



RETRATOS DO AUTISMO NO BRASIL

ANA MARIA MELLO | HELENA HO | INÊS DIAS | MECA ANDRADE

Retratos do Autismo no Brasil

Dilma Rousseff

Presidenta da República

Michel Temer

Vice-Presidente da República

Maria do Rosário Nunes

Ministra de Estado Chefe
da Secretaria de Direitos Humanos
da Presidência da República

Antonio José Ferreira

Secretário Nacional de Promoção dos
Direitos da Pessoa com Deficiência



**PRESIDENCIA DA REPÚBLICA
SECRETARIA DE DIREITOS HUMANOS
SECRETARIA NACIONAL DE PROMOÇÃO DOS DIREITOS
DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA**

Retratos do Autismo no Brasil

1ª Edição

2013

AMA - Associação de Amigos do Autista
 Rua do Lavapés, 1123 - Cambuci 01519-000 - São Paulo - SP
 Fones/Fax: (11) 3376-4400 / 3376-4403
 www.ama.org.br | falecomaama@ama.org.br

Direitos autorais: cedidos à AMA pelas autoras: Ana Maria Serrajordia Ros de Mello, Maria América Andrade, Helena Chen Ho e Inês de Souza Dias

Capa: Claudia Intatilo

1ª edição outubro de 2013

Distribuição gratuita

Tiragem: contínua

Impressão: Gráfica da AMA - Associação de Amigos do Autista, doada pela Fundação Ellijas Gliksmanis

Diagramação: 1ª edição: Samuel Rocha de Mello

Referência bibliográfica: Mello, Ana Maria S. Ros de; Andrade, Maria América; Ho, Helena; Souza Dias, Inês de; Retratos do autismo no Brasil, 1ª ed. São Paulo: AMA

Mello, Ana Maria S. Ros de; Andrade, Maria América; Ho, Helena; Souza Dias, Inês de

Retratos do autismo no Brasil

ISBN- 978-85-66629-00-2

| | |
|-------|---|
| 1ª ed | Mello, Ana Maria S. Ros de; Andrade, Maria América; Chen Ho, Helena; Souza Dias, Inês de Retratos do autismo no Brasil |
| | 1. Autismo 2. Autismo, Políticas 3. Autismo, Direitos 4. Autismo, instituições, 5. Criança com autismo |

Sumário

| | |
|--|----|
| i. Apresentação | 9 |
| ii. Prefácio | 11 |
| iii. Introdução | 13 |
| Autismo (síndrome ou doença?) OESP 22/10/1985 | 17 |
| Cap. I - História da AMA | 21 |
| Cap. II - Campanha Nacional pelos Direitos e pela Assistência das Pessoas com Autismo 2011/12 | 37 |
| Introdução | 37 |
| Respostas aos questionários de 2011 e 2012 | 39 |
| Conclusões e recomendações | 56 |
| Referências | 63 |
| Depoimento: AMUVI – Associação Mundial pela Vida - São Paulo - SP | 67 |
| Depoimento: Associação de Pais e Amigos do Autista da Baixa Mogiana – Fonte Viva - Mogi Guaçu - SP | 71 |
| Cap. III - Lições Aprendidas | |
| Trabalhando com autismo nos EUA: o que esta experiência me diz sobre o atendimento das pessoas com autismo no Brasil | 75 |
| Introdução | 75 |
| Sobre as evidências | 78 |
| Sobre a falta de evidências | 80 |
| E o que isso tem a ver com o autismo? Tudo. | 82 |
| Os objetivos da intervenção | 83 |
| Trabalho multidisciplinar e o lugar do especialista. | 86 |
| Atendimento precoce e intensivo | 90 |

| | |
|---|-----|
| Comportamento auto e heteroagressivo | 92 |
| O uso de contenção e medidas intrusivas | 95 |
| Inclusão | 98 |
| Referências | 100 |
| Cap. IV - Intervenção Física e Contenção | 101 |
| Cap. V - Anexos | 111 |
| A. Pesquisa Nacional sobre Autismo - 2011/12 | |
| Primeiro questionário | 115 |
| B. Pesquisa Nacional sobre Autismo - 2011/12 | |
| Segundo questionário | 127 |
| C. Endereços de entidades que responderam à pesquisa AMA 2011-2012 | 135 |
| D. IDEA - Individuals with Disabilities Education Act: A Lei para a educação de indivíduos com deficiências dos EUA | 155 |
| O que é o IDEA | 155 |
| Histórico | 156 |
| Determinações do IDEA | 157 |
| Educação Pública e Gratuita Apropriada – EPGA (Free Appropriate Public Education) | 160 |
| Ambiente menos restritivo | 161 |
| Medidas disciplinares para crianças com deficiência | 161 |
| Localização de crianças com deficiência | 161 |
| Salvaguardas e Defesas processuais | 162 |
| Intervenção precoce | 162 |
| Metas para um PISF | 163 |
| Papel do Coordenador dos serviços | 164 |

| | |
|---|-----|
| Diferenças entre o PEI e o PISF | 164 |
| Críticas | 165 |
| E. Regulamentação sobre contenção química e contenção mecânica do Estado de Massachusetts | 169 |
| Definições para Contenção | 169 |
| Condições para autorizações especiais | 170 |

Tabelas

| | |
|--|----|
| Tabela I - Distribuição, pelos estados brasileiros, das instituições que responderam ao questionário | 21 |
| Tabela II - Número de instituições existentes e número de instituições do mesmo porte necessárias para atender à população com autismo por região brasileira | 22 |
| Tabela III - Número de profissionais por assistido por região do Brasil | 24 |
| Tabela IV - Estimativa da população com autismo com base na população de cada região brasileira | 24 |
| Tabela V - Número de entidades fundadas por período de fundação | 25 |
| Tabela VI - Distribuição do número total e percentual de assistidos por faixa etária | 27 |
| Tabela VII - Metodologias mais adotadas e número de entidades que as adotam | 29 |
| Tabela VIII - Comparação entre instituições voltadas exclusivamente ao autismo e instituições que atendem também outras deficiências | 33 |

Gráficos e figuras

| | |
|--|----|
| Figura 1 - Número de assistidos por região do Brasil | 23 |
| Figura 2 - Profissionais por assistido em cada região | 23 |
| Figura 3 - Número de entidades criadas por período | 26 |
| Figura 4 - Número total de assistidos por faixa etária | 28 |
| Figura 5 - Metodologias de trabalho adotadas | 30 |

i. Apresentação

Trilhar caminhos que busquem elucidar possíveis direções para pessoas com espectro do autismo é um desafio constante para as políticas públicas brasileiras. Para alcançar tamanho êxito, o trabalho conjunto torna-se imprescindível.

A partir desse desafio, a Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, por meio da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, em parceria com a Associação de Amigos do Autista – AMA, apresenta “Retratos do Autismo no Brasil”, um livro que nos permite mergulhar pelo mundo do autismo e de todos que estão ao seu redor.

Conhecer a realidade das instituições que acolhem e educam as pessoas com autismo e suas famílias é fundamental para que a sociedade e o governo possam propor e traçar linhas de ação na perspectiva da garantia de direitos humanos de todas as pessoas.

A inclusão plena perpassa pelo respeito à diversidade e pela condição de sujeito de direitos, nos quais o olhar sobre a normalidade deve ser redimensionado, na medida em que se busca compreender o sentido das expressões e das características de cada um.

Nesse sentido, o Governo Federal reafirma os compromissos da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência na garantia plena dos direitos da pessoa com autismo e convida a todos para desfrutarem da leitura que instiga as pessoas a quebrarem paradigmas, a “quebrarem a cabeça” coletivamente para desvendar e adentrar neste quebra-cabeça do espectro do autismo.

Maria do Rosário Nunes

Ministra de Estado Chefe da Secretaria de Direitos Humanos
da Presidência da República

i. Prefácio

Em 2 de abril de 2011, Dia Mundial do Autismo, durante reunião com as associações AMA, ABRA, A&R e AMA-MG, o Ministro da Saúde, Dr. Alexandre Padilha, mostrou-se muito disposto a atender nossas reivindicações quanto à assistência às pessoas com autismo, ainda muito precária no Brasil. Isto nos levou a concluir que valeria a pena tentar entender melhor a situação atual do atendimento ao autismo no Brasil e listar suas principais necessidades.

Para obtermos informações confiáveis, resolvemos elaborar e distribuir um questionário ao maior número possível de instituições brasileiras dedicadas a assistir pessoas com autismo e, com a análise das suas respostas, elaborarmos um “Retrato do Autismo no Brasil”, título inicial deste livro.

A questão do autismo no Brasil, no entanto, é tão complexa e pouco estudada que seria impossível mostrar um “Retrato” com a abrangência e a profundidade necessárias. Mas considerei possível apresentar vários aspectos importantes da situação, ou seja, uma série de “Retratos do Autismo no Brasil”.

Os questionários foram enviados em 2011 e 2012. Apesar da quantidade e complexidade das informações solicitadas, 106 instituições responderam. Sabemos o quanto é escasso e precioso o tempo de quem leva adiante um trabalho de assistência a pessoas com autismo - agradecemos profundamente às instituições que tornaram possível este livro.

Avaliando as dimensões da tarefa de organizar, analisar e comentar os resultados dos questionários, convidei para me ajudarem Helena Ho e Inês Dias, voluntárias da AMA.

Para mostrar não só os problemas, mas também apontar soluções, convidei a Meca, psicóloga brasileira que atuou por longo tempo em uma respeitada instituição norte-americana de assistência a pessoas com autismo, a contribuir com suas opiniões. Sua experiência profissional no exterior e seu olhar sempre atento ao Brasil renderam textos incitantes e enriquecedores sobre questões vitais ao trabalho de assistência a pessoas com autismo.

Espero que este livro contribua para o debate sobre a ampliação do acesso e aprimoramento da assistência aos brasileiros com autismo. Eles merecem e têm direito.

Com o livro praticamente terminado, recebi duas grandes notícias: a aprovação da Lei 12.764, de 27/12/12, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo e, em abril de 2013, a publicação das “Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com transtornos do espectro do autismo (TEA)”, do Ministério da Saúde, que oferece orientações às equipes dos diferentes pontos de atenção da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência para o cuidado à saúde da pessoa com TEA e sua família. Em consonância com a Lei 12.764 e com as intenções deste livro, as “Diretrizes” são um marco para as entidades e associações de pais que “passo a passo, vão conquistando direitos e, no campo da saúde, ajudando a construir equidade e integralidade nos cuidados das Pessoas com Transtornos no Espectro do Autismo.”⁽¹⁾

Agradeço finalmente à SNPD - Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, que confiou e investiu neste projeto.

Ana Maria Serrajordia Ros de Mello

1 http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/dir_tez.pdf

iii. Introdução

O autismo foi descrito pela primeira vez em 1943, nos Estados Unidos, pelo médico austríaco Leo Kanner. Em 1944, Hans Asperger, também médico e austríaco, descreveu na Áustria os sintomas de autismo de maneira muito semelhante à de Kanner, mesmo sem ter havido nenhum contato entre eles.

Em 18 de outubro de 1961, no Reino Unido, Helen Allison falou ao programa “Women’s Hour” da BBC de Londres sobre Joe, seu filho com autismo. Apesar de o autismo ser praticamente desconhecido na época, a entrevista de Helen provocou um tremendo impacto: ao término do programa seguiu-se um mar de cartas de pais que identificaram, em seus filhos, os mesmos sintomas descritos por Helen.

A conscientização gerada pela entrevista fez com que pais se reunissem na casa de um deles e, no início de 1962, fundassem a primeira associação no mundo de pais de crianças com autismo, a National Autistic Society. A NAS começou estabelecendo três objetivos principais: abrir uma escola para crianças com autismo, uma residência para os adultos e criar um serviço de informação e apoio para outros pais.

Em 14 de fevereiro de 1963, os pais fundadores da NAS decidiram dar à associação uma marca. Concordaram que a melhor tradução do autismo para a sociedade seria uma peça de quebra-cabeça.

Portanto, em 2013, quando fará exatamente 70 anos que o autismo foi descoberto por Kanner e 50 anos que a NAS escolheu a peça do quebra-cabeça como símbolo, a AMA comemorará os 30 anos de sua fundação e de uma história muito parecida à da NAS e muitas outras associações congêneres no mundo.

* * *

Pais de todo o Brasil perguntaram e continuam perguntando à AMA o que é preciso para abrir uma associação. A resposta é bastante simples: é necessário um grupo de pais com princípios e objetivos semelhantes, dispostos a trabalhar pelo bem de seus filhos e de todos os outros com autismo, sejam eles crianças, jovens ou adultos. Explicitados

seus princípios e objetivos, deve-se elaborar um estatuto que os descreva e estabeleça a forma com que eles serão postos em prática.

Dedicado principalmente aos corajosos mães e pais que fundaram a grande maioria das instituições voltadas à assistência das pessoas com autismo no Brasil, este livro pretende dar uma contribuição a essa causa.

Seguindo esta introdução, começamos pela AMA, a mais antiga associação de pais de pessoas com autismo no Brasil, e a sua carta publicada no jornal “O Estado de São Paulo”, em 22 de outubro de 1985, logo após o segundo aniversário da instituição. Ler esta carta nos lembra que tivemos inegáveis avanços; mas também que, passados quase 30 anos, ainda resta muito por fazer.

O primeiro capítulo conta um pouco da história desta primeira AMA - Associação de Amigos do Autista, em São Paulo, voltada exclusivamente à assistência às pessoas com autismo.

No segundo capítulo, a Inês e a Helena tratam as respostas de mais de cem associações brasileiras a dois questionários elaborados pela AMA e pela ABRA, incluindo o que a maioria delas considera como suas necessidades principais. Este capítulo se encerra com depoimentos enviados por algumas dessas instituições.

No terceiro capítulo, a Meca conta um pouco de sua experiência trabalhando por mais de 15 anos em uma das maiores instituições de autismo dos Estados Unidos, da política adotada naquele país em prol das pessoas com deficiência e como ela vê a questão da assistência às pessoas com autismo no Brasil.

No quarto capítulo, a Meca reflete de forma muito responsável sobre um tema muito delicado, a contenção de pessoas com autismo severo e todas as suas implicações.

Os anexos trazem os modelos dos questionários respondidos, os nomes e endereços das instituições que os responderam, um resumo do IDEA (Individuals with Disabilities Educational Act), que é a política vigente nos EUA à qual nos referimos e, finalmente, um resumo da lei que regulamenta, no Estado de Massachussets, a contenção de pessoas com problemas graves de comportamento.

Gostaríamos de poder contribuir com ideias que ajudassem a nortear as políticas públicas voltadas às pessoas com autismo, mas estamos conscientes de que ainda há muito o que refletir antes de conseguirmos avançar.

As respostas aos questionários corroboram o senso comum de que o número de instituições voltadas à assistência de pessoas com autismo é muito menor do que o necessário, que a maior parte delas são associações de pais e que todas enfrentam dificuldades imensas.

O financiamento público ao atendimento da maioria das pessoas com autismo, repassado conforme apresentação de metas e prestação de contas dos resultados alcançados, é uma possibilidade remota, pois depende também da existência de um comitê habilitado para avaliar tanto as metas quanto os resultados. Mas é um objetivo a perseguir.

Por último, mas não menos importante: há que pensar em um dos problemas de maior gravidade, o tratamento de pessoas com autismo e comportamentos violentos. Este talvez seja, de todos os temas citados, o mais difícil de enfrentar e o que menos atenção tem recebido.

Autismo (síndrome ou doença?) OESP 22/10/1985

Carta publicada no jornal O Estado de São Paulo em 22 de outubro de 1985

Sr.: Somos pais sofridos e vamos perdendo as forças no longo caminho que passa pelo diagnóstico de nossos filhos - crianças autistas - e estende-se por todos os dias da existência. O autismo (síndrome ou doença?) é um problema ainda desconhecido, de tratamento paciente e resultados lentos, às vezes imperceptíveis. A rotina da escola e os constantes cuidados que essas crianças exigem nos esgotam, e as dificuldades nos levam ao desânimo. Mas o que assusta ainda mais, preocupação de dia e de noite, é o futuro sombrio que nos ameaça, um futuro sem perspectivas e sem esperanças.

Outros países criaram associações que nasceram, cresceram e vêm cumprindo seu papel sob o amparo do governo e da sociedade, permitindo aos pais viver e trabalhar sem a intranquilidade de um dia-a-dia comprometido e, na medida do possível, confiantes no futuro.

Nós também fundamos a nossa associação em São Paulo - a AMA (Associação de Amigos do Autista) -, mas aqui a realidade tem sido outra, muito mais difícil,

peso quase insuportável.

Fazendo um balanço desses dois anos de luta (nossa associação foi fundada em agosto de 1983 por um grupo de pais e amigos de crianças autistas), vemos que muita gente nos tem dado sua ajuda e incansável solidariedade. Somos extremamente gratos, mas ainda é muito pouco em vista do tamanho de nosso problema.

Começamos trabalhando nos fundos de uma pequena igreja batista da Zona Sul e de lá mudamos para a rua do Paraíso, 663, onde nosso núcleo mantém agora 13 alunos, em meio período. Eles exigem atenção ininterrupta, cuidados especiais, muita paciência e, sobretudo, amor. E tudo isso recebem de nossa equipe - pedagogos, assistentes sociais, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, psicólogos e seus auxiliares, mas as despesas são grandes demais. A proporção é de um profissional para cada criança. Tivemos, em setembro, um custo de Cr\$ 13 milhões e recursos que não chegaram a Cr\$ 5 milhões, o que significa um déficit mensal de Cr\$ 8 milhões, que se repete e cresce.

Olhando para o futuro de nossa Associação chegamos à conclusão de que ele é tão incerto e sombrio quanto o de nossos filhos. Pedimos socorro. E o que queremos é apenas atenção, e alguma ajuda para estas crianças

imprevisíveis, distantes, estranhas. Precisamos do governo e da comunidade.

Do governo pedimos o reconhecimento para nossa Associação como entidade de utilidade pública, assistência do Ministério da Saúde e da Previdência Social para um trabalho de diagnóstico precoce e tratamento, recursos do Ministério da Educação para a formação de classes especiais, apoio financeiro imediato e a longo prazo. Não queremos funcionar apenas como núcleo escolar e de treinamento. Temos também que partir para a pesquisa, única saída possível para mergulhar nesse mis-

tério terrível que é o autismo.

Da comunidade, esperamos compreensão para nossos filhos que às vezes incomodam tanto, solidariedade para com a nossa causa e ajuda financeira para levarmos adiante nossa luta.

Somos 200 mil brasileiros que estendem as mãos - os 60 mil autistas, e suas famílias. Nem tantos que seja impossível socorrer, nem tão poucos que não valha a pena pensar.

Ana Maria Serrajordia Ros de Mello, presidente da Associação de Amigos do Autista.

Cap. I - História da AMA

Ana Maria Serrajordia de Mello

Nossa primeira reunião aconteceu em um consultório psiquiátrico: éramos pais de crianças pequenas diagnosticadas como autistas pelo Dr. Raymond Rosenberg. Tínhamos em comum um longo e obscuro caminho em busca de um diagnóstico e finalmente encontramos alguém que parecia nos entender e preocupava-se em nos ajudar.

O Dr. Rosenberg, muito ético, foi claro ao dizer que poderíamos nos reunir algumas vezes em seu consultório, mas tínhamos que encontrar nosso próprio caminho caso quiséssemos realmente ajudar os nossos filhos.

Quando eu fui convidada, resolvi que nada no mundo me faria deixar de participar daquela reunião. No dia marcado, meu filho Guilherme teve o primeiro de uma série de acidentes graves que foram acontecendo até ele chegar à vida adulta. Caiu da janela do segundo andar da minha casa e, como por milagre, não sofreu nenhuma fratura e nem sequer algum tipo de marca. À noite, lá estávamos nós participando da reunião.

Éramos um grupo de pessoas desconhecidas, todas passando por uma experiência dura e muito semelhante. Pela primeira vez em muito tempo eu falava e sentia que as pessoas me entendiam. Naquela época, a maioria esmagadora dos médicos e profissionais da saúde mental atribuía a origem do autismo a problemas de relacionamento causados por uma mãe fria e excessivamente racional.

Daquele grupo inicial, permanecemos na AMA até hoje o Brandão, a Marisa e eu.

Continuamos nos encontrando e, já decididos a formalizar a associação, nos reunimos para escolher o nome. Em 8 de agosto de 1983, a AMA - Associação de Amigos do Autista, foi registrada oficialmente.

Naquela época, não existia no Brasil nenhuma associação dedicada ao autismo legalmente registrada. Havia alguns pequenos projetos dedicados ao autismo e alguns grupos de pais pensando em

organizar-se, mas nenhum conseguia avançar muito, porque o autismo era praticamente desconhecido e considerado uma doença muito rara.

A primeira questão que se apresentou ao grupo foi decidir se a nossa associação teria como objetivo cuidar apenas dos filhos do grupo fundador, ou se queria ajudar direta ou indiretamente todas as pessoas com autismo no país. A segunda opção foi a escolhida.

As nossas maiores preocupações desde a fundação da AMA foram desenvolver o conhecimento sobre o autismo no país e abrir oportunidades de desenvolvimento para crianças com autismo de qualquer nível financeiro, raça e orientação política ou religiosa.

Mas uma profunda angústia nos perseguia a todos, sempre que pensávamos em nossos filhos como pessoas adultas. Passamos então a procurar desesperadamente literatura que nos esclarecesse sobre as dificuldades de nossos filhos e principalmente sobre possibilidades de ajudá-los.

Ainda me lembro da minha primeira leitura sobre o assunto quando comecei a desconfiar que o Guilherme tivesse autismo, o livro “Autismo e psicoses infantis”, escrito em 1972 pela psicanalista inglesa Francis Tustin, com abordagem psicanalítica. Apesar de todo o respeito que o livro me infundiu, só me deixou mais angustiada e confusa.

Certo dia um pai trouxe um pequeno folheto em espanhol, “Autismo manual para padres”, publicado pela UNICEF, que lemos em voz alta em uma das primeiras reuniões e nos trouxe conforto e orientação.

Após a fase do consultório do Dr. Rosenberg, as nossas primeiras reuniões foram na Asserfi. Era o escritório do Brandão, que sempre trabalhou muito pela AMA, no início cuidando de todas as questões administrativas e até hoje de todas as questões jurídicas.

Nossa primeira presidente foi a Odete Nefussi, mas não por muito tempo. Logo assumiu a Dora Verardi, sua vice-presidente. A Marisa e eu não tínhamos cargos muito representativos, mas trabalhávamos com empenho para levar a associação adiante.

Outros pais foram chegando e as nossas reuniões na Asserfi ficavam cada vez mais cheias. Nesta época a Marialice Vatavuk juntou-se a nós e também o pastor Manuel de Jesus Thé. Pai do César, portador de Síndrome de Asperger, o pastor nos emprestou, em maio de 1984, o quintal da Igreja Batista onde pregava para ser nossa primeira escola.

São muitos anos de história e não me lembro de muitas passagens, mas há eventos inesquecíveis, como o “Encontro de Amigos do Autista” em 1984, feito com o incentivo da presidente da associação espanhola, Isabel Bayonas, e com a participação muito especial do grande psicólogo espanhol Angel Rivière.

A secretaria do evento foi feita voluntariamente pela Ziza, prima da Marisa, dentro de uma edícula do consultório do dentista Humberto Cerrutti Filho, marido da Emília, nossa vice-presidente na época.

A organização do evento, também voluntária, foi toda feita com o apoio de estudantes do Instituto Metodista e a organização da Rosa Marcondes, mãe de coleguinhas de natação de meus filhos e profissional de eventos.

O Encontro de 1984 foi importante por nos mostrar que havia muitas pessoas interessadas em autismo e que havia mais pessoas solidárias do que tínhamos imaginado. Nosso primeiro encontro também chamou a atenção da mídia, tanto que, em 19 de fevereiro de 1984, a jornalista Marina Teixeira de Mello fez uma reportagem para o jornal “Folha de São Paulo” com chamada na primeira página.

Com o sucesso de público e de arrecadação do “Encontro”, conseguimos transferir a escola para uma casa alugada na Rua do Paraíso, 663. Mais parecia um sonho.

Continuamos trabalhando pela divulgação do autismo e por opções para os nossos filhos e, em 22 de outubro de 1985, o jornal “O Estado de São Paulo” publicou, na coluna dos leitores uma carta nossa pedindo socorro que teve uma grande repercussão.

Mas a grande virada da AMA se deu em 1987, com a campanha “Você sabe o que é autismo?”, que passou em rede nacional em horário nobre em todos os canais de TV, inclusive na TV Globo.

Tudo começou com a constatação de que a AMA precisava de uma secretária. No processo seletivo, explicamos para a Beth, a candidata selecionada, todas as razões pelas quais o salário dela seria irrisório. Como havia sido secretária na rede Globo, ela mesma telefonou para lá, repetindo tudo o que havíamos dito - como era grande a nossa necessidade de ajuda e que poucos nos ajudavam, pois quase ninguém sabia o que era autismo.

A Gtec, que na época se chamava Globotec, ofereceu a produção de uma chamada de 30 segundos para rádio e TV; bastava que

conseguíssemos um ator. Imediatamente nos veio à cabeça o Antonio Fagundes, que na época estava com uma peça em cartaz no teatro. Telefonamos e a resposta veio incrivelmente rápida e afirmativa. Como se fosse pouco, o Antonio Fagundes ainda nos apresentou à Rino Publicidade e ao Lucas Mancini, criador do texto que mudou nossa história: “Você sabe o que é autismo? Esta criança sofre deste mal. Não se comunica nem mesmo com seus pais...”. Enquanto o Antonio Fagundes falava, ao lado dele, a sombra do João Fernando, meu terceiro filho, na época com 9 anos, aparecia imitando o irmão com autismo.

O efeito da campanha foi impressionante. Depois de passar por experiências tão difíceis, como ter que explicar ao Secretário da Saúde o que era autismo, depois dela, ao levar uma carta ao Governador no Palácio do Governo pedindo um terreno, o recepcionista do Palácio, ao olhar para o logotipo da AMA disse: “Eu conheço e admiro o trabalho de vocês e lhes desejo muita sorte”.

No mesmo ano o Governador Orestes Quércia nos cedeu o uso do terreno do Cambuci, de 1.000 m², na esquina das Ruas Luís Gama e Lavapés.

Trabalhando com as crianças, percebemos rapidamente que precisávamos aprender muito para poder chegar perto de dizer que sabíamos tratar pessoas com autismo.

Fizemos um projeto pedindo ajuda ao governo federal para visitar instituições de autismo na Europa e nos Estados Unidos. Isto nos permitiu conhecer, em 1988, diversas instituições em outros países e constatar que o método TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children), era o mais utilizado. Voltamos esperançosos ao Brasil: era possível ajudar estas crianças e jovens.

Na época, ainda não se ouvia falar em ABA (Applied Behavior Analysis), e a utilização do método comportamentalista para pessoas com autismo estava apenas iniciando. Isabel Bayonas doou à associação um livro em espanhol escrito em 1981 por Ivar Lovaas chamado “El niño autista: El desarrollo del lenguaje mediante la modificación de conducta”. O livro relata uma série de pesquisas desenvolvidas com a finalidade de ensinar crianças com autismo a usar a linguagem verbal através de técnicas apoiadas no comportamentalismo. Aparentemente o resultado havia sido muito pequeno se comparado ao esforço despendido. Outro fator de rejeição ao trabalho inicial de Lovaas foi a utilização de aversivos, mesmo que muito leves. Mais tarde, a partir de 1987, novas publicações

mostraram resultados bastante efetivos do ABA, que passou então a ser cada vez mais difundido, como Meca Andrade mostra no Capítulo III - Lições Aprendidas.

Durante nossa viagem à Europa, por indicação da Isabel Bayonas, visitamos, na Dinamarca, um trabalho baseado no TEACHH que nos fascinou pela sua eficiência e qualidade de sua infraestrutura. Na volta enviamos um projeto ao CNPq (Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico) pedindo ajuda para organizar um curso de três dias com Demetrious Haracopos e Lennart Pedersen, dirigentes de uma grande instituição em Copenhague. Foi o primeiro projeto sobre autismo apresentado ao CNPq e conseguimos os recursos necessários.

Em março de 1989, os dois profissionais dinamarqueses ministraram, em auditório da USP, um curso de três dias cujos resultados foram maravilhosos. Além de precioso conteúdo técnico sobre a abordagem TEACCH, formas de avaliação e importância das atividades físicas, os palestrantes transmitiram aos participantes uma visão ao mesmo tempo realista e esperançosa sobre o autismo. Como os pais da ASTECA, a associação de autismo de Brasília, estavam organizando o “I Congresso Nacional de Autismo” na semana anterior à de nosso curso, propusemos a nossos amigos que aproveitassem a vinda destes dois profissionais tão importantes e os convidassem a participar do Congresso.

Na volta da viagem fomos nos aproximando de outras associações brasileiras e, em 10 de outubro de 1988, percebendo que juntos seríamos mais fortes, fundamos a ABRA, a Associação Brasileira de Autismo, na Rua do Paraíso.

A casa da Rua do Paraíso ia ficando pequena... Por sorte, a pintora Marysia Portinari, depois de receber uma carta nossa, sonhou que tinha uma missão importantíssima, nos telefonou e nos incentivou a montar um grande evento com leilão de obras de arte. A Marysia nos lembrou que lutávamos pelo sagrado direito de nossos filhos e que não podíamos desanimar. Ela nos incentivou a procurar o José Victor Oliva que, muito solidário, nos cedeu o Gallery. Muitos artistas famosos foram doando quadros e tudo foi sendo resolvido como por magia. No dia 3 de setembro de 1989 realizamos o Leilão Beneficente que tornou possível a compra de um sítio de 4,5 alqueires, a atual Unidade Parelheiros.

Precisávamos cada vez mais de amigos que nos ajudassem a desempenhar tantas tarefas. Foi então que começamos a compor

um grupo de voluntárias da AMA, entre elas a Sônia Campos e a Leila Cabariti. A ajuda delas foi decisiva para o desenvolvimento do trabalho.

Foi também nesta época que a Marli juntou-se à AMA. Mãe da Débora, é professora montessoriana e na época lecionava na Escola Irmã Catarina. Inicialmente ela juntou-se ao grupo de voluntárias e, ao conhecer o sítio encantou-se, matriculou sua filha e sua colaboração com o trabalho da AMA foi aumentando.

O sítio permitiu que bem mais tarde, em junho de 1994, conseguíssemos colocar em funcionamento a nossa primeira residência. Foi o primeiro passo para a realização da visão que tínhamos ao fundar a AMA, ou seja, criar um lugar no qual nossos filhos pudessem viver a sua vida adulta em condições adequadas e com segurança.

Começamos a pensar que havíamos conseguido colocar em movimento alguma força do Bem, porque se por um lado tudo parecia muito difícil, por outro, as soluções pareciam vir através de passes de mágica.

Em 1991 já existiam várias associações de autismo no Brasil e a Fundação Mercedes de Andrade Martins, que estava organizando o “IV Congresso Mundial da Criança Autista”, viu-se impossibilitada de realizar o Congresso e nos procurou. Conseguimos a doação do uso do Palácio de Convenções do Anhembi e nos dias 14 a 17 de julho realizamos o “IV Congresso Mundial da Criança Autista”, o “II Simpósio Internacional de Instituições para Deficientes Mentais” e o “II Congresso Nacional de Autismo”, com cerca de 2.000 participantes.

Além do local, obtivemos o apoio do CNPq, FAPESP (Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo) e da CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior) para trazer o Dr. Eric Schoppler, o criador do TEACCH, sua esposa Margareth Landsing, pedagoga especializada em autismo, o psicólogo espanhol Dr. Angel Rivière, o psiquiatra Dr. Bernard Rimland, o psicanalista francês Dr. Renè Diatkine e muitos dos maiores profissionais que atuavam no Brasil. Foi um evento memorável.

Convidamos Eric Schoppler e Angel Rivière para visitar o sítio depois do evento. Eles se impressionaram muito com tudo o que já havíamos feito e nos recomendaram convidar alguém do TEACCH para vir e dar-nos assessoria para melhorar a qualidade de nossos serviços. Em dezembro de 1991 veio, a nosso convite, o Dr. Thomas E. Mates, Diretor

clínico do TEACCH Center, em Wilmington EUA, para orientar o processo de montagem de um programa educacional para pessoas com autismo. Convidamos, para acompanhar esta visita, vários representantes de instituições e profissionais de destaque, como a professora Margarida Windholz, uma das precursoras da análise do comportamento em nosso país e que havia escrito, em 1988, o livro “Passo a Passo, seu Caminho - Guia curricular para o ensino de habilidades básicas”.

Ainda impulsionados pelas informações proporcionadas pelo Congresso de 1991, convidamos os profissionais dinamarqueses Mogens Kaas Ipsen e Klaus Toft Olsen para nos orientar neste início de trabalho de implantação do TEACCH. Em fevereiro de 1992 os recebemos durante quinze dias em Parelheiros, com a presença de convidados de outras associações.

Estes quinze dias propiciaram uma impressionante experiência para a nossa equipe, que não só exercitou as questões práticas, mas também foi muito estimulada a refletir sobre o próprio trabalho.

A vontade de não voltar atrás nos passos dados fez com que implantássemos, com muito empenho, um trabalho dentro das bases do ensino estruturado, coordenado pela Marli e com o apoio e participação da Marialice Vatavuk.

Era 1992 e lá se iam cinco anos desde que o Governo nos havia cedido o uso do terreno do Cambuci e nada parecia indicar que a construção de uma sede estava se aproximando. Foi quando o Norberto, pai do Renato, que trabalhava na construtora CBPO, conseguiu a doação de barracões de obra para Parelheiros e para o terreno do Cambuci. Os barracões eram construções em madeira, bem feitas e bastante sólidas, com luz, água e esgoto. Em Parelheiros serviram como sala de educação física e oficinas e, o do Cambuci salvou-nos de perder o terreno por falta de uso e inicialmente serviu como sede provisória da AMA.

