

MINISTÉRIO DA SAÚDE

**LINHA DE CUIDADO PARA A ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO E SUAS FAMÍLIAS NO
SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE**

Brasília – DF
2013

MINISTÉRIO DA SAÚDE
Secretaria de Atenção à Saúde
Departamento de Ações Programáticas Estratégicas
Coordenação Nacional de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas

**LINHA DE CUIDADO PARA A ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO E SUAS FAMÍLIAS NO
SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE**

Série A. Normas e Manuais Técnicos

Brasília – DF
2013

© 2012 Ministério da Saúde.

Todos os direitos reservados. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte e que não seja para venda ou qualquer fim comercial.

A responsabilidade pelos direitos autorais de textos e imagens desta obra é da área técnica.

A coleção institucional do Ministério da Saúde pode ser acessada, na íntegra, na Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde:

<http://www.saude.gov.br/bvs>

Série A. Normas e Manuais Técnicos

Tiragem: 1.^a edição – 2013 – **xxxx** exemplares

Elaboração, distribuição e informações:

MINISTÉRIO DA SAÚDE

Secretaria de Atenção à Saúde

Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas

Coordenação Nacional de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas

SAF Sul, Quadra 2 Lote 5/6, Bloco II – Sala 8 - Auditório, Edifício Premium

CEP: 70070 - 600, Brasília-DF

Tel.: (61) 3315-9114

Email: saudemental@saude.gov.br

Home-page: www.saude.gov.br/saudemental

Coordenação Técnica Geral:

Dário Pasche

Roberto Tykanori Kinoshita

Fernanda Nicácio

Organização:

Luciana Togni de Lima e Silva Surjus

Taciane Pereira Maia

Rubia Cerqueira Persequini

Revisão Técnica:

Rossano Cabral Lima

Claudia Mascarenhas

Maria Helena Roscoe

Fernanda Dreux M. Fernandes

Vera Mendes

Mariana Fernandes Campos

Helmir Oliveira Rodrigues

Colaboradores:

Fernando Ramos

Rossano Lima

Maria Helena

Claudia Mascarenhas
Bianca Cortes
Ana Beatriz Freire
Fernanda Dreux M. Fernandes
Suzana Robortella
Enia Maluf Amui
Vanja Bastos Mendes

Normalização:

xxx

Arte final e diagramação:

xxx

Impresso no Brasil / Printed in Brazil

Ficha Catalográfica

versão consulta pública

APRESENTAÇÃO.....	06
INTRODUÇÃO.....	07
Saúde como Direito e o Sistema Único de Saúde (SUS).....	08
Reforma Psiquiátrica e a Rede de Atenção Psicossocial.....	11
A Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência.....	12
CAPÍTULO 1 - TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO : CONSTRUÇÃO HISTÓRICA DO CONCEITO, DEFINIÇÃO E NOMENCLATURA.....	15
1.1 Precursores do Transtorno do Espectro do Autismo	15
1.2 O nascimento do Transtorno do Espectro do Autismo e as diferentes concepções sobre o transtorno.....	16
1.3 Os Transtornos do Espectro do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) Como “Transtornos Mentais”.....	25
1.4 Os Transtornos do Espectro do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) Como “Transtornos do Desenvolvimento”.....	27
CAPÍTULO 2 - AVALIAÇÃO E DIAGNÓSTICO DOS TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO	28
Alguns Esclarecimentos.....	29
Advertências.....	32
2.1 O Processo Diagnóstico.....	35
2.1.2 De 0 a 2 anos e 11 meses – Detecção precoce de risco de evolução autística.....	43
2.2 Classificação Diagnóstica.....	48
2.2.1 Transtorno do Espectro do Autismo Infantil.....	48
2.2.3 Síndrome de Asperger.....	50
2.2.4 Transtorno Desintegrativo.....	50
2.2.5 Transtorno do Espectro do Autismo Atípico.....	51
2.2.6 Síndrome de Rett.....	51
2.3 Uso de Medicação, Comorbidades e Diagnósticos Diferenciais.....	53

2.3.1 Diretrizes gerais sobre o uso de psicofármacos em pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo	67
2.3.2 Comorbidades e Diagnóstico Diferencial.....	55

CAPÍTULO 3 – DIRETRIZES PARA O CUIDADO DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO E SUA FAMÍLIA NAS REDES DE ATENÇÃO À SAÚDE.....65

3.1 Integralidade do Cuidado.....	65
3.2 Garantia dos Direitos de Cidadania.....	70
3.3 Arranjos e Dispositivos para o Cuidado.....	74
3.3.1 Profissional/Equipes de Referência.....	74
3.3.2 Projeto Terapêutico Singular.....	76
3.4 Onde realizar o cuidado?.....	76
3.4.1 Na Rede de Atenção Psicossocial.....	81
3.4.2 Na Rede Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência.....	93

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....101

CAPÍTULO V – ARTICULAÇÕES INTERSETORIAIS – Parcerias necessárias para a efetiva inclusão das pessoas com Transtorno do Espectro do Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias.....107

4.1 A parceria com a Assistência Social.....	107
4.2 Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva.....	112
4.3 A pessoa com transtorno do espectro autista na perspectiva da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência.....	121

APRESENTAÇÃO

Este documento dirige-se a gestores e profissionais do Sistema Único de Saúde (SUS), com vistas à ampliação do acesso e à qualificação da atenção às pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias no território nacional, nas diferentes Redes de Atenção à Saúde.

A construção de tal material decorre de esforços de um Grupo de Trabalho composto por representantes de Universidades, da Sociedade Civil, gestores e profissionais do SUS, coordenado pela Área Técnica de Saúde Mental Álcool e outras Drogas (ATSM) do Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas (DAPES) da Secretaria de Atenção à Saúde (SAS) do Ministério da Saúde. Foram parceiros também as Áreas Técnicas de Saúde da Criança e Aleitamento Materno (ATCAM), da Saúde da Pessoa com Deficiência, e da Rede de Atenção à Urgência e Emergência (RUE), com vistas a garantir ressonância e articulação entre todas as Redes de interface para o cuidado das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias.

Espera-se que este guia possa servir como norteador das ações de ampliação do acesso e qualidade do cuidado ofertado às pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias, como referência para as capacitações promovidas pelo Sistema Único de Saúde; e como bibliografia de apoio a estudantes, familiares, profissionais e gestores de diferentes áreas.

Para tanto, este documento inclui breve contextualização sobre a Política Pública de Saúde e o processo de estruturação de uma Rede territorial de Atenção Psicossocial, a Construção Histórica do Conceito de Transtorno do Espectro do Autismo, Nomenclatura atual, aspectos relativos ao diagnóstico, bem como diretrizes e orientações para o cuidado das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias do âmbito do SUS.

Apresenta ainda, a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência e contextualização quanto às Políticas Públicas de Educação,

Assistência Social e Direitos Humanos, nas quais a questão do Transtorno do Espectro do Autismo ganha perspectivas e apoio, em diferentes frentes, reafirmando a necessidade de articulações intra e intersetoriais e plurais para responder à complexidade da inclusão social das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias.

INTRODUÇÃO

Saúde como Direito e o Sistema Único de Saúde (SUS)

A Constituição Federal de 1988 determina em seu art. 227 que é dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-la à salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.

No tocante ao campo da criança e adolescente, O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) é determinante para as formas como as questões da infância e adolescência devem ser tratadas. Promulgado em 1990, após uma larga mobilização de entidades do campo da infância e dos direitos humanos, o Estatuto é referência central no processo de promoção e defesa dos direitos de crianças e adolescentes no país. Tratados como sujeitos de direitos cuja proteção integral deve ser assumida como prioridade absoluta, crianças e adolescentes ganham visibilidade na cena pública no Brasil pós-redemocratização através do Estatuto. A valorização dos laços familiares e comunitários, o acesso à formação escolar, os cuidados para com adolescentes que cometem atos infracionais e o estímulo ao desenvolvimento cultural e intelectual torna-se uma agenda prioritária na perspectiva de prevenção à violência e orientadora de ações que assegurem direitos e oportunidades para a infância e a adolescência.

A compreensão de que cada sujeito tem sua história, suas potencialidades e dificuldades, demonstra que a experiência de cada um frente a situações adversas será vivenciada de maneira singular. Da mesma forma

isso acontece, por exemplo, em relação à vivência de diferentes pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo.

Se como agentes públicos, imbricados de responsabilidades com o fazer profissional, é importante compreender o contexto e a complexidade que envolve as vivências do público dos serviços onde se atua, é imprescindível também esforço para desconstruir concepções advindas do imaginário social que marginaliza e estigmatiza pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo.

Os usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) e suas famílias devem ser vistos como sujeitos de direitos, autônomos e capazes de decidir sobre suas próprias vidas. Abigail Silvestre Torres (2012) indica e reforça essa ideia ao afirmar que:

“Tomar a pessoa como sujeito requer reconhecimento do outro, lidar com sua autonomia, não reduzir suas necessidades, tomá-lo como protagonista.

(...) requer a valorização das pessoas e a superação da visão do outro como “coitado” ou “carente”, percebendo e valorizando suas potencialidades e possibilidades. O olhar não é centrado nas fragilidades, embora não as ignore, mas sim nas capacidades a serem fortalecidas, as trajetórias pessoais são valorizadas, os diferentes saberes e experiências também”.

O Sistema Único de Saúde, instituído pela Lei 8.080/90 é uma política pública que parte da concepção da saúde como direito dos cidadãos e dever do Estado, responsável por garantir acesso e qualidade ao conjunto de ações e serviços que buscam atender às diversas necessidades de saúde das pessoas sob os princípios da universalidade, integralidade e equidade, com vistas à justiça social.

Para tanto se organiza a partir das diretrizes de descentralização, regionalização e controle social. Em outras palavras, propõe-se que os serviços de saúde estejam próximos do território vivido pelas pessoas, respeitando a

identificação de especificidades loco-regionais, e que todos os brasileiros possam participar ativamente da construção e qualificação desse Sistema, sendo um dos poucos no mundo que se pretende universal, incluindo ações das mais simples às mais complexas, para corresponder às diferentes necessidades de saúde da população.

A partir da Portaria GM nº 4.279 de 30 de dezembro de 2010 e do Decreto Presidencial nº 7.508 de 28 de junho de 2011, todo o SUS passa a ser orientado a partir da estruturação de Redes de Atenção à Saúde (RAS), que consistem em arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado. O objetivo da RAS é promover a integração sistêmica, de ações e serviços de saúde com provisão de atenção contínua, integral, de qualidade, responsável e humanizada, bem como incrementar o desempenho do Sistema, em termos de acesso, equidade, eficácia clínica e sanitária, e eficiência econômica.

O planejamento e organização das RAS deverão se orientar pela lógica da regionalização, e todas as Regiões de Saúde deverão desenvolver ações de atenção psicossocial.

A Rede de Atenção Psicossocial – RAPS brasileira é parte integrante do Sistema Único de Saúde (SUS) organizando-se a partir de seus princípios e diretrizes. O controle social do SUS merece destaque, na medida em que impulsiona o protagonismo e a autonomia dos usuários dos serviços na gestão dos processos de trabalho no campo da saúde coletiva. Assim, os Conselhos e as Conferências de Saúde desempenham papel fundamental na conformação do SUS, no ordenamento de serviços e ações e na identificação de prioridades.

Para além da RAPS, a Rede de Atenção às Urgências¹, a Rede Cegonha² e a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência³, também se apresentam como redes cuja implantação é prioritária para o Ministério da Saúde. Vale ressaltar que o desafio está colocado não só para a implantação e expansão dos pontos de atenção dessas redes, mas também para a

¹ Portaria Nº 1.600, de 7 de julho de 2011.

² Portaria nº 1.459, de 24 de junho de 2011.

³ Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012.

articulação e a corresponsabilidade do cuidado aos usuários, considerando a singularidade de cada caso.

Neste contexto, Linhas de Cuidado são compreendidas enquanto estratégias para a ação, uma diversidade de caminhos para o alcance da atenção integral ou a integralidade da atenção, que proporciona a produção do cuidado desde a atenção primária até o mais complexo nível de atenção, exigindo ainda a interação com os demais sistemas de garantia de direitos.

A Reforma Psiquiátrica e a Rede de Atenção Psicossocial

Contemporâneo e inscrito sob muitos preceitos comuns aos da Reforma Sanitária, o processo de Reforma Psiquiátrica tem uma história própria, partindo do movimento internacional de mudanças pela superação da lógica do modelo de atenção asilar e hospitalocêntrico.

No Brasil, o Movimento de Reforma Psiquiátrica articulou-se sob o lema “Por uma sociedade sem manicômios”, e consiste num processo político e social complexo, composto de atores, instituições e forças de diferentes origens e que incidem em territórios diversos: nos organismos públicos, nas universidades, nos conselhos profissionais, nas associações de pessoas com transtornos mentais e de seus familiares, nos movimentos sociais e na opinião pública.

Compreendida como um conjunto de transformações de práticas, saberes, valores culturais e sociais, a Reforma Psiquiátrica instituiu-se no Brasil como Política de Estado e é no cotidiano da vida das instituições, dos serviços e das relações interpessoais que este processo avança, marcado por impasses, tensões, conflitos e desafios.

A **Lei 10.216**, de 06 de dezembro de 2001, garante os direitos das pessoas com transtorno mental, incluindo aquelas com problemas relacionados ao uso de álcool e outras drogas, e propõe no âmbito do SUS uma nova forma de cuidado a essas pessoas. De forma geral, esta lei assegura às pessoas que se beneficiam das ações e serviços do SUS, o direito a um tratamento humanizado, em serviços comunitários de base territorial.

