

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

**AUTISTAS EM IDADE ADULTA E SEUS FAMILIARES: RECURSOS
DISPONÍVEIS E DEMANDAS DA VIDA COTIDIANA**

Fernanda Duarte Rosa

São Carlos

2015

FERNANDA DUARTE ROSA

Autistas em idade adulta e seus familiares: recursos disponíveis e demandas da vida cotidiana

Texto elaborado para o exame de defesa apresentado ao Programa de Pós Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos, como parte dos requisitos para obtenção do título de doutor em Educação Especial

Orientadora: Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura

São Carlos

2015

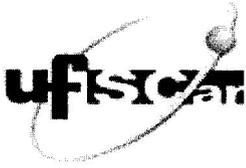
**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da
Biblioteca Comunitária/UFSCar**

R788ai Rosa, Fernanda Duarte.
Autistas em idade adulta e seus familiares : recursos disponíveis e demandas da vida cotidiana / Fernanda Duarte Rosa. -- São Carlos : UFSCar, 2015.
192 f.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2015.

1. Autismo. 2. Idade adulta. 3. Realidade. 4. Educação especial. I. Título.

CDD: 371.94 (20^a)



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Educação e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Educação Especial

Folha de Aprovação

Assinaturas dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa de Tese de Doutorado da candidata Fernanda Duarte Rosa, realizada em 03/03/2015:

Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura
UFSCar

Profa. Dra. Fabiana Cia
UFSCar

Profa. Dra. Maria Fernanda Barboza Cid
UFSCar

Profa. Dra. Eliane Aparecida Campanha Araujo
CONDIM / UNICESP

Profa. Dra. Andréa Rizzo dos Santos Boettger Giardinetto
UNESP

DEDICATÓRIA

Dedico esse trabalho a todas as famílias de pessoas com algum tipo de deficiência, especialmente às famílias de pessoas dentro do Espectro do Autismo, por sua luta diária e incansável, na busca de pequenas evoluções vitoriosas de seus filhos e na busca de Inclusão, em uma sociedade que está longe de ser inclusiva.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, à fé que me fortalece diariamente me propulsando à viver.

Agradeço sempre à minha família, Márcia Duarte Rosa, Manoel de Paula Rosa, Rodrigo Duarte Rosa e Thiago Duarte Rosa, meus maiores amores nessa vida.

Agradeço à minha orientadora Thelma Simões Matsukura, não só pela oportunidade, por sua dedicação, compreensão e presença neste trabalho de doutorado, mas pelos 11 anos de muito aprendizado, desde a graduação, projetos de extensão, até a conclusão do doutorado.

Agradeço ao PPGEEES, profissionais que admiro e que nos estimulam à darmos sempre o nosso melhor.

Agradeço às colegas queridas de Grupo de pesquisa: Maria Fernanda Cid, Martha Minatel, Andressa Bueno, Amanda Dourado, Bruna Taño, Alyne Oliveira e Juliana Yamashiro.

Agradeço às amigas Terapeutas Ocupacionais Carolina Squassoni, Karina Zanni e Débora Correa, nesse caminho, estaremos sempre juntas.

Agradeço aos amigos especiais que fazem essa vida ficar mais colorida: Maiza Prado, Bruna Leonel, Lenise Oliveira, Clarissa Tagliatti, Cintia Neófiti, Tatiana Gebrael, Silvia Natália, Isabela Cinti, Érica Zenardo, Ana Cláudia Ortega, Ana Muniz, Vinícius Freitas, Vinícius Borges, Murillo Carneiro, Rafael Vichiatti, Danilo Malta e César Tribst.

Agradeço às companheiras de cotidiano e casa desse período: Larissa Lenharo, Jennifer Tahan, Julia Pasetto e Luciana Regina.

Agradeço aos companheiríssimos cantantes do coro Madrigal UFSCar, e agora do coro da PUC Campinas, em especial aos queridos: Marcos Maciel, Luciane Sacramento, Rogério Pompermayer, Havner Scherrer, Mariana Nasser, Orides Morandin, Willians Indalécio, Nelson Silva e Jane Borges.