Em 1993, para comemorar o aniversário de 10 anos da AMA, realizamos, em agosto, um treinamento em TEACCH de sete dias com o Dr. Thomas Mates e duas profissionais do Orange Grove Center dos EUA. Convidamos instituições do Ceará, Sergipe, Brasília e algumas de São Paulo.

Nos últimos meses daquele ano, a Claudia Martins, uma assistente social brasileira que trabalha com autismo na Suécia, veio passar o Natal com seus pais no Brasil, e procurou na USP bibliografia sobre autismo na

língua portuguesa. Encontrou apenas um texto de autoria da AMA e nos procurou. Impressionada com o esforço dos pais, voltou para a Suécia disposta a encontrar uma maneira de nos ajudar.

Como prometeu, a Claudia conversou com a Inger Nilsson, que ensinava a abordagem TEACCH para professores de crianças com autismo. Esta se dispôs a ministrar um curso de três dias sobre autismo em São Paulo, com as despesas pagas por ela mesma. O curso aconteceu no auditório das Faculdades São Marcos, de 29 de junho a 1º de julho de 1994 e foi um grande sucesso.

Em março de 1994 o Jefferson começou a frequentar o sítio, faltando um mês para que completasse 7 anos de idade. Ele havia começado a utilizar a linguagem verbal aos 4 anos de idade, para falar em voz alta o que lia. Mesmo com atraso de fala e sem que os pais percebessem, ele havia aprendido a ler sozinho antes dos 4 anos.

O Jefferson lia, mas não conseguia aprender a escrever. Resolvemos usar materiais concretos de ensino, até que, depois de um ano e meio, após muitas tentativas e muita pesquisa, conseguimos ensiná-lo a escrever e, em consequência, incluí-lo em uma escola regular. Tentamos incluí-lo na escola pública de Parelheiros, mas não foi possível. Então, para ajudá-lo e abrir esta possibilidade para outras crianças, em fevereiro de 1996, abrimos uma sala para 6 crianças com Síndrome de Asperger no barracão do Cambuci. Assim poderíamos ensiná-las e fazer sua inclusão na escola regular.

O Jefferson começou a estudar na Escola Irmã Catarina, acompanhado pela Marli, que havia lecionado lá por mais de 20 anos e saiu para trabalhar na AMA. O programa de inclusão no Irmã Catarina continuou com outras crianças; costumava funcionar muito bem, porque além de trabalhar com o método Montessori, bastante eficaz no caso de crianças com autismo, era uma escola que dava abertura e ouvia as recomendações da Marli.

Uma destas crianças foi o Dudi, também uma criança muito especial. Ele veio trazido por sua mãe, a Helena, que colaborou muito para o crescimento e aprimoramento da AMA. Durante anos, a Helena acolheu, como voluntária, os pais novos que nos procuravam. O Dudi, contando com o apoio da família, conseguiu progredir bastante e atualmente trabalha na AMA com o Jefferson.

No início de maio de 1996, a Marisa, a Marli, a Marialice e eu fomos

representando a AMA no “V Congresso Autismo Europa”, em Barcelona, apresentando um pôster sobre os trabalhos do sítio e do Cambuci. Esta viagem foi muito interessante, pois além do Congresso, fomos à Inglaterra visitar a instituição Sommerset Court, uma residência assistida para adultos com autismo. Aproveitamos para ir também à Dinamarca, onde a Marisa e a Marli deram uma entrevista para a televisão, da qual não pude participar, pois fui acompanhar ao pronto socorro o Salvador, marido da Marli, vítima de uma crise de cálculo renal.

Em 1997, a AMA foi eleita uma das 50 melhores entidades beneficentes do país, recebendo o Prêmio Bem Eficiente 1997 da Fundação Kanitz & Associados pelos seus resultados operacionais, organizacionais, financeiros, transparência e impacto social.

No segundo semestre de 1997 a Mariana Mello, minha filha, que estudava no segundo ano de engenharia de produção na Escola Politécnica da USP, começou um estágio na AMA dando aulas de informática para os meninos do barracão do Cambuci.

A sala dentro do barracão de obra funcionou bem até 1998, quando na época das chuvas começou a “chover mais dentro do que fora”. Procurávamos, sem nenhum sucesso, ajuda para a construção da escola e da sede. Reunimos os pais e dissemos que não seria possível continuar naquelas condições. Mas os pais do Dudi decidiram emprestar uma casa que eles tinham no bairro Bosque da Saúde e pudemos continuar nosso trabalho.

O ano de 1998 estava terminando e não víamos saída. A equipe de funcionários crescia, os pais podiam ajudar muito pouco, estávamos com muitas contas a pagar e não tínhamos ideia do que fazer para conseguir sobreviver a mais um final de ano. Como por milagre, fomos agraciados com o Prêmio Direitos Humanos 1998, entregue pelas mãos do Presidente da República junto com um prêmio em dinheiro: exatamente a quantia que precisávamos para pagar nossas despesas!

O tempo passava e não víamos muitas possibilidades de construir no terreno do Cambuci. Mas não desistimos: procuramos políticos e empresários até que, em 1999, o Instituto Credicard nos procurou e doou a quantia necessária para iniciarmos as obras com tranquilidade.

A arquiteta Sônia Regina Longato Bitar doou a planta e a Marisa, como sempre faz, e muito bem feito, foi procurar contribuições para concretizar o projeto. Assim, o Grupo Votorantim doou cimento, alumínio

e vidros, a Fundação Elijass Gliksmanis doou os componentes elétricos e o piso do andar térreo, e muitos outros amigos ajudaram dentro de suas possibilidades.

No dia 6 de abril de 2000 inauguramos o Centro de Reabilitação Infantil, hoje Unidade Lavapés, em um evento que parou o trânsito da rua, com um grande palco montado no estacionamento pela equipe do Beto von Poser. A apresentação do evento foi feita pela Ana Maria Braga e contou com as presenças do Dr. Caio de Alcântara Machado, da Secretária do MEC, Marilene Ribeiro dos Santos, e do Secretário de Estado da Assistência e Desenvolvimento Social, entre outros.

O dono de uma galeria doou neste dia um quadro enorme para ser leiloado e, incrivelmente, não conseguimos ultrapassar a barreira de pessoas que se aglomeravam entre o prédio e o palco. Não conseguimos efetivamente leiloar o quadro, que hoje está exposto na parede da entrada do Centro de Conhecimento e é, junto com o aquário doado pelo Cláudio Petrilli, uma das marcas registradas da Unidade Lavapés.

A formatura da Mariana, minha filha, em Engenharia de Produção da USP aconteceu no mesmo ano. O seu trabalho de formatura, com o título “Reestruturação de uma organização sem fins lucrativos visando a profissionalização” propunha-se a buscar formas de adequar a organização da AMA em seu processo de crescimento .

A abordagem ABA, ou Análise do Comportamento Aplicada, já era então bem mais conhecida e respeitada. O NECC, New England Center for Children, fundado em Boston em 1975, especializado em ABA, já era considerado um dos maiores centros de tratamento do autismo nos Estados Unidos.

Iniciamos, no fim da década de 1990, um proveitoso intercâmbio virtual com Meca Andrade, Daniela Fazzio e Polé Kenyon, psicólogas brasileiras que trabalhavam no NECC .

Nesta época, a Polé, seu marido, o também psicólogo Shawn Kenyon e a Dani, resolveram vir morar e trabalhar no Brasil e procuraram a AMA. Nós não tínhamos muito a oferecer, mas juntando esforços, conseguimos montar, na Unidade Lavapés, uma sala modelo com ABA e vários cursos para serem ministrados por eles.

Estes cursos trouxeram ao mesmo tempo conhecimento para profissionais brasileiros e recursos financeiros para a Polé, o Shawn e a Dani. Assim, eles passaram um ano trabalhando conosco, assistidos

por alguns estudantes da PUC e profissionais nossos, que tiveram uma incrível oportunidade de aprender sobre a análise do comportamento aplicada ao autismo.

O ano de 2001 foi muito especial. Empurrados pelo crescimento e pelo trabalho de formatura da Mariana, começamos, ela, o Rafael e eu, um processo de informatização da administração da AMA, trazendo para nossa sede alguns dos serviços contábeis e pagamentos (inclusive da folha de funcionários) feitos na Asserfi, o escritório do Brandão.

O Rafael foi colega do João Fernando, meu filho, no colegial noturno. Começou a trabalhar com crianças na AMA em 1996, na Unidade Parelheiros, e desde 2001 trabalha na administração, atualmente como Gerente Administrativo.

O contato com os amigos da Suécia continuava e em 2001, definitivamente resolvidos a colaborar conosco, fundaram a Associação de Amigos da AMA de São Paulo em Estocolmo, o que tornou possível firmarmos um convênio com a Shia, uma associação sueca de colaboração internacional para a deficiência e a RFA, a associação de autismo sueca.

Este convênio durou 10 anos e financiou o desenvolvimento técnico da AMA através do patrocínio a projetos técnicos específicos, como a criação do Centro de Conhecimento da AMA, o intercâmbio contínuo entre profissionais brasileiros e suecos e o desenvolvimento de projetos para geração de renda da associação.

O Centro de Conhecimento da AMA veio atender a uma das nossas primeiras aspirações: difundir e aprofundar o conhecimento sobre o autismo nas suas mais diversas implicações. Responsabiliza-se pela organização dos cursos de capacitação profissional em autismo, eventos científicos, treinamento e seleção de estagiários, formação dos funcionários da AMA, assim como pelas parcerias para a realização de pesquisas sobre autismo na AMA. Dispõe de uma biblioteca especializada cujo acervo é regularmente atualizado.

Em setembro de 2002, como parte do convênio, a Inger Nilsson, a Marisa, a Marilene do MEC e a Mariana visitaram a Rainha Sílvia na Suécia, estreitando ainda mais os laços de amizade com nossos amigos daquele país.

O trabalho se desenvolvia muito bem, mas uma coisa nos preocupava. Recebíamos muitos jovens com graves problemas de comportamento, inclusive auto e heteroagressividade. Fizemos uma

grande pesquisa da legislação brasileira para ver se havia algum tipo de regulamentação de como tratar pessoas com dificuldades como estas e percebemos que não existia nada deste tipo em nosso país. Por isto, em julho de 2002 enviamos ao NECC a Mariana, que trabalhava na área administrativa, mas falava bem inglês, para obter a certificação como treinadora do curso CALM (técnicas seguras e efetivas para gerenciamento de problemas de comportamento), que atualmente denominamos SCA - Segurança em Crises Agressivas. Com este curso, a AMA habilitou-se a treinar profissionais para realizar procedimentos de contenção física em crises com comportamentos extremos. Uma equipe do NECC vem anualmente avaliar e revalidar a capacitação dos nossos profissionais em SCA.

Passamos a adotar a regulamentação dos Estados Unidos para orientar ética e tecnicamente a nossa equipe a lidar com problemas de comportamento, já que no Brasil ainda não existe nenhum tipo de regulamentação para isto. Um dos nossos maiores objetivos, no entanto, é conseguir, aqui, regulamentação e fiscalização para o atendimento a pessoas com comportamento de risco para si mesmas ou para os outros. Como exemplo, o Anexo E traz uma tradução da regulamentação sobre contenção do Estado de Massachusetts, EUA.

A colaboração da Meca e da Polé foi importante não somente pela capacitação de nossa equipe em SCA, mas também por sua participação na elaboração de nossas diretrizes éticas. Estas são apoiadas na legislação dos EUA, conseguida e aprimorada principalmente pela atuação dos pais de pessoas com deficiência. Vale a pena conferir o resumo do IDEA, lei norte americana sobre os direitos das pessoas com deficiência e as reflexões da Meca no final deste livro.

Em 2003 a AMA comemorou seus vinte anos elaborando o projeto AMA 20 + 20, feito com o apoio de um grupo de voluntários liderados pelo empresário Miguel Perrotti, que emprestou o seu talento para que pudéssemos definir nossos sonhos para os próximos vinte anos e buscar estratégias para realizá-los.

No mesmo ano, de 1º a 4 de julho, promovemos o “VI Congresso Brasileiro de Autismo e X Encontro de Amigos do Autista” que superlotou o Teatro Laboratório UNIP Objetivo.

Também fizeram parte das comemorações de 20 anos um Jantar Beneficente no restaurante O Leopoldo, em novembro de 2003.

No ano seguinte, ainda comemorando os 20 anos, realizamos um concerto de música clássica na Sala São Paulo com a Orquestra Sinfônica de Heliópolis, com a presença do Dr. Antonio Ermírio de Moraes, promovemos o lançamento, pela Editora Talento, do livro *Imaginação*, que reúne textos e fotos de profissionais de peso.

Em junho de 2004, ainda dentro do escopo do convênio com a Suécia, formou-se um grupo para o estabelecimento de uma rede de captação e distribuição de informações sobre autismo no Brasil. Este grupo, denominado COMUA – Cooperação Mackenzie, USP e AMA, passou a editar o boletim “Autismo Brasil”, com tiragem inicial de 5.000 exemplares, que trazia informações científicas básicas sobre o autismo e era distribuído gratuitamente para médicos de todo o país por representantes do laboratório Novartis.

Em 16 de setembro de 2004 inauguramos as oficinas Durr, constituídas de uma lavanderia e uma padaria, com a presença do senhor Luiz Gonzaga Cosceli, presidente da Durr Brasil, empresa patrocinadora da construção, cujo projeto foi doado pelo arquiteto Alberto Yoshinaga. Estas instalações fazem parte atualmente do prédio da Unidade de Parelheiros, onde se encontram a sala de Educação Física e a lavanderia.

No início de 2005, a nossa relação com a Secretaria de Estado da Educação mudou para melhor, pois firmamos um novo convênio através do qual a SEE passaria a ceder 18 professores para Parelheiros e 5 para O Cambuci.

A nova forma de convênio foi possível pela pressão já exercida por uma ação civil pública em andamento desde 2000, que exigia do governo estadual meios e recursos para assistência adequada às pessoas com autismo.

Na verdade, 2005 foi um ano histórico para o autismo no Estado de São Paulo, pois em 2 de julho, dia do aniversário do Guilherme, meu filho, o jornal “O Estado de São Paulo”, publicou a sentença judicial para uma ação movida pelo Ministério Público em 2000, determinando que o Governo do Estado garantisse tratamento especializado para pessoas com autismo “...diretamente por seus órgãos ou por intermédio de entidades privadas. O atendimento especializado dos autistas deve ocorrer num prazo máximo de 30 dias após os responsáveis pelos autistas entrarem com um pedido ao Secretário do Estado da Saúde. Este pedido deve incluir um atestado médico comprovando a deficiência. O descumprimento desta determinação será punido com multa de R\$

50.000,00 por dia”.

Em 6 de junho de 2005, com o apoio da Secretaria de Estado da Saúde, começou a demolição da casa onde funcionavam os atendimentos da AMA na unidade Parelheiros. Era uma casa linda, mas inadequada para nosso trabalho. Por isto, com dor no coração, decidimos colocá-la abaixo para a construção do novo prédio projetado pelo arquiteto Alberto Yoshinaga e construído com verba do BNDES.

Antes da demolição, para garantirmos a continuidade do atendimento, construímos duas salas a mais junto às oficinas.

Em janeiro de 2006 assinamos convênio com o BNDES para o término da construção da Unidade Parelheiros e o prédio da Unidade Luís Gama.

A partir de 2006, graças aos convênios com as Secretarias de Estado da Saúde e Educação conseguimos verba suficiente para aprimorar nosso trabalho e estender o atendimento gratuito a todos os assistidos. Antes disso, a colaboração do convênio com a Suécia foi fundamental para garantirmos o atendimento gratuito a mais famílias. Além do governo sueco, dependíamos sempre da doação de pais e amigos e dos recursos de eventos para pagar nossas contas.

Em 23 de Fevereiro de 2007, iniciamos as fundações da Unidade Luís Gama, projetada pelo arquiteto Francisco Segnini. Esta unidade entrou em funcionamento em 10 de março de 2008. Além de possibilitar o atendimento direto a 40 jovens com autismo leve, permite atendimento terapêutico a jovens com Síndrome de Asperger. Esta unidade tem um pequeno auditório, onde na última segunda-feira de cada mês, como parte do programa “Meu Filho Tem Autismo”, é ministrada uma palestra gratuita, aberta a pais e profissionais. Na Unidade Luís Gama foi instalado provisoriamente o Centro de Conhecimento idealizado pela Mariana e criado com apoio da Suécia. Hoje funciona lá a gráfica onde trabalham o Jefferson e o Dudi e onde este livro deverá ser impresso.

O convênio com a Suécia foi encerrado em 2009, por eles considerarem que o Brasil já era um país suficientemente desenvolvido. Fazendo um balanço, este convênio nos trouxe a possibilidade de estender nosso atendimento a mais crianças, de criar e desenvolver o Centro de Conhecimento, promover importantes eventos científicos, fazer um produtivo intercâmbio técnico e conhecer pessoas exemplares como a Vera Juhlin, a Lena Andersson e a Carina Petersson.

Em março de 2009 a AMA iniciou as atividades na Unidade Teodureto, em uma casa da Rua Teodureto Souto, alugada em caráter provisório, para dar assistência a mais 20 jovens com autismo, idade superior a 12 anos e problemas mais graves de comportamento.

No último trimestre de 2010, a AMA firmou convênio com a Secretaria de Saúde para atender mais 40 crianças com autismo, no Centro de Referência organizado e conduzido em parceria com o CAISME Philippe Pinel.

Em 2012, o governador Geraldo Alckmin firmou decreto cedendo para 30 anos de uso, um terreno na Rua Wadih Hatti, na Vila Ré, onde pretendemos construir uma nova unidade própria da AMA. Na zona leste da capital, esta unidade deverá substituir e ampliar o atendimento da casa da Teodureto, cujas mães foram fundamentais para esta conquista.

Para este terreno, a arquiteta Luiza Ho elaborou, como seu trabalho final de graduação na Faculdade de Arquitetura e Urbanismo da Universidade de São Paulo, o projeto preliminar para um prédio que atende as necessidades do trabalho da AMA. Estamos agora elaborando orçamentos para conseguirmos recursos para a construção.

Hoje, novembro de 2012, quase 30 anos após a fundação da AMA, não há como não ver o quanto conseguimos andar. Tão certo como isto, porém, é o quanto ainda resta por fazer.

Espero que este livro contribua para delinear a dimensão do que há por fazer e para apontar alguns caminhos na busca de um futuro melhor para nossos filhos e outros cidadãos com autismo.

Gostaria de ressaltar dois pontos: o primeiro pode ser melhor compreendido com ajuda do capítulo da Meca - todo o empreendimento para ajudar pessoas com autismo deve ter prazos e metas claros; o segundo pode ser assimilado com a ajuda das diversas histórias e reflexões deste livro - juntando esforços em torno de objetivos comuns, tudo é muito mais fácil.

Referências bibliográficas

LOVAAS, O. Ivar, 1981 - El niño autista: el desarrollo del lenguaje mediante la modificación de conducta, Madrid, Ed. Debate, 286 p.

TUSTIN, Frances, 1972 - Autismo e psicose infantil. Rio de Janeiro, Editora Imago, 205 p.

Cap. II - Campanha Nacional pelos Direitos e pela Assistência das Pessoas com Autismo 2011/12

AVALIAÇÃO E OBSERVAÇÕES SOBRE OS QUESTIONÁRIOS DA PESQUISA AMA/ABRA 2011/12

Helena Ho, Inês Dias

Introdução

Os transtornos do espectro do autismo (TEA) são diagnosticados em número cada vez maior e também cada vez mais cedo no Brasil. Pessoas antes nunca diagnosticadas, diagnosticadas em idade escolar ou já adultas, agora podem ter suas características autísticas detectadas antes dos 18 meses de idade.

Pouco a pouco a barreira do diagnóstico vem sendo derrubada, apesar de ainda deixar muito a desejar: continua sendo comum mães procurarem uma explicação para as dificuldades do seu filho e não encontrarem respostas nos profissionais de saúde.

Apesar das questões graves e da dor que o autismo pode trazer, o aumento dos diagnósticos é uma vitória, tanto para aqueles que não sabiam como nem onde procurar ajuda, quanto para aqueles cujas possibilidades de superação das suas deficiências são muito maiores ao terem diagnóstico precoce.

Por outro lado, esse aumento, junto com a conscientização das famílias, causa também o crescimento da procura por tratamento e educação para as pessoas com autismo. As pessoas com transtornos do espectro do autismo, na sua maioria, têm necessidades especiais durante toda a vida - assisti-las envolve cuidados muito intensivos, desde a intervenção precoce até sua velhice.

O impacto do autismo sobre as famílias é muito grande dos pontos de vista emocional, social e econômico. Pouquíssimas famílias têm condições econômicas de arcar com o custo do tratamento adequado e, para atender as necessidades geradas pelo autismo todas elas dependerão, em algum momento, de algum tipo de apoio institucional.

Talvez por isso a maioria das instituições de assistência a pessoas

com autismo tenham sido criadas por pais, como aconteceu com a AMA, em 1983. A Associação de Amigos do Autista começou atendendo menos de 10 pessoas no quintal de uma igreja batista, ficou por um bom tempo atendendo apenas 13, agora assiste 187. A proximidade dos 30 anos de existência da organização trouxe a necessidade de rever sua história e se preparar para o futuro, mas também a possibilidade de aprofundar e ampliar sua contribuição à questão do autismo no Brasil.

Junto com a ABRA, a AMA propôs à Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência a realização da Campanha Nacional pelos Direitos e pela Assistência da Pessoa com Autismo, da qual faz parte uma pesquisa sobre a situação da assistência ao autismo no Brasil, cujo objetivo principal é responder algumas das perguntas a seguir e apresentar seus resultados no livro “Retratos do Autismo no Brasil”.

Onde e como estão as instituições brasileiras que acolhem, tratam e educam as pessoas com autismo e suas famílias? Essas associações, escolas e órgãos públicos de assistência e educação têm pessoal capacitado e infraestrutura mínima para atender pessoas com autismo? Têm condições de avaliar, elaborar e colocar em prática planos terapêuticos e educacionais adequados? Como se mantêm? Como se atualizam?

O que as instituições precisam para se manter, mas também crescer e se aprimorar, adaptando-se à demanda crescente? Quais os principais papéis que órgãos governamentais, famílias e sociedade podem desempenhar para apoiá-las e ao mesmo tempo avaliar o seu desempenho?

Essa pesquisa foi realizada com as respostas a dois questionários, disponíveis no Capítulo V, anexos A e B, enviados em 2011 e 2012 e vinculados aos dois eventos promovidos pela ABRA/AMA como parte da Campanha Nacional.

As respostas das 106 instituições foram tabuladas por duas voluntárias da AMA e, apesar de não terem passado por tratamento estatístico, delineiam um panorama da situação das instituições em todos os estados brasileiros, apontam muito claramente uma série de questões comuns entre elas, assim como suas principais necessidades e anseios.

Discussão sobre as respostas obtidas

Os questionários foram divulgados pelo site da AMA e a participação nos dois eventos promovidos pela Campanha Nacional ficou vinculada ao envio das respostas. O seu preenchimento, para outras entidades, foi voluntário.

O questionário de 2011, além de levantar informações gerais, também serviu para estabelecer prioridades para o segundo encontro da Campanha. A AMA recebeu 57 formulários respondidos. Seus resultados preliminares foram apresentados durante o primeiro evento da Campanha, realizado em novembro de 2011.

As respostas ao primeiro questionário orientaram a programação do segundo evento da Campanha, ocorrido em abril de 2012, que incorporou como temas de cursos e palestras as sugestões das entidades.

O questionário enviado em 2012 foi basicamente o mesmo, com algumas perguntas corrigidas, aprimoradas e outras suprimidas. 66 entidades responderam, entre elas 17 que já haviam respondido ao de 2011. Para essas entidades foram consideradas as respostas enviadas em 2012.

Respostas aos questionários de 2011 e 2012

Para a análise, as 106 instituições que responderam ao questionário foram classificadas conforme segue.

AMAs - Associações fundadas por pais com a intenção de assistir pessoas com autismo. Seguem, de maneira geral, o modelo da Associação de Amigos do Autista, mas não necessariamente usam essa denominação. Nesta classificação, 36 responderam ao questionário, e declararam atender 1311 assistidos.

APAEs - Entidades vinculadas à Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (inclui as escolas criadas pelas APAEs). Atendem deficiência intelectual e algumas possuem salas específicas para pessoas autistas. Nesta classificação, 24 responderam ao questionário e declararam assistir 847 pessoas com autismo.

Associações Diversas - Fundadas por familiares e/ou profissionais, que atendem diversas deficiências. Nesta classificação, 8 instituições responderam ao questionário, que declararam assistir 376 pessoas com autismo.

Clínicas Particulares - Fundadas por profissionais, com fins lucrativos, mas que podem ter algumas vagas gratuitas (via convênio) ou bolsas parciais. Responderam 12 instituições, que declararam atender 214 pessoas com autismo.

Escolas Particulares - escolas particulares com educação especial (podem ter vagas conveniadas) ou escolas regulares com alunos inclusos. Responderam ao questionário 7 escolas, que declararam ter 150 alunos com autismo.

Órgãos Públicos - fundados e mantidos pelo poder público e que prestam atendimento terapêutico ou educação a pessoas com problemas psicossociais, incluindo autismo. São escolas públicas municipais ou estaduais, CAPS e CAPSi, Centros de Atendimento ou Apoio vinculados a universidades públicas, Secretarias de governo, Hospitais. Nesta classificação responderam ao questionário 19 instituições, que declaram assistir 299 pessoas com autismo.

Os dados de endereço permitem que as instituições fiquem mais disponíveis para tomadores de decisões e o público em geral, assim como analisar os resultados por região e estado. A lista das instituições, assim como seus dados para contato, pode ser consultada no capítulo V. As 106 instituições que responderam aos questionários distribuem-se pelos estados como mostrado na Tabela I - Distribuição das 106 instituições que responderam ao questionário pelos estados brasileiros.

Tomando como base as regiões brasileiras, organizamos os dados considerando sua população total e uma estimativa da população com autismo a partir da média mundial de prevalência apontada por estudos epidemiológicos. Com esses dados tentamos avaliar quantas instituições seriam necessárias para assistir as pessoas com autismo de cada região, conforme a média de assistidos por instituição. O Brasil teria, conforme essas projeções, cerca de 1,2 milhão de pessoas com autismo e necessitaria de quase 40 mil instituições para cuidar de seus cidadãos com transtornos globais de desenvolvimento. Apesar de as respostas terem sido voluntárias e motivadas pela possibilidade de participação no evento promovido pela AMA e pela ABRA, ou seja, essa amostragem pode não ser representativa, a forte concentração de entidades e do número de assistidos na região Sudeste pode ser considerada um retrato da realidade brasileira, com estados onde o atendimento ao autismo é praticamente inexistente e uma distribuição desigual das possibilidades assistenciais para as pessoas com autismo conforme sua região.

| Tabela I - Distribuição, pelos estados brasileiros, das instituições que responderam ao questionário | | | | |
|---|---------------|---------------------|-------------------|-----------------------------------|
| Região | Estado | Instituições | Assistidos | Assist/Instituição (media) |
| CO Região Centro este | DF | 2 | 54 | 27,0 |
| | GO | 1 | 41 | 41,0 |
| | MS | 4 | 83 | 20,8 |
| | MT | 1 | ni | - |
| N Região Norte | AC | - | - | - |
| | AM | 1 | 40 | 40,0 |
| | AP | 1 | 22 | 22,0 |
| | PA | 2 | 90 | 45,0 |
| | RO | 1 | 21 | 21,0 |
| | RR | 1 | ni | - |
| NE Região Nordeste | AL | 2 | 85 | 42,5 |
| | BA | 1 | 14 | 14,0 |
| | CE | - | - | - |
| | MA | - | - | - |
| | PB | 3 | 47 | 15,7 |
| | PE | 5 | 193 | 38,6 |
| | PI | 1 | ni | ni |
| | RN | 1 | 54 | 54,0 |
| S Região Sul | PR | 4 | 58 | 14,5 |
| | RS | 4 | 55 | 13,8 |
| | SC | 4 | 121 | 30,3 |
| SE Região Sudeste | ES | 1 | 59 | 59,0 |
| | MG | 15 | 312 | 20,8 |
| | RJ | 4 | 96 | 24,0 |
| | SP | 47 | 1835 | 39,0 |
| Total pesquisa | | 106 | 3280 | 30,9 |

| Tabela II - Número de instituições existentes e número de instituições do mesmo porte necessárias para atender à população com autismo por região brasileira | | | | | |
|--|-----|-------|-------|-----------|--------|
| Região | a | b | c | d | f |
| CO | 8 | 178 | 22,25 | 87.112 | 3.915 |
| NE | 13 | 393 | 30,23 | 98.367 | 3.254 |
| N | 6 | 173 | 28,83 | 329.084 | 9.435 |
| SE | 67 | 2.302 | 34,88 | 498.193 | 14.283 |
| S | 12 | 234 | 19,50 | 169.786 | 8.707 |
| Totais | 106 | 3.280 | 30,94 | 1.182.543 | 39.594 |
| SP | 47 | 1.835 | 39,9 | 255.763 | 6.410 |

Legenda:
a: Número de instituições existentes;
b: Número de assistidos;
c: Número assistidos/instituição $c=b/a$;
d: População com autismo $d=Pop* X 0,0062$ **;
f: Número de instituições necessárias *** $f=d/c$

* Dados sobre população regional consultados no dia 07/06/2012 em http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=1766
** Prevalência média mundial conforme <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22495912#> consultada em 08/07/2012

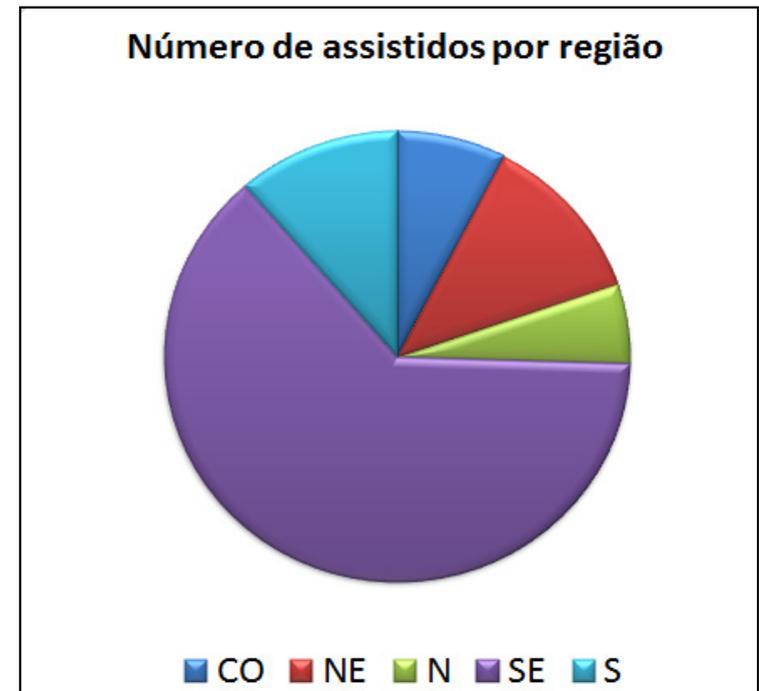


Figura 1 - Número de assistidos por região do Brasil

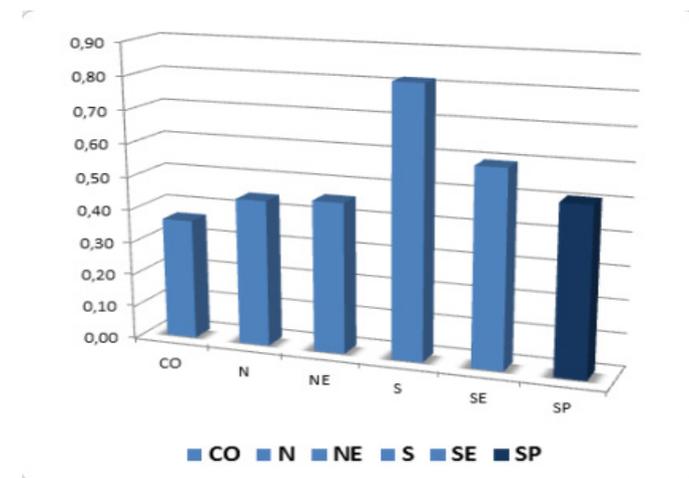


Figura 2 - Profissionais por assistido em cada região

A AMA de São Paulo, por exemplo, possui 172 profissionais que assistem diretamente 187 pessoas, uma relação de 0,9 profissionais por assistido. As Figuras 1 e 2 apontam que os poucos que são assistidos acabam sendo pouco assistidos. As pessoas com autismo, em especial as mais graves, exigem vários profissionais que as atendam de maneira intensiva, por muitas horas diárias, mas a média de todas as entidades levantadas é de 0,57 profissionais por assistido. A região Sul é a que tem a melhor relação número de profissionais por assistido (0,82).

| Região | Número de profissionais | Número de assistidos | Profissionais/ Assistido |
|--------|-------------------------|----------------------|--------------------------|
| CO | 65 | 178 | 0,37 |
| N | 77 | 173 | 0,41 |
| NE | 180 | 393 | 0,46 |
| S | 191 | 234 | 0,82 |
| SE | 1368 | 2302 | 0,59 |
| Totais | 1881 | 3280 | 0,57 |
| SP | 933 | 1835 | 0,51 |

| Região | População em 2010* | População com autismo (0,62%)** |
|--------|--------------------|---------------------------------|
| CO | 14.050.340 | 87.112 |
| N | 15.865.678 | 98.367 |
| NE | 53.078.137 | 329.084 |
| S | 27.384.815 | 169.786 |
| SE | 80.353.724 | 498.193 |
| Totais | 190.732.694 | 1.182.643 |
| SP | 41.252.160 | 255.763 |

Das 106 instituições que responderam aos questionários, 74

atendem gratuitamente, 86 não tem fins lucrativos e 61 são filantrópicas. As instituições sem fins lucrativos são responsáveis pela assistência a 2.916 pessoas com autismo, 89% do total dos assistidos.