O conceito de **território** é fundamental para a saúde por se tratar não somente da definição de uma área geográfica de responsabilidade dos serviços, mas também pela proximidade dos contextos reais das pessoas, favorecendo seu acesso, além de favorecer certo compartilhamento da circulação dos afetos e dos elementos que fazem parte da vida dos usuários, compondo o que chamamos de **rede social**.

A reorientação do modelo assistencial permitiu a ressignificação das necessidades de internação das pessoas com problemas de saúde mental, recurso este que passa a ser indicado somente quando os recursos extra-hospitalares se mostrarem insuficientes, afirmando que o tratamento visa à reinserção social do usuário em seu meio⁴, com vistas a superar a histórica institucionalização das pessoas com diferentes “condições” nos Hospitais Psiquiátricos.

Após a promulgação desta lei, houve um avanço considerável em relação à implantação da rede de serviços de saúde mental, principalmente com a institucionalidade dos Centros de Atenção Psicossocial – CAPS⁵. Cabe ressaltar também o marco da primeira normativa do Ministério da Saúde que estabeleceu responsabilidades e diretrizes para o cuidado em saúde mental de crianças e adolescentes. Até então, essa população, era atendida por entidades filantrópicas, educacionais ou da assistência social, que assumiam o cuidado em saúde.

No final de 2011, foi instituída a Rede de Atenção Psicossocial⁶ (RAPS) para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de álcool e outras drogas, no âmbito do SUS. Nela estão relacionados os principais pontos de atenção psicossocial, além da descrição de suas características; mais adiante, neste documento, verificaremos como eles devem se disponibilizar na atenção às pessoas com Transtorno do Espectro do Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias.

A Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência

⁴ Lei 10.216 de 2001.

⁵ Portaria 336 de 19 de fevereiro de 2002.

⁶ Portaria 3088 de 26 de dezembro de 2011.

De acordo o Artigo 1º, §3º da Emenda Constitucional nº 45 de 30 de dezembro de 2004⁷

“os tratados e convenções internacionais sobre direitos humanos que forem aprovados, em cada Casa do Congresso Nacional, em dois turnos, por três quintos dos votos dos respectivos membros, serão equivalentes às emendas constitucionais”.

Portanto, no ano de 2009, foi promulgada⁸, após ter sido ratificada com equivalência de emenda constitucional⁹, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu o protocolo facultativo, instrumento que vem sendo reconhecido no cenário internacional como um marco de significativo avanço no campo ético e legal, que favorece a possibilidade de passar do discurso para a mudança das práticas.

A Convenção, em seu artigo 1º, afirma que:

*"pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, **mental, intelectual** ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas".*

A escolha da terminologia Deficiência Intelectual em substituição à Retardo Mental, acompanha a tendência Mundial. A Organização Pan-Americana da Saúde e a Organização Mundial da Saúde, em outubro de 2004, aprovou tal substituição, por meio da Declaração de Montreal sobre Deficiência Intelectual. Do mesmo modo, observa-se que o termo “intelectual” foi utilizado

⁷ Que altera dispositivos dos arts. 5º, 36, 52, 92, 93, 95, 98, 99, 102, 103, 104, 105, 107, 109, 111, 112, 114, 115, 125, 126, 127, 128, 129, 134 e 168 da Constituição Federal, e acrescenta os arts. 103-A, 103B, 111-A e 130-A, e dá outras providências.

⁸ Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009.

⁹ Decreto Legislativo nº 186, de 9 de julho de 2008.

também em francês e inglês: Déclaration de Montreal sur la Déficience Intellectuelle, Montreal Declaration on Intellectual Disability).

A expressão “deficiência intelectual” foi oficialmente utilizada já em 1995, quando a Organização das Nações Unidas (juntamente com The National Institute of Child Health and Human Development, The Joseph P. Kennedy, Jr. Foundation, e The 1995 Special Olympics World Games) realizou em Nova York o simpósio chamado Intellectual Disability: Programs, policies, and planning for the future (Deficiência Intelectual: Programas, Políticas e Planejamento para o Futuro).

Esta substituição ocorreu também na Espanha, conforme notícia publicada em 2002, que se segue: “Espanha - Resolução exige a substituição do termo deficiência mental por deficiência intelectual. A Confederação Espanhola para Pessoas com Deficiência Mental aprovou por unanimidade uma resolução substituindo a expressão “deficiência mental” por “deficiência intelectual”.

Finalmente, em 06 de Dezembro de 2006, a Assembléia Geral das Nações Unidas, através da resolução A/61/611, aprova o Protocolo juntamente com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, reafirmando a utilização do termo Deficiência Intelectual, o que no Brasil, ganha status constitucional por meio do Decreto 186, de 9 de junho de 2008 e promulgada pelo Decreto 6.949. de 25 de agosto de 2009.

A participação, na construção da referida Convenção, de movimentos organizados internacionais do **campo da saúde mental** garantiu a inclusão desta população sob a terminologia, embora controversa, de deficiência mental, e demarcou no documento que nenhuma condição ou diagnóstico pode justificar a perda da liberdade.

A terminologia “*mental disability*” e “*psychosocial disability*” vem sendo utilizada para se referir a pessoas que tenham recebido um diagnóstico de saúde mental com comprometimento de longo prazo, e que vivenciam fatores sociais negativos, incluindo o estigma, a discriminação e exclusão (DREW et al, 2011).

Derivado das especificidades do campo da saúde mental, à luz da supracitada Convenção, foi proposto o projeto **QUALITYRIGHTS** da

Organização Mundial de Saúde (OMS)¹⁰, que tem por objetivo melhorar as condições de qualidade nos serviços de saúde mental articulado ao movimento da sociedade civil.

O **QUALITYRIGHTS** propõe a inseparabilidade entre **qualidade de serviços** e **garantia e promoção de direitos**, com vistas à:

- ✓ Introdução dos conceitos de Direitos Humanos como base para todas as ações desenvolvidas;
- ✓ Aumentar a qualidade dos serviços da de saúde mental;
- ✓ Capacitar usuários, familiares, e os profissionais da saúde para entender e promover os direitos humanos neste segmento;
- ✓ Desenvolver movimentos da sociedade civil e dos usuários para prestar apoio mútuo, realizar e influenciar as decisões políticas em sintonia com as diretrizes internacionais para o tema; e
- ✓ Contribuir e difundir experiências de boas práticas e normas nacionais e internacionais de direitos humanos.

Este projeto, que está sendo incluído na Política Nacional de Saúde Mental, é orientado sob a perspectiva dos Direitos Humanos, incluindo preocupações relativas às condições de vida, o tratamento e cuidados da saúde física e mental, e o modo como os usuários dos serviços são tratados pelos profissionais, e disponibiliza aos países interessados apoio e um leque de ferramentas para a avaliação e qualificação da rede de cuidados.

¹⁰ Disponível em http://www.who.int/mental_health/policy/quality_rights/en/index.html

CAPÍTULO 1 - TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO: CONSTRUÇÃO HISTÓRICA DO CONCEITO, DEFINIÇÃO E NOMENCLATURA

1.1 - Precusores do Transtorno do Espectro do Autismo

Nos primórdios da psiquiatria, na virada do século XVIII para o XIX, o diagnóstico de “idiotia” cobria todo o campo da psicopatologia de crianças e adolescentes. Logo, a idiotia pode ser considerada precursora não só do atual retardo mental, mas das psicoses infantis, da esquizofrenia infantil e do Transtorno do Espectro do Autismo (Bercherie, 1998). Em torno da figura do idiota ou “débil mental” se desenvolveu um debate ligado à impossibilidade de tratamento pelo método moral – posição de Pinel – e a aposta na melhora a partir do método clínico-pedagógico. Essa última posição, elaborada pelo francês Jean Itard, deu origem a uma fértil tradição que se desenvolveu à margem do campo médico-psiquiátrico, que é a da educação especial (a partir das contribuições dos médicos franceses Séguin e Bourneville, dentre outros).

O psiquiatra inglês Maudsley é tido como pioneiro na literatura sobre a psicose na criança, ao incluir um capítulo intitulado “Insanity of early life” em seu livro “Physiology and pathology of mind”, de 1867. Entretanto, o alemão Griesinger, em 1845, já fazia referência às diferenças entre a loucura do adulto e a da criança (Griesinger, 1845 apud Krynski, 1977). Pode-se considerar que as primeiras descrições de psicoses especificamente infantis incluíram a *dementia precocissima*, pelo italiano De Sanctis, em 1906 e 1908, e a *dementia infantilis*, pelo austríaco Heller, em 1908, ambas tendo como referência a *dementia praecox* do alemão Emil Kraepelin (KANNER, 1971a; WING, 1997).

Em 1933, Howard Potter, médico do *New York State Psychiatric Institute and Hospital*, baseado na esquizofrenia descrita em 1911 pelo psiquiatra suíço Eugen Bleuler, apresentou e discutiu seis casos nos quais os sintomas haviam se iniciado antes da puberdade e que incluíam alterações no comportamento, falta de conexão emocional e ausência do instinto de integração com o ambiente. Propôs então que esse quadro fosse denominado de *esquizofrenia infantil*.

A partir de 1943, os conceitos de Transtorno do Espectro do Autismo , psicose e esquizofrenia se confundiriam e seriam usados de maneira intercambiável durante muitos anos, o que atualmente foi superado.

1.2 - O nascimento do Transtorno do Espectro do Autismo e as diferentes concepções sobre o transtorno

Nos anos 1940, dois médicos apresentaram as primeiras descrições modernas daquilo que hoje é nomeado de Transtorno do Espectro do Autismo infantil ou transtorno autista. Leo Kanner, médico nascido no antigo Império Austro-Húngaro que emigrou para os Estados Unidos em 1924, tornando-se chefe do serviço de psiquiatria infantil do Johns Hopkins Hospital de Baltimore, publicou em 1943 o artigo “Os distúrbios autísticos do contato afetivo”. Utilizando-se da noção de “Transtorno do Espectro do Autismo ” consagrada por Eugen Bleuler como um dos principais sintomas da esquizofrenia, Kanner descreveu 11 crianças cujo distúrbio patognomônico seria “a *incapacidade de se relacionarem* de maneira normal com pessoas e situações, desde o princípio de suas vidas” (Kanner, 1943, p. 242, grifo do autor).

O “isolamento *autístico extremo*” (ibidem) as levava a negligenciar, ignorar ou recusar o contato com o ambiente, e esse comportamento podia estar presente desde os primeiros meses de vida. Assim, algumas mães costumavam recordar que o filho não mostrava uma atitude corporal antecipatória, não inclinando o rosto nem movendo os ombros antes de ser levado ao colo; uma vez no colo, não ajustava seu corpo ao daquele que o carregava. Além disso, a criança podia não apresentar mudanças em sua expressão facial ou posição corporal quando os pais chegavam em casa, se aproximavam e falavam com ela. A maior parte desses sinais precocíssimos era identificada *retrospectivamente*, de modo que os problemas na aquisição da fala costumavam ser os primeiros sinais inequívocos de que algo estava errado.

Três das crianças de Kanner não adquiriram a fala ou muito raramente a usavam; as demais falaram na idade prevista ou pouco depois. Nelas, porém, a linguagem verbal não tinha função de comunicação, consistindo da reunião de

palavras sem ordenação e aparentemente sem sentido, ou de repetições de informações decoradas, como listas de animais, presidentes ou trechos de poemas. Essa “excelente capacidade de memorização decorada” (ibid, p. 243) mostrava que a linguagem havia sido “consideravelmente desviada para se tornar um exercício de memória autossuficiente, sem valor conversacional e semântico, ou grosseiramente distorcido” (ibidem). As crianças também tinham dificuldades em generalizar conceitos, tendendo a usá-los de modo literal e associados ao contexto no qual foram ouvidos pela primeira vez. Até os cinco ou seis anos, apresentavam ecolalia e não usavam o pronome ‘eu’ para se referirem a si mesmas. Para manifestarem um desejo ou aquiescência repetiam, com a mesma entonação, a frase ou pergunta que haviam escutado de outrem.

Segundo Kanner, tudo que vinha do exterior era experimentado por essas crianças como uma “intrusão assustadora”, o que explicava não só a tendência a ignorar o que lhes era perguntado, mas também a recusa de alimentos e o desespero provocado por barulhos fortes ou objetos em movimento. Os ruídos ou movimentos repetidos produzidos por elas próprias, entretanto, não eram acompanhados de manifestações de angústia. Kanner descreveu um “*desejo obsessivo e ansioso pela manutenção da uniformidade*” (ibid., p.245, grifo do autor), levando à preferência por tudo que se mostrava repetitivo, rotineiro e esquemático. Mudanças fossem de residência, nos trajetos a serem percorridos, na sequência de ações cotidianas ou na posição dos objetos da casa, lhes provocavam crises de ansiedade e desespero. O medo da mudança e da incompletude os levava, segundo o autor, à restrição de sua espontaneidade e à ritualização do comportamento no dia-a-dia.

Havia sempre uma boa relação com os objetos, especialmente aqueles que não modificavam sua aparência e posição. As relações com as pessoas, por outro lado, estavam gravemente perturbadas, havendo a tendência da criança circular entre os presentes aparentando não distingui-los dos móveis do ambiente. Por vezes, se dirigia a partes do corpo dos outros, com o objetivo de retirar um pé ou um braço que funcionava como obstáculo ao que queria alcançar. Não olhava os outros no rosto, não se interessava pelo que os adultos conversavam, e se era por eles interpelada ela não respondia, a não ser que se insistisse muito. Na presença de outras crianças, permanecia


sozinha ou nos limites do grupo, não participando de seus jogos. Tudo isso levava Kanner a concluir que “um profundo isolamento domina todo o comportamento” (ibid, p. 247).

