

LINHA DE CUIDADO PARA A ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO E SUAS FAMÍLIAS NA REDE DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

LINHA DE CUIDADO PARA A ATENÇÃO ÀS PESSOAS
COM TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO E SUAS FAMÍLIAS

NA REDE DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL DO



2015 Ministério da Saúde.



Esta obra é disponibilizada nos termos da Licença Creative Commons – Atribuição – Não Comercial – Compartilhamento pela mesma licença 4.0 Internacional. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte.

A coleção institucional do Ministério da Saúde pode ser acessada, na íntegra, na Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde: <www.saude.gov.br/bvs>. O conteúdo desta e de outras obras da Editora do Ministério da Saúde pode ser acessado na página: <<http://editora.saude.gov.br>>.

Tiragem: 1ª edição – 2015 – 80.000 exemplares

Elaboração, distribuição e informações

MINISTÉRIO DA SAÚDE
Secretaria de Atenção à Saúde
Departamento de Atenção Especializada e Temática
Coordenação Nacional de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas
SAF Sul, Quadra 2, Lotes 5/6, Edifício Premium,
Bloco II, Sala 8, Auditório
CEP: 70070-600 – Brasília/DF
Site: www.saude.gov.br/saudemental
E-mail: saudemental@saude.gov.br

Coordenação

Dário Pasche
Fernanda Nicácio
Lêda Lúcia Couto de Vasconcelos
Roberto Tykanori Kinoshita

Organização

Luciana Togni de Lima e Silva Surjus
Rúbia Cerqueira Persechini Lenza
Taciane Pereira Maia

Revisão técnica

Bianca Lucindo Cortes
Claudia Fernandes Mascarenhas
Fernanda Dreux M. Fernandes
Fernando Augusto da Cunha Ramos
Luciana Togni de Lima e Silva Surjus
Maria Helena Roscoe
Rossano Cabral Lima

Colaboração

Ana Beatriz Freire
Bianca Cortes
Claudia Fernandes Mascarenhas
Enia Maluf Amui
Fernanda Dreux M. Fernandes
Fernando Ramos
Impresso no Brasil / Printed in Brazil

Isadora Simões de Souza
June Correa Borges Scafuto
Maria Helena Roscoe
Rossano Lima
Suzana Robortella
Vanja Bastos Mendes

Apoio

Cleide Aparecida de Souza
Patrícia Portela de Aguiar
Raquel de Aguiar Alves

Editora responsável

MINISTÉRIO DA SAÚDE
Secretaria-Executiva
Subsecretaria de Assuntos Administrativos
Coordenação-Geral de Documentação e Informação
Coordenação de Gestão Editorial
SIA, Trecho 4, lotes 540/610
CEP: 71.200-040 – Brasília/DF
Tels.: (61) 3315-7790 / 3315-7794
Fax: (61) 3233-9558
Site: <http://editora.saude.gov.br>
E-mail: editora.ms@saude.gov.br

Equipe técnica

Normalização: Maristela da Fonseca Oliveira
Revisão: Paulo Henrique de Castro
Diagramação: Marcelo S. Rodrigues

Ficha Catalográfica

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática.

Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática.

– Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

156 p. : il.

ISBN 978-85-334-2108-0

1. Autismo. 2. Políticas públicas em saúde. I. Título.

CDU 616.896

Catalogação na fonte – Coordenação-Geral de Documentação e Informação – Editora MS – OS 2015/0006

Títulos para indexação:

Em inglês: Pathways of care for attention to individuals with Autism Spectrum Disorders and their families in the Psychosocial Care Net of the National Health System (SUS/Brazil)

Em espanhol: Sendas de cuidado para la atención a las personas con Transtornos del Espectro del Autismo y sus familias en la Red de Atención Psicossocial del Sistema Único de Salud (SUS/Brasil)

SUMÁRIO

| | | |
|----------|---|-----------|
| | APRESENTAÇÃO | 7 |
| 1 | INTRODUÇÃO..... | 9 |
| 1.1 | A SAÚDE COMO DIREITO E O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS)..... | 9 |
| 1.2 | A REFORMA PSIQUIÁTRICA E A REDE DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL..... | 12 |
| 1.3 | A CONVENÇÃO INTERNACIONAL DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA | 14 |
| 2 | TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO: CONSTRUÇÃO HISTÓRICA DO CONCEITO, DEFINIÇÃO E NOMENCLATURA | 17 |
| 2.1 | PRECURSORES DO AUTISMO | 17 |
| 2.2 | O NASCIMENTO DO AUTISMO E AS DIFERENTES CONCEPÇÕES SOBRE O TRANSTORNO | 18 |
| 2.3 | OS TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO (TEA) COMO “TRANSTORNOS MENTAIS” | 30 |
| 2.4 | OS TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO (TEA) COMO “TRANSTORNOS DO DESENVOLVIMENTO” | 32 |
| 3 | ÁVALIAÇÃO E DIAGNÓSTICO DOS TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO | 35 |
| 3.1 | ALGUNS ESCLARECIMENTOS..... | 35 |
| 3.2 | ADVERTÊNCIAS | 38 |
| 3.3 | O PROCESSO DIAGNÓSTICO..... | 43 |
| 3.3.1 | Detecção precoce de risco para os transtornos do espectro do autismo | 45 |
| 3.3.2 | Classificação diagnóstica | 51 |
| 3.3.3 | Comorbidades e diagnósticos diferenciais | 56 |

| | | |
|----------|--|-----------|
| 3.3.3.1 | Comorbidades..... | 57 |
| 3.3.3.2 | Diagnósticos diferenciais | 58 |
| 4 | DIRETRIZES PARA O CUIDADO | 61 |
| 4.1 | INTEGRALIDADE..... | 61 |
| 4.2 | GARANTIA DE DIREITOS DE CIDADANIA | 67 |
| 4.3 | ARRANJOS E DISPOSITIVOS PARA O CUIDADO | 71 |
| 4.3.1 | Profissionais e equipes de referência..... | 71 |
| 4.3.2 | Projeto Terapêutico Singular (PTS)..... | 73 |
| 4.3.3 | Algumas tecnologias de cuidado..... | 80 |
| 4.3.3.1 | Tratamento Clínico de Base Psicanalítica | 80 |
| 4.3.3.2 | Análise do Comportamento Aplicada (Applied Behavioral Analysis – ABA)..... | 81 |
| 4.3.3.3 | Comunicação Suplementar e Alternativa (CSA) | 82 |
| 4.3.3.4 | Integração Sensorial..... | 84 |
| 4.3.3.5 | Tratamento e Educação para Crianças com Transtornos do Espectro do Autismo (TEACCH)..... | 86 |
| 4.3.3.6 | Acompanhamento terapêutico..... | 87 |
| 4.3.3.7 | Aparelhos de alta tecnologia | 89 |
| 4.3.3.8 | Tratamento medicamentoso..... | 89 |
| 5 | COMO ORGANIZAR A REDE DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL..... | 91 |
| 5.1 | ATENÇÃO BÁSICA..... | 94 |
| 5.2 | NÚCLEOS DE APOIO À SAÚDE DA FAMÍLIA (NASF) | 95 |
| 5.3 | CENTROS DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL (CAPS)..... | 98 |
| 5.4 | ESTRATÉGIAS DE REABILITAÇÃO PSICOSSOCIAL..... | 101 |
| 5.5 | CENTROS DE CONVIVÊNCIA E CULTURA | 102 |
| 5.6 | ATENÇÃO À URGÊNCIA E À EMERGÊNCIA | 103 |

| | | |
|----------|---|------------|
| 5.6.1 | Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) | 104 |
| 5.6.2 | Unidade de Pronto Atendimento (UPA) | 104 |
| 5.7 | LEITOS OU ENFERMARIAS DE SAÚDE MENTAL EM HOSPITAL GERAL..... | 105 |
| 5.8 | ESTRATÉGIAS DE DESINSTITUCIONALIZAÇÃO..... | 106 |
| 5.9 | ARTICULAÇÃO COM A REDE DE CUIDADOS À SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA..... | 110 |
| 5.9.1 | Componentes e Pontos de Atenção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência | 114 |
| 6 | REDES E ARTICULAÇÕES INTERSETORIAIS | 117 |
| 6.1 | POLÍTICA NACIONAL DA EDUCAÇÃO ESPECIAL NA PERSPECTIVA DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA..... | 119 |
| 6.1.1 | Educação: direito inalienável e incondicional | 121 |
| 6.1.2 | A Educação Inclusiva | 124 |
| 6.1.3 | A Educação Especial | 125 |
| 6.2 | A PARCERIA COM A ASSISTÊNCIA SOCIAL..... | 129 |
| 6.3 | A PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO NA PERSPECTIVA DA CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA..... | 135 |
| 6.3.1 | A incidência da Convenção sobre as políticas públicas com foco nas pessoas com deficiência que vêm sendo adotadas no Brasil | 139 |
| | REFERÊNCIAS | 141 |

APRESENTAÇÃO

Este documento dirige-se a gestores e profissionais da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) do Sistema Único de Saúde (SUS) e objetiva contribuir para a ampliação do acesso e a qualificação da atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) e suas famílias.

A construção de tal material decorre de esforços de um Grupo de Trabalho, constituído em dezembro de 2011, composto por representantes de universidades, da sociedade civil, gestores e profissionais de RAPS locais 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 a Área Técnica de Saúde da Pessoa com Deficiência, a Área Técnica de Saúde da Criança e Aleitamento Materno (ATCAM), a Rede de Atenção à Urgência e Emergência (RUE), o Ministério da Educação (MEC) e o Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS), bem como a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, com vistas a garantir a ressonância e a articulação entre todas as redes de interface para o cuidado das pessoas com TEA e de suas famílias.

A submissão do texto à consulta pública ampliou o diálogo com diversos parceiros que se dedicam ao estudo, ao cuidado, à militância e/ou afetivamente à questão e às pessoas com TEA, que puderam contribuir de forma significativa para o seu aprimoramento.

A perspectiva de linha de cuidado delinea os objetivos deste documento, reafirmando os princípios ético-técnico-políticos para a organização dos pontos de atenção da RAPS e subsidiando a definição de estratégias para a ação, o que inclui uma diversidade de caminhos para o alcance da atenção qualificada, visando à garantia da produção do cuidado continuado, comunitário/territorial, incluindo a atenção básica e o acesso à complexa densidade tecnológica. Ao mesmo tempo, a efetiva garantia de direitos das pessoas com TEA e seus familiares exige, necessariamente, o desenvolvimento do trabalho em rede intersetorial, assim como a interação com os sistemas de garantia de direitos.

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 autismo e sua nomenclatura atual, aspectos relativos ao diagnóstico, bem como as principais orientações para a organização do cuidado no âmbito da RAPS.

Apresenta, ainda, a necessária articulação à Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência e sua contextualização quanto às políticas públicas de educação, assistência social e direitos humanos, em cujo âmbito esta questão dialoga com perspectivas e estratégias significativas de apoio e de participação social, em diferentes frentes, reafirmando a necessidade de práticas plurais, intra e intersetoriais, para responder à complexidade da efetiva garantia de direitos e de participação social das pessoas com TEA e suas famílias, o que constitui um compromisso fundamental das políticas públicas.

1 INTRODUÇÃO

1.1 A SAÚDE COMO DIREITO E O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS)

A Constituição Federal de 1988 determina, em seu artigo 196, que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1988).

Este direito materializa-se na Lei nº 8.080/1990, que – especialmente em seu artigo 3º – reconhece que a saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais. Os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do País (BRASIL, 1990).

A compreensão de que cada sujeito tem sua história, suas potencialidades e dificuldades demonstra que a experiência de cada um diante das situações adversas será vivenciada de maneira singular. Da mesma forma, isso acontece, por exemplo, em relação à vivência de diferentes pessoas com *transtornos do espectro do autismo* (TEA).

Se, como agentes públicos, com as responsabilidades do fazer profissional, é importante compreender o contexto e a complexidade que envolvem as vivências do público dos serviços onde se atua, é imprescindível também empreender esforços para desconstruir

concepções presentes no imaginário social que marginalizam e estigmatizam pessoas com TEA. Portanto, os usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) e suas famílias devem ser considerados como sujeitos de direitos, autônomos e capazes de decidir questões sobre suas próprias vidas.

O Sistema Único de Saúde, instituído pela Lei nº 8.080/90, é uma política pública pautada na 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 (BRASIL, 1990).

Para tanto, o SUS 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 locais, e que todos os brasileiros possam participar ativamente da construção e qualificação desse sistema, destacando-se por afirmar a universalidade, incluindo ações de diferentes complexidades para corresponder às diferentes necessidades de saúde da população.

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 (BRASIL, 2005, p. 25).

A partir da Portaria MS/GM nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010 (BRASIL, 2010), e do Decreto presidencial nº 7.508, de 28 de junho de 2011 (BRASIL, 2011a), o SUS passou a ser orientado a partir da estruturação de Redes de Atenção à Saúde (RAS), que consistem de 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 das 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, além de eficiência econômica (BRASIL, 2010; 2011a).

O planejamento e a 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) (BRASIL, 2011b) integra o SUS e compartilha de seus princípios e suas diretrizes. A RAPS, a Rede de Atenção às Urgências, a Rede Cegonha e a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência apresentam-se como redes cuja implantação é prioritária para o Ministério da Saúde (BRASIL, 2011c; 2011d; 2012). Vale ressaltar que o desafio está colocado não só para a implantação e expansão dos pontos de atenção dessas redes, mas também para a articulação e a corresponsabilidade do cuidado aos usuários, considerando-se a singularidade de cada história.

1.2 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 e, ao mesmo tempo, em diálogo com o movimento internacional de mudanças pela superação do modelo asilar.

No Brasil, o Movimento de Reforma Psiquiátrica articulou-se, no final dos anos 1980, com o lema “Por uma sociedade sem manicômios” e pode ser compreendido como um 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 (AMARANTE; TORRE, 2001).

Compreendidas como um conjunto de transformações de práticas, saberes, valores culturais e sociais, as diretrizes da Reforma Psiquiátrica inscreveram-se no cenário nacional, na Política Nacional de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas (do SUS), como política pública de Estado. Por tal razão, “é no cotidiano da vida das instituições, dos serviços e das relações interpessoais que este processo avança, marcado por impasses, tensões, conflitos e desafios” (BRASIL, 2005, p. 6).

A Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001, garante os direitos das pessoas com transtornos mentais e propõe, no âmbito do SUS, uma nova forma de atenção, assegurando o direito ao cuidado em serviços comunitários de saúde mental. A lei estabelece, ainda, a necessidade de política específica de alta planejada e reabilitação psicossocial para as

peças com história de longa permanência em hospitais psiquiátricos (BRASIL, 2001).

O conceito de *território* é fundamental para a saúde mental 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 propiciar conhecer e interagir com as dimensões da vida cotidiana dos usuários e de sua *rede social*. Dessa forma, trabalhar no território requer conhecer e operar com os recursos e saberes das pessoas e das instituições públicas e comunitárias (BRASIL, 2005).

A articulação em rede dos serviços substitutivos é central para o efetivo acolhimento e cuidado das pessoas com a experiência de sofrimento decorrente de transtornos mentais, incluídos aqueles por dependência de álcool e drogas. Todavia, cabe destacar que a rede não se circunscreve aos serviços de saúde e requer a contínua articulação com as instituições das cidades (BRASIL, 2005).

Após a promulgação da citada lei, houve um avanço considerável em relação à implantação da rede de serviços comunitários/territoriais de saúde mental. Neste sentido, cabe destacar o lugar estratégico dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS).

No final de 2011, foi instituída, pela Portaria nº 3.088, a Rede de Atenção Psicossocial (RAPS). A referida portaria define os componentes e pontos de atenção. Mais adiante, verificaremos como eles devem se disponibilizar na atenção às pessoas com TEA e suas famílias.

1.3 A CONVENÇÃO INTERNACIONAL DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

De acordo com o artigo 1º, § 3º, da Emenda Constitucional nº 45, de 30 de dezembro de 2004,

os tratados e as 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.

