

adulta com o máximo de autonomia possível, ajudando na compreensão do mundo que a cerca, através da aquisição de habilidades de comunicação que lhe permitam relacionar-se com outras pessoas, oferecendo-lhes, sempre que possível, condições de escolher de acordo com suas próprias necessidades.

A meta fundamental é o desenvolvimento da independência e o meio principal para isto é a educação. A avaliação é a ferramenta para a seleção de estratégias, que deverão ser estabelecidas individualmente. Para tal o TEACCH desenvolveu o PEP – Perfil Psicoeducacional em 1976 por Schopler e Reichler, com a finalidade de avaliar habilidades e déficits de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo, assim como seu nível de desenvolvimento em nove diferentes áreas funcionais e comportamentos incomuns em quatro áreas de patologia.

Esse método não ataca os problemas de comportamento diretamente, mas tenta analisa-los e eliminar suas causas. Técnicas de modificação de conduta só são utilizadas em situações de risco, nos casos em que as medidas tomadas de acordo com o critério anteriormente descrito não tenham sido eficazes.

De acordo com as pesquisas realizadas pelo TEACCH e a experiência adquirida ao longo dos anos **o ensino estruturado é o meio facilitador** mais eficiente para a “cultura do Transtorno do Espectro do Autismo”. Estruturar fisicamente o ambiente de tratamento e aprendizagem da criança, de acordo com seu nível de compreensão pode aliviar o efeito dos déficits relacionados ao Transtorno do Espectro do Autismo e suas consequências no aprendizado, sendo o apoio para que a pessoa consiga se desenvolver.

A organização do espaço deve levar em conta as necessidades de cada um, mas deve ter três locais claramente distintos: área de aprendizado, de trabalho independente e de descanso. A rotina, ou sequência de atividades deve encontrar-se disponível de modo claro, bem como a forma de transição entre uma atividade e outra. Os materiais devem ser adequados e as atividades apresentadas de modo que a pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo consiga entender a proposta visualmente. O programa deve levar em conta que a pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo precisa aprender em pequenos passos inclusive a aumentar a sua tolerância ao tempo de trabalho.

O programa TEACCH vem sendo implantado em instituições de muitos países e em cada uma delas são feitas adaptações à cultura do país, da região ou da própria equipe.

ACOMPANHAMENTO TERAPÊUTICO

São atividades que tem valor de tratamento que se ocupam da mediação das com a cidade. Em alguns serviços, são desenvolvidas por profissionais específicos, em outros, constituem-se de uma ação do projeto terapêutico singular, presentes nas práticas de diferentes profissionais.

O acompanhamento terapêutico visa ao fortalecimento da contratualidade (Kinoshita, 1996) das pessoas nos espaços públicos, escola, vizinhança, igrejas, mediante acompanhamento imediato de profissionais junto das pessoas no território onde vivem.

Pensando na ampliação das formas de cuidado para pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo, trazemos o Acompanhamento Terapêutico (AT) como uma forma inventiva e criativa de promoção de saúde. A potência desse dispositivo é perceptível, pois ela rompe os limites institucionais, que por muitos anos foi entendida como a única forma de promoção de cuidado em saúde. É neste cenário que trazemos a metodologia do Acompanhamento Terapêutico (AT) como um dispositivo possível a ser construído pelo par acompanhante/acompanhado pelo território da cidade, e passa a auxiliar e efetivar a consolidação de uma clínica na cidade, conforme nos diz Palombini (2004).

Esse dispositivo pode ter a função de reintegração social e de autonomia, buscando possibilidades de articulação, de circulação, de construção de “lugares sociais” auxiliando e evitando o isolamento e a ruptura de vínculos. O exercício deste cuidado se dá na realização de ações que visam a ampliação do contexto social. O AT cumpre a função de construir junto da pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo novas possibilidades e estratégias que sejam produtoras de espaços de vida, que o auxiliem e possibilitem apropriar-se dos destinos de sua vida, através de ações inventivas auxiliando na construção de novas formas de encontro.

APARELHOS DE ALTA TECNOLOGIA

Jogos e aplicativos para uso em notebooks, tablets e até aparelhos celulares, voltados especificamente para o desenvolvimento de crianças autistas vem sendo desenvolvidos.

Eles em geral focalizam em atividades que vão desde jogos educativos, tarefas de desenvolvimento cognitivo, ampliação de vocabulário e complexidade frasal, até histórias sociais destinadas a ajudar pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo a lidar com situações específicas (uma festa, convidar uma menina para sair, uma entrevista de emprego, uma prova na escola...). Já existem aplicativos em que o terapeuta (ou um dos pais, ou o próprio indivíduo autista) grava a história, o que permite o uso com pessoas falantes do Português (inclusive eliminando as questões de regionalismos ou expressões idiossincráticas).

O mais importante é verificar que não há uma única abordagem psicoterapêutica, única forma de treinamento, uso exclusivo de medicação ou projeto terapêutico fechado, que possa dar conta das dificuldades das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo. No estágio atual das pesquisas clínicas e científicas é importante cautela, tolerância e muito cuidado nas propostas de tratamento do Transtorno do Espectro do Autismo. Não existem respostas milagrosas.

CAPÍTULO 3: DIRETRIZES PARA O CUIDADO DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO E SUA FAMÍLIA NAS REDES DE ATENÇÃO À SAÚDE DO SUS

3.1 - Integralidade do Cuidado

Quando pensamos sobre cuidado no âmbito das Redes de Atenção à Saúde, se faz necessário destacar o conceito de integralidade em duas dimensões fundamentais: no que se refere ao reconhecimento de um sujeito integral e, por conseguinte, na organização de uma rede de cuidados que se pautem em responder integralmente à diversidade das demandas. Esta concepção de sujeito e cuidados se coloca em oposição à ineficiência produzida pela visão fragmentada dos sujeitos e segmentação de ações e serviços, que tem como consequência a segregação e exclusão da população em questão.

Nessa direção, integralidade deve ser considerada como um fundamento, no sentido de tornar mais ampliado possível o olhar, ou seja, refletindo sobre as relações e mais variadas interações relativas aos sujeitos que se apresentam nas mais diversas frentes de atuação, como das políticas de saúde, assistência social, segurança pública, defesa e garantia de direitos e articulações intra e intersetoriais. Para isso é necessário que de forma institucional provoque-se real aproximação e corresponsabilização entre os serviços e profissionais que desenvolvem o cuidado, para que, considerando os diferentes papéis e especificidades, compartilhem pressupostos e princípios, para o imediato acolhimento e a disponibilização de ofertas adequadas.

A articulação em rede dos variados pontos de atenção promove a constituição de um conjunto vivo e concreto de referências capazes de acolher a pessoa em sofrimento mental e sua família. Esta rede é maior, no entanto, do que o conjunto dos serviços de saúde mental do município ou de uma região. Uma rede conforma-se na medida em que são permanentemente articuladas outras instituições, associações, cooperativas e variados espaços das cidades. É, portanto, fundamento para a construção desta rede, um movimento permanente e direcionado para todos os espaços da cidade, em busca da emancipação das pessoas que buscam os serviços de saúde, em especial aquelas que sofrem transtornos mentais.

A ideia fundamental é que somente uma organização em rede, e não apenas um serviço ou equipamento, é capaz de fazer face à complexidade das demandas de inclusão de pessoas secularmente estigmatizadas, em um país de acentuadas desigualdades sociais. A articulação em rede de diversos dispositivos do território, incluindo e indo além do campo da saúde, pode garantir maior resolutividade, promoção da autonomia e da cidadania das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias. Para a organização desta rede, a noção de território é especialmente orientadora.

O território é a designação não apenas de uma área geográfica, mas das pessoas, das instituições, das relações e dos cenários nos quais se dão a vida comunitária. Assim, trabalhar no território não equivale a trabalhar na comunidade, mas a trabalhar com os componentes, saberes e forças concretas da comunidade que propõem soluções, apresentam demandas e que podem construir objetivos comuns.

Trabalhar no território significa, assim, resgatar todos os saberes e potencialidades dos recursos da comunidade, construindo coletivamente as soluções, a multiplicidade de trocas entre as pessoas e os cuidados em saúde mental. É a ideia do território, como organizador da rede de atenção psicossocial, que deve orientar as ações de todos os seus equipamentos.

No caso das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias, trata-se mais incisivamente de reconhecer o lugar social reservado a elas, as relações com a vizinhança, creche, escola, e outras instituições, as crenças que circulam e as estratégias que vem sendo utilizadas para sua inserção na comunidade.

Ao considerar as tendências ao isolamento, as dificuldades no contato com os outros e as limitações de comunicação como questões centrais do Transtorno do Espectro do Autismo, torna-se ainda mais imperativo o trabalho numa rede efetiva que intervenha para ampliação de seus laços sociais. Especificamente no caso da pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo e sua família, a ideia de integralidade pode se materializar nas seguintes concepções:

Na concepção de sujeitos:

Há necessidade de uma visão multidimensional não estereotipada das dificuldades apresentadas, que devem ser contextualizadas.

Por exemplo:

Possíveis limitações de fala não querem dizer que não haja possibilidade de escolhas.

Um quadro de agitação pode expressar diferentes questões, como dor de dente ou resposta a modificações na rotina.

É importante que a equipe esteja atenta à singularidade de cada situação.

Muitas vezes não se pode esperar que as pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo se aproximem voluntariamente. A presença, a voz, a palavra de alguém da equipe pode parecer-lhes muito invasiva. Mas certamente é possível acompanhá-los em suas andanças e nos seus atos que nos parecem muitas vezes sem sentido, para conseguir uma aproximação possível e transformadora.

Em seu livro “Uma menina estranha” Temple Grandin, que tem TEA, dá depoimento de sua transformação. Fala de forma clara da importância em sua vida de ações que poderiam ter sido consideradas estranhas e patológicas como: entrar e sair várias vezes, durante vários dias, por uma porta automática. Se colocar no brete como gado. Testemunha claramente como as mesmas foram importantes para ela e para seu desenvolvimento.

As pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo podem provocar nos profissionais distintas reações: seja em se sentirem incapazes para atendê-las, seja em se colocar de maneira onipotente perante as famílias, desvalorizando a singularidade de cada história, e o saber da experiência de quem busca apoio.

ATENÇÃO:

Muitas vezes não vai haver a iniciativa de demandar, nem um pedido explícito por parte da pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo relativo a algumas necessidades básicas como alimentação, ingestão de líquido, ir ao banheiro, pedir ajuda, queixar-se de dor.

Também pode haver resistência a convenções sociais, como usar roupas, e ausência de pudor.

O profissional, oferecendo ambiente e atitudes acolhedoras deve, junto com a família, identificar estratégias a serem compartilhadas, para possibilitar o desenvolvimento da pessoa .

Na concepção do cuidado:

Há necessidade de uma diversidade de ofertas de atenção, diante das distintas manifestações, evitando a reprodução de respostas imediatistas e padronizadas. A construção do Projeto Terapêutico Singular implica na criatividade de propostas que vão orientar a direção do tratamento. Construído em equipe, junto à família e ao próprio sujeito, sem a visão de apenas um especialista e sem que cada invenção torne-se um modelo padronizado, *standartizado*, repetível para todos e sempre.

É preciso estar sempre atento para poder acompanhar a pessoa em seus pequenos atos e apostar serem eles uma invenção própria de cada um para poder estar no mundo, sem provocar-lhe mais formas de se esquivar, agredir e se isolar.

Atos que se apresentam muitas vezes sem lógica, de forma repetitiva, estereotipada, podem ser formas possíveis de estabelecer contato com o outro, não devendo ser necessariamente suprimidos.

Atos bizarros podem isolar ainda mais a pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo e sua família dos outros. Como lidar com eles? A equipe atenta pode, olhando com cuidado e singularidade extrair lógica de cada agir “estranho”, entendendo-os como tentativas desses sujeitos reagirem a estímulos ou situações que, se desconsiderados, acabam distanciando sua possibilidade de participação nos contextos sociais. Desta forma, pode-se potencializar expressão de interesses e identificar habilidades a ser desenvolvidas.

Por exemplo, alguém que picota sem parar revistas e jornais como se tivesse apenas destruindo o material do serviço, pode “deixar” de se sentir ameaçado e “permitir” a presença de um terceiro, se este não se mostrar diretamente interessado em evitar que ele “destrua” os livros, mas disponível a acompanhá-lo, sem ser invasivo, na sua tarefa. Esse profissional ao apostar que nesse picotar já existe um trabalho psíquico e um “sentido” terá muitas chances de poder deslocar esse sujeito de

seu isolamento e interagir com ele. Por exemplo, delicadamente, dia após dia, a pessoa da equipe que se dispôs a acompanhar esse paciente nessa tarefa, pode começar a conquistar “confiança”.

O profissional deve estar atento aos ditos *maneirismos* e deixar-se também ser guiado por eles, em vez de tentar eliminá-los. Muitos atos “sem sentido” podem nos servir de brechas de entrada a um possível diálogo com a pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo . Se, como profissionais, conseguirmos acompanhar o que faz cada sujeito, (seja virar a cabeça, tapar o ouvido, se sujar, etc), podemos nos servir desses atos como parceiros para podermos nos aproximar desses sujeitos e mesmo estabelecer laços com eles. Para tanto, é necessário superar o entendimento de comportamentos apenas pelo seu valor aparente, e estar ciente que nem sempre o que se apresenta pode ser o mais óbvio, o mais usual.

Não obstante todos os esforços para garantia do cuidado integral em saúde para a população de maneira geral, em se tratando das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias, cabe reafirmar os princípios de Universalidade, Integralidade e Equidade do SUS, e tomar de maneira incisiva o compromisso e o desafio de ampliação do acesso e da qualidade de atenção aos que se encontram em situação de maior vulnerabilidade. Desta feita, gostaríamos de destacar aqui aspectos fundamentais para a prática da atenção integral.