As dificuldades bastante precoces no estabelecimento da vida de relações adequada sustentaria a distinção entre o Autismo e a esquizofrenia, pois na última a mudança gradual no comportamento indicava a retirada do mundo após alguns anos de desenvolvimento normal. Por outro lado, os autistas também se distinguiam dos “débeis mentais” por suas “boas potencialidades cognitivas”, pelo ótimo vocabulário - naqueles que adquiriam linguagem - e pela memória para detalhes ou fatos antigos, somadas às suas “fisionomias notavelmente inteligentes” (ibid, p. 247). A ênfase no bom nível intelectual das crianças com autismo permitia a Kanner afirmar que o problema central era afetivo, e não cognitivo.


No decorrer de seu artigo, Kanner dava pistas contraditórias sobre as origens de tal quadro. Defendia uma “incapacidade inata de estabelecer o contato afetivo habitual e biologicamente previsto com as pessoas, exatamente como as outras crianças vêm ao mundo com deficiências físicas ou intelectuais inatas” (ibid, p. 250), mas também sugeriu que os problemas dos filhos teriam alguma articulação com a personalidade dos pais e o tipo de relações precoces estabelecidas entre eles e a criança.

Apenas um ano após a publicação do texto de Kanner, Hans Asperger, médico de Viena, escreveu o artigo “‘Psicopatia autística’ na infância”. Nele, o médico de Viena também tomou de empréstimo de Bleuler o termo “Autismo” para descrever quatro crianças que apresentavam como questão central o transtorno no relacionamento com o ambiente a seu redor, por vezes compensado pelo alto nível de originalidade no pensamento e atitudes. As características autistas apareceriam a partir do segundo ano de vida e seriam persistentes. Haveria pobreza de expressões gestuais e faciais e, quando as crianças eram inquietas, sua movimentação era estereotipada e sem objetivo, podendo haver movimentos rítmicos repetitivos. Sua fala seria artificial, mas teriam atitude criativa em relação à linguagem, exemplificada pelo uso de palavras incomuns e neologismos. Outro ponto positivo seria a capacidade de enxergar eventos a partir de um ponto de vista original, com campos de

interesses diferentes das outras crianças de sua idade (especialmente ligado às ciências naturais), o que desvelaria sua “surpreendente maturidade”.

Seu refúgio na abstração, sua inventividade e sagacidade seriam diretamente proporcionais ao seu afastamento do ambiente imediato.  Seu aprendizado cotidiano dependeria de regras e leis claras, não se baseando na imitação natural e inconsciente dos comportamentos dos adultos, como ocorreria com as crianças normais. No campo das emoções não se encontrava pobreza afetiva, mas sim uma alteração qualitativa, a desarmonia nas emoções e na disposição. A falta de harmonia entre afeto e intelecto explicaria a hipo ou hipersensibilidade no campo dos instintos sexuais e do apetite, e também suas peculiares reações a sons e ao toque. Seu “extremo egocentrismo” muitas vezes se aliaria a atitudes de malícia e crueldade com as pessoas, sendo também característica a falta de senso de humor.

Ao contrário dos casos de Kanner, que demonstravam ter boas relações com os objetos, as crianças de Asperger teriam relações anormais tanto com as pessoas quanto com os objetos, ignorando certos elementos do ambiente ou se fixando exageradamente a outros. Seu olhar não se deteria por muito tempo nas coisas e deslizaria sobre as pessoas. Além disso, algumas crianças se dedicavam a coleções exóticas ou inúteis ou à ordenação de objetos. Asperger atribuiu tais problemas a uma deficiência biológica, especialmente genética, não especulando sobre aspectos psicodinâmicos nem relacionando o estado com o caráter dos pais (Asperger, 1991[1944]).

 Enquanto o artigo de Asperger vai permanecer praticamente desconhecido até os anos 1980, o de Kanner, por sua vez, se populariza progressivamente. Kanner virá, até o final da década de 1950, enfatizar os fatores de ordem psicológica ou ambiental, em detrimento dos orgânicos, aos quais irá retornar nos anos 1960. Na verdade, apesar da diversidade de influências teóricas, descrições clínicas e denominações existentes naquela época, será a concepção psicogênica que tomará conta do campo psiquiátrico, pelo menos até parte dos anos 1970, respaldada pela influência do saber psicanalítico no campo naquela época. O Transtorno do Espectro do Autismo, geralmente incluído no grupo das “psicoses infantis”, é então tratado como um transtorno das fundações do psiquismo infantil, e as características dos pais

dos autistas (por vezes banalizadas em lamentáveis metáforas como a das “mães geladeiras”) são associadas com a gênese do quadro de seus filhos.

Contribuíram nessa direção autores como a psicanalista Margareth Mahler (1897-1985), que se integrou à corrente da *ego psychology* norte-americana, e que distinguiu a “psicose infantil autista” da “psicose infantil simbiótica” (Mahler, 1952). Outro psicanalista que, desde meados dos anos 1950, seria muito citado na literatura psiquiátrica sobre o autismo é Bruno Bettelheim (1903-1990), cujo trabalho com crianças com autismo na Escola Ortogênica *Sonia Shankmann* entre 1956 e 1962 deu origem ao livro *A fortaleza vazia* (1987 [1967]). Frances Tustin (1913-1994) e Donald Meltzer (1922-2004) são outros representantes desta tradição, produzindo sua obra a partir dos anos 1970. Nessa perspectiva psicanalítica “desenvolvimentista” (AZEVEDO, 2009), o autismo é tido como um desvio do curso habitual do desenvolvimento, devido a um “fracasso” na relação do bebê com a mãe, geralmente implicando a compreensão de que esta não cumpriu adequadamente a função de “maternagem”.

Contudo, as concepções da psicanálise, assim com as várias correntes teórico-clínicas sobre o autismo sofreram importantes modificações com o passar dos anos. A grande revolução do pensamento psicanalítico em relação à compreensão sobre o autismo se deu a partir de dois avanços: o primeiro relativo à prática clínica com a criança pequena, mesmo bebê (LEBOVICI e HALPERN, 1992), dado que no atendimento ao bebê se apresenta ali no tempo presente as dificuldades do sujeito, e o segundo avanço se deu a partir do estudo dos filmes caseiros (MAESO e MURATORI, em GOLSE e DELION) das famílias com crianças já com Transtorno do Espectro do Autismo desenvolvido, mas que foram filmados quando ainda quando eram bebês, ou seja, antes da instalação da patologia.

A primeira dessas pesquisas a partir de filmes caseiros foi realizada por Massie em 1978 sobre o início das psicoses infantis. Essa metodologia de pesquisa prospectiva longitudinal de filmes com bebês que se tornaram posteriormente crianças com autismo mostrou claramente os estados de sideração dos pais ante a falta de respostas do filho, o que lhes geravam uma catástrofe subjetiva (CRESPIN, 2004), concepção essa que modifica a

antiga ideia de uma psicogênese do autismo relacionada às posições parentais, ou a uma culpabilização da mãe.

Ainda nos anos 1960, apareceriam os primeiros sinais da concepção que nas décadas seguintes se constituirá numa nova hegemonia no campo psiquiátrico. Três componentes dessa mudança, bastante interdependentes entre si, merecem ser destacados. Primeiro, o respaldo das teses biológicas sobre o autismo cresce, e elas ganham o aval do próprio Kanner. Ele, contradizendo algumas de suas declarações anteriores, afirma em 1968:

“É reconhecido por todos os observadores, exceto por um reduzido número daqueles impedidos por compromissos doutrinários, que o autismo não é uma doença primariamente adquirida ou feita pelo homem. (...) Fazer os pais se sentirem culpados ou responsáveis pelo autismo de seu filho não é apenas errado, mas adiciona de modo cruel um insulto a um dano” (Kanner, 1968, p. 25).

Em segundo lugar, pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo passam a dar depoimentos e escrever biografias falando de suas vivências e recusando o título de psicose até então dado à síndrome e, juntamente com seus familiares de passam a exercer protagonismo no interior do campo psiquiátrico. Descontentes com as imagens divulgadas pela popularização da psicanálise nos EUA e Inglaterra, eles passam a defender concepções e investimentos em pesquisas inteiramente voltadas para os aspectos orgânicos e para intervenções comportamentais.

Dois personagens são relevantes: o psicólogo Bernard Rimland, que em 1964 publicou o livro *Infantile Autism* e foi um dos fundadores da Autism Society of America, em 1965, e a psiquiatra Lorna Wing, que participou da organização da National Autistic Society, na Inglaterra, em 1962. Ambos, além de pesquisadores na área, são também familiares de pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo – Wing tinha uma filha com autismo, e Rimland um filho. Em terceiro lugar, as teses psicodinâmicas passam a contar com uma explicação psicológica rival, qual seja o cognitívismo. Desde o final dos anos 1960, o psiquiatra inglês Michael Rutter questionava a centralidade dada aos

aspectos afetivos na síndrome e defendia que o cerne do problema estava no campo da cognição. Mais tarde, Ritvo (1976) também relacionaria o autismo a um déficit cognitivo, considerando-o, não mais uma psicose, e sim um distúrbio do desenvolvimento. Isso preparou o terreno para que, a partir dos anos 1980, se desenvolvessem teses como as do déficit autista da *teoria da mente*, da *coerência central* ou das *funções executivas*.

Para a “teoria da mente”, por exemplo, as pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo teriam dificuldades importantes nas capacidades de metarepresentação e metacognição, ou seja, de imaginar e interpretar os estados mentais de terceiros, e também os próprios. Assim, colocar-se “no lugar do outro” e interagir socialmente a partir da decodificação dos sinais verbais e não-verbais que o parceiro emite seria tarefa quase impossível para uma pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo (Lima, 2007). Os anos 1970 e 1980 também foram o período de surgimento e difusão de estratégias educacionais e comportamentais dirigidas às pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo, como o Treatment and Education of Autistic and Related Communications Handicapped Children (TEACCH), proposto por Eric Schopler, da Universidade da Carolina do Norte - EUA, e da Applied Behavioral Analysis (ABA), a partir dos trabalhos de Ivar Lovaas na Universidade da Califórnia, EUA.

O início dos anos 1980 também foi marcado pelo artigo de Lorna Wing sobre a síndrome descrita por Hans Asperger em 1944. Após modificar parte da descrição clínica feita por esse autor, Wing (1981) defendeu que tanto o Transtorno do Espectro do Autismo quanto aquela síndrome compartilhavam da mesma tríade sintomática: ausência ou limitações na interação social recíproca; ausência ou limitações no uso da linguagem verbal e/ou não verbal; e ausência ou limitações das atividades imaginativas, que deixavam de ser flexíveis para tornarem-se estereotipadas e repetitivas. O artigo de Wing (1981) levaria ao gradual fortalecimento da noção de *continuum* ou “espectro do autismo” nos anos e décadas seguintes, e contribuiria para que a “Síndrome de Asperger” fosse incorporada à classificação psiquiátrica nos anos 1990.

A partir desse panorama histórico, duas concepções básicas podem ser identificadas nos debates sobre as origens e a “natureza” desse quadro (Lima, 2007; 2010). A primeira se associa fortemente à tradição psicanalítica,

representada por um espectro de proposições clínicas que se originaram nos autores acima destacados (Bettelheim, Mahler, Tustin, Meltzer). Atualmente mesmo alguns autores herdeiros não comungam mais do pensamento sobre qualquer tipo de culpabilização dos pais, fomentando inclusive modelos plurais como Anne Alvarez (1999) e Bernard Golse (2012).

A partir dos anos 1980, as concepções psicanalíticas sobre o Transtorno do Espectro do Autismo passaram também a ser produzidas pelas escolas francesas de inspiração lacaniana - referidas ao legado de Jacques Lacan (1901-1981). Essa vertente - que inclui o casal Lefort, E. Laurent, Maleval, Sauvagnat, P. Bruno, C. Soler, M.C. Laznik, G Crespín, dentre outros - se baseia em uma visão estrutural da constituição do sujeito e, no caso do Transtorno do Espectro do Autismo, em uma relação onde o sujeito deve ser analisado na lógica em que se articulam a linguagem e o corpo.

A segunda concepção ganhou força a partir dos anos 1970 e, associada à pesquisa genética, pode ser considerada hegemônica no que tange à produção de conhecimento sobre o autismo em boa parte dos países do ocidente na atualidade. Tendo como referências pesquisadores como Michael Rutter, Simon Baron-Cohen e Uta Frith, o autismo é aqui considerado como patologia determinada biologicamente, caracterizada por déficits em módulos cognitivos.

Mais recentemente, uma nova linha de pesquisas neurocientíficas sobre o autismo vem apontando disfunções em “neurônios-espelho”, tipo de célula cerebral ativada mais intensamente durante a observação de cenas sociais dotadas de intencionalidade e conteúdo emocional (Lima, 2007; Ramachandran e Oberman, 2006). Como resultado do deslocamento da primeira para a segunda concepção no campo psiquiátrico, o autismo, a partir dos anos 1980, deixa de ser incluído entre as “psicoses infantis”, e passa a ser considerado um “transtorno invasivo do desenvolvimento” (TID). Nas classificações mais difundidas, a CID 10, da Organização Mundial da Saúde (1992) e o DSM-IV, da Associação Psiquiátrica Americana (1994), são descritos, além do autismo, a síndrome de Asperger, o transtorno desintegrativo, a síndrome de Rett e os quadros atípicos ou sem outra especificação. Na quinta versão do DSM (DSM-V), a ser lançada em 2013,

passa-se a usar a denominação “Transtornos do Espectro do Autismo”, localizados no grupo dos “Transtornos do neurodesenvolvimento”.

