

POLÍTICAS PÚBLICAS PARA PESSOAS COM AUTISMO NO MUNICÍPIO DE CANDEIAS-BA¹

Carla Alves Teixeira Dias²

RESUMO

A efetiva implementação das políticas públicas existentes para as pessoas e familiares com Transtorno do Espectro Autista, resulta em qualidade de vida. Neste trabalho foi investigada as razões pelas quais, o poder público não dá pleno cumprimento às leis de acesso ao tratamento para pessoas Autistas e as razões institucionais e estruturais da não aplicação plena das políticas públicas previstas em lei, a fim de avaliar qual o impacto causado pelo não cumprimento das mesmas na vida das pessoas autistas e seus familiares no município de Candeias/Ba.

Palavras-chave: crianças com Transtorno do Espectro Autista - Candeias (BA); políticas públicas; Sistema Único de Saúde (Brasil).

ABSTRACT

The effective implementation of existing public policies for people and family members with Autism Spectrum Disorder results in quality of life. This paper investigates the reasons why the government does not fully comply with the laws of access to treatment for autistic people and the institutional and structural reasons for the complete non-application of public policies provided for by law, in order to evaluate the impact caused by non-compliance with them on the lives of autistic people and their families in the municipality of Candeias/Ba.

Keywords: children with Autistic Spectrum Disorder - Candeias (BA); public policy; Unified Health System (Brazil).

¹ Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de Bacharelado em Humanidades, da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-brasileira (UNILAB), Campus dos Malês, sob a orientação da Prof.^a Dr.^a Carla Benitez Martins.

² Graduanda no curso de Bacharelado em Humanidades pela UNILAB.

1 INTRODUÇÃO

Há décadas as pessoas com deficiência e seus familiares lutam por igualdade de direitos. Sempre muito segregados por uma sociedade capacitista, que não vê nessas pessoas condições de ocuparem os lugares mais comuns aos seres humanos, como escolas, praças, academias de esportes e postos de trabalho.

Os estigmas sobre as deficiências, ainda são muito grandes no imaginário das pessoas, o que contribui ainda mais para a perpetuação de preconceitos, que impossibilitam a convivência sadia dentro da sociedade.

A desinformação a respeito das pessoas com deficiências é uma das questões que impedem os avanços tão necessários para plena cidadania. As barreiras encontradas por essas pessoas e suas famílias se devem à falta de cumprimento integral das políticas públicas existentes no país, que possibilitaria tratamentos adequados para a habilitação dos mesmos, dando-lhes condições de ter uma vida com menos obstáculos, já que as intervenções nos campos da saúde e educação são primordiais para inserção dessas pessoas no convívio social.

A deficiência que trataremos neste trabalho será o Autismo, que segundo O DSM 5 - Manual de diagnósticos estatísticos de transtornos mentais, é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por falta de interação social, comportamentos repetitivos e restritos.

No transtorno do espectro autista, a detecção precoce dos sinais é fundamental, pois, quanto antes o tratamento for iniciado, melhores serão os resultados em termos de desenvolvimento cognitivo, linguagem e habilidades sociais (McDOUGLE, 2016 *apud* TEA DIGITAL 2018). Mas, para ter acesso às intervenções e se tornarem pessoas autônomas, é necessário que as políticas públicas sejam implementadas e cumpridas em sua integralidade, por esse motivo este trabalho tem como objetivo geral investigar a razão que impede o poder público de dar pleno cumprimento às leis de acesso ao tratamento para pessoas com autismo e as razões institucionais e estruturais da não aplicação plena das políticas públicas previstas em lei, a fim de avaliar qual o impacto causado pelo não cumprimento das mesmas na vida das pessoas autistas e seus

familiares no município de Candeias/BA, e como objetivos específicos, verificar se as crianças estão recebendo diagnóstico precoce, se tem acesso a tratamento multidisciplinar e se o município disponibiliza para os familiares espaços de orientação, escuta e acolhimento.

2 METODOLOGIA

Pesquisa de nível exploratório e natureza qualitativa, Minayo afirma que “ A pesquisa qualitativa se ocupa com um nível de realidade que não pode ou não deveria ser quantificado, trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das crenças, dos valores e das atitudes” (MINAYO, 2009). As fontes utilizadas foram primárias e secundárias, documentais e bibliográficas, a pesquisa bibliográfica foi feita na base de dados da Scielo, Google acadêmico e Websites com abordagens em Autismo.

E a pesquisa documental através de pedidos de informações para os órgãos responsáveis pela implementação de políticas públicas no Município. Como técnica foi utilizada história de vida e o tempo de duração da pesquisa de campo foi de aproximadamente 9 meses.

3 PERSPECTIVA HISTÓRICA DAS LUTAS E CONQUISTAS DE DIREITOS DAS PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

3.1 O QUE É O AUTISMO

O autismo é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por falta de interação social, comportamentos repetitivos e restritos. Tais sintomas estão presentes desde o início da infância e limitam ou prejudicam seu funcionamento diário, podendo apresentar comprometimento intelectual ou de linguagem, outras condições podem acompanhar a pessoa com Tea (Transtorno do Espectro Autista), as chamadas comorbidades como TDAH (Transtorno do déficit de atenção e hiperatividade), depressão, epilepsia e a deficiência intelectual. (DSM 5,2022)

Atualmente acomete de 1 a 2% da população mundial e sua predominância é em pessoas do sexo masculino. As causas do autismo são multifatoriais, com forte influência genética, mas também com a contribuição de fatores ambientais.

Por se tratar de um espectro, nenhum autista é igual ao outro e o DSM 5, informa que a condição possui 3 níveis de suporte. No nível 1, apresentam prejuízo na interação social e na comunicação, mas não necessitam de muito suporte. No nível 2, apresentam déficits na comunicação que precisa ser mediada, necessitando de apoio moderado nas atividades de vida diária. No nível 3, apresentam a comunicação e a interação social com prejuízos acentuados e necessitam de suporte substancial nas atividades de vida diária.

Outro documento utilizado para diagnóstico do autismo, elaborado pela Organização Mundial de Saúde, é o CID 11 (Classificação Internacional de doenças) onde não se fala em níveis de suporte, dando-se ênfase a outros especificadores, sendo eles: se a pessoa tem prejuízo ou ausência na fala funcional; se tem deficiência intelectual; ou quando há um caso sindrômico. Essas definições são importantes para que seja traçado um plano de intervenção, que deve ser individualizado para cada caso.

3.2 PRIMEIRAS ASSOCIAÇÕES DE PAIS E FAMILIARES NO BRASIL E NO MUNDO

Segundo o livro Retratos do Autismo no Brasil (2013), em 18 de Outubro de 1961, no Reino Unido, em um programa de televisão da BBC de Londres, Helen Alisson, mãe de Joe, uma pessoa autista, falou sobre as características do seu filho. Até então o autismo era totalmente desconhecido, porém, após esta entrevista, diversas famílias escreveram cartas ao programa, descrevendo ter em casa pessoas com as mesmas características descritas por Helen Alisson. A partir daí, tiveram a ideia de se reunirem e, no início de 1962, fundaram a primeira associação no mundo de pais de crianças autistas, a National Autistic Society, a NAS.

No Brasil, no escritório do psiquiatra Raymond Rosenberg, que tinha entre seus pacientes crianças autistas, aconteceram as primeiras reuniões de pais, que buscavam conhecimento e formas de tratamento para seus filhos. À época não existia pesquisa e tratamento adequado e foi pensando no futuro independente e produtivo

para essas pessoas que, em 08 de Agosto de 1983, é registrada na cidade de São Paulo a Ama (Associação de Amigos dos Autistas), com objetivo de difundir conhecimento sobre a questão e atender pessoas que precisassem dos serviços. A associação foi crescendo e ganhando voluntários e mais famílias em busca de ajuda, até que, em 1987, a campanha promovida pela AMA, “Você sabe o que é o autismo?”, foi veiculada em rede nacional e mudou a história da Associação, tornando o autismo mais conhecido no Brasil. A partir deste episódio, conseguiram do governo do estado um terreno para construção de sua sede e, em 1988, integrantes da AMA viajaram para os Estados Unidos e Europa, financiados pelo governo federal, em busca de conhecimento sobre técnicas e tratamentos, o que possibilitou a vinda de profissionais para ministrarem cursos para pais e profissionais aqui no Brasil. Nesta época já existiam associações em outros estados brasileiros e a AMA/SP resolveu juntar todas com objetivo de fortalecer a causa, fundando a ABRA (Associação Brasileira de Autismo). Anos se passaram até que, em 1992, o terreno doado pela prefeitura começou a ser ocupado por barracões de obra doados, a estrutura era de madeira e passaram a ser utilizados como sala de educação física e oficinas, em 1999 através de doações de empresas e amigos, conseguiram iniciar a construção da sede. Na cidade de Candeias, Bahia, pais e familiares de crianças autistas em busca de tratamento, e da divulgação do que se trata o Autismo, visando a inclusão social dessas pessoas, fundaram, em 2017, a Apaac (Associação de pais e amigos dos autistas de Candeias), através de eventos como caminhadas, vendas de produtos e doações, arrecadavam recursos para custear alguns atendimentos terapêuticos, porém, devido à falta de recursos financeiros, a Instituição encerrou as suas atividades. São quase 40 anos de fundação da primeira AMA (Associação de pais de autistas), todos os direitos conquistados até aqui se devem à luta de pais e familiares. As associações são um dos primeiros passos de organização de pais e familiares, em busca de caminhos para dar visibilidade à causa e, com isso, conseguir que a sociedade conheça o Autismo, e o poder público nos conceda as ferramentas que são as políticas públicas, para que se possa construir um futuro onde essas pessoas possam exercer a sua cidadania.