3.2 - Garantia de Direitos de Cidadania

O reconhecimento dos direitos das pessoas em situação de vulnerabilidade nem sempre se traduz em sua garantia, sendo necessárias normatizações específicas que os reafirmem e que devem nortear centralmente as ofertas de atendimento.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2005),

“pessoas com transtornos mentais são, ou podem ser, particularmente vulneráveis a abuso e violação de direitos. A legislação que protege cidadãos vulneráveis (entre os quais pessoas com transtornos mentais) reflete uma sociedade que respeita e cuida de seu povo. A legislação progressista pode ser uma ferramenta eficaz para promover o acesso à atenção à saúde mental, além de promover e proteger os direitos de pessoas com transtornos mentais”.

As pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo, portanto, têm os mesmos direitos previstos na Constituição Federal de 1988, além de outros tantos advindos de legislações e normatizações específicas, que visam a garantir a atenção integral. Seguem algumas delas no quadro abaixo:

LEGISLAÇÃO	PUBLICAÇÃO	TEXTO	EMENTA
LEI 8069/90 - ECA - Estatuto da Criança e do Adolescente	13/07/1990	Art. 11. É assegurado atendimento médico à criança e ao adolescente, através do Sistema Único de Saúde, garantido o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde. § 1o A criança e o adolescente portadores de deficiência receberão atendimento especializado.	A população infanto-juvenil passa a ser tratada como sujeito de direitos e proteção integral assumida como prioridade absoluta no contexto atual.

Lei 10.216/2001	09/04/2001	Art. 3º É responsabilidade do Estado o desenvolvimento da política de saúde mental, a assistência e a promoção de ações de saúde aos portadores de transtornos mentais, com a devida participação da sociedade e da família, a qual será prestada em estabelecimento de saúde mental, assim entendidas as instituições ou unidades que ofereçam assistência em saúde aos portadores de transtornos mentais.	Garante os direitos das pessoas com transtorno mental, incluindo aquelas com problemas relacionados ao uso de álcool e outras drogas e/ou da ambiência, no âmbito do SUS e propõe nova forma de cuidado a essas pessoas
Lei nº 12.764/2012	27/12/2012	§ 2º A pessoa com transtorno do espectro do Transtorno do Espectro do Autismo é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.	Institui a política nacional de proteção dos direitos da pessoa com transtorno do espectro do Transtorno do Espectro do Autismo .
Decreto nº 6949/2009	25/08/2009	O Estado Brasileiro reconhece que as pessoas com deficiência têm o direito de usufruir o padrão mais elevado possível de saúde, sem discriminação baseada na deficiência, organizando, fortalecendo e estendendo serviços e programas completos de habilitação e reabilitação, particularmente nas áreas de saúde, emprego, educação e serviços sociais. Devem também promover a disponibilidade, o conhecimento e o uso de dispositivos e tecnologias assistivas, projetados para pessoas com deficiência e relacionados com a habilitação e a reabilitação.	Promulga a Convenção Internacional sobre os direitos das pessoas com deficiência e seu protocolo facultativo

Decreto Presidencial nº 7.508/2011	29/06/2011	Art. 20. A integralidade da assistência à saúde se inicia e se completa na Rede de Atenção à Saúde, mediante referenciamento do usuário na rede regional e interestadual, conforme pactuado nas Comissões Intergestores.	
Portaria GM nº 336/2002	19/02/2002	Art.1º Estabelecer que os Centros de Atenção Psicossocial poderão constituir-se nas seguintes modalidades de serviços: CAPS I, CAPS II e CAPS III, definidos por ordem crescente de porte/complexidade e abrangência populacional, conforme disposto nesta Portaria.	Cria os Centros de Atenção Psicossocial – CAPS estabeleceu responsabilidades e diretrizes para o cuidado em saúde mental de crianças e adolescentes.
Portaria GM nº 4.279/2010	30/12/2010	Art. 1º Estabelecer diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde, no âmbito do SUS, na forma do Anexo a esta Portaria.	SUS passa a ser orientado a partir de estrutura de redes de atenção à saúde (RAS)
Portaria GM nº 3088/2011	26/12/2011	Art. 1º Instituir a Rede de Atenção Psicossocial com a criação, ampliação e articulação de pontos de atenção à saúde para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS.	Institui a Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de álcool e outras drogas, no âmbito do SUS.

Portaria nº 793/2012	24/04/2012	Art. 1º Instituir a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência a partir da criação, ampliação e articulação de pontos de atenção à saúde para pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva, ou estável; intermitente e contínua, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS.	Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, com vistas a ampliar e diversificar os serviços de reabilitação, integrados e articulados aos diferentes pontos de atenção para o atendimento às pessoas com deficiência física, auditiva, intelectual, visual, ostomia e múltiplas deficiências.
Portaria SAS nº 854/2012	22/08/2012	Considerando a necessidade de informar no Sistema de Informação Ambulatorial (SIA/SUS) os procedimentos resultantes de ações de atenção a pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades de saúde decorrentes do uso de álcool e outras drogas	Estabelecer procedimentos referentes ações de atenção pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades de saúde decorrentes do uso de álcool e outras drogas.

“As pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo também tem todos os direitos previstos em leis específicas para pessoas com deficiência (Leis 7.853/89, 8.742/93, 8.899/94, 10.048/2000, 10.098/2000, entre outras), bem como (...), enquanto crianças e adolescentes também possuem todos os direitos previstos no Estatuto da Criança e Adolescente (Lei 8069/90) e quando idosos,

ou seja maiores de 60 anos, tem os direitos do Estatuto do Idoso (Lei 10.741/2003)”¹³.

A garantia de direitos de cidadania no campo das Políticas Públicas de Educação, Transporte, Habitação, Assistência Social, Trabalho, Esporte e Lazer são, portanto fundamentais, tanto para a prevenção de incapacidades, quanto para a promoção de saúde, ampliação da autonomia e possibilidades de inclusão e reabilitação psicossocial, devendo ocupar preocupação central na articulação do cuidado proposto.

A conquista dos direitos comuns, o reconhecimento das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo como cidadãos, passa necessariamente pelo reconhecimento das diferenças e especificidades oferecendo acessibilidade atitudinal e as ajudas técnicas que se fizerem necessárias.

Nenhuma pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo , criança ou adulto, pode ser discriminada em função de suas dificuldades ou perturbações. Nenhuma criança poderá ser excluída da escola por esses motivos, não poderá ser interdita de frequentar nenhum lugar publico, parques, igrejas, praças, etc.

3.3 - Arranjos e Dispositivos para o Cuidado

3.3.1 - Equipes/profissionais de referência

Um dispositivo avaliado como fundamental para o acompanhamento longitudinal das pessoas em sofrimento psíquico e sua família consiste na organização dos pontos de atenção de maneira a disponibilizar profissionais ou equipes de referência para o cuidado (BRASIL, 2004; CAMPOS e DOMITTI,

¹³[http://www.defensoria.sp.gov.br/dpesp/repositorio/34/figuras/DireitosPessoasTranstorno do Espectro do Autismo_Leitura.pdf](http://www.defensoria.sp.gov.br/dpesp/repositorio/34/figuras/DireitosPessoasTranstorno%20do%20Espectro%20do%20Autismo_Leitura.pdf)

2007, FURTADO, 2007). O objetivo deste modo de organização das equipes é a preservação da singularidade das demandas, valorizando a construção e sustentação de vínculos com sujeitos e famílias. É sempre importante, principalmente no caso do acompanhamento de pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo, acatar a escolha do usuário por alguém da equipe que ocupe o lugar do técnico de referência. Este profissional ou equipe devem favorecer o cuidado contínuo, servir de ponte entre famílias, demais profissionais e os serviços, zelar pela garantia de encaminhamentos necessários de forma implicada, responsável e respeitosa.

A organização de profissional/equipe de referência, não minimiza a responsabilização dos demais profissionais frente o acompanhamento da pessoa e família em questão, pelo contrário, possibilita discussões e avaliações frequentes sobre os Projetos Terapêuticos Singulares, garantindo-lhes continuidade e modificações necessárias às necessidades e respostas obtidas pelo caminho.

Trabalhar em equipe pode propiciar aos profissionais se arriscarem a inventar passos novos e novos atos, se autorizando a propor algo inédito, que possa introduzir uma nova perspectiva que possa deslocar a visão muitas vezes estereotipada e fixa que a própria equipe possa ter de cada usuário. Como no exemplo utilizado da ação de picotar que não tem obrigatoriamente um sentido de destruição, favorecendo a circulação de intervenções possíveis, que reconheçam nos restos de papéis picotados a existência de algo que deve ser respeitado como resultado importante do trabalho de um sujeito e que merece não ser “varrido” como lixo.

É possível através de um ato inventivo abrir a porta para outros laços. A partir dessa intervenção, pode ser oferecida a possibilidade de não apenas picar indiferenciadamente as revistas, mas recortar figuras enquadradas e selecionadas do que lhe “atrai” nas revistas, propiciando assim um verdadeiro papel de “coleccionador”, possibilitando posteriormente compartilhar essa nova função com os outros da equipe (Ribeiro, 2005).

A equipe deve também evitar ocupar o lugar daquele que tudo sabe. O saber, de antemão, pode conduzir os sujeitos com Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias a se fecharem mais em um isolamento, sem

compartilhar com as equipes suas construções e novas pistas que possam ser fundamentais para melhora da qualidade de vida dos mesmos.

Quando uma pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo se sente incomodada, ameaçada por alguma situação, pode produzir com maior intensidade fenômenos de linguagem, como as ecolalias, neologismos e mais fenômenos no corpo, como automutilação, autoestimulação e ações mecanizadas. É preciso levar em consideração o que possivelmente evitam, o que causa seu mal-estara postando na possibilidade de sentidos nos seus atos. Analisando as funções do que faz cada um, há maiores possibilidades de oferecê-lhes recursos alternativos a condutas repetitivas que prolongam suas dificuldades e angústias.

O que é pela pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo privilegiado/escolhido, sejam objetos, interesses, pessoas, formas de comunicação, deve ser considerado e valorizado!

Cada membro da equipe deve se deixar conduzir pela pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo, acolhendo suas construções, sem se ocupar de forma invasiva, mas oferecendo-lhe opções. Tentar ser presente sem sê-lo em demasia.

3.3.2 - Projeto Terapêutico Singular - PTS

O Projeto Terapêutico Singular (BRASIL, 2008) é o direcionamento das ofertas de cuidado construído a partir da identificação das necessidades dos sujeitos e suas famílias, englobando diferentes campos de sua vida, composto por ações dentro e fora do serviço, e conduzido e cultivado pelos profissionais ou equipes de referência. Ele deve ser revisto sistematicamente, levando em conta os projetos de vida e o processo de reabilitação psicossocial, com vistas à produção de autonomia, e a garantia dos direitos.

Esta forma de organizar o cuidado permite que a equipe não seja capturada por demandas mais aparentes, perceptíveis, deixando de lado aqueles que pouco demandam por si, e que podem ser de alguma forma

invisíveis ao ritmo acelerado dos serviços de saúde. Dividem a responsabilidade do olhar para cada pessoa que busca e se insere num ponto de atenção da saúde, de forma a garantir plasticidade necessária aos serviços para responder às complexas demandas dos usuários e suas famílias.

Como já se alertou o acompanhamento das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e sua família no SUS deve se organizar para corresponder à diversificação das demandas de acordo com a singularidade das histórias, famílias e contextos. Da mesma forma, diferentes territórios, contam com uma diversidade da composição das Redes de Atenção, que varia de acordo com o porte populacional dos Municípios e da disponibilidade de pontos de atenção.

As equipes e serviços de saúde precisam se inscrever na lógica da pluralidade de atendimentos e no trabalho em rede, pois nesse caso não há apenas uma diversificação das demandas, mas as exigências advindas dos multifatores etiológicos e seus vários prognósticos, o que aponta verdadeiramente para uma lógica criativa nas pesquisas sobre as formas de tratamento, evitando sempre um pensamento unívoco ou hegemônico.

O atendimento articulado no PTS, deve envolver profissionais/equipes de referência, trabalho em rede e a pluralidade de abordagens e visões que atendam as diversas demandas inerentes aos casos de pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo está sendo uma tendência mundial (Golse, 2012 e Crespin, 2012) e inovadora na abordagem do atendimento da pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo, o sectarismo ou preconceito de técnicas ou leituras só prejudica ao próprio usuário e seus familiares.

Portanto, independentemente, de qual equipe nos diversos pontos de atenção ocupar a referência para articular e operacionalizar o cuidado é importante evidenciar alguns aspectos importantes a serem considerados na construção dos PTS.

É essencial no acompanhamento proposto o entendimento ou a tentativa de entender os modos de funcionamento do sujeito, das relações que ele estabelece e seus impasses. A terapêutica deve partir das pistas que o sujeito oferece, das rotinas que estabelece, o que elege, o que evita; da escuta da

família e de outros atores importantes para a pessoa em questão, para que seja possível uma aproximação, com vistas à construção da direção do tratamento.