Neste sentido, no ano de 2009, foi promulgada, após ter sido ratificada como equivalente a uma emenda constitucional, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, bem como o seu 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.

Na construção da referida Convenção, a participação 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.

As terminologias *mental disability* e *psychosocial disability* vêm sendo utilizadas para se referir às 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 a 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 da Saúde (OMS), que tem o objetivo de melhorar as condições de qualidade nos serviços de saúde mental em articulação com o 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;
- √ a aumentar a qualidade dos serviços de saúde mental;
- √ a capacitar usuários, familiares e os profissionais de saúde para entender e promover os direitos humanos neste segmento;

- √ a desenvolver movimentos da sociedade civil e dos usuários para prestar apoio mútuo e realizar e influenciar as decisões políticas em sintonia com as diretrizes internacionais para o tema; e
- √ a contribuir e difundir experiências de boas práticas e normas nacionais e internacionais de direitos humanos.

Este projeto, que está sendo implantado na Política Nacional de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas, do SUS, é orientado sob a perspectiva dos direitos humanos, incluindo preocupações relativas às condições de vida, ao tratamento e aos cuidados da saúde física e mental, bem como ao modo como os usuários dos serviços são tratados pelos profissionais. Além disso, dispõe de um conjunto de ferramentas para a avaliação e a qualificação da rede de cuidados e tem o apoio da OMS para a sua implantação.

2 TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO: CONSTRUÇÃO HISTÓRICA DO CONCEITO, DEFINIÇÃO E NOMENCLATURA

2.1 PRECURSORES 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 autismo (BERCHERIE, 1998). Em torno da figura do “idiota” ou do “débil mental” desenvolveu-se um debate ligado à impossibilidade de tratamento pelo método moral – posição de Pinel – e à aposta na melhoria a partir do método clínico-pedagógico. Esta 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, entre 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, 1971; 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 cujos 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. Potter propôs, então, que esse quadro fosse denominado de *esquizofrenia infantil*.

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

2.2 O NASCIMENTO DO AUTISMO E AS DIFERENTES CONCEPÇÕES SOBRE O TRANSTORNO

Nos anos 1940, dois médicos apresentaram as primeiras descrições modernas do que hoje é nomeado de *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 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. 243, grifo do autor).

O “isolamento autístico extremo” (KANNER, 1943, p. 242) 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, o filho 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 voltavam para 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, pois consistia 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” (KANNER, 1943, 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” (KANNER, 1943, p. 243). 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 5 ou 6 anos, apresentavam ecolalia e não usavam o pronome “eu” para se referirem

a si mesmas. Para manifestarem um desejo ou uma aquiescência, elas repetiam, com a mesma entonação, a frase ou a pergunta que haviam escutado de outrem.

Segundo Kanner, tudo o que vinha do exterior era experimentado por essas crianças como uma “intrusão assustadora”, o que explicava não só a tendência de 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 em tais crianças um “desejo obsessivo e ansioso pela manutenção da uniformidade” (KANNER, 1943, p. 245), que as fazia preferir tudo o 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 – provocavam-lhes crises de ansiedade e desespero. O medo da mudança e da incompletude as levava, segundo o autor, à restrição de sua espontaneidade e à ritualização do comportamento no dia a dia.

Havia nelas 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 dessas crianças de circular entre os presentes aparentando não distingui-los dos móveis do ambiente. Por vezes, tais crianças se dirigiam a partes dos corpos dos outros com o objetivo de retirar um pé ou um braço que funcionava como obstáculo ao que elas queriam alcançar. Não olhavam os outros no rosto, não se interessavam pelo

que os adultos conversavam e se eram por eles interpeladas, elas não respondiam, a não ser que se insistisse muito. Na presença de outras crianças, elas permaneciam sozinhas ou nos limites do grupo, não participando de seus jogos. Tudo isso levava Kanner a concluir que “um profundo isolamento domina todo o comportamento” dessas crianças (KANNER, 1943, p. 247).

No decorrer de seu artigo, Kanner dava pistas ambivalentes 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” (KANNER, 1943, 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 as crianças.

Apenas um ano após a publicação do texto de Kanner, Hans Asperger, um médico psiquiatra e pesquisador de Viena, escreveu o artigo “Psicopatia Autística na Infância”. Nele, o austríaco 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 ao seu redor, por vezes compensado pelo alto nível de originalidade no pensamento e nas 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. Suas falas seriam artificiais, mas teriam atitude criativa em

relação à linguagem, exemplificada pelo uso de palavras incomuns e neologismos. Outro ponto positivo seria sua capacidade de enxergar eventos a partir de um ponto de vista original, com campos de interesses diferentes dos apresentados pelas outras crianças de sua idade (especialmente ligados 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 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 atípicas tanto com as pessoas quanto com os objetos, ignorando certos elementos do ambiente ou se fixando exageradamente em 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 (ASPERGER, 1991).

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, a 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 autismo, geralmente incluído no grupo das “psicoses infantis”, é naquele momento tratado como um transtorno das fundações do psiquismo infantil. Neste sentido, muitas vezes as características psicológicas dos pais ou a qualidade dos cuidados maternos foram equivocadamente associadas à gênese do quadro dos seus filhos, com lamentáveis consequências.

Destacaram-se naquela perspectiva psicodinâmica autores como a psicanalista Margareth Mahler (1897 – 1985), que se integrou à corrente da *egopsychology* 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 Shankmmann*, entre 1956 e 1962, deu origem ao livro “A Fortaleza Vazia” (BETTELHEIM, 1987). Frances Tustin (1913 – 1994) e Donald Meltzer (1922 – 2004) são outros representantes desta tradição, tendo produzido suas obras a partir dos anos 1970. Contudo, as concepções

da psicanálise, assim como 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; e o segundo a partir do estudo dos filmes caseiros (MAESTRO et al., 2001, 2002, 2005), 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 dos filhos, o que lhes gerava uma catástrofe subjetiva (CRESPIN, 2004), concepção esta que modificava a antiga ideia de uma psicogênese do autismo relacionada às posições parentais ou a uma culpabilização da mãe.

A partir dos anos 1980, as concepções psicanalíticas sobre autismo passaram também a ser produzidas pelas escolas francesas de inspiração lacaniana, referidas ao legado de Jacques Lacan (LEFORT; LEFORT, 1990, 1995; SOLER, 1999; BAIO, 2005; LAURENT, 2012; MALEVAL, 2012; BARROS, 2012; LAZNIK, 1998; CRESPIN, 2004). Essa vertente se baseia em uma visão estrutural da constituição do sujeito e, no caso do autismo, em uma relação na qual o sujeito deve ser analisado na lógica em que se articulam a linguagem e o corpo.

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 ganha 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 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, passam a exercer protagonismo no interior do campo psiquiátrico. Descontentes com as imagens divulgadas pela popularização da psicanálise nos EUA e na Inglaterra, eles passam a defender concepções e investimentos em pesquisas inteiramente voltadas para os aspectos orgânicos e para intervenções comportamentais.

Nesse contexto, dois personagens mostraram-se 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 outros pesquisadores da área, são também pais de pessoas com autismo.

Em terceiro lugar, as teses psicodinâmicas passam a contar com uma explicação psicológica rival, qual seja: o cognitivismo. 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, mas 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 autismo teriam dificuldades importantes nas capacidades de metarrepresentação 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 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 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 Loovas 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 Asperger, Wing (1981) defendeu que tanto o 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 se tornarem estereotipadas e repetitivas. O artigo de Wing (1981) propiciaria o gradual fortalecimento da noção de *continuum* ou “espectro do autismo” nos anos e nas 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 destacados no parágrafo anterior e atualmente fomentam modelos plurais (ALVAREZ; REID, 1999; GOLSE, 2012).

A segunda concepção, cognitivista, 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. Tal concepção tem como referências pesquisadores como Michael Rutter, Simon Baron-Cohen e Uta Frith, que consideram o autismo uma patologia caracterizada por déficits em módulos cognitivos.

Mais recentemente, uma nova linha de pesquisas neurocientíficas sobre o autismo vem apontando disfunções em “neurônios-espelho”, um tipo de célula cerebral ativada mais intensamente durante a observação de cenas sociais dotadas de intencionalidade e conteúdo emocional (LIMA, 2007; RAMACHANDRAN, OBERMAN, 2006).

Desde 1980, no campo psiquiátrico, o autismo deixou de ser incluído entre as “psicoses infantis” e passou 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, a denominação utilizada passará a ser “transtornos do espectro do autismo”, localizados no grupo dos “transtornos do neurodesenvolvimento”.

No Brasil, o conhecimento sobre os transtornos 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, 1980) 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 JUNIOR et al., 1995).

Do ponto de vista assistencial, as crianças com 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) e 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 autismo passou a aparecer oficialmente na agenda política da saúde, a partir de experiências pioneiras como o Núcleo de Atenção Intensiva à Criança Autista e Psicótica (NAICAP), surgido em 1991, no Instituto Philippe Pinel, no Rio de Janeiro; o Centro de Referência à Saúde Mental Infantojuvenil (CERSAMI), inaugurado em 1994, em Betim (MG); e os Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSI) Pequeno Hans e Eliza Santa Roza, surgidos no Rio de Janeiro, respectivamente, em 1998 e 2001. Com a publicação da Portaria nº 336/2002, o CAPSI consolida-se como equipamento privilegiado para a atenção psicossocial à criança com autismo no âmbito do SUS, embora não se dirija de modo exclusivo a essa clientela.

Para concluir, pode-se considerar, a partir desse panorama histórico, que – não obstante os avanços significativos no campo (KLIN, ROSARIO, MERCADANTE, 2009) –, a noção do que são os transtornos do espectro

do autismo ainda está em aberto, e muitos pensam ser melhor falar em *autismos*, no plural. *A 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, os transtornos do espectro do autismo, mais do que comportem múltiplas descrições, as exijam. 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, anticientíficas 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, reafirma-se a potência do cuidado em Redes de Atenção à Saúde para a ampliação do acesso qualificado, o que deve incluir esforços de articulações entre as diferentes Redes.

2.3 OS TRANSTORNOS 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 (AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION, 1995).

A partir da citada definição, destacamos os seguintes pontos, todos aplicáveis aos TEA:

1. Os transtornos mentais 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 este último termo pressupõe etiologias ou patofisiologias 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 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. Neste sentido, um transtorno mental é diferente de um problema de saúde mental ou de uma situação de risco para a saúde mental. Nestes 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/Saúde Mental não tem como alvo apenas o tratamento dos transtornos mentais já diagnosticados, mas também a detecção e a intervenção precoces 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 pela cultura às quais pertence, pois é preciso também que ela revele um comprometimento funcional da vida cotidiana em termos de sofrimento, incapacidade ou deficiência.

2.4 OS TRANSTORNOS 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 por ela. Quanto mais precoce for o início de um transtorno mental, maior será o risco de que ele se estabilize e se cronifique. Para um adulto, não faz muita diferença se o seu transtorno se iniciou aos 20 ou aos 30 anos de idade, mas, para uma criança, faz toda a diferença se o seu transtorno teve início quando sua idade era de 2 ou de 12 anos. Os mesmos 10 anos têm valores completamente diferentes 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 estes 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 de um processo fundamentalmente determinista e de base estritamente genética, mas sim aquela adotada pela perspectiva contemporânea da *psicopatologia do desenvolvimento*, que entende esse processo como resultante de uma intrincada e complexa interação entre fatores genéticos e ambientais, sendo estes 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 mediante a 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 TEA afetam uma ampla gama de funções psíquicas, sendo também conhecidos como transtornos *invasivos* ou *abrangentes* do desenvolvimento.

3 AVALIAÇÃO E DIAGNÓSTICO DOS TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO

Antes de avançarmos para uma exposição específica e detalhada sobre a avaliação e o diagnóstico dos TEA, 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.

3.1 ALGUNS ESCLARECIMENTOS

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

O primeiro componente é o *processo diagnóstico*, que abrange 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 que inclui o diagnóstico funcional e nosológico. 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 em que ele possa ser alocado (VOLKMAR; KLIN, 2005).

Um erro comum na contemporaneidade é o pressuposto (ou a 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 e, 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 representam, na verdade, *síndromes psicopatológicas* e não *entidades clínicas autônomas*. É fato notório que causas muito diferentes podem ocasionar 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 se revelarão bastante heterogêneas em termos de sua etiologia.

O diagnóstico de transtorno do espectro do autismo constitui uma descrição e não uma explicação.

As questões colocadas pelos campos da psiquiatria e da saúde mental interessam à sociedade como um todo e não apenas a um segmento profissional específico. Além disso, interessam, sobretudo, aos usuários e seus familiares, que são os principais afetados pelas classificações. 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.

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*. 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 nas escalas de avaliação funcional e de avaliação de risco.

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

3.2 ADVERTÊNCIAS

Toda construção humana pode, infelizmente, ser mal utilizada. Logo, não poderia ser diferente com os sistemas classificatórios. Não há classificação nosológica, instrumento terapêutico e/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.

Uma pessoa com um transtorno mental é, antes de tudo, uma “pessoa” e não um “transtorno”. Neste sentido, um indivíduo “com” TEA 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 TEA, a ampla variação da expressão sintomática requer a obtenção de informações que ultrapassem, 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; KLIN, 2005).

As pessoas diagnosticadas com seus sofrimentos e suas dificuldades bem concretas é que são inteiramente reais e não as categorias diagnósticas nas quais tais pessoas 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 dos 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 propiciado que pacientes, familiares, leigos em geral e profissionais de outras áreas, como os da educação, usem as classificações psiquiátricas como se estas fossem meras listas de sintomas que devem ser marcadas e pontuadas 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, nestas, ao contrário das categorias diagnósticas da medicina geral, que se referem a anomalias e patologias somáticas, as queixas, os sintomas e os 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 autismo também já produziu desvantagens sociais, e não apenas para os indivíduos que têm esse transtorno, mas também para os seus familiares. Como já mencionado na introdução histórica deste documento, os pais de crianças com autismo foram (e, às vezes, ainda são) indevidamente culpabilizados pelas dificuldades de seus filhos. Um rótulo diagnóstico pode resultar na exclusão de espaços públicos e reduzir as chances de se obter acesso a serviços. 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. Este fato tem importantes implicações para a realização e a interpretação de estudos epidemiológicos e para o planejamento e a 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 TEA, abstendo-a de um diagnóstico e salientando que suas dificuldades são frutos de uma “diferença” no seu modo ou estilo de ser e não de uma patologia ou deficiência, isso pode ter, em algumas situações, o efeito adverso de reduzir o acesso dessa pessoa a serviços e benefícios.

Pessoas com TEA, especialmente aquelas identificadas com a 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. Por outro lado, o reconhecimento de sua condição como uma patologia e/ou uma deficiência permite o seu acesso a serviços e recursos. Ambos os 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 mediante um processo contínuo de discussão e negociação entre os diversos atores envolvidos, a saber: pessoas com TEA, seus responsáveis e familiares, profissionais de saúde, educação, assistência social e seguridade social, pesquisadores, planejadores e gestores.

É importante um grande esforço de conscientização do público quanto ao uso das categorias diagnósticas como instrumentos de ação dos profissionais e não para o julgamento das pessoas pela sociedade. Neste sentido, um investimento para 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.

3.3 O PROCESSO DIAGNÓSTICO

Como vimos anteriormente, o processo diagnóstico permite colocar 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, o contexto e as vivências apresentadas pela pessoa com TEA e sua família são fundamentais para o processo diagnóstico e para a construção do seu projeto terapêutico singular, conceito que será posteriormente aprofundado. Esse processo precisa ser construído juntamente com uma equipe e discutido passo a passo com a família. A implicação dos familiares durante todo processo diagnóstico e nas diversas intervenções será fundamental para minimizar o choque que acomete uma família com a comunicação de um diagnóstico.

É importante que o processo diagnóstico seja realizado por uma equipe multiprofissional com experiência clínica e que não se limite à aplicação de testes e exames. A pluralidade de hipóteses etiológicas sem consensos conclusivos e a variedade de formas clínicas e/ou comorbidades que podem acometer a pessoa com TEA exigem o encontro de uma diversidade de disciplinas. Portanto, é preciso avaliar a necessidade de exames neurológicos, metabólicos e genéticos que podem complementar o processo diagnóstico.