No Brasil, o conhecimento sobre o Transtorno do Espectro do Autismo foi se instalando gradualmente, seja pela difusão dos conceitos da psiquiatria de Kanner, da psiquiatria infantil francesa (como a de Ajuriaguerra) ou das abordagens psicanalíticas. Também foi mais tardio o aparecimento, no país, das associações de familiares de pessoas com autismo. Em 1983 surgia a primeira Associação de Amigos de Autistas do Brasil, a AMA-SP, tendo como principal mentor o Dr. Raymond Rosemberg. Em 1989, a Associação Brasileira do Autismo (ABRA) promoveu o I Congresso Brasileiro de Autismo, cuja segunda edição aconteceria em 1991 (Assumpção, 1995).

Do ponto de vista assistencial, as crianças com Transtorno do Espectro do Autismo passaram a maior parte do século XX fora do campo da saúde (Couto, 2004), sendo cuidadas principalmente pela rede filantrópica (como a APAE e a Sociedade Pestalozzi), educacional, em dispositivos da assistência social ou em serviços oferecidos pelas próprias associações de familiares. Alguns poucos tinham acesso a “serviços-ilha” na área da saúde mental, geralmente situados em hospitais psiquiátricos ou universitários, que ofereciam tratamento multiprofissional, mas sem articulação com uma Rede territorial de serviços, o que é preconizado pela Política Nacional de Saúde Mental. Outros eram seguidos em regime ambulatorial tradicional, realizado por psiquiatra ou neurologista, com tratamento exclusivamente medicamentoso.

Pode-se afirmar que só recentemente o Transtorno do Espectro do Autismo passa a aparecer oficialmente na agenda política da saúde mental, a partir de experiências pioneiras como o NAICAP (Núcleo de Atenção Intensiva à Criança Autista e Psicótica), surgido em 1991, no Instituto Philippe Pinel, Rio de Janeiro; o CERSAMI (Centro de Referência à Saúde Mental Infante-Juvenil), inaugurado em 1994, em Betim-MG; e os CAPSi Pequeno Hans e Eliza Santa Roza, surgidos no Rio de Janeiro, respectivamente em 1998 e 2001. Com a publicação da portaria 336/2002, o CAPSi se consolida como equipamento privilegiado para a atenção psicossocial à criança com Transtorno do Espectro do Autismo no âmbito do SUS, embora não se dirija de modo especializado a essa clientela.

Para concluir, pode-se considerar, a partir desse panorama histórico, que a noção do que é o Transtorno do Espectro do Autismo ainda está em aberto, e muitos pensam ser melhor falar em **autismos**, no plural.

A ausência de modelos explicativos e propostas terapêuticas definitivas, além da grande complexidade das questões envolvidas nas diversas formas de autismo, exige que a ética do campo público seja ao mesmo tempo rigorosa e flexível para dar acolhida a diferentes concepções sobre esse quadro.

Talvez o Transtorno do Espectro do Autismo, mais do que comporte múltiplas descrições, as exija. Assim, **as concepções cerebrais e relacionais, afetivas, cognitivas e estruturais** – terão que habitar o mesmo espaço público, se não quisermos correr o risco de que uma delas se autoproclame totalizante, acusando todas as outras de reducionistas, anti-científicas ou não condizentes com a “evidência” dos fatos (Lima, 2007).

Até porque, como nos lembra Costa (2007), a realidade dos fatos depende de todos para ser reconhecida como realidade factual, não se tornando evidente por si só.

Desta forma, reafirmando a potência do cuidado em Redes de Atenção à Saúde, para além das ações capitaneadas a partir da RAPS, a ampliação do acesso qualificado deve incluir esforços de articulações entre as diferentes Redes, em especial com a Rede de Cuidado às Pessoas com Deficiência.

1.3 - Os Transtornos do Espectro do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) Como “Transtornos Mentais”

Os TEA estão incluídos entre os transtornos mentais de início na infância. Segundo o DSM-IV-TR, os transtornos mentais são:

“síndromes ou padrões comportamentais ou psicológicos clinicamente importantes, que ocorrem num indivíduo e estão associados com sofrimento (p. ex. sintoma doloroso) ou incapacitação (p. ex., prejuízo em uma ou mais áreas importantes do funcionamento) ou com risco significativamente aumentado de sofrimento, morte, dor, deficiência ou perda importante de liberdade” (DSM-IV-TR, 2000).

A partir da definição acima, destacamos os seguintes pontos, todos eles aplicáveis aos transtornos do espectro do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA):

1. Os transtornos mentais, incluindo os TEA, não são definidos por uma *causalidade* “mental” (p. ex.: causas não físicas), mas por uma expressão clínica mental, ou seja, por alterações da experiência subjetiva e do comportamento que se manifestam independentemente das causas subjacentes, sejam estas biológicas, psicológicas ou sociais. Os transtornos mentais são categorias *descritivas* e não explicativas ou etiológicas. Por isso, preferiu-se a adoção do termo “transtorno” no lugar do termo “doença”, visto que esse último termo pressupõe uma etiologia ou patofisiologia biológicas conhecidas, o que não é o caso da maioria dos transtornos mentais. Dessa forma, o termo “transtorno” é mais heterogêneo e mais abrangente do que o termo “doença”.
2. Ao mesmo tempo, os transtornos mentais, tais como os TEA, são condições clínicas que se expressam “no indivíduo”. Ou seja, um transtorno mental só poderá ser diagnosticado se as alterações da vida subjetiva ou do comportamento tiverem se tornado *intrínsecas* ao sujeito em sofrimento. Nesse sentido, um transtorno mental é diferente de um *problema* de saúde mental ou de uma *situação* de risco para a saúde mental. Nesses últimos casos, as manifestações clínicas são inteiramente dependentes do contexto e são abolidas quando se modifica de forma positiva o ambiente. O “problema” de hoje pode se tornar o “transtorno” de amanhã. Sendo assim, o campo da psiquiatria e

da saúde mental da infância e adolescência não tem como alvo apenas o tratamento dos transtornos mentais já diagnosticados, mas também a *deteção e intervenção* precoce nas situações de risco.

3. Finalmente, para que uma condição clínica seja considerada um transtorno mental, não basta a identificação de diferenças significativas em relação à “norma” – sejam estas qualitativas ou quantitativas –, é necessário também que a condição apresentada esteja associada a algum prejuízo funcional. Ou seja, para que uma pessoa possa receber um diagnóstico psiquiátrico não é suficiente que ela manifeste um conjunto de diferenças significativas na sua experiência subjetiva ou no seu comportamento em relação ao padrão “típico” esperado pela sociedade e cultura a qual pertence, é preciso também que ela revele um comprometimento funcional da vida cotidiana em termos de sofrimento, incapacidade ou deficiência.

1.4 - Os Transtornos do Espectro do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) Como “Transtornos do Desenvolvimento”

A acelerada dinâmica de transformação da criança ao longo do tempo impõe que se valorize o momento de início das manifestações clínicas apresentadas pela mesma. Quanto mais precoce for o início de um transtorno mental, maior será o risco dele se estabilizar e se cronificar. Para um adulto, não faz muita diferença se o seu transtorno se iniciou aos vinte ou aos trinta anos de idade, mas, para uma criança, faz toda a diferença se o seu transtorno teve início quando sua idade era de dois ou de doze anos. Os mesmos “dez” anos têm um valor completamente diferente quando se trata de uma criança ou de um adulto.

O conceito de *transtorno do desenvolvimento* foi introduzido, portanto, para caracterizar os transtornos mentais da infância que apresentam tanto um início muito precoce quanto uma tendência evolutiva crônica. Os Transtornos do Espectro do Autismo se enquadram bem nessa categoria, uma vez que são

condições clínicas de início na primeira infância e com curso crônico. Dessa forma, a síndrome autista manifestada pela criança pequena costuma persistir no decorrer da vida, em que pesem as possibilidades de melhora clínica e funcional ao longo do tempo.

É importante frisar que os transtornos do desenvolvimento envolvem, necessariamente, alterações qualitativas da experiência subjetiva, dos processos cognitivos, da comunicação (linguagem) e do comportamento, e não simplesmente alterações quantitativas. Um transtorno do desenvolvimento não é apenas um atraso ou uma interrupção do processo normal de desenvolvimento, embora esses possam estar presentes também, mas sim a manifestação clínica de um processo atípico e prejudicial do desenvolvimento.

Também cabe esclarecer que a noção de desenvolvimento empregada no conceito nosológico de transtorno do desenvolvimento não é aquela patrocinada pela visão arcaica do desenvolvimento como processo fundamentalmente determinista e de base estritamente genética, mas sim aquela adotada pela perspectiva contemporânea da psicopatologia do desenvolvimento, que entende esse processo como a resultante de uma intrincada e complexa interação entre fatores genéticos e fatores ambientais, sendo esses últimos tanto de natureza psicossocial quanto ecológica. O conceito contemporâneo de desenvolvimento inclui, portanto, o processo de constituição do aparelho psíquico humano, que não é inato e que se estabelece através da interação recíproca entre o bebê e seu principal cuidador nos primeiros anos de vida.

Os transtornos do desenvolvimento são basicamente de dois tipos: específico ou global.

Os transtornos específicos do desenvolvimento são aqueles que afetam o funcionamento psíquico ou cognitivo de forma circunscrita. Os transtornos de aprendizagem estão todos nessa categoria. Já os transtornos globais do desenvolvimento, que correspondem aos transtornos do espectro do autismo, afetam uma ampla gama de funções psíquicas, sendo também conhecidos como transtornos invasivos ou abrangentes do desenvolvimento.



CAPÍTULO 2 - AVALIAÇÃO E DIAGNÓSTICO DOS TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO

Antes de avançarmos para uma exposição específica e detalhada sobre a avaliação e diagnóstico do Transtorno do Espectro do Autismo será importante elencar e destacar alguns esclarecimentos e advertências sem os quais a boa utilização dos instrumentos avaliativos e diagnósticos poderia ficar comprometida. É necessário analisar os aspectos *formais* e o *contexto* de aplicação desses procedimentos.

Alguns Esclarecimentos

Se, por um lado, a ferramenta diagnóstica é fundamental para a pesquisa empírica, para a prática clínica e para o planejamento e gestão em saúde, por outro, é preciso reconhecer que existem dois componentes distintos e complementares na aplicação desse instrumento básico, que são muitas vezes confundidos de forma equivocada.

O primeiro componente é o processo diagnóstico, que inclui todas aquelas atividades exercidas pelos profissionais de saúde com o objetivo de compreender, de forma abrangente e detalhada, a natureza das dificuldades de um sujeito singular. O resultado final desse processo é a construção de uma *narrativa aberta* a respeito desse sujeito, procurando relacionar seu passado e seus problemas atuais com as possíveis causas subjacentes, sejam estas internas – biológicas ou psicológicas – ou relacionadas ao seu contexto de vida – ecológico ou social.

O segundo componente é a classificação diagnóstica, na qual as queixas, os sintomas, os sinais e, eventualmente, os resultados dos exames complementares apresentados pelo sujeito a ser “diagnosticado” – agrupados, condensados e abordados em suas *formas* gerais – servem para definir uma *classe* ou *categoria* nosológica onde o mesmo possa ser alocado (VOLKMAR e KLIN, 2005).

Dessa forma, há uma relação dialética entre processo e classificação no exercício diagnóstico. O *processo* coloca em destaque a pessoa singular, com sua história e características únicas, fornecendo o contexto indispensável à compreensão do sofrimento ou transtorno mental de cada sujeito. **Somente o processo diagnóstico é capaz de identificar a função e o significado subjetivos das queixas e sintomas manifestados por cada pessoa. Na classificação, o que importa é a identificação dos elementos que são compartilhados pelas diversas pessoas que manifestam problemas ou transtornos mentais semelhantes.** No exercício taxonômico, o destaque é dado às entidades clínicas conceituais–, aos aspectos formais descritivos dos sintomas e sinais manifestos e às populações ou grupos de pacientes. Resumindo: o processo põe à frente a singularidade heterogênea das “pessoas”; a classificação, os coletivos dos “transtornos”. Do ponto de vista científico e técnico, ambos os componentes – processo e classificação – são igualmente importantes e indispensáveis para o campo da saúde.

Um erro comum na contemporaneidade é o pressuposto (ou expectativa) de que se possa criar classificações inteiramente ateóricas. Na verdade, nenhuma nosologia, incluindo o DSM-IV e a CID-10, pode estar totalmente livre de influências teóricas. Há, sem dúvida, boas razões para que os atuais sistemas classificatórios em psiquiatria procurem se posicionar da forma mais descritiva e ateórica possível, porém, mesmo uma abordagem inteiramente descritiva contém já uma teoria subjacente implícita, no mínimo, uma teoria taxonômica.

Uma das principais razões para se manter a abordagem descritiva dos atuais sistemas classificatórios em psiquiatria é que ainda se conhece muito pouco sobre as causas dos transtornos mentais. **Existe geralmente uma compreensão errônea, sobretudo por parte do público leigo, de que um sistema classificatório deva incluir necessariamente etiologias e causas.** No entanto, como na maioria dos transtornos mentais as causas são complexas e desconhecidas, as classificações psiquiátricas precisam adotar estratégias taxonômicas estritamente descritivas, baseadas nos sintomas, nos sinais e na evolução destes ao longo do tempo. **Dessa forma, os transtornos mentais – incluindo os transtornos do espectro do autismo – representam, na verdade, síndromes psicopatológicas e não entidades clínicas autônomas. É fato notório**

que causas muito diferentes podem levar a quadros psicopatológicos muito semelhantes, enquanto que uma mesma causa específica pode gerar apresentações clínicas bastante diversas. Provavelmente, à medida que o conhecimento avance, muitas síndromes psiquiátricas clínicas e revelarão bastante heterogêneas em termos de etiologia.