3.3 CONSTITUIÇÃO E LEGISLAÇÕES FEDERAIS QUE AMPARAM OS AUTISTAS

No Brasil, a Constituição Federal de 1988 foi a referência para a elaboração das leis existentes, existindo uma lei específica (Lei Berenice Piana, 12.764/2012) que trata apenas do Autismo. Ademais, por ser considerado uma deficiência pode ser utilizado o Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, 13.146/2015), a Declaração Universal dos Direitos Humanos e a Legislação do Sus (Lei 8.080/90).

De acordo com a Constituição Federal de 1988, no Art. 196,

A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. (BRASIL, 2016)

De acordo com a Lei Brasileira de Inclusão, em seu Art. 2º,

Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2015)

A Declaração Universal dos Direitos Humanos, em seu art. 4º, nos diz que: “Os Estados partes se comprometem a assegurar e promover o pleno exercício de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência, sem qualquer tipo de discriminação por causa de sua deficiência”. (BRASIL, 2009)

No mesmo sentido, a Legislação do SUS, também conhecida como Lei Orgânica da Saúde, em seu art. 2º informa que “A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício”. (BRASIL, 1990).

Através da Constituição Federal e das legislações foram criadas as políticas públicas que podem viabilizar a busca por cumprimento das ações necessárias para que as pessoas autistas possam ter assegurados o direito à saúde, à educação, entre outras

demandas importantes, para que a sua vida em sociedade se torne possível em igualdade de condições.

No que tange às pessoas com Autismo, existem duas linhas de orientação para o tratamento no âmbito do Sus sendo elas as “Diretrizes de Atenção e Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista” (BRASIL, 2014) e a “Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde” (BRASIL, 2015). Ambas estão disponíveis em formato de Cartilhas institucionais.

No documento “Diretrizes de Atenção e Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista”, há recomendações aos profissionais da equipe multiprofissional para o cuidado da pessoa autista e seus familiares. Neste documento o Autismo é visto como uma deficiência, sendo recomendado aos profissionais um tratamento que vise a habilitação e reabilitação do paciente. (BRASIL, 2014, p.7). No documento “Linhas de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo”, as recomendações são aos gestores e profissionais da rede atenção psicossocial do Sus, com o objetivo de contribuir para ampliação do acesso e a qualificação da atenção às pessoas com Autismo e suas famílias. (BRASIL, 2015, p.7). Os documentos não entram em consenso sobre quais são as melhores formas de intervenções para o TEA, porém são unânimes em colocar a questão do tratamento multidisciplinar como um dos meios para superação das limitações que o Autismo causa no cotidiano das pessoas autistas e seus familiares.

No ano de 2012 foi aprovada pelo Congresso Nacional a Lei 12.764 (Berenice Piana), de Coautoria de Berenice Piana, mãe de autista, ativista dos direitos das pessoas com autismo. Normativa que pode ser considerada fruto da mobilização de movimentos sociais e científicos, assim como de associações de pais e familiares. A lei institui a Política Nacional de Proteção dos direitos da pessoa com Transtorno do Espectro Autista, passando a considerá-la pessoa com deficiência e institui os direitos dos autistas e suas famílias nas diversas esferas sociais (BRASIL, 2012). Entre os direitos garantidos na lei estão o tratamento multidisciplinar pelo SUS (Sistema Único de Saúde), Educação em Escola regular, com direito a Acompanhante especializado, quando houver necessidade, Medicamentos, Mercado de Trabalho, Previdência e

Assistência social, Informações que auxiliem o diagnóstico e o tratamento, Nutrição adequada e a Terapia nutricional, Moradia e a Residência protegida.

3.4 LEGISLAÇÕES MUNICIPAIS

No município de Candeias existem algumas legislações baseadas nas legislações federais, como a Lei municipal Nº 1047/ 2017, que institui, no âmbito do município de Candeias, política pública para garantia, proteção e ampliação dos direitos das pessoas com Transtorno do Espectro Autista. Seus parágrafos e artigos são muito parecidos com os da Lei federal Berenice Piana, porém em seu artigo 6º ela diz o seguinte:

Para o desenvolvimento de ações no âmbito da Política Municipal dos Direitos das Pessoas com Transtorno do Espectro Autista, fica o poder Executivo autorizado a instituir o Projeto “Clínica Escola” para atendimento da pessoa com Transtorno do Espectro Autista, a ser realizado pelas Secretarias Municipais de Saúde e Educação, sem prejuízo da colaboração dos demais órgãos e entidades da administração municipal. (CANDEIAS, 2017)

Ademais, a Lei municipal 1.312/2021 acrescenta o parágrafo único ao artigo 2º da lei municipal Nº 1.246/ 2019, que institui o Programa Querer Bem no Município de Candeias, onde famílias com poucos recursos financeiros receberiam um auxílio mensal:

Parágrafo único: Para fins de cumprimento do caput deste artigo, compreende-se como transferência e complementação de renda, o valor de R\$200,00 (Duzentos reais), a ser repassado de forma mensal e direta à pessoa portadora de TEA - Transtorno de Espectro Autista, portadores de Microcefalia, pessoas com mobilidade reduzida impossibilitadas de labor no Município de Candeias, Estado da Bahia, desde que atendam aos critérios e requisitos definidos nesta lei. (CANDEIAS, 2021)

Neste mesmo sentido, a Lei 1.220/2019 cria o Programa Censo de Inclusão de Autistas no município de Candeias, com o objetivo de identificar a quantidade e o perfil socioeconômico, mapear os casos e direcionar políticas para o atendimento. Porém, por conta da Pandemia do novo Coronavírus, ainda não foi realizada a coleta de dados.

Há também a Lei 1046/2017, que institui a obrigatoriedade de incluir o símbolo mundial da conscientização do Autismo em placas e avisos sinalizadores de atendimento prioritário.

Destacamos também a Lei municipal 1.251/2019, que institui em Candeias a carteira de identificação do Autista (CIA), que deverá ser expedida por órgão do Executivo Municipal.

Salientamos como de grande importância a carteira de Identificação, já que o Autismo é uma deficiência que não possui características físicas, pode acontecer das pessoas Autistas e seus acompanhantes sofrerem constrangimentos ao necessitarem de atendimentos prioritários e, para não precisarem justificar o motivo, através de laudo médico, a apresentação da carteira já é o suficiente.

Por fim, mas não menos importante, destaca-se a mais recente Lei municipal 1.290/2021, que institui o índice municipal de educação inclusiva (IMEI) no sistema municipal de ensino. O IMEI é uma medida de análise qualitativa sobre o grau de adaptação para pessoa com deficiência de cada uma de suas unidades educacionais. Prevê diversos mecanismos de inclusão para pessoas com deficiências diversas e, particularmente no caso dos Autistas, prevê o profissional de apoio capacitado em educação inclusiva, adaptação da estrutura para receber esses alunos, e dieta adaptada para os alunos com restrições alimentares associadas à sua deficiência, visto que muitos Autistas possuem seletividade alimentar.

Segundo a Fiocruz em o Direito achado na rua, “A criação de mecanismos, de parcerias, de lugares de acolhimento que facilitem a atuação da família e dêem condições para que ela enfrente as dificuldades são tarefas de responsabilidade pública”. (Fiocruz, 2009). Políticas públicas são um conjunto de ações e programas desenvolvidos pelo Estado para garantir e colocar em prática direitos que são previstos na Constituição Federal e em outras leis. Temos uma legislação ampla, nos níveis nacional e municipal, mas a concretização desses direitos nas áreas de Saúde, Educação e Assistência Social ainda permanecem distantes de uma grande parte de famílias que convivem com Autismo.

Podemos perceber que, em matéria de legislação, estamos bem assistidos, entretanto, o cumprimento dessas políticas públicas de forma efetiva não acontece por parte dos Estados e Municípios, o que vivenciamos na prática são algumas dessas políticas sendo implementadas de forma incompleta, acarretando o acúmulo de demandas nas áreas da saúde, educação e assistência social, o que reflete na inserção dos Autistas e seus familiares na sociedade com ferramentas que garantam sua plena cidadania. As possíveis causas do não cumprimento integral dessas políticas públicas seriam técnicas, financeiras ou culturais, a falta de prioridade nos investimentos nessa área contradiz tudo que está escrito nessas leis. É justamente sobre tais causas que versaremos nos próximos itens deste trabalho.

4 ENFRENTAMENTO AO CAPACITISMO NO BRASIL: REFORMAS SANITÁRIA E PSQUIÁTRICA E SUAS PRECARIIDADES ESTRUTURAIS

4.1 LUTA CONTRA O CAPACITISMO

Uma das barreiras enfrentadas pelos Autistas e seus familiares é a visão da sociedade em relação às pessoas com deficiência, que passa por questões culturais e estruturais. O estranhamento em relação aos transtornos mentais são diversos: coitadinhos, anjinhos, estranhos e doidos, impossibilitados de coisas simples da vida, exemplos de superação, etc. Isso nos revela o quanto a sociedade ainda precisa aprender sobre respeito às diferenças, esses comportamentos e atitudes chamamos de Capacitismo, palavra que tem origem no inglês ableism/ able que, em português, significa capaz e sua definição é:

Discriminação e preconceito contra pessoas com deficiência, prática que consiste em conferir a pessoas com deficiência tratamento desigual (desfavorável ou exageradamente favorável), baseando-se na crença equivocada de que elas são menos aptas às tarefas de vida comum. (ACADEMIA DE LETRAS)

Por falta de conhecimento a sociedade acaba caindo no senso comum, que as levam a acreditar que Pessoas com deficiência são incapazes, assim, faz-se necessário que profissionais que trabalham com esse público, educadores e pesquisadores da temática, familiares e amigos de pessoas com deficiência, movimentos sociais e,

principalmente, as próprias pessoas com deficiência protagonistas de suas vidas e suas lutas contribuam na conscientização da população, informando que eles são capazes de aprender com as devidas adaptações e que incentivem a publicação de conteúdos através dos meios de comunicação, que ajudem a desconstruir esses estereótipos que povoam o imaginário social.