Para que tal processo se dê a contento, recomenda-se 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 dos seus filhos sem que o diagnóstico seja fruto de um processo cuidadoso e compartilhado com elas.

O processo diagnóstico deve ser conduzido por uma equipe multidisciplinar que possa estar com a pessoa ou a criança em situações distintas: atendimentos individuais, atendimentos à família, atividades livres e espaços grupais. Em termos práticos, o primeiro objetivo das atividades planejadas para o desenvolvimento do processo diagnóstico é conhecer a pessoa ou a criança cuja família está preocupada. Caso contrário, corre-se o risco de uma reduplicação da problemática, provocando nos familiares uma *catástrofe subjetiva* (CRESPIN, 2004) e adiando, em muitos casos, o início do tratamento.

É necessária uma escuta qualificada da família e da pessoa em questão, incluindo: sua história de vida (dados sobre a gestação, o nascimento, os primeiros anos de vida, os marcos de desenvolvimento); a configuração familiar (quem mora na casa, laços familiares, relações com amigos, quem se ocupa prioritariamente do cuidado); sua rotina diária (creche, escola ou grupo social, dia a dia, autonomia); sua história clínica (intercorrências de saúde, hospitalizações); os interesses da pessoa e da família de um modo geral; a queixa da pessoa e/ou da família.

A observação livre em atividade, dirigida e 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. Além disso, atividades em grupo possibilitam verificar as reações a mudanças, a capacidade de se submeter a regras estabelecidas e as formas de lidar ou compartilhar interesses com as demais pessoas. Desta forma, pode-se verificar sua capacidade de realizar atividades coletivas e suas respostas a solicitações.

É preciso verificar se, durante o tempo do processo diagnóstico, a pessoa com TEA 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, conceito que discutiremos mais adiante. Durante todo esse primeiro tempo com as famílias nas conversas, consultas e atividades, todos precisam ser escutados e acolhidos. O processo de diagnóstico é o momento inicial da construção de um projeto terapêutico, que será alinhavado a partir das características específicas da família e não apenas das dificuldades ou dos sinais psicopatológicos da pessoa em questão. É necessário pensar em estratégias para incluir a família e a comunidade no projeto terapêutico.

Cabe ressaltar que o registro em prontuário é um direito de todos os que são atendidos no SUS e que o processo diagnóstico também deve ser documentado, evitando-se que se perca a riqueza dessa construção, o que certamente favorecerá o acompanhamento longitudinal do caso. O processo diagnóstico precisa considerar os ciclos de vida da pessoa com TEA e o momento de seu desenvolvimento, de sua história.

Atenção: embora o diagnóstico definitivo de transtorno do espectro do autismo só possa ser firmado após os três anos de idade, a identificação de risco para os TEA pode e deve ser feita precocemente.

3.3.1 Detecção precoce de risco para os transtornos do espectro do autismo

A detecção precoce para o risco de TEA é um dever do Estado, pois, em consonância com os princípios da Atenção Básica, contempla a prevenção de agravos, a promoção e a proteção à saúde, propiciando a atenção integral, o que causa impacto na qualidade de vida das pessoas

e de suas famílias. As diretrizes do SUS preconizam a essencialidade de políticas de prevenção e intervenções para crianças em situações de risco e vulnerabilidade, o que é o caso das crianças com alterações na interação e na comunicação, porque isso pode representar, além de outras dificuldades para o desenvolvimento integral da criança, o risco para TEA.

É comum encontrar nos depoimentos de pais de crianças com transtornos do espectro do autismo a lembrança de que eles sempre perceberam que seus filhos, quando bebês, “eram diferentes”: recusavam as interações, sem o contato olho a olho, não respondiam aos chamados de voz, manifestavam a preferência de ficar sozinhos em vez de ser carregados no colo. Os dados observados e a análise sistemática dos relatos dos pais de crianças com TEA indicam que 75% a 88% dos casos já apresentavam sinais indicativos da patologia antes dos 2 (dois) anos e, entre 31% a 55%, antes de 1 (um) ano (YOUNG, BREWER; PATTISON, 2003). Assim, reconhecem-se sinais típicos associados aos TEA antes dos três anos e, se detectados quando do seu surgimento, devem ser cuidados 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 TEA foi um bebê que, se veio a responder a algum apelo parental, quando surgiam ocasiões para que isso ocorresse, 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 TEA propriamente dito, o que possibilita que avaliações, escalas e pesquisas apontem sempre no sentido de riscos para o transtorno ou indicadores de perturbações da interação e da comunicação. Pelo fato de os sinais apresentarem mais sensibilidade do que especificidade, é oficialmente indicado que o diagnóstico definitivo de TEA seja fechado a partir dos três anos, o que não desfaz o interesse da avaliação e da intervenção o mais precoce possível, para minimizar o comprometimento global da criança (BURSZTEJN et al., 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 de avaliações qualitativas, de maneira que acompanham a clínica de atendimento ao bebê. Muitos estudos mostraram uma evolução positiva das crianças com *transtorno invasivo do desenvolvimento* (TID) quando uma intervenção precoce foi realizada, e isso não pode mais ser negado (GUTHRIE et al., 2012; ZWAIGEN BAUM et al., 2009; MAESTRO et al., 2001, 2002, 2005; SHANTI, 2008; CRESPIAN, 2004).

Segue um quadro com características clínicas apresentadas por crianças em risco para TEA:

Quadro 1 – Características Clínicas de Crianças com Risco para TEA

| De 6 a 8 meses | De 12 a 14 meses | Por volta de 18 meses |
|---|--|--|
| Não apresentam iniciativa em começar, provocar e sustentar interações com os adultos próximos (por exemplo: ausência da relação olho a olho). | Não respondem claramente quando são chamadas pelo nome. | Não se interessam por jogos de faz-de-conta. |
| Não se interessam pelo prazer que podem provocar no outro. | Não demonstram 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 protodeclarativo, na intenção de mostrar algo a alguém. | Desinteresse por outras crianças: preferem ficar sozinhas e, se ficam sozinhas, não incomodam ninguém. |
| Ausência de movimentos antecipatórios em relação ao outro. | Não há ainda as primeiras palavras ou os primeiros esboços são de palavras estranhas. | Caso tenham tido o desenvolvimento da fala e interação, podem começar a perder essas aquisições. |
| Não se viram na direção da fala humana a partir dos quatro primeiros meses de vida. | Não imitam pequenos gestos ou brincadeiras. | Já podem ser observados comportamentos repetitivos e interesses restritos e estranhos (por exemplo: por ventiladores, rodas de carrinhos, portas de elevadores). |
| Não estranham quem não é da família mais próxima, como se não notassem a diferença. | Não se interessam em chamar a atenção das pessoas conhecidas e nem em lhes provocar gracinhas. | Pode aumentar seu isolamento. |

Fonte: Área Técnica de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas/Dapes/SAS/MS.

Atualmente, existem instrumentos para a identificação de risco para os TEA, bem como para seu diagnóstico, alguns deles já adaptados e validados no Brasil. Esta realidade é crescente graças aos esforços de pesquisadores brasileiros para o desenvolvimento de novos instrumentos e/ou a apropriação dos já existentes à realidade, à língua e à cultura brasileiras (ASSUMPÇÃO et al., 1999; SATO et al., 2009; MARTELETO, 2005; PEREIRA et al., 2008; LOSAPIO; PONDE, 2008; KUPFER et al., 2009; FERNANDES, 2000, 2003; FERNANDES; MOLINI, 2001; FERNANDES; AVEJONAS, D. R. M.; MORATO, P. F. S., 2006).

Alguns instrumentos propõem questões que podem nortear os profissionais em atendimentos para a identificação precoce de características clínicas associadas aos TEA em crianças entre um e três anos. As questões que seguem foram inspiradas no QDC (questionário do desenvolvimento da comunicação), no M-CHAT e nos Sinais Preaut (LAZNIK, 1998) e alertam para a necessidade de contar com a avaliação de uma equipe multidisciplinar.

Observação: é importante que sejam situações que aconteçam de modo frequente, para que os pais respondam o que é mais comum em relação ao comportamento da criança. Entre parênteses, após as perguntas, vêm as respostas tipicamente obtidas dos pais e/ou cuidadores de crianças em risco para os TEA.

1. Seu filho tem iniciativa de olhar para seus olhos? Tenta olhar? (Não)
2. Seu filho tenta chamar sua atenção? (Não)
3. É muito difícil captar a atenção do seu filho? (Sim)

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

Algumas características, apesar de não específicas para identificação de risco para TEA, também devem ser consideradas e investigadas, seja pela frequência com que ocorrem, seja pela dificuldade de manejo que geram. Por exemplo: perda de competências previamente adquiridas, alterações do sono, ataques de raiva, alterações da função alimentar (seletividade, recusa, regurgitação). As questões e queixas das famílias relativas ao desenvolvimento de seus filhos devem ser sempre escutadas cuidadosamente e valorizadas.

3.3.2 Classificação diagnóstica

Embora os primeiros sinais de transtornos 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 Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, 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:

Autismo infantil: é mais prevalente em meninos (quatro meninos/uma menina) e sempre se instala antes dos 3 anos de idade. Os critérios diagnósticos atuais incluem prejuízos persistentes em três áreas, apresentadas a seguir.

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 um pouco mais velhas com autismo podem demonstrar interesse por contatos, mas não entendem as regras que regem o jogo social, mostrando-se inadequadas e não percebendo as necessidades ou o sofrimento do outro. Outras vezes, a aproximação de outras pessoas é considerada por elas um “instrumental”, que utilizam uma parte do outro (a mão e o braço, geralmente) para conseguir um objeto ou para que possam ser levadas ao lugar que desejam.

Comunicação verbal e não verbal: os usos da linguagem e de expressões faciais ou gestos objetivando 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 mesmas na terceira pessoa. 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: é restrito e estereotipado. Os jogos de faz-de-conta e as brincadeiras de imitação estão comumente ausentes. O foco de interesse da criança pode estar exageradamente ligado a um objeto ou a uma 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 absorvidas em sua observação.

Síndrome de Asperger: é 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, elas têm pouco senso de humor ou interpretação literal do que escutam. São desajeitadas no contato social, faltando-lhes empatia, o que as leva a preferir atividades isoladas. Porém, podem apresentar apego e interesse por algumas figuras (geralmente

familiares). Seu repertório limitado de atividades pode fazê-las se tornar “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.

A síndrome de Asperger é bem mais prevalente no sexo masculino, numa relação de oito meninos/uma menina. Sempre foi considerada menos comum do 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 que não sejam tomados como portadores de uma patologia, mas sim de uma organização mental e cerebral diferente.

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 2 ou mesmo 6 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.

Autismo atípico: este diagnóstico é reservado para aqueles indivíduos portadores do 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*.

Síndrome de Rett: esta síndrome tem causalidade genética definida (mutação no gene MECP2, localizado no cromossomo X) e hoje é estudada de forma melhor 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 e desaceleração do crescimento do crânio. Paulatinamente, o prejuízo motor vai atingindo o troco e os membros inferiores, fazendo que a paciente pare de andar por volta do fim da adolescência, com óbito antes dos 30 anos de idade. Apesar de apresentar 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 CID-10, que, para além de uma perspectiva médica, inclui a societária e a ambiental.

A CIF analisa a saúde dos indivíduos a partir das seguintes categorias: funcionalidade, estrutura morfológica, participação na sociedade, atividades da vida diária e o ambiente social de cada indivíduo, sendo que, portanto, *é recomendável sua utilização para a avaliação e o planejamento de projetos terapêuticos singulares*.

3.3.3 Comorbidades e diagnósticos diferenciais

Uma das razões da grande variação na apresentação clínica dos transtornos do espectro do autismo é que eles podem vir acompanhados 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 TEA. Além disso, há uma série de *diagnósticos diferenciais* cuja consideração no momento da avaliação ajuda a evitar diagnósticos equivocados.

3.3.3.1 Comorbidades

Epilepsia e outros quadros neurológicos: as crises convulsivas são mais comuns na população com TEA do que na população geral e podem se manifestar já nos primeiros anos de vida ou aparecer durante a adolescência. Além disso, pessoas com transtornos 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 (tais como *síndrome do X frágil*, de Angelman e 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 associado algum grau de deficiência intelectual.

Depressão e ansiedade: quadros depressivos e ansiosos representam as comorbidades mais comuns em adolescentes e adultos com síndrome de Asperger, podendo estar presentes, em menor frequência, nas demais pessoas com TEA. De um modo geral, as dificuldades em lidar com as sutilezas da interação social, a sensação de falhar repetidamente em atingir as expectativas próprias ou alheias e as experiências de intimidação (*bullying*) na escola são fatores que propiciam maior vulnerabilidade dessas pessoas a essas formas de sofrimento.

Comumente vistos como comorbidades, os comportamentos hiperativos, com auto e heteroagressividade e raiva paroxística, aparecem com frequência em pessoas com TEA, às vezes sem desencadeantes óbvios, outras vezes provocados por mal-estares ou dores ou, ainda, por interferência em suas rotinas estabelecidas, não justificando diagnóstico adicional.

3.3.3.2 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 TEA. 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 seu 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 acarretar a necessidade de um diagnóstico diferencial com 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: as depressões podem se apresentar como intensa passividade, quietude ou falta de expressões da mímica facial. Quanto menor for a criança, mais difícil será o diagnóstico diferencial, sendo necessários o acompanhamento longitudinal e a estimulação constante, para se avaliar a possibilidade de resposta da criança.

Transtorno reativo de vinculação: a criança apresenta prejuízos no vínculo social, iniciados 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 existem os prejuízos na comunicação nem as estereotípias ou os comportamentos repetitivos encontrados no TEA. A dúvida entre os dois diagnósticos muitas vezes é resolvida quando os problemas na oferta de cuidados à criança são sanados (por exemplo, colocação dela em um lar adotivo). Assim, as crianças com transtorno de vinculação passam rapidamente a apresentar relações e respostas afetivas e sociais adequadas.

Surdez: quando há suspeita de TEA devido à falta de comunicação verbal e à 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 por gestos e pelo 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 TEA 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 TEA e surdez. Neste caso, é necessário estabelecer os dois diagnósticos e considerar cuidadosamente cuidados específicos para cada patologia.

4 DIRETRIZES PARA O CUIDADO

4.1 INTEGRALIDADE

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 de cuidados se coloca em oposição à ineficiência produzida pela visão fragmentada dos sujeitos e pela segmentação de ações e serviços, que têm como consequências a segregação e a exclusão da população em questão.

Nessa direção, a integralidade deve ser considerada como um fundamento, no sentido de tornar o olhar o mais ampliado possível, ou seja, refletindo sobre as relações e as mais variadas interações relativas aos sujeitos que se apresentam nas mais diversas frentes de atuação, como nas 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, provoquem-se real aproximação e corresponsabilização entre os serviços e profissionais que desenvolvem o cuidado, para que, considerando-se os diferentes papéis e as 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 e cooperativas, bem como 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 daquelas que sofrem de 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 (BRASIL, 2005). 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 TEA 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 terri-

tório 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 (BRASIL, 2005, p. 26).

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

Ao se considerar as tendências ao isolamento, as dificuldades no contato com os outros e as limitações de comunicação como questões centrais para o cuidado, torna-se ainda mais imperativo o trabalho numa rede efetiva que intervenha para ampliação de seus laços sociais. Especificamente no caso da pessoa com TEA e de 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 TEA se aproximem voluntariamente. A presença, a voz, a palavra de alguém da equipe podem parecer-lhes muito invasivas. Mas certamente é possível acompanhá-las 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 (GRANDIN, 1999), que tem TEA, dá depoimento de sua transformação. A autora fala de forma clara da importância, em sua vida, de ações que poderiam ter sido consideradas estranhas e patológicas, tais como: entrar e sair várias vezes, durante vários dias, por uma porta automática; se colocar no brete como gado etc. Grandin testemunha claramente como tais ações foram importantes para ela e para seu desenvolvimento.