Há outra concepção errônea, muito frequente, que precisa também ser esclarecida. Trata-se da ideia de que as classificações contemporâneas, que utilizam critérios operacionais padronizados, se baseiam inteiramente em evidências científicas. As categorias diagnósticas atuais se baseiam mais em consensos do que em evidências científicas (MCNALLY, 2011).

É verdade que, à medida que o conhecimento se desenvolve e se acumula, as novas edições das taxonomias diagnósticas oficiais tendem a incorporar mais evidências científicas nas suas estruturas taxonômicas, mas isso não significa que um dia teremos classificações inteiramente baseadas em critérios científicos. As áreas da psiquiatria e da saúde mental abarcam dimensões que não são abordáveis por procedimentos estritamente científicos, tais como são os campos definidos por valores culturais, éticos e políticos. São estes campos que orientam a organização da sociedade e devem definir, em última instância e em certo momento do tempo, o que é patológico ou não, tratável ou não.

As questões colocadas pelo campo da psiquiatria e da saúde mental interessam à sociedade como um todo e não apenas a um segmento profissional específico. Sobretudo, elas interessam aos usuários e seus familiares, que são os principais afetados pelas classificações. Deixar a construção de consensos entregue a um grupo de interesses particular significa abandonar as classificações diagnósticas a influências corporativas e mercadológicas que podem ser prejudiciais.

Por fim, um último esclarecimento diz respeito à estrutura das classificações atualmente utilizadas. Geralmente as classificações se organizam em torno de categorias dicotômicas. Nesses sistemas, chamados de *categoriais*, uma pessoa ou “tem” ou “não tem” um transtorno qualquer. No entanto, as classificações também podem ser *dimensionais*, e, nesse caso, uma pessoa pode apresentar um problema, uma disfunção ou um grupo de sintomas em “grau” maior ou menor. Ou seja, nas classificações categoriais, os

sintomas e sinais são organizados em categorias mutuamente excludentes, enquanto que nas classificações dimensionais os sintomas e sinais são situados ao longo de um continuum. As abordagens dimensionais oferecem muitas vantagens e são bastante utilizadas nos testes de inteligência, nas escalas de avaliação funcional e nas escalas de avaliação de risco.

No caso dos transtornos do espectro do autismo, a estratégia dimensional tem sido empregada tanto na avaliação de risco para esses transtornos quanto na identificação de variações dentro da categoria diagnóstica. Aliás, o termo *espectro* é sinônimo de continuum. Por fim, vale ressaltar que as abordagens categorial e dimensional não são incompatíveis e, muitas vezes, são complementares. É possível, através do estabelecimento de “pontos de corte”, definidos por critérios científicos ou por consensos, transformar um continuum em uma categoria.

Advertências

Toda construção humana pode, infelizmente, ser mal utilizada. Logo, não poderia ser diferente com os sistemas classificatórios. Não há classificação nosológica, instrumento terapêutico ou dispositivo de cuidado que tragam em si mesmos uma garantia de bom uso. O que pode, de fato, assegurar a boa utilização das ferramentas conceituais ou práticas no campo da saúde não é a dimensão técnica de sua produção, mas o contexto ético de seu uso.

Um mau uso muito comum do instrumento classificatório é confundir a pessoa com o rótulo diagnóstico.

Uma pessoa com um transtorno mental é, antes de tudo, uma “pessoa” e não um “transtorno”. Nesse sentido, um indivíduo “com” Transtorno do Espectro do Autismo não “é” um “autista”. Um rótulo classificatório não é capaz de captar a totalidade complexa de uma pessoa, nem, muito menos, a dimensão humana irreduzível desta. Há sempre o risco de que termos taxonômicos acabem por minimizar as enormes diferenças entre pessoas que apresentam uma mesma condição clínica. No caso dos indivíduos com

Transtorno do Espectro do Autismo a ampla variação da expressão sintomática requer a obtenção de informações que ultrapassam em muito o diagnóstico categorial, tais como o nível de comunicação verbal e não verbal, o grau de habilidades intelectuais, a extensão do campo de interesses, o contexto familiar e educacional, e a capacidade para uma vida autônoma (VOLKMAR e KLIN, 2005).

Outro uso indevido do diagnóstico categorial, já parcialmente comentado acima, ocorre quando este é elevado ao *status* de explicação ou quando é empregado para ocultar a falta de conhecimentos. Por exemplo, sem dúvida é útil para os pais de uma criança de dois anos saberem que seu filho não fala porque apresenta uma condição clínica diagnosticável. Contudo, a informação dada aos pais é muito diferente quando, no contexto de um distúrbio de comunicação, se compara o diagnóstico de “surdez” com o diagnóstico de “Transtorno do Espectro do Autismo”.

O diagnóstico de surdez é capaz de explicar a ausência e/ou alterações significativas no uso da linguagem oral como forma de comunicação da criança em algum grau, o diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo, por sua vez, serve basicamente para descrever e esclarecer alguns aspectos associados ao desenvolvimento da linguagem da criança, situando-a numa categoria de indivíduos sobre os quais uma grande quantidade de informações valiosas foram acumuladas, sobre o curso e prognóstico do transtorno, sobre a resposta aos vários tipos de tratamento e sobre os fatores de risco e proteção envolvidos (VOLKMAR e KLIN, 2005). Esse modo de usar a ferramenta classificatória geralmente contraria a expectativa das pessoas, que seguem o senso comum.



É importante deixar claro, portanto, que os diagnósticos psiquiátricos, incluindo os transtornos do espectro do autismo, são geralmente descrições e não explicações dos sintomas e sinais clínicos apresentados pelos indivíduos diagnosticados.

As pessoas diagnosticadas, com seus sofrimentos e dificuldades bem concretos, é que são inteiramente reais e não as categorias diagnósticas nas quais estas são abstratamente alocadas. As classificações diagnósticas são

mutáveis ao longo do tempo. Afinal, elas refletem um retrato instantâneo, o “estado da arte” das evidências e consensos acumulados em certo momento do tempo, necessitando de um aperfeiçoamento constante à medida que surgem novas evidências científicas e novos consensos sociais.

A *banalização* do diagnóstico psiquiátrico também tem se tornado um vício corriqueiro nos tempos atuais. Contudo, é importante destacar que o uso apropriado dos critérios operacionais requer uma formação clínica aprofundada e um acúmulo significativo de experiência profissional (GUILLBERG, 2011). A ilusão de simplicidade e objetividade, favorecida pela mídia, tem levado pacientes, familiares, leigos em geral e profissionais de outras áreas, como os da educação, a usarem as classificações psiquiátricas como se estas fossem meras listas de sintomas a serem marcados e pontuados para se chegar a um “diagnóstico”. **Esse uso distorcido das classificações psiquiátricas gera um número enorme de diagnósticos falso-positivos e tem sido uma das causas das frequentes “epidemias” diagnósticas da atualidade.**

Finalmente, o maior risco de todos no que se refere ao mau uso das categorias diagnósticas é a possibilidade de que estas sejam geradoras de estigma. O estigma é um risco particularmente presente nas categorias diagnósticas psiquiátricas porque, nessas, ao contrário das categorias diagnósticas da medicina geral, que se referem a anomalias e patologias somáticas, as queixas, sintomas e sinais psiquiátricos colocam em questão a própria pessoa. Ao se referirem a aspectos existenciais, subjetivos e a comportamentos sociais, as categorias psiquiátricas acrescentam um elemento *valorativo* à descrição *factual* das classes taxonômicas. É desse componente valorativo indissociável da categorização diagnóstica que geralmente provém o efeito estigmatizante (FULFORD, THORNTON e GRAHAM, 2006). É por isso também que os aspectos éticos e políticos são intrínsecos ao campo da saúde mental e não apenas periféricos.

O diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo também já produziu desvantagens sociais, e não apenas para os indivíduos portadores desse transtorno, mas também para os seus familiares. Como já mencionado na introdução histórica desse documento, os pais de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo foram e, às vezes, ainda são indevidamente culpabilizados pelas dificuldades de seus filhos. Um rótulo diagnóstico pode

resultar na exclusão de programas públicos ou reduzir as chances de se obter acesso a serviços e benefícios. Motivos como este têm levado pais e ativistas a se preocuparem com o fato de que a definição do Transtorno do Espectro do Autismo como transtorno mental possa implicar na compreensão do autismo como mero efeito de algum tipo de disfunção familiar ou de distúrbio emocional do indivíduo.



Um ponto muito importante a destacar, é que as categorias diagnósticas são também utilizadas por planejadores e gestores no campo das políticas públicas e por legisladores. Esse fato tem importantes implicações para a realização e interpretação de estudos epidemiológicos e para o planejamento e organização de serviços, particularmente quando as categorias diagnósticas são utilizadas para definir a distribuição e alocação de recursos nos campos da educação e da saúde. Aqui temos um efeito oposto e positivo da dimensão valorativa das categorias diagnósticas, ou seja, no campo do planejamento e da organização de serviços, as categorias diagnósticas podem agregar valor ao permitirem acesso a serviços, recursos e benefícios públicos. É complexa a dinâmica do elemento valorativo dos diagnósticos psiquiátricos quando se está no campo das trocas sociais. Dependendo do contexto, o mesmo diagnóstico, para a mesma pessoa, pode ora agregar-lhe valor, dando-lhe acesso a benefícios, ora estigmatizá-la, restringindo-lhe o acesso a oportunidades.

Essa complexa economia dos “valores” associados às categorias nosológicas psiquiátricas gera frequentemente impasses. Por exemplo, quando se tenta, de forma bem intencionada, proteger do estigma uma pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo abstendo-se de um diagnóstico e salientando que suas dificuldades são fruto de uma “diferença” no seu modo ou estilo de ser e não de uma patologia ou deficiência, isso pode ter, na verdade, o efeito adverso de reduzir o acesso dessa pessoa a serviços e benefícios.

Pessoas com transtornos do espectro do autismo, especialmente aquelas identificadas como portadoras da Síndrome de Asperger, preferem que a sua condição seja entendida como uma *diferença* e não como uma patologia psiquiátrica ou uma deficiência, pois isso reduz o estigma e aumenta suas oportunidades de inserção social. De outro lado, o reconhecimento das patologias e deficiências permite o acesso a serviços e recursos. Ambos aspectos são legítimos e devem ser considerados no debate público.

De fato, é preciso admitir que o enfrentamento de todos esses problemas e riscos só poderá ser realizado de forma efetiva através de um processo contínuo de discussão e negociação entre os diversos atores envolvidos, a saber: pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo, seus responsáveis e familiares, profissionais da saúde, da educação, da assistência social e da seguridade social, pesquisadores, planejadores e gestores.

Fruto de intenso debate foi recentemente sancionada no Brasil, em 27 de dezembro de 2012, a Lei 12.764, que Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo. Para efeitos legais esta lei reconhece as pessoas com TEA como pessoas com deficiência, e tem em suas diretrizes forte marco intersetorial.

É importante um grande esforço de conscientização do público quanto ao uso das categorias diagnósticas como instrumento de ação dos profissionais e não para o julgamento das pessoas pela sociedade. Neste sentido um investimento na capacitação e educação permanente dos profissionais de saúde e de educação e o estabelecimento de medidas regulatórias apropriadas serão necessários para se reduzir preconceitos com relação às pessoas com transtornos mentais e deficiências e se estabelecer o uso racional e ético das classificações diagnósticas.

Em suma, as classificações diagnósticas são instrumentos valiosos (importantes) que permitem a sistematização da experiência clínica acumulada e dos dados obtidos em pesquisa, facilitam a comunicação entre os profissionais e auxiliam no planejamento e na organização da oferta de serviços e tratamentos. Contudo, as classificações devem estar sempre abertas ao aperfeiçoamento e somente adquirem sentido se utilizadas no contexto de um processo diagnóstico contínuo e complexo que coloque sempre em primeiro lugar a pessoa e não o seu transtorno.

2.1 - O processo diagnóstico

Como vimos acima, o *processo* diagnóstico coloca em destaque a pessoa singular, com sua história e características únicas, fornecendo o contexto indispensável à compreensão do sofrimento ou transtorno mental de

cada sujeito. A história de vida da família que procura ajuda com uma pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo, assim como as circunstâncias vividas por ela e pelos seus familiares são fundamentais para o processo diagnóstico e para a construção do seu projeto terapêutico singular. Esse processo precisa ser construído por uma equipe multidisciplinar e discutido passo a passo com a família. A implicação dos familiares durante todo processo diagnóstico e nas diversas intervenções será fundamental para evitar minimizar o choque que acomete uma família com uma simples comunicação do diagnóstico.

Segue abaixo o relato de uma mãe:

Tudo começou há três anos quando procurei investigar sobre as dificuldades de meu filho Arthur. Naquela época ele tinha três anos de idade. Minhas angústias começaram alguns meses antes quando percebi que ele não acompanhava as outras crianças. Ainda não falava, não interagia muito para uma criança da sua idade que já frequentava a escola, tinha interesses isolados e angustiantes crises de birra. No fundo eu já imaginava o que eram aquelas formas de expressão tão específicas e particulares.

O médico especialista não passou nem 5 minutos com a criança e me falou “mãe, pelo pouco que vi seu filho é AUTISTA”. Naquele momento, por mais que já suspeitasse, meu mundo desabou e logo questioneei o que seria o futuro de meu filhinho. Me senti perdida, fora de conexão, mas ao mesmo tempo não consegui acreditar naquelas palavras tão duras, frias e práticas. Será que ele estava certo? Como tão na lata rotulou meu filhinho dessa maneira? Fiquei em choque e não sabia o que fazer.

É importante que o processo diagnóstico seja realizado por profissionais com domínio clínico, que tenham alguma experiência com crianças com patologias importantes e que não se limite à pura aplicação de testes e exames. A pluralidade de hipóteses etiológicas sem consensos conclusivos, a variedade de formas clínicas e/ou co-morbidades que podem acometer a pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo, exigem o encontro de uma diversidade de disciplinas. Sendo preciso avaliar a real necessidade de exames neurológicos, metabólicos e genéticos que podem ou não complementar o processo diagnóstico.