Somente a partir do Séc. XX a deficiência passou a ser abordada de uma forma mais humanizada, então, durante muito tempo, a humanidade não respeitou as diversas formas de se existir e, por se tratar de um problema estrutural, atualmente continuamos em busca de um tratamento de igualdade, que só será possível através da educação da população.

Em 2007, a ONU (Organização das Nações Unidas), com o objetivo de difundir informações, combater o preconceito, reduzir estigmas, revelar necessidades e direitos, promoveu o dia 2 de Abril como Dia Mundial de Conscientização do Autismo, que é também instituído aqui no Brasil através da lei 13.652/2018 (BRASIL,2018), data muito importante para Comunidade Autista, pois contribui com a desmistificação dos preconceitos, mostrando que sim é possível respeitar as diferenças. Todos os anos as campanhas são em busca de apoio mundial, para o conhecimento da condição, visando o aproveitamento do potencial e a criação de mecanismos que possam proporcionar a inserção de forma igualitária na sociedade.

De acordo com a Convenção sobre os direitos da Pessoa com deficiência, a discriminação contra qualquer pessoa por motivo de deficiência configura violação da dignidade e do valor inerentes ao ser humano (BRASIL, 2009) e de acordo com a Lei Brasileira de Inclusão, em seu art. 5º, a pessoa com deficiência será protegida de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, tortura, crueldade, opressão e tratamento desumano ou degradante (BRASIL, 2015).

4.2 MOVIMENTOS SOCIAIS QUE LEVARAM A CRIAÇÃO DE POLÍTICAS DE SAÚDE MENTAL

Na Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH), de 1948, que nasceu no pós-guerras, em resposta a todas as violações ocorridas nesse período, contém as

garantias que qualquer ser humano em qualquer circunstância e lugar do mundo deverá ter, como condições mínimas de sobrevivência e crescimento em ambiente de respeito, paz, igualdade e liberdade (BRASIL, 2018). Porém, aqui no Brasil durante a ditadura empresarial-militar, que ocorreu de 1964 a 1985, os serviços de saúde eram prestados para contribuintes do INPS (Instituto Nacional de Previdência Social), a outra parte da população era atendida em hospitais universitários e filantrópicos, havia longas filas de espera e houve aumento de doenças e endemias. (CEE/FIOCRUZ, 2019) Diante deste contexto, em 1970 surge o movimento da Reforma Sanitária, segundo Paim (2008), as propostas do movimento sanitário visavam a melhoria da saúde dos mais pobres, pois a saúde pública se encontrava sem estrutura técnica, entre outros problemas, mesmo diante de um regime autoritário, o movimento resistia e continuava em busca de soluções para a saúde coletiva. Em 1980, o movimento ganha força, são realizados debates como o I Simpósio sobre Política Nacional de Saúde e a VII Conferência Nacional de Saúde, nos quais foram discutidas propostas opostas às existentes, sejam elas a descentralização, a democratização do sistema, a participação popular e a universalização dos serviços.

Segundo Trabuco e Santos (2015), em 1978, na mesma época do movimento da reforma sanitária, aconteceu o da reforma psiquiátrica, iniciado por trabalhadores do setor de saúde mental, cujas reivindicações versavam sobre o tratamento dado às pessoas com transtornos mentais. Até então elas viviam em hospitais, em condições desumanas, confinadas e segregadas do restante da sociedade. Inspirados nas ideias do psiquiatra italiano Franco Basaglia, que revolucionou o tratamento dos transtornos mentais, com abordagens e terapias baseadas em reinserção territorial e cultural do paciente na comunidade. No Brasil as instituições para tratamento, os chamados hospícios, em sua terapêutica baseavam-se apenas na doença e não nos sujeitos e suas potencialidades. Ademais, as condições para sobrevivência eram precárias, visto que na época o modelo de tratamento era baseado em técnicas invasivas e violentas como eletrochoque e camisa de força, caso a medicação não fosse o suficiente. (TRABUCO E SANTOS,2015)

A abordagem terapêutica de Franco Basaglia surtiu efeitos positivos como o fechamento do hospital local em Trieste, cidade da Itália, devido ao retorno de vários

pacientes ao convívio social e passou a ser recomendada pela OMS (Organização Mundial de Saúde). (AGÊNCIA SENADO, 2021)

Era necessária uma nova forma de cuidar, então a reforma trouxe consigo uma reorientação do modelo assistencial, uma mudança política, social, cultural e de gestão (SAÚDE, 2005), pois o imaginário social era carregado de estigmas, como os de que essas pessoas e seus familiares estariam sofrendo um castigo divino, que eram seres incapazes de pensar ou mesmo que seriam seres perigosos, incapazes de convivência social, e, conseqüentemente, não seriam portadores de direitos.

Na VIII Conferência Nacional de Saúde foram lançados os princípios da reforma sanitária, participaram profissionais, prestadores dos serviços de saúde, quadro técnico, burocrático e usuários. Foram discutidas as necessidades da ampliação do conceito de saúde, que, ao final da conferência, passaram a ser consideradas todas as questões sociais como habitação, educação, renda, trabalho, lazer e acesso a serviços de saúde, como condições para que se tenha saúde. (TRABUCO E SANTOS, 2015) até então a saúde não tinha caráter universal, os serviços eram prestados apenas aos trabalhadores da economia formal e segurados do INAMPS (Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social), moradores das zonas urbanas, a outra parte da população que podia pagar recorria ao setor privado, a população pobre, moradores das zonas rurais, recorria aos hospitais universitários, Santas casas de misericórdia e aos serviços municipais e estaduais. (VARELLA, [s.d]) A VIII Conferência Nacional de Saúde pedia a universalidade do direito à saúde, que só foi possível após a Constituição de 1988 e a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), uma grande conquista da reforma sanitária. (PENSE SUS, [s.d.]

Em 1989, o projeto de reforma psiquiátrica foi apresentado pelo Deputado Paulo Delgado (MG), mas só seria sancionado como lei após 12 anos, em 2001.

A Lei 10.216/2001 (BRASIL,2001), institui um novo modelo de tratamento para as pessoas com transtorno mental, em que a internação só é indicada em casos nos quais o tratamento no território não for eficaz, e em seu artigo 2º, incisos VIII e IX, declara ser direito do paciente tratamento em ambiente terapêutico pelos meios menos invasivos possíveis e ser tratados, preferencialmente, em serviços

comunitários de saúde mental. Com essas recomendações houve uma expansão dos Centros de Atenção Psicossocial (Caps), em substituição aos hospitais psiquiátricos.

4.3 DIREITO À SAÚDE E IMPORTÂNCIA DO SUS

Na Constituição Federal de 1988 consta que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado, garantido mediante políticas públicas (BRASIL,1988), ou seja, cada indivíduo vivendo no território de um estado, é cidadão deste estado e tem direito à saúde, (FIOCRUZ, 2009). Saúde é um estado de completo bem-estar físico e social, é também um direito fundamental de todo ser humano sem qualquer distinção (OMS, 1947). Ao longo dos anos essa definição foi se modificando e a saúde pode ser melhor compreendida de acordo com o contexto social e econômico ao qual a pessoa está inserida (FIOCRUZ, 2009). Portanto, a saúde não é apenas a ausência de doenças, para se ter saúde é necessário ter outras garantias que devem ser asseguradas pelo poder público e nós, cidadãos, devemos buscar os nossos direitos logo,

Para que se possa garantir, até as últimas instâncias, o direito à saúde, é preciso que a expressão “direito à saúde” tenha o mesmo sentido para as pessoas em geral, para os parlamentares, os gestores públicos e para os operadores do direito, e esse sentido só pode ser encontrado pelas próprias pessoas da comunidade interessada, devendo ser, portanto, permanentemente construído. (FIOCRUZ, 2009, p.100)

O direito à saúde das pessoas com deficiência está expresso na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, (Decreto Federal 6.949/2009), que nos diz em seu art. 4, que os Estados partes se comprometem a assegurar e promover o pleno exercício de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência, sem qualquer tipo de discriminação. (BRASIL, 2009). Com a Constituição Federal de 1988, o direito à saúde passou a ser um direito social de todos, fundamental do homem e que deve ser garantido pelo Estado. Seu artigo 198 nos diz:

As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único organizado de acordo com as seguintes diretrizes:

I - Descentralização, com direção única em cada esfera do governo;

II - Atendimento integral com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais;

III - participação da comunidade; (BRASIL, 1988)

Os princípios que regem o Sus são universalidade, integralidade, participação e descentralização e o sistema é regido por duas leis orgânicas da saúde. A primeira seria a Lei 8.080/ 90, que "regula em todo território nacional as ações e serviços de saúde, executados isolados ou conjuntamente, em caráter permanente ou eventual, por pessoas naturais ou jurídicas de direito público ou privado" (BRASIL, 1990).