As pessoas com TEA podem provocar distintas reações nos profissionais: seja a reação de se sentirem incapazes de atendê-las, seja a de se colocarem de maneira onipotente perante as famílias, desvalorizando a singularidade de cada história e o saber da experiência de quem busca apoio.

ATENÇÃO:

A pessoa com TEA, muitas vezes, não toma a iniciativa de formular um pedido explícito relativo às suas necessidades básicas (tais como as necessidades de alimentação, ingestão de líquidos, ir ao banheiro, pedir ajuda, queixar-se de dor etc).

Também pode haver ausência de pudor e resistência às convenções sociais (tais como, por exemplo, o uso de roupas, de talheres, de espaços privativos etc).

Logo, o profissional – oferecendo atitudes e ambiente acolhedores – deve, 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 de um projeto terapêutico singular implica a criatividade de propostas que vão orientar a família na direção do tratamento, oferecido por equipe multiprofissional junto à família e ao próprio sujeito, sem que cada invenção se torne um modelo padronizado, *estandardizado*, repetível para todos.

É preciso estar sempre atento para poder acompanhar a pessoa em seus pequenos atos e apostar que sejam eles uma maneira possível de estar no mundo, sem provocar-lhe mais formas de esquivar-se, agredir e isolar-se.

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. Como lidar com eles? A equipe atenta pode, olhando com cuidado e singularidade, extrair a lógica de cada agir “estranho”, entendendo-os como tentativas desses sujeitos de reagir a estímulos ou situações que, se desconsiderados, acabam distanciando sua possibilidade de participação dos contextos sociais. Desta forma, pode-se potencializar a expressão de interesses e identificar habilidades que possam ser desenvolvidas.

O profissional deve estar atento aos *maneirismos* e deixar-se também ser guiado por eles, quando possível, 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 TEA. Se, como profissionais, conseguirmos acompanhar o que cada sujeito faz (seja virar a cabeça, tapar o ouvido, se sujar etc.), podemos nos servir desses atos como parceiros para que possamos 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 de que nem sempre o que se apresenta pode ser o mais óbvio, o mais usual.

Não obstante todos os esforços para a garantia do cuidado integral em saúde para a população de maneira geral, em se tratando das pessoas com transtornos 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.

4.2 GARANTIA DE DIREITOS DE CIDADANIA

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

Segundo a Organização Mundial da 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 TEA têm os mesmos direitos previstos na Constituição Federal de 1988, além de outros tantos advindos de legislações e normatizações específicas que objetivam garantir a atenção integral.

As pessoas com transtorno do espectro do autismo também têm todos os direitos previstos em leis específicas para pessoas com deficiência (Leis nº 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 do Adolescente (Lei nº 8.069/90) e, quando idosos, ou seja, maiores de 60 anos, têm os direitos do Estatuto do Idoso (Lei nº 10.741/2003) (SÃO PAULO, 2011).

São apresentadas no quadro a seguir algumas normatizações que devem ser consideradas para a organização do cuidado:

Quadro 2 – Normatizações de referência para a organização do cuidado

| Legislação | Publicação | Texto | Caput |
|---|-------------------|---|--|
| Lei nº 8.069/1990: Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) | 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. | Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. |
| Lei nº 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 (...). | Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. |
| Lei nº 12.764/2012 | 27/12/2012 | § 2º A pessoa com 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 Autismo. |

continua

continuação

| Legislação | Publicação | Texto | Caput |
|------------------------------------|-------------------|--|---|
| Decreto nº 6.949/2009 | 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. | 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. | Regulamenta a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde (SUS), o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências. |
| Portaria MS/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. | Normatiza os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS). |
| Portaria MS/GM nº 4.279/2010 | 30/12/2010 | Caracteriza-se pela formação de relações horizontais entre os pontos de atenção com o centro de comunicação na Atenção Primária à Saúde (APS), pela centralidade nas necessidades em saúde de uma população, pela responsabilização na atenção contínua e integral, pelo cuidado multiprofissional, pelo compartilhamento de objetivos e compromissos com os resultados sanitários e econômicos. | Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). |

continua

conclusão

| Legislação | Publicação | Texto | Caput |
|------------------------------|-------------------|---|---|
| Portaria MS/GM nº 3.088/2011 | 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 <i>crack</i> , 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 MS 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 no âmbito do SUS. |
| Portaria MS/SAS nº 854/2012 | 22/08/2012 | Considerando a necessidade de qualificar a informação relativa aos atendimentos realizados nos CAPS. | Altera os procedimentos a serem realizados nos Centros de Atenção Psicossocial. |

Fonte: Área Técnica de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas/Dapes/SAS/MS.

A garantia de direitos de cidadania no campo das políticas públicas de educação, transporte, habitação, assistência social, trabalho, esporte e lazer é, portanto, fundamental tanto para a prevenção de incapacidades quanto para a promoção de saúde, a ampliação da autonomia e as 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 TEA como cidadãos, passa necessariamente pelo reconhecimento das diferenças e especificidades, oferecendo-se a acessibilidade atitudinal e as ajudas técnicas que se fizerem necessárias.

Fruto de intenso debate, foi recentemente sancionada no Brasil, em 27 de dezembro de 2012, a Lei nº 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.

Nenhuma pessoa com TEA, criança ou adulto, pode ser discriminada em função de suas dificuldades ou interditada de frequentar nenhum lugar público, parques, igrejas, praças etc.

Nenhuma criança pode ser excluída da escola!

4.3 ARRANJOS E DISPOSITIVOS PARA O CUIDADO

4.3.1 Profissionais e equipes de referência

Um dispositivo avaliado como fundamental para o acompanhamento longitudinal na Rede de Atenção Psicossocial consiste na organização dos pontos de atenção de maneira a disponibilizar profissionais ou equipes de referência para o cuidado (BRASIL, 2004; CAMPOS, DOMITTI, 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 TEA, acatar a escolha do usuário por alguém da equipe que ocupe o lugar do técnico de referência. Este profissional e/ou tal equipe devem favorecer o cuidado contínuo, servir de ponte entre famílias, os demais profissionais e os serviços e zelar pela garantia de encaminhamentos necessários de forma implicada, responsável e respeitosa.

A organização de profissionais/equipe de referência não minimiza a responsabilização dos demais profissionais perante o acompanhamento da pessoa e da 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 que os profissionais se arrisquem 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.

A equipe deve também evitar ocupar o lugar daquele que tudo sabe. Uma postura inflexível pode fazer os sujeitos com TEA e suas famílias se fecharem mais em um isolamento, sem compartilhar com as equipes suas construções e novas pistas que possam ser fundamentais para a melhoria da qualidade de vida deles.

Quando uma pessoa com TEA se sente incomodada por alguma situação, pode produzir com maior intensidade fenômenos de linguagem, como as ecolalias, os neologismos e mais fenômenos no corpo, como automutilação, autoestimulação e movimentos estereotipados. É preciso levar em consideração o que tais pessoas possivelmente evitam e o que causa seu mal-estar, apostando na possibilidade de haver sentido em seus atos. Analisando-se as funções do que cada pessoa com TEA faz, há maiores possibilidades de oferecer-lhes recursos alternativos a condutas repetitivas que prolongam suas dificuldades.

O que é privilegiado/escolhido (sejam objetos, interesses, pessoas e formas de comunicação) pela pessoa com transtorno do espectro do autismo deve ser considerado e valorizado!

Cada membro da equipe deve se aproximar da pessoa com TEA, acolhendo suas construções, sem se ocupar de forma invasiva, mas oferecendo-lhe opções. Deve se mostrar presente sem sê-lo em demasia.

4.3.2 Projeto Terapêutico Singular (PTS)

O *Projeto Terapêutico Singular* (PTS) (BRASIL, 2008) é o direcionamento das ofertas de cuidado construído a partir da identificação das necessidades dos sujeitos e de suas famílias, em seus contextos reais de vida, englobando diferentes dimensões. O PTS deve ser composto por ações dentro e fora do serviço e deve ser conduzido, acompanhado e avaliado por profissionais ou equipes de referência junto às famílias e às pessoas com TEA. Ele deve ser revisto sistematicamente, levando-se em conta os projetos de vida, 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. Tal forma divide a responsabilidade do olhar para cada pessoa que busca e se insere num ponto de atenção à saúde, de forma a garantir a plasticidade necessária aos serviços para responder às complexas demandas dos usuários e de suas famílias.

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

As equipes e os serviços de saúde precisam se inscrever na lógica da pluralidade de atendimentos e no trabalho em rede, pois neste caso não há apenas uma diversificação das demandas, mas exigências advindas dos multifatores etiológicos e de seus vários prognósticos, o que aponta verdadeiramente para uma lógica criativa das 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, de forma que atendam às diversas demandas inerentes aos casos de pessoas com TEA. Esta é uma tendência mundial (GOLSE, 2012; CRESPI, 2012) e inovadora, que reconhece que o sectarismo e o preconceito de técnicas e leituras só prejudicam o 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 que devem ser considerados na construção dos projetos terapêuticos singulares.

No acompanhamento proposto, é essencial o entendimento ou a tentativa de entender os modos de funcionamento do sujeito, das relações que ele estabelece e seus impasses. A proposta terapêutica deve partir do contexto real do sujeito, das rotinas que ele estabelece, de seu cotidiano, do que ele elege, do 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 definição da direção do tratamento.

O tratamento da pessoa com TEA deve oferecer recursos e alternativas para que se ampliem seus laços sociais, suas possibilidades de circulação e seus modos de estar na vida. Deve ampliar suas formas de se expressar e se comunicar, favorecendo sua inserção em contextos diversos. Como citado anteriormente, deve-se apostar no sujeito e tentar com cuidado se aproximar da maneira como ele se expressa para seguir em direção a outras atividades.

Um exemplo:

A mania de rodopiar a mão juntamente com o escorrer da água no ralo de uma pia pode ser paulatinamente deslocada, ao se acrescentar outros objetos (como barcos, que rodopiam na água) ou se introduzir, nessa água contínua que escorre, o abrir e o fechar da torneira. O movimento de abrir e fechar pode propiciar um intervalo do ato, levando a pessoa a realizar outras atividades até mais reguladas e menos contínuas (como encher e esvaziar objetos com água), que podem posteriormente, por exemplo, ser associadas a uma atividade mais “social” (como “ajudar na cozinha” ou regar 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 TEA e seus próximos. Às vezes, podem também fazer que tais atos resultem em trocas comunicativas e em ocupações mais estruturadas com os companheiros e a equipe (como cozinhar, recolher o lixo, regar as plantas, pintar). Vale ressaltar que as atitudes de respeitar as dificuldades da pessoa com TEA e partir delas para a construção de seu próprio tratamento não significam, em hipótese alguma, “deixar” o usuário fechado em si, sem um projeto terapêutico singular definido e trabalhado pela equipe.

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

No suporte terapêutico à pessoa com TEA, é importante conjugar em seu tratamento aspectos subjetivos (potencializando a pessoa como sujeito e agente social), operacionais (oferecendo subsídios e ferramentas para favorecer seu aprendizado e sua interação social) e de treinamento (estimulando autonomia e independência cotidiana).

Todo projeto terapêutico singular para a pessoa com transtorno do espectro do autismo precisa ser construído com a família e a própria pessoa. Deve envolver uma equipe multiprofissional e estar aberto às proposições que venham a melhorar sua qualidade de vida.

Vejamos um estudo de caso:

Uma criança se interessava unicamente por celulares e andava com quatro pedaços de bonecos na mão, não os largando por nada deste mundo e tendo “crises” se alguém retirava esses objetos de sua mão. A partir do início, o trabalho com essa criança, muito fechada em si mesma, foi favorecer que ela pudesse ampliar seu interesse e tivesse espaço para criar a partir disso. Com o tempo e o apoio terapêutico, ela foi usando o celular para filmar esses pedaços de bonecos e foi fazendo algumas “histórias”. A possibilidade de ampliação do uso desses objetos favoreceu que ela começasse a escrever na areia algumas palavras, colocando os bonecos e depois filmando-os.

A fala foi aparecendo a partir desses filmes, juntamente também com as palavras escritas, os gestos e os pedidos de ajuda ao outro para realizar seus filmes. Houve, portanto, redução de suas estereotípias e ampliação de seus interesses, além da aquisição de palavras faladas e escritas, maior flexibilização na relação com o outro e o reconhecimento dos outros em relação à 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, a criança fala muitas palavras com sentido e intenção comunicativa. Demonstra para os outros os seus sentimentos e 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: ela já escreve o título dos filmes, algumas expressões dos personagens, assim como reconhece vários símbolos, números e letras.

Cabe ressaltar que não é em todos os casos que o atendimento terapêutico possibilita uma construção dessa complexidade, transformando dificuldades em potencialidades, mas o respeito à singularidade, a diminuição das situações invasivas, a ampliação das possibilidades comunicativas e a inserção social precisam ser eixos na direção de qualquer trabalho terapêutico. Deve-se sempre construir a aposta no tratamento possível, o que significa criar condições e possibilidades naquele espaço disponível para que a pessoa com TEA possa ser atendida. Isso depende necessariamente de que a equipe ou o profissional se ocupe dessa preparação.

Vamos a outro exemplo:

Uma criança de 11 anos com diagnóstico de TEA muda-se para outro município e inicia atendimento na UBS próxima à sua residência. Quando chega à unidade, ela corre para a sala de curativo e tenta entrar, sendo impedida pelos profissionais e pela mãe. A criança fica agitada e não aceita abordagem. Após a situação se repetir nas vezes seguintes em que ela foi à unidade, um profissional de enfermagem propõe que deixassem que ela entrasse para ver o que queria. A criança entra, deita-se na maca, fica alguns minutos e depois se dirige 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 a criança tivesse garantido o seu tratamento, agendando seu atendimento para o primeiro horário, com a sala de curativos desinfetada. Assim, ela poderia se deitar e cumprir seu ritual até entrar na sala da psicologia. Foi a disponibilidade da equipe, ao acolher a demanda da criança, que possibilitou que seu tratamento se efetivasse.

Atos ou rotinas que têm uma função organizadora para as pessoas com TEA merecem reconhecimento e respeito e devem, sempre que possível, ser incluídas no planejamento do tratamento. Em casos de dificuldades que possam agravar ainda mais o comprometimento psicossocial das pessoas com TEA, algumas abordagens vêm sendo utilizadas no sentido de interferir no atraso do desenvolvimento global e contribuir para maior autonomia e desenvolvimento de suas habilidades cotidianas.

4.3.3 Algumas tecnologias de cuidado

Não existe uma única abordagem a ser privilegiada no atendimento de pessoas com transtornos do espectro do autismo. Recomenda-se que a escolha entre as diversas abordagens existentes considere sua efetividade e segurança e seja tomada de acordo com a singularidade de cada caso.

4.3.3.1 Tratamento Clínico de Base Psicanalítica

É uma abordagem que considera a singularidade de cada caso sempre em uma perspectiva relacional com base na linguagem, que detecta as aberturas que a pessoa com autismo apresenta em relação ao meio para ajudá-la, a partir de seus interesses, a potencializar suas condições de se relacionar com os outros. Os objetivos gerais no trabalho com pessoas com TEA são os seguintes: (a) minimizar suas dificuldades e/ou angústias; (b) ampliar suas capacidades de aprendizagem; (c) permitir que elas localizem suas fragilidades nas trocas emocionais e afetivas que as fazem se isolar, possibilitando uma saída própria nas suas relações com os que as cercam; (d) acolher a família e incluí-la como parceira do trabalho, sem exigir dela o papel de terapeuta, que é também uma condição para o bom andamento do tratamento, além da troca interdisciplinar com outros profissionais.

Tratando o mal-estar do sujeito com os outros, sendo parceira de suas “soluções próprias” (capacidade de criar a partir da dificuldade), tal abordagem considera, a partir do sintoma, o seguinte tripé: dificuldade de interação, problemas da comunicação e interesses restritos e repetitivos. Apesar de muitas vezes a pessoa com TEA não falar de seus problemas (não compartilhar o discurso), ela é considerada

um sujeito no campo da linguagem com possibilidades de inserção e laço social.