Uma visão estrutural do psiquismo humano possibilita um diagnóstico que aposta em uma lógica e vê funções nas manifestações sintomáticas. Possibilita a oferta, a partir do que os sujeitos indicam, de recursos alternativos às suas condutas repetitivas que lhes isolam ou prolongam suas dificuldades e angústias frente ao laço social. Recomenda-se para que esse processo se dê a contento que os profissionais não se deixem levar por suas primeiras impressões. Deve-se evitar a comunicação precipitada para as famílias sobre uma possível classificação nosográfica do seu filho, sem que esse diagnóstico seja fruto de um processo cuidadoso e compartilhado com as mesmas.

O processo diagnóstico deve durar o tempo necessário para que uma equipe multidisciplinar possa estar com a pessoa a ser diagnosticada em situações distintas: consultas individuais, consultas com a família, atividades livres e trabalhos em grupo. Em termos práticos o primeiro objetivo das atividades planejadas para o desenrolar do processo diagnóstico é conhecer a pessoa sobre a qual a família está preocupada e em sofrimento, ou corre-se o risco de uma reduplicação da problemática provocando nos familiares uma catástrofe subjetiva maior (CRESPIN, 2004) e adiando, em muito casos, o início do tratamento.

Consultas com a família e com a pessoa em dificuldade: história da vida (dados sobre gestação, nascimento, primeiros anos de vida, marcos de desenvolvimento), configuração familiar (quem mora na casa, laços familiares, relações com amigos, quem se ocupa prioritariamente) rotina diária (creche, escola ou grupo social, dia a dia, nível de autonomia), história médica (intercorrências médicas, hospitalizações repetidas), interesses da pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo e da família de modo geral.

A observação livre em atividade não dirigida é um modo possível para o profissional se confrontar com a forma pela qual a pessoa se relaciona com os outros, como se comunica, se apresenta iniciativas ou demandas ao outro e como isso se dá, se há manifestações de interesses compartilhados. Em que grau está a necessidade de se comunicar, assim como, o conforto de ficar só. Também atividades em grupo possibilitam verificar se há possibilidade de mudanças, de se submeter a regras estabelecidas ou de que forma lida com o outro, se há compartilhamento com o outro. Desta forma pode se verificar a capacidade de realizar atividades coletivas e as respostas a solicitações.

É preciso verificar se durante o tempo do processo diagnóstico, a pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo se “liga” a algum profissional específico da equipe. Essa pessoa irá favorecer toda a adaptação e os necessários encaminhamentos da situação. Poderá ser este seu profissional de referência. Durante todo esse primeiro tempo com as famílias nas conversas, consultas, atividades na instituição, seus membros precisam ser escutados e cuidados. O processo de diagnóstico é o momento inicial da construção do projeto terapêutico singular que será alinhavado a partir das características específicas da família e não apenas das dificuldades ou sinais psicopatológicos da pessoa em questão. É necessário pensar em estratégias para incluir a família, os irmãos, avós e a comunidade no projeto terapêutico.

Cabe ressaltar que o registro em prontuário é direito de todos que são atendidos no SUS, e que o processo diagnóstico também deve ser documentado evitando que se perca a riqueza dessa construção, o que certamente favorecerá o acompanhamento longitudinal do caso. Importante reafirmar que o Projeto Terapêutico Singular (PTS) deve ser construído com a família e deve ser modificado sempre que houver indícios de que não está favorecendo a pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo.

Observe o esquema abaixo:

PRINCIPIOS METODOLÓGICOS DO PROCESSO DIAGNÓSTICO

<p>Diretrizes</p>	<p>Alinhamento entre diversas abordagens e disciplinas de modo articulado (biomédico, social, psicológico).</p>	<p>Compartilhamento da suspeição e construção do diagnóstico e das condutas com as famílias.</p>	<p>Pactuação clara entre serviços, equipes e gestores, para constituição de Rede de Atenção e Apoio.</p>	<p>Entendimento do diagnóstico como processo, a ser revisto ao longo do atendimento e não se restringir apenas à classificação nosográfica.</p>
<p>Objetivos do processo diagnóstico</p>	<p>Atingir as necessidades de atenção para a pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo e sua família.</p>	<p>Acompanhar e se responsabilizar pelo impacto do processo diagnóstico para a família e oferecer o apoio necessário.</p>	<p>Elaborar um projeto terapêutico singular considerando as especificidades das necessidades em cada caso a partir de suas dificuldades e potencialidades.</p>	<p>Avaliar recursos da pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo e de seu contexto em diversos aspectos para que a singularidade do seu projeto terapêutico seja estabelecida a partir de uma variedade de espaços: consultas individuais acolhimento</p>

				familiar, espaços em grupo, momento livre e atividade dirigida.
Cuidados com o Impacto da suspeição e do diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo	Equilibrar uma visão ampla sobre a pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo e o reconhecimento das suas características específicas.	Promover adesão e implicação da família ao tratamento. Garantir equipe/profissional de referência, corresponsável pela articulação dos pontos de atenção e condutas adequadas ao processo diagnóstico.	Garantir a atenção de qualidade e em rede, segundo Projeto Terapêutico Singular.	Evitar rotulação pelo diagnóstico e favorecer a inclusão social da pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo e sua família.

DISPOSITIVOS E ESTRATÉGIAS NO PROCESSO DIAGNÓSTICO

Projeto Terapêutico	<p>Construído em equipe multidisciplinar e de maneira conjunta com a família.</p> <p>Considerar os ciclos de vida da pessoa em acompanhamento.</p> <p>Considerar as reais condições de cada caso, a história familiar,</p>
----------------------------	--

Singular	<p>escolar e clínica.</p> <p>Agenciar outros serviços a serem acessados a depender das especificidades e do ciclo de vida.</p>
Profissionais e instrumentos envolvidos	<p>Equipe de referência na Unidade Básica de Saúde para o acompanhamento longitudinal da criança, com apoio matricial do Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) ou Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), quando necessário, e onde houver.</p> <p>Consultar Linha de Cuidado sobre a pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo e sua família no SUS.</p> <p>Caderneta da Criança.</p> <p>Recurso Telessaúde, quando houver.</p> <p>Realização de discussões em equipe.</p> <p>Equipe recomendável para o processo diagnóstico: médico, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo e psicólogo.</p> <p>Incluir sempre que possível profissionais da Rede Intersetorial como Educação, Assistência Social, Conselho Tutelar, outros.</p>
Pontos de Atenção	<p>Portas de entrada: Unidades Básica de Saúde, Equipes de Saúde da Família; CAPS; Centros Especializados de Reabilitação (CER); Serviços de Urgência e Emergência.</p> <p>Articulação de serviços de modo que se garanta equipe recomendada.</p> <p>Definição de equipe/profissional de referência, que agenciará os demais pontos de atenção da Rede, através de: discussão clínica, apoio matricial, supervisão, telessaúde.</p> <p>Rede Intersetorial – Envolvimento da Escola, dos Centros de Referência em Assistência Social (CRAS) e CREAS (Centro de Referência Especializado da Assistência Social).</p>

**ATENÇÃO: NÃO SE DEFINE DIAGNÓSTICO DE
TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO ANTES
DOS TRÊS ANOS DE IDADE**

O processo diagnóstico precisa considerar os ciclos de vida da pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo. Isso significa que há especificidades de acordo com seu desenvolvimento, em cada tempo de sua história. Existem duas fases dos ciclos da vida que são fundamentais.

2.1.2 - DE 0 A 2 ANOS E 11 MESES: DETECÇÃO PRECOCE DE RISCO DE EVOLUÇÃO AUTÍSTICA

A detecção precoce para o risco de evolução das perturbações da comunicação e interação é um dever do Estado, pois, em consonância com os Princípios da Atenção Básica, contempla a prevenção de agravos, promoção e proteção a saúde, propiciando a atenção integral, impactando na qualidade de vida das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e de sua família. As diretrizes do Sistema Único de Saúde preconizam a essencialidade de políticas de prevenção e intervenções para crianças em situações de risco e vulnerabilidade, o que é o caso das crianças em risco de perturbações de interação e comunicação porque isso pode representar, além de outras dificuldades para o desenvolvimento integral da criança, o risco de evolução para o Transtorno do Espectro do Autismo.

É comum encontrar nos depoimentos de pais de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo a lembrança de que sempre perceberam que seu filho quando bebê “era diferente”, recusava as interações, sem o contato olho-a-olho, não respondia aos chamados de voz, manifestava preferência em ficar sozinho a ser carregado no colo. Os dados observados e a análise sistemática dos relatos dos pais de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo indicam que em 75 a 88% dos casos já apresentavam

sinais indicativos da patologia antes dos 2 (dois) anos e em 31 a 55% antes de 1 (um) ano (YOUNG, BREWER e PATTISON, 2003). Assim, sinais típicos associados a patologia autística existem antes dos três anos e, se detectados quando do seu surgimento, devem ser trabalhados precocemente.

Os filmes prospectivos longitudinais analisados confirmam as narrativas dos pais. O que não se constata nos filmes é a capacidade de “provocar” o outro (MAESTRO ET AL., 1999, 2001, 2002, 2005). Dito de outro modo, os bebês que se tornaram autistas não iniciaram e tampouco suscitaram nos pais (de forma ativa) a interação pelo olhar, pela voz ou pelo jogo oral primitivo. A criança com Transtorno do Espectro do Autismo foi um bebê que, se veio a responder a algum apelo parental, quando ocorria disto acontecer, não tomava a iniciativa de convocar e provocar o interesse e o júbilo das trocas com os adultos próximos (LAZNIK, 1998,).

Os sinais precoces são muito sensíveis para perturbações da comunicação e interação, mas pouco específicos para o Transtorno do Espectro do Autismo propriamente dito, o que faz com que avaliações, escalas e pesquisas apontem sempre no sentido de riscos de evolução para o Transtorno do Espectro do Autismo ou indicadores de perturbações da interação e da comunicação. Por apresentarem mais sensibilidade do que especificidade é oficialmente indicado que o diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo seja fechado a partir dos três anos, o que não desfaz o interesse da avaliação e da intervenção o mais precoce possível, para minimizar as deficiências e os efeitos da patologia (BURSZTEJN e AI, 2007, 2009; SHANTI, 2008, BRATEN, 1988, LOTTER, 1996).

As dificuldades de comunicação e interação nos dois primeiros anos de vida vêm sendo minuciosamente estudadas por pesquisadores de diversas áreas. Alguns desses sinais já formam parte, não apenas das pesquisas epidemiológicas e dos estudos longitudinais, como também são objetivos de avaliações qualitativas e acompanham a clínica de atendimento ao bebê. Muitos estudos mostraram uma evolução positiva das crianças que apresentaram um TID (Transtorno Invasivo do Desenvolvimento) quando uma intervenção precoce foi realizada e isso não pode mais ser negado.

Segue tabela dos sinais de consenso em relação a criança com risco de evolução autística:

TABELA 1:

De 6 a 8 meses	De 12 a 14 meses	Por volta de 18 meses
Nunca apresentam iniciativa em começar ou provocar interações com os adultos próximos	Não responde claramente quando é chamado pelo nome	Impossibilidade de jogos de faz de conta.
Não se interessam pelo prazer que podem provocar no outro	Ausência de atenção compartilhada	Ausência da fala ou fala sem intenção comunicativa
Silenciamento de suas manifestações vocais, ausência do balbucio principalmente em resposta ao outro.	Ausência do apontar proto-declarativo, na intenção de mostrar a alguém.	Desinteresse por outras crianças - prefere ficar sozinho, e se fica sozinho não incomoda ninguém.
Ausência de movimentos antecipatórios na relação ao outro	Não há ainda as primeiras palavras, ou os primeiros esboços são de palavras estranhas.	Caso tenha tido o desenvolvimento da fala e interação, pode começar a perder essas aquisições.
Ausência de relação olho a olho, principalmente no que se refere a iniciar essa	Dificuldade de passar para alimentação sólida.	Caso já aceite alimentos sólidos, pode haver uma importante seleção alimentar.

relação e ao tempo de sustentação desta.		
Não se vira na direção da fala humana a partir dos quatro primeiros meses de vida.	Não imita pequenos gestos ou brincadeiras.	Já podem ser observados comportamentos repetitivos e interesses restritos e estranhos, por exemplo, por ventiladores, rodas de carrinhos, porta de elevadores.
Não estranha quem não é da família mais próxima, como se não notasse diferença.	Não se interessa em chamar atenção das pessoas conhecidas e nem em lhes provocar gracinhas.	Podem começar a ficar “agoniado” com as roupas, terem resistência a adormecerem, e aumentarem o isolamento.

Algumas questões podem nortear os profissionais em consultas ou conversas com pais de crianças entre um e três anos. As que seguem foram inspiradas no QDC (questionário do desenvolvimento da comunicação), M-Chat, e Sinais Preaut.

Observação: É importante que sejam situações que aconteçam de modo freqüente, para que os pais respondam o que é mais comum em relação ao comportamento da criança.