Das 40 que assistem exclusivamente pessoas com autismo, 27 (67,5%) prestam assistência 100% gratuita e 37 (92,5%) não têm fins lucrativos.

A análise das datas de fundação das entidades estudadas mostram uma tendência crescente de criação de novas instituições, em especial as que assistem só pessoas com autismo, confirmando as tendências apontadas na introdução quanto ao aumento de diagnósticos de autismo. Ver Tabela V e Figura 3.

| Período de fundação | Número de entidades fundadas | |
|---------------------|------------------------------|--------------------|
| | Todas | Atendem só autismo |
| antes de 1960 | 3 | 1 |
| 1960 a 1969 | 9 | 1 |
| 1970 a 1979 | 5 | 0 |
| 1980 a 1989 | 17 | 4 |
| 1990 a 1999 | 24 | 8 |
| depois de 2000 | 36 | 26 |

Na questão “processo de triagem”, a instituição foi provocada a refletir sobre como a pessoa com autismo chega à instituição, como é recebida e encaminhada para o grupo ou terapia mais adequada. Além disso, as respostas permitem avaliar o grau de organização e sofisticação operacional das entidades, assim como se há documentação e uso de critérios profissionais para o encaminhamento do assistido. A maioria das instituições (93%) informou sobre um processo de triagem, que exerce diferentes papéis nas diferentes entidades. Nas que recebem pessoas sem diagnóstico, mas que o exigem, o processo de triagem inclui esse procedimento.

A entrevista com a família foi uma forma inicial de triagem bastante citada, podendo ser de cunho social e/ou psicológico. Há também avaliações feitas por equipe multidisciplinar, que pode incluir fonoaudiólogos, fisioterapeutas, psicólogos, pedagogos, assistentes sociais. Também são usados métodos de avaliação e de diagnósticos. Não conseguimos determinar, no entanto, como as instituições usam essas avaliações para elaborar uma estratégia de trabalho para o assistido.

Das 106 instituições, somente 51 (48%) exigem laudo diagnóstico para a admissão do assistido. Dada a relevância do diagnóstico e a possibilidade de erros inerentes a uma hipótese diagnóstica incorreta, seria importante descobrir a causa desse comportamento e como garantir, sempre que possível, que os assistidos tenham ao menos uma hipótese diagnóstica.

A grande variação entre as instituições quanto ao método, a profundidade e a função das triagens e das avaliações indicam a necessidade de haver alguns critérios mínimos desses processos para que a entidade esteja apta a assistir pessoas com autismo. Haver uma certa padronização pode ajudar a troca de informações e apoio entre as entidades, e também trabalhos estatísticos para planejamento e de pesquisas epidemiológicas, por exemplo.

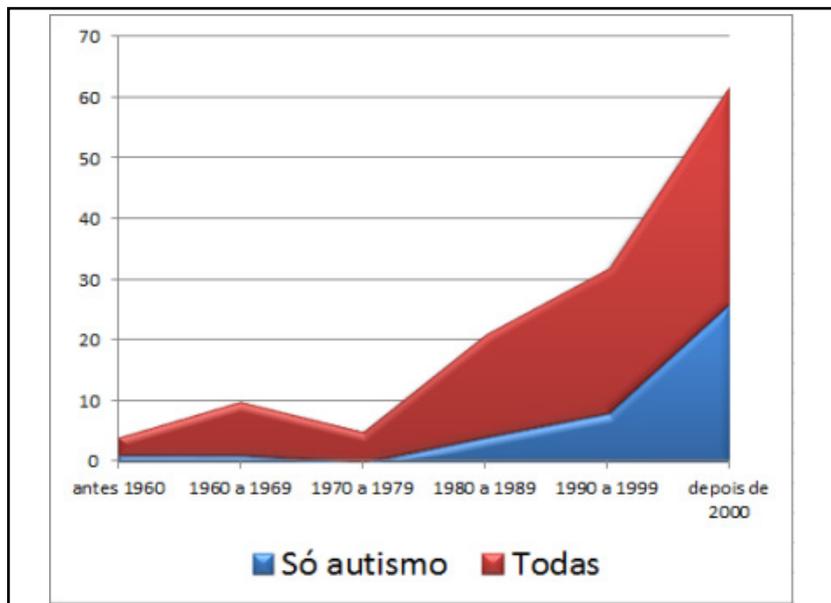


Figura 3 - Número de entidades criadas por período

Da mesma maneira, além de exigir um certo grau de formalização, organização e estruturação da entidade, matrículas anuais ou semestrais permitem manter documentação atualizada sobre os assistidos. A matrícula pode significar também um momento de reflexão e de retomada de contato com a família do paciente, dificultando um certo automatismo da assistência e das decisões sobre o que é melhor para o assistido, tanto do ponto de vista institucional, como da família. A necessidade de encontros periódicos e da participação da família no planejamento e apoio terapêutico e educacional ficam claras quando verificamos que uma das dificuldades mais frequentes relatadas é a dificuldade de apoio das famílias dos assistidos. Das 105 instituições, 31(29%) fazem matrícula somente no ingresso do assistido, enquanto 54(51%) a realizam anualmente e 4 (3,8%) semestralmente.

A Tabela VI e a Figura 4 apresentam a distribuição do número de assistidos nas diferentes faixas etárias, mostrando que o menor número de assistidos corresponde à faixa etária de 0 a 5 anos: esta faixa representa apenas 15,45% dos assistidos.

A porcentagem alta de assistidos com mais de 18 anos (22,50%) reforça o que foi afirmado na introdução quanto às necessidades especiais das pessoas com transtornos do espectro do autismo continuarem por toda a vida. Mas também mostra a necessidade de que esse padrão se inverta: os estudos mais recentes sobre autismo apontam que intervenções precoces (antes dos 5 anos) são as mais efetivas, e podem diminuir a necessidade de assistência especial para as faixas de idade seguintes (LAMPREIA, 2007).

| Faixa etária | Número total de assistidos | % do total de assistidos |
|------------------|----------------------------|--------------------------|
| 0 a 5 anos | 507 | 15,45 |
| 6 a 12 anos | 1172 | 35,73 |
| 13 a 18 anos | 863 | 26,31 |
| acima de 18 anos | 738 | 22,50 |

Além da divisão em faixas de idade dos assistidos, a versão do questionário de 2011 solicitou informações sobre o número de assistidos divididos em três níveis de comprometimento: leve, moderado e grave. O

propósito foi avaliar o grau de comprometimento dos assistidos, ou pelo menos sobre como as instituições avaliam a severidade do transtorno dos seus assistidos. As 57 instituições que responderam consideraram cerca de 42% dos seus assistidos como graves, 34% moderados e 24% leves. Como a avaliação da severidade do autismo não teve um padrão nesta pesquisa, a alta porcentagem de pacientes graves pode apontar que as instituições enfrentam muitas dificuldades em lidar com grande parte dos seus assistidos, já que o conceito de gravidade, para autismo, normalmente está relacionado a problemas de comportamento e grau de dependência.

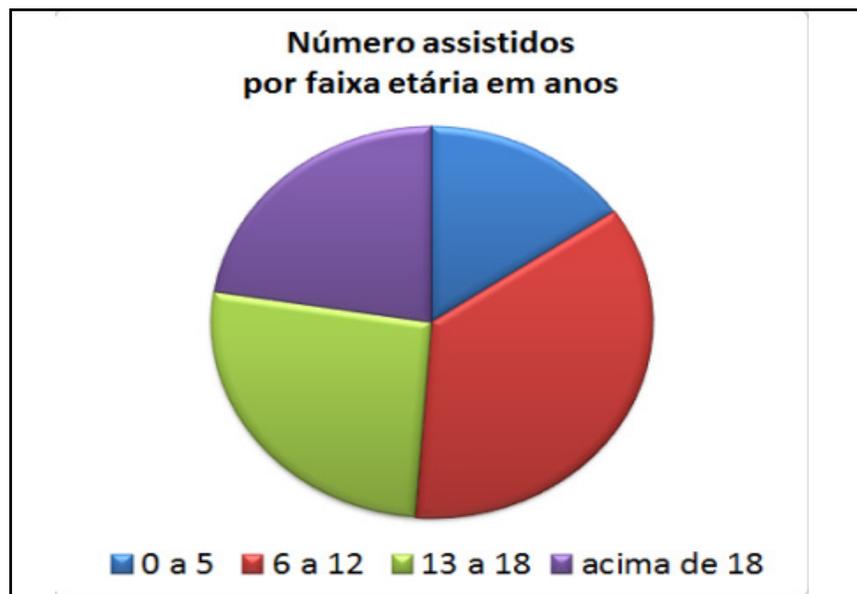


Figura 4 - Número total de assistidos por faixa etária

Informações importantíssimas são a duração e a frequência de atendimento: as recomendações americanas para intervenção precoce e trabalhos comportamentais com crianças com TEA é a de no mínimo 25 horas semanais, 40 horas sendo a ideal, com profissionais, escola e familiares trabalhando em sintonia nos diferentes ambientes e situações para atingir os objetivos terapêuticos (<http://www.autismspeaks.org//what-autism/treatment>).

Do total dos assistidos, 1550 (47%) são atendidos por 20 horas semanais ou mais e somente 188 (cerca de 6%) são atendidos por 40 horas semanais.

Os 19 órgãos públicos que responderam ao questionário, responsáveis pela assistência a 299 pessoas com autismo, parecem não estar conseguindo dar um atendimento mais intensivo: somente 39 pessoas são atendidas por mais de 20 h semanais. Dada a heterogeneidade das instituições, no entanto, não é possível generalizar quaisquer observações.

| Tabela VII - Metodologias mais adotadas e número de entidades que as adotam | | |
|--|--|---|
| Item | Metodologia | Número de entidades que a adotam |
| A | TEACCH | 53 |
| B | Combinação | 50 |
| C | PECS | 24 |
| D | ABA | 24 |
| E | Integração/processamento/terapia sensorial | 8 |
| F | Currículo Funcional Natural | 9 |
| G | Fonoterapia | 6 |
| H | Psicomotricidade | 4 |
| I | Sem metodologia/programa individualizado | 4 |
| J | Floortime | 2 |
| K | Psicodinâmico | 3 |

Considerando a faixa de idade, enquanto 25% dos assistidos de 0 a 5 anos são atendidos por 20 horas semanais ou mais, 59% dos assistidos com mais de 18 anos são atendidos por 20 horas semanais ou mais. Ou seja, o oposto do que deveria estar acontecendo, que seria concentrar a atuação educacional terapêutica nos primeiros anos, para evitar ou reduzir a necessidade de cuidados especiais futuros.

A questão sobre metodologias permitiu uma visão preliminar de como as entidades vem assistindo as pessoas com autismo no Brasil.

As entidades citaram muitos tipos de metodologia de trabalho, entre elas: TEACCH, ABA, PECS, Integração sensorial, Equoterapia, Montessori, Currículo Funcional Natural, Fonoterapia, Construtivismo, Psicodinâmico, Floortime, Atividades físicas, Análise funcional do comportamento, Shiatsuoterapia, Psicomotricidade, Terapia Cognitivo Comportamental, SCERTS e, em muitas situações, várias ao mesmo tempo e/ou adaptadas.

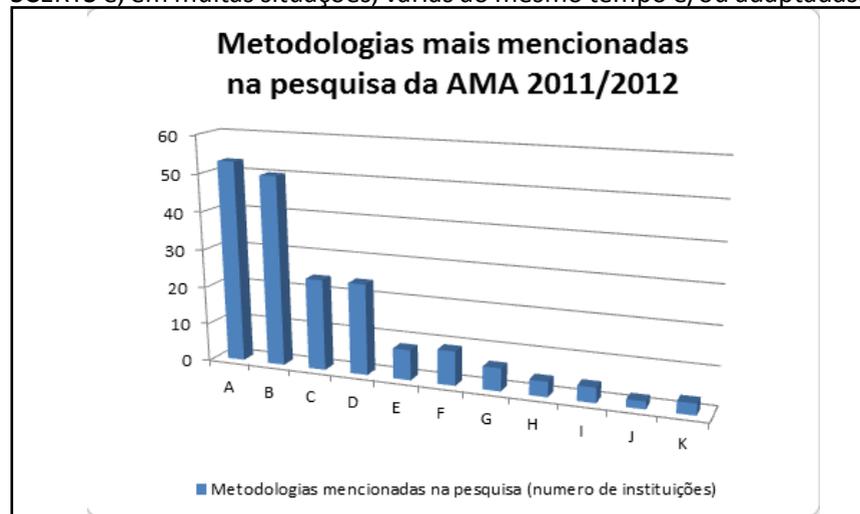


Figura 5 - Metodologias de trabalho adotadas

| Legenda | |
|---------|--|
| A | TEACCH |
| B | Combinação |
| C | PECS |
| D | ABA |
| E | Integração/processamento/terapia sensorial |
| F | Currículo funcional natural |
| G | Fonoterapia |
| H | Psicomotricidade |
| I | Sem metodologia/programa individualizado |
| J | Floortime |
| K | Psicodinâmico |

A Tabela VII e a Figura 5 mostram que a metodologia mais disseminada entre as entidades é a TEACCH (Tratamento e educação para crianças autistas e com distúrbios correlatos da comunicação), utilizada por 50% das entidades.

O PECS (Sistema de comunicação por troca de figuras) é usado por mais de 20 % das entidades, sendo muitas vezes associado ao TEACCH.

O ABA (Análise do comportamento aplicada) vem aumentando seu uso no Brasil.

Os diferentes métodos de trabalho, na grande maioria das vezes, não são exclusivos entre si e podem se apoiar mutuamente.

Chama a atenção o grande número de entidades que usam combinações de diferentes metodologias (47% das instituições usam mais de um método ao mesmo tempo). Essa opção das entidades, que combinam de dois a até nove diferentes tipos de terapia, talvez reflitam a complexidade do autismo e o grande impacto causado por ele nos diferentes aspectos do desenvolvimento: comunicação, funcionamento motor, comportamental, aprendizagem, funções sensoriais, o que exige vários trabalhos terapêuticos simultâneos.

Apesar dos grandes avanços no estudo do autismo, persiste uma discussão mundial sobre a efetividade das diferentes intervenções terapêuticas e educacionais para as pessoas com autismo. Os métodos de intervenção continuam se desenvolvendo de forma simultânea ao conhecimento científico e empírico sobre os transtornos globais do desenvolvimento.

Talvez tenha sido essa a razão pela qual as entidades expressaram, nas suas respostas à questão relativa às ações a serem tomadas pelo Ministério da Saúde que julgam necessárias, a esperança de que o governo não interfira no tipo de metodologia aplicada, mas sim que estabeleça critérios para avaliar se o trabalho escolhido pela entidade e sua forma de aplicá-lo vem alcançando resultados positivos.

Muito importante para qualquer um dos métodos é que seja aplicado de maneira individualizada, adequando-se às habilidades, dificuldades e necessidades da pessoa com autismo e sua família.

Neste sentido, avaliações individualizadas periódicas do assistido são fundamentais, tanto para organizar e planejar sua assistência, como para avaliar se esta vem funcionando e como.

As entidades responderam sobre seus métodos de avaliação, mas houve certa confusão entre estes e critérios diagnósticos, como o DSM IV, CID 10, M-CHAT e CHAT. Muitas instituições (47 das 106) declararam ter seu próprio método de avaliação e 12 delas declararam não ter ou não informaram sobre método de avaliação. Dos protocolos de avaliação publicados e validados, os mais citados foram o PEP-R (22 instituições) e o CARS (15 instituições), mas também vários outros, como ABLLS, WISC, ABFW, AVDs, PRO-SELF, ABLA, CIF, Escala Vineland, usados exclusivamente ou combinados.

Uma pergunta que ainda merece ser feita é a periodicidade dessas avaliações e como estas são usadas para planejar e depois avaliar e repensar a estratégia assistencial ou educacional.

As instituições parecem não estar usando plenamente os métodos de avaliação como formas objetivas para planejar e avaliar a eficiência das estratégias escolhidas, assim como substituí-las ou adequá-las às necessidades de cada assistido. Em alguns casos, ainda se faz necessário um mínimo de planejamento e controle nos serviços oferecidos, de forma a garantir objetividade nas avaliações e exigir formas mais efetivas de tratamento. Falta uma política que estabeleça critérios mínimos de atendimento e resultados.

A pergunta “Atende só autismo?” permitiu comparar as instituições exclusivamente voltadas ao atendimento de pessoas com autismo com as que atendem autismo e outras deficiências, como as APAEs.

Os dados da Tabela VIII apontam que as instituições que atendem só autismo estão em piores condições que as outras: conseguem atender por menos tempo, como indica a porcentagem de assistidos por 20 horas semanais ou mais. Além disso, possuem menos profissionais, com menor disponibilidade de tempo: o índice “número de profissionais por assistidos” é 19% inferior à média de todas as entidades e o índice número de horas semanais de profissionais por assistido” é 20% menor que a média geral.

A pergunta sobre a existência e o tamanho de fila de espera teve dois objetivos: primeiro, avaliar a proporção de pessoas sem atendimento; segundo, incentivar esse registro entre as instituições, pois as listas de espera podem ser uma boa fonte de informação sobre a demanda reprimida por serviços para as pessoas com autismo. As 39 instituições que responderam a esta questão informaram 1064 pessoas em lista de espera, o que resulta em média de 27 pessoas na lista de

espera por instituição.

| Tipo | Nº de entidades | Assistidos com autismo | >20h/semana* | % assistidos mais de 20h/semana | Nº de profissionais | Prof/assistido | Horas prof/assist/sem** |
|------------|-----------------|------------------------|--------------|---------------------------------|---------------------|----------------|-------------------------|
| TODAS | 106 | 3280 | 1770 | 53,96 | 2022 | 0,62 | 15,04 |
| APAEs | 24 | 847 | 648 | 76,50 | 522 | 0,62 | 13,17 |
| Só autismo | 40 | 1489 | 577 | 38,75 | 750 | 0,50 | 12,10 |

* Atendem pelo menos 20 horas semanais, normalmente 5 dias por semana, durante 4 a 8 horas por dia. (Dados dos questionários 2012)
** Horas de profissionais por assistido por semana

As respostas de 88 entidades à pergunta sobre as suas principais dificuldades revelaram que, apesar da heterogeneidade entre as instituições, suas dificuldades são muito semelhantes:

- 63 de 88 instituições (72%) relataram dificuldades financeiras, que acabam interferindo em várias outras, como a contratação e capacitação de profissionais, a ampliação do horário de atendimento e do número de assistidos, por exemplo. Muitas delas relatam quase total dependência de verbas governamentais estaduais e municipais, muitas vezes insuficientes e com recebimento incerto.

Ao serem perguntadas sobre como buscam recursos, as entidades deram exemplos de seu esforço de captação junto à comunidade com festas beneficentes, sorteios, campanhas, convênios com empresas e órgãos governamentais. Solicitaram programas de capacitação para aprimorar suas habilidades de captação de recursos. Atendendo a esta

demanda, durante o segundo evento da Campanha Nacional realizado em abril de 2012, houve palestras abrangendo a captação de recursos, mas este é um assunto que merece mais atenção. Como conciliar uma assistência de alto custo, que exige muitos profissionais, alto grau de dedicação e capacitação e ao mesmo tempo garantir recursos para sustentar o trabalho, a capacitação e pagamento de profissionais? É possível atuar na área sem apoio governamental?

- 46 das 88 instituições (52%) relataram problemas trazidos por falta de capacitação dos profissionais para lidar com autismo, agravada pela falta de recursos para pagamento de cursos de capacitação, assim como das despesas de viagem para o aprimoramento em outras cidades ou estados. A falta de capacitação certamente é agravada pela falta de pessoal, dificuldade relatada por 42% das entidades.

Na versão do questionário feito em 2011 foi perguntado sobre a periodicidade de formação da equipe de trabalho. Das 44 entidades que responderam, somente 26 conseguem prover formação continuada para toda a equipe com periodicidade de mais de uma vez ao ano.

As entidades mencionaram algumas possíveis soluções para aprimorar a capacitação profissional na assistência às pessoas com autismo, como centros regionais de formação sobre autismo, a inclusão do tema autismo nos cursos universitários, além de campanhas gerais de conscientização sobre os transtornos do espectro do autismo.

- 46 das 88 instituições (52%) relataram dificuldades com as famílias dos assistidos, principalmente relativas à falta de empenho e compromisso dos pais com o trabalho da instituição. Sentem falta de apoio à instituição como um todo e também no tratamento (falta de continuidade em casa).

Os problemas frequentes com as famílias surpreendem, em especial a falta de colaboração, já que a maioria das entidades foram fundadas por iniciativa de pais.

O que estaria provocando esse distanciamento instituições-famílias? Simples falta de comunicação? A falta de informação sobre as características do autismo, que traria excesso de expectativa das famílias em relação ao progresso do assistido? A falta de objetivos terapêuticos claros faria os pais não “enxergarem” avanços? O pequeno horário de

atendimento ou metodologias inadequadas, que não trariam resultados expressivos ou demorariam muito para apresentá-los? Uma cultura assistencialista, onde as famílias não se envolvem com tratamento dos filhos? A falta de apoio social e afetivo aos pais, que geraria famílias deprimidas, sem forças para agir? Uma postura terapêutica pouco acolhedora aos pais e familiares?

Sejam quais forem as causas, essas dificuldades mostram que as famílias precisam urgentemente de acolhimento, orientação e incentivo. O apoio da família e sua participação no tratamento da pessoa com autismo são fundamentais. O envolvimento ativo e com força de decisão da família na elaboração de plano de tratamento, na aplicação das intervenções e na avaliação de resultados pode ser uma forma de conseguir isso.

Outra dificuldade bastante citada pelas instituições (23% delas) é a ausência, inadequação e/ou insuficiência das suas instalações. Muitas instituições começaram em espaços improvisados e não conseguiram recursos para adequá-los, outras sequer possuem espaço próprio. Outras conseguem doações de terrenos públicos, principalmente por parte das prefeituras municipais, mas carecem de recursos para construir e manter suas instalações.

O comportamento dos assistidos também é citado como dificuldade por 17% das instituições, fato agravado pela falta de preparo e estrutura para manejar e evitar comportamentos mais difíceis. Realmente há pessoas com autismo cujos problemas comportamentais são de difícil manejo, como auto e heteroagressões, que exigem pessoal altamente capacitado para solucioná-los ou contorná-los. Instituições nacionais e internacionais, assim como profissionais com experiência e bons resultados nesse aspecto, merecem ser ouvidas.

Outro problema apontado é a dificuldade de interação e colaboração nos casos de inclusão em escola regular, seja pela falta de diálogo com professores, seja pelo despreparo e falta de motivação destes profissionais. Como no caso das famílias, a elaboração conjunta família - instituição especializada - escola de um plano de trabalho com objetivos, métodos e prazos para atingi-los pode estimular a interação e a colaboração entre os envolvidos, além de beneficiar quem precisa de todos os agentes envolvidos, a pessoa com autismo. Algumas instituições funcionam como escolas e, nesses casos, as dificuldades apontadas são a falta de preparo e de motivação dos professores e funcionários.

As respostas relativas às histórias da fundação e trajetória das instituições mostram que a maioria foi fundada por pais, motivados pela busca de tratamento e educação para seus filhos, mas hoje dependem de convênios com o governo para sobreviver. Algumas dessas histórias aparecem neste livro por serem representativas das demais, mas todas são inspiradoras e admiráveis. Fundar e conseguir manter uma instituição de assistência ao autismo no Brasil são feitos quase heroicos. Hoje, apesar de não termos números exatos, as instituições não governamentais sem fins lucrativos com certeza são responsáveis pela maior parte da assistência terapêutica e educacional a pessoas com autismo no Brasil e reúnem expertise e experiência prática.

Mas é preciso aliar esse heroísmo e experiência a processos mais organizados e bem fundamentados de trabalho. Não basta louvar as pessoas com autismo, suas famílias e as entidades que as assistem; é urgente, justo e necessário que sejam apoiadas a se desenvolverem de maneira plena. O aumento de diagnósticos e a pressão cada vez maior por serviços, sem uma resposta governamental consistente, pode transformar as instituições, por mais bem intencionadas que sejam, em depósitos de pessoas.

As instituições sabem do que precisam, sabem identificar suas dificuldades e como resolvê-las. Como pode ser visto a seguir, em “Conclusões e recomendações”, suas sugestões são coerentes, realistas e factíveis. Precisam e merecem ser ouvidas e cobradas como parceiras na busca por melhores prognósticos, não como soluções provisórias para as pessoas com autismo. As famílias deram o primeiro empurrão: é preciso que os poderes legislativo, judiciário e executivo assumam e apoiem a consolidação e aprofundamento do trabalho iniciado.

Conclusões e recomendações

Além das informações já discutidas neste capítulo, as instituições foram chamadas a apresentar sugestões para a melhora da assistência à saúde, educação e inclusão social para as pessoas com autismo no Brasil de duas maneiras:

- na primeira fase, manifestaram livremente suas opiniões e propostas;
- na segunda, tomando como base a discussão dos resultados dos questionários já respondidos e nas sugestões apresentadas na primeira fase, foram apresentadas 5

propostas, nem todas excludentes entre si, para que cada instituição escolhesse as mais apropriadas, com espaço para comentários e outras propostas.

1. Primeira fase: manifestação espontânea de 54 instituições

As sugestões trataram principalmente das seguintes áreas:

Capacitação profissional: 13 instituições manifestaram-se sobre a necessidade de melhorar o acesso à formação profissional específica para pessoas com TEA, seja para os profissionais envolvidos nos processos diagnósticos (pediatras, psiquiatras, por exemplo), terapêuticos (psicólogos, fonoaudiólogos, por exemplo), seja para os envolvidos na educação (professores, psicopedagogos, por exemplo).

O desconhecimento sobre o autismo e sobre como lidar com ele têm levado muitos profissionais da área diagnóstica e terapêutica a cometerem erros ou ficarem sem ação frente às peculiaridades das pessoas com autismo, não conhecerem as técnicas mais adequadas ou a maneira correta de aplicá-las. Na área educacional, a falta de profissionais capacitados tem impedido que estudantes com TEA aprendam e evoluam em todo seu potencial.

Ainda é muito comum que os pais, ao procurarem ajuda profissional, ouçam “isso passa, cada um tem seu tempo” ou “isso é falta de carinho e atenção” ou afirmações taxativas como “não há muito o que fazer pelo seu filho”. Também é comum as escolas recusarem seus filhos, alegando que os professores não estão preparados, não sabem lidar com autismo.

A importância da capacitação dos pais também foi mencionada, já que a compreensão da família sobre os TEA e as possibilidades terapêuticas e educacionais existentes melhoram muito a comunicação e a colaboração entre profissionais e família. Além disso, os familiares, se bem preparados, podem agir como verdadeiros terapeutas no ambiente doméstico e facilitar a generalização do aprendizado. Além disso, o conhecimento torna os pais menos sujeitos a tratamentos inócuos ou até perigosos.

Para conseguir as melhorias reivindicadas, as instituições sugeriram medidas como:

- o aumento do número de cursos com preços acessíveis ou gratuitos,

- rodízios de cursos em todas as capitais dos Estados,
- criar centros regionais de referência de tratamento e capacitação,
- incluir o estudo dos TEA nos currículos de graduação universitária e de pós graduação,
- informar os profissionais ligados aos serviços públicos de saúde (pediatras e enfermeiros envolvidos na vacinação, por exemplo) e educação (desde a educação infantil) sobre os sinais de autismo para aumentar a precocidade do diagnóstico e permitir a intervenção precoce.

Campanha de conscientização: 17 instituições manifestaram-se sobre a necessidade de uma grande campanha nacional de conscientização sobre os TEA, voltada a ampliar o diagnóstico precoce, eliminar preconceitos, aumentar a procura ao tratamento, sensibilizar a população.

Apoio às famílias: 11 entidades manifestaram-se com sugestões para o apoio e acolhimento, apoio emocional e informação sobre direitos legais, acesso à assistência e educação, além de conhecimento sobre os TEA, as possibilidades terapêuticas e educacionais. Medidas como descontos e/ou isenções de impostos às famílias também foram sugeridas, já que os custos referentes ao tratamento e educação para as pessoas com TEA são muito altos. Como já afirmado no primeiro capítulo, o impacto emocional e financeiro dos TEA sobre a família é muito grande. Muitas famílias são desfeitas, e estudos comprovam que os pais estão muito mais sujeitos à depressão e ansiedade. O apoio pode evitar o sofrimento e a solidão dos familiares e ampliar as possibilidades de colaboração e sucesso na assistência ao familiar com autismo.

Pesquisas epidemiológicas: 2 instituições ressaltaram a importância da realização de estudos epidemiológicos que estimem o número e localização das pessoas com TEA no país, de forma a estabelecer políticas mais eficazes de atuação. De fato, esses estudos seriam muito importantes, levando em conta que a prevalência de pessoas com TEA vem crescendo nas pesquisas feitas em outros países como EUA, Suécia, Grã-Bretanha e Coreia.

Diagnóstico precoce: 2 instituições lembraram da importância do diagnóstico precoce, o qual, combinado com intervenção adequada, pode melhorar muito o prognóstico de pessoas com TEA, em especial

antes dos 5 anos de idade.

Subsídio governamental, incentivos fiscais e tributários às instituições que trabalham com autismo: mesmo as instituições especializadas em autismo mais respeitadas dependem de ajuda governamental para manter um serviço de qualidade. Para ser efetiva, a assistência precisa ser intensa e muitas vezes exige pelo menos um profissional para cada assistido durante muitas horas diárias. Além disso, as equipes devem ter capacitação bastante específica e em constante reciclagem.

Acesso à educação inclusiva: a inclusão escolar de pessoas com autismo é muito precária, apesar da legislação apoiá-la (e exigí-la) e de algumas iniciativas ainda incipientes. Como as pessoas com TEA são muito diferentes entre si, cada uma precisa de condições individualizadas de ensino, com diferentes graus de adaptação e apoio.

Centros especializados em autismo e ampliação e aprimoramento da rede pública de atendimento: a criação de centros especializados em autismo, além de cumprir sua função assistencial, podem funcionar como difusores de conhecimento e de capacitação sobre autismo. A especialização é necessária pois o autismo traz questões específicas, muito diferentes de outras deficiências, que exige um alto grau de especialização profissional. Principalmente na fase inicial de formação de uma rede mais ampla e eficiente, a presença governamental é fundamental para preencher as lacunas geográficas, de recursos humanos e material de atendimento às pessoas com TEA.

2. Segunda fase: Escolha de ações sugeridas, com espaço para comentários e outras sugestões.

Foram apresentadas às instituições 5 opções de ações a serem sugeridas ao governo em relação ao trabalho de assistência às pessoas com autismo. A ideia inicial da organização da Campanha era, mais do que apresentar opções estabelecidas, gerar uma discussão sobre elas. Nem todas as ações são excludentes entre si e podem ser complementares.

Das 22 entidades que responderam, apenas uma fez comentários inerentes às opções, apresentados a seguir.

2.1 - Ações sugeridas pelo questionário da Campanha:

- A) Protocolo único de avaliação na admissão da criança e anualmente: 4 instituições concordaram com esta sugestão.**
- B) Protocolo único de atendimento para todas as instituições e centro públicos: 4 entidades concordaram com esta sugestão.**
- C) Não interferir na metodologia adotada pelas instituições para o atendimento, mas condicionar o repasse de verbas a que cada assistido tenha um programa individualizado, com objetivos anuais bem claros e que a prestação de contas seja feita através do resultado do trabalho: 13 instituições concordaram com esta sugestão.**
- D) Não interferir na metodologia adotada pelas instituições para o atendimento e repassar verbas a todas as instituições que necessitarem: 3 entidades concordaram com esta sugestão.**

E) Garantir que cada município tenha um centro de referência de atendimento ao autismo, com metodologia baseada em evidências e programas individualizados que levem em conta as necessidades de cada criança, localizado na escola pública do município e com apoio dos Centros de Saúde: 16 instituições concordaram com esta sugestão.

Somente uma das instituições fez comentários sobre as ações sugeridas, a qual transcrevemos a seguir: “Acreditamos que cada instituição tem seu projeto político pedagógico (principalmente escolas especiais), tem seu regimento interno, tem a sua política de atendimento a partir de bases fenomenológicas e teóricas e vivem em contextos sócio culturais muito diferentes para termos um sistema único de atendimento. No caso das APAEs, os convênios com a secretaria da educação e com o SUS já estão sendo aplicados com este fim.”

A baixa ocorrência de comentários em relação às opções apresentadas poderia ser explicada pelo fato de as propostas terem sido feitas a partir das sugestões das próprias instituições durante os dois eventos, e portanto, representarem e resumirem um senso comum entre as participantes.

A análise das respostas mostra que as entidades apóiam a criação de centros de referência em atendimento ao autismo com a maior densidade geográfica possível, tratando pessoas e capacitando profissionais em metodologias confiáveis do ponto de vista científico e que trabalhem com programas individualizados.

Ao mesmo tempo, pedem liberdade para que as instituições escolham sua metodologia de trabalho, desde que consigam alcançar os objetivos esperados para os seus assistidos.