O tratamento da pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo deve buscar oferecer recursos e alternativas para que se ampliem os laços sociais, as possibilidades de circulação, e de modos de estar na vida; possibilitar distintas formas de se expressar e se comunicar, favorecendo a inserção em contextos diversos. Como citado anteriormente, deve-se apostar no sujeito e tentar com cuidado se aproveitar da maneira como se expressa para seguir em direção a outras atividades. Outro exemplo:

A mania de rodopiar a mão junto com o escorrer da água no ralo de uma pia pode ser paulatinamente deslocada, ao acrescentar outros objetos como barcos que rodopiam na água, ou introduzindo, nessa água contínua que escorre, um intervalo, um abrir e fechar a torneira. Esse abrir e fechar da torneira pode propiciar um intervalo do ato ininterrupto do sujeito, levando-o a outras atividades, até mais reguladas e menos contínuas, como encher e esvaziar objetos com águas que podem, posteriormente, ser associadas, por exemplo, a uma atividade mais “social” como “ajudar na cozinha” ou aguar plantas ou mesmo, resultar em um trabalho, mais complexo, como o de jardinagem.

Da mesma forma, mesmo a atividade de abrir e fechar a torneira pode ser continuada em atividades que envolvam alternância de papéis (falante-ouvinte; ativo-passivo; minha vez-sua vez). Assim, os atos mais estranhos podem, quando bem aproveitados pelos profissionais da equipe, abrir espaço para outros laços de diálogo da pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo e seus próximos e, às vezes, fazer com que resulte em trocas comunicativas e em ocupações mais estruturadas com os companheiros e a equipe, como cozinhar, recolher o lixo, aguar as plantas, pintar. Vale ressaltar que o respeito às dificuldades da pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo e o seu aproveitamento para a construção de seu próprio tratamento não significa, em hipótese alguma, “deixar” o usuário vagando sem um projeto terapêutico singular muito bem definido e trabalhado pela equipe. Nesse

percurso, deve-se salientar a parceria da família na construção de maiores laços sociais e de espaços coletivos como lazer, uma atividade de trabalho, etc.

Para além do investimento em situações que envolvem necessidade de certo treinamento como, por exemplo, para compartilhamento de regras sociais, cuidados de higiene, alimentação, vestuário, toda aprendizagem precisa ser realizada buscando a aposta num sentido específico para aquela família e aquela pessoa.

Na ajuda terapêutica à pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo é importante conjugar em seu tratamento, portanto, aspectos subjetivos (favorecendo a pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo como sujeito de desejo e agente social), operacionais (construindo ferramentas para suas aprendizagens) e de treinamento (estimulando autonomia e independência cotidiana).

Todo projeto terapêutico singular para a pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo precisa ser compartilhado com a família, necessita ser multiprofissional e estar aberto às terapêuticas que venham realmente ajudar as suas dificuldades.

Independente das abordagens utilizadas pelos profissionais e pela família é preciso estar atento para evitar:

- medidas muito invasivas e que ocupem muito dos dias das pessoas,
- um número excessivo de profissionais e sua rotatividade,
- colocar os pais no lugar de terapeutas ou técnicos, em detrimento de suas espontaneidades afetivas com o filho.

Vejamos um estudo de caso:

Uma criança se interessava unicamente por celulares e andava com quatro pedaços de bonecos na mão, não os largando para nada, e tendo “crises” se alguém retirava esses objetos de sua mão. O trabalho, a partir desse início com essa criança muito fechada nela mesma, foi favorecer que ela pudesse ampliar

seu interesse e tivesse espaço para criar a partir disso. Com o tempo e apoio terapêutico ela foi usando o celular para filmar esses pedaços de bonecos, foi fazendo algumas “historias”. A possibilidade de ampliação do uso desses objetos favoreceu que começasse a escrever na areia algumas palavras, colocando os bonecos e depois os filmando. A fala foi aparecendo a partir desses filmes, junto também com as palavras escritas, gestos e pedidos de ajuda ao outro para realizar seus filmes. Houve, portanto redução de suas estereotipias e ampliação de seus interesses, mas aquisição de palavras faladas e escritas, maior flexibilização na relação com o outro, e o reconhecimento dos outros em relação a sua produção, o que lhe deu outro lugar na família e na escola, sendo que os familiares começaram a admirar e incentivar seus filmes. Hoje fala muitas palavras com sentido e intenção comunicativa. Demonstra para os outros seus sentimentos, compartilha o que quer e o que não quer. Sente falta e mostra quando tem saudades de seus pais. Suas conquistas na aprendizagem vieram junto, já escreve o título dos filmes, algumas expressões dos personagens, assim como reconhece vários símbolos, números e letras.

Outro caso:

Mesmo numa situação mais simples é possível buscar entender o sujeito: Uma criança fazia gestos com as mãos que lembravam certa estereotipia, e que incomodava muito a todos que eram próximos a ela. Foi perguntado a essa criança “o que ele fazia quando fazia esses gestos com as mãos?”. Ele prontamente respondeu “escrevo o que não estou conseguindo dizer”. A partir daí um trabalho foi realizado em conjunto entre psicólogo e terapeuta ocupacional, e ele começou a escrever em areia, papel, quadro... Quando, sem menos a família esperar, seus gestos que causavam tanta estranheza, COMEÇARAM A SER USADOS APENAS quando fazia contas com números.

Cabe ressaltar que não é em todos os casos que um atendimento terapêutico possibilita uma construção dessa complexidade, transformando dificuldades em potencialidades, mas o respeito à singularidade, a diminuição das situações invasivas, ampliação das possibilidades comunicativas e inserção social, precisam ser eixos na direção de qualquer trabalho terapêutico. Deve-se sempre construir uma aposta num tratamento possível, o que significa criar condições e possibilidades naquele espaço disponível para que a pessoa

com Transtorno do Espectro do Autismo possa ser atendida. Isso depende necessariamente que a equipe/profissional se ocupe dessa preparação.

Vamos a outro exemplo:

Uma criança de 11 anos, com diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo, muda-se para outro município e inicia atendimento na UBS próxima à sua residência. Quando chega à unidade, corre para a sala de curativo e tenta entrar, sendo impedida pelos profissionais e pela mãe. Fica agitada e não aceita abordagem. Após a situação se repetir nas vezes seguintes que veio à unidade, um profissional de enfermagem propõe que deixassem que entrasse para ver o que queria. A criança entra, deita-se na maca, fica alguns minutos e depois dirige-se à sala da psicologia, que já conhecia. Tenta-se resolver a situação colocando uma maca na sala da psicologia, mas a criança não se interessa por ela naquele lugar. A UBS, então, se organiza para que esta criança tivesse garantido seu tratamento, agendando seu atendimento para o primeiro horário, com a sala de curativos desinfetada, ela podia se deitar e cumprir seu ritual até entrar na sala da psicologia. Foi a disponibilidade da equipe ao acolher a demanda desta criança que possibilitou que seu tratamento se efetivasse.

Atos ou rotinas que têm uma função organizadora para as pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo merecem reconhecimento e respeito e devem, sempre que possível, ser incluídas no planejamento do tratamento.

3.4 - Onde realizar o cuidado?

Com o compromisso, portanto, de ampliar significativamente o acesso e a qualidade da atenção direcionada às pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias, considera-se fundamental que cada ponto de atenção das Redes de Atenção à Saúde do SUS, se responsabilize em oferecer diversificadas possibilidades de acesso e diferentes modalidades de atendimentos que possam desempenhar frente à questão do Transtorno do Espectro do Autismo, diagnóstico qualificado, e acompanhamento adequado.

Isto significa convocar os pontos de atenção e profissionais que no cotidiano dos serviços de saúde desenvolvam ações nos campos de

puericultura, desenvolvimento neuropsicomotor, intervenção precoce, atenção psicossocial, reabilitação e atenção às situações de crise, para a conformação de uma grande e potente Rede de saberes e ações, com vistas a responder à complexidade das demandas das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias, as quais, historicamente, sem encontrar respostas nas Políticas Públicas, têm assumido solitariamente este desafio.

A necessária ampliação e diversificação das ofertas devem, além de apostar na construção de autonomia das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo, apoiar sua família para promoção de sua própria saúde, com investimentos na ampliação e sustentação de sua participação nos espaços sociais e coletivos.

3.4.1 - Na Rede de Atenção Psicossocial (RAPS)

Compartilhando dos princípios do Sistema Único de Saúde, a Rede de Atenção Psicossocial caracteriza-se por ser pública, de base territorial e comunitária e com um controle social Ativo.

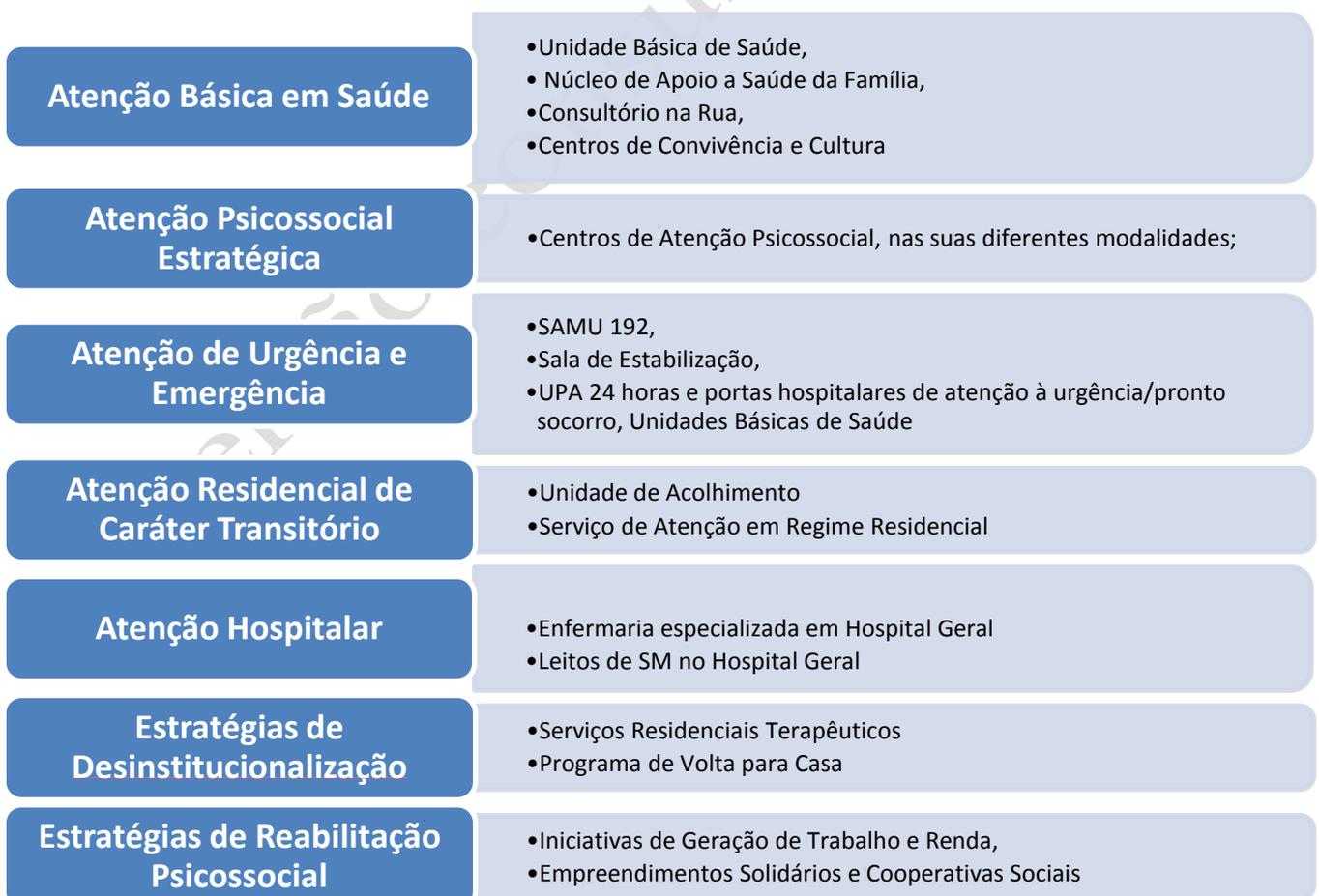
Os princípios da RAPS são:

- Respeito aos direitos humanos, garantindo a autonomia e a liberdade das pessoas;
- Promoção da **equidade**, isto é, da atenção aos que mais necessitam, reconhecendo os determinantes sociais da saúde;
- Combate a **estigmas** e preconceitos;
- **Garantia do acesso e da qualidade dos serviços**, ofertando cuidado integral e assistência multiprofissional, sob a lógica interdisciplinar;
- Atenção humanizada e centrada nas necessidades das pessoas;
- Diversificação das estratégias de cuidado;
- Desenvolvimento de atividades no território que favoreçam a inclusão social com vistas à promoção de autonomia e ao exercício da **cidadania**;
- Ênfase em serviços de base territorial e comunitária, com participação e controle social dos usuários e de seus familiares;

- Organização dos serviços em rede de atenção à saúde regionalizada, com estabelecimento de ações intersetoriais para garantir a integralidade do cuidado;
- Promoção de estratégias de educação permanente;
- Desenvolvimento da lógica do cuidado para pessoas com transtornos mentais e com necessidades decorrentes do uso de álcool e outras drogas, tendo como eixo central a construção do projeto terapêutico singular.

A Publicação da portaria 3088 de 2011 viabilizou no país indução mais incisiva de diversificados pontos de atenção da Rede de Atenção Psicossocial, como uma das redes prioritárias em sua implantação.

A Rede de Atenção Psicossocial é constituída pelos seguintes componentes:



Na especificidade da atenção voltada para as pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e sua família, gostaríamos de fazer considerações específicas a alguns pontos de atenção em especial:

Equipes de Saúde da Família

A atenção Básica em Saúde ocupa o lugar de ordenadora das diferentes Redes de Atenção, sendo uma das portas principais de entrada no SUS. É onde ocorre o acompanhamento do pré-natal, e também o acompanhamento do processo de desenvolvimento infantil. Considera-se, portanto fundamental que se atente à importância da construção de cumplicidade na relação entre profissionais e famílias, garantindo escuta qualificada às situações que chamam atenção.