1. Ha algo que te preocupa em relação ao desenvolvimento do seu filho? (sim)
2. Seu filho perdeu recentemente competências previamente adquiridas? (sim)
3. Seu filho tem iniciativa de olhar para seus olhos? Tenta olhar? (nao)
4. Seu filho tenta chamar sua atenção? (nao)

5. É muito difícil captar a atenção do seu filho? (sim)
6. Seu filho tenta provocá-lo para ter uma interação com você e lhe divertir?, ele se interessa e tem prazer numa brincadeira com voce? (nao)
7. Quando seu bebê se interessa por um objeto e você o guarda, ele olha para você? (nao)
8. Enquanto joga com um brinquedo favorito, ele olha para um brinquedo novo se você mostra? (nao)
9. Seu filho responde pelo seu nome quando você o chama sem que ele lhe veja? (nao)
10. O seu filho mostra um objeto olhando para seus olhos? (nao)
11. O seu filho se interessa por outras crianças? (nao)
12. O seu filho brinca de faz de conta, por exemplo, finge falar ao telefone ou cuida de uma boneca ou finge outras brincadeiras? (nao)
13. O seu filho usa algumas vezes seu dedo indicador para apontar, para pedir alguma coisa ou mostrar interesse por algo? (diferente de pegar na mão, como se estivesse usando a mão). (nao)
14. Seu filho quando brinca, demonstra a função usual dos objetos? ou invés disso coloca na boca ou joga-os fora? (nao)
15. O seu filho sempre traz objetos até você (pai) para mostrar-lhe alguma coisa? (nao)
16. O seu filho parece sempre hipersensível ao ruído? (Por exemplo, tampa as orelhas). (sim)
17. Responde com sorriso ao seu rosto ou o teu sorriso, ou mesmo provoca seu sorriso? (nao)
18. O seu filho imita voce? (Por exemplo, você faz uma careta de seu filho imita?). (nao)
19. Seu filho olha para as coisas que você está olhando? (nao)
20. Alguma vez você já se perguntou se seu filho é surdo? (sim)
21. Será que o seu filho entende que as pessoas dizem? (nao)

22. A sua criança olha o seu rosto para verificar a sua reação quando confrontado com algo estranho? (nao)

Se três ou mais respostas a essas perguntas forem as mesmas do indicado nos parenteses, é necessário contar com a avaliação de uma equipe multidisciplinar.

2.2 - CLASSIFICAÇÃO DIAGNÓSTICA

Embora os primeiros sinais de Transtorno do Espectro do Autismo se manifestem antes dos 3 anos, é a partir dessa idade que um diagnóstico seguro e preciso pode ser feito, pois os riscos de uma identificação equivocada (o chamado “falso-positivo”) são menores.

Na 10ª edição da Classificação Internacional de Doenças da Organização Mundial da Saúde (CID 10 – OMS) e na 4ª edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM – APA) o grupo dos “**Transtornos Invasivos (ou Globais) do Desenvolvimento**” incluem as seguintes categorias diagnósticas:

2.2.1 - AUTISMO INFANTIL: é mais prevalente em meninos (4 meninos: 1 menina) e sempre se instala antes dos 3 anos de idade. Os critérios diagnósticos atuais incluem prejuízos persistentes em três áreas:

Interação social recíproca: a criança pode evitar contato visual, recusar contato físico, praticamente não demonstrar iniciativa para se aproximar de outras pessoas e compartilhar com elas os seus interesses, manter-se isolada em situações sociais, não atender quando chamada pelo nome. Não é incomum que a criança apresente vínculo específico e exagerado com uma pessoa (um dos pais, uma babá ou um irmão, por exemplo), tendo dificuldades para se afastar dela. Algumas pessoas com autismo um pouco mais velhos podem demonstrar interesse por contatos, mas não entendem as regras que regem o jogo social, mostrando-se inadequados e não percebendo as necessidades ou o sofrimento do outro. Outras vezes, a aproximação de outras

peças é “instrumental”, utilizando uma parte do outro (a mão e o braço, geralmente) para conseguirem um objeto ou serem levadas ao lugar que desejam.

Comunicação verbal e não-verbal: o uso da linguagem e de expressões faciais ou gestos visando a comunicação, assim como as habilidades de imitação, estão ausentes, seriamente prejudicados ou são inadequados e idiossincráticos. O surgimento da fala pode estar atrasado, e boa parte das crianças não chega a desenvolver fala funcional, pronunciando ou balbuciando algumas poucas palavras. Quando a fala não aparece até os cinco anos é menos provável que isso venha a ocorrer mais tarde. Aquelas que falam costumam não usar a primeira pessoa (‘eu’), referindo-se a si na terceira pessoa, e a entonação e o ritmo da fala podem ser estranhos ou monótonos. Ecolalia é comum, assim como a repetição estereotipada de frases fora do contexto, como diálogos de desenhos animados ou comerciais de TV. Há dificuldade na generalização de conceitos abstratos, que só serão usados na situação em que foram aprendidos. Da mesma forma, lhes é difícil entender o duplo sentido, o humor ou a ironia, e nos casos mais graves a simples compreensão de ordens ou solicitações é prejudicada.

Repertório de interesses e atividades, que são restritos e estereotipados: os jogos de faz-de-conta e as brincadeiras de imitação estão comumente ausentes, e o foco de interesse da criança pode estar exageradamente ligado a um objeto ou atividade específica. Pode haver apego e manipulação do objeto selecionado, que nem sempre é um brinquedo e não parece ser usado simbolicamente. Há preocupação com a manutenção de rotinas, rituais e ordenação de brinquedos ou outros objetos, surgindo angústia se algo se modifica. Nas crianças mais graves, podem existir vocalizações e movimentos corporais repetitivos (por exemplo, balançar o tronco ou a cabeça, girar o corpo, bater palmas). Os movimentos de alguns objetos, especialmente os que são contínuos e previsíveis, como o girar de um ventilador ou das rodas de um carrinho, ou o fluxo de água de uma torneira, exercem uma grande atração sobre essas crianças, que podem passar longos períodos absorvidos em sua observação.

Na passagem para a adolescência, além da possibilidade do surgimento de crises convulsivas, pode acontecer piora da agitação e violência ou, menos

comumente, maior apatia e lentidão em crianças que eram mais inquietas. O manejo da sexualidade pode ser uma dificuldade associada, com masturbação excessiva (e muitas vezes na frente de terceiros) e aproximações sexuais inadequadas. Em pequena parcela das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo há perda autolimitada, mas permanente, de habilidades de linguagem e declínio cognitivo no período da adolescência.

2.2.3 - SÍNDROME DE ASPERGER: considerada o polo mais leve do espectro do autismo, esta síndrome – cujo nome homenageia a descrição feita por Hans Asperger em 1944 – engloba crianças com características autistas, exceto quanto à linguagem, que está presente, acompanhada por um bom nível cognitivo. As crianças com a síndrome costumam falar de modo pedante ou com “inflexão de adulto”, podendo usar palavras rebuscadas ou neologismos, e perseverar em assuntos específicos e idiossincráticos sem perceber se o interlocutor está interessado em escutá-las. Por não entenderem as sutilezas subentendidas na comunicação, têm pouco senso de humor ou interpretação literal do que escutam. São desajeitadas no contato social, faltando-lhes empatia, o que as leva a preferirem atividades isoladas; porém, podem apresentar apego e interesse por algumas figuras (geralmente familiares). Seu repertório limitado de atividades pode fazê-las se tornarem “especialistas” em algum tema (como informática, história ou astronomia), demonstrar “memória prodigiosa” em relação a assuntos restritos (calendários, listas telefônicas, etc) ou levá-las a colecionar objetos. Estereotípias motoras são menos comuns que no Transtorno do Espectro do Autismo.

A Síndrome de Asperger é bem mais prevalente no sexo masculino, numa relação de 8 meninos:1 menina. Sempre foi considerada menos comum que o autismo típico, mas nos últimos anos tem havido popularização desse diagnóstico, com identificação cada vez maior de indivíduos antes considerados apenas “estranhos”, que demonstram evitação social e às vezes alguma habilidade específica bem desenvolvida. Esse aumento na visibilidade da síndrome tem provocado efeitos diferentes, entre eles a organização dos portadores adolescentes ou adultos, que se autodenominam ‘Aspies’, demandando não serem tomados como portadores de uma patologia e sim de uma organização mental e cerebral diferente.

2.2.4 - TRANSTORNO DESINTEGRATIVO: este quadro representa uma exceção à regra de que no autismo sempre há alguns sinais antes dos 3 anos de idade, pois aqui há o desenvolvimento normal da criança até dois ou mesmo seis anos de idade, seguido de perda definitiva e rápida, no decorrer de alguns meses, das habilidades já adquiridas da fala, da brincadeira, da interação social e da autonomia, associada a maneirismos e estereotípias motoras, podendo haver perda no controle da urina e das fezes. O resultado final é um misto de quadro autista e retardo mental.

2.2.5 - AUTISMO ATÍPICO: este diagnóstico é reservado para aqueles indivíduos no espectro do autismo nos quais não é possível demonstrar a presença de prejuízos em todas as três áreas destacadas no diagnóstico de autismo (interação social recíproca, comunicação verbal e não verbal e repertório de interesses e atividades) e/ou quando o início do quadro ocorre após os 3 anos de idade. Muitas vezes se refere a pessoas com retardo mental significativo e que também apresentam aspectos autistas. No DSM-IV é nomeado de *Transtorno Global do Desenvolvimento sem Outra Especificação*.

2.2.6 - SÍNDROME DE RETT: Esta síndrome tem causalidade genética definida (mutação no gene MECP2, localizado no cromossomo X) e hoje é melhor estudada como categoria específica, **fora do espectro do autismo**, embora próxima a ele. Nesse quadro, que praticamente só atinge meninas – e cujo nome homenageia o médico austríaco Andreas Rett -, há desenvolvimento normal que pode ir de 7 a 24 meses, seguido de perda dos movimentos voluntários das mãos, estereotípias manuais (a mais típica é o movimento repetitivo de “lavagem de mãos”, com os braços flexionados e as mãos se esfregando na altura do tórax), risos não provocados, hiperventilação, desaceleração do crescimento do crânio. Paulatinamente, o prejuízo motor vai atingindo o tronco e membros inferiores, fazendo com que a paciente pare de andar por volta do fim da adolescência, com óbito antes dos 30 anos de idade. Apesar de algumas características autistas, a paciente geralmente mantém certo grau de contato social e visual.

Vale ressaltar que a tendência atual é a de que essa visão *categorial*, que enxerga os diversos quadros de autismo como entidades nosológicas mais ou menos independentes entre si, seja substituída pela noção *dimensional* de **espectro do autismo**, que entende as variações do Transtorno do Espectro do Autismo como pontos distintos de um mesmo *continuum* psicopatológico – com a exceção da Síndrome de Rett.

Atualmente a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF (WHO, 2001) vem sendo utilizada como instrumento complementar à Classificação Internacional de Doenças (CID-10) que, para além de uma perspectiva médica, inclui a societária e ambiental.

A CIF analisa a saúde dos indivíduos a partir das categorias: funcionalidade, estrutura morfológica, participação na sociedade, atividades da vida diária e o ambiente social de cada indivíduo, sendo, desta forma recomendável sua utilização para a avaliação e planejamento dos Projetos Terapêuticos Singulares.

Embora o recomendado seja a realização do diagnóstico na primeira infância, é importante destacar que este pode ser realizado mesmo em pessoas adultas a partir das características citadas acima.

ATENÇÃO: O ACOMPANHAMENTO DO DESENVOLVIMENTO INFANTIL E OS CUIDADOS EM SAÚDE NECESSÁRIOS DEVEM SEGUIR O PRECONIZADO NAS CADERNETAS DE SAÚDE DA CRIANÇA¹¹ E DE SAÚDE DO ADOLESCENTE¹².

¹¹ Disponível em http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=29889&janela=1

¹² Disponível em http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=241

2.3 - Uso de medicação, comorbidades e diagnósticos diferenciais.

2.3.1 - Diretrizes gerais sobre o uso de psicofármacos em pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo.

Até o momento, não foram desenvolvidos medicamentos específicos para a população com Transtorno do Espectro do Autismo, e os psicofármacos atualmente disponíveis não tratam propriamente do transtorno autista, pois não produzem melhoras nas características centrais como as dificuldades sociais e de comunicação ou as limitações nas brincadeiras e interesses. Os medicamentos têm como objetivos certos “sintomas alvo”, ou seja, a atenuação de alguns comportamentos que indicam sofrimento e/ou prejudicam intensamente a convivência da pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo em seu meio familiar, escolar e outros. Dentre esses sintomas alvo se destacam as condutas agressivas e autolesivas, os episódios de raiva e descontrole, as dificuldades para conciliar o sono e a inquietude extrema. Algumas estereotipias motoras ou comportamentos repetitivos também podem ser atenuados com o uso de medicação psiquiátrica. Portanto, muitas pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo podem prescindir de psicofármacos, por não apresentar “sintomas alvo” que justifiquem o uso de remédios.

Os medicamentos não devem ser utilizados como único ou principal recurso terapêutico para a pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo, mas sempre devem vir associados com outras estratégias de cuidado. Sempre que possível, o médico deve discutir a introdução de psicofármacos com outros membros da equipe responsável pelo tratamento, que também devem participar da reavaliação periódica da medicação. Da mesma forma, o momento de retirada da medicação deve fazer parte do planejamento terapêutico, sendo negociado cuidadosamente com os familiares, que muitas vezes temem pela piora do comportamento do paciente quando este estiver sem a substância em seu organismo.

Quase sempre o uso de psicofármacos é acompanhado do surgimento de efeitos colaterais. Alguns são leves e podem ser manejados com reduções na dosagem ou mudança nos horários das tomadas. Outros, contudo, podem ser intensos e desagradáveis, sendo necessário avaliar se os benefícios da

medicação não estão sendo anulados pelos problemas causados por ela e se não seria melhor suspendê-la ou trocá-la por outra substância.

Embora a polifarmácia (associação de psicofármacos) seja usada na prática, ela deve ser evitada.

Muitas vezes, os ganhos terapêuticos não compensam o aumento dos efeitos colaterais comumente observados.