A atuação governamental seria imprescindível para estabelecer quais seriam as metodologias confiáveis, critérios mínimos para os programas individualizados e para a capacitação dos profissionais que os executariam, fazer cumprir e fiscalizar a aplicação e a eficácia desses programas.

2.2 - Sugestões feitas pelas instituições:

Além das alternativas apresentadas, as instituições acrescentaram, ao responder o último questionário, suas próprias sugestões, abaixo transcritas:

- a. Rede de saúde especializada (neurologia e psiquiatria)
- b. Ter um protocolo único de avaliação a ser aplicado, ou seja, um conhecimento necessário para que os médicos ao receberem estas crianças saibam identificar os sinais de autismo e dar o diagnóstico.
- c. Definir melhor o papel de cada setor (saúde e educação). Incentivar estimulação de crianças menores que 3 anos (com suspeita diagnóstica ou quadro fechado).
- d. Diagnóstico precoce do autismo como protocolo nacional, cadastro único de todos autistas a nível nacional, de todas faixas etárias, capacitação funcional de profissionais de todos os níveis de escolaridade
- e. Preparar equipe que atua com autismo.
- f. Preparar equipe de serviço social para checar participação com compromisso das famílias.
- g. Mesmo sem diagnóstico fechado, havendo sintomas, ter equipe médica que oriente a família em como proceder, talvez encaminhando para serviço social e estes a locais que tenham profissionais que saibam atuar com a clientela.
- h. Montar programas de Capacitação Contínua, gratuitos

Nota-se facilmente que as sugestões reforçam e reafirmam as já comentadas neste capítulo, mais especificamente na Primeira fase dos questionários: voltam as questões da capacitação profissional, do apoio e informação às famílias, do diagnóstico e intervenção precoces e da rede de atendimento especializada.

2.3 - Gostariam de crescer?

As respostas aos questionários permitiram estimar quantas pessoas são atendidas por instituição participante da pesquisa: 30,9 pessoas com autismo. Com essa média e considerando, em estimativa conservadora, que o Brasil teria hoje 1 milhão e 200 mil pessoas com autismo, seriam necessárias 40 mil instituições para assisti-las.

Ao serem perguntadas se gostariam de crescer, as instituições mostram perceber essa carência e se dispõem a crescer para supri-la. Das 22 instituições que responderam, 91% manifestaram o desejo de crescer para atender mais pessoas.

Usando outra estimativa mostrada neste capítulo, o número médio de pessoas com autismo em lista de espera para serem atendidas, de 27 pessoas por instituição, podemos estimar que para atender essa média de pessoas esperando, as instituições precisariam crescer, em média, 87%, passando a atender 57,9 pessoas por instituição.

As instituições sabem que assistir pessoas com autismo não é tarefa simples. Mesmo assim, querem continuar trabalhando, capacitando-se, aprimorando-se e crescendo para assistir mais pessoas. O governo precisa ser mais ativo e estimular, estabelecer contornos e fiscalizar as políticas de atendimento, de educação e a de distribuição de recursos.

As dificuldades identificadas e as soluções propostas pelas instituições brasileiras representadas neste livro, além de necessárias, são realistas e factíveis. E cada vez mais urgentes.

Referências

LAMPREIA, C. A perspectiva desenvolvimentista para a intervenção precoce no autismo. *Est. Psicol.* (Campinas) vol.24 no.1 Campinas Jan. Mar. 2007, consultado em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-166X2007000100012&script=sci_arttext, no dia 01/08/2012.

http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=1766 consultado em

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22495912#> consultada em 08/07/2012

<http://www.autismspeaks.org//what-autism/treatment> consultado em 01/08/2012

**Depoimentos de instituições que responderam ao
questionário de pesquisa da AMA 2011/2012**



Depoimento: AMUVI – Associação Mundial pela Vida - São Paulo - SP

HISTÓRICO DA ENTIDADE

A AMUVI iniciou suas atividades em 1998, com o intuito de oferecer educação gratuita a crianças em situação de risco da comunidade do Jova Rural, bairro próximo ao Jaçanã. Suspendeu suas atividades por alguns anos, puramente por falta de recursos financeiros. Em 2009 sua fundadora e atual presidente Patricia Lorena Gonçalves, obteve o diagnóstico de autismo (F 84.0) de sua filha mais nova (na época com 3 anos). Recebeu tal diagnóstico em Fortaleza – CE, onde residia na época, através da Fundação Permanente Casa da Esperança. Como tem a formação em pedagogia, ofereceu-se como voluntária em tal Instituição, onde trabalhou por um ano aproximadamente. Tendo que retornar a São Paulo, percebeu a dificuldade do atendimento para autistas na região da Zona Norte de São Paulo e, juntamente com alguns profissionais e pais de autistas, decidiu trabalhar e reabrir os trabalhos da AMUVI, oferecendo atendimento educacional e de saúde aos portadores do TEA. Atende atualmente 10 crianças.

História de L. A. S.

Idade atual: 5 anos e 9 meses

Diagnóstico: autismo infantil.

Diagnosticada aos 3 anos e 11 meses

L. nasceu no dia 29 de setembro de 2006, com 49 cm e 3.150 kg, gestação a termo. Não houve complicações no nascimento e a nota do Apgar foi 9. Foi amamentada no mesmo dia, não apresentando dificuldades para sugar o seio materno.

Foi uma gestação difícil, pois a genitora sofreu quatro infecções urinárias durante a gravidez, tendo que tomar antibióticos diversos em hospitais. A última infecção urinária culminou em uma pielonefrite.

Quando bebê, L. era muito calma. Ficava a maior parte do tempo em seu berço e não pedia colo. Adorava assistir desenhos animados no cercadinho. Aos cinco meses despertou a preocupação da mãe, pois não segurava a mamadeira, tampouco objetos e não interagia, apresentando ausência de sorriso social, ausência de balbúcio e contato ocular escasso. A mãe comunicou o pediatra, mas ele disse: “Cada criança tem seu tempo”.

L. sentou-se com cinco meses de idade e engatinhou aos seis meses, porém de uma forma diferente: engatinhava movendo-se para trás. Andou com um ano de idade. A cada mês a mãe conta que ficava mais atenta ao seu desenvolvimento, pois percebia uma fixação da criança por desenhos animados, falta de interação e isolamento.

Quando completou dez meses, L. passou a assistir os desenhos repetidas vezes durante a madrugada, apresentando sérios problemas com o sono. A mãe comunicou mais uma vez sua preocupação ao pediatra, que lhe respondeu: “a senhora está muito ansiosa, é assim mesmo. Isso é normal!”

Além dessas características peculiares, a criança não apresentava balbúcio, tampouco falava palavras, não estranhava pessoas desconhecidas, não erguia os braços para ser pega no colo, não gostava de se aninhar ao colo materno e tendia ao isolamento.

Com a idade de um ano e seis meses a família mudou-se para Fortaleza – CE e L. foi para uma escola regular. Ela não gostava de vestir sapatos e já apresentava muitas birras. As professoras diziam que era muito quieta e sempre ficava isolada.

Quando completou dois anos, L. não falava, não olhava nos olhos das pessoas, gostava de enfileirar objetos, mantinha-se por muito tempo dentro de seu quarto em total isolamento, apresentava sérios comportamentos de birra quando contrariada, quando se machucava não sentia dor, para comunicar-se usava o adulto como ferramenta, não

gostava quando sua rotina era alterada, não brincava com brinquedos, apresentava resistência a uma série de alimentos e frequentemente fazia expressões de dor, resmungando. Aos três anos, seu comportamento foi piorando. Não conseguia efetuar o treino de banheiro, as birras eram mais intensas e constantes. L. passou a se morder, beliscar-se e puxar os próprios cabelos. Ao evacuar, passava as fezes nas paredes do quarto. Quando era contrariada muitas vezes apresentava condutas heteroagressivas. Comportava-se como surda quando chamada pelo nome. Mais uma vez, a genitora consultou fonoaudiólogos, psicólogos, pediatras, etc. L. tinha muita resistência ao entrar em consultórios médicos, gritava freneticamente. Uma neuro pediatra disse à mãe que a conduta correta era realizar alguns exames e possivelmente sua filha possuía autismo, porém o diagnóstico só poderia ser concluído a partir de cinco anos de idade. Após estimulação diária da mãe com o método TEACCH, muitas conquistas foram efetivadas: o contato ocular melhorou muito, êxito no treino de banheiro, L. passou a ter maior independência em suas atividades diárias, diminuíram as crises de birra e seu desenvolvimento cognitivo foi surpreendentemente transformado.

Atualmente a família mora em São Paulo. L. frequenta escola regular e é estimulada no contra turno, por equipe multiprofissional na Instituição AMUVI – Associação Mundial pela Vida. Obteve melhoras significativas: L. reconhece todas as letras do alfabeto e as nomeia; lê e escreve no computador seu nome; lê o nome das duas irmãs e a palavra PAPAI; é independente para alimentar-se, veste-se sozinha, calça sapatos e toma banho com autonomia com apenas instruções verbais. Já diz muitas frases de forma funcional; sabe quantidade de 0 a 10; conta até 20, reconhece e nomeia os números; monta quebra-cabeças de até 20 peças; emparelha todas as letras às palavras como B ao balão, C a casa, etc. As condutas heteroagressivas e autoagressivas diminuíram bastante e seu comportamento está bem melhor. O método TEACCH mostrou-se eficaz na estimulação dessa criança.

“O tratamento e a terapia devem ser iniciados assim que o comportamento anormal for observado. A componente fundamental do plano de tratamento é a presença de pessoas amorosas que se disponham a trabalhar com a criança. Eu me recuperei porque minha mãe, tia Ann e Bill Carlock (professor) gostavam de mim o suficiente para trabalharem comigo.” Temple Grandin. OBS: Temple Grandin foi diagnosticada na infância com autismo infantil. Atualmente é Engenheira e Bióloga. PhD em Ciências Animais pela Universidade Estadual do Colorado.

Patrícia Lorena Gonçalves

Depoimento: Associação de Pais e Amigos do Autista da Baixa Mogiana – Fonte Viva - Mogi Guaçu - SP

HISTÓRIA DO NASCIMENTO DA ASSOCIAÇÃO FONTE VIVA

Em setembro de 1990 nós adotamos Gabriel, com apenas 2 dias de vida. Éramos moradores em SP - Capital, eu estava com 44 anos e meu marido 45 anos. Queríamos muito ter um filho para completar nossa pequena família. Por termos mais idade do que a maioria dos pais de 1º filho, prestávamos muito mais atenção no desenvolvimento do Gabriel, um menino bonito e perfeito. Logo começamos a perceber que seu comportamento era um pouco diferente. Odiava tomar banho, tinha muita dificuldade em suportar barulho, principalmente de panela de pressão, aspirador, liquidificador. Assim que começou a crescer não parava quieto no carrinho, não sentava no cadeirão para as refeições. Tinha o famoso “grude” com a mãe, que na época ainda trabalhava, e tinha que ficar com a avó materna, que passava todas estas dificuldades com ele. Resolvemos colocá-lo no maternal, então estava com 1 ano e 4 meses. Neste mesmo ano a mãe aposentou-se e começou a levá-lo e buscá-lo na escola, quando começou a perceber a diferença de comportamento entre o Gabriel e os coleguinhas. Questionou a psicóloga da escola, esta informou que o comportamento era normal para a idade. Inconformada com uma cena assistida no pátio da escola, falou com a diretora e pediu indicação de outra psicóloga, para uma avaliação. Era o ano de 1993 e não era comum este tipo de avaliação. A pedido da mãe, a psicóloga deu, por escrito, a avaliação: “procure um tratamento antes que ele entre para dentro de si mesmo, depois vai ser difícil trazê-lo para fora”.

Começamos assim a segunda fase - a busca para encontrar um profissional que soubesse e pudesse nos ajudar. Durante dois anos lutamos para resolver ou melhorar a vida do Gabriel, e a nossa também, porque com o passar do tempo ele foi ficando agressivo e hiperativo.

Tivemos uma indicação para consultar o *Dr. Abram Topczewski*, neurologista, que atendia no Hospital Albert Eisten, que fez todos os exames de imagem existentes, nada foi encontrado. Depois consultamos o *Dr. José Salomão Schwartzman*, que sugeriu uma escola especial, urgente. Por sua indicação, conhecemos a escola “Trilha” no bairro Campo Belo - São Paulo. Nesta escola Gabriel ficou por 8 meses, mas

o custo era muito alto para nosso padrão e a psicóloga que ficava com ele iria sair. Nesta ocasião, através de um programa de TV, tivemos conhecimento do Dr. Christian Gauderer, que falou a respeito de autismo. Entendemos, então, que possivelmente Gabriel teria autismo. Mas o que era autismo? Dr. Christian comentou sobre o livro “Autismo e outros atrasos do desenvolvimento”, que após difícil procura o achamos na Escola Paulista de Medicina, era o último exemplar.

Nesta ocasião tivemos conhecimento da AMA, que nos informou que só poderiam avaliá-lo dali a dois anos. Perdemos o chão. Lemos o livro do Dr. Christian e resolvemos ir para o Rio de Janeiro para uma consulta com o mesmo. Durante 3 dias Gabriel foi avaliado e após 15 dias chegou o relatório dos cinco profissionais que participaram da avaliação - fono, TO, Psicóloga, pedagoga e o próprio Dr. Christian, que definiu nossa vida com uma frase - “procurem qualidade de vida no interior, onde vocês já tem casa. Irão encontrar o prefeito na praça, o vereador na farmácia, o médico no Banco”. Em 1998 viemos definitivamente para a cidade de Mogi Mirim, interior de São Paulo. Conseguimos vaga na APAE. E assim foi, como previu Dr. Christian. Após 1 ano e 6 meses fomos chamados pela equipe técnica da APAE e informados que não poderiam ficar mais com nosso filho. Desilusão e desespero. Por indicação de uma TO levamos Gabriel para a UNICAMP, pois até aquela data nenhum profissional tinha dito que ele era autista. Em conversa de sala de espera, uma psicóloga, disse que na cidade de Limeira - SP, havia uma escola para autistas - o CEMA. No mesmo dia entramos em contato e, graças a Deus, fomos atendidos. Gabriel precisava ter o diagnóstico fechado ou que pelo menos sugerisse que era autista. O diagnóstico - TID SOE autismo, foi dado pela Dra. Lídia Straus, psiquiatra infantil. Foram 3 anos e 6 meses de viagens, diárias, entre Mogi Mirim e Limeira. Porém, com 1 ano de idas e vindas, entre crises e choros, decidimos que era chegada a hora de fazer mais alguma coisa. Poderia haver nova mudança da família para Limeira ou a criação de uma Associação de Pais e Amigos em Mogi Mirim. Decidimos pela segunda opção.

Conversando com a diretora do CEMA, Celina Marcon, a respeito do assunto, tivemos a certeza de que a ideia iria germinar. Daria para nós todo o apoio técnico e humano. Enquanto isto, Gabriel continuava a frequentar a escola em Limeira. Procuramos mais parceiros para esta luta e encontramos uma mãe e mais tarde um pai para dividirmos responsabilidades. Após 1 ano de reuniões, convites a amigos para integrarem a diretoria, documentos, etc. em setembro de 2001 foi

oficializado o nascimento da Associação de Pais e Amigos do Autista da Baixa Mogiana - FONTE VIVA. Por que Baixa Mogiana? Porque teríamos que ter um mínimo de 10/12 crianças para justificar a criação do NESA - Núcleo de Ensino e Socialização do Autista, de quem a Associação Fonte Viva é mantenedora. Foram dois anos de lutas para poder inaugurarmos o NESA. Em 1º lugar contatamos os prefeitos, mostramos todas as necessidades, o público alvo e paralelamente íamos divulgando o trabalho que faríamos através de eventos, como jantares, palestras, etc.

Em 13 de agosto de 2003 inauguramos nossa sede, alugada, com todas as necessidades atendidas para 12 crianças, sendo 6 de Mogi Guaçu, 4 de Mogi Mirim e 2 de Estiva Gerbi, no período da tarde, das 13 às 17 horas, de segunda a sexta-feira, atendidas por uma equipe multidisciplinar capacitada pelo CEMA, de Limeira, e com o curso TEACCH na AMA, de São Paulo.

Desde então só fazemos por merecer a confiança que o poder público depositou em nós. Participamos e somos reconhecidos em todos os Conselhos nas cidades de Mogi Guaçu e Mogi Mirim, que nos diz respeito. Somos reconhecidos também no Estado de São Paulo. Procuramos, dentro do possível, participar de todos os eventos, congressos, encontros sobre o autismo em todo o Brasil.

Atualmente a entidade assiste a 28 pessoas com TEA (crianças, jovens e adultos).

Nosso sonho continua, ter nossa sede própria. Um lugar especial para os mais velhos, com residência e um projeto especial para Amigos Aspies.

Toda esta história se justifica quando se fala de um grande amor. Amor pelo nosso filho Gabriel, hoje com 21 anos. Mãe com 65 e pai com 67 anos, designados e juntos nesta missão, abençoados por Deus, com força e coragem para continuar lutando por todos estes e outros filhos que Ele nos deu.

Arlete de Lima Michelin

Paulo Roberto Cabral Michelin

Cap. III - Lições Aprendidas

Trabalhando com autismo nos EUA: o que esta experiência me diz sobre o atendimento das pessoas com autismo no Brasil

Meca Andrade, MSc ¹

Introdução

Neste capítulo descrevo algumas das condições que acredito fundamentais para garantir serviço de qualidade a pessoas com autismo, tanto em relação às políticas públicas, quanto em relação às características dos serviços propriamente ditos e dos pressupostos que os governam.

Isso já me coloca diante do primeiro fundamento desta introdução: não existe serviço de qualidade a menos que haja políticas públicas adequadas que, não apenas permitam, mas garantam certas características fundamentais. Encaro com certo desânimo uma prática que tem se tornado comum no Brasil: a distribuição de verbas não contingentes a ações detalhadas e especificamente descritas.

No Capítulo V deste livro, há uma descrição detalhada da legislação americana relativa à regulamentação dos serviços prestados a pessoas com necessidades especiais, incluindo o autismo (IDEA). Não estou, de modo algum, fazendo apologia a essa legislação e há inúmeros problemas sérios com ela. Porém, há pelo menos quatro características que merecem destaque:

- a. Trata-se de uma legislação de contingência, ou seja, a liberação de verbas para o atendimento é contingente a certas características do mesmo e objetivos individuais. A prestação de contas - ou avaliação dos resultados - é parte dessa contingência. Ou seja, a instituição que recebe dinheiro para prestar atendimento, tem que indicar de que forma essa verba resultou ou não nas mudanças desejadas para a vida daquele indivíduo. Tem, portanto, que indicar quais são as mudanças desejadas.

¹ Maria América de Andrade, mais conhecida como Meca Andrade, é psicóloga, trabalhou 15 anos no New England Center for Children, em Boston, uma das maiores instituições especializadas na assistência a pessoas com autismo nos EUA.

- b. A verba, de um modo geral, é liberada para o indivíduo com necessidades especiais, para aspectos específicos dos serviços que serão prestados e não para a instituição prestadora de serviços. Em outras palavras, os serviços prestados a cada um, bem como o custo dos mesmos - variam de acordo com as necessidades individuais. Por exemplo, se uma criança apresenta déficits significativos, junto com altas taxas de comportamentos de risco (e.g. auto e heteroagressão), é provável que o atendimento adequado para esta criança desenvolva um nível mais alto de supervisão e especialização. Talvez ela precise de monitoramento individualizado durante todas as horas do dia e da noite. Nem toda criança ou adulto com necessidades especiais, porém, precisa deste nível de serviço. Outros indivíduos, com comprometimentos menores (ou simplesmente diferentes), podem se beneficiar de um pacote de intervenção menos abrangente ou custoso. A sensibilidade a essas diferenças individuais, e aos custos que elas acarretam, é essencial para a distribuição equilibrada do orçamento público, de modo a atender adequadamente tanto aquele que precisa de muitos serviços especializados quanto aquele que precisa de pouco. Organizar o trabalho na base do “indivíduo médio”, do “custo médio” é tolice, pois esse indivíduo simplesmente não existe.
- c. A abrangência dessa política é impressionante. Provavelmente pelo fato do atendimento ser completamente individualizado, a legislação em si não precisa especificar condutas gerais que possivelmente acabariam excluindo certos indivíduos, ou indivíduos com certas características. É o responsável pela intervenção que deve fazer isso. Todos aqueles com necessidades especiais tem direito à intervenção efetiva e adequada às suas necessidades e ninguém, por maior que seja o comprometimento em qualquer nível de funcionamento, fica além ou aquém dos direitos previstos por lei.
- d. Trata-se de uma política educacional... Há vantagens e desvantagens para esse modelo e, no processo de desenvolvimento das regulamentações brasileiras, temos que avaliar cada uma delas.
- A grande vantagem, em minha opinião, é que estabelece

um contexto de ensino para a intervenção. Presume-se que todos os indivíduos podem aprender algo que produza melhoras em sua qualidade de vida e que a educação pública é a responsável por garantir que isso ocorra. Esta visão é particularmente adequada ao atendimento de pessoas com autismo, pois este envolve uma grande variedade de déficits e excessos comportamentais muito sensíveis a contingências adequadas de ensino e pouco sensíveis a outras formas de intervenção.

- A maior limitação desse modelo, no caso americano, é que o âmbito da educação é definido em termos da idade cronológica. Com pequenas variações entre os diferentes estados norte-americanos, o indivíduo está coberto dos 3 aos 21 anos de idade. No caso do autismo, isso pode ser particularmente problemático. Antes dos três anos de idade, durante os anos em que a intervenção pode apresentar os maiores resultados, não há uma previsão uniforme de atendimento e há tremenda desigualdade. Da mesma forma, depois dos 21 anos, ainda com muitas áreas a serem trabalhadas, o indivíduo é exposto a mesma variabilidade. A disponibilidade, financiamento e características dos serviços oferecidos a adultos com autismo difere de caso para caso e, quase sempre, a qualidade desses serviços é imensamente inferior àquela que havia sido oferecida anteriormente. As implicações desta limitação são óbvias: o sujeito pode não receber serviços que teriam tido imenso impacto nos anos iniciais de sua vida e pode parar de receber serviços essenciais durante a idade adulta e velhice.

Autismo é um espectro e o termo justifica-se por conta da imensa variabilidade de características clínicas que se observa. É incorreto dizer “a pessoa com autismo faz isso ou faz aquilo, deste ou daquele jeito”. Volta-se aí para o mito do indivíduo médio. Algumas pessoas com autismo não falam, outras não param de falar, algumas falam de forma incomum, entendem pouco, não entendem, ou entendem de forma única. Alguns indivíduos machucam a si próprios, outros machucam outras pessoas, muitos não machucam ninguém. Muitas pessoas com autismo são extremamente apegadas a rotinas rígidas, outras tantas não dão a mínima para isso. Em outras palavras, não se trata de um problema específico que se resolve com uma acomodação ou medidas

de acessibilidade. Trata-se de um universo imenso, com combinações únicas de dificuldades nas áreas de comunicação, interação social e motivação.

O que talvez seja comum a todos esses indivíduos é que suas combinações únicas de características comportamentais são duradouras e afetam de modo significativo sua qualidade de vida e a de seus familiares. Portanto, qualquer que seja a política pública, o foco deve ser melhoras na qualidade de vida. Crenças e valores individuais à parte, o critério de “verdade” deve ser ditado pelos fatos. Fatos da vida das pessoas para as quais esses serviços são voltados. Fatos que, daqui em diante, chamo de “evidências”.

Entramos aqui no segundo e último fundamento introdutório da minha argumentação: a discussão sobre como deve se estabelecer o atendimento de pessoas com autismo não pode encaixar no debate teórico, ou no confronto filosófico metodológico (e temo que, recentemente, esta prática tenha se tornado ainda mais comum no contexto da prestação de serviços). Na verdade, seria adequado se esse debate fosse deixado de lado completamente. Tratam-se de resultados e evidências que possam ser avaliadas de modo objetivo, despido dos valores e crenças individuais do proponente da intervenção. Sendo curta e grossa, a questão é: funciona ou não? Em muitas áreas de atividade, questiona-se pouco este princípio. Não se dá continuidade ao plano econômico que leva o país a bancarota, não se persiste para sempre no tratamento médico que não produz melhoras. Mas por qualquer razão, ou acidente histórico, temos uma tendência a minimizar a importância dos resultados no que diz respeito a assuntos de educação e saúde mental. Seria interessante se pudéssemos repensar esse modelo...

Sobre as evidências

Nas últimas duas ou três décadas, vários estudos foram conduzidos comparando resultados de diferentes pacotes de tratamento para pessoas com autismo. O primeiro desses estudos - e possivelmente o de maior impacto mundial - foi publicado originalmente em 1987 por Ivar Lovaas (1927-2010), da Universidade da Califórnia em Los Angeles. Nesse estudo, o autor comparou os efeitos de tratamento comportamental intensivo oferecido a pessoas com autismo com os resultados de outras formas de tratamento. Seus resultados demonstraram imensa superioridade da intervenção comportamental e 47% dos indivíduos em seu grupo experimental (i.e. aqueles que receberam o tratamento

comportamental intensivo), desenvolveram repertórios que os tornaram “indistinguíveis” da população de desenvolvimento neurotípico. Já entre os indivíduos do grupo controle (que receberam outros tipos de tratamento) apenas 2% obtiveram resultados comparáveis.

Segundo o autor, os aspectos fundamentais, responsáveis pela dramática diferença de resultados entre os grupos, incluem:

- a. intensidade do tratamento que, no caso do grupo experimental, abrangia todas as horas do dia das crianças atendidas;
- b. os procedimentos de intervenção comportamental propriamente ditos, e
- c. a precocidade do tratamento (i.e. o quão cedo é introduzido).

A publicação desse estudo não passou despercebida nem pela comunidade científica e nem pela população em geral. No âmbito da comunidade científica, a pesquisa do professor Lovaas por um lado sofreu críticas em vários níveis, inclusive sobre limitações no delineamento experimental e na definição dos participantes dos grupos, vieses na distribuição de gênero entre os participantes de cada grupo, inadequação nas medidas de avaliação utilizadas, uso de procedimentos aversivos no tratamento e, até mesmo questionamento sobre o diagnóstico e nível de funcionamento dos participantes. Por outro lado, o estudo fomentou uma infinidade de pesquisas que tentaram replicar os resultados originais do pacote de intervenção ou de aspectos específicos do mesmo.

Talvez a crítica mais desafiadora a este estudo esteja no fato de que, passados 25 anos de incansáveis tentativas, os resultados do estudo original nunca tenham sido replicados em dimensões comparáveis. Ou seja, os tais 47% nunca mais foram vistos. Porém, centenas de outros estudos e meta análises foram feitos demonstrando a eficácia de técnicas comportamentais, muitas das quais usadas no estudo original de Lovaas. Por conta dessas replicações e extensões, a abordagem comportamental por ele adotada - e não, necessariamente, seus procedimentos - é reconhecida pela comunidade científica como uma das formas mais eficazes - senão a mais eficaz - de intervenção para pessoas com autismo.

Não conheço nenhum estudo equivalente realizado no Brasil, comparando resultados entre diferentes tratamentos, a despeito do fato de termos aqui a segunda maior comunidade de analistas do comportamento do mundo e competência técnica de sobra para a

realização de tal estudo. Seria um projeto ambicioso e custoso porém, na minha opinião, um exemplo de bom uso de verba de pesquisa.

Mesmo com todo o estardalhaço que o estudo de Loovas produziu entre pesquisadores e estudiosos da área, seu maior impacto talvez tenha sido entre prestadores e receptores de serviços no mundo inteiro. Seus resultados foram maciçamente difundidos nos Estados Unidos através da publicação do relato pessoal de Catherine Maurice (1994) - *Let me hear your voice* - onde a autora conta sua jornada pessoal no tratamento de seus dois filhos diagnosticados com autismo, usando uma abordagem semelhante. De uma forma ou de outra, essa publicação em parceria com o estudo de Lovaas tiveram um impacto imenso também no Brasil. O termo “ABA”, usado indiscriminadamente em referência a tratamentos efetivos para pessoas com autismo vem daí. Nada mais é do que a tradução literal do termo Applied Behavior Analysis, uma abordagem em Psicologia bem estabelecida no Brasil.

Fora do Brasil essa abordagem tem hoje grande influência. Aqui, não sei ao certo... Há centenas, talvez milhares de analistas do comportamento no Brasil trabalhando como psicólogos. Muitos deles são internacionalmente renomados por suas atividades de pesquisa, principalmente nas áreas de aprendizagem e comunicação. Porém, o interesse pelo autismo em particular é recente e ainda emergente. Acho que é justo dizer que há poucos profissionais qualificados em Análise do Comportamento com dedicação exclusiva e experiência significativa na área do autismo.

Sobre a falta de evidências

Aqui talvez devamos retomar à questão do critério de “verdade” e, nesse caso, talvez seja necessário que se estabeleça uma discussão metodológica. Em outras palavras, podemos concordar que as evidências devam determinar nossas escolhas, porém temos que concordar também em relação ao que caracteriza essas evidências.

Por exemplo, se uma vizinha me conta que a intervenção comportamental foi eficaz na diminuição do comportamento auto agressivo de seu sobrinho com autismo, posso considerar isso evidência? Em minha opinião, não. A despeito da riqueza de detalhes apresentados no relato, ele não constitui evidência confiável para que eu tome decisões com relação à melhor forma de tratar o comportamento autoagressivo de ninguém. Se a mesma vizinha escreve um livro contando essa história,

com bela diagramação, cheia de recursos literários e exemplos, o relato vai parecer mais convincente, mas ainda assim não se caracterizará como evidência. O que falta? Faltam medidas concretas de que houve mudança no comportamento do sobrinho, que essas mudanças foram produzidas pela intervenção em questão e não por quaisquer outros fatores. Falta controle.

O termo “controle” pode ter conotações terríveis. Sei disso. Em seu uso comum, vem carregado de sentidos políticos, uso de força, domínio e poder. Mas neste caso, refere-se apenas a uma relação de causa e efeito entre dois ou mais eventos. Coisa da natureza, não da política. A água na panela ferve quando atinge certa temperatura e, neste sentido, a temperatura é algo que controla a ebulição da água. Ainda assim, a relação de causa e efeito não é tão simples, pois a pressão atmosférica também controla a ebulição da água. Para entendermos o que faz a água ferver, precisamos mexer em várias coisas de modo sistemático e ver o que acontece. Ver com lápis e papel na mão...

Isto é mais ou menos o que espero das evidências para escolher um tratamento. Se quero avaliar um procedimento, seja ele uma técnica de intervenção, uma dieta ou uma medicação, preciso poder confiar na relação que há entre o procedimento e o resultado que é esperado. Falo como profissional, mas faria questão disto também se estivesse falando como pai de uma pessoa com autismo. Para tanto, preciso controlar os vários fatores que possam interferir nos resultados e ter medidas que me permitam avaliá-los.

O método científico faz isso muito bem através dos chamados delineamentos experimentais. Esses delineamentos nada mais são do que formas sofisticadas de se manipular eventos, de modo que mudanças no estado das coisas (entre seu estado inicial e final) possam ser inequivocamente atribuídas às manipulações testadas.

Com isso, não estou desmerecendo (completamente) outros tipos de evidências reveladas na ausência do rigor do método científico. Na área de serviços para autismo, estou me referindo, primeiramente, ao que se conhece como “relato de caso” ou “caso clínico”. Trata-se de descrições de intervenções oferecidas a um cliente, onde há uma mudança no estado das coisas presumivelmente relacionada a uma intervenção terapêutica. Na verdade, tais relatos são de grande importância, pois podem permitir que se construam hipóteses de trabalho razoáveis para a prática clínica ou para investigação científica. Qualquer relato, no entanto, tem que

ser minimamente tecnológico para ter qualquer utilidade. Em outras palavras, um caso clínico, ainda que ausente de controle experimental, pode ser útil desde que descreva eventos do mundo real que possam ser replicados por outras pessoas, e possam ser submetidos ao escrutínio do método científico.

E o que isso tem a ver com o autismo? Tudo.

A despeito das diferenças entre os indivíduos que recebem o diagnóstico de autismo, uma característica é comum à imensa maioria de seus familiares: desespero e esperança por uma cura milagrosa. Essa é uma combinação mágica para a vulnerabilidade. Os pais da criança que recebe o diagnóstico de autismo, tornam-se altamente vulneráveis a promessas de curas milagrosas e tratamentos sem sustentação em evidências - tal como definidas acima. Presa fácil.

Com isso, há solo fértil para o desenvolvimento de propostas de intervenção que prometem resultados milagrosos baseados em relatos pessoais ou casos clínicos sem qualquer controle ou fidedignidade. É impossível listar todas as propostas de “cura” que tive a oportunidade de conhecer nos meus 15 anos de trabalho com autismo nos Estados Unidos. Muitos desses tratamentos, de tão bizarros, nocivos ou ineficazes são rapidamente desacreditados, antes mesmo de produzir qualquer estrago em nível mundial. Algumas dessas propostas, porém, acabam se proliferando e ganhando força. Principalmente aquelas que oferecem aparentemente pouco risco, ou aquelas que se disfarçam usando jargão científico. Essas me preocupam mais...

Para não deixar margem a possíveis ambiguidades, vou dizer com todas as letras: não há atalho, não há cura milagrosa. Mas existem tratamentos bastante eficientes que produzem mudanças significativas no repertório das pessoas com autismo. Uma criança que não se comunica hoje, pode aprender a se comunicar amanhã. Um adulto que não sabe usar o banheiro, pode se tornar completamente independente neste aspecto. Uma criança que se mutila repetidamente pode parar de se mutilar. São ganhos imensos. Quando se soma tudo isso no curso da vida de um mesmo indivíduo, as conquistas são enormes e o resultado é, quase sempre, no mínimo satisfatório. Em alguns casos os ganhos são tão grandes que o diagnóstico de autismo torna-se questionável. Isso não significa que o diagnóstico tenha sido inadequado, significa apenas que o indivíduo não mais apresenta as características clínicas que justificavam o diagnóstico.