Entre os efeitos visados desse tratamento está a abertura do fechamento autístico, a partir da construção de uma relação de confiança (transferência), o que favorece a socialização, a facilitação da vida cotidiana e o acesso à aprendizagem (KUPFER; BASTOS, 2010), para que tais pessoas possam expressar de forma compartilhada seus sentimentos e suas vivências de uma maneira efetiva e singular (ALVAREZ; LEE, 2004; HAAG et al., 2005; HAAG et al., 2010; MIDGLEY; KENNEDY, 2010; SALOMONSSON; ANDELL, 2011; URWIN, 2011).

4.3.3.2 Análise do Comportamento Aplicada (Applied Behavioral Analysis – ABA)

A análise do comportamento aplicada, conhecida como ABA, é uma abordagem que envolve a avaliação, o planejamento e a orientação – por parte de um profissional analista – do comportamento capacitado. Ressalta-se a importância de que os procedimentos de tratamento devem se basear na análise do caráter singular da história de cada pessoa. O comportamento é definido como a relação existente entre as ações de um indivíduo e os eventos anteriores e consequentes a essas mesmas ações. Apenas a investigação da dinâmica única dessas relações poderá fornecer embasamento suficiente para as práticas terapêuticas.

A ABA tem sido amplamente utilizada para o planejamento de intervenções de tratamento e educação para pessoas com transtornos do espectro do autismo. Nesses casos, a abordagem prioriza a criação

de programas para o desenvolvimento de habilidades sociais e motoras nas áreas de comunicação e autocuidado, proporcionando a prática (de forma planejada e natural) das habilidades ensinadas, com vistas à sua generalização. Cada habilidade é dividida em pequenos passos e ensinada com ajudas e reforçadores que podem ser gradualmente eliminados. Os dados são coletados e analisados.

A técnica atua também na redução de comportamentos não adaptativos (estereotípias, agressividade etc.), particularmente ao substituí-los por novos comportamentos socialmente mais aceitáveis e que sirvam aos mesmos propósitos, mas de modo mais eficiente.

Intervenções analítico-comportamentais podem ajudar, por exemplo, uma pessoa com transtorno do espectro do autismo a se comunicar melhor, a produzir consequências de modos mais efetivos e refinados nas relações sociais que mantém, de modo que se sentirá mais autônoma para fazer escolhas em sua vida, seja para realizar trabalhos artísticos, engajar-se em atividades de lazer e estudo, buscar oportunidades no mercado de trabalho ou fazer qualquer outra coisa que venha a escolher. O profissional deve trabalhar para que a pessoa com TEA venha a se tornar capaz de escolher por si própria, com vistas a ampliar seu repertório comunicativo, buscando torná-la mais apta a produzir, em sua história, contextos que contribuirão para a sua autonomia.

4.3.3.3 Comunicação Suplementar e Alternativa (CSA)

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

Já a *comunicação alternativa* é qualquer dispositivo, método ou sistema usado para a comunicação quando a fala não se desenvolveu ou sofreu mudança.

Pessoas com TEA podem ter dificuldades complexas (inclusive de comunicação) e podem precisar de ajuda para desenvolver seu potencial para se comunicar funcionalmente. Antes de indicar e selecionar um tipo de CSA, é necessário avaliar as necessidades individuais, as habilidades e as limitações de cada pessoa, envolvendo a família e os profissionais.

Alguns tipos de CSA são:

Língua de sinais e gestos:

Normalmente, usamos gestos e expressões faciais para reiterar, complementar ou enfatizar o que dizemos (chamamos a isso de redundância de meios comunicativos). Frequentemente, as pessoas com TEA 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, ele desacelera a interação e fornece pistas visuais extras, que oferecem outras possibilidades de expressão.

Símbolos e figuras:

A pessoa pode aprender a utilizar símbolos ou figuras e desenvolver uma forma eficaz de se comunicar funcionalmente. Símbolos, figuras ou palavras podem ser usados individualmente ou agrupados, formando

frases. Este mecanismo pode ser de baixo custo e baixa tecnologia, como uma pasta de comunicação, podendo ser usado em qualquer ambiente.

Por exemplo, o Sistema de Comunicação por Troca de Figuras (PECS)¹ foi desenvolvido especificamente para pessoas com transtornos do espectro do autismo e transtornos correlatos, incentivando as trocas comunicativas.

4.3.3.4 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 os desempenhos ocupacionais ineficientes. No caso dos TEA, estudos têm apontado grande incidência de comportamentos atípicos de resposta sensorial, como, por exemplo, padrões de hipo e hiper-resposta 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 com o espectro.

Perante estímulos sensoriais, a criança pode emitir respostas mais intensas e diferenciadas do que outras crianças no mesmo contexto. Reações de desconforto, choro e 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

¹ Pyramid Educational Consultants. Disponível em: <www.pecs.com>.

sensorial, mantém-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. O mesmo ocorre nas atividades de higiene pessoal, pois a criança chora, foge e irrita-se na hora do banho ou da higiene bucal e nas atividades de autocuidado, que provocam irritabilidade, agressividade e impulsividade em situações rotineiras (como cortar as unhas e os cabelos, vestir-se, entre outras atividades). Crianças podem apresentar reações defensivas que geralmente afetam o vínculo social, o desenvolvimento e o desempenho em tarefas de autocuidado (MOMO; SILVESTRE, 2011).

A terapia de integração sensorial vem sendo utilizada por terapeutas ocupacionais para a qualificação do desempenho ocupacional nas atividades cotidianas de crianças com TEA que apresentem prejuízos em consequência de distúrbios do processamento sensorial (MOMO; SILVESTRE, 2011).

Na prática, o terapeuta ocupacional faz uso da terapia de integração sensorial buscando: (a) a diminuição dos níveis elevados de atividade; (b) o incremento do repertório de respostas adaptativas, dos jogos com propósitos e do compromisso social; e (c) a melhoria da capacidade de sustentação da atenção e o equilíbrio do nível de atividade, bem como a diminuição na emissão de comportamentos de autoagressão ou autoestimulação e a facilitação de comportamentos de imitação e antecipação, além da diminuição de problemas de coordenação e planejamento motor.

4.3.3.5 Tratamento e Educação para Crianças com Transtornos do Espectro do Autismo (TEACCH)

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, auxiliando-a na compreensão do mundo que a cerca (mediante a aquisição de habilidades de comunicação que lhe permitam relacionar-se com outras pessoas) e oferecendo-lhe, 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 meta, Schopler e Reichler desenvolveram, em 1976, o Perfil Psicoeducacional (PEP) para o TEACCH, com a finalidade de avaliar habilidades e déficits de crianças com TEA (assim como o seu nível de desenvolvimento) em nove diferentes áreas funcionais e comportamentos incomuns em quatro áreas de patologia.

Este método não ataca os problemas de comportamento diretamente, mas tenta analisá-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 o seu nível de compreensão, pode aliviar o efeito dos déficits relacionados aos transtornos do espectro do autismo e suas consequências ao aprendizado, sendo o apoio para que a pessoa consiga se desenvolver.

A organização do espaço deve levar em conta as necessidades de cada pessoa, mas devem existir três locais claramente distintos: área de aprendizado, de trabalho independente e de descanso. A rotina ou a 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 devem ser 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.

4.3.3.6 Acompanhamento terapêutico

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

O acompanhamento terapêutico visa ao fortalecimento da contratualidade (KINOSHITA, 1996) das pessoas nos espaços públicos, na escola, na vizinhança, nas igrejas, mediante acompanhamento imediato de profissionais juntamente com as pessoas no território onde vivem.

Pensando na ampliação das formas de cuidado para pessoas com TEA, o *acompanhamento terapêutico* (AT) apresenta-se como uma forma inventiva e criativa de promoção da saúde. A potência desse dispositivo é perceptível, pois ela rompe os limites institucionais que por muitos anos foram entendidos como a única forma de promoção de cuidado em saúde. É neste cenário que o AT pode ser um dispositivo possível para a construção de percursos pelo par acompanhante/acompanhado, inserindo as pessoas com TEA pelo território da cidade e auxiliando na consolidação de uma prática clínica no âmbito da cidade (PALOMBINI, 2004).

Esse dispositivo pode ter a função de reintegração social e de ampliação da autonomia, buscando possibilidades de articulação, de circulação e de transformação de “lugares sociais”, auxiliando na redução do isolamento e evitando a ruptura de vínculos. O exercício deste cuidado se dá na realização de ações que visam à ampliação dos contextos, cumprindo a função de construir, junto da pessoa com TEA, possibilidades e estratégias que sejam produtoras de espaços de vida, de forma que a auxiliem e possibilitem apropriar-se de diferentes destinos para a sua vida mediante ações inventivas que provoquem novas formas de encontro.

4.3.3.7 Aparelhos de alta tecnologia

Jogos e aplicativos para uso em *notebooks*, *tablets* e até em aparelhos celulares, voltados especificamente para o desenvolvimento de pessoas com TEA, vêm sendo desenvolvidos. Eles em geral focalizam atividades que vão desde jogos educativos, tarefas de desenvolvimento cognitivo, ampliação de vocabulário e complexidade frasal, até histórias sociais destinadas a ajudar as pessoas 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) grava a história, o que permite seu uso com pessoas falantes do português (inclusive eliminando as questões de regionalismos ou as expressões idiossincráticas).

4.3.3.8 Tratamento medicamentoso

Até o momento, não foram desenvolvidos medicamentos específicos para os transtornos do espectro do autismo. Os psicofármacos atualmente disponíveis não tratam propriamente dos transtornos do autismo, pois não produzem melhoras nas características centrais, como as dificuldades sociais e de comunicação ou as limitações nas brincadeiras e nos interesses. Os medicamentos têm como objetivos certos sintomas acessórios quando indicam sofrimento e/ou prejudicam intensamente a convivência da pessoa com TEA em seu meio familiar, escolar e em outros âmbitos. 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 estereotípias motoras ou comportamentos repetitivos também podem ser atenuados com o uso de medicação psiquiátrica.

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, devendo ser 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, razão pela qual é 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.

O importante é verificar que não há uma única abordagem, uma única forma de treinamento, um uso exclusivo de medicação ou projeto terapêutico fechado que possa dar conta das dificuldades de todas as pessoas com transtorno do espectro do autismo.

5 COMO ORGANIZAR A REDE DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL

Reafirmando-se o compromisso de ampliar significativamente o acesso e a qualidade da atenção direcionada às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias, considera-se fundamental que cada ponto de atenção da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) se responsabilize em oferecer diversificadas possibilidades de acesso e diferentes modalidades de cuidado para compreender e responder às necessidades das pessoas com TEA em seus contextos de vida.

Isto significa convocar todos os pontos de atenção da RAPS e os 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 TEA e suas famílias, as quais, historicamente, sem encontrar respostas nas políticas públicas, têm assumido solitariamente este desafio.

As necessárias ampliação e diversificação das ofertas devem, além de apostar na construção de autonomia das pessoas com TEA, apoiar sua família para a promoção de sua própria saúde, com investimentos na ampliação e na sustentação de sua participação nos espaços sociais e coletivos.

São princípios da RAPS:

- √ Respeito aos direitos humanos, garantindo a autonomia e a liberdade das pessoas.
- √ Promoção da **equidade**, isto é, da atenção aos que mais necessitam de cuidado, 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 a participação e o controle social dos usuários e de seus familiares.
- √ Organização dos serviços em rede de atenção à saúde regionalizada, com o estabelecimento de ações intersetoriais para garantir a integralidade do cuidado.
- √ Promoção de estratégias de educação permanente.
- √ Desenvolvimento da lógica do cuidado, tendo como eixo central a construção do projeto terapêutico singular.

A publicação da Portaria nº 3.088/2011 viabilizou a indução mais incisiva de diversificados pontos de atenção da RAPS como uma das

redes prioritárias em sua implantação. A partir da referida portaria, a RAPS foi constituída pelos seguintes componentes:

Quadro 3 – Componentes da Rede de Atenção Psicossocial

| | |
|---|---|
| Atenção Básica em Saúde | <ul style="list-style-type: none"> • Unidade Básica de Saúde • Núcleo de Apoio à Saúde da Família • Consultório na Rua • Centros de Convivência e Cultura |
| Atenção Psicossocial Estratégica | <ul style="list-style-type: none"> • Centros de Atenção Psicossocial nas suas diferentes modalidades |
| Atenção de Urgência e Emergência | <ul style="list-style-type: none"> • SAMU 192 • Sala de Estabilização • UPA 24 horas, portas hospitalares de atenção à urgência/prontosocto, Unidades Básicas de Saúde |
| Atenção Residencial de Caráter Transitório | <ul style="list-style-type: none"> • Unidade de Acolhimento • Serviço de Atenção em Regime Residencial |
| Atenção Hospitalar | <ul style="list-style-type: none"> • Enfermaria especializada em hospital geral • Serviço hospitalar de referência para atenção às pessoas com sofrimento ou transtornos mentais e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas |
| Estratégias de Desinstitucionalização | <ul style="list-style-type: none"> • Serviços Residenciais Terapêuticos • Programa De Volta para Casa |
| Estratégias de Reabilitação Psicossocial | <ul style="list-style-type: none"> • Iniciativas de geração de trabalho e renda • Empreendimentos solidários e cooperativas sociais |

Fonte: Área Técnica de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas/Dapes/SAS/MS.

Na especificidade da atenção voltada para as pessoas com TEA e suas famílias, gostaríamos de fazer considerações específicas sobre alguns pontos de atenção, apresentados a seguir.

5.1 ATENÇÃO BÁSICA

A Atenção Básica (AB) ocupa o lugar de ordenadora das diferentes Redes de Atenção, sendo uma das portas principais de entrada no Sistema Único de Saúde (SUS). É no âmbito da AB que ocorre o acompanhamento ao longo da vida das pessoas e, no caso da organização da atenção às pessoas com TEA, destaca-se o acompanhamento do pré-natal e do processo de desenvolvimento infantil. Considera-se, portanto, fundamental a importância da construção de cumplicidade na relação entre os profissionais e as famílias, garantindo escuta qualificada às diversas necessidades de saúde e às diferentes formas de expressão de sofrimento.

ATENÇÃO:

O acompanhamento do desenvolvimento infantil e os cuidados em saúde necessários devem seguir o preconizado na Caderneta de Saúde da Criança.^{2,3}

Em casos nos quais há suspeita de risco para os TEA (veja o subitem 3.3.1: “Detecção precoce de risco para os transtornos do espectro do autismo”), a vinculação com os profissionais, os primeiros contatos com a família e com a criança, o acolhimento da angústia dos pais com as alterações apresentadas, as orientações que respeitem e levem em consideração a cultura e o modo de organização daquela família são fundamentais e podem impactar positivamente no desenvolvimento global da criança.

² Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=29889&janela=1>.

³ A nova edição da Caderneta da Criança agregou as contribuições deste material.

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.

As famílias de crianças com risco para TEA devem encontrar na Atenção Básica sua possibilidade mais imediata de apoio no que se refere *aos cuidados básicos de saúde, ao diagnóstico, à prevenção de agravos e às ofertas de reabilitação*. A articulação com outros pontos de atenção deve ser feita institucionalmente, de maneira a evitar 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.

5.2 NÚCLEOS DE APOIO À SAÚDE DA FAMÍLIA (NASF)

Os NASF⁴ são compostos por equipes multiprofissionais de diferentes áreas do conhecimento para atuar em conjunto com os profissionais das *equipes de saúde da família* (ESF), compartilhando as práticas em saúde nos territórios sob responsabilidade das ESF nos quais os NASF estão cadastrados.

Os NASF ofertam apoio matricial especializado a tais equipes, de forma a incluir a discussão de casos e o cuidado compartilhado dos pacientes, o que, entre outras ações, pode incluir também suporte ao diagnóstico, atendimento conjunto e suporte à elaboração de PTS.

⁴ BRASIL, 2013b.