Agradeço aos colegas de trabalho do CAPSij Espaço Criativo, pela compreensão por ausências física e por vezes de pensamento nos períodos de finalização deste trabalho.

Agradeço a todas as instituições, ONGs, grupos e revistas que auxiliaram na divulgação e envio de questionários, em especial às revistas “Autismo” e “O Cuidador”.

Agradeço por fim a todos os familiares que se dispuseram a participar desta pesquisa, compartilhando seu tempo, histórias e angústias... OBRIGADA!

APRESENTAÇÃO

Acredito que toda formação acadêmica sempre vem impressa de contextos e histórias presentes na formação pessoal de cada indivíduo, aliás, mais do que isso, acredito que estas formações (profissional, acadêmica e pessoal) acabam por caminharem juntas e de certa forma, interligadas.

Minha história, a qual se liga a este trabalho de pós graduação, não começa comigo, mas sim no ano de 1980, ano do nascimento de meu irmão mais velho, Rodrigo, que nasceu e se desenvolveu como uma criança típica até aproximadamente dois anos de idade. Segundo relatos de meus familiares, tratava-se de uma criança alegre, sorridente, que cantava “fusão preto”, chamava o cachorro para brincar e vivia pedindo para passear na rua, mas que depois de algum tempo foi “regredindo”, deixou de falar, de interagir e começou a apresentar alguns interesses restritos e estranhos quando comparados à crianças da mesma idade.

Quando eu nasci, morávamos na cidade São Paulo, meu irmão estava então com 3 anos de idade, e embora eu não me lembre de muita coisa, escuto histórias que tratam de idas à médicos, trajetos percorridos de ônibus e metrô, com duas crianças, e a chegada de um diagnóstico que veio quando Rodrigo tinha aproximadamente 5 ou 6 anos de idade: Autismo.

As recordações que tenho desse período inicial englobam algumas frustrações por não conseguir que meu irmão brincasse comigo conforme eu gostaria, minha mãe tentando me explicar o que seria o autismo (embora nessa época fossem pouquíssimas as informações disponíveis com relação ao transtorno) e o surgimento de um entendimento de que o Rodrigo tinha dificuldades e precisava de mim.

Recordo-me que sentia orgulho de minha mãe ao vê-la fazendo pedágios nas ruas de São Paulo, buscando arrecadar fundos para a construção de uma AMA na Zona Leste e não entendia porque eu ia para a escola e ele não... Talvez seja porque uma criança de 5 anos de idade entenda mais sobre o que é inclusão, do que qualquer profissional da área...

Entendia muito menos os olhares, de certa forma, preconceituosos, que eu e minha família observamos em vários contextos e espaços. Sim, nós nunca saímos muito de casa, para passeios e eventos sociais, como fazem as famílias “comuns”, e embora eu sempre achasse isso uma chatice, de certa forma eu sempre compreendi ... Não o preconceito, ou a falta de oportunidades de socialização que as pessoas com deficiência enfrentam, mas o fato de que para nós, era menos estressante ficar dentro de casa mesmo... Guardo recordações fortes da primeira vez em que fomos à praia, eu devia ter uns 7 anos de idade, foi tudo muito divertido, mas o medo de que o Rodrigo se perdesse por lá, eu ainda consigo sentir.

Por fim acabamos indo morar em Minas Gerais, em uma cidade onde não conhecíamos ninguém, mas que teria uma escola especial para o Rodrigo. Foi em São Sebastião do Paraíso que crescemos e vimos o Rodrigo se transformar em um adolescente e em um homem; e foi também nesse período que comecei a ter vários questionamentos sobre como seria nosso futuro, visto que meu irmão, embora tenha apresentado muitas evoluções, permaneceu dependente, permaneceu um menino... E

que meus colegas profissionais da saúde e da educação me perdoem, mas aquela história de que os pais não podem tratar os filhos adultos com deficiência como crianças, precisa, antes de tudo, ser contextualizada... em casos onde há maior gravidade, estas pessoas permanecem de fato como meninos e meninas, como não tratá-los assim?