Os objetivos da intervenção

Na introdução procurei estabelecer o contexto para fazer uma afirmação que considero essencial, talvez o aspecto mais importante: a intervenção para pessoas com necessidades especiais - para pessoas com autismo - deve ser guiada por objetivos mensuráveis que nos permitam avaliar os resultados de nossos esforços. Esta afirmação, ainda que óbvia em outras áreas de serviço, é amplamente rejeitada no campo do tratamento dito psicológico.

Se estabelecermos um objetivo e se pudermos avaliar se ele foi ou não alcançado, abrimos as portas para algo chamado “fracasso”. Numa área inexata como a nossa, onde muitos dos tratamentos ainda estão sendo submetidos à avaliação científica, esse é um belo risco. É mais seguro não ter objetivo nenhum ou ter objetivos de avaliação ambígua. Se eu digo que no curso dos próximos seis meses “Diogo vai aprender a usar 4 palavras faladas para fazer pedidos, com pelo menos 3 ocorrências registradas por dia de cada palavra, por duas semanas consecutivas”, estou me comprometendo com um resultado absolutamente concreto que pode ser avaliado por mim, pela família desse indivíduo e pela entidade que paga pelo serviço. E se eu falhar - o que pode sem dúvida acontecer- terei que me esforçar para entender por que e oferecer uma estratégia de mudança. Uma afirmação muito mais segura para mim como profissional seria, por exemplo, “a comunicação do Diogo vai melhorar”. Qualquer que seja o estado de Diogo, em qualquer momento de sua vida, vou poder dizer que sua comunicação melhorou. Estabelecer um objetivo mensurável é um risco para o prestador ou administrador de serviços. Mas é também um compromisso que, em última análise, beneficia as duas partes.

Objetivos vagamente definidos também seduzem por conta de sua ilusória abrangência. A noção de “melhora na comunicação” - mesmo que não passe de uma abstração - dá margem a expectativas maiores do que a noção de “aprender 4 palavras” e traz conforto àqueles que tem que lidar, no dia a dia, com os desafios do autismo. Cabe ao profissional ir além dessa zona de segurança para avaliar, de fato, quais passos devem ser tomados para chegar a um resultado que caiba dentro desse conceito abstrato de “melhora”. Para alguns indivíduos, esses passos podem ser pequenos e lentos, para outros, são grandes pulos. Mas, em ambos os casos, são passos que devem ser tomados de modo sistemático e que acabam produzindo enorme mudança na vida das pessoas.

O processo de seleção e definição de objetivos individuais não é um exercício de adivinhação, ou mera reflexão e interpretação. Ele começa com uma avaliação global do repertório de cada indivíduo de modo a identificar déficits e excessos comportamentais que possam ser trabalhados - e continuamente avaliados - no curso da intervenção. Por “global”, estou me referindo a aspectos do repertório que abrangem todas as áreas de desenvolvimento, incluindo comunicação, cuidados pessoais, comportamento social, desempenho acadêmico, habilidades motoras, etc. Essa sugestão tem uma implicação óbvia, da qual trato mais adiante: a composição de uma equipe multidisciplinar para o planejamento e implementação do trabalho.

Os resultados de uma avaliação inicial permitem que se identifiquem não apenas as lacunas de desempenho de cada indivíduo, mas também seus excessos comportamentais, ou os chamados problemas de comportamento. Os exemplos mais comuns incluem auto-agressão, heteroagressão e estereotípias. É também nesse momento que se percebe, quase sempre, que há mais áreas a serem trabalhadas do que horas no dia. Por isso, a avaliação inicial deve ser seguida por um processo de seleção de metas considerando as seguintes variáveis:

- a. Hierarquia das habilidades. Em outras palavras, identificar e trabalhar primeiro as habilidades que são pré-requisitos para o estabelecimento de outras habilidades. Por exemplo, se eu percebo que meu cliente não reconhece fotos de seus familiares, mas percebo também que ele não demonstra a habilidade de sentar-se e observar as fotografias, ou de apontar para as fotos, precisarei começar por estabelecer esse repertório de atenção e observação. Identificar as fotos de familiares poderá ser um objetivo futuro. O papel desses pré-requisitos, ou habilidades de base, no repertório de pessoas com autismo, é frequentemente subestimado.
- b. Prioridades da família e aspectos sócio culturais. Sim, estou sugerindo que se incluam opiniões e valores familiares na seleção de objetivos individuais. A família pode - e deve - ser parte da equipe de trabalho já que, quase sempre, são os familiares que interagem mais frequentemente com os indivíduos com autismo. O sucesso da intervenção vai depender, em grande parte, da aderência da família ao tratamento que é prescrito. Por conta disto, é importante que se chegue a um certo grau de consenso com relação às

áreas a serem trabalhadas. Não se trata de delegar à família a responsabilidade sobre a seleção de metas, mas sim de levar em conta suas prioridades e seus objetivos a longo prazo. Haverá impasses, sem dúvida, porém é na hora da escolha dos objetivos que encontramos as melhores condições de trabalhar e resolver esses impasses.

- c. Logística dos serviços. Quando selecionamos objetivos individuais para quem quer que seja, temos que considerar a logística de implementação dos serviços que garantirão o trabalho sistemático em torno desses objetivos. Não é suficiente, tampouco adequado, selecionar metas que não poderão ser trabalhadas de modo satisfatório durante um dado período de tempo. Essa pode ser uma realidade frustrante tanto para a família quanto para os profissionais. Qualquer esforço para maximizar os resultados do trabalho é bem vindo e discutiremos algumas formas de se fazer isso mais adiante. De qualquer forma, há limites práticos para o trabalho e é na escolha de objetivos que esses limites devem ser identificados. Por exemplo, se uma criança recebe 5 horas de terapia especializada por dia - o que pode parecer muito - porém não recebe nenhum tipo de intervenção durante as demais horas do dia, deve-se pensar em objetivos que possam ser alcançados nesse contexto de trabalho, de 5 horas por dia. Para uma outra criança que recebe, por exemplo, 1 hora de atendimento especializado por dia, porém tem familiares e atendentes treinados para o trabalho durante as demais horas do dia, pode-se trabalhar em muito mais objetivos por um custo muito mais baixo. Retomaremos esse assunto ao discutirmos as características do trabalho multidisciplinar, mas o ponto a ser ressaltado aqui é importante: o profissional responsável pela intervenção deve sim ser um especialista também em administração de serviços.

Uma vez selecionados os objetivos a serem trabalhados, o próximo passo é igualmente importante: definir, de modo descritivo, o que se espera do indivíduo dentro de cada área de desempenho. Esse é um pré-requisito para que se possa avaliar a própria intervenção. É aqui que especificamos a habilidade a ser ensinada ou o comportamento a ser reduzido. Por exemplo, se queremos que João consiga “expressar” suas

preferências e necessidades, temos que descrever a forma de expressão que esperamos dele. Podemos trabalhar com linguagem de sinais, fala, uso de figuras, gestos simples etc.

Além da descrição do comportamento em si, temos ainda que especificar o tipo de mudança que tentaremos atingir. Ensinar uma nova habilidade? Fortalecer algum aspecto do repertório do indivíduo? Reduzir ou eliminar um comportamento de risco?

Finalmente, quaisquer que sejam os objetivos selecionados, deve haver alguma quantificação da mudança esperada. Ou seja, é necessário que se incluam medidas de quantidade e de tempo.

Por exemplo, se temos um indivíduo a quem precisamos ensinar alguma forma de comunicação, teremos que especificar:

- a. qual será essa forma de comunicação (i.e. descrição do comportamento alvo),
- b. quantas habilidades serão ensinadas e
- c. em quanto tempo esperamos atingir essa meta.

Com esses três aspectos claramente definidos, torna-se possível monitorar, continuamente, o progresso da intervenção.

Embora haja alguma resistência a esse tipo de postura mais objetiva, por assim dizer, ela é muito semelhante à postura que se assume na educação regular, onde a cada ano, dentro das diversas disciplinas, há habilidades claramente definidas e há expectativas de desempenho a serem atingidas. Questiona-se pouco essas medidas. A única justificativa que encontro para tal resistência, no que se refere ao indivíduo com autismo, é que não existe (ainda) no Brasil uma grade curricular adequada, instrumentos de avaliação fidedignos, ou um acervo de programas educacionais com generalidade suficiente para ser usado em grande escala. Seria interessante que começássemos a pensar sobre isso.

Trabalho multidisciplinar e o lugar do especialista.

Há um certo consenso com relação à necessidade de se incluir uma ampla gama de especialistas no tratamento da pessoa com autismo. Isso porque o espectro autista afeta a vida do indivíduo em muitas áreas. O termo “trabalho multidisciplinar” é usado frequentemente para descrever serviços que incluem a participação de especialistas em

fonoaudiologia, psicologia, fisioterapia, pedagogia, psiquiatria, terapia ocupacional e assim por diante.

Muitos dos serviços que tive a oportunidade de conhecer no Brasil durante os últimos quinze anos, tem essa característica “multidisciplinar”. Considero necessária, porém, uma distinção entre a intervenção verdadeiramente multidisciplinar e a intervenção que, simplesmente, inclui a participação de especialistas diversos.

No que estou chamando de intervenção verdadeiramente multidisciplinar, o ponto de partida do trabalho são as características de cada indivíduo. Suas necessidades e seus objetivos terapêuticos. A partir do momento que se conhecem as necessidades e os objetivos, sabemos que tipos de serviços serão necessários e em que medida. O trabalho do especialista, nesse contexto de equipe, é definido por aquilo que seu cliente precisa e não apenas pelo que o profissional aprendeu na faculdade. Sua formação acadêmica e profissional fornecem instrumentos para seu trabalho, mas o que será oferecido para cada cliente deve ser especificado no nível individual, através do processo de avaliação e seleção de objetivos descrito anteriormente.

Com isto, estou sugerindo que a equipe de profissionais em diversas áreas selecione, para cada indivíduo, objetivos realistas que poderão ser trabalhados no contexto da intervenção disponível, pensando no cliente como um todo e não como pedacinhos separados. Esse processo não é tão simples. Muitas vezes, dentro das nossas próprias especialidades, temos que abrir mão de certas coisas para poder dar espaço a outras prioridades naquele momento. O importante é sempre lembrar que os objetivos são do cliente, não do profissional ou de sua especialidade. Por exemplo, a contribuição do fonoaudiólogo será maior, quanto maiores forem as necessidades do indivíduo na área de comunicação.

Embora essa afirmação possa parecer óbvia, ou pelo menos razoável, não é o que eu tenho visto nos serviços que conheci no Brasil. Quase sempre, vê-se a participação de profissionais diversos no atendimento. Isso é bom. Porém, essa participação é normalmente definida, a priori, em termos de “horas de atendimento e a despeito de quaisquer características individuais”. João recebe 1 hora de fono, 2 de terapia ocupacional, 4 com o psicólogo, 3 com o professor e assim por diante. João é qualquer indivíduo com autismo atendido por aquela instituição... Esse modelo nunca será ideal para quem quer que seja o João em questão.

Em parte, o que mantém essa prática é puramente a logística de atendimento. Tanto a organização prestadora de serviços quanto quem paga pelo mesmo precisam planejar suas atividades e isso inclui alocar horas de trabalho para cada tipo de profissional. Não estou sugerindo que se ignore esse aspecto organizacional. Porém é possível adotar uma política mais flexível e produtiva de distribuição de horas, de modo a adequar o atendimento às necessidades dos clientes. Por exemplo, uma organização que atende 40 indivíduos com autismo pode precisar de um terapeuta ocupacional em período integral. Isso não deveria significar que esse profissional vai dedicar, necessariamente, 1 hora por semana para cada indivíduo. Uma vez que se conhece cada um desses clientes, percebemos que alguns precisam mais do que outros de cada tipo de atendimento. Empacar no princípio de “igualdade” na organização de serviços especializados é um imenso desfavor a todos.

A questão vai além da logística administrativa. Há pressão, por parte das famílias de nossos clientes, em se garantir atendimento especializado. A participação e cobrança dos familiares nessa área de serviço é essencial. Historicamente, deve-se aos pais, primos, tios, irmãos e avós das pessoas com autismo boa parte do que hoje podemos oferecer a essas pessoas. A questão aqui não é contrariar os interesses e preocupações da família, que tem o direito e obrigação de zelar pelo bem estar de suas crianças. Temos que trabalhar em cooperação com as famílias, de modo que possamos identificar qual o modelo de serviço adequado para garantir o melhor tratamento para cada indivíduo e quanto de cada especialidade é necessário para se obter os melhores resultados.

Se tivermos uma equipe de profissionais em várias especialidades, colaborando entre si para atingir metas comuns que foram identificadas para cada cliente, teremos meio caminho andado...

A outra metade está na caracterização dos papéis de cada profissional dentro da equipe. Em outras palavras, o que cada um faz...

Tenho perfeita consciência de que o tema aqui é polêmico, pois tocamos na questão da competência técnica e de quem pode fazer o que. É quase impossível entrarmos nessa discussão - ou sairmos dela - sem esbarrar no corporativismo de cada profissão. Na tentativa de ofender o menor número possível de pessoas, vou limitar os exemplos à minha própria área de especialidade, a análise do comportamento, que aqui no Brasil opera no contexto da psicologia comportamental.

Trabalhando como analista do comportamento de pessoas com autismo em vários países por mais de 15 anos, aprendi várias coisas e desenvolvi várias áreas de competência técnica. Tenho completa confiança de que sei fazer algumas coisas importantes nesta área: ensinar habilidades, reduzir ou eliminar comportamentos de risco, avaliar desempenho etc. Com este repertório, eu posso me engajar em dois tipos de atividade profissional:

- a. atender pessoas com autismo, ensinar habilidades, reduzir comportamentos, conduzir avaliações ou
- b. ensinar e supervisionar pessoas que irão desempenhar esses papéis.

Sugiro que se faça os dois. Por um lado, o atendimento direto descrito em “a” é indispensável para a competência do profissional, mas apenas indiretamente beneficia o cliente (por mais contraditório que possa parecer). É um pré-requisito para que se conheça o indivíduo, e que se entenda como o trabalho afeta seu repertório. Por outro lado, há muitas das tarefas de atendimento que poderiam - e deveriam - ser desempenhadas por outras pessoas apropriadamente orientadas. A mãe, o pai, o irmão, o vizinho, a babá ou a paraprofissional podem transformar minhas duas horas de atendimento semanais em 40 horas de intervenção. Mais do que isso, essas pessoas exercem funções importantes e únicas na vida de nossos clientes com autismo. Eles têm acesso a situações sobre as quais o profissional não pode operar diretamente. Quando bem orientadas, essas pessoas podem fazer uma imensa diferença no resultado do tratamento, além de reduzir imensamente seus custos.

Por conta disso, considero inadequada a prática que se limita ao serviço de atendimento direto, e também aquela que exclui completamente o mesmo. O papel do especialista na equipe é o de garantir a implementação dos melhores procedimentos em todas as oportunidades que se apresentarem. Isso não é possível através do atendimento direto exclusivamente. Sabemos que os melhores resultados são obtidos quando a intervenção é implementada em várias condições, todas as horas do dia. Portanto, não há justificativa aceitável para que se reduza o tratamento da pessoa com autismo ao contexto de trabalho do profissional especializado.

Atendimento precoce e intensivo

Fala-se muito na importância do tratamento precoce e intensivo. Há inúmeros estudos, alguns dos quais mencionados anteriormente, que indicam que os resultados dependem imensamente desses dois fatores. O termo “precoce” refere-se ao quão cedo se inicia o tratamento. Isso depende, até certo ponto, da precocidade do próprio diagnóstico. Precisamos qualificar profissionais nas áreas de saúde e educação a ficarem atentos às características do autismo e precisamos reduzir o estigma do diagnóstico, para que as pessoas possam iniciar cedo a intervenção. Porém, vejo com um certo grau de preocupação a ênfase que tem sido dada a esse aspecto em particular. Há mais a ser feito. O diagnóstico em si, mesmo que seja dado cedo, não garante a intervenção precoce e muito menos intensiva. A disponibilidade de serviços desse tipo no Brasil ainda é extremamente limitada, quase inexistente. Por conta disso, o impacto do diagnóstico precoce ainda é, continuará sendo por bastante tempo, limitado pela falta de serviços.

O termo “intensivo” também dá margem a algumas confusões. Em geral, pensa-se em intervenção intensiva, como sendo aquela que envolve muitas horas e muitos profissionais. Porém, usando como exemplo o estudo de Lovaas (1987) mencionado no início do capítulo (que ainda é um dos grandes alicerces da intervenção precoce e intensiva), o que qualifica o atendimento como intensivo é não apenas a carga horária, mas também a abrangência do tratamento, ou seja, multiplicidade de ambientes e condições nas quais é implementado. É essa noção de “intensidade” que está por trás da proposta de trabalho multidisciplinar descrita anteriormente.

Isto dito - e reconhecendo que precocidade e intensidade são, sim, aspectos críticos, há duas considerações importantes a serem feitas:

- a. Do ponto de vista teórico, o que define a precocidade do tratamento é a idade da criança. Não há muito o que se possa fazer em relação a isso. Uma criança diagnosticada antes dos 2 anos de idade, pode passar a receber tratamento antes mesmo que certos déficits possam ser observados e/ou certos tipos de comportamento de risco sejam estabelecidos. Em alguns casos, tais déficits ou excessos nunca chegam a ocorrer. Porém, do ponto de vista prático e ético, a precocidade tem que ser definida em termos de “o quanto antes”. Seja qual for a idade do indivíduo, haverá ganhos significativos caso

seja oferecido tratamento intensivo adequado. Portanto, sugiro que tenhamos essas duas características do tratamento - precoce e intensivo - como aspectos que se somam, mas podem afetar o resultado de forma independente.

- b. Existe uma noção relativamente difundida e justificável de que, dado o tratamento comportamental adequado, intensivo e precoce, o indivíduo com autismo pode atingir um nível de funcionamento e desempenho praticamente indistinguível do nível da população de desenvolvimento típico. No contexto desse tipo de intervenção, tive a oportunidade de trabalhar com algumas crianças que hoje estão em escolas regulares, com colegas da mesma idade, participando ativamente das mesmas atividades. Estas crianças não apresentam problemas de comportamento, desenvolveram linguagem falada e muitas pessoas não as identificariam como tendo autismo. São resultados extraordinários que, de fato, não são encontrados através de outras formas de intervenção. Porém - e é esse o ponto que quero deixar claro - por razões que ainda não conhecemos, esses resultados não são comuns a todas as crianças que recebem intervenção intensiva precoce. E também não são previsíveis. Baseando-me exclusivamente em minha experiência (desconheço dados publicados confiáveis), eu diria que esses resultados extraordinários são ainda uma minoria. Na maior parte dos atendimentos dos quais participei, onde crianças muito novas receberam tratamento comportamental intensivo, os ganhos foram enormes e fizeram imensa diferença no nível de funcionamento e adaptação desses indivíduos. Por exemplo, sem qualquer exceção, essas crianças desenvolveram alguma maneira de se comunicar ou ao menos de expressar preferências e necessidades. Mas nem todas aprenderam a falar, nem todas estão aprendendo Estudos Sociais na escola regular e nem todas estão completamente livres de problemas de comportamento. É possível que, com o desenvolvimento da ciência nessa área, nos tornemos capazes de fazer previsões mais precisas em relação aos resultados que podemos esperar e adaptar nossas técnicas para melhorar esses resultados em proporções impensáveis hoje em dia. Mas ainda não podemos fazer isso. Ainda que muitas vezes fiquemos tentados a fazer previsões e criar expectativas baseadas em nossa experiência

clínica, sugiro cautela ao usar tal experiência como evidência.

Esses dois pontos são importantes pois nos advertem quanto ao risco de fazermos prognósticos inadequados - bons ou ruins - que possam afetar a qualidade dos serviços que prestamos. Provavelmente, a postura mais correta e parcimoniosa é a de reconhecer que o melhor tratamento comportamental é aquele que, nos termos definidos acima, ocorre o quanto antes e o máximo possível. Mas que não estamos ainda em condições de fazer previsões a longo prazo e de que apenas os resultados práticos de nosso trabalho podem determinar se ele está ou não nos levando aonde queremos chegar. Por isso é indispensável que tenhamos sempre medidas objetivas para avaliar esse trabalho.

Comportamento auto e heteroagressivo

Uma parcela das pessoas diagnosticadas com autismo desenvolvem também repertórios de comportamento auto e/ou heteroagressivos. Por comportamento heteroagressivo, me refiro a casos em que o indivíduo agride outras pessoas, ou destrói materiais. Comportamento auto-agressivo refere-se ao ato de produzir lesão em si próprio.

Não há razão para pensarmos que autismo, em si, gere maior suscetibilidade a esse tipo de comportamento. No entanto, uma das áreas de comprometimento observada em pessoas com autismo é a área de comunicação. Isso pode ocorrer de várias maneiras e em vários graus. Em alguns casos, a linguagem é tão significativamente afetada que o indivíduo não aprende a comunicar de modo efetivo seus interesses, preferências e necessidades, a menos que medidas sistemáticas sejam tomadas para o ensino de respostas comunicativas. Enquanto essas respostas comunicativas não são aprendidas, ou não são suficientes, esse indivíduo corre o risco de desenvolver outras formas menos desejáveis de interagir com o mundo para garantir a satisfação de suas necessidades e preferências. Em alguns casos, essas outras formas incluem respostas agressivas que acabam, de uma maneira ou de outra, preenchendo uma lacuna comunicativa.

Por exemplo, o sujeito berra, chuta, puxa cabelo e se morde quando apresentamos uma tarefa qualquer. Quando isso ocorre, a tarefa é, no mínimo, adiada. Neste caso, berrar, chutar, morder, puxar o cabelo tem o mesmo efeito que a frase “não quero fazer isso agora” deveria ter. Ou o sujeito bate a cabeça no chão quando mudamos do canal de desenhos para o canal da novela. Pode ser um jeito de dizer “quero

continuar assistindo o desenho”.

Isso não se afasta muito do que observamos no desenvolvimento típico. Antes do desenvolvimento da linguagem, só o choro resolve. Conforme a criança começa a dominar certos gestos e sons, o choro vai dando lugar a pedidos. Mesmo assim, quando a linguagem não funciona, outras formas menos desejáveis de interagir com o mundo ocorrem. No caso do desenvolvimento típico, no entanto, quase sempre esse tipo de comportamento é substituído por respostas comunicativas de grau crescente de complexidade. A criança aprende a negociar, barganhar, esperar, trocar etc. Isso ocorre sem que grandes esforços precisem ser sistematicamente feitos.

No caso de pessoas com autismo, há desafios adicionais.

O primeiro deles é que mesmo ações comunicativas rudimentares tais como apontar, escolher, obter atenção, pedir ajuda, água, comida ou colo podem ter que ser direta e sistematicamente ensinadas. Se a fala não é uma opção disponível, outras formas de comunicação tem que ser exploradas. Não significa abandonar os esforços de se desenvolver a linguagem falada, significa apenas oferecer uma alternativa viável que permita que o indivíduo consiga satisfazer suas necessidades, enquanto outras formas de comunicação não estiverem disponíveis.

O segundo desafio - mais sutil e muitas vezes negligenciado - é que mesmo com algumas ações comunicativas bem estabelecidas, elas podem ser tão rudimentares que são simplesmente insuficientes para lidar com certas condições. Por exemplo: a criança de desenvolvimento típico que pede o chocolate no supermercado, pode ficar perfeitamente satisfeita ao ouvir da mãe que há um saco de chocolates aguardando por ela no carro. Ou pode concordar em comer o chocolate depois do jantar. Mas esse tipo de negociação envolve o uso de linguagem sofisticada que, muitas vezes, não está ao nosso alcance quando estamos trabalhando com pessoas com autismo e comprometimento significativo de linguagem.

Mas a falta de comunicação não é a única variável que pode levar ao desenvolvimento de comportamentos desse tipo. Particularmente em casos de autoagressão, as variáveis motivacionais podem ser, por assim dizer, intrínsecas. Ou seja, não há uma função comunicativa no comportamento e ele ocorre, simplesmente, para produzir certos efeitos sensoriais. Esse tipo de comportamento - mantido por suas consequências sensoriais - é comum em pessoas com autismo e aparece muitas vezes

na forma de estereotípias motoras ou vocais. Estas estereotípias nada mais são do que respostas que produzem alguma satisfação sensorial. São autorrealizadoras e não dependem da mediação de ninguém. Algumas formas de estereotípias motoras produzem efeito autolesivo por conta de sua persistência. Por exemplo, o sujeito que esfrega constantemente o queixo no ombro, pode acabar produzindo uma imensa lesão nas regiões envolvidas. Nesse caso, o termo “estereotípias” é menos descritivo do que o termo “comportamento autolesivo”. Em muitos outros casos - principalmente aqueles que envolvem respostas autolesivas intensas (socos ou tapas no rosto, por exemplo) - não é tão claro como e porque o comportamento se estabelece da forma como se estabelece. Há hipóteses sobre as possíveis características sensoriais desse tipo de comportamento, porém é muito difícil testar cada uma delas de forma inequívoca. Uma delas é de que a atenuação gradativa da dor que segue o comportamento autolesivo é prazerosa o suficiente para manter o comportamento ocorrendo regularmente.

Mas por que é tão importante entender as razões pelas quais esses comportamentos ocorrem? Porque conhecer a função desse tipo de comportamento é a única forma de tratá-lo sem ter que depender de medidas aversivas ou restritivas. Há várias formas de avaliação direta ou indireta, isto é, com ou sem observação direta do comportamento alvo, que nos permitem entender a função deste tipo de comportamento. Não cabe, no contexto dos objetivos deste capítulo, examinar cada uma delas, mas o leitor interessado deve consultar Hanley, Iwata e McCord (2003) para uma revisão extensa e detalhada sobre o tópico.

Usar os resultados de uma avaliação funcional como carro chefe do trabalho de redução ou eliminação de comportamentos auto ou heteroagressivos, permite trabalhar esses comportamentos sem negligenciar as variáveis motivacionais responsáveis por sua ocorrência. Por exemplo, se soubermos que determinado comportamento ocorre como uma forma de eliminar ou atrasar, mesmo que momentaneamente, a apresentação de uma tarefa, podemos trabalhar em várias vertentes:

- a. podemos tentar reduzir as características aversivas à tarefa em si, diminuindo o esforço necessário, seu grau de dificuldade, a duração, ou mesmo acrescentando características motivadoras à atividade (comida, carinho, atenção, brinquedos, etc.),
- b. podemos ensinar outras maneiras para que o indivíduo

possa eliminar ou atrasar a tarefa sem ter que emitir o comportamento agressivo (por exemplo, pedir, levantar a mão, dizer não, balançar a cabeça) e

- c. podemos impedir que o comportamento agressivo produza a remoção da tarefa, tornando-o ineficiente. Seria inadequado - e é impossível enfatizar isso suficientemente - limitar a intervenção apenas à terceira estratégia. Mas ela poderia ser usada como um componente do tratamento quando o sujeito já dispuser de maneiras para se comunicar e/ou a tarefa em si não for mais tão aversiva.

O mesmo tipo de estratégia geral pode ser adotada quando o comportamento problema tem outras funções comunicativas. Por exemplo, o sujeito que se bate para ganhar acesso a algo que deseja consumir, pode apresentar melhoras se souber comunicar seu interesse e se a relação entre bater e obter o que quer for quebrada ou enfraquecida.

De qualquer forma, nestes exemplos parte do esforço é direcionada ao ensino de habilidades relevantes e parte do esforço concentra-se no planejamento adequado de contingências de modo a reorganizar a forma como o indivíduo interage com o mundo ao seu redor.

Porém, quando o comportamento é mantido por suas consequências automáticas ou efeitos sensoriais, esse tipo de abordagem tende a não funcionar. Nesse caso, alternativas sensoriais, e bloqueio ou restrição do comportamento são alternativas viáveis.

O uso de contenção e medidas intrusivas

Afunilando um pouco mais a análise de comportamentos auto e heteroagressivos, chegamos a uma população ainda mais minoritária, aqueles indivíduos que se engajam em comportamentos de tal maneira intensos, que o risco imposto ao próprio indivíduo ou a outras pessoas é tão grande a ponto de não podermos permitir que ocorram.

Essa minoria é também a mais desatendida por serviços no Brasil. São poucas as instituições que se atrevem a tratar indivíduos com formas intensas de comportamento agressivo, particularmente autoagressivo. E fazem isso correndo um enorme risco, pois não há regulamentação do que pode ou não ser feito, das estratégias de intervenção que podem ou devem ser usadas.

Não há hoje em dia no Brasil nenhum programa de qualificação

técnica para lidar com problemas graves de comportamento de modo seguro e humano. Mas isso não significa que esses problemas de comportamento não existam. Significa apenas que não estão sendo tratados, ou não estão sendo tratados de forma adequada.

O resultado é desastroso. É impossível estimar o número de crianças e adultos com autismo - ou outros transtornos de desenvolvimento - que hoje estão em situação de cárcere privado, acorrentados, amarrados, entorpecidos, completamente imobilizados ou que foram submetidos a procedimentos cirúrgicos no mínimo questionáveis. Casos menos graves, onde crianças passam a vida com os pulsos presos a amarras improvisadas também são incontáveis. Mas, diferente do que possa parecer, isso não é apenas uma crise de direitos humanos. É uma crise de serviços - de competência técnica e profissional - agravada pela falta de políticas públicas que garantam a segurança e os direitos tanto dos indivíduos atendidos, como das organizações que prestam serviços a esses indivíduos.

No início deste capítulo, quando sugeri que as políticas de serviço deveriam ser sensíveis às diferenças nas necessidades individuais, de modo que pudessem oferecer a todos aquilo que é necessário, tinha em vista incluir também o indivíduo com problemas graves de comportamento. O fato é que para esse indivíduo, o modelo de atendimento de algumas horas por dia, alguns dias por semana, não fará qualquer diferença. Pior do que isso, não será suficiente sequer para garantir sua segurança e a de seus familiares. Ele pode precisar de monitoramento contínuo e atendimento qualificado para alcançar qualquer tipo de mudança significativa e duradoura. Não se trata de internação, trata-se de intervenção intensiva e consistente em ambiente que garanta a segurança dos indivíduos atendidos, de seus familiares e dos profissionais.

Entra aqui o segundo ponto importante na caracterização dos serviços que deveriam ser oferecidos a essa minoria: a adequação do ambiente físico da intervenção. Novamente, não se trata de um ambiente hospitalar, mas de um ambiente minimamente planejado, com algumas acomodações indispensáveis. Dificilmente o ambiente da escola regular será suficientemente seguro. Azulejos trincados, quinas de mesa, janelas de vidro, tacos soltos e pregos expostos são apenas alguns exemplos dos riscos que estão presentes na maior parte de nossas escolas. A escola especializada, em parceria com um modelo de residência terapêutica constitui, na minha opinião, a combinação ideal para esse tipo de

atendimento.

Quanto às características dos serviços propriamente ditos, as mesmas diretrizes de trabalho multidisciplinar que mencionei anteriormente seriam aplicáveis aqui. O repertório de cada indivíduo também precisa ser avaliado para identificar suas necessidades e selecionar seus objetivos terapêuticos. O trabalho não é diferente, é apenas ainda mais intensivo.

Nesses casos, no entanto, há preocupações maiores com relação ao bem estar físico das pessoas envolvidas no atendimento e na vida dos indivíduos atendidos. Há portanto preocupações e medidas a serem tomadas que não se aplicam a casos onde os riscos são menores.

Uma dessas medidas refere-se à prevenção e gerenciamento de crises comportamentais graves. Normalmente, isso é tratado no Brasil como atendimento emergencial. Algo separado e independente da intervenção sistemática. Mesmo para as famílias que conseguem receber qualquer tipo de atendimento, não se questiona o uso de contenção química ou de contenção mecânica completa. Por contenção química me refiro ao uso de medicamento sedativo exclusivamente para “acalmar” o indivíduo em momentos de crise. Não estou me referindo ao tratamento medicamentoso e terapêutico para quaisquer aspectos ou características comportamentais. Por contenção mecânica completa, me refiro ao uso de aparatos e materiais que imobilizam completamente o indivíduo, impedindo o movimento de seus braços, pernas e tronco.

Mesmo quando essas práticas tornam-se mais do que apenas ocasionais na vida desses indivíduos, raramente discutimos os efeitos de seu uso continuado ou de que forma elas interferem no tratamento comportamental propriamente dito. E ninguém se atreve a integrar o atendimento emergencial ao trabalho sistemático voltado a metas individuais.

O fato é que uma boa parte dessas crises podem ser prevenidas, desaceleradas, sem que se transformem em emergências. Uma outra parcela pode ser contornada sem o uso de medidas intrusivas. E a parte dessas crises que, de fato, tem que ser gerenciada, deveria priorizar procedimentos menos restritivos e mais adequados ao tratamento.

Minha preocupação com o uso prolongado ou exagerado de medidas intrusivas tais como mencionadas acima não é moral, nem tampouco toca na questão dos direitos humanos. Esta é uma discussão

à parte. Minha preocupação é que tais medidas são incompatíveis com o tratamento adequado de problemas comportamentais graves. Por exemplo, uma criança que usa as mãos essencialmente para se esmurrar, precisa desesperadamente aprender a fazer outras coisas usando as mãos. Isso não poderá ocorrer se ela estiver constantemente sedada ou imobilizada. Preciso dessa criança acordada e com ao menos alguma mobilidade para que possa fazer qualquer coisa.