E pela lei 8.142/90, que dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sus. Seu funcionamento se dá em três esferas, federal, estadual e municipal e são representados pelos seus gestores, assim sendo a responsabilidade se dá através das secretarias municipais, estaduais e pelo Ministério da Saúde, cada esfera cumpre o seu papel através desses órgãos. Há um planejamento através do plano de saúde, da programação anual, programação pactuada e integrada (PPI), e o relatório de gestão, documentos nos quais devem constar toda programação do município que será oferecida à população. O conteúdo é passado para o Estado, que envia ao ministério da Saúde a consolidação dessas informações. Como o financiamento do SUS se dá através das esferas federais, estaduais e municipais, funciona da seguinte forma: os municípios e o distrito federal devem aplicar anualmente em torno de 15%, e os estados 12% dos impostos arrecadados, a União aplica o valor aplicado ao exercício financeiro anterior, acrescido do PIB, do ano antecedente ao da lei orçamentária anual.

Os recursos financeiros são depositados em conta especial em cada esfera de atuação, são movimentados sob a fiscalização dos conselhos de saúde. (FIOCRUZ) O sistema único de Saúde (SUS) é de grande importância para sociedade, temos o maior sistema de saúde pública do mundo, que nos alcança de diversas formas como pelas Vacinas, Serviço de atendimento Móvel de urgência (SAMU), Transplantes de órgãos, Tratamentos, Vigilância sanitária e Epidemiológica, porém devido à falta de investimentos e gestão, os serviços prestados em algumas áreas ocorrem de maneira ineficiente, gerando prejuízos a uma parcela significativa da população.

Do ponto de vista assistencial, às crianças com Autismo passaram a maior parte do século XX fora do campo da saúde (COUTO,2004 *apud* BRASIL, 2015), porém, após a reforma psiquiátrica, a luta antimanicomial e a criação do Sus, surgiram as políticas públicas voltadas para saúde mental, sendo necessário adaptar essas políticas para

o campo da infância e para especificidade do Transtorno do Espectro Autista (TEA). Anteriormente as pessoas autistas eram atendidas em APAEs (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) nos Institutos Pestalozzi, Associações de familiares, Hospitais universitários ou psiquiátricos, outros faziam apenas acompanhamento ambulatorial com psiquiatra ou neurologista apenas para tratamento por uso de medicamentos. (BRASIL, 2015, p.29)

Atualmente, no. Sus, o tratamento para o Autismo em adultos se dá nos Caps (Centros de Atenção Psicossocial) e para as crianças e jovens até 18 anos nos Capsi (Centros de atenção Psicossocial Infanto Juvenil) e em Centros de referência para a habilitação/reabilitação. Para a organização da rede de atendimentos é recomendado pelo Ministério da Saúde, a utilização dos documentos “Diretrizes de atenção à reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)”, que oferece orientações para equipe de atendimento multiprofissional, onde o tratamento se dá pela via da reabilitação e o “Linhas de Cuidado para atenção às pessoas com Transtorno do Espectro Autista”, neste documento as orientações são para os gestores e profissionais da rede de atenção psicossocial (RAPS), conforme já pudemos descrever anteriormente neste trabalho. A orientação do documento “Diretrizes de atenção à reabilitação...” é que, após o diagnóstico do Autismo, haja uma oferta de tratamento nos pontos de atenção da Rede de cuidados da Pessoa com Deficiência, visando atenuar as condições que ocasionam limitações em capacidades funcionais, no cuidado de si e nas interações sociais (BRASIL, 2014, p.63). O projeto terapêutico que atenda às necessidades e demandas de cada paciente e seus familiares deve ser individualizado.

No documento Linhas de Cuidado, o projeto terapêutico também deverá ser individualizado,

A construção de um projeto terapêutico singular implica a criatividade de propostas que vão orientar a família na direção do tratamento, oferecido por equipe multiprofissional junto à família e ao próprio sujeito, sem que cada invenção se torne um modelo padronizado, estandardizado, repetível para todos. (BRASIL, 2015, p.65)

Devido ao fato do Autismo ser um Espectro, onde cada indivíduo possui as suas particularidades, a necessidade de um tratamento individualizado pela equipe

multidisciplinar dentro do âmbito do Sus é de extrema importância para o desenvolvimento das habilidades necessárias para o cotidiano dessas pessoas.

4.4 SUCATEAMENTO DO SUS

A consolidação do Sus enfrenta barreiras desde o seu nascimento. Nos anos 90, em decorrência do avanço das políticas neoliberais o Estado parecia incapaz de garantir as políticas sociais necessárias e houve corte de gastos sociais, estagnação da economia, colapso das contas externas e aumento da inflação, conseqüentemente o SUS se viu impactado por todos esses acontecimentos, ou seja, devido ao momento vivido no país no momento da sua criação o Sus já nasce enfrentando dificuldades financeiras. Segundo (Bravo, Menezes e Pelaez, 2019, p.8), a partir do ano de 2015 até os dias atuais, o processo de desmonte da saúde tem sido intensificado, com propostas de retrocesso nas políticas de saúde mental e de mudanças na política de atenção da saúde básica, redução do orçamento da política de saúde, redução da importância dos Caps (Centros de Atenção Psicossocial) e fortalecimento das Comunidades terapêuticas e manicômios, compra de aparelhos de eletrochoque entre outros. Uma série de problemas decorrentes da gestão, entre eles a falta de recursos humanos, congelamento dos investimentos, continuam a afetar o SUS. Atualmente, os recursos financeiros não aumentam proporcionalmente aos serviços e a quantidade de pessoas atendidas, juntando a tudo isso a falta de suporte aos profissionais e a insuficiência. Essa situação atinge a população mais vulnerável, desvia o Sus do seu intuito que é fornecer atendimento para todos em suas diversas demandas, o setor privado é o mais beneficiado, pois o neoliberalismo trata a saúde como mercadoria e fonte de lucro.

Por isso tudo, tínhamos o intuito de finalizar este capítulo tratando das razões estruturais do sucateamento dos serviços públicos de saúde, assistência social, educação e outros essenciais, com o objetivo de evidenciar que a nossa hipótese quanto à distância entre o preconizado legalmente - e conquistado pela luta, como pudemos descrever nos item acima - e a aplicação real das políticas públicas não se deve tão somente a reflexões quanto à má vontade do gestor público municipal, corrupção, falta de prioridade ou coisa que o valha, mas sim carrega consigo um aspecto que podemos denominar como epocal, que é justamente os impactos de

décadas de implementação de políticas de austeridade e retirada de direitos, fruto da neoliberalização das nossas relações sociais e que, no caso brasileiro, toma forma nos anos 1990, ganha tons particulares - social-liberais - nos anos de gestão federal pelo Partido dos Trabalhadores e recrudesce significativamente com o golpe de 2016 e os 4 anos de governo de Jair Bolsonaro.

5 O DIREITO DAS PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NO MUNICÍPIO DE CANDEIAS/BA

5.1 EXPLICITAÇÃO DO PERCURSO DA PESQUISA DE CAMPO

Através de pesquisa virtual pudemos encontrar no site da Câmara Municipal do Município diversas políticas públicas para as pessoas com deficiência em forma de legislações municipais e decretos, entre elas algumas específicas para Autistas como a lei 1047/2017, que institui, no âmbito do município, política pública para garantia, proteção e ampliação dos direitos das pessoas com transtorno do espectro autista. Em seu artigo 3º estabelece as diretrizes da Política Municipal dos Direitos das Pessoas com Transtorno do Espectro Autista, quais sejam:

- I- A intersetorialidade no desenvolvimento das ações e das políticas no atendimento às pessoas com Transtorno do Espectro Autista;
- II- A participação da comunidade na formulação de políticas públicas específicas voltadas às pessoas com Transtorno do Espectro Autista, e o controle social de sua implantação, acompanhamento e avaliação.
- III- a atenção integral às necessidades de saúde da Pessoa Transtorno do Espectro Autista, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e alimentação adequada;
- IV- O estímulo à inserção da pessoa com Transtorno do Espectro Autista no mercado de trabalho;
- V- A responsabilidade do poder público quanto a divulgação da informação pública e a conscientização sobre o Transtorno do Espectro Autista e suas implicações;
- VI- O incentivo a formação e a capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com Transtorno do Espectro Autista, bem como os pais e responsáveis;
- VII- O estímulo à pesquisa científica e a capacitação; (CANDEIAS, 2017)

Visando responder aos objetivos específicos deste trabalho que são: Verificar se as crianças estão recebendo diagnóstico precoce; Investigar se tem acesso a tratamento multidisciplinar; Verificar se o município disponibiliza para os familiares espaços de

orientação, escuta e acolhimento, e o que de fato se materializa no Município de Candeias Bahia da Lei Federal 12.764/2012 que institui a Política Nacional de Proteção dos direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e da Lei municipal 1047/2017, que atribui os mesmos direitos no âmbito do município, foram feitos pedidos de informações via E-mail e Portal de Acesso à Informação, direcionados às Secretarias de Saúde, Educação e Assistência Social.

Os pedidos estão registrados em <http://acessoinformacao.org.br/sic/ba/candeias>, sob os números de protocolos **2211162867**, **2211165104** e **2211165493**, submetidos em 16 de novembro de 2022, sendo encaminhados, complementarmente, para os e-mails de cada uma das Secretarias às quais foram dirigidas questões. Salientamos, ademais, que o conteúdo dos questionários se encontra, na íntegra, como apêndice a este trabalho.

De acordo com a Lei de Acesso à Informação, caso a informação já esteja produzida e disponível, ela deve ser divulgada à pessoa solicitante imediatamente. Já nos casos em que precisem ser produzidas ou sistematizadas, o órgão ou entidade possuem até 20 dias para responder o pedido protocolado, prazo esse que pode ser prorrogado por mais 10 dias sob justificativa. No caso em tela o silêncio foi absoluto até o dia da escrita das últimas linhas deste trabalho.