Em casos onde há suspeita de risco para evolução autística (ver TABELA 1, página 46), a vinculação com os profissionais, os primeiros contatos com a família e com criança, o acolhimento da angústia dos pais com as alterações apresentadas, as orientações de estimulação que respeitem e levem em consideração a cultura e modo de organização daquela família, podem impactar positivamente no desenvolvimento da criança como um todo.

As famílias de pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo devem encontrar na Atenção Básica sua possibilidade mais imediata de apoio, no que se refere aos cuidados em saúde, na prevenção de agravos e nas ofertas de reabilitação. A articulação com outros pontos de atenção deve ser feita institucionalmente, evitando que as famílias se desloquem desnecessariamente e tentem individualmente seu acesso a outros pontos de atenção que se façam necessários.

A equipe da Atenção Básica pode e deve, sempre que necessário, acionar outros pontos de atenção para melhor proceder ao diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo. Para tanto, consideraremos outros dois pontos de atenção fundamentais à qualificação deste processo.

Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF)¹⁴

Os NASFs são equipes compostas por profissionais de diferentes áreas de conhecimento, para atuarem em conjunto com os profissionais das Equipes de Saúde da Família, compartilhando as práticas em saúde nos territórios sob responsabilidade das Equipes de SF no qual o NASF está cadastrado. Ofertam apoio especializado a estas equipes (**apoio matricial**), que inclui a discussão de casos e o cuidado compartilhado dos pacientes, o que entre outras ações, pode incluir o manejo de situações relacionadas ao sofrimento ou transtorno mental e aos problemas relacionados ao uso de crack, álcool e outras drogas.

As ocupações que podem compor as Equipes do NASF são: Psicólogo; Assistente Social; Farmacêutico; Fisioterapeuta; Fonoaudiólogo; Profissional da Educação Física; Nutricionista; Sanitarista; Terapeuta Ocupacional; Médico Ginecologista; Médico Homeopata; Médico Acupunturista; Médico Pediatra; e Médico Psiquiatra.

A Equipe do NASF e as Equipes de Saúde da Família criarão espaços de discussões para gestão do cuidado, como, por exemplo, reuniões e atendimentos conjuntos constituindo processo de aprendizado coletivo. Desta maneira, o NASF não se constitui porta de entrada do sistema para os usuários (não é um ambulatório), mas apoio às Equipes de Saúde da Família e tem como eixos a responsabilização, gestão compartilhada e apoio à coordenação do cuidado, que se pretende, pela saúde da família.

Visa apoiar a inserção da Estratégia Saúde da Família na rede de serviços e ampliar a abrangência e o escopo das ações da Atenção Básica - AB bem como sua resolutividade, além dos processos de territorialização e regionalização.

O NASF realiza: (a) atendimento compartilhado para uma intervenção interdisciplinar, com troca de saberes, capacitação e responsabilidades mútuas, gerando experiência para ambos os profissionais envolvidos. Com ênfase em estudo e discussão de casos e situações, realização de projeto terapêutico, orientações, bem como atendimento conjunto (Visitas Domiciliares, Consultas Compartilhadas, Atendimentos em Grupos, entre outros), criando espaços de reuniões, atendimento, apoio por telefone, e-mail, etc;

¹⁴ Normatizações incluir

(b) intervenções específicas do NASF com usuários e famílias encaminhados pela Equipe de SF, com discussões e negociação a priori entre os profissionais responsáveis pelo caso, de forma que o atendimento individualizado pelo NASF se dê apenas em situações extremamente necessária;

(c) ações comuns nos territórios de sua responsabilidade, desenvolvidas de forma articulada com as Equipes de SF e outros setores. Como, por exemplo, o desenvolvimento do projeto de saúde no território, planejamentos, apoio aos grupos, trabalhos educativos, de inclusão social, enfrentamento da violência, ações junto aos equipamentos públicos (escolas, creches, igrejas, pastorais, etc).

Dentro de tal perspectiva, as Equipes do NASF estabelecem a necessidade de criação e manutenção de espaços rotineiros de reunião de planejamentos, o que incluiria discussão de casos, estabelecimentos de contratos, definição de objetivos, critérios de prioridade, critérios de encaminhamento ou compartilhamento de casos, critérios de avaliação, resolução de conflitos etc. Tudo isso não acontece automaticamente, tornando-se assim necessário que os profissionais assumam sua responsabilidade na co-gestão e os gestores coordenem estes processos, em constante construção.

No caso das ações de Saúde Mental e da Saúde da Pessoa com Deficiência, os profissionais dos NASFs podem potencializar as ações de saúde já desenvolvidas pela AB, através do apoio especializado, favorecendo a inclusão dos usuários com problemas de saúde mental e/ou deficiência nestas práticas. Além disso, as Equipes do NASF podem desenvolver de forma conjunta com as equipes da AB ações de Saúde Mental e de Reabilitação para a população, como grupos terapêuticos, intervenções familiares, bem como o apoio e suporte nas proposições de projetos terapêuticos construídos junto aos adolescentes e sua família.

Portanto, caso das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo , o NASF é um recurso a ser acionado, contribuindo de maneira conjunta e corresponsabilizada para o processo diagnóstico, a proposição do Projeto Terapêutico Singular, bem como para a sua viabilização.

Centros de Convivência: espaços importantes para ampliar laços sociais

Ponto de atenção aberto a toda a população, que atua na promoção da saúde e nos processos de reabilitação psicossocial, a partir do resgate e criação de espaços de convívio solidário, fomento à sociabilidade, produção e intervenção na cultura e na cidade.

Trabalha na lógica da inclusão social, incluindo as pessoas com transtornos mentais que fazem ou não uso de crack, álcool e outras drogas, com vistas à sustentação das diferenças na comunidade. Desenvolve ações que extrapolam o campo da saúde e articulam intervenções culturais, com estímulo à realização de novas habilidades e ao convívio social, agregando as mais diferentes pessoas a partir de interesses comuns.

O Centro de Convivência é um ponto de atenção do componente de Atenção Básica, da Rede de Atenção Psicossocial, da Política de Saúde – SUS.

Centros de Atenção Psicossocial (CAPS)

Os centros de atenção psicossocial constituíram os primeiros serviços a serem induzidos pela Política Nacional de Saúde Mental, para a construção de uma Rede de Cuidados.

O CAPS é um serviço comunitário, que deve funcionar de portas abertas, sem necessidade de agendamento do acolhimento, de base territorial, que oferece cuidado a pessoas em intenso sofrimento decorrente de transtornos mentais, uso de álcool e outras drogas e ambiência. É um serviço estratégico dentro da rede de atenção psicossocial, porque tem a tarefa de promover a articulação entre os outros serviços de saúde, de saúde mental e da rede intersetorial.

O CAPS deve ser um dos serviços de referência para o atendimento às pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo , independente de sua idade.

Sua equipe conta com diferentes profissionais de saúde, podendo ser formada por psicólogos, terapeutas ocupacionais, enfermeiros, fonoaudiólogos,

pedagogos, psiquiatras, clínicos gerais, dentre outros, que desenvolvem suas ações pautadas no vínculo com o usuário, no acolhimento e articuladas a Projetos Terapêuticos Singulares (PTS). Além disso, a possibilidade de atendimento em tempo integral ou parcial pode ser em muitos casos considerando a complexidade dos prejuízos que podem acometer uma pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo , e também a carga familiar.

O objetivo dos CAPS é oferecer atendimento à população de sua área de abrangência, realizando o acompanhamento clínico e a reinserção social dos usuários pelo acesso ao trabalho, lazer, exercício dos direitos civis e fortalecimento dos laços familiares e comunitários. É um serviço de atendimento de saúde mental que opera na lógica da intensidade do cuidado em contraposição aos processos de restrição de liberdade. No CAPS e fora dele se realizam atendimentos individuais ou em grupo; atividades comunitárias; atividades com os familiares; reuniões ou assembleias para organização do serviço e o desenvolvimento da cidadania; tratamento medicamentoso; e intensas mediações entre usuários, famílias e a comunidade.

Os CAPS são dispositivos de cuidado e não abordagens terapêuticas.

Devem, portanto, contar com uma diversidade de abordagens para fazer frente à diversidade das necessidades das pessoas que são atendidas.

Os CAPS se diferenciam pelo porte, capacidade de atendimento, clientela atendida e organizam-se no país de acordo com o perfil populacional dos municípios brasileiros. Assim, conforme Portaria 3088/2011, estes serviços se diferenciam como: CAPS I, CAPS II, CAPS III, CAPSi, CAPSad e CAPS ad III. Vale esclarecer que os CAPS tipo III se diferenciam pelo funcionamento 24 horas, os CAPS tipo I não fazem restrição de atendimento por idade e os CAPSi atendem especificamente crianças e adolescentes. Nos municípios onde não houver CAPSi, deverá ser garantida a atenção à essa população em outra modalidade existente de CAPS, respeitando princípios e diretrizes ECA.

Cabe aos CAPS apoiar a Atenção Básica no acompanhamento longitudinal de pessoas com transtornos mentais, mediante apoio matricial, atendimentos conjuntos e compartilhados no território, bem como desempenhar cuidados diretos aos usuários mais graves e suas famílias.

Conforme Portaria SAS 854/2012, os CAPS podem oferecer um amplo leque de ações voltadas à construção de autonomia e inserção social de pessoas com grave comprometimento psicossocial. As diferentes abordagens bem como a intensidade do cuidado ofertado pelo CAPS deverão ser plásticas às singularidades das demandas das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e sua família, e deverão incluir outros pontos de atenção da saúde e de outros setores que disponham de recursos necessários à qualidade da atenção, como os Centros Especializados de Reabilitação (CER), Telessaúde, quando houver, além de Instituições de Ensino, Assistência Social, Trabalho, Esporte, Cultura e Lazer.

A implantação de uma rede de CAPSi, inspirada por experiências locais exitosas (como a de Betim, MG, e as dos CAPSi Pequeno Hans e Eliza Santa Roza, no Rio de Janeiro), foi a primeira iniciativa da saúde mental a incluir o Transtorno do Espectro do Autismo, de modo destacado, embora não especializado. Institucionalizados pela portaria 336/2002, os CAPSi são serviços de base territorial que oferecem atenção diária e intensiva prioritariamente a crianças e adolescentes portadores de transtornos mentais graves. O Transtorno do Espectro do Autismo se destaca nesse contexto pela severidade com que atinge o desenvolvimento psíquico e relacional da criança desde os primeiros anos de vida, restringindo sua autonomia e normatividade e podendo se acompanhar de intenso sofrimento por parte do sujeito e sua família. A partir da implantação desses serviços, um grupo de crianças e adolescentes que contava com cobertura pública de saúde próxima a zero passou a dispor de equipamentos que incluem equipes multidisciplinares, atendimentos em espaços individuais e/ou coletivos, espaços de escuta aos pais, acesso a medicação, além de esforços de articulação com instâncias fora da saúde que também acolhem as pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo, especialmente no campo da educação.

Onde não houver CAPS, orienta-se a apoio matricial do NASF, dos CER e os recursos do Telessaúde.

COMPONENTES DE ATENÇÃO À URGÊNCIA E EMERGÊNCIA

Serviço de Atendimento Móvel de Urgência - SAMU

O SAMU é o ponto de atenção destinado ao atendimento móvel de urgências e emergências nos territórios, incluindo as de saúde mental.

A partir de acionamento telefônico (192) e regulação da demanda, atende e/ou agenda o atendimento mediato ou imediato, articulando e favorecendo o acesso a outros pontos de atenção que se façam necessários na atenção hospitalar ou de seguimento longitudinal, como os CAPS e/ou UBS.

Unidade de Pronto Atendimento - UPA

A UPA realiza o pronto atendimento das demandas de urgência em saúde, incluindo aquelas consideradas de saúde mental.

Realiza acolhimento, classificação de risco e intervenção imediata nas situações e agravamentos que assim o requeiram, minimizando riscos e favorecendo seu manejo. Articula-se a outros pontos de atenção, garantindo a continuidade do cuidado, de acordo com a necessidade.

No caso do atendimento às pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias, nos pontos de atenção do componente de Urgência e Emergência é essencial reafirmar a universalidade do cuidado no SUS, e que os profissionais reconheçam a demanda pela atenção como legítima, disponibilizando-se para uma avaliação qualificada.

Cabe ressaltar que, considerando a forma peculiar como as pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo podem expressar ou não o que sentem, a parceria com a família e o envolvimento de profissionais de referência pode ser fundamental para a identificação de agravamentos clínicos que podem, inicialmente, não ser considerados.

Para tanto, é necessário conhecer as principais morbidades associadas ao Transtorno do Espectro do Autismo sem, no entanto, desconsiderar as mais variadas situações e adoecimentos a que todas as pessoas estão sujeitas.

Serviço Hospitalar ou Enfermaria Especializada de Saúde Mental em Hospital Geral

Trata-se de leitos de saúde mental nas enfermarias de clínica médica, pediatria ou obstetrícia, habilitados para oferecer suporte hospitalar em saúde mental, e Enfermarias Especializadas em Saúde Mental no Hospital Geral, para proceder à internação de pessoas com problemas de saúde mental, quando necessário. O acesso aos leitos nestes pontos de atenção deve ser regulado a partir de critérios clínicos, respeitados os arranjos locais de gestão: central regulatória ou por intermédio do CAPS de referência.

Realiza atenção, em regime de **internação**, às pessoas cujo agravamento clínico requeira acesso à tecnologia hospitalar. Provê intervenções de curta ou curtíssima duração no restabelecimento de condições clínicas, ou na investigação de comorbidades responsáveis por agravamentos. Dever articular-se de forma imediata a outros pontos de atenção, garantindo a preservação de vínculos e a continuidade do cuidado.