Existe uma vasta literatura comportamental oferecendo estratégias de trabalho para esse tipo de cliente e nada justifica que fiquemos limitados a técnicas de contenção. Ao mesmo tempo, se vamos ter que utilizá-las para assegurar a integridade física das pessoas e viabilizar temporariamente o trabalho, temos que pensar em formas responsáveis de se fazer isso. Contenção e restrição de movimento podem ser medidas necessárias em diversas etapas desse tipo de trabalho. Porém nunca deveriam ser vistas como medidas permanentes.

Obviamente, não tenho a intenção de encerrar a discussão sobre o assunto aqui. Na verdade, estarei mais do que satisfeita se conseguir dar início a ela, pois venho tentando isso há anos!

Inclusão

Outro tópico em pauta hoje no Brasil é a questão da inclusão da pessoa com autismo e necessidades especiais no sistema de ensino. O debate em torno da inclusão é imenso e, acredito, muito se deve ao fato de que o termo, em si, não dita uma prática e dá margem às mais diversas interpretações. Por exemplo, pode-se adotar uma política educacional inclusiva para garantir ao indivíduo com necessidades especiais o direito à educação. No entanto, esse é o nível da política pública e refere-se apenas aos direitos e obrigações das partes, uma questão de cidadania e direitos humanos. Essa garantia não especifica um modelo de atendimento, ou um tipo de serviço a ser prestado. E é em torno disso que se estabelece o debate.

Dizer que a pessoa com necessidades especiais tem direito à educação de qualidade não significa dizer que esse direito será garantido simplesmente ao se colocar uma carteira a mais na sala de aula. Integrar a educação especial à educação regular é uma tarefa complexa e técnica, que não acaba no esforço político de defesa da cidadania. No caso do autismo, em particular, o desafio técnico é ainda maior pois, dada a abrangência de suas características comportamentais e a diversidade

dentro do próprio espectro autista, essa integração vai muito além da superação dos limites de acessibilidade. Há a necessidade de se planejar o ensino de modo detalhado e individualizado, o que constitui em si um grande desafio dentro do ambiente escolar.

Com isso, espero ter deixado claro que não contesto a noção de educação universal ou inclusiva como um princípio de cidadania e de respeito aos direitos humanos. O problema é que ainda nos falta uma proposta concreta de ação: a operacionalização daquilo que se entende por inclusão.

Um equívoco comum no processo de se promover a inclusão da pessoa com autismo na escola é que se coloca “aceitação” da diferença e da diversidade como meta final. Aceitar as diferenças é, sem dúvida, um ponto de partida, um pré-requisito para todo resto, mas não é esse o propósito final da escola. Como já disse, isso entra no capítulo de nossos direitos e deveres. A escola deve, sim, garantir a aceitação, lutar contra a estigmatização e o isolamento social do indivíduo com autismo pois, caso contrário, fracassará em seu objetivo maior, que é o de educar todos os indivíduos, inclusive aqueles com autismo.

Diferente do que se pensava durante os anos 50 e 60, pessoas no espectro são sim capazes de aprender, de desenvolver novos repertórios, de mudar e se adaptar a novos ambientes. Todas as pessoas no espectro autista são capazes de aprender, a despeito da enorme gama de diferenças que há entre elas. Essas pessoas não vivem isoladas em um mundo paralelo, governado por leis próprias, onde não podemos entrar. Elas vivem aqui conosco e seus comportamentos são governados pelos mesmos princípios. Nosso papel, como pais e profissionais, não é apenas o de aceitar essas diferenças. É mudar esse indivíduo pelas mesmas razões que mudamos aqueles de desenvolvimento típico, ou seja, visando prepará-los para interagir com o mundo da forma mais construtiva possível.

Por tudo isso, ao falarmos em inclusão ou educação universal pensando nas pessoas com autismo, temos que abandonar a visão conformista e assistencialista sobre a qual estamos historicamente ancorados. Se queremos honrar nosso dever de assegurar-lhes o direito à educação, é hora de começarmos a discutir formas de se fazer isso de modo a ensinarmos de fato todos os indivíduos e não apenas selecionar os que consigam superar as inadequações das nossas práticas.

Referências

LOVAAS, O. Ivar Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. Journal of Consulting and Clinical Psychology, Vol 55(1), Feb 1987, 3-9.

MAURICE, Catherine. Let me hear your voice: a family triumph over autism. New York, Random House Publishing Co, 1994, 371 p.

HANLEY, G.P, IWATA, B.A.& MCCORD, B.E. Functional analysis of problem behavior: a review. Journal of applied behavior analysis, 2003, 36, 147-185, n. 2.

Cap. IV - Intervenção Física e Contenção

Meca Andrade, MSc

Em uma visita recente ao Brasil, tive a oportunidade de conhecer Gustavo (seu nome verdadeiro está sendo omitido para proteger sua identidade), um jovem de cerca de 25 anos, com autismo que exibe várias formas de comportamento auto e heteroagressivo, além de limitações significativas em seu repertório adaptativo, sem nenhuma forma de comunicação funcional.

Gustavo não é o retrato do menino com autismo que se vê nas capas de revistas especializadas. Quando se fala autismo, tendemos a visualizar o garotinho, de traços suaves, pele macia, com olhar vago ao infinito. Hoje no Brasil, a disponibilidade de profissionais para atender esse tipo de cliente tem aumentado. Vejo com bons olhos esse aumento. Porque, de fato, o início da infância é mesmo um período privilegiado para a intervenção. O indivíduo com autismo que recebe intervenção comportamental intensiva e de qualidade desde os primeiros anos de vida, tem um prognóstico imensamente melhorado em relação àqueles que não recebem o mesmo tipo ou intensidade de atendimento.

Porém, isso não diz respeito a Gustavo, ou às outras milhares de pessoas com autismo que não receberam esse tipo de tratamento, ou que não responderam tão bem a ele. Gustavo é parte de uma parcela da população que tem sido imensa e vergonhosamente negligenciada pela rede de serviços disponíveis hoje no Brasil. Com mais de um metro e oitenta, cerca de 80 quilos e boa parte em massa muscular, Gustavo põe em risco sua própria segurança quando estapeia seu rosto em episódios frequentes e intensos. Já perdeu uma vista por descolamento de retina e corre o risco de perder a outra se medidas adequadas não forem tomadas. Ele põe em risco também a segurança de seus familiares quando os agarra pelo cabelo ou tenta mordê-los em episódios igualmente frequentes.

Para sua sorte, porém, Gustavo vem de uma família com recursos. Ele não está abandonado, sedado, ou amarrado a uma cama. O rapaz é bem cuidado, limpo, se alimenta bem, tem dentes bem tratados, etc. Seu comportamento é contido de outra maneira. Sua família teve que fazer inúmeras acomodações no ambiente físico da casa para garantir a segurança de todos. Acomodações estas que causariam estranheza ao visitante desavisado. Gustavo tem acesso a um quarto espaçoso, livre

de móveis ou objetos com os quais ele poderia se machucar. Ele também tem acesso a outras áreas da casa igualmente adequadas para fazer exercício e passar o dia. Mas por conta de seus problemas de comportamento e da falta de repertório funcional (e.g. lazer, cuidados pessoais, comunicação), Gustavo passa pouco tempo junto aos seus familiares em outras partes da casa. Sua interação com outras pessoas ou com a comunidade em geral também é mínima. Um funcionário, contratado pela família apenas para cuidar dele, o acompanha durante a maior parte do dia. A sorte de Gustavo, no entanto, acaba aqui...

Conversando com sua família, me dei conta que os desafios apresentados pelo repertório de Gustavo são mínimos se comparados aos desafios enfrentados pela família na tentativa de obter atendimento e serviços para ele.

Não há qualquer dúvida de que existe hoje tecnologia de intervenção comportamental adequada que poderia oferecer a esse indivíduo e a essa família uma enorme melhora em qualidade de vida. Há vários procedimentos terapêuticos que poderiam ser usados para aumentar seu repertório funcional e comunicativo, reduzindo seu repertório auto e heteroagressivo (Ver Hanley et al 2003 para uma revisão abrangente). Claro que será necessário dedicar recursos à qualificação de profissionais para o uso de tal tecnologia, porém isso sequer foi colocado em pauta e é apenas parte do problema.

Que tipo de atendimento há disponível hoje na sexta economia do mundo para indivíduos como Gustavo? Ou para indivíduos com desafios ainda bem maiores? Ou para os milhares de Gustavos cujos pais e cuidadores não têm os mesmos recursos?

Há um punhado de associações - normalmente administradas por pais, não por profissionais - que, correndo um enorme risco por razões discutidas mais adiante, se dispõem a oferecer assistência a esses indivíduos. Digo assistência pois é apenas isso mesmo. São pessoas que aprenderam, na base da intuição e experiência, a lidar com desafios comportamentais graves associados ao autismo. Fazem o melhor que podem para garantir cuidados e segurança a esses meninos e meninas. Nesse contexto, são chamados de “cuidadores” e trabalham com seus “assistidos”...

Há também um punhado de médicos. E hoje em dia, há medicamentos que podem ajudar a suavizar, minimizar sintomas clínicos de agitação que acompanham episódios de comportamento agressivo. Por conta disso, a participação do médico é, na minha opinião sempre bem

vinda, no contexto de parceria com o tratamento comportamental. Não estou falando - ainda- de medicamentos sedativos, estou me referindo ao uso de psicotrópicos com finalidade terapêutica.

Mas onde estão, então, e como estão sendo atendidas essas pessoas que sabemos que existem, mas não as vemos nas ruas, nem nos consultórios e clínicas das zonas urbanas e rurais? Sem nenhum dado no qual me basear (pois não temos essa informação), suspeito que essas pessoas não estejam sendo adequadamente atendidas. Pelo contrário, devem estar sendo contidas, com quaisquer meios encontrados pelos responsáveis por seus cuidados.

O que a Revista Época mostrou na edição de 5 de maio de 2008, no artigo “Autistas em cativeiro” escrito pela repórter Tânia Nogueira, é um exemplo disso. Imagens fortes de pessoas acorrentadas, amarradas, ou presas que causaram um enorme desconforto e indignação, porém nenhuma ação efetiva se concretizou.

A questão da “contenção”, que muitas vezes é necessária em casos de hetero e, principalmente, de autoagressão em indivíduos com autismo, não tem sido trabalhada de forma responsável no Brasil.

Em primeiro lugar, falta clareza nos termos. Sequer temos definições claras à disposição. O conceito em si é vago. Na ausência de nossas próprias definições, uso como referência as definições atualmente em vigor em Massachusetts, nos Estados Unidos (EEC regulamento 102 CMR 3.07(7)(j) para alvará de funcionamento das agências prestadoras de serviços). De acordo com essa documentação, o termo contenção é definido pelo “uso de formas físicas, mecânicas ou químicas para controlar temporariamente o comportamento”.

No Brasil, escuto frequentemente: “Não há necessidade de conter esse sujeito, apenas sedá-lo”. A sedação, quando usada para que o indivíduo pare de se movimentar, para controlar seu comportamento temporariamente, é uma forma de contenção. Conhecida no mundo como “contenção química”, esse uso da sedação é considerado na maior parte dos países desenvolvidos, uma forma extremamente intrusiva de contenção. No caso de Massachusetts, por exemplo, a contenção química é o último, não o primeiro, recurso e só pode ser usada no contexto do tratamento de pessoas com autismo, mediante autorização extraordinária. Há enormes problemas relacionados ao seu uso, mas devo limitar minha opinião a minha área de especialidade que é o tratamento comportamental. Desse ponto de vista, portanto, a contenção química apresenta

uma infinidade de problemas.

O problema mais óbvio é que a contenção química tende a ser desproporcionalmente maior do que o problema que deve controlar. Em outras palavras, na imensa maioria dos casos de autoagressão e heteroagressão, os episódios que de fato requerem contenção são esporádicos, dispersos no decorrer do dia e bastante breves. Muitas vezes, estamos lidando com dificuldades de duração entre 1 ou 2 minutos. Quer dizer, o sujeito pode se mostrar agitado, apresentando uma série de dificuldades durante o dia todo, mas apenas uma pequena parcela dessas dificuldades vai envolver comportamentos de alto risco que requerem o uso de medidas de contenção. Qualquer medida que venha a ter que ser tomada deveria ser adequadamente equiparada ao comportamento de risco em si. No caso da contenção química, isto é impossível. Ela não pode ser aplicada e reaplicada em intervalos curtos e próximos, seus efeitos tendem a ser mais duradouros do que cada breve episódio. É uma medida desproporcionalmente maior do que o problema em si.

A contenção química também pode comprometer de modo significativo o sucesso da intervenção comportamental. Aqui temos que ressaltar uma diferença importante entre o comportamento agressivo que pode ser exibido pelo cliente com autismo, do comportamento agressivo que pode ser exibido, por exemplo, por um paciente com esquizofrenia durante um surto. Esse paciente em surto pode ter um repertório bem adequado durante os períodos assintomáticos. Ou seja, ele pode ser perfeitamente capaz de se comunicar, de interagir socialmente, de desempenhar suas tarefas diárias etc. Portanto há uma grande diferença entre prevenir a ocorrência dos surtos ou controlar as consequências dos mesmos quando eles ocorrem. Já no caso dos indivíduos com autismo, há comprometimentos globais em seu repertório. Muitas vezes, o próprio comportamento agressivo ocorre como um substituto do repertório comunicativo. Não se trata, portanto, de um surto. Mais do que isso, pode ser durante essas crises que apareçam as melhores oportunidades de intervenção. Por exemplo, um indivíduo que se bate quando apresentamos uma tarefa, nos dá a chance de ensinar-lhe algo. É nesse momento que podemos ensinar alguma ação comunicativa que possa vir a substituir o repertório agressivo. Se neste caso o sujeito é sedado, perdemos esta chance. E após a sedação, ele vai se encontrar no mesmo lugar, com os mesmos déficits comportamentais que o levaram a se engajar naquele comportamento.

Mas a característica da contenção química que mais me preocupa

e desagrada é sua conveniência e aceitabilidade. O paciente contido quimicamente não se mostra agitado, não demonstra grande desconforto, não se machuca, não machuca os outros. É fácil de ver. Mesmo aqueles contrários ao uso de contenção, ficam relativamente à vontade diante do indivíduo sedado, como se esta fosse uma medida mais humana e respeitosa do que outras formas de contenção. Não é. Além disto, a contenção química é relativamente barata pois não exige grande sofisticação no treinamento de quem a aplica. Uma vez que o médico assine a receita, sua aplicação pode envolver pouco ou nenhum treinamento. É pouco custosa também em termos do esforço que exige do cuidador, ou risco que impõe ao mesmo. É quase mágica. São ingredientes perfeitos de perpetuação, abuso e uso indiscriminado.

Não estou sugerindo que a contenção química não tenha seu lugar ou não possa ter que ser usada em algumas circunstâncias. Mas estou sim sugerindo que seja usada com parcimônia, como último recurso. Não como primeiro e muito menos como único.

Além da contenção química, há formas de contenção mecânica. Aqui, cabe voltar ao documento mencionado anteriormente que regulamenta o uso de contenção em Massachusetts. De acordo com esse documento, a contenção mecânica caracteriza-se pela “restrição de mobilidade dos braços e pernas através de recursos mecânicos”. Tal como a contenção química, esta também é considerada uma forma intrusiva de contenção e requer medidas extraordinárias para que se autorize seu uso. Muito do que se vê no Brasil em termos de contenção se encaixa nesta categoria. Porém, o que se vê são equipamentos improvisados, quase sempre inadequados, sem planejamento, documentação e diretrizes de uso e, principalmente, de suspensão de uso.

Tal como no caso da contenção química, a contenção mecânica também é conveniente para quem aplica, embora talvez seja menos aceitável em sua aparência e pode causar alguma resistência. Uma vez superada a estranheza da aparência, as vantagens para o aplicador são semelhantes: baixo custo, fácil uso, pouco risco e pouco esforço. As desvantagens e riscos para o cliente também são significativas. Em minhas várias passagens pelo Brasil, tive oportunidade de ver dezenas de jovens com comprometimentos variados nas articulações, musculatura e postura que resultaram do uso prolongado e indiscriminado de formas mecânicas de contenção.

Da mesma forma, este tipo de contenção é incompatível com as-

pectos importantes do tratamento. O indivíduo imobilizado não pode aprender a participar de atividades que, em última análise, poderiam acabar substituindo o comportamento alvo problemático.

Uma alternativa à contenção mecânica pode ser encontrada no uso de equipamentos de proteção e restrição parcial de movimentos. A legislação de Massachusetts faz esta distinção e eu a considero adequada. Equipamentos de proteção, como por exemplo um capacete, podem ser usados para reduzir o impacto e, conseqüentemente, a lesão que resultaria do comportamento autolesivo. Este tipo de recurso é amplamente aceito em casos de epilepsia, ou em práticas esportivas. Mas seu uso para prevenção de lesões em pessoas com autismo que exibem comportamento autolesivo ainda é visto com certa estranheza.

É importante deixar claro que, obviamente, não se resolve o problema de alguém que bate a cabeça no chão, simplesmente através do uso de equipamentos de proteção. Seu uso, quando indicado por um profissional qualificado, é paliativo e deveria ser temporário até que outros resultados do tratamento sejam observados.

No caso de equipamentos de restrição parcial, estou me referindo primariamente aos limitadores de braço que podem ter uso terapêutico, com acompanhamento profissional de uma equipe multidisciplinar, em alguns casos graves de comportamento autolesivo onde o indivíduo usa as mãos para lesionar o rosto ou cabeça. Limitadores mais modernos - desenvolvidos especificamente para esse uso - permitem que se reduza gradualmente a rigidez das barras de restrição do limitador através da remoção gradual de camadas de resistência. Nos casos com os quais eu trabalhei, a aplicação desse tipo de equipamento é bem recebida pelo cliente que tende a se tornar dependente dele. Isso mesmo, o sujeito não rejeita o uso do limitador e, muito pelo contrário, tende a se apegar a ele. Porém a restrição do movimento do braço pode deixar sequelas sérias às articulações e musculatura. Por conta disso, é imprescindível:

- a. o monitoramento médico de seu uso e
- b. o planejamento para que seu uso seja gradativamente descontinuado.

Finalmente, entramos na questão da intervenção física, que pode ou não incluir procedimentos de contenção. Refiro-me aqui a técnicas e procedimentos implementados por profissionais treinados sem o uso de equipamento ou medicamentos. São técnicas de evasão, organização e

disposição do ambiente físico, posicionamento e postura física, comunicação não verbal, proteção pessoal, prevenção, e desaceleração comportamental, além de técnicas seguras de contenção de movimentos do cliente em estado de agitação.

Quando se fala em intervenção física, a primeira imagem que nos vem à cabeça é a de um indivíduo sendo segurado por profissionais, ou sendo carregado contra a sua vontade de um lugar para o outro. A segunda coisa que nos vem à cabeça é que todos os seus direitos humanos estão sendo violados. Porém, um bom protocolo de intervenção física (e há vários disponíveis no mundo, em países onde há regulamentação adequada) inclui inúmeros elementos além da contenção propriamente dita. Elementos estes que, quase sempre, fazem a contenção, em si, desnecessária.

Protocolos e regulamentação da intervenção física no contexto da prestação de serviços a pessoas que exibem comportamentos de alto risco são uma alternativa viável às formas restritivas de contenção mencionadas anteriormente.

Em outra visita recente que fiz ao Brasil, conheci uma unidade de atendimento que oferecia atendimento temporário para jovens com autismo e comportamento de alto risco (i.e. hetero e autoagressão). Meninos grandes, fortes e agressivos. Com eles, vi funcionários com medo. Mantendo distância dos meninos, ou andando em grupos, ou andando junto a funcionários também grandes e fortes. Muito deste medo - que é obviamente um grande obstáculo a qualquer forma de tratamento - poderia ser evitado se práticas adequadas de prevenção, gerenciamento e desaceleração de crises comportamentais estivessem em vigor e se estes funcionários recebessem o treinamento, supervisão e suporte necessários.

A ausência de técnicas, protocolos e regulamento colocam nossos clientes e profissionais em risco. Um risco enorme. O funcionário mal treinado ou mal orientado, que trabalha sem diretrizes, tenderá a reagir a qualquer forma de agressão de modo intuitivo, defensivo e, muito possivelmente, exagerado (i.e. usando mais força do que necessário). Há grandes chances dele se machucar ou machucar seu cliente. É por conta, principalmente, deste risco que estas crianças e adultos que apresentam este tipo de desafio estão tão desatendidas. Que instituição quer encarar este tipo de risco?

Se quisermos aumentar a disponibilidade de serviços para pes-

soas com autismo que apresentam comportamentos de risco, devemos começar por delinear as regras que vão regulamentar o que e como podemos oferecer a estes clientes, de modo a garantir sua segurança e sucesso no tratamento. Algo que proteja e beneficie o cliente, mas que também proteja o prestador de serviço.

O profissional treinado de forma adequada, ciente de seus direitos e obrigações e dos direitos de seu cliente (em um contexto onde estas coisas existam), fluente no uso de técnicas de evasão, prevenção, desaceleração e contenção, demonstra muito mais segurança e autonomia no trabalho. Ele não tem “medo” de ser atacado, ele não “se defende” do cliente usando as estratégias que aprendeu na rua. O coração bate mais rápido na presença de um cliente que demonstre agitação? Sem dúvida, mas até disto esse funcionário está ciente e sabe como lidar.

O uso da contenção física - definida como imobilização momentânea de um cliente que exiba auto ou heteroagressão, é uma parte relativamente pequena do conjunto geral de práticas de intervenção física. A contenção física pode ser necessária nos casos em que todas as demais técnicas de evasão, prevenção e desaceleração falharem. Mas é, em todos os sentidos e por várias razões, o último recurso. Este tipo de contenção, muito diferente das formas químicas e mecânicas, é menos suscetível a abuso e uso indiscriminado, pois não é fácil ou conveniente para o aplicador.

Outra grande vantagem dos protocolos de intervenção física - em relação às práticas de contenção química e mecânica- é que, do ponto de vista do tratamento em si, há bem menos empecilhos. O sujeito está alerta e ativo pela maior parte do dia. A contenção, quando usada, é equiparada ao comportamento agressivo. Ou seja, uma vez que o episódio termina, o cliente está pronto para ser reinserido à atividade. Isto significa que temos a oportunidade de trabalhar com ele.

Mas depender da intervenção física tem também seus desafios...

O primeiro, é que precisa haver regulamentação adequada e esta tem que ser detalhada e descritiva tanto com relação ao que deve ser feito quanto com relação a práticas proibidas. Isto significa que o sujeito que escreve o texto da política pública tem que saber do que está falando... o que não é comum em lugar nenhum do mundo.

Outra dificuldade é que o uso de protocolos de intervenção física requer treinamento sofisticado e supervisão qualificada. O profissional

que treina e supervisiona - médico, psicólogo, ou quem quer que seja- tem que ser fluente no uso das técnicas em questão. Não são muitos dos meus colegas que, hoje em dia, teriam disposição para tal...

De qualquer forma, quando pesamos os prós e os contras - e quando o fazemos da perspectiva do cliente - os protocolos de intervenção física apresentam mais vantagens do que desvantagens. Principalmente quando consideramos o que ocorre hoje em dia com o uso indiscriminado de contenção química e mecânica.

Por conta disto, considero esta discussão imprescindível. Será impossível ampliarmos nossa rede de serviços para que ela dê conta de casos de autismo grave, a menos que estejamos dispostos a estabelecer diretrizes de trabalho que nos permitam oferecer, de modo seguro, atendimento adequado a estas pessoas.

Cap. V - Anexos

A. Primeiro questionário da Pesquisa AMA 2011-2012

B. Segundo questionário da Pesquisa AMA 2011-2012

C. Endereços de entidades que responderam à pesquisa AMA 2011-2012

D. IDEA - Individuals with Disabilities Education Act: A Lei para a educação de indivíduos com deficiências dos EUA

E. Lei do Estado de Massachusetts sobre contenção de pessoas com autismo

A. Primeiro questionário da Pesquisa AMA 2011-2012

A. Pesquisa Nacional
sobre Autismo - 2011/12
Primeiro questionário

1. Identificação da pessoa que preencheu o questionário:

1.1. Nome:

1.2. Cargo na instituição:

2. Identificação da Instituição

2.1. Nome da Instituição:

2.2. Data de fundação da instituição:

2.3. Endereço:

2.4. Cidade:

2.5. Estado:

2.6. Região:

2.7. Telefone:

2.8. e-mail:

2.9. Recebe somente pessoas com autismo s () n ()

2.10. O atendimento é 100% gratuito s () n ()

2.11. A instituição é sem fins lucrativos s () n ()

2.12. A instituição é filantrópica s () n ()

2.13. Informe a área aproximada da instituição em metros

quadrados: _____

2.14. Informe o número de:

- 2.14.1. Salas de aula da instituição: _____
- 2.14.2. Salas de terapia da instituição _____
- 2.14.3. Sala de educação física da instituição: _____
- 2.14.4. Outros:

2.14.5. Breve histórico da instituição

3. Informações gerais dos assistidos com autismo em sua instituição.

3.1. Informe o processo de triagem de sua instituição (testes aplicados etc.).

3.2. O assistido necessita de diagnóstico de autismo para ser admitido em sua instituição?

Sim () Não ()

3.3. Assinale abaixo a periodicidade em que é feita a matrícula dos seus assistidos com autismo:

() Somente no ingresso à instituição () Anualmente () Semestralmente () Nunca

4. Informações por faixa etária dos assistidos com autismo em sua instituição.

4.1. Número de assistidos com autismo de 0 a 5 anos atendidos na sua instituição:

4.1.1. Todos os dias da semana 8h/dia _____ assistidos com autismo.

4.1.2. Todos os dias da semana 4h/dia _____ assistidos com autismo.

4.1.3. _____ dias por semana _____ horas por dia. _____ assistidos com autismo.

4.2. Número de assistidos com autismo de 6 a 12 anos atendidos na sua instituição:

4.2.1. Todos os dias da semana 8h/dia _____ assistidos com autismo.

4.2.2. Todos os dias da semana 4h/dia _____ assistidos com autismo.

4.2.3. _____ dias por semana _____ horas por dia. _____ assistidos com autismo.

4.3. Número de assistidos com autismo de 13 a 16 anos atendidos na sua instituição:

4.3.1. Todos os dias da semana 8h/dia _____ assistidos com autismo.

4.3.2. Todos os dias da semana 4h/dia _____ assistidos com autismo.

4.3.3. _____ dias por semana _____ horas por dia. _____ assistidos com autismo.

4.4. Número de assistidos com autismo acima de 16 anos atendidos na sua instituição:

4.4.1. Todos os dias da semana 8h/dia _____ assistidos com autismo.

4.4.2. Todos os dias da semana 4h/dia _____ assistidos com autismo.

4.4.3. _____ dias por semana _____ horas por dia. _____ assistidos com autismo.

5. Informações por nível de comprometimento dos assistidos com autismo em sua instituição.

5.1. Cite os critérios e/ou procedimentos utilizados na instituição para avaliar o nível de comprometimento de seus assistidos com autismo:

5.2. Número de Assistidos com autismo com nível leve de comprometimento

5.2.1. Todos os dias da semana 8h/dia _____ assistidos com autismo.

5.2.2. Todos os dias da semana 4h/dia _____ assistidos com autismo.

5.2.3. _____ dias por semana _____ horas por dia. _____ assistidos com autismo.

5.3. Número de Assistidos com autismo com nível moderado de comprometimento

5.3.1. Todos os dias da semana 8h/dia _____ assistidos com autismo.

5.3.2. Todos os dias da semana 4h/dia _____ assistidos com autismo.

5.3.3. _____ dias por semana _____ horas por dia. _____ assistidos com autismo.

5.4. Número de Assistidos com autismo com nível grave de comprometimento

5.4.1. Todos os dias da semana 8h/dia _____ assistidos com autismo.

5.4.2. Todos os dias da semana 4h/dia _____ assistidos com autismo.

5.4.3. _____ dias por semana _____ horas por dia. _____ assistidos com autismo.

6. Informações sobre o trabalho da Instituição:

6.1. Avaliação dos assistidos com autismo – Por favor, informe os protocolos de avaliação utilizados em sua instituição.

6.2. Metodologia – Por favor, descreva resumidamente a forma como trabalha indicando o nome de todas as metodologias adotadas em sua instituição.

6.3. A instituição oferece curso de formação a todos os profissionais

que vão trabalhar nela?

S () N ()

6.4. A instituição oferece formação continuada para a equipe com periodicidade:

() semanal () mensal () trimestral ()
semestral () anual () outros

Descreva resumidamente no caso de outros:

7. Informações complementares sobre a sua instituição.

7.1. Por favor, informe o número de crianças, jovens e adultos com autismo que estão em fila de espera. _____

7.2. A instituição atende em regime de residência (casa lar ou internato)?

S () N ()

Se sim, informe o número de assistidos: _____

7.3. Quadro de profissionais (professores, pedagogos, psicólogos, fonoaudiólogos, TO, Fisioterapeutas, Prof. de Ed. Física, Assistentes Sociais, estagiários universitários, auxiliares de salas, etc...), quantidade e carga horária semanal de cada.

| Cargo | Carga horária semanal | Quantidade |
|-------|-----------------------|------------|
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |

7.4. As principais entradas (pode citar mais de um) de recursos da instituição são provenientes de:

() Eventos beneficentes (caso positivo cite quais)

() Eventos científicos

() Doadores fixos

() Doadores eventuais

() Convênios particulares (caso positivo cite quais)

() Convênio com o governo (caso positivo cite quais)

7.5. Principais dificuldades – Por favor descreva todas as principais dificuldades enfrentadas por sua instituição (financeiras, administrativas, de preparação da equipe, comportamento dos assistidos com autismo, falta de colaboração dos pais etc.)

7.6. Que apoio gostaria de receber da Associação Brasileira de Autismo:

Cursos organizacionais:

- () Fundamentos de organização e administração de uma associação.
- () Fundamentos de organização, coordenação e supervisão do atendimento em uma instituição.
- () Fundamentos de captação de recursos.
- () Outros - detalhar.

Cursos técnicos:

- () Fundamentos de avaliação.
- () Fundamentos metodológicos sobre: (cite algum método)

Outros – detalhar

7.7. Propostas – Por favor, dê sua sugestão do que pode ser feito para melhorar a realidade das pessoas com autismo e seus familiares

no Brasil.

7.8. Por favor, cite todos os profissionais e locais (psiquiatras, neurologistas, clínicos gerais, psicólogos, dentistas, etc.) que atendem autismo em sua região, com o máximo possível de informações (nome, especialidade, endereço, telefone, e-mail, endereço na internet etc..)

B. Segundo questionário da Pesquisa AMA 2011-2012

B. Pesquisa Nacional
sobre Autismo - 2011/12
Segundo questionário

8. Identificação da Instituição

- Nome da Instituição:
 - Endereço:
 - Cidade: Estado:
 - Telefone: e-mail:
 - Recebe somente pessoas com autismo s () n ()
 - O atendimento é 100% gratuito s () n ()
 - A instituição é sem fins lucrativos s () n ()
 - A instituição é filantrópica s () n ()
 - Informe o ano de fundação da instituição _____
 - Breve histórico da instituição
-
- Nome da pessoa que preencheu o relatório:

9. Informação sobre os assistidos

- Informe o processo de triagem de sua instituição (testes aplicados, etc)
- Descreva o processo de matrícula do assistido em sua instituição.
- O assistido necessita de laudo de autismo para ser admitido

em sua instituição? Sim () Não ()

- A matrícula é feita uma única vez ou é repetida anualmente ou com alguma outra periodicidade? Por favor, descreva.

| Nº assistidos por faixa etária por carga horária semanal | | | | |
|--|-------------------|---------------------|------------------|--|
| faixa etária | nº de dias/semana | nº de horas por dia | no de assistidos | |
| 0-5 | 5 | 8 | | |
| | | 4 | | |
| | | | | |
| | | | | |
| 6-8 | 5 | 8 | | |
| | | 4 | | |
| | | | | |
| | | | | |
| 9-11 | 5 | 8 | | |
| | | 4 | | |
| | | | | |
| | | | | |
| 12-15 | 5 | 8 | | |
| | | 4 | | |
| | | | | |
| | | | | |
| 16-18 | 5 | 8 | | |
| | | 4 | | |
| | | | | |
| | | | | |

- Fila de espera – Por favor, informe o número de crianças que estão em fila de espera.

| Quadro de profissionais e carga horária | | | | |
|---|------|---------------------------------------|----------------|---------|
| | Qtde | Categoria | Carga em horas | Período |
| i. | | professores | | |
| ii. | | pedagogos | | |
| iii. | | psicólogos | | |
| iv. | | fonoaudiólogos | | |
| v. | | terapeutas ocupacionais | | |
| vi. | | fisioterapeutas | | |
| vii. | | professores educação física | | |
| viii. | | assistentes sociais | | |
| ix. | | estagiários estudantes universitários | | |
| x. | | auxiliares de sala | | |
| xi. | | outros | | |

10. Informações sobre o trabalho da Instituição:

- Avaliação – Por favor, informe os protocolos de avaliação utilizados em sua instituição.
- Metodologia – Por favor, descreva resumidamente a forma como trabalha indicando o nome de todas as metodologias adotadas em sua instituição.
- Capacitação dos profissionais para o trabalho - Por favor, informe como funciona o programa de capacitação de profissionais para o trabalho em sua instituição.
- Cursos oferecidos abertos a outras instituições – Por favor, descreva todos os cursos oferecidos ao público em geral em

sua instituição.

- Formação continuada da equipe - Por favor, informe como funciona o programa de formação continuada da equipe de profissionais de sua instituição.