Dentre os questionamentos que me vinham, um deles estava relacionado a querer saber como era a vida de outras famílias que conviviam com o autismo, especialmente os casos em que a pessoa com autismo já era um adulto; uma coisa era (e ainda é) um fato, eu não os encontraria andando na rua.... Lembro-me quando descobri que o Jô Soares tinha um filho adulto com Autismo, que tinha bem mais de 30 anos de idade! Essa notícia me deixou muito feliz; fiquei feliz de saber que o autismo não era exclusivo da minha família e da meia dúzia de outras famílias que eu conhecia nas instituições, mas que até pessoas famosas, como o Jô Soares, vivenciavam algo semelhante

No entanto, o que me deixou mais feliz mesmo, foi saber que pessoas com Autismo chegavam à idade adulta, adultos de meia idade, idosos... O medo de que meu irmão não tivesse uma boa perspectiva de vida por conta do Autismo sempre foi algo presente na minha imaginação, e como eu não tinha muita acesso a informações sobre o assunto, foi a notícia de que o filho do Jô tinha quase 40 anos que me trouxe esperança e um certo conforto. Já o medo de que algo aconteça com ele e o medo de que ele morra, esses vão me acompanhar pelo resto de nossos dias.

Uma outra questão que eu tinha era: E quando meus pais não estiverem mais aqui, ou não puderem mais cuidar dele, o que vai acontecer? A resposta me veio logo de cara, eu e meu outro irmão Thiago (por muitas vezes meu companheiro de angustias) que teremos que cuidar dele, e que bom que é assim... E nos casos em que o Autista não tem irmãos, ou parentes próximos?

Quando entrei no curso de Terapia Ocupacional na UFSCar, dentre as várias possibilidades que a profissão poderia me oferecer, me interessei a princípio pela Reabilitação Física, Acessibilidade e Tecnologia Assistiva, por serem áreas, de certa forma, com conteúdos mais sucintos e concretos (sempre achei mais fácil compreender questões mais concretas, operações matemáticas e computadores, hoje em dia ao ler estudos que mostram que o fator genético se faz muito marcante no autismo, acredito que esse “fator” esteja também em mim).

E foi justamente nesse momento que percebi o quanto minha formação pessoal acabava por interferir em minha formação acadêmica, porque, o interesse por questões da saúde mental e autismo estavam sempre presentes e eram fortes...

Foi então que resolvi mergulhar de vez nestas áreas, e me percebi aqui, escrevendo uma Tese de doutorado, da qual eu poderia muito bem ser uma das “participantes”, “respondentes”, ou “familiares”; por muitas vezes não consegui conter as lágrimas, ao ver impresso nas respostas que eu estava analisando, a história da minha própria família.

Os resultados que serão aqui apresentados, de forma alguma, responderam a todos os meus questionamentos com relação ao Autismo na idade adulta, mas, da mesma forma que senti um certo conforto ao saber da existência do filho do Jô Soares, este estudo me faz ter esperanças, pois somos muitos e ainda há muito a ser feito!

*The road is long/ With many a winding turn
That leads us to who knows where, who knows when?
But I'm strong/ Strong enough to carry him
He ain't heavy, he's my brother
So on we go/ His welfare is of my concern
No burden is he to bear/ We'll get there.*

A estrada é longa/ Com muitas curvas sinuosas
Que nos leva quem sabe onde, quem sabe onde?
Mas eu sou forte/ Forte o bastante para carregá-lo
Ele não é um peso, ele é meu irmão
E assim continuamos/ Seu bem-estar é a minha
preocupação
Não é um fardo carregá-lo/ Nós chegaremos lá.