É importante ressaltar a corresponsabilização que deve incidir sobre todos os pontos de atenção, de acolher as demandas que se apresentam e articular demais pontos da rede que sejam necessários para responder às necessidades das pessoas atendidas.

2.4.2 – Na Rede de Cuidado à Saúde da Pessoa com Deficiência –

A Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência foi instituída pelo Ministério da Saúde (Portaria 793, de 24 de abril de 2012) na condição de estratégia para criar novos pontos de atenção, ampliar e qualificar os já existentes, e para articular todos eles em favor dos cuidados às pessoas com

deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva ou estável; intermitente ou contínua.

Tal iniciativa conta com incentivos financeiros, além de apoio técnico e institucional do Ministério da Saúde, visando a sua implementação nos territórios, por meio da construção dos Centros Especializados em Reabilitação e da reforma e/ou ampliação dos serviços existentes. Em ambos os casos, a rede contará também com recursos para aquisição de equipamentos e para o custeio mensal dos estabelecimentos de saúde que fazem parte do componente de atenção especializada (Portaria 835, 25 de abril de 2012).

As diretrizes dessa nova política do Ministério da Saúde fazem parte das ações do Viver sem Limite: Plano Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência, lançado pelo Governo Federal (Decreto 7612 de 17 de novembro de 2011), e estão em consonância com os princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS) e com as definições da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, realizada em Nova York, em 30 de março de 2007, que adquiriu status de emenda constitucional no Brasil, promulgada pelo Decreto no 6.949, de 25 de agosto de 2009.

Com isso, toda e qualquer ação de Política Pública no Brasil, voltada a esse grupo populacional, reconhece a deficiência como conceito em processo, resultante da interação entre as pessoas com deficiência e as barreiras existentes no ambiente (físico e social) que limitem, de maneira significativa, a participação dessas pessoas na vida em sociedade, restringindo o acesso e o usufruto dos direitos que gozam os cidadãos em uma sociedade democrática.

A Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência tem como objetivo oferecer acesso qualificado à saúde, garantindo integralidade, equidade e controle social das ações, a partir das necessidades específicas e das singularidades das pessoas com deficiência auditiva, física, intelectual, múltipla e com ostomia.

Os processos de produção de saúde das pessoas com deficiência, além dos cuidados de que todos (com deficiência ou não) precisam, contemplam a habilitação e a reabilitação funcional e a inclusão social, que se darão, respectivamente: - pelo trabalho direto da área da saúde e pelo

desenvolvimento de ações intersetoriais de promoção à saúde e de prevenção de agravos, em parceria com organizações governamentais e da sociedade civil; - e pelo trabalho conjunto com as instâncias da assistência social para, por exemplo, promover acesso digno ao trabalho, à renda e à moradia.

Embora os termos reabilitar e reabilitação sejam generalizadamente usados no campo da saúde, como referência aos processos de cuidado que envolvem medidas de prevenção da perda funcional, de redução do ritmo da perda funcional, da melhora e/ou recuperação da função, da compensação da função perdida e da manutenção da função atual, o uso do prefixo “re” tem sido bastante debatido, pois é preciso ater-se à distinção entre os processos de Reabilitação/Reabilitar e Habilitação/Habilitar.

Conforme o documento base para gestores e trabalhadores do SUS (Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização, 4a Ed., 2008),

Habilitar é tornar hábil, no sentido da destreza/inteligência ou no da autorização legal. O “re” constitui prefixo latino que apresenta as noções básicas de voltar atrás, tornar ao que era. A questão que se coloca no plano do processo saúde/doença é se é possível “voltar atrás”, tornar ao que era. O sujeito é marcado por suas experiências; o entorno de fenômenos, relações e condições históricas e, neste sentido, sempre muda; então a noção de reabilitar é problemática. Na saúde, estaremos sempre desafiados a habilitar um novo sujeito a uma nova realidade biopsicossocial. Porém, existe o sentido estrito da volta a uma capacidade legal ou pré-existente e, por algum motivo, perdida, e nestes casos, o “re” se aplica.

Componentes e Pontos de Atenção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência

A Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência está organizada a partir dos componentes: a) Atenção Básica; b) Atenção Especializada em Reabilitação física, auditiva, intelectual, visual, múltiplas deficiências e ostomia; c) Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência. A articulação entre os componentes e seus pontos de atenção é central para a garantia da integralidade do cuidado e do acesso regulado a cada ponto de

atenção e/ou aos serviços de apoio, observadas as especificidades inerentes e indispensáveis à garantia da equidade na atenção de seus usuários.

O componente da atenção básica é formado pelos seguintes pontos de atenção: Unidade Básica de Saúde (UBS); Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF); e Atenção Odontológica.

A atenção básica, como ordenadora das redes de atenção à saúde, é caracterizada por conjuntos de ações nos planos individual e coletivo, atuando de forma mais próxima à vida das pessoas em suas comunidades. No âmbito da rede de cuidados à pessoa com deficiência, os pontos de atenção da rede básica ocupam posição estratégica para a ampliação e qualificação dos cuidados, uma vez que realizam ações imprescindíveis à saúde das pessoas com deficiência, por exemplo: ações de identificação precoce de deficiências; acompanhamento dos recém-nascidos, bebês e crianças de até dois anos de idade, que apresentem risco para deficiências; suporte às famílias; acompanhamento e cuidado à saúde das pessoas com deficiência em atenção domiciliar; prevenção de acidentes e quedas; e em ações intersetoriais, como o Programa Saúde na Escola, no qual podem dar apoio e orientação aos educadores, familiares e à comunidade escolar, com o intuito de adequar o ambiente escolar às necessidades específicas das pessoas com deficiência.

O componente da Atenção Especializada conta com os seguintes pontos de atenção:

1. Centro Especializados em Reabilitação Física, Intelectual, Auditiva, Visual, Ostomia e em Múltiplas Deficiências (CER II, III ou IV, dependendo do número de modalidades de reabilitação ofertadas pelo Centro);
2. Estabelecimentos de Saúde habilitados como serviço de reabilitação em apenas uma modalidade das descritas anteriormente;
3. Oficina Ortopédica (como serviço de apoio à reabilitação física);
4. Centro de Especialidades Odontológicas (CEO's).

As ações de habilitação e reabilitação do **CER** e dos Serviços Habilitados na Rede SUS (diagnóstico, tratamento, acompanhamento,

concessão e prescrição de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção) serão desenvolvidas por equipe multiprofissional, que contará com profissionais das seguintes áreas da saúde: medicina, fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional e enfermagem.

As **Oficinas Ortopédicas** são um importante serviço de apoio à Rede, realizam a confecção e a manutenção de órteses sob medida, bem como fazem adaptações e ajustes das próteses para cada usuário, uma vez que o ganho de autonomia concreta no uso desses tipos de tecnologia assistiva só se efetua quando as órteses e próteses estão perfeitamente adaptadas às necessidades e peculiaridades de cada usuário.

Os **Centros de Especialidades Odontológicas (CEO)** deverão ampliar e qualificar o cuidado ofertado em função das especificidades da pessoa com deficiência que necessite de atendimento odontológico. Os CEO's que fizerem adesão junto ao Ministério da Saúde (Portaria 1.341, de 13 de junho de 2012), como ponto de atenção da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, deverão disponibilizar uma cadeira odontológica com, no mínimo, 40 horas semanais para atendimento exclusivo às pessoas com deficiência.

O componente da Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência conta com a retaguarda de Leitos de Cuidados Prolongados e da Rede de Urgência e Emergência. Prevê a inserção de equipes de reabilitação nesses ambientes, com o objetivo de intervir de maneira imediata nas ocorrências de saúde que possam gerar deficiências (Trauma e AVC, por exemplo), bem como para ofertar cuidados especializados a pacientes com deficiências pré-existentes.

Segundo a Portaria 2809, de 07 dezembro de 2012, os leitos de cuidados prolongados estão nas Unidades de Internação em Cuidados Prolongados (UCP), em Hospitais Gerais e/ou Especializados; ou ainda em Hospital Especializado em Cuidados Prolongados (HCP).

Nos pontos de atenção mencionados, a implementação da política prevê também a indução e o apoio ao desenvolvimento de ações de educação permanente das equipes multiprofissionais, com o intuito de promover

atualização técnica e garantir a interdisciplinaridade no processo de trabalho na elaboração e consecução de projetos terapêuticos singulares, construídos de acordo com as necessidades e o contexto de vida de cada usuário.

Além disso, para a desejável diversificação das estratégias de cuidado, também estão definidas ações de caráter intersetorial, que acionarão os serviços de saúde do SUS, bem como a Rede do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), para acompanhamento compartilhado de casos, quando necessário.

A Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo na Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência

As concepções e posições sobre os transtornos autísticos, bem como a respeito das formas de diagnosticar e tratar esses quadros são variadas e, muitas vezes, divergentes. Não é exagero dizer que a condição de doença para o autismo é bastante discutível, daí também a noção de espectro para designar um conjunto relativamente amplo de características e condições admitidas na identificação desses agravos à saúde. As possíveis etiologias também não são consensuais, ao contrário, continuam suscitando polêmica e variações de entendimento e explicação.

A Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência constituirá uma oferta importante de atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo, uma vez que esses quadros implicam, frequentemente, deficiência intelectual, com repercussões cognitivas, de linguagem e de sociabilidade, que afetam diretamente – com maior ou menor intensidade – grande parte dos casos, limitando capacidades funcionais no cuidado de si e nas interações sociais, o que demanda cuidados específicos e singulares de habilitação e reabilitação.

Segundo o Relatório Mundial Sobre a Deficiência (2012, p. 316), a reabilitação é vista como “um conjunto de medidas para auxiliar os indivíduos que enfrentam ou podem enfrentar deficiência, visando alcançar e manter um nível ótimo de funcionalidade em interação com seu ambiente.” Os seguintes parâmetros são usados nortear a reabilitação: prevenção da perda funcional;

redução do ritmo de perda funcional; melhora ou recuperação da função; compensação da função perdida; manutenção da função atual.

Os resultados do processo de reabilitação são verificados por meio da melhora das capacidades funcionais do indivíduo em vários níveis e ao longo do tempo, por exemplo: na participação e desempenho em atividades sociais cotidianas; na autonomia para mobilidade; na capacidade de autocuidado e de trabalho; na ampliação do uso de recursos pessoais e sociais; na qualidade de vida e na comunicação. Em síntese, os ganhos funcionais são entendidos como fatores positivos, que se dão na relação do indivíduo com seu ambiente e consigo mesmo.

É a partir da perspectiva das funcionalidades e das incapacidades que a Organização Mundial de Saúde (OMS) aprova em 2001 um tipo de classificação que colabora na requalificação do conceito de deficiência, pois amplia a visão, antes centrada apenas nas doenças, transtornos e incapacidades que provocam, para os modos de funcionamento humanos, abrindo espaço à produção e à promoção de saúde da pessoa com deficiência. Trata-se da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).

A CIF foi desenvolvida em um longo processo, que envolveu acadêmicos, profissionais de saúde, pessoas com deficiência e seus familiares, ressaltando as dimensões ambientais como coprodutoras da deficiência e caracterizando os problemas de funcionalidade humana, por meio de categorias classificatórias em três áreas interconectadas: alterações das estruturas e funções corporais; limitações (dificuldades em realizar certas atividades); e restrições à participação (problemas que envolvem qualquer aspecto da vida, como por exemplo, dificuldades no acesso à educação).

Com o uso da CIF, o diagnóstico das deficiências se vincula também à análise das potencialidades e dificuldades enfrentadas em uma ou mais categorias de funcionalidade. Além de sua função no diagnóstico das deficiências, a CIF torna-se também um parâmetro para classificar as condições positivas de funcionalidade na avaliação dos processos de habilitação e reabilitação, podendo ajudar a definir, por exemplo, a elegibilidade para benefícios específicos, como os da previdência social.

Nas deficiências intelectuais implicadas nos quadros do espectro do autismo, cabe à Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência desenvolver estratégias terapêuticas de modo acolhedor e humanizado, direcionando suas ações ao desenvolvimento de funcionalidades e à compensação de limitações funcionais, como também à prevenção ou retardo de possível deterioração das capacidades funcionais, por meio de processos de habilitação e reabilitação focados nas dimensões cognitivas e de linguagem oral, escrita e não-verbal, na condição de vetores básicos à circulação e a pertença social dos indivíduos.

Por fim, vale destacar que os processos de habilitação e reabilitação à saúde das pessoas com transtornos do espectro do autismo, na condição de serviços especializados de saúde, devem ter duração limitada ao atingimento de níveis satisfatórios de funcionalidade e sociabilidade por parte dos pacientes, evitando manter essas pessoas como usuários permanentes dos serviços. Naturalmente, isso não isenta a rede de manter outros processos de cuidado aos usuários que necessitem de acompanhamento contínuo, inclusive intersetoriais e de proteção social.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

AJURIAGUERRA, J. de. Manual de psiquiatria infantil. Rio de Janeiro: Masson do Brasil, 1980

ALVAREZ, A. e S. REID, Autism and personality, findings from the Tavistock AutismWorkshop. Londres: Routledge. 1999.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (DSM-IV-TR). 4ª edição. Texto revisado. Porto Alegre: Artmed, 2003.

ASPERGER, H.. Autistic psychopathy' in childhood. In: Frith, Uta. (Ed.) *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press. p. 37-92.1991 [1944].

ASSUMPÇÃO JR. F. B. Psiquiatria Infantil Brasileira; um esboço histórico. São Paulo: Lemos Editorial, 1995

AZEVEDO, F. Chiapetta- Transtorno do Espectro do Autismo e Psicanálise, Curitiba, Juruá, 2009.