As classes de medicamentos mais utilizadas em pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo são:

- **Antipsicóticos (neurolépticos):** geralmente são os medicamentos de primeira escolha para pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo em “situação de crise” (visando sintomas como inquietude, angústia, agressão, insônia, etc.). Apesar da tendência atual de valorizar os antipsicóticos de segunda geração (risperidona, olanzapina, quetiapina, ziprazidona) em detrimento dos de primeira geração (haloperidol, clorpromazina, periciazina), ambos os grupos têm eficácia semelhante. Há diferenças, contudo, quanto aos efeitos colaterais.

Enquanto os de primeira geração são mais associados com rigidez muscular (distonia), tremores, sedação excessiva, ganho de peso e prisão de ventre, os de segunda geração costumam provocar efeitos metabólicos importantes, como aumento do colesterol, triglicerídeos e glicose, com concomitante aumento do apetite e do peso, além de sedação e aumento da pressão arterial. Apesar disso, de acordo com a literatura, a risperidona vem se tornando a medicação mais utilizada nos casos onde há presença de auto ou heteroagressões em pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo.

O uso de antipsicóticos de segunda geração deve ser sempre acompanhado de exames clínicos (peso, pressão arterial) e laboratoriais (triglicerídeos, colesterol, glicemia).

É de responsabilidade das equipes dos diferentes pontos de atenção da RAPS e/ou outras redes de atenção à saúde garantir a realização dos exames, e quando necessário, acompanhar diretamente o usuário e seus familiares.

- **Antidepressivos:** Mais recentemente, antidepressivos serotoninérgicos (clomipramina, fluoxetina, sertalina, paroxetina) vêm sendo usados para a atenuação de acessos de raiva, auto ou heteroagressividade e comportamentos repetitivos em crianças com Transtorno do Espectro do Autismo, com resultados irregulares e com um risco de efeitos colaterais de “ativação” (inquietação, agitação, irritabilidade, insônia, exaltação).

- **Estimulantes:** o metilfenidato está associado a maior frequência de efeitos colaterais nas crianças com Transtorno do Espectro do Autismo do que nas não autistas, incluindo tiques, estereotípias, irritabilidade, retraimento social e psicose. Assim, embora possa ter alguma utilidade na redução da inquietação e melhora da atenção em algumas crianças com Transtorno do Espectro do Autismo, **não é um recurso medicamentoso preferencial** nesses casos.

Outras classes de medicamentos, como os *estabilizadores do humor* (particularmente o lítio e o valproato) e os *benzodiazepínicos* podem se mostrar benéficas para algumas pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo, mas sua eficácia geral costuma ser pequena, **não justificando sua escolha** na grande maioria dos casos, à exceção dos casos de epilepsia associada, em que a utilização do valproato como anticonvulsivante pode ser indicada.

2.3.2 - Comorbidades e Diagnóstico diferencial

Uma das razões da grande variação na apresentação clínica do Transtorno do Espectro do Autismo é que ele pode vir acompanhado de outras manifestações físicas ou mentais – as chamadas **comorbidades**. Nessas situações, a oferta de cuidados deve levar em conta os diversos aspectos presentes, além daqueles mais diretamente ligados ao Transtorno do Espectro do Autismo. Além disso, há uma série de **diagnósticos diferenciais** cuja consideração no

momento da avaliação ajuda a evitar diagnósticos equivocados de Transtorno do Espectro do Autismo.

- Comorbidades:

Epilepsia e outros quadros neurológicos: as crises convulsivas são mais comuns na população com Transtorno do Espectro do Autismo do que na população geral e podem se manifestar já nos primeiros anos de vida ou aparecer durante a adolescência. Além disso, pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo podem apresentar outras afecções neurológicas, desde a presença de sinais neurológicos inespecíficos até a presença de quadros clínicos precisos, muitos deles de origem genética conhecida (síndrome do X frágil, de Angelman, de Williams, neurofibromatose, esclerose tuberosa, entre outros).

Retardo Mental (Deficiência Intelectual): hoje se considera que até três quartos das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo também têm algum grau de deficiência intelectual.

Comportamentos hiperativos, auto e hetero-agressividade, raiva paroxística: problemas de comportamento disruptivos podem aparecer em pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo, às vezes sem desencadeantes óbvios, outras vezes provocados por mal-estares ou dores, ou ainda por interferência em suas rotinas estabelecidas.

Diagnósticos diferenciais:

Retardo mental (Deficiência Intelectual): uma criança com deficiência intelectual, apesar do início precoce de seus prejuízos, geralmente não manifesta a gama de limitações na interação, na comunicação e no repertório de interesses presentes no Transtorno do Espectro do Autismo. Porém, crianças com deficiência intelectual grave podem apresentar características autistas, o que costuma ser diagnosticado como “autismo atípico”.

Distúrbios Específicos de Linguagem (DEL): as crianças com DEL apresentam vários graus de dificuldades de linguagem desde o início do desenvolvimento e que podem atingir a linguagem escrita. São também quadros com grandes variações fenotípicas e que frequentemente geram dificuldades sociais e de comportamento que podem levar à necessidade de um diagnóstico diferencial com os TEA. Períodos relativamente curtos de terapia fonoaudiológica com foco no uso funcional da linguagem facilitam esse diagnóstico na medida em que as crianças com DEL tendem a responder melhor à terapia, especialmente no que diz respeito à adequação social e de comportamento, embora frequentemente as dificuldades de linguagem sejam duradouras.

Mutismo seletivo: as crianças com esta condição apresentam inibição para falar em situações sociais ou na presença de estranhos, mas se comunicam por gestos, expressões faciais ou monossílabos, e frequentemente usam a linguagem no ambiente doméstico.

Depressão do bebê: As depressões podem se apresentar como intensa passividade, quietude ou falta de expressões da mímica facial. Quanto menor a criança, mais difícil o diagnóstico diferencial, sendo necessário o acompanhamento longitudinal e a estimulação constante para se avaliar a possibilidade de resposta da mesma. A estimulação precoce, a orientação aos cuidadores e a avaliação do meio em que está a criança, auxiliam no diagnóstico e na evolução positiva do quadro depressivo.

Transtorno reativo de vinculação: aqui a criança apresenta prejuízos no vínculo social, iniciado nos primeiros anos de vida, em decorrência de negligência ou de cuidados insuficientes e inadequados (por institucionalização prolongada, pobreza extrema, etc). Pode haver evitação do contato, diminuição da reatividade emocional, hipervigilância, reações agressivas, mas não há os prejuízos na comunicação nem as estereotipias ou comportamentos repetitivos encontrados no Transtorno do Espectro do Autismo. A dúvida entre os dois diagnósticos muitas vezes é resolvida quando os problemas na oferta de

cuidados à criança são sanados (por exemplo, colocação em um lar adotivo) e as crianças com transtorno de vinculação passam rapidamente a apresentar relações e respostas afetivas e sociais adequadas.

Surdez: Quando se suspeita de Transtorno do Espectro do Autismo devido à falta de comunicação verbal e falta de resposta aos estímulos sonoros, pode ser necessário descartar o diagnóstico de surdez. A criança surda mantém a capacidade de estabelecer comunicação não verbal através de gestos e olhar, desde que esteja se desenvolvendo em um ambiente comunicativo e acolhedor. Infelizmente não são raros os casos de crianças surdas que estão se desenvolvendo em ambientes negligentes e pouco atentos, que geram na criança uma aparente “falta de necessidade de se comunicar”. Nesses casos, a observação longitudinal em ambiente estimulador pode favorecer o diagnóstico. Por outro lado, as crianças com Transtorno do Espectro do Autismo não surdas facilmente mostram que escutam, sendo atraídas ou se incomodando com uma série de barulhos, embora ignorando outros, especialmente a interpelação direta feita a elas. Pode ocorrer a associação entre Transtorno do Espectro do Autismo e surdez, neste caso, é necessário estabelecer os dois diagnósticos e considerar cuidadosamente cuidados específicos para cada patologia.

Em casos de dificuldades que podem agravar ainda mais o comprometimento psicossocial das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo algumas abordagens vêm sendo utilizadas no sentido de interferir no atraso no desenvolvimento global das crianças, e contribuir para maior autonomia e desenvolvimento de habilidades cotidianas de adolescentes e adultos.

Não existe uma única abordagem a ser privilegiada no atendimento de pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo.

Recomenda-se que a diversidade de abordagens existentes seja tomada de acordo com a singularidade de cada caso.

Os investimentos em aspectos instrumentais podem ajudar a sustentar apostas na pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo e valorizar suas potencialidades, considerando as peculiaridades de cada família e contexto.

Neste sentido, podemos citar:

Comunicação Aumentativa e Alternativa (AAC)

Comunicação Aumentativa é qualquer dispositivo, método ou sistema utilizado para complementar a fala.

Comunicação Alternativa é qualquer dispositivo, método ou sistema usado para a comunicação quando a fala não se desenvolveu ou sofreu mudança.

Pessoas com deficiência podem ter dificuldades complexas, inclusive de comunicação, e precisar de ajuda para desenvolver seu potencial para se comunicar funcionalmente.

Antes de indicar e selecionar um tipo de Comunicação alternativa e aumentativa (AAC) é necessário avaliar as necessidades individuais, habilidades e limitações de cada pessoa; envolvendo a família e os profissionais.

É importante notar, entretanto, que, se não houver uma razão específica para o uso de um sistema alternativo de comunicação (como dificuldades motoras, perdas sensoriais ou dispraxias) o nível de funcionalidade que a pessoa com autista desenvolve com o uso da comunicação alternativa é semelhante ao que ela desenvolveria em comunicação oral/verbal se for adequadamente atendida.

Alguns tipos de AAC são:

- 1) Língua de sinais e gesto
- 2) Símbolos e figuras

Língua de sinais e gesto:

Normalmente usamos gestos e expressão facial para reiterar, complementar ou enfatizar o que dizemos (chamamos a isso de redundância de meios comunicativos). Frequentemente as pessoas com Transtorno do

Espectro do Autismo têm dificuldades com esse uso natural de gestos e expressões faciais e, assim, se beneficiam do uso de sinais e gestos, naturais ou simbólicos, para desenvolver a comunicação e interagir de forma mais independente. Quando o falante gesticula as palavras-chave do discurso desacelera a interação, e fornece pistas visuais extras que oferecem outras possibilidades de expressão.

Símbolos e figuras:

A pessoa pode aprender o utilizar símbolos ou figuras e desenvolver uma forma eficaz de se comunicar funcionalmente. Símbolos, figuras ou palavras podem ser usados individualmente ou agrupadas formando frases. Este mecanismo pode ser de baixo custo e baixa tecnologia, como uma pasta de comunicação, por exemplo, podendo ser usado em qualquer ambiente.

O Sistema de Comunicação por Troca de Figuras – PECS (www.pecs.com) foi desenvolvido especificamente para pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e transtornos correlatos, incentivando as trocas comunicativas.

INTEGRAÇÃO SENSORIAL

A teoria de Integração Sensorial permite relacionar desordens na percepção, organização e interpretação da informação sensorial interoceptiva e exteroceptiva, relacionando-as com as dificuldades de aprendizagem e desempenhos ocupacionais ineficientes. Nos Transtornos do Espectro do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), estudos tem apontado grande incidência de comportamentos atípicos de resposta sensorial como, por exemplo, padrões de hipo e hiperresposta coexistentes e flutuantes, que contribuem para maior dependência nas atividades de autocuidado e atividades cotidianas, bem como déficit discriminativo ou perceptivo, contribuindo para problemas posturais e práxicos observados em crianças do espectro.

Frente à estímulos sensoriais, a criança pode emitir respostas mais intensas e diferenciadas que outras crianças no mesmo contexto. Reações de desconforto, choro, irritabilidade são alguns dos comportamentos frequentes

que prejudicam a interação com o meio e a realização de atividades cotidianas. Em diversas situações cotidianas, a criança parece não conseguir controlar a entrada sensorial, mantem-se com um nível de alerta desequilibrado e emite comportamentos de recusa, na tentativa de afastar-se das informações desagradáveis. Geralmente, observam-se dificuldades na alimentação, quando a criança recusa diversos alimentos com consistências e texturas diferenciadas; nas atividades de higiene pessoal, onde a criança chora, foge e irrita-se na hora do banho ou higiene bucal e nas atividades de autocuidado que provocam irritabilidade, agressividade e impulsividade em situações rotineiras como cortar as unhas, os cabelos, vestir-se entre outras. Crianças podem apresentar reações defensivas que geralmente afetam o vínculo social, o desenvolvimento e o desempenho em tarefas de autocuidado (MOMO e SILVESTRE, 2011).

A Terapia de Integração Sensorial vem sendo utilizada, por terapeutas ocupacionais, para qualificação do desempenho ocupacional nas atividades cotidianas, com crianças com TEA que apresentem prejuízos em consequência de distúrbios do processamento sensorial (MOMO e SILVESTRE, 2011). Na prática, o terapeuta ocupacional faz uso da Terapia de Integração Sensorial buscando: a diminuição dos níveis de atividades elevados; incremento do repertório de respostas adaptativas, dos jogos com propósitos e no compromisso social; melhoria da capacidade de sustentação da atenção e equilíbrio do nível de atividade, bem como diminuição na emissão de comportamentos de autoagressão ou auto estimulação, facilitação de comportamentos de imitação e antecipação, bem como diminuição de problemas de coordenação e planejamento motor.

TEACCH

O termo TEACCH vem de *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*, ou seja: Tratamento e educação para crianças com Transtorno do Espectro do Autismo e dificuldades de comunicação relacionadas.

O objetivo do TEACCH é apoiar a pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo em seu desenvolvimento para ajudá-la a conseguir chegar à idade

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 ofereça-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 eleger, 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 estereotipa, 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 e 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