11. Informações complementares

- Recursos financeiros – Por favor, informe as suas principais fontes de recursos financeiros.

- Tem convênios – Por favor, em caso positivo descreva quais e como funcionam.

- Principais dificuldades – Por favor, descreva todas as principais dificuldades enfrentadas por sua instituição (financeiras, de preparação da equipe, comportamento dos assistidos, falta de colaboração dos pais, etc.)

- Descreva os principais serviços que atendem autismo em sua região e oferecem diagnóstico e/ou acompanhamento e/ou tratamento odontológico e/ou escola e/ou terapia com nome, endereço, telefone, endereço eletrônico, etc.

C. Endereços de entidades que responderam à pesquisa AMA 2011-2012

Índice de regiões e estados

| | |
|-----------------------------|------------|
| CO - Centro-Oeste | 120 |
| DF - Distrito Federal | 120 |
| GO - Goiás | 120 |
| MS - Mato Grosso do Sul | 120 |
| MT - Mato Grosso | 121 |
| N - Região Norte | 121 |
| AC - Acre | 121 |
| AM - Amazonas | 121 |
| AP - Amapá | 121 |
| PA - Pará | 121 |
| RO - Rondônia | 122 |
| RR - Roraima | 122 |
| NE - Região Nordeste | 122 |
| AL - Alagoas | 122 |
| BA - Bahia | 123 |
| CE - Ceará | 123 |
| MA - Maranhão | 123 |
| PB - Paraíba | 123 |
| PE - Pernambuco | 123 |
| PI - PiauÍ | 124 |
| RN - Rio Grande do Norte | 124 |
| S - Região Sul | 125 |
| PR - Paraná | 125 |
| RS - Rio Grande do Sul | 125 |
| SC - Santa Catarina | 126 |
| SE - Região Sudeste | 127 |
| ES - Espírito Santo | 127 |
| MG - Minas Gerais | 127 |
| RJ - Rio de Janeiro | 129 |
| SP - São Paulo | 130 |

C. Endereços de entidades que responderam
à pesquisa AMA 2011-2012

CO - Centro-Oeste

DF - Distrito Federal

Associação Brasileira de Autismo, Comportamento e Intervenção (ABRACI)

Quadra 10 Bloco E, casa 32 - Cruzeiro Velho
CEP: 70654-070 Cidade: Brasília, Estado: DF - Região CO
Email: aabracidf@yahoo.com; Site: não informado
Fone: (61) 3877-3156/8422-1947

Associação dos Amigos dos Autistas do Distrito Federal – AMA/DF

Avenida Sucupira s/n – Instituto de Saúde Mental – Riacho Fundo I CEP:
71825-300 Cidade: Brasília, Estado: DF - Região: CO
Email: amadf@globo.com ; Site: www.ama-df.org.br;
Fone: (61) 3399-4555

GO - Goiás

AMA-Associação de Amigos do Autista

Av. Sul Goiana n.13
CEP: 75510-290 Cidade: Itumbiara, Estado: GO - Região: CO
Email: amaaautistaitumbiara@hotmail.com; Site: não informado;
Fone: (64) 3404 1078

MS - Mato Grosso do Sul

Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

Rua Rondon, nº 478 - Centro
CEP: 79780-000 Cidade: Bataguassu, Estado: MS - Região: CO
Email: apae.btg@uol.com.br; Site: não informado;
Fone: (67) 3541-1562

Associação de Amigos do Autista

Rua José Antônio Pereira, 2917 - Monte Castelo
CEP: 79010-190 Cidade: Campo Grande, Estado: MS - Região: CO Email:
ama.ms@hotmail.com; Site: não informado;

Fone: (67) 3325-5235

Centro Psicopedagógico e Terapêutico Campo Grande

Rua 25 de dezembro, 2518

CEP: 79002-061 Cidade: Campo Grande, Estado: MS - Região: CO Email:

não informado; Site: não informado;

Fone: (67) 3356-3232 / 9998-0861

Associação de Pais e Amigos dos Autistas

Da Grande Dourados - AAGD

Rua Alberto Leopoldo da La Cruz, nº 2.805, no Conjunto Residencial Terra Roxa

|

CEP: 79840-301 Cidade: Dourados, Estado: MS - Região: CO

Email: aagd.autismo@hotmail.com; Site: não informado;

Fone: (67) 3425-4608

MT - Mato Grosso

CAPSi – Centro de Atenção Psicossocial Infante juvenil

Rua Antônio Dorileo, s/n - CoopHEMA

CEP: 78085-320 Cidade: Cuiabá, Estado: MT - Região: CO

Email: não informado; Site: não informado;

Fone: (65) 3661-7226

N - Região Norte

AC - Acre

AM - Amazonas

Associação de Amigos do Autistas do Amazonas

Rua 2, s/n, bloco 09 - apto.A - conj. BEA-ICA - Adrianópolis

CEP: 69057-720 Cidade: Manaus, Estado: AM - Região: N

Email: amamaneus@yahoo.com; Site: não informado;

Fone: (92) 3236-3494

AP - Amapá

Associação de Pais e Amigos dos Autistas do Amapá

Av. Padre Reinaldo Bossi, 1422 – Bairro dos Congós

CEP: 68904-383 Cidade: Macapá, Estado: AP - Região: N

Email: institutointegra@oi.com.br; Site: não informado;

Fone: (96) 3225-6329

PA - Pará

Fundação Especial Permanente Casa da Esperança do Pará

Pass. Evangélica nº07

CEP: 67113-540 Cidade: Ananindeua, Estado: PA - Região: N

Email: fep.casadaesperanca.pa@gmail.com; Site: não informado;

Fone: (91) 3237-7985

ONG AMORA - Atenção Multidisciplinar, Orientação e Respeito para o Autismo

Duque de Caxias Nº 175, Sala 106, Bairro: Marco

CEP: 66093-400 Cidade: Belém, Estado: PA - Região: N

Email: contato@ongamora.org; Site: não informado;

Fone: (91) 3242-4192 / 8113-0303

RO - Rondônia

AMA-RO

Rua Iguatemi, 60

CEP: 76808-688 Cidade: Porto Velho, Estado: RO - Região: N

Email: ama-01@brturbo.com.br; Site: não informado;

Fone: (69) 32132299

RR - Roraima

Hospital da Criança Santo Antônio - HCSA

Av. das Guianas, nº 1645

CEP: 69303-045 Cidade: Boa Vista, Estado: RR - Região: N

Email: direcaogeral.hcsa@hotmail.com; Site: não informado;

Fone: (95) 3624-2423

NE - Região Nordeste

AL - Alagoas

Associação de Amigos do Autista de Alagoas

Rua Jader Isidoro Malta de Araújo, 158 – Jatiuca

CEP: 57036-610 Cidade: Maceió, Estado: AL - Região: NE

Email: ama.alagoas@gmail.com; Site: www.autismoalagoas.org.br;

Fone: (82) 3316-3573 / 8855-9422

Associação de Pais e Amigos do Autista /AI

Av. Jorge Montenegro Barros Nº 15 CEP 57063/000 Santa Amélia

CEP:

57063-000 Cidade: Maceió, Estado: AL - Região: NE

Email: gsbarreto@bol.com.br ; Site: não informado;

Fone: (82) 8868-7330

BA - Bahia

Instituto de Desenvolvimento de Pessoas dentro do espectro autista

Rua São Roque, 1892

CEP: 44052-551 Cidade: Feira de Santana, Estado: BA - Região: NE Email:

karinacarneiro@bol.com.br; Site: não informado;

Fone: (75) 3622-7793

CE - Ceará

MA - Maranhão

PB - Paraíba

AMA- Associação de Pais e Amigos do Autista Da Paraíba

Rua Tabelaio José Ramalho Leite, N. 1840, Cabo Branco

CEP: 58045-230 Cidade: João Pessoa, Estado: PB - Região: NE

Email: contato@amapb.com.br / amaparaiba@yahoo.com.br;

Site: não informado;

Fone: (83) 3045-2980 / 3226-2431

ASAS/PB – Associação de Pais, Amigos e Simpatizantes do Autista da Paraíba

Av. Vasco da Gama, 1035, Jaguaribe

CEP: 58015-180 Cidade: João Pessoa, Estado: PB - Região: NE

Email: asas.pb@hotmail.com; Site: não informado;

Fone: (83) 8766-8041

Espaço Terapêutico Mundo Autista

Rua Maria Caetano Fernandes de Lima, 340 - Tambauzinho

CEP: 58042-050 Cidade: João Pessoa, Estado: PB - Região: NE

Email: etmaautismo@gmail.com; Site: não informado;

Fone: (83) 3042-0844

PE - Pernambuco

Centro de Reabilitação e Educação Especial de Igarassu - CREEI

Rua Maria Haydé, 22 - Centro

CEP: 53610-450 Cidade: Igarassu, Estado: PE - Região: NE

Email: creei1991@gmail.com; Site: não informado;

Fone: (81) 3543 1314 R-231 / 8649-1435

Fundo Municipal de Saúde de Palmares

BR 101 Sul Km 117 S/N Santa Rosa

CEP: 55540-000 Cidade: Palmares, Estado: PE - Região: NE

Email: micacmm@hotmail.com; Site: não informado;

Fone: (81) 3661-0868

APAE Recife

Estrada do Arraial, 4744 - Casa Amarela

CEP: 52070-230 Cidade: Recife, Estado: PE - Região: NE

Email: apaerec@ig.com.br; Site: não informado;

Fone: (81) 3355-3522

Associação de Famílias para o Bem Estar e Tratamento da Pessoa com Autismo (AFETO)

R. Marques de Miricá, 48 - Torre

CEP: 50711-120 Cidade: Recife, Estado: PE - Região: NE

Email: ass_afeto@hotmail.com; Site: www.associacaoafeto.org;

Fone: (81) 3441-5656

Creche Crianças Especiais LRV Ltda. (SOMAR)

Rua Marquês de Maricá, 48 – Bairro Torre

CEP: 50711-120 Cidade: Recife, Estado: PE - Região: NE

Email: somarecife@hotmail.com; Site: não informado;

Fone: (081) 3441-5656

PI - Piauí

Psicoclínica IMAGO

Av. Eurípedes de Aguiar, 483-3

CEP: 64800-000 Cidade: Floriano, Estado: PI - Região: NE

Email: nefro-psy@hotmail.com / evelyne.ac@hotmail.com;

Site: não informado;

Fone: (89) 3521-1293

RN - Rio Grande do Norte

APAARN-Associação de Pais e Amigos de Autistas do Rio Grande do Norte

Rua Nilo Ramalho nº 1724

CEP: 59015-300 Cidade: Natal, Estado: RN - Região: NE

Email: apaarn@hotmail.com; Site: não informado;

Fone: (84) 3211-8354

S - Região Sul

PR - Paraná

Centro de Atendimento Educacional Especializado - Transtorno Global do Desenvolvimento

Rua Prof. Alfredo Parodi, 765, Centro
 CEP: 83702-070 Cidade: Araucária, Estado: PR - Região: S
 Email: cidalepienski@hotmail.com; Site: não informado;
 Fone: (41) 3901-5470 / 3614-1797

CRAPE – Centro Regional de Apoio Pedagógico Especializado

Av. Brasil, 2040
 CEP: 85816-290 Cidade: Cascavel, Estado: PR - Região: S
 Email: crape_@hotmail.com; Site: não informado;
 Fone: (45) 3218-7885

Centro de Nutrição Renascer

Rua Frei Caneca, 25
 CEP: 85070-170 Cidade: Guarapuava, Estado: PR - Região: S
 Email: centronutricaoorenascer@centronutricaoorenascer.org.br; Site: não informado;
 Fone: (42) 3621-4530

Centro Ocupacional de Londrina

Rua das Açúenas, 100
 CEP: 86050-570 Cidade: Londrina, Estado: PR - Região: S
 Email: centroocupaciona.financeiro@hotmail.com; Site: não informado;
 Fone: (43) 3328-4415

RS - Rio Grande do Sul

AMARS - Associação de Pais e Amigos dos Autistas de RS

Rua General Vitorino, 53 sala 102, 10º andar, bairro Centro
 CEP: 90020-170 Cidade: Porto Alegre, Estado: RS - Região: S
 Email: amarsautismo@yahoo.com.br; Site: não informado;
 Fone: (51) 8453-1525

Escola de Educação Especial Cap Criativa

Rua Vasco da Gama, 568
 CEP: 90420-111 Cidade: Porto Alegre, Estado: RS - Região: S
 Email: escolacapcriativa@gmail.com; Site: não informado;
 Fone: (51) 3388-3849

Espaço Cresccer

Rua Afonso Rodrigues, 362
 CEP: 90690-170 Cidade: Porto Alegre, Estado: RS - Região: S
 Email: jfchamun@yahoo.com.br; Site: não informado;
 Fone: (51) 3336-1410 / 8144-1272

Prefeitura Municipal de Trindade do Sul

Av. Primavera
 CEP: 99615-000 Cidade: Trindade do Sul, Estado: RS - Região: S
 Email: pmtsedu@yahoo.com.br; Site: não informado;
 Fone: (54) 3541-1003

SC - Santa Catarina

Associação de Amigos do Autista de Jaraguá do Sul - AMA

Gustavo Friedemann, 134, Vila Lalau
 CEP: 89256-100 Cidade: Jaraguá do Sul, Estado: SC - Região: S
 Email: ama.autista@uol.com.br; Site: não informado;
 Fone: (47) 3370-1555

Associação de Amigos do Autista

R. José Gerard Rolin Filho, 185 Bairro Bom Retiro
 CEP: 89222-590 Cidade: Joinville, Estado: SC - Região: S
 Email: amajlle@hotmail.com; Site: não informado;
 Fone: (47) 3425-5649

Escola Especial Marisol – APAE

Rua Presidente Juscelino, 215
 CEP: 89874-000 Cidade: Maravilha, Estado: SC - Região: S
 Email: apaemaravilha@mhnet.com.br; Site: não informado;
 Fone: (49) 3664-1261 / 8839-5054

Escola de Educação Básica Paulo Cordeiro

Rua XV de Novembro, 1441
 CEP: 89160-000 Cidade: Rio do Sul, Estado: SC - Região: S
 Email: sancriss10@hotmail.com; Site: não informado;
 Fone: (47) 3521-3413

SE - Região Sudeste

ES - Espírito Santo

APAE Colatina – CTA / Centro de Tratamento de Autismo

Rua Benjamim Costa, 96, Bairro Adélia Giubert
 CEP: 29707-872 Cidade: Colatina, Estado: ES - Região: SE
 Email: apaecolatina@veloxmail.com.br / ctautista.colatina.es@hotmail.com;
 Site: www.colatina.apaebrasil.org.br;
 Fone: (27) 3722-2563 / 2995

MG - Minas Gerais

Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Arinos

Rua Major Saint'Clair, 696 - Centro
 CEP: 38680-000 Cidade: Arinos, Estado: MG - Região: SE
 Email: arinos@apaebrazil.org.br / apaearinos@gmail.com; Site: não informado;
 Fone: (38) 3635-1563

Associação de Pais e Amigos de Pessoas Especiais

Rua Cambuquira, 489 - Carlos Prates
 CEP: 30710-550 Cidade: Belo Horizonte, Estado: MG - Região: SE
 Email: associacaoapape@yahoo.com.br;
 Site: www.apapebh.org.br / apape-bh.blogspot.com.br;
 Fone: (31) 3324-3205

Associação de Pais e Amigos e Excepcionais de Belo Horizonte

Rua Cristal, 78
 CEP: 31010-110 Cidade: Belo Horizonte, Estado: MG - Região: SE
 Email: belohorizonte@apaebrazil.org.br; Site: não informado;
 Fone: (31) 3489-6930

Cooperativa DiaDia Ltda

Rua Kepler 547, Santa Lúcia
 CEP: 30260-240 Cidade: Belo Horizonte, Estado: MG - Região: SE
 Email: não informado; Site: não informado;
 Fone: (31) 3292-0295

Escola Balão Vermelho

Av. Bandeirantes, 800
 CEP: 30315-000 Cidade: Belo Horizonte, Estado: MG - Região: SE
 Email: pedagogico@balaovermelho.com.br; Site: não informado;
 Fone: (31) 3194-2400

Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

Antonio Tavares, 147 – São Lucas
 CEP: 35600-000 Cidade: Bom Despacho, Estado: MG - Região: SE
 Email: apaebd@hotmail.com; Site: não informado;
 Fone: (37) 3521-2196

Escola Fraternidade e Educação Especial da APAE – Bueno Brandão

Rodovia Bueno Brandão - Socorro KM1
 CEP: 35578-000 Cidade: Bueno Brandão, Estado: MG - Região: SE
 Email: apaebb@hotmail.com; Site: não informado;
 Fone: (35) 3463-1352

Centro de Atividade Lúdica Ajudando a Crescer (CALAC)

Rua Bélgica, 50 - Bairro da Glória
 CEP: 32340-030 Cidade: Contagem, Estado: MG - Região: SE
 Email: ajudandoacrescer@gmail.com;
 Site: www.ajudandoacrescer.com.br;
 Fone: (31) 3352-1447 / 2557-7447

APAE de Itajubá

R. Florival Xavier, 44
 CEP: 37500-002 Cidade: Itajubá, Estado: MG - Região: SE
 Email: apaeitajuba@yahoo.com.br; Site: não informado;
 Fone: (35) 3623-0917

Associação de Pais e Amigos do Excepcional

Rua Dona Olímpia Clara de Carvalho, 44 - Centro
 CEP: 35595-000 Cidade: Luz, Estado: MG - Região: SE
 Email: apaedeluzmg.com.br; Site: não informado;
 Fone: (37) 3421-1131

Associação Norte Mineira de Apoio ao Autista

Rua Barium, 425 - Lourdes
 CEP: 39401-500 Cidade: Montes Claros, Estado: MG - Região: SE
 Email: anda.moc@hotmail.com; Site: não informado;
 Fone: (38) 3084-0690 / 9960-4601

Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Pará de Minas

Rua Inocêncio III, 340
 CEP: 35661-181 Cidade: Pará de Minas, Estado: MG - Região: SE
 Email: natec@apaepm.org.br; Site: não informado;
 Fone: (37) 3232-1024

APAE de Pouso Alegre

Rua Francisco Aragão, nº. 15 – Árvore Grande
 CEP: 37550-000 Cidade: Pouso Alegre, Estado: MG - Região: SE Email:
 apaepousoalegre@yahoo.com.br; Site: não informado;
 Fone: (35) 3422-3322

Clínica Santo Antônio

R Alberto de Barros Cobra, 350 - Nova Pouso Alegre
 CEP: 37550-000 Cidade: Pouso Alegre, Estado: MG - Região: SE Email:
 francemaos@yahoo.com.br; Site: não informado;
 Fone: (35) 3422-9099

AMAPP – Associação de Amigos do Autista e Psicótico de São Sebastião do Paraíso

Rua Luiz Lovo, nº 20 -Verona
 CEP: 37950-000 Cidade: São Sebastião do Paraíso, Estado: MG
 Região: SE
 Email: amaparaiso@ig.com.br; Site: não informado;
 Fone: (35) 3531-4788

RJ - Rio de Janeiro**GAAPE - Grupo Amigos do Autista de Petrópolis**

Av. Presidente Kennedy, 828
 CEP: 25680-030 Cidade: Petrópolis, Estado: RJ - Região: SE
 Email: gaape@hotmail.com; Site: www.gaape.org.br;
 Fone: (24) 2242-5381 / 3111-2473

Escola Municipal Abraão Hermano Ribenboim

Av. do Canal Norte, 600 – Cidade Alegria
 CEP: 27525-002 Cidade: Resende, Estado: RJ - Região: SE
 Email: emabrahohermanoribenboim@yahoo.com.br;
 Site: não informado;
 Fone: (24) 3360-4503

NDG - Núcleo de Desenvolvimento Global em Psicologia, Psicopedagogia e Terapias Ltda

Estrada dos Três Rios, 1597 - Jacarepaguá
 CEP: 22745-004 Cidade: Rio de Janeiro, Estado: RJ - Região: SE Email: ndgglobal.rj@gmail.com; Site: não informado;
 Fone: (21) 2447-1360

APADEM- Associação de Pais e Amigos dos Deficientes Mentais.

Avenida Beira-Rio, 413 – Voldac
 CEP: 27212-050 Cidade: Volta Redonda, Estado: RJ - Região: SE Email:
 apademvr@gmail.com; Site: não informado;

Fone: (24) 3337-3683

SP - São Paulo**Centro Municipal de Educação do Autista**

Tempo de Viver
 Rua Carlos Benotto, 15 – Jardim Santana
 CEP: 13478-150 Cidade: Americana, Estado: SP - Região: SE
 Email: tempodeviver.seduc@gmail.com; Site: não informado;
 Fone: (19) 3405-1494

AAEE - Associação de Atendimento Educacional Especializado

Rua Mondo Archimedes Luppi, 620 - Jd Aclimação
 CEP: 14806-121 Cidade: Araraquara, Estado: SP - Região: SE
 Email: aaeearaquara@yahoo.com.br; Site: não informado;
 Fone: (16) 3324-2879

APAE de Bauru

Rua José Henrique Ferraz 20.200
 CEP: 97054-115 Cidade: Bauru, Estado: SP - Região: SE
 Email: bauru@apaebrasil.org.br; Site: não informado;
 Fone: (14) 3106-1252

Associação dos Familiares e Amigos dos Portadores de Autismo de Bauru

Rua Antonio Garcia, 6-50 – Vila Santa Tereza
 CEP: 17012-050 Cidade: Bauru, Estado: SP - Região: SE
 Email: afapabassociacao@yahoo.com.br; Site: não informado;
 Fone: (14) 3223-2569

Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Cabreúva

Rua Paraíba, nº 369, Jacaré
 CEP: 13315-000 Cidade: Cabreúva, Estado: SP - Região: SE
 Email: apaeautistacabreuva@gmail.com; Site: não informado;
 Fone: (11) 4529-3378/ 7088-4481/ 7396-9122

Diretoria Municipal de Educação de Cajamar

Av. Pedro Celestino Leite Penteado, 994 – Jordanésia
 CEP: 07750-000 Cidade: Cajamar, Estado: SP - Região: SE
 Email: assessoriaeducacao@cajamar.sp.gov.br; Site: não informado;
 Fone: (11) 4447-3035

Escola de Educação Especial Paulo Freire APAE de CAJATI

Rua Frutuoso de Moraes,s/nº
 CEP: 11950-000 Cidade: Cajati, Estado: SP - Região: SE
 Email: cajati@apaebrasil.org.br; Site: não informado;

Fone: (13) 3854-2060 / 3854-1736

Instituto de Terapia por Contingências de Reforçamento ITCR

Rua Josefina Sarmiento, 395 - Cambui

CEP: 13025-260 Cidade: Campinas, Estado: SP - Região: SE

Email: não informado; Site: www.terapiaporcontingencias.com.br;

Fone: (19) 3294-1960

Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE CARAPICUIBA

Rua Ângela Periotto Tolaine, 35 – Jd. Das Belezas

CEP: 06315-180 Cidade: Carapicuíba, Estado: SP - Região: SE

Email: apae.carapicuiba@gmail.com; Site: não informado;

Fone: (11) 4164.4675 / 4254.2289

APAE de Cosmópolis

Antonio de Souza Peres, 1175 - Parque Residencial Rosamélia

CEP: 13150-000 Cidade: Cosmópolis, Estado: SP - Região: SE

Email: apaecosmopolis@hotmail.com; Site: não informado;

Fone: (19) 3872-6597

CAPSi – Prefeitura Municipal de Cosmópolis – Setor: Saúde

Rua José Moraes, 174 Vila Kalil

CEP: 13150-000 Cidade: Cosmópolis, Estado: SP - Região: SE

Email: capsicosmopolis@yahoo.com.br; Site: não informado;

Fone: (19) 3812-1600

Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - Cruzeiro

Rua Isabel Bastos, 01 - Itagaçaba

CEP: 12730-290 Cidade: Cruzeiro, Estado: SP - Região: SE

Email: apaedecruzeirosp@terra.com.br; Site: não informado;

Fone: (12) 3144-1073 / 3144-3405 / 3143 6099

Três AAA

Rua Embu-Guaçu, nº 31 - Parque Pirajussara

CEP: 06815-200 Cidade: Embu das Artes, Estado: SP - Região: SE Email:

socorroautismo@yahoo.com; Site: não informado;

Fone: (11) 4783-3225

Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Engenheiro Coelho - APAE

Rua José Bueno de Oliveira, 427 – Jardim Luiz Fávero

CEP: 13165-000 Cidade: Engenheiro Coelho, Estado: SP - Região: SE Email:

apaeec@gmail.com; Site: não informado;

Fone: (19) 3857-9499

Centro de Integração, Reabilitação e Vivência do Autista - CIRVA

Rua Padre Bento Pacheco, 741

CEP: 13330-120 Cidade: Indaiatuba, Estado: SP - Região: SE

Email: cirvaindaia@uol.com.br; Site: não informado;

Fone: (19) 3895-5449

Escola de Educação Especial Padre Deodato Tem-Kate (APAE de Itaporanga)

Rua Dom Alfons Heuns, 744

CEP: 18480-000 Cidade: Itaporanga, Estado: SP - Região: SE

Email: apaedeutaporangasp@yahoo.com.br; Site: não informado;

Fone: (15) 3565-1719

Associação de Pais dos Autistas de Jacarei e outras Patologias

Campos Sales, 165 (sede provisória)

CEP: 12308-040 Cidade: Jacaré, Estado: SP - Região: SE

Email: apajac@hotmail.com; Site: não informado;

Fone: (12) 3952-2942 / 8826-8617

APAE de Jarinu

Av. Ver. João Pedro Ferraz, 823 -

Esplanada do Carmo - Cx. Postal 186

CEP: 13240-000 Cidade: Jarinu, Estado: SP - Região: SE

Email: associacaojarinu@terra.com.br; Site: não informado;

Fone: (11) 4016-4477/4446

E.M. Prof. Jovita Franco Arouche - EMESP

Rua José D' Carlo, 85 - Vila Lavinia

CEP: 08737-050 Cidade: Mogi das Cruzes, Estado: SP - Região: SE Email:

em.arouche @pmmc.com.br; Site: não informado;

Fone: (11) 4727-1800 / 4721-2456

Associação de Pais e Amigos do Autista da Baixa Mogiana – Fonte Viva

Rua Dr. Luiz Anhaia Mello, 25 - Centro

CEP: 13840-022 Cidade: Mogi Guaçu, Estado: SP - Região: SE

Email: associacaofonteviva@hotmail.com; Site: não informado;

Fone: (19) 3891-8636

Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Mogi Guaçu

Av. Padre Jaime, 1082 – Jd. Planalto Verde

CEP: 13843-085 Cidade: Mogi Guaçu, Estado: SP - Região: SE

Email: direcao@apaemg.org.br; Site: não informado;

Fone: (019) 3861-1234

APAE de Mogi Mirim

Avenida Jacareí, 585 – Jd 31 de março
 CEP: 13801-020 Cidade: Mogi Mirim, Estado: SP - Região: SE
 Email: apaemm@ig.com.br; Site: não informado;
 Fone: (19) 3862-3497

CEDAP – Centro de Estudos e Desenvolvimento do Autismo e Patologias Associadas - APAE de Pirassununga/SP Unidade II

Av. Capitão Antonio Joaquim Mendes, 661 - Jd. Carlos Gomes
 CEP: 13633-030 Cidade: Pirassununga, Estado: SP - Região: SE Email: cedape-ventos@yahoo.com.br; Site: www.cedapbrasil.com.br;
 Fone: (19) 3565-5599 Ramal 01

Associação de Amigos do Autista - AMA-RP

Rua Nélio Guimarães, 184
 CEP: 14025-290 Cidade: Ribeirão Preto, Estado: SP - Região: SE Email:
 ama.rp@convex.com.br; Site: não informado;
 Fone: (16) 3623-4905 / 3421-9320

AMAI-SBO (Associação de Monitoramento dos Autistas Incluídos em Santa Barbara d`Oeste

Rua Riachuelo, 475
 CEP: 13450-019 Cidade: Santa Bárbara D'Oeste, Estado: SP -
 Região: SE
 Email: amai.sbo@gmail.com; Site: não informado;
 Fone: (19) 3454-2861 / 9155-7479

Associação de Pais, Amigos e Educadores de Autistas

Rua Almeida de Moraes, N° 17
 CEP: 11015-450 Cidade: Santos, Estado: SP - Região: SE
 Email: apaea@terra.com.br; Site: não informado;
 Fone: (13) 3235-6985 ou 3224-6838

Núcleo Terapêutico Crer ser SS Ltda

Av. Imperatriz Leopoldina, 796 e 808
 CEP: 09770-272 Cidade: São Bernardo do Campo, Estado: SP -
 Região: SE
 Email: nucleocrer ser@nucleocrer ser.com.br; Site: não informado;
 Fone: (11) 4330-0513 e 4123-2884

Gaia | Grupo de Apoio ao Indivíduo com Autismo

Rua Major José Mariotto Ferreira, 96 – Vila Bethania
 CEP: 12245-491 Cidade: São José dos Campos, Estado: SP -
 Região: SE
 Email: gaiasjc@gaiasjc.org.br ; Site: não informado;
 Fone: (12) 3302-5756

AMA - Associação de Amigos do Autista

Rua do Lavapés, 1123 - Cambuci
 CEP: 01519-000 Cidade: São Paulo, Estado: SP - Região: SE
 Email: falecomaama@ama.org.br; Site: www.ama.org.br;
 Fone: (011) 3376-4400

CAPSi Vila Maria/Vila Guilherme

Avenida Alberto Byington, 1526 – Vila Maria
 CEP: 02127-001 Cidade: São Paulo, Estado: SP - Região: SE
 Email: capsinfvmariavguilh@saude.prefeitura.sp.gov.br;
 Site: não informado;
 Fone: (11) 3478-3036/ 3478-3043

Colégio Paulicéia

Rua Dr. Jesuino Maciel, 1833
 CEP: 04615-006 Cidade: São Paulo, Estado: SP - Região: SE
 Email: direção@colegiopauliceia.com.br; Site: não informado;
 Fone: (11) 2344-1282

EMEI Alberto de Oliveira - Prefeitura Municipal de São Paulo

Pça Donatello, 335 - Cambuci
 CEP: 01518-080 Cidade: São Paulo, Estado: SP - Região: SE
 Email: emeialbertooliveira@prefeitura.sp.gov.br; Site: não informado;
 Fone: (11) 3208-7982 / 3207-3860

AMUVI - Associação Mundial pela Vida

Av Jaçanã, 489
 CEP: 02273-001 Cidade: São Paulo, Estado: SP - Região: SE
 Email: patriciabreusantos@hotmail.com; Site: não informado;
 Fone: (011) 2738-4450

Associação Brasileira de Assistência e Desenvolvimento Social - ABADS (anti-ga Pestalozzi)

Av. Morvan Dias de Figueiredo, 2081
 CEP: 02170-000 Cidade: São Paulo, Estado: SP - Região: SE
 Email: abads@abads.org.br; Site: não informado;
 Fone: (11) 2905-3047/48

CAISM Philippe Pinel

Av Raimundo Pereira de Magalhães 5214
 CEP: 02938-000 Cidade: São Paulo, Estado: SP - Região: SE
 Email: hppinel@uol.com.br; Site: não informado;
 Fone: 011 39748917

Centro Educacional Floriza Moreira

Rua Jorge Augusto, 268

CEP: 03645-000 Cidade: São Paulo, Estado: SP - Região: SE

Email: secretaria@ceeflorizamoreira.com.br;

Site: www.ceeflorizamoreira.com.br;

Fone: não informado

Centro para o Autismo e Inclusão Social (CAIS), vinculado ao Depto. de Psicologia Experimental da Universidade de S. Paulo.

Avenida Professor Mello Moraes, 1721, Cidade Universitária

CEP: 05508-030 Cidade: São Paulo, Estado: SP - Região: SE

Email: cais-usp@googlegroups.com ou soniaka@usp.br ;

Site: não informado;

Fone: (11) 3091-4358

Clínica Integrada Nova Era

Rua Insp. Mário Teixeira, 428 Jardim Anália Franco

CEP: 03335-100 Cidade: São Paulo, Estado: SP - Região: SE

Email: ci.novaera@hotmail.com; Site: não informado;

Fone: (11) 3467-2592

Colégio Graphein

Rua Cardoso de Almeida, 586

CEP: 05013-000 Cidade: São Paulo, Estado: SP - Região: SE

Email: coordenação@graphein.com.br; Site: não informado;

Fone: (11) 3868-3850

Escola de Educação Especial São Judas Unidade Tucuruvi

Rua Monte D'ouro, 194 - Tucuruvi

CEP: 02307-230 Cidade: São Paulo, Estado: SP - Região: SE

Email: saojudas@escolaespecial.com.br;

Site: www.escolaespecial.com.br;

Fone: (11) 2261-1100 / 2996-7849

Espaço Arte, Música e Consciência

Av. Zumkeller, 362, casa 01

CEP: 02420-000 Cidade: São Paulo, Estado: SP - Região: SE

Email: musicaespaco@gmail.com;

Site: www.musicaparatodos-inclusao.blogspot.com;

Fone: (11) 2638-1268

Instituto Todos Nós

R. Coronel Lucio Rosales, 151

CEP: 02013-070 Cidade: São Paulo, Estado: SP - Região: SE

Email: contato@institutotodosnos.org.br;

Site: www.institutotodosnos.org.br;

Fone: (11) 3951-1224

Projeto Amplitude

Rua Capitão Cavalcanti, 155

CEP: 04017-000 Cidade: São Paulo, Estado: SP - Região: SE

Email: projetoamplitude@projetoamplitude.org;

Site: www.projetoamplitude.org;

Fone: (11) 4304-9907

AMAS - Associação Amigos dos Autistas de Sorocaba

Rua Nova Odessa, 201 – Jardim Vera Cruz

CEP: 18055-360 Cidade: Sorocaba, Estado: SP - Região: SE

Email: amassorocaba@uol.com.br; Site: não informado;

Fone: (15) 3222-4646

Centro de Convivência (SME)

Avenida Antônio Marques Figueira, 2222

CEP: 08676-420 Cidade: Suzano, Estado: SP - Região: SE

Email: c.d.convivencia@hotmail.com; Site: não informado;

Fone: (11) 4744-5050

Escola Municipal Infantil Franjinha

Estrada Benedito Cesário de Oliveira, nº. 1985

CEP: 06767-281 Cidade: Taboão da Serra, Estado: SP - Região: SE

Email: emi_franjinha@educataboao.com.br; Site: não informado;

Fone: (11) 4138-5159

Associação Fraterna Da União de Pais e Amigos Das Crianças Especiais Recanto Tia Marlene

Rua Dirceu Esteves Garcia, 2497, Jd Palmeiras

CEP: 15501-456 Cidade: Votuporanga, Estado: SP - Região: SE

Email: afupace@ig.com.br; Site: não informado;

Fone: (17) 3426-6210

**D. IDEA - Individuals with Disabilities Education Act:
A Lei para a educação de indivíduos
com deficiências dos EUA**

D. IDEA - Individuals with Disabilities Education Act: A Lei para a educação de indivíduos com deficiências dos EUA

Texto traduzido e adaptado de
http://en.wikipedia.org/wiki/Individuals_with_Disabilities_Education_Act e
http://en.wikipedia.org/wiki/Individualized_Education_Program,

O que é o IDEA

O IDEA é uma lei federal norte-americana que determina como os estados e as agências públicas podem oferecer serviços de intervenção precoce, educação especial e outros serviços necessários para crianças com deficiências.