BARON-COHEN S., WHEELRIGHT S., COX A., ALLEN J., BAIRD G., CHARMANT T. ET AL. The early Identification of autism: the Checklist for Autism in Toddlers (CHAT). Journal of the Royal Society of Medicine. 2000; 52125-93.

BELFER, M.L. *Editorial:Quais são os princípios que devem nortear as políticas de saúde mental nos países de baixa e média rendas?*Revista Brasileira de Psiquiatria, 2010; 32(3): 208-209.

BERCHERIE, P. A clínica psiquiátrica da infância: estudo histórico. In: CIRINO, O. Psicanálise e psiquiatria com crianças: desenvolvimento ou estrutura. Belo Horizonte: Autêntica, 2001

BETTELHEIM, B.. *A fortaleza vazia*. São Paulo: Martins Fontes, 1987 [1967].

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. HumanizaSUS: equipe de referência e apoio matricial. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Clínica ampliada, equipe de referência e projeto terapêutico singular. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

BRATEN, S. Dialogic mind: The infant and adult in protoconversation. In: CAVALLO, M. (Ed.) Nature, cognition and system. Dordrecht : D. Reidel, 1988.

BURSZTEJN, C.; BAGHDADLI, A.; PHILIPPE, A.; SIBERTIN-BLANC D. Toward a very early screening of autism : reliability of social, emotional, and communication clues in 9-14 months of infants. 13° Congrès International de l'European Society for Child and Adolescent Psychiatry (ESCAP). Florence, août, 2007.

BURSZTEJN, C. Est-il possible de dépister l'autisme au-cours de la première année? Le diagnostic d'autisme : quoi de neuf ? Enfance. Revue trimestrielle. Janvier-mars, n° 1, 55-66, 2009.

CAMPOS, G.W.S.C & DOMITTI, A.C. Apoio Matricial e Equipe de Referência: uma metodologia para gestão do trabalho interdisciplinar em saúde. Caderno de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 23 (2): 399-407, fev. 2007.

COSTA, J. F. O risco de cada um e outros ensaios de psicanálise e cultura. Rio de Janeiro: Garamond: 2007

COUTO, M. C. V. Por uma política pública de saúde mental para crianças e adolescentes. In: FERREIRA, T. (org.). A criança e a saúde mental: enlances entre a clínica e a política. Belo Horizonte: Autêntica/FCH-FUMEC, 2004

CRESPIN, G. A clínica precoce: o nascimento do humano. Col. Primeira Infância, org Claudia Mascarenhas Fernandes. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

DREW, N. Human rights violations of people with mental and psychosocial disabilities: an unresolved global crisis. Lancet, 2011; 378: 1664–75.

FULFORD, B., THORNTON, T., GRAHAM, G. (Editors). *Oxford Textbook of Philosophy and Psychiatry*. USA: Oxford University Press, 2006.

FURTADO, J. P. Equipes de referência: arranjo institucional para potencializar a colaboração entre disciplinas e profissões. Interface – Comunicação, Saúde, Educação. Vol 11 no. 22. Botucatu: May/Agosto, 2007.

GOLSE, B. Modèle polyfactoriel, prise en charge multidimensionnelle et place des psychothérapies. Dossier "Autism". revue Médecine Thérapeutique pédiatrie. n. 34, 2012.

GOODMAN, R.; SCOTT, S. Psiquiatria infantil. São Paulo: Roca, 2004

GREEN, W. H. Psicofarmacologia clínica na infância e adolescência. Porto Alegre: Artmed, 2008.

GUILLBERG, C. *Diagnostic Systems*. In: MATSON, J.L., STURMEY, P. International Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders. London: Springer, 2011.

GUILMATRE, A. et al. *Recurrent rearrangements in synaptic and neurodevelopmental genes and Shared Biologic Pathways in Schizophrenia, Autism, and Mental Retardation*. Archives of General Psychiatry. 2009;66(9):947-956.

HYMAN, S.E. *The Diagnosis of Mental Disorders: The Problem of Reification*. Annual Review of Clinical Psychology. 2010; 6:155–79.

KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, Baltimore, v. 2, p. 217-250. 1943.

_____. Early infantile autism revisited. *Psychiatry Digest*, Washington, v. 29, p. 17-28. 1968.

_____. Childhood psychosis: a historical overview. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, v. 1, n. 1, p. 14-19, 1971.

KRINSKY, S. Temas de Psiquiatria Infantil. São Paulo: Guanabara Koogan, 1977.

KINOSHITA, Roberto Tykanori. Contratualidade e Reabilitação Psicossocial. In Pitta, Ana, M, F. (org .) Reabilitação Psicossocial no Brasil. São Paulo: Hucitec, 1996.

LAZNIK, M.-C. La recherche PREAUT. Evaluation d'un ensemble cohérent d'outils de repérage des troubles précoces de la communication pouvant présager un trouble grave du développement de type autistique. Projeto. 1998.

LEWIS, B. *Democracy in psychiatry: or why psychiatry needs a new constitution*. In: COHEN, C.I., TIMIMI, S. *Liberatory Psychiatry: Philosophy, Politics, and Mental Health*. New York: Cambridge University Press, 2008.

LIMA, R. C. A cerebralização do Transtorno do Espectro do Autismo . In: COUTO, M. C. V.; MARTINEZ, R. G. M. *Saúde mental e saúde pública: questões para a agenda da reforma psiquiátrica*. Rio de Janeiro; NUPPSAM/IPUB/UFRJ, 2007

_____. *Transtorno do Espectro do Autismo como transtorno da memória pragmática: teses cognitivistas e fenomenológicas à luz da filosofia de Henri Bergson*. 2010. 212 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.

LOTTER, V. Epidemiology of autistic condition in Young children. I. Prevalence. *Social Psychiatry*. 1, p. 124-137, 1996.

MAESTRO, S, CASELLA, C, MILONE, A, MURATORI, F. & PALACIO-ESPASA, F. Study of the onset of autism through home movies. *Psychopathology*. 32, 6, 292-300, 1999.

MAESTRO, S.; MURATORI, F.; BARBIERI, F.; CASELLA, C.; CATTANEO, V.; CAVALLARO, M.C.; CESARI, A.; MILONE, A.; RIZZO, L.; VIGLIONE, V.; STERN, D.D. & PALACIO-ESPASA, F. Early behavioral development in autistic children: The first 2 years of life through home movies. *Psychopathology*. 34, 3, 147-152, 2001.

MAESTRO, S.; MURATORI, F.; CAVALLARO, M.C.; PEI, F.; STERN, D.; GOLSE, B. & PALACIO-ESPASA, F. Attentional skills during the first 6 months of age in autism spectrum disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 41, 10, 1239-45, 2002.

MAESTRO, S.; MURATORI, F.; CESARI, A.; CAVALLARO, M.C.; PAZIENTE, A.; PECINI, C.; GRASSI, C.; MANFREDI, A. & SOMMARIO, C. Course of autism signs in the first year of life. *Psychopathology*. 38, 1, 26-31, 2005.

MCNALLY, R.J. *What Is Mental Illness?* Cambridge: The Belknap Press, 2011.

MAHLER, M. S. On child psychosis and schizophrenia: autistic and symbiotic infantile psychoses. *Psychoanalytic Study of the Child*, New York, v. 7, p. 286-305. 1952.

MARCELLI, D. COHEN, D. *Infância e Psicopatologia*. Porto Alegre: Artmed, 2009

MOMO A. e SILVESTRE C. Integração sensorial In: Schwarzman JS Araújo CA transtornos do espectro do Transtorno do Espectro do Autismo . São Paulo: Editora Memnon, 2011.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. Porto Alegre: Artes Médicas: 1993

PALOMBINI, Analice de Lima (Et Al). Acompanhamento Terapêutico na Rede Pública: A Clínica em Movimento. Porto Alegre: Editora Da Ufrgs, 2004. 152p.

RAMOS, F.A.C. *Reforma da formação: ou resgate do modelo clínico de ensino em psiquiatria*. In: Paoliello G. (Organizadora). Supervisão em psiquiatria – o ensino da clínica e a clínica do ensino. São Paulo: Segmento Farma, 2009.

RAMACHANDRAN, V. S.; OBERMAN, L. M. Broken mirrors: a theory of autism. *Scientific American*, Vol. 295, n. 5, p. 39-45, november 2006

RIBEIRO, J. M. de L. C. A criança autista em trabalho, Rio de Janeiro, 7 Letras, 2005.

RIMLAND, B.. *Infantile autism: the syndrome and its implication for a neural theory of behavior*. New York: Meredith Publishing Company. 1964.

RITVO, E. R. (Ed.), *Autism: Diagnosis, current research and management*. New York: Spectrum, 1976

RUTTER, M., SCHOPLER, E. *Classification of pervasive developmental disorders: Some concepts and practical considerations*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1992; 22(4): 459–482.

_____.; TAYLOR, E. *Child and adolescent psychiatry*. Fourth edition. Oxford: Blackwell Publishing, 2005.

SARACENO, B. *Mental Disability: beyond the medical paradigm towards full Citizenship*. Disponível em: http://www.gulbenkian.pt/media/files/agenda/eventos2010/ForGulbSaude2010/Benedetto_Saraceno.pdf.

SCAHILL, L.; MARTIN, A. Psychopharmacology. In: VOLKMAR, F.R. *et al.* Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders, Third Edition (Volume 2). New Jersey: John Wiley & Sons, 2005.

SHANTI, L.-A. Le repérage des signes de souffrance précoce comme outil thérapeutique dans l'autisme? Une étude prospective multicentrique: l'étude Pré-Aut. Tese de Doutorado. Université Paris Descartes (Paris 5). Paris, 2008.

SPITZER, R.L. *An Outsider-Insider's Views about Revising the DSMs*. Journal of Abnormal Psychology, 1991; 100 (3): 294–296.

VOLKMAR, F.R., KLIN, A. *Issues in the Classification of Autism and Related Conditions*. In: VOLKMAR, F.R. *et al.* Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders, Third Edition (Volume 1). New Jersey: John Wiley & Sons, 2005.

YOUNG, R.L.; BREWER, N. & PATTISON, C. Parental identification of early behavioural abnormalities in children with autistic disorder. *Autism*, 7, 2, 125-143, 2003.

WING, L. Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychological Medicine*, Cambridge, v. 11, p. 115-129. 1981.

_____. The history of ideas on autism: legends, myths and reality. *Autism*, v. 1, n. 1, p. 13-23, 1997.

CAPÍTULO 4 – ARTICULAÇÕES INTERSETORIAIS – Parcerias necessárias para a efetiva inclusão das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias.

Deusina Lopes da Cruz¹⁵

Denise Ratmann Arruda Colin¹⁶

4.1 A parceria com a Assistência Social

Esta parceria tem o objetivo de prover proteção à vida, reduzir danos e prevenir a incidência de riscos sociais às Pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) e suas famílias.

No Brasil, foi criada a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do do Espectro do Autismo (TEA), reforçando a afirmação de que ainda necessitamos de políticas afirmativas para que haja igualdade de oportunidade de acesso a direitos. Essa nova forma de proteção social está prevista na Lei no 12.764/2012, sancionada pela Presidenta Dilma Rousseff e em vigor desde o dia 28 de dezembro de 2012. Seu principal objetivo é instituir uma Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo.

Uma das medidas relevantes desta lei foi reconhecer as deficiências associadas ao TEA e equiparar os direitos das pessoas atingidas aos direitos das Pessoas com Deficiência, para todos os efeitos legais. Desta forma, espera dar visibilidade a estas pessoas, acolher as suas reais demandas, assegurar acesso aos direitos de cidadania e permitir a criação de um cadastro com a finalidade de produzir estatísticas nacionais sobre o assunto.

É diretriz da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo o acesso à condições de vida digna, por meio da oferta pública de um conjunto de ações intersetoriais e articuladas de atenção à saúde, acesso à educação, ao ensino profissionalizante, trabalho, assistência social, dentre outros serviços no território, que promovam

¹⁵ Assessora Técnica da Secretaria Nacional de Assistência Social

¹⁶ Secretária Nacional de Assistência Social

desenvolvimento da autonomia das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e apoio às famílias.

Neste contexto, ressalte-se a importância da contribuição da Política Pública de Assistência Social, sob a coordenação nacional do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS), para a integralidade das ações de atenção à Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) e suas famílias. Organizada sob a forma de sistema descentralizado e participativo, com comando único em cada esfera de governo, União, Estado, Município e Distrito Federal, o Sistema Único da Assistência Social (SUAS) é responsável pela articulação de meios, esforços e recursos para a execução dos programas, serviços e benefícios socioassistenciais. As ações do SUAS são executadas de forma articulada e integrada às demais políticas públicas de garantia e defesa de direitos, com o objetivo de afiançar às famílias e indivíduos em situação de vulnerabilidade e risco social, as seguranças de acolhida; renda; convívio ou vivência familiar; desenvolvimento de autonomia e apoio e auxílio nas circunstâncias especiais.

O SUAS se organiza por níveis de Proteção, Básica e Especial, se materializa por meio da prestação de serviços no Município estruturados de acordo com a Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais, objeto da Resolução do Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS) nº 109, de 11 de novembro de 2009. Na perspectiva de proteger famílias e indivíduos em situação de vulnerabilidade e risco social, o SUAS considera ser uma Pessoa com Deficiência e conviver com barreiras que impedem a autonomia e restringem a participação social, uma situação de vulnerabilidade e risco por violação de direitos. Portanto, estas pessoas são usuárias de todos os serviços tipificados no âmbito da Proteção Social Básica e Especial, como os demais cidadãos.