(He Ain't Heavy, He's My Brother
Bill Medley)

RESUMO

Os Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) apresentam como principais características o desenvolvimento anormal ou prejudicado na interação social, comunicação e um repertório restrito de interesses. Verifica-se que o curso destes transtornos se dá de forma individual, de acordo com os níveis de gravidade e condições ambientais, durante todas as fases da vida. Há evidências que as demandas advindas destes transtornos afetam diretamente o cotidiano familiar. Estudos internacionais voltados a pessoas com TEA em idade adulta indicam a permanência dos comprometimentos de linguagem e interação social nesta fase da vida, níveis comprometidos de independência e de inclusão social e; além disso, as pesquisas apontam para uma escassez de serviços especializados e falta de apoio social formal para estas pessoas e para suas famílias. Este estudo teve como objetivo compreender sobre a realidade e demandas de indivíduos com diagnóstico de Transtornos do Espectro do Autismo e de seus familiares, no que se refere ao dia a dia, a vinculação à instituições de saúde e/ou educação, inserção social e perspectivas futuras. Participaram do estudo 67 familiares de pessoas com TEA em idade adulta e para responder aos objetivos traçados foram realizados 2 Estudos. O primeiro estudo buscou realizar um levantamento de Instituições e/ou Organizações não governamentais (ONGs) voltados para pessoas com TEA em idade adulta e seus familiares no território brasileiro, onde foram localizadas e caracterizadas 101 instituições e ONGs. O Estudo 2 objetivou compreender sobre a realidade e demandas de indivíduos com diagnóstico de Transtornos do Espectro do Autismo e de seus familiares e, para tal, foram utilizados uma Ficha de Identificação para levantamento de dados gerais das famílias participantes, um Questionário que abordou sobre o dia a dia da vida do indivíduo com autismo e de sua família ao longo do tempo e, o WHOQol-abreviado, que avaliou aspectos da qualidade de vida dos cuidadores. Para a localização dos participantes foram realizados os contatos com os coordenadores de cada instituição, ONG e grupos localizados no Estudo 1 e os convites para participação no estudo foram apresentados aos familiares. Os dados foram analisados através de estatística descritiva e através da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). Dentre os principais resultados revelou-se que na idade adulta a maioria dos autistas ainda frequenta instituições educacionais, mais especificamente, escolas especiais e que residem com seus pais e nunca receberam qualquer preparo para inserção no mercado de trabalho ou para possibilidade de moradia fora do âmbito familiar. Quanto à família e ao cotidiano, os participantes relatam que suas vidas giram em torno das atividades de cuidado relacionadas à pessoa com TEA e, dentre as principais fontes de suporte social citadas pelos participantes estão membros da própria família. Os familiares também reconhecem o apoio advindo das instituições de vínculo do autista ainda que apontem para a inexistência de serviços e instituições que ofereçam suporte adequado à adultos com TEA e, dentre as demandas, destacam a necessidade de instituições qualificadas para a população jovem e adulta, com a existência de equipes multidisciplinares, atendimento integral e onde fossem oferecidos também serviços de apoio aos familiares. Em relação ao futuro discute-se a necessidade de avanços quanto a políticas públicas e ações que promovam inclusão escolar, em cursos profissionalizantes e universidades; preparo e inserção no mercado de trabalho, maiores esclarecimentos e promoção da construção de residências destinadas a acolher também adultos com TEA e um maior número de serviços que ofereçam suporte para estas famílias.