Os profissionais que podem compor as equipes dos NASF são: psicólogo, assistente social, farmacêutico, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, educador físico, nutricionista, sanitarista, terapeuta ocupacional, médico ginecologista, médico homeopata, médico acupunturista, médico pediatra e médico psiquiatra, de acordo com a modalidade do NASF e com as especificidades locorregionais.

O NASF não se constitui como porta de entrada do SUS (pois não é um ambulatório), mas sim um dispositivo de apoio às ESF, tendo como eixos a corresponsabilização, a gestão compartilhada e o apoio à coordenação do cuidado. Tem os objetivos de apoiar a inserção da Estratégia Saúde da Família na rede de serviços e ampliar a abrangência e o escopo das ações da Atenção Básica, bem como sua resolutividade, além dos processos de territorialização e regionalização.

As equipes dos NASF podem realizar:

- ∨ Atendimento compartilhado para uma intervenção interdisciplinar, com troca de saberes, capacitação e responsabilidades mútuas, gerando experiência para ambos os profissionais envolvidos (visitas domiciliares, atendimentos em grupos, intervenções).
- ∨ Estudo e discussão de casos e situações por meio de reuniões de equipe ou a distância.
- ∨ Apoio à elaboração de projeto terapêutico singular ou desenvolvimento de projeto de saúde no território (trabalhos educativos, de inclusão social, enfrentamento da violência, ações perante os equipamentos públicos).

Nessa perspectiva, as equipes do NASF estabelecem, com as ESF, a organização de sua articulação para favorecer o seu apoio, bem como o estabelecimento de contratos entre as equipes, a definição de objetivos, os critérios de prioridade, avaliação e compartilhamento de casos. Tudo isso não acontece automaticamente, de maneira que se torna necessária a coordenação destes processos pelos gestores, além da postura profissional de corresponsabilidade.

No caso das ações de saúde mental, os profissionais dos NASF podem potencializar as ações de saúde já desenvolvidas pela AB, favorecendo a inclusão dos usuários em suas ofertas. Além disso, as equipes do NASF podem desenvolver, de forma conjunta com as ESF, ações específicas como a organização de espaços terapêuticos e intervenções familiares, bem como o apoio e o suporte nas proposições de projetos terapêuticos singulares.

Portanto, em relação às pessoas com TEA, o NASF é um recurso a ser acionado para contribuir de maneira conjunta e corresponsabilizada para o *processo diagnóstico* e a *proposição do projeto terapêutico singular*, bem como para a sua *viabilização*.

Além dos NASF, também os CAPS devem ofertar ações de apoio matricial para as ESF e os pontos de atenção às urgências.

O Telessaúde⁵ é um recurso que pode e deve ser incluído nos processos de qualificação e apoio às equipes de cuidado, para favorecer a transferência tecnológica.

⁵ Portaria nº 2.546/2011.

5.3 CENTROS DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL (CAPS)

Os CAPS foram os primeiros serviços induzidos pela Política Nacional de Saúde Mental, desde os anos 1990, para a construção de uma rede diversificada de cuidados. O CAPS é um serviço comunitário que deve operar de portas abertas, sem barreiras de acesso ou agendamento, para dispor de ações de acolhimento, de base territorial, que oferecem cuidado às pessoas em intenso sofrimento decorrente de transtornos mentais, uso de álcool e outras drogas e/ou da ambiência. É um serviço estratégico da RAPS e tem a importante tarefa de promover a articulação com os serviços de saúde e da rede intersetorial.

O CAPS é um dos serviços de referência para o cuidado às pessoas com transtornos do espectro do autismo, independentemente de sua idade. Também é função do CAPS ofertar apoio matricial às equipes de saúde da família e aos pontos de atenção às urgências, apoiando e subsidiando o processo diagnóstico, o acompanhamento direto das situações graves e se corresponsabilizando pela atenção às urgências.

A equipe dos CAPS é composta por diferentes profissionais de saúde, entre psicólogos, terapeutas ocupacionais, enfermeiros, fonoaudiólogos, pedagogos, psiquiatras, clínicos gerais, assistentes sociais, técnicos de enfermagem, agentes sociais, entre outros, que desenvolvem suas ações a partir do acolhimento de demandas espontâneas e/ou referenciadas, pautadas no vínculo com os usuários e suas famílias e articuladas a *projetos terapêuticos singulares* (PTS). Além disso, a possibilidade de atenção em tempo integral ou parcial pode ser necessária em muitas situações, considerando-se a complexidade das necessidades das pessoas com TEA e também a intensidade da atenção desenvolvida pelos familiares.

O objetivo dos CAPS é oferecer cuidado às pessoas em intenso sofrimento decorrente de transtornos mentais, uso de álcool e outras drogas e/ou da ambiência, de determinada área de abrangência, por meio da construção de espaços de convívio e sustentação das diferenças na comunidade e em variados espaços do território e da cidade.

O CAPS opera na lógica da intensidade do cuidado, em contraposição aos processos de restrição da liberdade. No CAPS e no território são realizados: (a) atendimentos individuais ou em grupo; (b) atividades comunitárias e de reabilitação psicossocial; (c) atenção aos familiares; (d) atenção domiciliar; (e) reuniões ou assembleias para o desenvolvimento da cidadania; (f) tratamento medicamentoso; e (g) intensas mediações entre os usuários, suas famílias e a comunidade.

Os CAPS são dispositivos de cuidado que devem contar com uma diversidade de abordagens para a complexidade e a diversidade das necessidades das pessoas em seus contextos de vida.

Os CAPS diferenciam-se pelo porte, pela capacidade de atendimento e pela clientela atendida e organizam-se de acordo com o perfil populacional dos municípios brasileiros. Assim, conforme a Portaria nº 3.088/2011, estes serviços se diferenciam como: CAPS I, CAPS II, CAPS III, CAPS i, CAPS ad e CAPS ad III. Vale esclarecer que os CAPS III funcionam 24 horas, os CAPS I não fazem restrição de atendimento por idade e os CAPS i (infantojuvenis) atendem especificamente crianças e adolescentes. Nos municípios onde não houver CAPS i, deverá ser garantida a atenção a essa população em outra modalidade existente de CAPS, respeitando-se os princípios e as diretrizes do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA).

A implantação de uma rede de CAPS i, inspirada por experiências locais exitosas – como a de Betim (MG) e as dos CAPS i Pequeno Hans e Eliza Santa Roza, no Rio de Janeiro –, foi a primeira iniciativa no campo da Saúde Mental a incluir a atenção às pessoas com TEA e aos seus familiares de modo destacado, mas não especializado. O transtorno do espectro do autismo se destaca nesse contexto pela gravidade em relação ao desenvolvimento psíquico e relacional da criança desde os primeiros anos de vida, restringindo sua autonomia e normatividade. 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 equipes multidisciplinares, assegurando acompanhamento continuado, atendimentos em espaços individuais e/ou coletivos, espaços de escuta aos pais, acesso à medicação, além de esforços de articulação com outros setores que também acolhem as pessoas com TEA, especialmente no campo da educação, possibilitando a produção de novos itinerários de vida.

Cabe ressaltar que, para além da singularidade da atenção às crianças, envolvendo o apoio à família, o estabelecimento do processo diagnóstico, a inserção escolar e comunitária e o desenvolvimento do trabalho em rede intersetorial, a adolescência também marca um período no qual a demanda por acompanhamento mais intensivo pode se fazer presente.

Na passagem para a adolescência, além da possibilidade do surgimento de crises convulsivas, pode acontecer piora das situações de agitação e agressividade ou, menos comumente, maior apatia e lentidão em crianças que eram mais inquietas. O manejo das questões de sexualidade pode se apresentar como uma dificuldade associada. Em pequena parcela das pessoas com TEA há perda autolimitada, mas permanente, de habilidades de linguagem e declínio cognitivo no período da adolescência.

Os cuidados em saúde dos adolescentes com TEA devem seguir o preconizado na Caderneta de Saúde do Adolescente.⁶

Conforme a Portaria MS/SAS nº 854/2012 (BRASIL, 2012a), os CAPS podem oferecer um amplo conjunto de ações voltadas à construção de autonomia e inserção social de pessoas em intenso sofrimento decorrente de transtornos mentais, uso de álcool e outras drogas e/ou da ambiência. As diferentes abordagens, bem como a intensidade do cuidado ofertado pelo CAPS, deverão ser plásticas às singularidades das demandas das pessoas com TEA e de suas famílias e deverão incluir outros pontos de atenção da saúde e de outros setores que disponham de recursos necessários à qualidade da atenção, como as Unidades Básicas de Saúde, os Centros Especializados de Reabilitação (CER) e as instituições de ensino, os serviços de assistência social, trabalho, esporte, cultura e lazer.

5.4 ESTRATÉGIAS DE REABILITAÇÃO PSICOSSOCIAL

Conforme as recomendações da IV Conferência de Saúde Mental – Intersetorial, da I Conferência Temática de Cooperativismo Social e da II Conferência Nacional de Economia Solidária, ocorridas em 2010, a RAPS tem como um de seus componentes as estratégias de reabilitação psicossocial.

Este componente refere-se às iniciativas de geração de trabalho e renda, aos empreendimentos solidários, às cooperativas sociais e às ações de caráter intersetorial para a inserção, no trabalho, das pessoas com experiências de sofrimento decorrentes de transtornos

⁶ Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=241>.

mentais, uso de álcool e outras drogas e/ou da ambiência. Tais iniciativas devem articular sistematicamente as redes de saúde e de economia solidária com os recursos disponíveis no território para garantir a melhoria das condições concretas de vida, a ampliação da autonomia, a contratualidade e a inclusão social de usuários e de seus familiares. Devem também considerar as diretrizes gerais das Políticas de Economia Solidária no que se refere a acesso ao trabalho, solidariedade, inclusão social, cooperação, autogestão e geração de alternativas concretas para melhorar as condições reais da existência de segmentos menos favorecidos.

Além disso, as estratégias de reabilitação psicossocial buscam promover e intensificar ações de fortalecimento do protagonismo de usuários e familiares da RAPS e outras iniciativas fundamentais para a garantia de efetiva participação social e de acesso aos direitos, como o acesso à cultura e à educação.

Este componente é de fundamental importância para a construção de PTS de adolescentes em idade adequada para o trabalho, jovens e adultos com TEA.

5.5 CENTROS DE CONVIVÊNCIA E CULTURA

São pontos de atenção da RAPS ligados à atenção básica em saúde, abertos a toda a população e que atuam na promoção da saúde e nos processos de reabilitação psicossocial, a partir do resgate e da criação de espaços de convívio solidário, fomento à sociabilidade, produção e intervenção na cultura e na cidade, constituindo-se em importantes espaços para a ampliação de laços sociais.

Os Centros de Convivência e Cultura trabalham na lógica da inclusão social das pessoas em situação de vulnerabilidade, incluindo as pessoas com comprometimentos psicossociais, com vistas à sustentação das diferenças na comunidade. Desenvolvem 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.

Estes serviços podem ser de extrema importância na construção de PTS para as pessoas com TEA e suas famílias em todos os ciclos de vida.

5.6 ATENÇÃO À URGÊNCIA E À EMERGÊNCIA

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

Cabe ressaltar que, considerando-se a singularidade de que as pessoas com TEA podem expressar ou não o que sentem, a parceria com a família e o envolvimento de profissionais de referência podem ser fundamentais para a identificação de agravamentos clínicos que podem, inicialmente, não ser considerados.

Para tanto, é necessário conhecer as principais morbidades associadas ao TEA (veja o subitem 3.3.3: “Comorbidades e diagnósticos diferenciais”) sem, no entanto, desconsiderar as mais variadas situações e os adoecimentos a que todas as pessoas estão sujeitas.

Cabe aos CAPS oferecer apoio matricial em saúde mental aos pontos de atenção às urgências⁷ em seu território de abrangência, seja por meio de orientações sobre a história e as necessidades dos usuários já conhecidos, seja pelo acompanhamento do atendimento, se corresponsabilizando pelo cuidado em seu território de abrangência.

Dois pontos de atenção são de fundamental importância para o cuidado nas situações de urgência envolvendo as pessoas com TEA. Eles são apresentados a seguir.

5.6.1 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 aquelas de saúde mental.⁸

A partir de acionamento telefônico (192) e regulação da demanda, a equipe do SAMU 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 CAPS, UBS, atenção hospitalar.

5.6.2 Unidade de Pronto Atendimento (UPA)

A UPA realiza o pronto atendimento das demandas de urgência em saúde, incluindo aquelas consideradas de saúde mental.⁹

⁷ Conforme a Portaria nº 854/2012 (BRASIL, 2012a).

⁸ Conforme as Portarias nº 1.600/2011 e nº 3.088/2011 (BRASIL, 2011c; BRASIL, 2011b).

⁹ Conforme as Portarias nº 1.600/2011 e nº 3.088/2011 (BRASIL, 2011c; BRASIL, 2011b).

Realiza acolhimento, classificação de risco e intervenção imediata em 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.

5.7 LEITOS OU ENFERMIARIAS DE SAÚDE MENTAL EM HOSPITAL GERAL

Trata-se de leitos de saúde mental nas enfermarias de clínica médica, pediatria ou obstetrícia ou de enfermarias especializadas em saúde mental no hospital geral, com habilitação para oferecer suporte hospitalar em saúde mental quando necessário. O acesso a estes 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 para o restabelecimento de condições clínicas, elucidação diagnóstica e/ou investigação de comorbidades responsáveis por situações de agravamento. Deve 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) em acolher as demandas que se apresentam e articular demais pontos da rede que sejam necessários para responder às necessidades das pessoas atendidas.

Cabe, portanto, também ao hospital geral, como ponto de atenção da RAPS, favorecer a continuidade do cuidado, articulando os serviços de referência dos usuários internados ou promovendo o referenciamento em UBS, CAPS ou nos demais pontos de atenção.

5.8 ESTRATÉGIAS DE DESINSTITUCIONALIZAÇÃO

Este componente da RAPS é constituído por iniciativas que objetivam garantir às pessoas em situação de internação de longa permanência o cuidado integral por meio de estratégias substitutivas, na perspectiva da garantia de direitos, com a promoção de autonomia e o exercício de cidadania, buscando sua progressiva inclusão social. Cabe salientar a estimativa da presença de aproximadamente 11 mil pessoas morando em hospitais psiquiátricos no País (certamente que algumas delas são pessoas com TEA).

Os *serviços residenciais terapêuticos*¹⁰ são pontos de atenção desse componente, caracterizando-se como moradias inseridas na comunidade e destinadas a acolher pessoas egressas de internação de longa permanência em hospitais psiquiátricos e hospitais de custódia.

O programa “De Volta para Casa” é uma política pública de inclusão social que objetiva contribuir e fortalecer o processo de desinstitucionalização – estabelecido pela Lei nº 10.708/2003 (BRASIL, 2003) – e que provê auxílio-reabilitação psicossocial para pessoas com transtornos mentais egressas de internação de longa permanência.

¹⁰ Portaria nº 3.090/2011 (BRASIL, 2011e).

Portanto, a Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) deve ser organizada de acordo com os contextos municipais e/ou regionais, contando com uma diversidade de pontos de atenção articulados a partir das necessidades das pessoas e de suas famílias. No diagrama a seguir podemos visualizar as ações que podem ser desenvolvidas nos diferentes componentes da RAPS, além de reafirmar a necessidade de articulação com a rede intra e intersetorial.