O conceito de pessoa com deficiência adotado pelo SUAS é o constante da Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD)ⁱ e ratificada pelo Brasil, com efeitos de emenda à Constituição Federal, que define **Pessoa com Deficiência como sendo aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, obstruem sua participação plena e**

efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas.

Como verificado, este é um conceito em evolução. Durante anos era, concebido dentro de chamado “modelo médico” que considerava a *incapacidade* decorrente da deficiência como um problema exclusivamente da pessoa, que necessitava de cuidados médicos fornecidos sob a forma de “tratamento individual” por profissionais. O cuidado em relação à *incapacidade* visava à “cura”, à adaptação do indivíduo ou à alteração do seu comportamento. Os cuidados médicos eram entendidos como sendo a questão principal e, em nível político, a principal resposta consistia em modificar ou reformar a política de saúde.

Atualmente, o conceito de **Pessoa com Deficiência** tem como base a sequência definida pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)ⁱⁱ, que pressupõe a existência de uma condição de saúde (doença, transtorno, lesão) que gera deficiência, implicando em limitação na realização das atividades e na restrição da participação social. Este conceito considera os fatores pessoais, ambientais e sociais relevantes. Se estes fatores são favoráveis eles são considerados facilitadores da inclusão social, mas se se constituírem barreiras, pela inexistência ou precariedade, são considerados dificultadores ou impeditivos da inclusão social.

Neste contexto, a CIF Inova ao propor um conceito relacional onde a interação da Pessoa com Deficiência e as barreiras existentes é geradora de situação de dependência. O conceito proposto pela CIF adota, portanto uma abordagem “biopsicossocial” no qual o termo *incapacidade* denota um fenômeno multidimensional que resulta da interação entre a Pessoa com Deficiência e seu ambiente físico e social.

Considerando o contexto de proposições de políticas públicas para superação das barreiras, construção da autonomia e ampliação da participação social das pessoas com deficiência, a Política Pública de Assistência Social tem papel relevante. Ressalte-se que os serviços de proteção social do SUAS não tratam da deficiência ou da doença, mas sim organizam ofertas para proteger as pessoas e suas famílias, considerando as vulnerabilidades e riscos aos quais estas pessoas estão expostas, na perspectiva de desenvolver capacidades e habilidades para a conquista do maior grau de autonomia e de

enfrentamento de vulnerabilidades e riscos por violação de direitos sociais e/ou superação das violações de direitos existentes.

Destaque-se que as pessoas com deficiência em situação de dependência de cuidados de terceiros vivenciam um risco importante de terem os seus direitos violados, notadamente, as que vivem em situação de pobreza, isolamento social, desassistência de serviços essenciais, vítimas de negligência, maus-tratos, abandono, precariedade ou ausência dos cuidados familiares, dentre outras condições precárias. Neste contexto, o SUAS tipificou o **Serviço de Proteção Social Especial de Média Complexidade para Pessoas com Deficiência em situação de dependência e suas famílias**. No ano de 2012, a partir do estabelecido na Resolução da Comissão Intergestores Tripartite (CIT) nº 07/2012 e na Resolução do CNAS nº 011/2012, o MDS deu início ao cofinanciamento federal para os Municípios e Distrito Federal para a implantação deste Serviço em Centro-dia de Referência. O serviço tem o objetivo de oferecer cuidados pessoais diurno, realizar atividades de convivência grupal e social, ampliar redes sociais de convivência e vínculos e prestar apoio aos cuidadores familiares, contribuindo para a autonomia da dupla cuidado e cuidador e para o fortalecimento do papel protetivo da família.

Outra ação do SUAS de grande importância é o **Serviço de Acolhimento** em diferentes tipos de equipamentos. Este serviço tem o objetivo de garantir a proteção integral das pessoas com deficiência que dele necessitar, na perspectiva da construção da autonomia, convivência familiar e comunitária. Constitui o Serviço da Proteção Social Especial de Alta Complexidade do SUAS e, de acordo com a Tipificação Nacional dos Serviços Sociassistenciais, pode ser ofertado em casa-lar e abrigo institucional em pequenos grupos para crianças e adolescentes (inclusive com deficiência), residências inclusivas, para jovens e adultos com deficiência e casas-lares e abrigos institucionais em pequenos grupos para idosos (inclusive com deficiência).

Por fim, a Política Pública de Assistência Social preocupa-se em garantir a segurança de renda. Neste sentido, concede o **Benefício de Prestação Continuada – BPC** à pessoa com deficiência, de qualquer idade, que não tenha condições de prover a sua manutenção ou tê-la provida por sua família. O BPC - é um benefício assistencial no valor de 1 (um) salário mínimo mensal

que não exige contribuição do usuário e que pode ser requerido em qualquer Agência do INSS.

A avaliação da deficiência faz parte dos procedimentos operacionais que possibilitam o reconhecimento do direito ao BPC para a pessoa com deficiência. De acordo com a LOAS, Lei nº 8.742, de 1993, alterada pela Lei nº 12.470/2011, para ter acesso ao benefício, a condição de deficiência é verificada a partir de uma avaliação médico-pericial e social, baseada na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) e em consonância com os princípios e diretrizes da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD). A avaliação é realizada pela perícia médica e pelo serviço social do INSS, órgão responsável pela operacionalização do benefício assistencial.

O BPC vem sendo concedido desde janeiro de 1996, e em dezembro de 2012, foram registrados 2.012.000 (dois milhões e doze mil) benefícios ativos relativos às pessoas com deficiência.

As informações sobre a Política Pública de Assistência Social – SUAS podem ser obtidas nas Secretarias Estaduais, do Distrito Federal e Municipais de Assistência Social ou no site www.mds.gov.br.

4.2 - Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva

Martinha Clarete Dutra dos Santos

Rosana Cipriano Jacinto da Silva

Patrícia Cunha

A partir dos diversos movimentos que buscam repensar o espaço escolar e da identificação das diferentes formas de exclusão, geracional, territorial, étnico racial, de gênero, dentre outras, a proposta de inclusão escolar começa a ser gestada. Na perspectiva de uma educação inclusiva, ao se afirmar que todos se beneficiam quando as escolas promovem respostas às diferenças individuais de estudantes, são impulsionados os projetos de mudanças nas políticas públicas.

Em 1994 foi publicado no Brasil o documento Política Nacional de Educação Especial, alicerçado no paradigma integracionista, fundamentado no princípio da normalização, com foco no modelo clínico de deficiência, atribuindo às características físicas, intelectuais ou sensoriais dos estudantes, um caráter incapacitante que se constitui em impedimento para sua inclusão educacional e social.

Ratificada pelo Brasil, como emenda constitucional, por meio do decreto Legislativo 186/2008 e pelo Decreto Executivo 6949/2009, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência outorgada pela ONU/2006, documento que sistematizou estudos e debates mundiais realizados ao longo da última década do séc. XX e nos primeiros anos deste século, criando uma conjuntura favorável à definição de políticas públicas fundamentadas no paradigma da inclusão social.

Esse tratado internacional altera o conceito de deficiência que, até então, representava o paradigma integracionista, calcado no modelo clínico de deficiência, em que a condição física, sensorial ou intelectual da pessoa se caracterizava como obstáculo a sua integração social, cabendo à pessoa com deficiência, se adaptar às condições existentes na sociedade.

No paradigma da inclusão, à sociedade cabe promover as condições de acessibilidade necessárias a fim de possibilitar às pessoas com deficiência viverem de forma independente e participarem plenamente de todos os aspectos da vida. Nesse contexto, a educação inclusiva torna-se um direito inquestionável e incondicional. O artigo 24 versa sobre o direito da pessoa com deficiência à educação ao afirmar que:

[..] para efetivar esse direito sem discriminação e com base na igualdade de oportunidades, os estados partes assegurarão sistema educacional inclusivo em todos os níveis, bem como o aprendizado ao longo de toda a vida[..].(ONU,2006).

Esse princípio fundamenta a construção de novos marcos legais, políticos e pedagógicos da educação especial e impulsiona os processos de elaboração e desenvolvimento de propostas pedagógicas que visam assegurar as condições de acesso, permanência e participação de todos os estudantes no ensino regular.

Com objetivo de apoiar a transformação dos sistemas educacionais em sistemas educacionais inclusivos, a partir de 2003, são implementadas estratégias para a disseminação dos referenciais da educação inclusiva no país. Para alcançar este propósito, é instituído o Programa Educação Inclusiva: direito à diversidade, que desenvolve o amplo processo de formação de gestores e de educadores, por meio de parceria entre o Ministério da Educação, os estados, os municípios e o Distrito Federal.

Assim, tem início a construção de uma nova política de educação especial que enfrenta o desafio de se constituir, de fato, como uma modalidade transversal desde a educação infantil à educação superior. Neste processo são repensadas as práticas educacionais concebidas a partir de um padrão de estudante, de professor, de currículo e de gestão, redefinindo a compreensão acerca das condições de infraestrutura escolar e dos recursos pedagógicos fundamentados da concepção de desenho universal.

1 – EDUCAÇÃO: direito inalienável e incondicional

O direito inalienável e incondicional de todos à educação é efetivado por meio da escolarização, em sistema educacional inclusivo, desde a educação infantil até a superior.

Para tanto, deve ser assegurado às pessoas com deficiência, Transtornos Globais do Desenvolvimento e Altas Habilidades/Superdotação, os apoios necessários para seu pleno desenvolvimento por meio de serviços, recursos pedagógicos, tecnologia assistiva, recursos humanos e acesso aos modos e meios de comunicação, mais adequados a cada estudante.

A Educação Especial, por décadas foi organizada como modalidade substitutiva ao ensino comum. Este modelo produziu a segregação escolar das pessoas com deficiência, com base na sua condição física, intelectual ou sensorial.

Conforme consta da Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva MEC, 2008:

“Por muito tempo perdurou o entendimento de que a educação especial, organizada de forma paralela à educação comum, seria a forma mais apropriada para o atendimento de alunos que apresentavam deficiência ou que não se adequassem à estrutura rígida dos sistemas de ensino. Essa concepção exerceu impacto duradouro na história da educação especial, resultando em práticas que enfatizavam os aspectos relacionados à deficiência, em contraposição à sua dimensão pedagógica. O desenvolvimento de estudos, as legislações, as práticas educacionais e gestão, indicando a necessidade de se promover uma reestruturação das escolas de ensino regular e da educação especial.”

A partir de 2008, as orientações do Ministério da Educação para a oferta de escolarização comum em todos os níveis e modalidades de ensino,

desenvolvidas desde 2003 por meio do Programa Educação Inclusiva: direito à diversidade, passa a constar em documento denominado Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, redimensionando o conceito e a organização da Educação Especial em todo o território nacional.

Conforme mencionado documento:

“A educação especial é uma modalidade de ensino que perpassa todos os níveis, etapas e modalidades, realiza o atendimento educacional especializado, disponibiliza os recursos e serviços e orienta quanto a sua utilização no processo de ensino e aprendizagem nas turmas comuns do ensino regular.”

O mesmo documento define o público da Educação Especial nessa nova organização, passando a constar os estudantes com Transtornos Globais do Desenvolvimento, conforme segue:

“Na perspectiva da educação inclusiva, a educação especial passa a integrar a proposta pedagógica da escola regular, promovendo o atendimento às necessidades educacionais especiais de alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação. Nestes casos e outros, que implicam em transtornos funcionais específicos, a educação especial atua de forma articulada com o ensino comum, orientado para o atendimento às necessidades educacionais específicas desses alunos.”

A Educação Inclusiva:

As pessoas com Transtornos Globais do Desenvolvimento têm o direito à escola comum, em todos os níveis, etapas e modalidades de ensino, em todo o território nacional, bem como a receber os apoios necessários para o

atendimento às necessidades específicas individualizadas ao longo de toda a trajetória escolar.

A Educação Infantil, ofertada para os primeiros anos da infância até os 5 anos, consiste em importante etapa de ensino devendo ser acessada o quanto antes pelas famílias das crianças com Transtornos Globais do Desenvolvimento. Nessa etapa da Educação Básica, o desenvolvimento infantil é amplamente trabalhado por meio de currículo apropriado para essa fase humana, podendo potencializar aspectos importantes da infância para as crianças com Transtorno do Espectro do Autismo e demais transtornos que compõem o TGD. Consiste em importante estratégia intersetorial, o incentivo às famílias, pelas equipes de Saúde e demais setores para a inserção de seus filhos com Transtornos Globais do Desenvolvimento na educação, desde a Educação Infantil. Conforme consta da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva:

“O acesso à educação tem início na educação infantil, na qual se desenvolvem as bases necessárias para a construção do conhecimento e desenvolvimento global do aluno. Nessa etapa, o lúdico, o acesso às formas diferenciadas de comunicação, a riqueza de estímulos nos aspectos físicos, emocionais, cognitivos, psicomotores e sociais e a convivência com as diferenças favorecem as relações interpessoais, o respeito e a valorização da criança.”

No Ensino Fundamental, segunda etapa da Educação Básica, as crianças e adolescentes com Transtornos Globais do Desenvolvimento têm direito à matrícula na escola comum. Essa consiste em etapa obrigatória de ensino.

O Ensino Fundamental para as pessoas jovens, adultas e idosas é ofertado na modalidade de Educação de Jovens e Adultos – EJA, para todas as pessoas.

Da mesma forma, o acesso e a permanência no Ensino Médio – terceira etapa Educação Básica, bem como no Ensino Superior e Pós-Graduação é

direito de todos e devem estar disponibilizados nesses níveis de ensino, os mesmos serviços, recursos e apoios por parte da Educação Especial.