PALAVRAS-CHAVE: Educação Especial, Autismo, Idade adulta, Realidade

ABSTRACT

The Autism Spectrum Disorders (ASD) has as one of the main aspects the abnormal or damaged development in the social interaction, communication and a restrict amount of interests; modern studies show that the autism prevalence rate is around 20/10'000. It is a fact that the progress of these disorders happen in an individual way, proportionally to the severity levels and environmental conditions, through all of life stages. There are evidences that support that the demands from these disorders affect directly the familiar daily life, in a way that can make the people who care for them to experience crisis in their familiar dynamic as well as the rise of stress and depression symptoms. International studies towards ASD patients in adulthood show the prevalence of the impairment in speech and social interaction in this stage of life, as well of compromised levels of independence and social inclusion and; in addition, the researches point to a shortage of specialized services and the lack of a formal support to these people and their families. This study had as its objective to comprehend the reality and demands of individuals with Autism Spectrum Disorder and their family members, in the matter of their quotidian, their linking to health and/or education institutions, social insertion and perspectives to the future. The study participants consisted of 67 family members of people with ASD in adulthood. In order to meet the objectives, two studies were conducted. The first study aimed to search for institutions and /or non-governmental organizations (NGOs) focused on people with ASD in adulthood and their families in the Brazilian territory, totalizing an amount of 101 institutions and NGOs who performed calls to Adults with ASD. The second study consisted in comprehending the reality and demands of individuals diagnosed with Autism Spectrum Disorders as well as of their families, in which it was used an identification form for collecting general data of the participating families, a questionnaire about the daily events of individuals with autism and their families through the course of the research and WHOQOL – abbreviated, evaluating aspects of Quality of Life of caregivers. To find the participants, we made contact with the coordinators of each institution, NGOs and groups located in Study 1 and the invitations to participate in the study were presented to the family members. Data were analyzed using descriptive statistics and using the technique of the Collective Subject Discourse. Among the key findings, it is shown that the majority of autistic adults still attend to educational institutions, specifically special schools and that they live with their parents and have never received any preparation for entering the job market or the possibility of housing outside the family. Focusing in their families and the quotidian, the participants reported that their lives revolve around care activities related to the person with ASD and that their main sources of social support were their own family members. The family members also recognize the support from the institutions with which the person with autism is linked, though there is a lack of services and institutions that offer an adequate support to adults with ASD. Among other demands, they highlight the need of qualified institutions to young people and adults with multidisciplinary teams, full-time care as well as support services offered to families. In relation to the future, it is discussed the need of improvement in public policies and deeds towards school inclusion in professional courses and universities; preparation and insertion in the labor market, better explanations and promotion of the construction of residences destined to receive also adults with ASD; as well as a higher number of services that offer support to the families of those with ASD.

KEY WORDS: Special education, Autism, adulthood, Reality

LISTA DE FIGURAS E GRÁFICOS

Figura 1: Instituições que atendem pessoas com TEA em idade adulta distribuída por Estados	45
Gráfico 1: Medicamentos mais utilizados	75
Gráfico 2: Distribuição entre tipos de instituições educacionais no período da infância e adolescência.....	85
Gráfico 3: Distribuição entre tipos de instituições educacionais frequentadas durante a idade adulta	96
Gráfico 4: Necessidades atendidas pelas instituições educacionais	97
Gráfico 5: Necessidades que ainda não são atendidas pelas instituições	98