A proposta original deste trabalho era poder, neste terceiro capítulo, após uma abordagem legal e teórica mais abrangente nos anteriores, compreender a realidade de Candeias desde a combinação do acesso a informações oficiais capazes de ofertar um mapa da aplicação da política pública estudada no município com o olhar pessoal enquanto habitante de Candeias e mãe cuidadora de uma criança com autismo.

Diante da ausência de cumprimento legal por parte do Município, resta-nos analisar justamente o silêncio de respostas oficiais e dar luz a um depoimento que, em sua dimensão subjetiva, traz luzes sobre a problemática em sua máxima concretude e complexidade.

5.2 DIAGNÓSTICO PRECOCE EM CANDEIAS/BA

Um dos direitos dos Autistas, previstos na legislação federal (Lei 12.764/2012) e na legislação municipal lei (1047/2017) é o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo. Segundo o documento Diretrizes de Atenção para a Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, o diagnóstico do Tea é essencialmente clínico e é feito a partir da observação da criança e entrevistas com pais e/ ou cuidadores, (BRASIL,2014, p. 36). Segundo a American Academy of Pediatrics e a Sociedade Brasileira de Pediatria o rastreamento dos sinais do Autismo deve ser realizado entre os 18 e 24 meses de idade por meio de instrumentos padronizados para tal finalidade, há diferentes escalas para avaliar o desenvolvimento infantil, as utilizadas no Sus são Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil (IRDI), criada por especialistas brasileiros, para os profissionais de saúde da Atenção básica e a Modified Checklist For Autism in Toddlers (M-Chat), que pode ser aplicada por qualquer profissional de saúde, ambas as escalas são de uso livre. (BRASIL, 2021, p.2-3). Portanto vale destacar que,

Tais instrumentos fornecem informações que levantam a suspeita de haver sinais que podem vir a ser associados ao diagnóstico, sendo necessário o devido encaminhamento para que o diagnóstico propriamente dito seja realizado por profissional treinado e capacitado para isso. No caso do transtorno do espectro do autismo, recomenda-se que seja feito diagnóstico diferencial. (BRASIL, 2014, p.36)

O profissional capacitado para o diagnóstico do Autismo na infância é o Neuropediatra ou Psiquiatra Infantil, mas a triagem por médico pediatra de possíveis sinais indicativos é recomendada para todas as crianças, pois o diagnóstico precoce, seguido da estimulação pela equipe multidisciplinar é de grande importância para o desenvolvimento neuropsicomotor dessas crianças.

Nos pedidos de informação destinados à Secretaria de Saúde e à Secretaria de Assistência Social foram perguntados: Quais são os órgãos responsáveis pelo diagnóstico precoce, ainda que não definitivo? Como este se realiza? Não obtivemos resposta.

5.3 TRATAMENTO MULTIDISCIPLINAR EM CANDEIAS/BA

É direito do Autista, previsto na lei 12.764/2012, o atendimento multiprofissional, para o tratamento do TEA (Transtorno do Espectro Autista) é necessário que a equipe multidisciplinar esteja composta de Médico Neurologista ou Psiquiatra, Nutricionista, Fonoaudiólogo, Psicólogo, Psicopedagogo, Terapeuta Ocupacional, a função de cada profissional dentro da equipe é a seguinte: i. o Neuropediatra ou Psiquiatra são os responsáveis pelo diagnóstico, prescrição de medicamentos, emissão de laudo atestando o Autismo e outras comorbidades, se houver, avaliação do sistema nervoso central através de exames, encaminhamento para as terapias, entre outros; ii. o Nutricionista é o responsável pelo plano alimentar, visto que dentro do transtorno é comum a seletividade alimentar que pode aumentar o risco de deficiências nutricionais (SANAR SAÚDE, 2021); iii. o fonoaudiólogo avalia aspectos linguísticos e os desvios nas áreas de interação social e linguagem, com objetivo de eleger focos para o plano terapêutico singular e o psicólogo também avalia desvios nas áreas de interação social e linguagem e a área cognitiva, com objetivo de intervir nos aspectos comportamentais, emocionais e sociais. (BRASIL, 2014, p.40-41); iv. o Psicopedagogo atua de forma abrangente com questões psicológicas, pedagógicas, afetivas e cognitivas, avalia e investiga como está a aprendizagem escolar e elabora estratégias para realizar intervenções (NEURO CONECTA,2020); o Terapeuta Ocupacional busca trabalhar em três áreas principais que são atividades de vida diária (AVDs), atividades relacionadas a escola e atividades relacionadas ao brincar, sendo o principal objetivo do Terapeuta ocupacional tornar o indivíduo independente e, assim, contribuir para a melhora da qualidade de vida. A pessoa autista costuma apresentar problemas em seu processamento sensorial a terapia ocupacional trabalha na integração de atividades do dia a dia, que satisfaçam as necessidades sensoriais do paciente, ajudando através de técnicas específicas, que visam ajudar a criança a gerenciar seu corpo no espaço, para que possam ter respostas adaptadas a estímulos como o toque, cheiros, luzes, barulhos e outras informações. (NEUROCONNECTA,2020)

Existe na cidade de Candeias/Ba uma Clínica para tratamento multidisciplinar cujo nome é “Espaço Querer Bem”, inaugurada no dia 14 de Agosto de 2020, os tratamentos disponibilizados são na área de Fonoaudiologia, Psicologia,

Psicopedagogia, que acontecem em regime semanal com duração de 30 minutos; Musicoterapia em grupo de 3 ou mais crianças em regime quinzenal, com duração de 30 minutos; Atendimento com Nutricionista e Assistente Social. No momento estamos sem Neuropediatra, aguardando o retorno da médica ou a contratação de outra, já a Terapeuta Ocupacional está em falta há quase 12 meses, sem previsão de contratação, a informação que temos é que se trata de um profissional em falta no mercado de trabalho, dificultando assim a contratação do mesmo. Devido à demanda de crianças e adolescentes ser grande, alguns profissionais da fonoaudiologia e da Psicologia fazem atendimentos de dois pacientes em uma mesma sessão (duplas). Nos pedidos de informação destinados à Secretaria de Saúde e à Secretaria de Assistência Social foram perguntados:

Como é composta a equipe responsável pelo atendimento multiprofissional previsto em lei? Pedimos que fossem especificados: i. locais dos atendimentos; ii. quais as áreas de atuação e qualificação dos profissionais; iii. quantos são estes profissionais; iv. qual o vínculo empregatício desses profissionais, se contratados ou vínculo provisório; v. qual a periodicidade dos atendimentos; vi. se são atendimentos individuais e/ou atendimentos em grupo; vii. qual o orçamento desta Secretaria destinado a este atendimento multiprofissional.

Quais é a equipe e quais são os procedimentos para garantia da nutrição adequada e da terapia nutricional a pessoas com Transtorno do Espectro Autista no município de Candeias? Para além do atendimento profissional, existe alguma intermediação do município para garantia de acesso das famílias de baixa renda aos medicamentos e produtos especiais necessários para a realização da terapia nutricional?

Quais são os procedimentos e condições para acesso aos medicamentos necessários e prescritos a pessoas com Transtorno do Espectro Autista no município de Candeias? Não obtivemos resposta.

5.4 ESPAÇOS DE ORIENTAÇÃO, ESCUTA E ACOLHIMENTO EM CANDEIAS/BA

No artigo 2º da lei 12.764/2012, que trata das diretrizes da política nacional, nos incisos VI e VII está que:

VI - A responsabilidade do poder público quanto à informação pública relativa ao transtorno e suas implicações.

VII - O incentivo à formação e a capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista, bem como a pais e responsáveis; (BRASIL, 2012)

No artigo 3º da lei 12.764/2012, na alínea (e), nos é informado que é direito do Autista receber informações que auxiliem no diagnóstico e tratamento. Nesse sentido, através dos pedidos de informação foi questionado:

Como são difundidas informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento a pessoas Transtorno do Espectro Autista no município de Candeias? Existe alguma campanha municipal de informações e comunicação? Alguma Central de Atendimento ou canal de comunicação específico? E saber se há e como se dá a orientação a familiares de pessoas com Transtorno do Espectro Autista no município de Candeias. Existe algum suporte material e psicológico aos familiares?

Não obtivemos resposta.

5.5 EDUCAÇÃO EM CANDEIAS/BA

É direito do autista a educação, o ensino profissionalizante e, em caso de comprovada necessidade, o autista incluído nas classes regulares de ensino têm direito a um acompanhante especializado. (BRASIL,2017). Solicitamos as seguintes informações à Secretaria de Educação do município:

1- Quantos são e quais as qualificações dos acompanhantes especializados a crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista em ambiente escolar? Como se realiza o requerimento para obter o acompanhante especializado? Como se dá este serviço: características do atendimento, frequência do atendimento, etc.?

2- Como é composta a equipe responsável pelo atendimento multiprofissional previsto em lei? Pedimos que especifiquem: i. locais dos atendimentos; ii. quais as áreas de atuação e qualificação dos profissionais; iii. quantos são estes profissionais; iv. qual o vínculo empregatício desses profissionais, se contratados ou vínculo provisório; v. qual a periodicidade dos atendimentos; vi. se são atendimentos individuais e/ou

atendimentos em grupo; vii. qual o orçamento desta Secretaria destinado a este atendimento multiprofissional.

3- Como esta equipe se relaciona com as/os profissionais da educação que trabalham com pessoas Transtorno do Espectro Autista no município de Candeias?

4- Como são difundidas informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento a pessoas Transtorno do Espectro Autista no município de Candeias? Existe alguma campanha municipal de informações e comunicação? Alguma Central de Atendimento ou canal de comunicação específico?