A Educação Especial:

Os alunos com Transtornos Globais do Desenvolvimento têm direito de acesso ao Atendimento Educacional Especializado – AEE, desde a Educação Infantil, conforme preconiza a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva:

“O atendimento educacional especializado tem como função identificar, elaborar e organizar recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem as barreiras para a plena participação dos alunos, considerando suas necessidades específicas. As atividades desenvolvidas no atendimento educacional especializado diferenciam-se daquelas realizadas na sala de aula comum, não sendo substitutivas à escolarização. Esse atendimento complementa e/ou suplementa a formação dos alunos com vistas à autonomia e independência na escola e fora dela. Dentre as atividades de atendimento educacional especializado são disponibilizados programas de enriquecimento curricular, o ensino de linguagens e códigos específicos de comunicação e sinalização e tecnologia assistiva. Ao longo de todo o processo de escolarização esse atendimento deve estar articulado com a proposta pedagógica do ensino comum.”

O atendimento educacional especializado – AEE é de fundamental importância para os estudantes com Transtornos Globais do Desenvolvimento. Por meio desse atendimento é possível organizar recursos, mediações e estratégias para acesso desses estudantes à rotina escolar, às atividades pedagógico-acadêmicas.

Os professores que atuam no Atendimento Educacional Especializado realizam observação no ambiente escolar de cada estudante com o objetivo de colher subsídios que permitam identificar as barreiras de acessibilidade e elaborar um Plano Individual de Atendimento Educacional Especializado - AEE,

que considera não só as especificidades da deficiência ou transtorno, mas, os aspectos pertinentes ao sujeito educando, suas características individuais, suas formas de interação, interesses e potencialidades.

Importa ressaltar que o Atendimento Educacional Especializado não pode prescindir da atuação intersetorial, a fim de assegurar as condições necessárias ao pleno acesso, participação e aprendizagem de cada estudante, mantendo diálogo permanente, a respeito de cada caso.

Com a finalidade de fomentar a transformação dos sistemas educacionais em sistemas educacionais inclusivos, o Ministério da Educação implementa, em parceria com os sistemas de ensino, ações e programas como:

Programa de Formação Continuada de Professores em Educação Especial – RENAFOR, Instituído pelo Decreto nº 6.755/2009, que contribui para a melhoria da qualidade da educação nos sistemas públicos de ensino, por meio do fomento à oferta de cursos em nível de extensão, aperfeiçoamento e especialização, nas modalidades presencial e a distância. Esta ação institucionaliza a formação continuada nas instituições de educação superior e favorece a constituição de grupos permanentes dedicados à formação docente, à pesquisa e a extensão, contribuindo para a elaboração de materiais didáticos e pedagógicos específicos, à gestão e às práticas de ensino.

Programa Educação Inclusiva: direito à diversidade, que objetiva a transformação dos sistemas educacionais em sistemas educacionais inclusivos. Criado em 2003, o Programa conta, em 2011, com a adesão de 166 municípios-polo que atuam como multiplicadores da formação de gestores e educadores.

Em 2011, foi instituído por meio do Decreto 7.612/2011, o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver Sem Limite, que congrega um conjunto de ações em desenvolvimento nas diferentes áreas do Governo Federal, visando promover a inclusão social das pessoas com deficiência. O eixo educação consolida as principais ações que vem sendo implementadas pelo MEC, no âmbito do Plano de Desenvolvimento da Educação – PDE, cujo foco é o fortalecimento do regime de colaboração entre os entes federados, visando o desenvolvimento inclusivo das escolas públicas,

conforme o art. 2º, inciso IV, do Decreto 6.094/2007, que dispõe sobre a implementação do Plano de Metas Compromisso Todos pela Educação.

No eixo Educação, são contemplados os seguintes programas e ações:

O Programa Escola Acessível, embasado na Resolução/FNDE nº27 de 27 de julho de 2012, contempla, por meio do PDDE, apoio técnico e financeiro para adequações arquitetônicas de prédios escolares e aquisição de recursos de tecnologia assistiva para os estudantes público alvo da educação especial.

O Programa BPC na Escola, instituído pela Portaria Interministerial nº 18, de 24 de abril de 2007, que visa monitorar o acesso e permanência na escola das pessoas com deficiência na faixa etária de 0 a 18 anos beneficiárias do BPC, cuja implementação do Programa compreende ações de apoio aos sistemas de ensino para a inclusão escolar, além de recursos da assistência social para a identificação das barreiras.

O Programa Implantação de Salas de Recursos Multifuncionais, com base no Decreto 7.611/2011 e na Portaria nº13/2007, que apoia a organização e a oferta do Atendimento Educacional Especializado – AEE, complementar ou suplementar a escolarização dos estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento, altas habilidades/superdotação matriculados em classes comuns do ensino regular. O Programa disponibiliza um conjunto de equipamentos de informática, mobiliários, materiais pedagógicos e de acessibilidade às escolas públicas de ensino regular, para a organização do espaço de AEE.

O Programa Transporte Escolar Acessível, embasado na Resolução FNDE nº 12 de 08 de junho de 2012, que definiu critérios para que os entes participantes do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC) possam aderir ao Programa Caminho da Escola, visando à aquisição de veículos acessíveis para o transporte escolar no âmbito do Plano de Ações Articuladas-PAR. Assim, essa distribuição contempla os municípios com maior número de beneficiários do BPC, de 0 a 18 anos, fora da escola, que identificaram barreiras no transporte escolar.

O Programa Incluir, Acessibilidade na Educação Superior, que apoia projetos de criação de Núcleos de Acessibilidade nas IFES para garantir as condições de acessibilidade física e participação aos estudantes com deficiência por meio da eliminação de barreiras físicas, pedagógicas, nas

comunicações e informações, nos ambientes, instalações, equipamentos e materiais didáticos.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

BELISÁRIO FILHO, J. F. A educação Especial na Perspectiva da Inclusão Escolar: transtornos globais do desenvolvimento / José Ferreira Basílio, Patrícia Cunha – Brasília: MEC, SEESP, Fortaleza: UFC, 2010, V. 9 (Coleção: A Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva).

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva, MEC/2008. ONU.

Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. 4ª Ed., rev. e atual. Brasília : Secretaria de Direitos Humanos, 2010. 100p.

ⁱ [Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto Legislativo nº 186, de 09.07.2008 e Decreto Federal nº 6.949, de 25 de agosto de 2009.](#)

ⁱⁱ CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. OMS, 2001

4.3 A pessoa com transtorno do espectro autista na perspectiva da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência

Fernando Antônio Medeiros De Campos Ribeiro

A Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência é o primeiro tratado de Direitos Humanos negociado no século XXI. Tornou-se, também, o primeiro instrumento internacional de direitos humanos ratificado no Brasil sob os auspícios da Emenda Constitucional nº 45, de modo que, no processo de sua ratificação, seu texto foi incorporado à normativa interna brasileira com equivalência de emenda constitucional. Sem dúvida, esse foi um feito que significou uma conquista de caráter afirmativo no campo dos direitos humanos no Brasil e da garantia de direitos a grupos vulneráveis.

Durante as negociações da convenção, as organizações não governamentais representativas das entidades de defesa de direitos e do movimento das pessoas com deficiência foram incorporadas como atores ativos, com direito de voz e iniciativa de proposição, fato inédito em negociações das Nações Unidas, que resultou no reconhecimento do papel da sociedade civil na construção das normas internacionais e do protagonismo das pessoas com deficiência na formulação de mecanismos de defesa de seus direitos. Como se pode constatar, os processos de sua negociação e de sua ratificação incorporaram elementos de significado profundamente inovador.

No campo do direito internacional, especificamente no que diz respeito à consolidação do léxico dos direitos humanos em um só instrumento legal, a convenção abarca em seu texto os direitos humanos de primeira geração, que seriam os direitos de liberdade (compreendendo os direitos civis, políticos e as liberdades clássicas), os direitos humanos de segunda geração, que seriam os direitos de igualdade, (constituídos pelos direitos econômicos, sociais e culturais) e os direitos humanos de terceira geração, chamados direitos de fraternidade (que estabelecem o direito ao meio ambiente equilibrado, a uma saudável qualidade de vida, progresso, paz, autodeterminação dos povos e outros direitos difusos).

Ela também incorpora os referenciais da quarta geração de direitos humanos, os chamados direitos tecnológicos, estabelecidos pela doutrina como sendo o direito de informação e o biodireito, os quais são decorrentes dos avanços da tecnologia e da adoção da Declaração dos Direitos do Homem e do Genoma Humano (UNESCO, 1997).

Em termos práticos, a Convenção marca uma "mudança de paradigma" nas atitudes e abordagens referentes à deficiência. Altera a percepção tradicional das pessoas com deficiência, fazendo com que elas deixem de ser vistas como alvo de caridade, de assistência médica e de proteção social. Consolida o entendimento de que a pessoa com deficiência é sujeito de direito, capaz de reivindicá-los e tomar decisões para sua vida, com base em seu consentimento livre e esclarecido, como membro ativo da sociedade. De forma inovadora define que a deficiência é uma resultante entre a pessoa e seu entorno, cabendo aos governos e à sociedade eliminar as barreiras de toda natureza (art.1º).

Portanto, a Convenção adota uma categorização ampla de pessoas com deficiência e reafirma que todas as pessoas com todos os tipos de deficiência devem gozar todos os direitos humanos e liberdades fundamentais. A Convenção determina e qualifica todas as categorias de direitos que se aplicam às pessoas com deficiência. Além disso, identifica as áreas onde precisam ser feitas adaptações para que as pessoas com deficiência possam exercer efetivamente seus direitos, as áreas onde esses direitos foram violados e onde a proteção desses direitos deve ser reforçada. Traz a acessibilidade como direito que permite usufruir os demais direitos.

Entendida como um direito humano, a acessibilidade é garantia de acesso ao meio físico, ao transporte, à informação e comunicação, inclusive aos sistemas e tecnologias da informação e comunicação, bem como a outros serviços e instalações abertos ao público ou de uso público, seja nos investimentos em infra-estrutura e mobilidade urbana, aparelhos públicos ou espaços habitacionais.

Para as pessoas com deficiência do Brasil, a ratificação da Convenção consolida direitos alcançados e coloca a falta de acessibilidade como um elemento de discriminação que não pode ser tolerado por impedir a efetiva

inclusão das pessoas e sua participação democrática nos espaços e nos processos que estão sendo pensados, propostos e construídos na sociedade.

O princípio da inclusão é um conceito decorrente da convenção que necessita ser adequadamente inserido na agenda das políticas públicas setoriais, uma vez que se trata de incorporar mudança paradigmática pela qual a inclusão da pessoa com deficiência na sociedade deixou de ser vista pelo prisma da assistência para ser entendida sob a ótica dos direitos.

Essa mudança introduz o critério da igualdade para garantir simultaneamente o mesmo e o diferente às pessoas com deficiência, desalojando convicções cristalizadas e acomodadas.

Além disso, a incorporação desse conceito significa reconhecer o papel a ser assumido pelo Estado, quando se trata de estabelecer políticas públicas, na garantia de apoio às pessoas com deficiência para o exercício de sua autonomia, o que definitivamente provoca a revisão do entendimento comum sobre quais são os limites das pessoas com deficiência para viver a vida em plenitude.

Nesse sentido, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência definiu com clareza a deficiência como parte da experiência humana e equacionou essa experiência específica como o resultado de impedimentos de longo prazo, de naturezas diversas, em interação com diversas barreiras, indicando que quem impõe limites e barreiras é a sociedade e não a deficiência.

Na perspectiva dos direitos humanos, as pessoas com transtorno do espectro autista têm direito à inclusão e à proteção do Estado contra a violação de seus direitos e no enfrentamento de barreiras construídas em decorrência de preconceitos e da não aceitação de suas especificidades. Essa é uma conquista trazida pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, na qual se ampara a Lei no 12.764/2012.

A incidência da convenção sobre as políticas públicas como foco nas pessoas com deficiência que vem sendo adotadas no Brasil

Antes mesmo da ratificação da convenção, em resposta a esse novo patamar conceitual, o Governo brasileiro lançou a Agenda Social – Compromisso pela Inclusão da Pessoa com Deficiência (Decreto nº 6.215/07), que articulou as ações dos órgãos setoriais responsáveis pelas políticas públicas de saúde, educação, trabalho e emprego, previdência, assistência social, cultura, turismo, dentre outras, na execução de ações referentes à pessoa com deficiência, conforme suas competências, no período 2007-2010.

O papel de coordenar essas ações coube à Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência - SNPD, que faz parte da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. Esta Secretaria tem como missão apoiar, articular, normatizar, coordenar e planejar ações e medidas governamentais que se refiram às pessoas com deficiência, para assegurar-lhes o exercício pleno de seus direitos básicos estabelecidos na Constituição Federal.

Diante dos desafios a serem enfrentadas para a implementação da convenção em sua plenitude, o governo brasileiro adotou o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - “Viver sem Limite”, programa de governo lançado pela Presidenta Dilma Roussef, em 17 de novembro de 2011, como uma das prioridades de seu mandato presidencial.

Focado na promoção dos direitos da pessoa com deficiência, o “Viver em Limite” tem previsão orçamentária de R\$ 7,6 bilhões em investimentos diretos para a articulação de ações estratégicas em educação, saúde, inclusão social e acessibilidade a serem executadas por 15 órgãos do Governo Federal até 2014, com o objetivo de promover a cidadania e o fortalecimento da participação da pessoa com deficiência na sociedade, garantindo sua autonomia, eliminando barreiras e permitindo o acesso e o usufruto, em bases iguais, aos bens e serviços disponíveis à população.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

DHANDA, Amita. Construindo um novo léxico dos direitos humanos: Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências Sur, Revista Internacional de Direitos Humanos. vol. 5 no. 8 São Paulo Junho 2008

Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. 4ª Ed., rev. e atual. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2010. 100p.

versão consulta pública