Abrangência do IDEA

O IDEA abrange todas as necessidades educacionais desde o nascimento até os 18 ou 21 anos de crianças com uma ou mais das deficiências abaixo:

1. Autismo
2. Surdo cegueira
3. Surdez
4. Atraso de desenvolvimento
5. Distúrbio emocional
6. Deficiência auditiva
7. Deficiência intelectual
8. Deficiência múltipla
9. Problemas ortopédicos
10. Outros problemas de saúde

11. Problemas de aprendizado, específicos
12. Distúrbio da fala ou da linguagem
13. Dano cerebral traumático
14. Deficiência visual incluindo cegueira.

O IDEA se aplica aos Estados e suas agências locais de educação, que recebem verbas federais para esse fim. Os Estados podem optar por não cumprir os preceitos do IDEA e não receber as verbas correspondentes. Apesar disto, todos os Estados americanos aceitaram os fundos vinculados ao IDEA, obrigando-se, portanto, a cumpri-lo.

O IDEA, assim como o estatuto que o precedeu, o Education for all Handicapped Children Act (Lei para a Educação de Todas as Crianças Deficientes), surgiu de uma ação legal federal que sustentou que a inaccessibilidade de uma criança com deficiência ao ensino público gratuito constituía a privação de um direito.

Ele cresceu em forma e abrangência ao longo dos anos, foi alterado e sofreu emenda várias vezes, sendo que a mais recente foi em Dezembro de 2004.

No IDEA de 2004 o Congresso definiu o objetivo da educação especial, determinando que:

- A educação especial e os serviços relacionados devem ser planejados de forma a atender as necessidades de aprendizagem individuais das crianças com deficiência, da pré-escola até os 21 anos.
- Os estudantes com deficiência devem ser preparados para a educação posterior, para o emprego e para a vida independente.

Histórico

Antes do Education for All Handicapped Children Act, de 1975, as escolas públicas recebiam apenas uma em cinco das crianças com deficiência. Até então, muitos estados tinham leis que excluía explicitamente as crianças com certos tipos de deficiência das escolas públicas, incluindo as cegas, surdas e as consideradas retardadas mentalmente ou com distúrbios emocionais. Nesta época, mais de 1 milhão de crianças nos EUA não tinham acesso ao sistema escolar público. Muitas dessas crianças viviam em instituições estaduais onde não recebiam serviços

educacionais ou de reabilitação ou recebiam serviços limitados. Outros 3,5 milhões de crianças frequentavam a escola, mas eram depositadas em instituições segregadas e recebiam pouca ou nenhuma educação formal.

Em 2006, mais de 6 milhões de crianças nos EUA receberam serviços de educação especial através do IDEA.

O IDEA foi consequência dos movimentos pelos direitos civis no EUA, que começaram muito antes. Em 1954 foi considerada inconstitucional a segregação escolar entre negros e brancos. Em 1972, a Associação para Crianças Retardadas da Pensilvânia processou o Estado da Pensilvânia por não oferecer acesso igualitário à educação para crianças com deficiência. Em seguida, a Lei de Reabilitação de 1973 (Rehabilitation Act) determinou que os programas federais não poderiam discriminar nenhuma criança pelas suas deficiências, o que levou todos os pais a recorrerem à Justiça por qualquer questão.

A Education for All Handicapped Children Act (EHA) abriu uma opção para os pais, possibilitando-lhes usar uma audiência administrativa para diminuir os custos legais. Os pais mantiveram o direito de recorrer à Justiça estadual ou federal. A EHA também criou, para as crianças com deficiência, o direito afirmativo específico à educação pública apropriada em ambiente o menos restritivo possível.

Em 1990, 27 anos depois, o EHA foi substituído pelo IDEA, que colocou o foco no indivíduo e não em sua possível condição. O IDEA também apresentou muitas outras melhorias em relação ao EHA, por promover a pesquisa e o desenvolvimento tecnológico, detalhar programas de transição para os estudantes após o high school (ensino médio) e estabelecer que as crianças fossem educadas em escolas próximas e não segregadas em escolas exclusivas.

Determinações do IDEA

- O direito aos serviços

Uma deficiência não significa qualificação automática para que um estudante possa receber os serviços de educação especial previstos pelo IDEA. As necessidades especiais resultantes da deficiência é que podem permitir a sua participação no programa escolar.

No IDEA, a criança com deficiência é definida como uma criança com deficiência intelectual, deficiência auditiva (incluindo surdez), defi-

ciências de fala ou linguagem, deficiências visuais (incluindo cegueira), transtornos emocionais graves, deficiências ortopédicas, autismo, dano cerebral traumático, outras deficiências de saúde, transtornos de aprendizagem específicos, além de crianças que, devido à sua condição, necessitem de educação especial e serviços relacionados.

As crianças com deficiência com direito à educação especial também recebem automaticamente proteção da Seção 504 do Rehabilitation Act de 1973 e do Americans with Disabilities Act (ADA). Todas as modificações que podem ser fornecidas via ADA ou Section 504 podem ser fornecidas via IDEA se incluídas no PEI – Programa Educacional Individualizado da criança.

Estudantes com necessidades especiais que não se qualifiquem para os serviços de educação especial previstos pelo IDEA, podem qualificar-se para as adaptações previstas pelo ADA e pela Seção 504. Seus direitos estão protegidos.

A regra “rejeição zero” foi baseada na decisão em dois processos judiciais Parks Pavkovic (1985) e Timothy W. vs Rochester School District (1989).

Os tribunais determinaram que mesmo se o estudante for completamente incapaz de se beneficiar de serviços educacionais e que todos os esforços sejam inúteis - mesmo se o estudante estiver inconsciente ou em coma - a escola ainda assim é obrigada a fornecer serviços educacionais para a criança.

Programa Educacional Individualizado (PEI)

O IDEA determina que as escolas públicas criem um PEI - Programa Educacional Individualizado (IEP - Individualized Education Program) para cada estudante que tenha direito, conforme os padrões federais ou estaduais de deficiência. O PEI é o fundamento do programa educacional de um estudante. Especifica os serviços que serão oferecidos e com que frequência, descreve os níveis atuais de performance do estudante, como as deficiências do estudante afetam sua performance acadêmica e especifica as adaptações e modificações que devem ser oferecidas.

Um PEI deve ser desenhado para atender as necessidades educacionais específicas daquela criança, no ambiente menos restritivo possível e apropriado às suas necessidades, isto é, o ambiente menos restritivo no qual a criança possa aprender. Quando se determina que a criança preencha os pré-requisitos para os serviços, uma equipe de PEI é

convocada para preparar um plano educacional.

Além dos pais da criança, o time do PEI deve incluir pelo menos um dos professores de educação regular da criança e, se for o caso, um professor de educação especial, alguém que possa interpretar as implicações educacionais dos resultados da avaliação da criança, como um psicólogo escolar, qualquer pessoa dos serviços considerados apropriados ou necessários, além de um administrador ou representante do Comitê de Educação Especial com conhecimento dos serviços existentes no distrito e a autoridade necessária para conseguir que a criança seja inserida nestes serviços.

Os pais são considerados membros igualitários da equipe do PEI, assim como a equipe da escola. Os pais, é claro, têm direitos fundamentais como pais.

O PEI deve conter:

- O nível de desempenho acadêmico e funcional do estudante.
- Objetivos anuais mensuráveis, incluindo objetivos acadêmicos e funcionais.
- Como será medido e como será relatado aos pais o progresso da criança na direção dos objetivos anuais.
- Os serviços de educação especial, os outros serviços e ajudas suplementares que deverão ser fornecidas à criança.
- Calendário da programação dos serviços oferecidos, incluindo o início, a frequência, a duração e os locais onde serão oferecidos os serviços.
- Mudanças dos programas ou ajudas fornecidas à equipe escolar em benefício da criança.
- Dados sobre o ambiente menos restritivo, incluindo cálculos do tempo que o estudante passará em ambientes de educação regular versus tempo que o estudante passará em ambientes de educação especial por dia.
- Justificativa de qualquer período que a criança não passar com as crianças sem deficiência.
- Adaptações a serem providenciadas durante as avaliações do estado e do distrito necessárias para medir o desempe-

no acadêmico e funcional da criança.

- Se for apropriado, o estudante pode participar da equipe do PEI. Se o estudante tiver mais de 14 anos, deve ser convidado a fazer parte da equipe.
- Além disso, deve ser feito, quando o estudante completar 16 anos de idade, um relatório das metas pós ensino secundário e um plano que indique o que o estudante necessita para fazer uma transição bem sucedida. Esse plano de transição, se desejado, pode ser criado antes, mas é obrigatório aos 16.
- O PEI inclui outras informações pertinentes consideradas necessárias pela equipe, tais como plano de saúde ou um programa comportamental para alguns estudantes.

Direito a Serviços relacionados

A definição de serviços relacionados no IDEA inclui, mas não se limita a: transporte e serviços de apoio aumentativos e mitigadores, além de outros serviços de apoio necessários para permitir que a criança possa se beneficiar da educação especial, como serviços de fonoaudiologia, psicologia, fisioterapia, terapia ocupacional, terapia musical, recreação, inclusive recreação terapêutica, avaliação e diagnósticos precoces de deficiências, serviços de consultoria, inclusive de reabilitação, serviços de orientação e mobilidade e serviços médicos para propósitos diagnósticos e de avaliação. O termo inclui serviços de saúde na escola, serviços de assistência social nas escolas, além de consultoria e treinamento para os pais.

Educação Pública e Gratuita Apropriada – EPGA (Free Appropriate Public Education)

A EPGA é garantida pelo IDEA e definida como um programa educacional individualizado para uma determinada criança, adequado para atender as necessidades daquela criança e através do qual a criança possa vir a ter benefícios do ponto de vista educacional. As escolas devem fornecer ao estudante com deficiência uma educação que enfatize a educação especial e serviços relacionados planejados para atender suas necessidades únicas e prepará-lo para a educação posterior, para o emprego e para a vida independente.

Ambiente menos restritivo

Simplificando, o ambiente menos restritivo é aquele o mais próximo possível, no sentido metodológico e de localização, do das crianças sem deficiência, onde a criança com deficiência possa evoluir academicamente, de forma mensurável pelos objetivos específicos estabelecidos pelo PEI.

Isto significa que o estudante com deficiência deve ter a oportunidade de ser educado junto aos colegas sem deficiência na maior extensão possível. Deve ter acesso ao currículo geral da educação ou quaisquer outros programas a que os sem deficiência tenham direito. Se colocado em sala regular, o estudante deve receber ajudas suplementares e deve ter acesso a todos os serviços necessários para poder atingir seus objetivos educacionais. Pode ser necessário que esteja disponível dentro da escola, uma sala de recursos para ensino especializado, mas normalmente o estudante com deficiência não deve passar mais de 2 horas por dia nessa sala. Se a natureza ou a gravidade da deficiência do estudante impedir que ele atinja suas metas de aprendizagem em uma escola regular, o estudante pode ser colocado em um ambiente mais restritivo, como uma escola especial, uma classe especial dentro de uma escola regular ou um programa hospitalar. Geralmente, quanto menor a oportunidade que o estudante com deficiência tiver de interagir e aprender com seus colegas sem deficiência, mais restritivo o ambiente será considerado.

Medidas disciplinares para crianças com deficiência

De acordo com o IDEA, ao estabelecer medidas disciplinares para uma criança com deficiência, deve-se considerar a sua pertinência. Por exemplo, se uma criança com autismo é sensível a sons altos e foge da sala de aula barulhenta, as medidas disciplinares para tal comportamento devem levar em consideração a hipersensibilidade da criança, assim como evitar punições que envolvam barulhos altos. Além disso, devem ser avaliadas as adaptações adequadas para evitar que isso aconteça.

Localização de crianças com deficiência

Os distritos e as delegacias regionais das escolas públicas são responsáveis por identificar todos os estudantes com deficiência dentro de seu distrito, independentemente de estarem frequentando escolas públicas ou não, já que as instituições privadas podem não ser financiadas pelo IDEA.

Salvaguardas e Defesas processuais

O IDEA inclui uma série de salvaguardas processuais para proteger os direitos das crianças com deficiência e suas famílias, além de garantir que estas crianças recebam a educação pública e gratuita apropriada. São elas:

- Oportunidades para os pais de examinarem totalmente os registros educacionais do seu filho.
- Participação total dos pais nas reuniões da equipe de PEI.
- Participação dos pais na escolha da localização dos serviços oferecidos à criança.
- Avisos prévios por escrito.
- Direito dos pais de solicitar avaliações independentes à custa do poder público.
- Direito dos pais de serem notificados sobre as salvaguardas processuais.
- Mediação objetiva patrocinada pela agência educacional estadual em audiências imparciais sobre os direitos adquiridos.

Direitos dos pais garantidos pelo IDEA:

- Direito de serem informados sobre as salvaguardas processuais através de um folheto.
- O folheto deve ser fornecido na primeira reclamação ou pedido de avaliação, quando solicitado pelo pai ou responsável pela criança, se uma reclamação é apresentada no departamento de educação ou quando seu filho for transferido de escola como resultado de medidas disciplinares em relação a ele.

Intervenção precoce

O EHA de 1975 deu início às ações pelos programas de intervenção precoce.

Em setembro de 2011, o Departamento Norte Americano de Educação atualizou o IDEA para incluir intervenções específicas para crianças com deficiência de 2 anos de idade ou menores.

A Parte C do IDEA - refere-se ao plano de intervenção precoce.

Um Plano Individualizado de Suporte à Família (PISF) é um programa de intervenção precoce preparado para crianças com deficiência a partir do nascimento até a idade de 3 anos. A Parte C do IDEA é o programa que beneficia financeiramente os estados dos EUA que fornecem serviços de intervenção precoce a crianças com deficiência e suas famílias. Ele também beneficia os estados que forneçam esses serviços para crianças que não necessariamente tenham deficiências, mas atrasos de desenvolvimento. Os serviços de intervenção precoce não são necessariamente gratuitos.

Metas para um PISF

O objetivo de um Plano Individualizado de Suporte à Família (PISF) é fornecer serviços alinhados com os objetivos da família para uma criança com deficiência no período do nascimento até os 3 anos de idade.

Depois que a criança e a família forem consideradas potencialmente elegíveis para ter direito a um PISF, a criança passará por uma avaliação multidisciplinar. Se qualificada, um PISF é criado e redigido para a criança e a família da criança. Um PISF trará:

1. Os padrões atuais do desenvolvimento físico, cognitivo, comunicativo, social, emocional e adaptativo da criança.
2. Os recursos, prioridades e interesse da família para ajudar a desenvolver a criança.
3. O resultado final desejado para a criança e para a família, assim como os passos necessários para atingir o resultado esperado. Se a família optar por propor emendas ao plano, deve incluí-las como complementações do plano.
4. Os serviços de intervenção precoce para a criança e para a família, incluindo a frequência e a metodologia pela qual a criança e a família receberão os serviços.
5. Os diferentes ambientes em que os serviços poderão ser implementados. Por exemplo, o PISF pode determinar que a criança deva receber os serviços em ambiente de creche ou berçário.
6. Data de início e duração do serviço.
7. A identificação do coordenador do serviço, de uma profissão a

mais útil possível para as necessidades da criança e da família. Esse profissional será responsável pela coordenação e implementação do plano.

8. As medidas a serem tomadas para apoiar a transição da criança para a pré-escola ou serviços apropriados.

O serviço provedor do PISF deve priorizar os interesses da família a partir do ponto de vista da família, não da criança. Por exemplo, no caso de uma criança que ainda não tenha desenvolvido linguagem até os 3 anos: apesar de isto ser crítico para a criança, pode não ser a necessidade imediata para a família, por ter necessidades mais urgentes que o desenvolvimento da linguagem da criança.

Papel do Coordenador dos serviços

1. Fornecer informação oral e escrita na língua nativa da família.
2. Coordenar as performances das avaliações e diagnósticos.
3. Facilitar e participar do desenvolvimento, revisão e avaliação do PISF, assegurando que as prioridades da família sejam atendidas.
4. Identificar e facilitar a execução dos apoios, serviços, recursos e serviços advocatícios apropriados.
5. Trabalhar em conjunto com provedores de serviços médicos e de saúde quando necessário.
6. Iniciar o plano de transição quando a criança tiver 2 anos e meio de idade.

Diferenças entre o PEI e o PISF

1. O PISF está centrado na família e não somente na criança com deficiência. No PEI, o plano está centrado completamente nos interesses da criança.
2. O PISF contém metas e resultados para a situação familiar como um todo. As metas e resultados do PEI estão relacionados somente com a criança.
3. O PISF inclui serviços de ajuda à família em outros ambientes além da escola, podendo incluir a ajuda à família da criança com deficiência, na creche, nas aulas de ginástica ou nos par-

ques. O PEI refere-se somente ao ambiente escolar.

4. O PISF cobre serviços que possam ser necessários para a criança mesmo que previstos fora da Parte C do IDEA.
5. O PISF determina um coordenador de serviços para ajudar a família quando o PISF está sendo desenvolvido, executado e avaliado.

Críticas

Críticas de quem paga os impostos

- Não há exceções ao IDEA: nenhuma criança é tão gravemente deficiente que não possa ter direito aos serviços educacionais do IDEA. Até mesmo crianças em estado vegetativo permanente ou sofrendo de dano cerebral grave têm direito a uma EPGA. Isso significa que as escolas podem ser requisitadas a fornecer serviços educacionais para crianças que não tenham movimentos voluntários, habilidade de comunicação e nenhuma indicação de reconhecer o próprio nome ou os rostos dos pais.
- Sob a alegação de serviços relacionados, solicita-se às escolas que paguem por muitos tipos de tratamentos como fonoaudiologia, fisioterapia e enfermagem, se o tratamento for ajudar na educação da criança. Não há nenhuma obrigação de que o seguro de saúde privado seja usado quando disponível.

Críticas das escolas

- O excesso de burocracia faz com que o professor gaste um tempo que poderia ser mais bem utilizado.
- As equipes escolares frequentemente acreditam que o IDEA protege as crianças e os pais, mas não as delegacias de ensino, as escolas e os professores.
- Os pais requisitam serviços para seus filhos não previstos nas diretrizes locais, estaduais ou federais. Então, os professores e administradores têm que enfrentar a raiva dos pais que não entendem ou não concordam com os regulamentos que as escolas devem obedecer.

- Fornecer os serviços educacionais e os relacionados determinados pelo governo é caro e reduz a capacidade da escola em educar os estudantes regulares.

Críticas dos estudantes e dos pais

- Os pais criticam as escolas por não seguir as leis ao planejar e executar os programas educacionais. O cumprimento da lei não é efetivo.
- Os responsáveis pelas audiências imparciais para garantir os direitos dos pais não são imparciais.
- Os distritos (delegacias de ensino) gastam milhares de dólares lutando contra os pais que querem serviços para os filhos em vez de oferecer os serviços, o que muitas vezes seria muito mais barato que pagar os custos advocatícios.
- As famílias que brigam por seus filhos podem sofrer retaliações por parte da escola e do distrito, algumas vezes retaliando a própria criança. Tais retaliações podem incluir relatórios sobre a criança e sua família para os serviços de proteção à criança, algumas vezes numa tentativa de culpar o Ambiente Familiar como abusivo ou negligente para tirar o corpo fora no caso da criança não progredir ou regredir na escola.
- Os pais não sabem preparar um PEI para contrapor a um PEI inadequado preparado pela escola.
- Alguns estudantes não obtêm preparo efetivo e informações necessárias para a transição entre educação especial e caem no mundo real. Eles praticamente são jogados no mundo sem nenhuma ideia sobre os recursos comunitários disponíveis, ou da infraestrutura e das políticas aplicáveis.
- As minorias, especialmente os afro-americanos, são sobre diagnosticados como portadores de transtornos de aprendizagem, distúrbios emocionais e retardo mental.

E. Lei do Estado de Massachusetts sobre contenção de pessoas com autismo

E. Regulamentação sobre contenção química e contenção mecânica do Estado de Massachusetts

Ref. Número: P-EEc-R&P-02

Departamento de Educação e Cuidados na Infância (ECC)

A regulamentação do Departamento de Educação e Cuidados na Infância do Estado de Massachusetts 102 CMR.07(7)(j) proíbe o uso de qualquer forma de contenção que não a física, a não ser que o licenciado obtenha uma autorização excepcional antes de executar a referida contenção.

Definições para Contenção

Contenção é definida como o uso de quaisquer medidas físicas, mecânicas ou químicas para controlar temporariamente o comportamento. Contenção mecânica e/ou química, se houver uma autorização específica, pode ser usado somente para proteger o residente ou outras pessoas. O residente pode ser contido somente quando ele/ela estiver demonstrando, por suas ações, que é perigoso(a) para si mesmo(a) ou para outras pessoas. Veja 102 CMR 3.07(7)(j), *Manejo Comportamental*.

Contenção mecânica é definida como uma restrição, por meios mecânicos, da mobilidade e/ou capacidade de um residente em usar seus braços ou pernas. Os meios de contenção mecânica nunca podem ser conectados a qualquer objeto fixo. A contenção mecânica pode incluir, mas não se limitar, aos seguintes meios: uso de uma camisa de força, prancha papoose (prancha de contenção), faixas de tecido com uso ou não de um posicionador, qualquer tipo de algemas ou maniete (que podem ser algemas macias, tiras, amarrilhos de qualquer material), além do uso de qualquer tipo de faixa ou amarrilho em qualquer parte do corpo destinados a controlar temporariamente o comportamento. Um mecanismo de proteção prescrito por um médico como um capacete não é considerado contenção mecânica. O uso de luvas de proteção ou talas nos braços para prevenir autoagressões, determinado por um médico e quando a criança voluntariamente aceita tais proteções, será

avaliado de acordo com as determinações do regulamento 102 CMR 3.06(11), *Tratamentos não usuais ou extraordinários/excepcionais*.

Contenção química é definida como a administração de medicamentos com o propósito de contenção. O uso de medicações administradas de acordo com os requerimentos e procedimentos para tratamento autorizados por um tribunal (ordem Rogers) não é considerado contenção química.¹ A medicação voluntária ou em situação não de emergência autorizada por uma prescrição feita por médico ou outros profissionais da área médica autorizados a prescrever medicamentos não é considerado contenção química.² Um medicamento antipsicótico administrado sem a vontade do paciente em uma emergência para prevenir deterioração imediata, substancial e irreversível de uma séria doença mental não é considerada contenção química. Veja 102 CMR 3.06(4)(k)3(f), *Medicamentos antipsicóticos*.

Condições para autorizações especiais

Se um programa/instituição concluir que um residente necessita usar contenção química ou mecânica deve requisitar uma autorização da ECC antes de executá-la. As autorizações devem ser requisitadas separadamente e individualmente para cada residente. O ECC não dará autorizações que abrangem todo o programa.³ Quando uma autorização é dada, deverá expirar no prazo estabelecido no próprio texto da autorização ou conforme a data de validade da licença do próprio programa, sempre obedecendo a que ocorrer primeiro. Se um residente que possui autorização para contenção química ou mecânica for liberado, concluir ou deixar o programa, a autorização não é transferível para outro programa ou outro residente.

Uma autorização que permita o uso de contenção mecânica ou química para qualquer indivíduo residente não será considerada até que as seguintes condições sejam cumpridas:

1. O pedido de autorização deve incluir:
 - a. Informação sobre o residente, incluindo, nome, data de nascimento, data de admissão no programa, material de refe-

¹ Comissário de Saúde Mental vs Rogers, 1983

² Qualquer ordem PRN tal deve estar de acordo com uma ordem de Roger atual, se for o caso, ou com os termos do consentimento informado assinado pelo pai ou responsável legal.

³ A única exceção a essa política são os pedidos de alteração na permissão para o uso de algemas em uma dependência do Departamento de Serviços de Jovens (DYS) ou uma dependência contratada para prestar serviços ao DHS (Veja 109 CMR 6.04). Esses pedidos serão considerados caso-a-caso, levando em conta a população atendida e o nível de atenção oferecido.

rência, todos os diagnósticos, histórias prévias de internação, tratamentos utilizados, relatos de incidentes, relatórios, comportamentos atuais que justifiquem o uso de contenção química ou mecânica, declarações do pai/guardião do residente ou quaisquer outras informações relativas ao residente que o programa julgar importante para a avaliação do seu pedido para o Departamento de Educação e Cuidados na Infância.

- b. Informações específicas sobre o tipo e natureza do(s) meio(s) de contenção a ser(em) usado(s).
- c. Um mecanismo para a aprovação pelo chefe administrativo ou de quem ele designar para cada uso daquele tipo de contenção.
- d. As condições sob as quais o(s) meio(s) de contenção será(ão) usado(s), incluindo os comportamentos específicos do residente que poderão justificar o uso da contenção.
- e. Procedimentos para consultas aos médicos ou outros profissionais médicos que tratam do residente licenciados para prescrever medicações ou meios de proteção em Massachusetts; tal consulta será documentada no prontuário do residente.
- f. Os riscos associados ao uso da contenção e os riscos possíveis se a contenção não for usada.
- g. Alternativas que poderão ser usadas antes de iniciar o uso de contenção. No caso do uso de contenção química, a forma oral da medicação (quando existir uma forma oral) deve ser oferecida a qualquer residente antes do uso de qualquer outra forma de medicação.
- h. Condições para que haja constante supervisão do residente pela equipe do programa. Quando for usada a contenção química, os sinais vitais devem ser monitorados e documentados imediatamente antes da aplicação ou administração do medicamento, a não ser que a gravidade do comportamento agressivo torne isto impossível; além disso, os sinais vitais devem ser monitorados e documentados durante as primeiras horas após a administração do medicamento, e em intervalos de uma hora depois disso até que o residente esteja calmo e não precise mais ser contido. Estes sinais vitais devem ser

documentados no prontuário do residente.

- i. Um plano para checagens da circulação de cada residente em contenção mecânica; cada checagem será documentada no prontuário do paciente; além disso, um plano para obter atendimentos ou consultas médicas para aquelas situações em que o uso de contenção mecânica possa exceder uma hora de duração.
- j. Uma maneira de documentar cada uso de contenção que inclua:
 - i. O nome do residente; data e horário em que os meios de contenção foram usados ou administrados e por quem;
 - ii. Descrição do acidente, intervenções alternativas usadas antes de iniciar o uso de contenção e as razões pelas quais a contenção foi necessária;
 - iii. Pessoas notificadas, quando e de quem a aprovação foi dada; membros da equipe designados para supervisionar diretamente os residentes e os nomes e responsabilidades de cada equipe adicional;
 - iv. A data e horário que a contenção foi retirada ou descontinuada;
 - v. Todas as outras informações requeridas pelo 102 CMR 3.04(3)(i), *Relatórios de Incidentes*.
- k. Um plano de treinamento da equipe para uso apropriado dos meios de contenção propostos e, quando aplicável, as qualificações requeridas da equipe que foram aprovados para executar a contenção.⁴ Tal plano deve incluir efeitos colaterais de qualquer tipo de contenção usado no programa e procedimentos para notificação da equipe médica em uma emergência.
- l. Uma descrição detalhada para cada residente do plano de retirada de uso da contenção proposta, a qual deve incluir: acompanhamento do residente submetido à contenção; avaliação documentada feita pelo comitê de segurança do programa de contenção, com relato de todos os ferimentos ou incidentes sérios que ocorreram durante a contenção;

⁴ Como exigido pela regulamentação OCCS 102 CMR 3.06(4)(k)2 e legislação estadual aplicável

relatório sobre quaisquer queixas ou reclamações relativas à contenção, calendários para a avaliação da agência da eficácia da contenção e como a agência determinará quando o residente não necessitará mais da contenção, ou quando o residente poderá necessitar de uma transferência (designação de local alternativo). O acompanhamento de cada residente e cada avaliação do comitê de segurança da contenção deve ser documentado e estar à disposição da supervisão quando solicitado.

2. Se um residente precisar ser contido mecanicamente por um período maior que 15 minutos, uma aprovação adicional do chefe administrativo do programa ou a pessoa que ele designar deverá ser obtida e documentada por escrito. Esta pessoa deve estar pelo menos um nível hierárquico acima do pessoal envolvido no incidente que resultar em contenção. A contenção mecânica não pode ser usada por mais de uma hora sem consulta médica ou clínica; tal consulta deve ser documentada no relatório do paciente.
3. Medicamentos de contenção podem ser administrados sem o consentimento dos pais ou autorização judicial antecipada somente em situações de emergência e quando não houver alternativas menos intrusivas que a medicação. Tais situações de emergência ou limitam-se à ocorrência ou séria ameaça de extrema violência, ferimentos pessoais ou tentativa de suicídio. Crises previsíveis não se incluem dentro da definição de emergência.
4. Se um residente for medicado em uma situação de emergência e o médico responsável determinar que a medicação deve continuar, o licenciado deve imediatamente procurar o consentimento dos pais do residente, se os pais tiverem custódia de seu filho. Se os pais do residente não tiverem sua custódia legal, o licenciado deve obter o consentimento da pessoa ou agência que tenha a custódia legal ou aprovação judicial necessária para a medicação do residente. Se um residente for medicado em uma situação de emergência, o licenciado deve notificar aos pais do residente ou à pessoa ou à agência responsável que tenha custódia legal da criança o mais rápido possível depois da emergência.

5. O plano para o uso de contenção química de residentes deve cumprir as exigências do 102 CMR 3.06(4)(k)3, Medicamentos antipsicóticos.



OUVIDORIA NACIONAL DE DIREITOS HUMANOS

O Disque Direitos Humanos - Disque 100 - recebe, analisa, encaminha e monitora denúncias e reclamações sobre violações de Direitos Humanos.

O serviço atua em todo o Brasil, na resolução de conflitos e reforçando a atuação dos defensores de Direitos Humanos. Também realiza um trabalho articulado com o Ministério Público, órgãos dos Poderes Judiciário, Legislativo, Executivo federal e dos demais entes federados, e com organizações da sociedade civil. A Ouvidoria Nacional de Direitos Humanos é quem coordena o Disque 100.

O serviço funciona 24 horas, nos sete dias da semana, e a ligação é gratuita, podendo ser feita de qualquer telefone fixo ou celular. Quem faz a denúncia não precisa se identificar.

Atualmente, o serviço funciona em seis módulos:

- Criança e Adolescente
- Pessoa Idosa
- Pessoas com Deficiência
- LGBT
- População em Situação de Rua
- Tortura

Em 1985, quando a AMA publicou seu apelo desesperado no jornal, o autismo era considerado muito raro – atingiria 4 em cada 10 mil pessoas, cerca de 60 mil brasileiros. Já era representado na época por uma peça de quebra-cabeça, tanto pela complexidade e abrangência dos seus sintomas, como pelo desconhecimento sobre sua causa e possibilidades terapêuticas.

Hoje, apesar dos avanços, o termo quebra-cabeça continua valendo, pois as causas do autismo têm se mostrado tão complexas quanto os seus sintomas. Dimensões sociais, culturais, econômicas e políticas são acrescentadas ao jogo quando se pensa em garantir, aos cidadãos com autismo, direitos como saúde e educação. Além disso, o número de peças do quebra-cabeças aumentou, pois a prevalência estimada é muito maior – o autismo atinge em média 62 em cada 10 mil pessoas, cerca de 1,2 milhão de brasileiros.

A partir das experiências de instituições e profissionais brasileiros, este livro aponta alguns vazios e possíveis encaixes para o quebra-cabeça nacional, partindo do princípio de que não há modelo pronto ou único para a sua montagem.

Secretaria Nacional de Promoção dos
Direitos da Pessoa com Deficiência

Secretaria de
Direitos Humanos



SMPD - Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência
E-mail: personacomdeficiencia@sdi.gov.br | Tels: (011) 2025 3694 - 2025 9221



AMA - Associação de Amigos do Autista
Rua do Lavapés, 1123 - Cambuí - 01519-000 - São Paulo - SP
www.ama.org.br - e-mail: falocomsom@ama.org.br
Tel.: (11) 3376 4400