5- Existe algum trabalho de orientação e informação nas escolas municipais de Candeias?

6- A Requerente solicita saber, a quantidade de crianças e adolescentes no Espectro Autista matriculadas em escolas na cidade de Candeias. Caso não haja essa informação global, ao menos informar nas escolas públicas municipais.

7- A Requerente solicita saber como se dá a formação de servidores públicos que atuem nos espaços educacionais para o atendimento especializado a pessoas com deficiência, especialmente a pessoas com Transtorno de Espectro Autista.

8- A Requerente solicita saber se há e como se dá a orientação a familiares de pessoas com Transtorno do Espectro Autista nos espaços educacionais do município de Candeias. Existe algum suporte material e psicológico aos familiares? Não obtivemos resposta.

5.6 RELATO PESSOAL

Como mãe de uma criança de 09 anos, dentro do Espectro Autista, usuário do Sus, no município de Candeias/ Ba, venho apresentar minhas considerações em relação à experiência nos espaços da sociedade que tentamos exercer nossa cidadania e refletir em como ficará a situação das nossas famílias em um futuro próximo.

Como anunciamos anteriormente, em 2020 foi inaugurado no Município o “Espaço Terapêutico Bem Querer”, fruto da mobilização de pais e familiares que há muitos anos reivindicavam um local para tratamento. Logo meu filho foi contemplado com uma vaga e começamos as intervenções. De início, foram oferecidos atendimentos nas áreas de fonoaudiologia e psicologia, posteriormente foram contratados os outros profissionais que compõem a equipe multidisciplinar; tudo corria bem, até que nos anos posteriores aconteceram a saída de profissionais e a não substituição dos mesmos, demora em contratação, falta de recursos para as atividades de intervenção. Somado a tudo isso, a grande procura por vagas que gera uma significativa lista de espera faz com que, atualmente, o espaço não seja mais adequado e não comporte a quantidade de pacientes e as intervenções necessárias acabam não sendo feitas, pois frequentemente os profissionais, para darem conta da demanda, atendem mais pacientes por uma única sessão, contradizendo o que está escrito nas diretrizes para o cuidado da pessoa com transtorno do espectro autista, pois todo projeto terapêutico será individualizado e deve atender às necessidades, às demandas e aos interesses de cada paciente e de seus familiares. (BRASIL, 2014, p.63). A falta de um terapeuta ocupacional acaba por prejudicar o desenvolvimento de habilidades de extrema importância, como as atividades de vida diária (AVDs), bem como o alcance de comportamentos mais ajustados por parte dos autistas, que contribuem para sua inserção na sociedade, como adequação ao barulho, luzes, toque, coordenação motora fina necessária para atividades escolares, entre outras.

5.6.1 Conscientização da sociedade sobre o transtorno

Fala-se muito pouco sobre o Autismo na Cidade de Candeias/Ba, embora o número de diagnósticos no Município venha crescendo. Após a inauguração do Espaço Terapêutico cessaram as reivindicações públicas sobre o Autismo, até mesmo por pais e familiares, mas as informações sobre o transtorno e a conscientização servem para popularizá-lo, reduzindo assim o preconceito e os estranhamentos, contribuindo para inserção na sociedade. Acredito que somente o dia de conscientização sobre o Autismo (2 de Abril) não seja o suficiente, temos que divulgar informações sempre para que haja uma redução nas barreiras atitudinais na sociedade. A falta de informações sobre como acolher as especificidades do autista faz com que ainda presenciemos o receio por parte dos familiares em ocupar os locais de lazer, educação

e esportes, acarretando no aprisionamento dessas pessoas em suas casas, contribuindo para o isolamento e piora das características que impedem a interação social. É urgente a questão da conscientização da população porque muitas vezes somos desrespeitados nos ambientes sociais, algumas pessoas não têm empatia e nem conhecimento de que estão descumprindo leis e violando direitos.

5.6.2 Suporte para familiares e cuidadores

Uma pessoa com Transtorno do espectro autista necessita de cuidados, atenção e estímulos para além dos oferecidos nas terapias, dependendo da idade e nível de suporte são exigidos dos cuidadores atenção dobrada às suas necessidades, proteção contra acidentes e vulnerabilidades sociais. Mas, para se estar apto a cuidar, é preciso que se tenha suportes que visem garantir um certo equilíbrio ao cuidador. O documento “Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista” nos diz:

O cuidado à pessoa com TEA exige da família extensos e permanentes períodos de dedicação, provocando, em muitos casos, a diminuição das atividades de trabalho, lazer e até de negligência aos cuidados à saúde dos membros da família. Isto significa que estamos diante da necessidade de ofertar, também aos pais e cuidadores, espaços de escuta e acolhimento, de orientação e até de cuidados terapêuticos específicos. (BRASIL, 2014, p. 67)

Não encontramos aqui no Município espaços para atenção aos familiares, se existissem seria de grande importância para os cuidadores, pois daria suporte emocional para se enfrentar as demandas de cuidado.

Outro fator de grande importância é a questão financeira, muitas famílias não estão aptas a receber benefícios sociais, porém não possuem recursos suficientes para prover as necessidades que o Autista tem, como alimentação, transporte, medicamentos que não se encontram no Caps (local no município onde são fornecidos alguns tipos de medicamentos), e as famílias em situação de extrema pobreza que estão aptas a receber o BPC (Benefício de prestação continuada), no valor de um salário mínimo, não conseguem sobreviver dignamente. Para se ter direito à gratuidade no transporte público também é necessário estar em situação de extrema pobreza, além de toda ineficiência do transporte no Município, que é feito por meio de

Vans ou micro-ônibus e só é permitida a gratuidade da pessoa com deficiência, o acompanhante paga passagem normalmente. Muitos pais não podem trabalhar, principalmente as mães, que, na maioria das vezes, ficam responsáveis por todo cuidado com o filho (a), sem suporte financeiro e psicológico e uma rede de apoio para dividir as responsabilidades, acabando por adoecer ao não conseguir dar conta de todas as demandas. Precisam ser revistos pelo poder público os critérios para obtenção de benefícios sociais para as famílias de pessoas com deficiência, a fim de possibilitar maiores garantias de segurança alimentar, deslocamento para as terapias e lazer.

5.6.3 Esporte

Não temos no município políticas públicas de inclusão para pessoas com deficiência em atividades esportivas. Na cidade existem academias particulares, porém não há adaptações para pessoas com Autismo, não encontramos profissionais interessados e capacitados para trabalhar com pessoas com deficiências. A atividade física para indivíduos autistas é muito benéfica devido ao fato de diminuir o comportamento agressivo, aprimorar a aptidão física, o desenvolvimento social, físico e motor, melhorar a qualidade de sono, além de reduzir a ansiedade e depressão. Estudos mostram que o exercício presente na vida desses indivíduos melhora a concentração, memória, performance acadêmica e a percepção de si mesmo, aprimorando a saúde mental do indivíduo (BREMER; CROZIER; LLOYD *apud* RICCO,2016). A prática de atividades físicas contribui para a autonomia, muitas pessoas no espectro ficam muito tempo em casa, sem se movimentar, o que pode gerar problemas de saúde, como a obesidade, e uma piora em sua qualidade de vida. Daí a urgência para que se tenha políticas públicas que incentivem a prática de esportes, preferencialmente nos bairros onde essas pessoas residem, a fim de diminuir as barreiras para o acesso a esses locais e proporcionar uma melhora na qualidade de vida. É possível a inclusão no ambiente escolar e na prática de esportes, desde que se encontrem profissionais capacitados para trabalharem as necessidades individuais de cada pessoa e que adaptem as práticas às suas realidades.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo deste trabalho foi investigar as razões institucionais e estruturais da não aplicação plena das políticas públicas previstas em lei para pessoas com autismo, a fim de avaliar qual o impacto causado pelo não cumprimento das mesmas na vida das pessoas autistas e seus familiares no município de Candeias/BA. Foram analisados documentos como a Constituição Federal de 1988, as legislações federais e municipais, bem como outras publicações referentes aos Direitos Humanos e pessoas com deficiência. Embora nos últimos 10 anos tenha ocorrido uma grande evolução em matéria de criação de leis, inclusive a Lei 12.764/2012 completou 10 anos em 2022, proporcionando o aumento da proteção, divulgação e acesso aos direitos, ainda continuamos sem a efetivação plena da lei. Obtivemos alguns avanços no Município de Candeias/Ba, como a Inauguração do Espaço Terapêutico Querer Bem e o Programa Querer Bem que garante uma complementação de renda no valor de R\$ 200,00 reais, mas ainda são insuficientes para atender as demandas e o pleno cumprimento das leis.

Mesmo existindo políticas públicas no Município de Candeias, não encontramos a materialização dessa política no cotidiano das famílias Autistas, as razões podem ser técnicas, financeiras ou culturais, pois não nos foram respondidas por parte dos órgãos públicos responsáveis pela aplicação das políticas as informações que permitiriam mapear a real situação dos Autistas no município e os motivos da não aplicação integral da lei, ficando apenas o meu relato pessoal como mãe que vivencia, no seu cotidiano, as barreiras que a falta do cumprimento pleno da política pública gera, que é a dificuldade de inserção de forma equitativa na sociedade em seus diversos ambientes como Escola, Esporte e Lazer, gerando cada vez mais o acúmulo de prejuízos, impedindo que, ao chegarem à vida adulta, estejam aptos para uma vida autônoma.