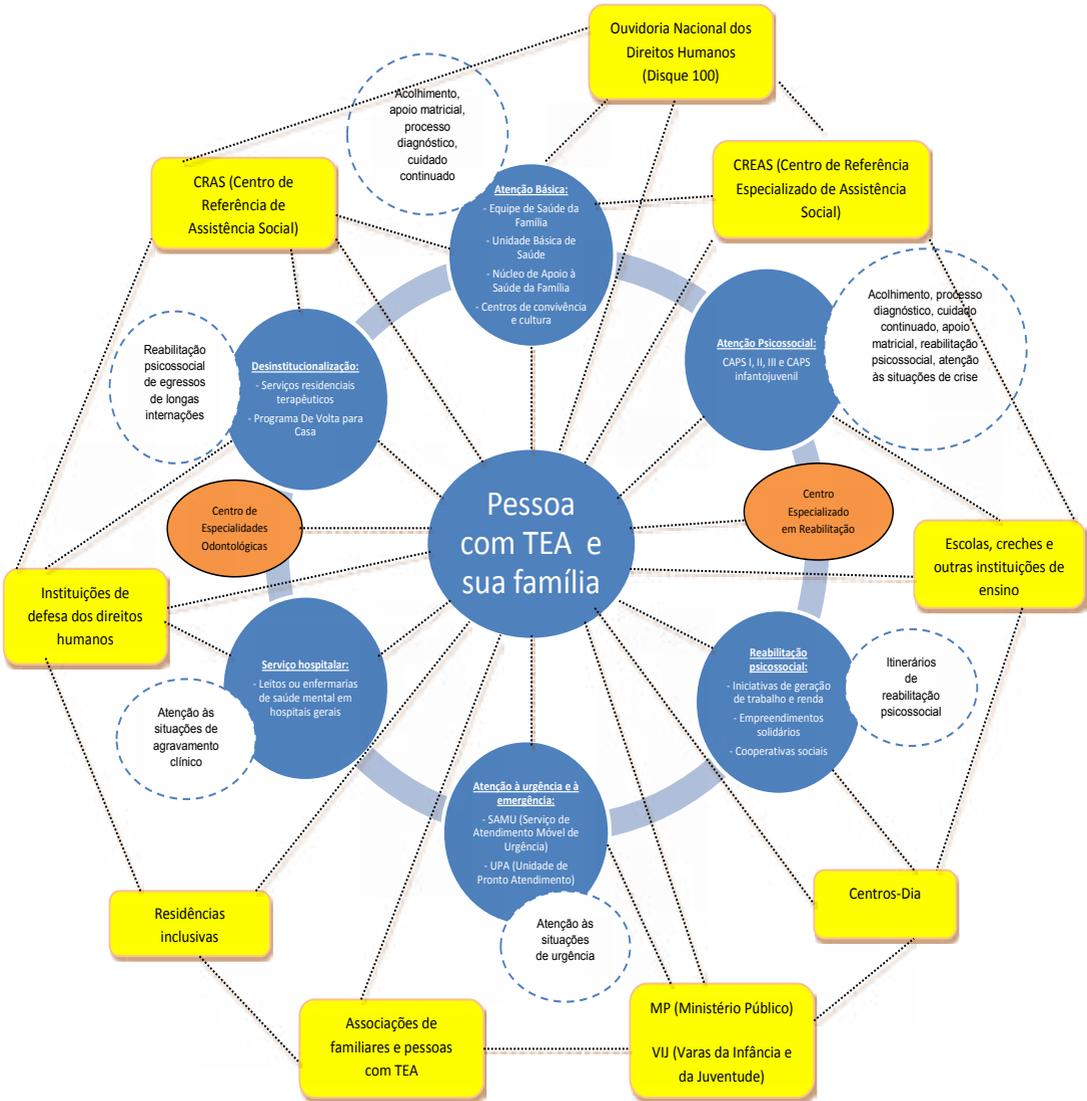
A linha de cuidado tem seu início a partir do primeiro contato da família ou da pessoa com TEA, independentemente do ponto de atenção da RAPS.

Diagrama 1 – Rede de Atenção Psicossocial e as ações de cuidado



Fonte: Área Técnica de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas/Dapês/SAS/MS.

Diagrama 3 – Articulações e itinerários na Rede Ampliada



Fonte: Área Técnica de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas/Dapes/SAS/MS.

5.9 ARTICULAÇÃO COM A REDE DE CUIDADOS À SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

A Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência foi instituída pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2012b) 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.

Integrada ao “Viver sem Limite: Plano Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência”, lançado pelo Governo Federal (BRASIL, 2013a), a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência define suas diretrizes em consonância com os princípios e as 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.

Vale destacar ainda que, como resultado da luta de entidades da sociedade civil, ela é aprovada a partir da Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, segundo a qual a pessoa com transtorno do espectro do autismo passa a ser considerada pessoa com deficiência para todos os efeitos legais.

A Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência constituirá uma oferta importante de atenção à saúde das pessoas com TEA, uma vez que, frequentemente, estão presentes alterações cognitivas, de linguagem e de sociabilidade que afetam diretamente

– com maior ou menor intensidade – grande parte das pessoas com TEA, limitando capacidades funcionais no cuidado de si e nas interações sociais, o que demanda cuidados específicos e singulares de habilitação e reabilitação.

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* e *habilitação*.

Conforme o documento-base para gestores e trabalhadores do SUS (BRASIL, 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.

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, objetivando alcançar e manter um nível ótimo de funcionalidade em interação com seu ambiente”. Os seguintes parâmetros são usados para 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 melhoria das capacidades funcionais do indivíduo em vários níveis e ao longo do tempo. Por exemplo: na participação e no 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 da Saúde (OMS) aprovou, em 2001, um tipo de classificação que colabora na requalificação do conceito de deficiência, pois amplia a visão (antes centrada apenas nas doenças, nos transtornos e nas 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.

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 ao retardo de possível deterioração das capacidades funcionais. Tais ações são direcionadas 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 à pertença social dos indivíduos.

5.9.1 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, de múltiplas deficiências e de 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, dos bebês e das 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 ações intersetoriais, como o Programa Saúde na Escola, que podem dar apoio e orientação aos educadores, aos 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. Centros 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. Centros de Especialidades Odontológicas (CEOs).

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, Nutrição 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 às 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 CEOs que fizerem adesão, perante o Ministério da Saúde (BRASIL, 2012c), como pontos de atenção da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência deverão disponibilizar uma cadeira odontológica com serviço de, 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 preexistentes.

Segundo a Portaria nº 2.809, de 7 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 na 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.

6 REDES E ARTICULAÇÕES INTERSETORIAIS

Parcerias necessárias para a efetiva participação social e garantia dos direitos das pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias

6.1 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, entre 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 mudança 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 a sua inclusão educacional e social.

Ratificada pelo Brasil como emenda constitucional, por meio do Decreto Legislativo nº 186/2008 e do Decreto Executivo nº 6.949/2009,

a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, outorgada pela ONU em 2006, é um 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.

O referido 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 à sua integração social, cabendo à pessoa com deficiência se adaptar às condições existentes na sociedade.

No paradigma da inclusão, cabe à sociedade promover as condições de acessibilidade necessárias, a fim de possibilitar que as pessoas com deficiência vivam de forma independente e participem 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).

Este 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 para assegurar as condições de acesso, permanência e participação de todos os estudantes no ensino regular.

Com o 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 até a 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.

6.1.1 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 educação 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” (BRASIL, 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 no campo da educação e dos direitos humanos vêm modificando os conceitos, as legislações, as práticas educacionais e de 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”, passam 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 no citado 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.

6.1.2 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 pelos 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 os adolescentes com transtornos globais do desenvolvimento têm direito à matrícula na escola comum. Esta 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 da educação básica, bem como no ensino superior e na pós-graduação, são direitos de todos. Além disso, devem estar disponibilizados nesses níveis de ensino os mesmos serviços, recursos e apoios por parte da educação especial.

6.1.3 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 é de fundamental importância para os estudantes com transtornos globais do desenvolvimento. Por meio desse atendimento, é possível organizar recursos, mediações e estratégias para o acesso desses estudantes à rotina escolar e 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 que considere não só as especificidades da deficiência ou o transtorno, mas os aspectos pertinentes ao sujeito educando, suas características individuais, suas formas de interação, seus interesses e suas potencialidades.

Importa ressaltar que o atendimento educacional especializado não pode prescindir da atuação intersetorial, a fim de assegurar as condições necessárias ao pleno acesso, à participação e à 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 os apresentados a seguir.

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 à extensão, contribuindo para a elaboração de materiais didáticos e pedagógicos específicos, a gestão e as 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 contou, 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 nº 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 para promover a inclusão social das pessoas com deficiência. O eixo de educação consolida as principais ações que vêm 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 para o desenvolvimento inclusivo das escolas públicas, conforme o art. 2º, inciso IV, do Decreto nº 6.094/2007, que dispõe sobre a implementação do Plano de Metas Compromisso Todos pela Educação.

No eixo de educação são contemplados os programas e as ações a seguir.

O *Programa Escola Acessível*, embasado na Resolução/FNDE nº 27, de 27 de julho de 2012, que contempla, por meio do PDDE, apoio técnico e financeiro para adequações arquitetônicas de prédios escolares e a aquisição de recursos de tecnologia assistiva para os estudantes que são o público-alvo da educação especial.

O *Programa BPC na Escola*, instituído pela Portaria Interministerial nº 18, de 24 de abril de 2007, que objetiva monitorar o acesso e a permanência, na escola, de pessoas com deficiência (na faixa etária de 0 a 18 anos) e que sejam beneficiárias do BPC. A 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 nº 7.611/2011 e na Portaria nº 13/2007, que apoia a organização e a oferta do *atendimento educacional especializado* (AEE) complementar ou suplementar à escolarização dos estudantes (com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e 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 8 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 Instituições Federais de Ensino Superior (IFES) para garantir as condições de acessibilidade física e participação aos estudantes com deficiência por meio da eliminação de barreiras físicas e pedagógicas nas comunicações e de informações nos ambientes, além de instalações, equipamentos e materiais didáticos.

6.2 A PARCERIA COM A ASSISTÊNCIA SOCIAL

*Deusina Lopes da Cruz*¹¹

*Denise Ratmann Arruda Colin*¹²

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 às suas famílias.

No Brasil, foi criada a Política Nacional de Proteção dos Direitos da

¹¹ Assessora técnica da Secretaria Nacional de Assistência Social.

¹² Secretária nacional de Assistência Social.

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

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

É diretriz da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo o acesso a condições de uma 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, ao trabalho e à assistência social, entre outros serviços no território que promovam o desenvolvimento da autonomia das pessoas com transtorno do espectro do autismo e ofereçam 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 às pessoas com transtorno do espectro do autismo (TEA) e às suas famílias. Organizada sob a forma de sistema

descentralizado e participativo, com comando único em cada esfera de governo (União, estados, municípios 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 aos indivíduos em situação de vulnerabilidade e risco social as seguranças de acolhida, renda, convívio ou vivência familiar, desenvolvimento de autonomia, apoio e auxílio nas circunstâncias especiais.

O SUAS organiza-se por níveis (de Proteção Básica e Especial) e materializa-se por meio da prestação de serviços estruturados no município de acordo com a Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais, objeto da Resolução nº 109, de 11 de novembro de 2009, do Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS). Na perspectiva de proteger famílias e indivíduos em situação de vulnerabilidade e risco social, o SUAS considera ser uma pessoa com deficiência aquela que convive com barreiras que impedem sua autonomia e restringem sua participação social, vivenciando uma situação de vulnerabilidade e risco por violação de direitos. Portanto, tais 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),¹³

¹³ Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto Legislativo nº 186, de 9 de julho de 2008, e Decreto Federal nº 6.949, de 25 de agosto de 2009.

ratificada pelo Brasil, com efeitos de emenda à Constituição Federal, que define *peças 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 igualdade de condições com as demais peças.*

Como verificado, este é um conceito em evolução. Durante anos, ele era concebido dentro do 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 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),¹⁴ que pressupõe a existência de uma condição de saúde (doença, transtorno, lesão) que gera deficiência, acarretando limitação na realização das atividades e na restrição da participação social. Este conceito considera relevantes os fatores pessoais, ambientais e sociais. Se tais fatores são favoráveis, eles são considerados facilitadores da inclusão social, mas se eles constituírem barreiras, pela inexistência ou precariedade, são considerados dificultadores ou impeditivos da inclusão social.

¹⁴ Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). OMS, 2001.

Neste contexto, a CIF inova ao propor um conceito relacional, segundo o qual a interação da pessoa com a deficiência e as barreiras existentes são geradoras de situação de dependência. O conceito proposto pela CIF adota, portanto, uma abordagem “biopsicossocial”, na 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 a superação das barreiras, a construção da autonomia e a 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 os riscos aos quais essas 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 situações de pobreza, isolamento social, desassistência de serviços essenciais, as vítimas de negligência, maus-tratos, abandono, precariedade ou ausência dos cuidados familiares, entre 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 nº 07/2012, da Comissão Intergestores Tripartite (CIT), e na

Resolução nº 011/2012, do CNAS, o MDS deu início ao cofinanciamento federal para os municípios brasileiros e o Distrito Federal para a implantação do referido serviço em centro-dia de referência. O serviço tem o objetivo de oferecer cuidados pessoais diurnos, realizar atividades de convivência grupal e social, ampliar redes sociais de convivência e vínculos, além de 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 necessitarem, na perspectiva da construção da autonomia e da 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 Socioassistenciais, pode ser ofertado em casa-lar e abrigo institucional (para pequenos grupos de crianças e adolescentes, inclusive com deficiência), em residências inclusivas (para jovens e adultos com deficiência) e em casas-lares e abrigos institucionais (para pequenos grupos de 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 própria manutenção ou tê-la provida por sua família. O BPC é um benefício assistencial no valor de 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 Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) – Lei nº 8.742/1993, alterada pela Lei nº 12.470/2011 –, para se 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 as 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 milhões e 12 mil benefícios ativos para as pessoas com deficiência.

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

6.3 A PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO NA PERSPECTIVA DA CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Fernando Antônio Medeiros de Campos Ribeiro

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência é o primeiro tratado de direitos humanos negociado no século XXI. Tornou-se, também, o primeiro instrumento internacional de direitos humanos ratificado pelo 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, este 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 da Organização das Nações Unidas (ONU), 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 e os 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 de direitos de fraternidade, que estabelecem os direitos ao meio ambiente equilibrado, a uma saudável qualidade de vida, ao progresso, à paz, à autodeterminação dos povos e a 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, possibilitando 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-lo 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 condição resultante de impedimentos entre a pessoa e seu entorno, cabendo aos governos e à sociedade eliminar as barreiras de toda a natureza (art. 1).

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 de todos os direitos humanos e das 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 ao indivíduo usufruir os demais direitos.

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

Para as pessoas com deficiência no 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.

Neste 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 do autismo 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. Esta é uma conquista trazida pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, na qual se ampara a Lei nº 12.764/2012.

6.3.1 A incidência da Convenção sobre as políticas públicas com foco nas pessoas com deficiência que vêm sendo adotadas no Brasil

Antes mesmo da ratificação da Convenção, em resposta a este 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, entre outras, na execução de ações referentes à pessoa com deficiência, conforme suas competências, no período de 2007 a 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 (SDH). A SDH tem as missões de 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 que devem ser enfrentados 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 Rousseff, 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 sem Limite” tem a previsão orçamentária de R\$ 7,6 bilhões, em investimentos diretos, para a articulação de ações estratégicas em educação, saúde, inclusão social e acessibilidade, que devem ser 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 a sua autonomia, eliminando barreiras e permitindo o acesso e o usufruto, em bases iguais, dos bens e serviços disponíveis à população.

REFERÊNCIAS

- AJURIAGUERRA, J. **Manual de psiquiatria infantil**. Rio de Janeiro: Masson do Brasil, 1980.
- ALVAREZ, A.; LEE, A. Early forms of relatedness in autism: a longitudinal clinical and quantitative single-case study. **Clinical child psychology and psychiatry**, [S. l.], v. 4, n. 9, p. 499-518, Oct. 2004. DOI: 10.1177/1359104504046156.
- ALVAREZ, A.; REID, S. **Autism and personality, findings from the Tavistock Autism Workshop**. Londres: Routledge, 1999.
- AMARANTE, P.; TORRES, E. H. G. A constituição de novas práticas no campo da atenção psicossocial: análise de dois projetos pioneiros na Reforma Psiquiátrica no Brasil. **Revista Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 25, p. 26-34, maio/ago. 2001.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (DSM-IV-TR)**. 4. ed., rev. Porto Alegre: Artmed, 2003.
- ASPERGER, H. 'Autistic psychopathy' in childhood. In: FRITH, Uta. (Ed.). **Autism and Asperger Syndrome**. Cambridge: Cambridge University Press, 1999. p. 37-92.
- ASSUMPCÃO JUNIOR, F. B. **Psiquiatria infantil brasileira: um esboço histórico**. São Paulo: Lemos Editorial, 1995.

ASSUMPCÃO JUNIOR, F. B. et al. Escala de Avaliação de Traços Autísticos (ATA): validade e confiabilidade de uma escala para a detecção de condutas autísticas. **Arquivos de NeuroPsiquiatria**, São Paulo, v. 57, n. 1, p. 23-29, 1999.

AZEVEDO, F. C. **Transtorno do Espectro do Autismo e Psicanálise**, Curitiba: Juruá, 2009.

BAIO, V. Nome-do-Pai. In: CHAMORRO, Jorge et al. **Scilicet dos Nomes do Pai**. Rio de Janeiro: EBP, 2005. p21-13.

BARON-COHEN, S. et al. The early Identification of autism: the Checklist for Autism in Toddlers (CHAT). **Journal of the Royal Society of Medicine**, [S.l.], p. 52125-52193, 2000.

BARROS, M. R. R. A questão do autismo. In: MURTA, A. (Org.). **Autismo(s) e atualidade**: uma leitura lacaniana. Escola Brasileira de Psicanálise. Belo Horizonte: Scriptum, 2012.

BELFER, M. L. Quais são os princípios que devem nortear as políticas de saúde mental nos países de baixa e média rendas? **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 32, n. 3, p. 208-209, set. 2010.

BELISÁRIO FILHO, J. F.; CUNHA, Patrícia. **A educação especial na perspectiva da inclusão escolar**: transtornos globais do desenvolvimento. Brasília: MEC; Fortaleza: UFC, 2010. (A Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, v. 9).

BERCHERIE, P. A clínica psiquiátrica da infância: estudo histórico. In: CIRINO, O. **Psicanálise e psiquiatria com crianças**: desenvolvimento ou estrutura. Belo Horizonte: Autêntica, 2000.

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

BOHLANDER, A. J.; ORLICH, F.; VARLEY, C. K. Social skills training for children with autism. **Pediatric Clinics of North America**, Philadelphia, v. 59, n. 1, p. 165-174, 2012.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF, Senado Federal, 1988.

_____. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: MEC, 2008.

_____. Ministério da Saúde. **Clínica ampliada, equipe de referência e projeto terapêutico singular**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Dape. Coordenação-Geral de Saúde Mental. **Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil**. In: Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental: 15 Anos Depois de Caracas, 2005. [Anais...]. Brasília: Opas, 2005.

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

_____. Ministério da Saúde. **Portaria GM nº 793, de 24 de abril de 2012**. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html>. Acesso em: 29 abr. 2013.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria GM nº 1.459, de 24 de junho de 2011.** Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a Rede Cegonha. Brasília: Ministério da Saúde, 2011d. Disponível em: <<http://www.brasilsus.com.br/legislacoes/gm/108545-1459.html>>. Acesso em: 29 abr. 2013.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria GM nº 1.600, de 7 de julho de 2011.** Reformula a Política Nacional de Atenção às Urgências e institui a Rede de Atenção às Urgências no Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde, 2011c. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt1600_07_07_2011.html>. Acesso em: 29 abr. 2013.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria GM nº 3.088, de 23 de dezembro de 2011.** Institui a Rede de Atenção Psicossocial 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. Brasília: Ministério da Saúde, 2011b. Disponível em: <<http://www.brasilsus.com.br/legislacoes/gm/111276-3088.html>>. Acesso em: 29 abr. 2013.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria GM nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010.** Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde, 2010. Disponível em: <<http://www.brasilsus.com.br/legislacoes/gm/107038-4279.html>>. Acesso em: 29 abr. 2013.

_____. Presidência da República. **Decreto Presidencial nº 7.508, de 28 de junho de 2011**. Regulamenta a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde (SUS), o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa e dá outras providências. Brasília: Ministério da Saúde, 2011a. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/D7508.htm>. Acesso em: 29 abr. 2013.

_____. Presidência da República. **Lei nº 10.216, de 3 de abril de 2001**. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. 2001. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/l10216.htm>. Acesso em: 29 abr. 2013.

_____. Presidência da República. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm>. Acesso em: 29 abr. 2013.

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

BURSZTEJN, C. Est-il possible de dépister l'autisme au-cours de la première année? Le diagnostic d'autisme: quoi de neuf? **Enfance**.,[S. l.], n. 1, p. 55-66, jan./mar. 2009.

BURSZTEJN, C. et al. Toward a very early screening of autism: reliability of social, emotional, and communication clues in 9-14 months of infants. In: 13° CONGRÈS INTERNATIONAL DE L'EUROPEAN SOCIETY FOR CHILD AND ADOLESCENT PSYCHIATRY (ESCAP). [Anais...]. Florence, août, 2007.

CAMARGOS JR, W et al. **Transtornos invasivos do desenvolvimento: 3º milênio**. Brasília: CORDE, 2005.

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, v. 23, n. 2, p. 399-407, fev. 2007.

CARR, J. E.; LEBLANC, L. A.; LOVE, J. R. Experimental functional analysis of problem behavior. In: O'DONOHUE, W. T.; FISHER, J. E.; HAYES, S. C. (Ed.). **Cognitive behavior therapy: Applying empirically supported techniques in your practice**. 2. ed. Hoboken, NJ: Wiley, 2008, p. 211-221.

CONVENÇÃO sobre os direitos das pessoas com deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto Legislativo nº 186, de 9 de julho de 2008: Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. 4. ed., rev. atual. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2010.

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: enlaces entre a clínica e a política**. Belo Horizonte: Autêntica, 2004.

CRESPIN, G. **A clínica precoce**: o nascimento do humano. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. (Coleção Primeira Infância).

CUIDADOS à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

DHANDA, A. Construindo um novo léxico dos direitos humanos: Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências. **Sur: Revista Internacional de Direitos Humanos**, São Paulo. v. 5, n. 8., jun. 2008.

DOURADO, F. **Autismo e cérebro social**. Fortaleza: Premium, 2012.

_____.; SILVA, A. **Amigos da diferença**: uma abordagem relacional do autismo. Fortaleza: Inesp, 1995.

DREW, N. Human rights violations of people with mental and psychosocial disabilities: an unresolved global crisis. **The Lancet**, [S. l.], v. 378, p. 1664-1675, 2011.

ELDEVIK, S. et al. Meta-analysis of early intensive behavioral intervention for children with Autism. **Journal of clinical child and adolescent psychology**, [S. l.], ano 53, v. 38, n. 3, p. 439-450, 2009.

FERNANDES, F. D. M.; AVEJONAS, D. R. M.; MORATO, P. F. S. Perfil funcional da comunicação nos distúrbios do espectro autístico. **Revista CEFAC**, São Paulo, v. 8, n. 1, p. 20-26, 2006.

FERNANDES, F. D. M.; MOLINI, D. Teste específico para análise sócio-cognitiva de crianças autistas: um estudo preliminar. **Temas sobre Desenvolvimento**, São Paulo, v. 10, n. 55, p. 5-13, 2001.

FERNANDES, F. D. M. Perfil comunicativo, desempenho sociocognitivo, vocabulário e meta-representação em crianças com transtornos do espectro autístico. Barueri, **Pró-Fono**, [S. l.], v. 15, n. 3, p. 267-278, 2003.

FERNANDES, F. D. M. Pragmática. In: ANDRADE, Claudia Regina Furquim et al. **ABFW: Teste de Linguagem Infantil nas Áreas de Fonologia, Vocabulário, Fluência e Pragmática**. Carapicuíba: Pró-Fono, 2000. p. 77-89.

FULFORD, B.; THORNTON, T.; GRAHAM, G. (Ed.). **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**, Botucatu, v. 11 n. 22, maio/ago. 2007.

GOLSE, B. Modèle polyfactoriel, prise en charge multidimensionnelle et place des psychothérapies. Dossier "Autism". **Revue Médicine Thérapeutique pédiatrie**, [S.l.], n. 34, 2012.

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

GRANDIN, T. **Uma menina estranha**. São Paulo: Companhia das Letras, 1999.

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**, [S. l.], v. 66, n. 9, p. 947-956, 2009.

GUTHRIE, W. et al. Early diagnosis of autism spectrum disorders: stability and change in clinical diagnosis and symptom presentation. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, 2012.

HAAG, G. et al. The Autism Psychodynamic Evaluation of Changes (APEC) scale: A reliability and validity study on a newly developed standardized psychodynamic assessment for youth with Pervasive Developmental Disorders, **Journal of Physiology**, Paris, 2010.

HAAG, G. et al. Psychodynamic assessment of changes in children with autism under psychoanalytic treatment. **International Journal of Psychoanalysis**, [S.l.], v. 86, n. 2, p. 335–352, 2005.

JERUSALINSKY, A. Considerações preliminares a todo tratamento possível do autismo. **Psicologia Argumento**, Curitiba, v. 28, n. 61, jun. 2010.

_____. **Psicanálise do Autismo**. 2 ed. São Paulo: Instituto Langage, 2012.

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

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

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

KINOSHITA, R. T. Contratualidade e Reabilitação Psicossocial. In: PITTA, Ana. M. F. (Org.). **Reabilitação psicossocial no Brasil**. São Paulo: Hucitec, 1996.

KLIN, A.; ROSARIO, M. C; MERCADANTE, M. T. Autismo, síndrome de Asperger e cérebro social. In: _____. **Autismo e cérebro social**. [S. l.: s. n.], 2009. p. 17-21.

KRINSKY, S. **Temas de psiquiatria infantil**. São Paulo: Guanabara Koogan, 1977.

KUPFER C. E.; BASTOS, M. A escuta de professores no processo de inclusão de crianças psicóticas e autistas. **Estilos de Clínica**, [S. l.], n. 15, v. 2, 2010.

KUPFER, M. C. M. et al. Valor preditivo de indicadores clínicos de risco para o desenvolvimento infantil: um estudo a partir da teoria psicanalítica. **Latin American Journal of Fundamental Psychopathology Online**, São Paulo, v. 6, n.1, p. 48-68, maio 2009.

LAURENT, E. O que os autistas nos ensinam. In: MURTA, A (Org.). **Autismo(s) e atualidade**: uma leitura lacaniana. Escola Brasileira de Psicanálise. Belo Horizonte: Scriptum, 2012.

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. [S. l.: s. n.], 1998.

LEFORT, Robert; LEFORT, Rosine. **O nascimento do outro**. Salvador: Fator, 1980.

_____. Resposta de Rosine e Robert LEFORT. **Letra freudiana: o autismo**. Rio de Janeiro, n. 14, p. 145-147, 1995.

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 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.

_____. **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.

LOSAPPIO, M. F; PONDE, M. P. Tradução para o português da escala M-CHAT para rastreamento precoce de autismo. **Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul**, Porto Alegre, v. 30, n. 3, p. 221-229, 2008.

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

MAESTRO, S. et al. Attentional skills during the first 6 months of age in autism spectrum disorder. **Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry**, [S.l.], v. 41, n. 10, p. 1239-1245, 2002.

MAESTRO, S. et al. Course of autism signs in the first year of life. **Psychopathology**, [S.l.], v. 38, n. 1, p. 26-31, 2005.

MAESTRO, S. et al. Study of the onset of autism through home movies. **Psychopathology**, [S. l.], v. 32, n. 6, p. 292-300, 1999.

_____. et. al. Early behavioral development in autistic children: the first 2 years of life through home movies. **Psychopathology**, [S. l.], v. 34, n. 3, p. 147-152, 2001.

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.

MALEVAL, J. C. Língua verbosa, língua factual e frases espontâneas nos autistas. In: MURTA, A (Org). **Autismo(s) e atualidade: uma leitura lacaniana**. Escola Brasileira de Psicanálise. Belo Horizonte: Scriptum, 2012.

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

MARTELETO, M. R. F.; PEDREMÔNICO, M. R. M. Validade do Inventário de Comportamentos Autísticos (Ica): estudo preliminar. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 27, n. 4, p. 295-30, 2005.

MCNALLY, R. J. **What is mental illness?** Cambridge: The Belknap Press, 2011.

MIDGLEY, N.; KENNEDY, E. Psychodynamic psychotherapy for children and adolescents: a critical review of the evidence base. **Journal of Child Psychotherapy**, [S. l.], v. 37, n. 3, p. 232-260, dec. 2011.

MOMO, A.; SILVESTRE, C. Integração sensorial. In: SCHWARZMAN, J. S.; Araújo, C. A. **Transtorno do espectro do autismo**. São Paulo: 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, A. L. et al. **Acompanhamento terapêutico na rede pública**: a clínica em movimento. Porto Alegre: UFRGS, 2004.

PEREIRA, A. R.; RIESGO, R. S.; WAGNER, M. B. Childhood autism: translation and validation of the Childhood Autism Rating Scale for use in Brazil. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, p. 487-494, 2008.

RAMACHANDRAN, V. S.; OBERMAN, L. M. Broken mirrors: a theory of autism. **Scientific American**, [S.l.], v. 295, n. 5, p. 39-45, Nov. 2006.

RIBEIRO, J. M. 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.; TAYLOR, E. **Child and adolescent psychiatry**. 4. ed. Oxford: Blackwell Publishing, 2005.

RUTTER, M., SCHOPLER, E. Classification of pervasive developmental disorders: Some concepts and practical considerations. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, [S.l.], v. 22, n. 4, p. 459-482, 1992.

SALOMONSSON, S.; ANDRELL, R. A randomized controlled trial of mother-infant psychoanalytical treatment: I. outcomes on self-reports questionnaires and external ratings. **Infant Mental Health Journal**, [S.l.], v. 32, n. 3, p. 377–404 may/jun. 2011: DOI: <10.1002/imhj>.

SATO, F. et al. Instrument to screen cases of pervasive developmental disorder: a preliminary indication of validity. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 31, p. 30-33, 2009.

SCAHILL, L.; MARTIN, A. Psychopharmacology. In: VOLKMAR, F. R. et al. **Handbook of autism and pervasive developmental disorders**. 3. ed. New Jersey: John Wiley & Sons, 2005. v. 2.

SCHWARTZMAN, J. S.; ARAÚJO, C. A. (Org). **Transtornos do espectro do autismo**. São Paulo: Memnon, 2011.

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

SOLER, C. Autismo e Paranoia. In: ALBERTI, S.(Org.) **Autismo e esquizofrenia na clínica da esquize**. Rio de Janeiro: Marca d'Água, 1999.

SPITZER, R. L. An Outsider-Insider's Views about Revising the DSMs. **Journal of Abnormal Psychology**, [S. l.], v. 100, n. 3, p. 294-296, 1991.

TEIXEIRA, M. C. V. et al. Literatura científica brasileira sobre transtornos do espectro autista. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 56, n. 5, p. 607-614.

URWIN, C. Emotional life of autistic spectrum children: What do we want from child psychotherapy treatment? **Psychoanalytic Psychotherapy**, [S. l.], v. 25, n. 3, p. 245–260, Sep. 2011.

VIRUÉS-ORTEGA, J. Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: metaanalysis, meta regression and doseresponse meta-analysis of multiple outcomes. **Clinical Psychology Review**, United States, v. 30, n. 4, p. 387-399, 2010.

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**. 3. ed. New Jersey: John Wiley & Sons, 2005. v. 1.

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**, [S. l.], v. 1, n. 1, p. 13-23, 1997.

YOUNG, R. L.; BREWER, N.; PATTISON, C. Parental identification of early behavioural abnormalities in children with autistic disorder. **Autism**, [S. l.], v. 7, n. 2, p. 125-143, 2003.

ZWAIGENBAUM, L. et al. Clinical assessment and management of toddlers with suspected autism spectrum disorder: insights from studies of high: risk infants. **Pediatrics**, [S. l.], v. 123, n. 5, p. 1383–1391, 2009.

ISBN 978-85-334-2108-0



DISQUE SAÚDE



Ovidiana Geral do SUS

www.saude.gov.br

Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde
www.saude.gov.br



Ministério da
Saúde