Nesse sentido, não vemos iniciativas que alcancem adultos autistas, como inserção no mercado de trabalho e moradias assistidas garantidas por lei. Sabemos que nós, pais e familiares, não seremos eternos cuidadores, estamos envelhecendo ao passo que nossos filhos estão passando pelas etapas de vida sem as devidas intervenções. Isso significa dizer que é preciso que o poder público atue e compreenda que o Autista

não será eternamente uma criança, existem adultos autistas, e que é na infância o momento de preparação para as próximas etapas de vida, como adolescência e vida adulta. A reflexão que faço é o que esperar do futuro para nossos filhos, se não podemos cuidar efetivamente da sua infância?

REFERÊNCIAS

A saúde nos governos Temer e Bolsonaro: O Sus totalmente submetido ao mercado. 16º Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais, [S. l.], p. 1-13, 3 nov. 2019. Disponível em: <https://broseguini.bonino.com.br/>. Acesso em: 10 jan. 2023.

ACADEMIA.ORG. In: **Nossa língua nova palavra capacitismo.** [S. l.], 2020 [2017?]. Disponível em: Academia Brasileira de Letras. Acesso em: 10 jan. 2023.

Após 20 anos, a reforma psiquiátrica ainda divide opiniões. Fonte: Agência Senado. [S. l.], 6 abr. 2021. Disponível em: www.12.senado.leg.br. Acesso em: 10 dez. 2022.

Biblioteca Virtual em saúde. [S. l.], 21 set. 2022. Disponível em: <https://bvsm.sau.gov.br/21-9-dia-nacional-de-luta-da-pessoa-com-deficiencia-2/>. Acesso em: 28 nov. 2022.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.** Brasília, DF: Presidência da República, [2016]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 29 nov. 2022.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: <https://bvms.sau.gov.br>

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília : Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: <https://bvms.sau.gov.br>

Câmara Municipal de Candeias, BAHIA. **Lei nº 1.290/2021, de 7 de junho de 2021.** 1.290/2021. Candeias Bahia, 7 jun. 2021. Disponível em: www.camaracandeias.ba.gov.br

Câmara Municipal de Candeias, BAHIA. **Lei nº 1047/2017, de 7 de julho de 2017.** 1047/2017. [S. l.], 7 jul. 2017.

CAPACITISMO o que é e o que fazer?. [S. l.], 09/07/2020. Disponível em: www.autismo e realidade.org.br. Acesso em: 9 jan. 2023.

Conscientização do Autismo. [S. l.], 02/04/2022. Disponível em: brasil.un.org. Acesso em: 5 out. 2022.

COSTA, Alexandre Bernardino et al. **O Direito achado na rua: Introdução crítica ao direito à saúde**. 2009.

DA REFORMA SANITÁRIA A REFORMA PSIQUIÁTRICA: os movimentos sociais e a conquista de direitos. VII Jornada Internacional Políticas Públicas, [S. l.], p. 2-8, 25 ago. 2015. Disponível em: www.joinpp.ufma.br. Acesso em: 10 dez. 2022.

Financiamento. [S. l.], sem nenhum ano de publicação. Disponível em: pensesus.fiocruz.br. Acesso em: 5 out. 2022.

GODOY, Arilda Schmidt. Pesquisa qualitativa: tipos fundamentais. **Revista de Administração de Empresas**. São Paulo, v. 35, n.3,p.20-29 Mai./Jun. 1995

GUEDES, Tâmara Albuquerque Leite. **Instrumentos de uso livre para rastreamento/triagem e classificação de Transtorno do Espectro do Autismo**. In: UNIVERSIDADE ABERTA DO SUS. UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO. Atenção à pessoa com deficiência I: transtornos do espectro do autismo, Síndrome de Down, pessoa idosa com deficiência, pessoa amputada e órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção. Atenção à reabilitação da pessoa com transtornos do espectro do autismo. São Luís: UNA-SUS; UFMA, 2021.

NEUROCONNECTA/SINDROMES-RELACIONADAS-AO-AUTISMO/. In: **Síndromes relacionadas ao autismo**. [S. l.], 20 fev. 2020. Disponível em: neuroconecta.com.br Acesso em: 15 nov. 2022.

<https://www.camaracandeias.ba.gov.br/site/leismunicipais>. Acesso em: 5 dez. 2022.

<https://www.sanarsaude.com/portal/carreiras/artigos-noticias/atendimento-multiprofissional-transtorno-do-espectro-autista>: 7 jan.2023.

Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5 / [American Psychiatric Association ; tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento ... et al.] ; revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli ... [et al.]. – 5. ed. – Porto Alegre : Artmed, 2014. Disponível em : www.instituto de bioética.com.br. Acesso em: 20 nov. 2022

O papel da terapia ocupacional no tea. [S. l.], 5 nov. 2020. Disponível em: <https://neuroconecta.com.br/>. Acesso em: 2 jan. 2023.

O papel do psicopedagogo no Tea. [S. l.], 5 nov. 2020. Disponível em: <https://neuroconecta.com.br/>. Acesso em: 2 jan. 2023.

OLIVEIRA, Bruno Diniz Castro de et al. **Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação** 1. Physis: Revista de Saúde Coletiva, v. 27, p. 707-726, 2017.

PAIM, JS. Introdução. In: **Reforma sanitária brasileira: contribuição para a compreensão e crítica** [online]. Salvador: EDUFBA; Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2008, pp. 25-34. ISBN 978-85-7541-359-3. Available from SciELO Books .

Planalto. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. 13.146. [S. l.], 6 jul. 2015.

Planalto. **Lei nº 6949, de 25 de agosto de 2009**. Decreto 6949. [S. l.], 25 ago. 2009.

Presidência da República. **Decreto nº 6949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007**. [S. l.], 25 ago. 2009. Disponível em: www.planalto.gov.br. Acesso em: 8 jan. 2023.

Presidência da República. **Lei nº 13146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)**. [S. l.], 6 jul. 2015. Disponível em: www.planalto.gov.br. Acesso em: 9 jan. 2023.

Presidência da República. **Lei nº 13652, de 13 de abril de 2018. Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre o Autismo**. [S. l.], 19 set. 1990. Disponível em: www.planalto.gov.br. Acesso em: 9 jan. 2023.

Presidência da República. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências**. [S. l.], 19 set. 1990. Disponível em: www.planalto.gov.br. Acesso em: 5 dez. 2022.

Retratos do Autismo no Brasil. [S. l.], 25 out. 2013. Disponível em: <https://www.ama.org.br/site/wp-content/uploads/2017/08/RetratoDoAutismo.pdf>. Acesso em: 28 nov. 2022.

Ricco, Ana Claudia, **Efeitos da atividade física no autismo** / Ana Claudia Ricco. - Rio Claro, 2017

Senado Federal. **Lei nº 10216, de 6 de abril de 2001. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental**. [S. l.], 6 abr. 2001. Disponível em: legis.senado.leg.br.

Transtorno do espectro autista : **do conceito ao processo terapêutico** [livro eletrônico] / organizadores Ana Carolina Rodrigues Savall, Marcelo Dias. – São José/SC : FCEE, 2018.

Varella, Drauzio. **Antes do Sus**. São Paulo [s.d.] Disponível em: <https://drauziovarella.uol.com.br/saude-publica/antes-do-sus/>. Acesso em 05 de Dez. 2022

APÊNDICES

APÊNDICE - A

Candeias, 16 de novembro de 2022.

À Secretaria Municipal de Desenvolvimento Social;
Ao Secretário Gilvanei Pereira da Cruz, seus assessores e equipe técnica;

Ref.: Requerimento de informações

Caro Senhor Secretário Gilvanei Pereira da Cruz,

Eu, Carla Alves Teixeira Dias, inscrita no RG 0752710605, CPF 010.374.655-20, acompanhada de minha professora orientadora Carla Benitez Martins, inscrita no RG 27290236-6, CPF 351.592.658-56, com base no artigo 5º (XXXIII) da Constituição Federal e nos artigos 10, 11 e 12 da Lei nº 12.527/2011 – a Lei Geral de Acesso a Informações públicas –, dirige-se respeitosamente a Vossa Senhoria, com o objetivo de apresentar o seguinte REQUERIMENTO DE INFORMAÇÕES relacionado ao cumprimento da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, Lei 12.764/2012.

Trata-se de um pedido de informações relacionado à elaboração do Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) na Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-brasileira (UNILAB), campus dos Malês, vinculado ao curso Bacharelado Interdisciplinar em Humanidades.

1. A Requerente solicita saber se no Município de Candeias estão sendo implementadas as diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. De acordo com o artigo 3º da Lei 12.764/2012, em seu inciso III, que diz que é direito da pessoa com transtorno do espectro autista

o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, questiona-se:

a) Quais são os órgãos responsáveis pelo diagnóstico precoce, ainda que não definitivo? Como este se realiza?

b) Como é composta a equipe responsável pelo atendimento multiprofissional previsto em lei? Pedimos que especifiquem: i. locais dos atendimentos; ii. quais as áreas de atuação e qualificação dos profissionais; iii. quantos são estes profissionais; iv. qual o vínculo empregatício desses profissionais, se contratados ou vínculo provisório; v. qual a periodicidade dos atendimentos; vi. se são atendimentos individuais e/ou atendimentos em grupo; vii. qual o orçamento desta Secretaria destinado a este atendimento multiprofissional.

c) Quais é a equipe e quais são os procedimentos para garantia da nutrição adequada e da terapia nutricional a pessoas com Transtorno do Espectro Autista no município de Candeias? Para além do atendimento profissional, existe alguma intermediação do município para garantia de acesso das famílias de baixa renda aos medicamentos e produtos especiais necessários para a realização da terapia nutricional?

d) Quais são os procedimentos e condições para acesso aos medicamentos necessários e prescritos a pessoas com Transtorno do Espectro Autista no município de Candeias?

e) Como são difundidas informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento a pessoas Transtorno do Espectro Autista no município de Candeias? Existe alguma campanha municipal de informações e comunicação? Alguma Central de Atendimento ou canal de comunicação específico?

2. A Requerente solicita saber, a quantidade de pessoas no Espectro Autista na cidade de Candeias e sua faixa etária.

3. A Requerente solicita saber como se dá a formação de servidores públicos para o atendimento especializado a pessoas com deficiência, especialmente a pessoas com Transtorno de Espectro Autista.

4. A Requerente solicita saber se há e como se dá a orientação a familiares de pessoas com Transtorno do Espectro Autista no município de Candeias. Existe algum suporte material e psicológico aos familiares?

Em cumprimento ao artigo 11 da Lei nº 12.527, de 18 de novembro de 2011, o acesso às informações requisitadas deve ser imediato. Não sendo possível o acesso imediato, a resposta, em conformidade com o referido artigo, deve ser expedida no prazo máximo de 20 (vinte) dias, contados do protocolo deste requerimento junto à Secretaria Municipal de Desenvolvimento Social, que se dá via envio do pedido pelo E-SIC do Município de Candeias (<http://acessoinformacao.org.br/sic/ba/candeias>), acompanhado do envio ao correio eletrônico da Secretaria, disponível no site da Prefeitura Municipal de Candeias (pmcandeias.ba.sedas@gmail.com). Para o recebimento da resposta, comunico o seguinte endereço: **dcarla473@gmail.com**

Atenciosamente,

Carla Alves Teixeira Dias
Requerente

APÊNDICE - B

Candeias, 16 de novembro de 2022.

À Secretaria Municipal de Saúde;

Ao Secretário Marcelo de Jesus Cerqueira, seus assessores e equipe técnica;

Ref.: Requerimento de informações

Caro Senhor Secretário Marcelo de Jesus Cerqueira,

Eu, Carla Alves Teixeira Dias, inscrita no RG 0752710605, CPF 010.374.655-20, acompanhada de minha professora orientadora Carla Benitez Martins, inscrita no RG 27290236-6, CPF 351.592.658-56, com base no artigo 5º (XXXIII) da Constituição Federal e nos artigos 10, 11 e 12 da Lei nº 12.527/2011 – a Lei Geral de Acesso a Informações públicas –, dirige-se respeitosamente a Vossa Senhoria, com o objetivo de apresentar o seguinte REQUERIMENTO DE INFORMAÇÕES relacionado ao cumprimento da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, Lei 12.764/2012.

Trata-se de um pedido de informações relacionado à elaboração do Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) na Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-brasileira (UNILAB), campus dos Malês, vinculado ao curso Bacharelado Interdisciplinar em Humanidades.

1. A Requerente solicita saber se no Município de Candeias estão sendo implementadas as diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. De acordo com o artigo 3º da Lei 12.764/2012, em seu inciso III, que diz que é direito da pessoa com transtorno do espectro autista o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, questiona-se:

a) Quais são os órgãos responsáveis pelo diagnóstico precoce, ainda que não definitivo? Como este se realiza?

b) Como é composta a equipe responsável pelo atendimento multiprofissional previsto em lei? Pedimos que especifiquem: i. locais dos atendimentos; ii. quais as áreas de atuação e qualificação dos profissionais; iii. quantos são estes profissionais; iv. qual o vínculo empregatício desses profissionais, se contratados ou vínculo provisório; v. qual a periodicidade dos atendimentos; vi. se são atendimentos individuais e/ou atendimentos em grupo; vii. qual o orçamento desta Secretaria destinado a este atendimento multiprofissional.

c) Quais é a equipe e quais são os procedimentos para garantia da nutrição adequada e da terapia nutricional a pessoas com Transtorno do Espectro Autista no município

de Candeias? Para além do atendimento profissional, existe alguma intermediação do município para garantia de acesso das famílias de baixa renda aos medicamentos e produtos especiais necessários para a realização da terapia nutricional?

d) Quais são os procedimentos e condições para acesso aos medicamentos necessários e prescritos a pessoas com Transtorno do Espectro Autista no município de Candeias?

e) Como são difundidas informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento a pessoas Transtorno do Espectro Autista no município de Candeias? Existe alguma campanha municipal de informações e comunicação? Alguma Central de Atendimento ou canal de comunicação específico?

2. A Requerente solicita saber, a quantidade de pessoas no Espectro Autista na cidade de Candeias e sua faixa etária.

3. A Requerente solicita saber como se dá a formação de servidores públicos para o atendimento especializado a pessoas com deficiência, especialmente a pessoas com Transtorno de Espectro Autista.

4. A Requerente solicita saber se há e como se dá a orientação a familiares de pessoas com Transtorno do Espectro Autista no município de Candeias. Existe algum suporte material e psicológico às familiares?

Em cumprimento ao artigo 11 da Lei nº 12.527, de 18 de novembro de 2011, o acesso às informações requisitadas deve ser imediato. Não sendo possível o acesso imediato, a resposta, em conformidade com o referido artigo, deve ser expedida no prazo máximo de 20 (vinte) dias, contados do protocolo deste requerimento junto à Secretaria Municipal de Desenvolvimento Social, que se dá via envio do pedido pelo E-SIC do Município de Candeias (<http://acessoinformacao.org.br/sic/ba/candeias>), acompanhado do envio ao correio eletrônico da Secretaria, disponível no site da Prefeitura Municipal de Candeias (sesau@saude.candeias.ba.gov.br). Para o recebimento da resposta, comunico o seguinte endereço: **dcarla473@gmail.com**

Atenciosamente,

Carla Alves Teixeira Dias
Requerente

APÊNDICE - C

Candeias, 16 de novembro de 2022.

À Secretaria Municipal de Educação;

Ao Secretário Cássio Vinicius Figueiredo Bordoni , seus assessores e equipe técnica;

Ref.: Requerimento de informações

Caro Senhor Secretário Cássio Vinicius Figueiredo Bordoni,

Eu, Carla Alves Teixeira Dias, inscrita no RG 0752710605, CPF 010.374.655-20, acompanhada de minha professora orientadora Carla Benitez Martins, inscrita no RG 27290236-6, CPF 351.592.658-56, com base no artigo 5º (XXXIII) da Constituição Federal e nos artigos 10, 11 e 12 da Lei nº 12.527/2011 – a Lei Geral de Acesso a Informações públicas –, dirija-se respeitosamente a Vossa Senhoria, com o objetivo de apresentar o seguinte REQUERIMENTO DE INFORMAÇÕES relacionado ao cumprimento da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, Lei 12.764/2012.

Trata-se de um pedido de informações relacionado à elaboração do Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) na Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-brasileira (UNILAB), campus dos Malês, vinculado ao curso Bacharelado Interdisciplinar em Humanidades.

1. A Requerente solicita saber se no Município de Candeias estão sendo implementadas as diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. De acordo com o artigo 3º da Lei 12.764/2012, em seu inciso III, que diz que é direito da pessoa com transtorno do espectro autista

o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, questiona-se:

a) Quantos são e quais as qualificações dos acompanhantes especializados a crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista em ambiente escolar? Como se realiza o requerimento para obter o acompanhante especializado? Como se dá este serviço: características do atendimento, frequência do atendimento, etc.?

b) Como é composta a equipe responsável pelo atendimento multiprofissional previsto em lei? Pedimos que especifiquem: i. locais dos atendimentos; ii. quais as áreas de atuação e qualificação dos profissionais; iii. quantos são estes profissionais; iv. qual o vínculo empregatício desses profissionais, se contratados ou vínculo provisório; v. qual a periodicidade dos atendimentos; vi. se são atendimentos individuais e/ou atendimentos em grupo; vii. qual o orçamento desta Secretaria destinado a este atendimento multiprofissional.

Como esta equipe se relaciona com as/os profissionais da educação que trabalham com pessoas Transtorno do Espectro Autista no município de Candeias?

c) Como são difundidas informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento a pessoas Transtorno do Espectro Autista no município de Candeias? Existe alguma campanha municipal de informações e comunicação? Alguma Central de Atendimento ou canal de comunicação específico?

Existe algum trabalho de orientação e informação nas escolas municipais de Candeias?

2. A Requerente solicita saber, a quantidade de crianças e adolescentes no Espectro Autista matriculadas em escolas na cidade de Candeias. Caso não haja essa informação global, ao menos informar nas escolas públicas municipais.

3. A Requerente solicita saber como se dá a formação de servidores públicos que atuem nos espaços educacionais para o atendimento especializado a pessoas com deficiência, especialmente a pessoas com Transtorno de Espectro Autista.

4. A Requerente solicita saber se há e como se dá a orientação a familiares de pessoas com Transtorno do Espectro Autista nos espaços educacionais do município de Candeias. Existe algum suporte material e psicológico aos familiares?

Em cumprimento ao artigo 11 da Lei nº 12.527, de 18 de novembro de 2011, o acesso às informações requisitadas deve ser imediato. Não sendo possível o acesso imediato, a resposta, em conformidade com o referido artigo, deve ser expedida no prazo máximo de 20 (vinte) dias, contados do protocolo deste requerimento junto à Secretaria Municipal de Desenvolvimento Social, que se dá via envio do pedido pelo E-SIC do Município de Candeias (<http://acessoinformacao.org.br/sic/ba/candeias>), acompanhado do envio ao correio eletrônico da Secretaria, disponível no site da Prefeitura Municipal de Candeias (candeiaseduc@gmail.com). Para o recebimento da resposta, comunico o seguinte endereço: **dcarla473@gmail.com**

Atenciosamente,

Carla Alves Teixeira Dias
Requerente