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: distribuição da amostra por Estado	68
Tabela 2: Descrição dos respondentes da pesquisa	69
Tabela 3: Descrição da Pessoa com TEA	71
Tabela 4: Diagnóstico recebido pela Pessoa com TEA	72
Tabela 5: Nível de gravidade citado pelos respondentes	72
Tabela 6: Idade do recebimento do Diagnóstico	74
Tabela 7: Profissionais que atendem atualmente a pessoa com TEA	80
Tabela 8: Inserção em Instituições não educacionais	81
Tabela 9: Instituições não educacionais	85
Tabela 10: Nível Escolar alcançado por alunos que frequentaram escolas regulares no período da infância e adolescência	102
Tabela 11: Participantes da pesquisa que frequentaram/frequentam Escolas Regulares na vida adulta	113
Tabela 12: Local de residência atual do adulto com TEA	114
Tabela 13: Com quem o adulto com TEA reside atualmente	114
Tabela 14: Possibilidade de preparo para inserção em um programa Residencial	115
Tabela 15: Período em que, segundo os participantes, deveria ser iniciado o preparo para programa Residencial	115
Tabela 16: Recebimento, ou não recebimento de preparo para residir fora de casa	116
Tabela 17: Colocaria, a pessoa com TEA em um programa Residencial	121
Tabela 18: Informações sobre quais adultos com TEA deste estudo estão inseridos em atividades de trabalho	121
Tabela 19: Recebimento de preparo para inserção no mercado de trabalho	122
Tabela 20: Opinião dos participantes quanto a possibilidade de inserção de seu filho/parente no mercado de trabalho	122
Tabela 21: Opinião dos participantes quanto ao melhor período para o início do preparo para o Trabalho	123
Tabela 22: Sugestões dos participantes acerca da inserção de adultos com TEA no mercado de trabalho	124
Tabela 23: Análise complementar sobre os adultos com TEA que participam de atividades de trabalho	127
Tabela 24: Suporte social com os quais os participantes podem contar na Atualidade	128
Tabela 25: Satisfação dos participantes quanto ao suporte recebido	133
Tabela 26: Existência de serviços de suporte social	142
Tabela 27: Recebe Benefício ou aposentadoria	143
Tabela 28: Expectativas com relação ao futuro da família	144
Tabela 29: Pontos fortes da família	145
Tabela 30: Escores gerais nos domínios do Whoqol-abreviado	146

LISTA DE QUADROS

Quadro1: Distribuição de Instituições por Estado	44
Quadro2 : Natureza das Instituições que atendem pessoas com TEA em idade adulta ..	48
Quadro 3: Páginas de internet relacionadas ao tema Autismo recuperadas	53
Quadro 4: Tipos de páginas encontradas no site de relacionamentos Facebook	53
Quadro 5: Categorias: Perspectivas quanto a instituições de saúde	77
Quadro 6: Categorias relativas a avaliação do familiar sobre período escolar para a pessoa com TEA	86
Quadro 7: Categorias relativas ao período escolar para os familiares	89
Quadro 8: Categorias sobre Perspectivas de Instituições Educacionais	99
Quadro 9: Categorias sobre Compreensão e avaliação dos participantes quanto as interações sociais do adulto com TEA	107
Quadro 10: Categorias sobre Perspectivas quanto às Interações sociais do adulto com TEA e seus familiares	109
Quadro 11: Categorias sobre perspectivas de Serviços residenciais	116
Quadro 12: Categorias sobre perspectivas de Instituição social	129
Quadro 13: Categorias sobre cotidiano e Qualidade de vida da família	134
Quadro 14: Categorias sobre mudanças na família	137
Quadro 15: Categorias sobre necessidades atuais da família	140

SUMÁRIO

1.1 INTRODUÇÃO	16
1.1 Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGDs) e Transtornos do Espectro do Autismo (TEA).....	16
1.2 Prevalência dos Transtornos do Espectro do Autismo	18
1.3 Legislação dos Transtornos do Espectro do Autismo	20
1.4 Transtornos do Espectro do Autismo na Idade adulta	22
1.4.1 Autismo em Idade adulta, necessidades e qualidade de vida	26
1.4.2 Programas de transição para a vida adulta	30
1.4.3 Programas para a inserção no mercado de trabalho	32
1.4.4 Programas Residenciais	34
1.5 Autismo em Idade adulta na literatura nacional.....	35
1.6 Objetivos	38
ESTUDO 1 - Identificação e caracterização de instituições e serviços destinados à autistas adultos	39
3. MÉTODO ESTUDO 1	39
3.1 Materiais e Equipamentos	39
3.2 Instrumentos	39
3.3 Procedimentos	39
3.3.1 Busca por Instituições e ONG's *	39
3.3.2 Busca de páginas e grupos que discutem o tema autismo na Rede Mundial de computadores	42
3.3.3 Análise de dados	43
4. RESULTADOS E DISCUSSÕES ESTUDO 1	43
4.1 Localização de Instituições e ONGs	43
4.2 Busca de páginas e grupos que discutem o tema autismo na internet	53
ESTUDO 2: Autistas em idade adulta e seus familiares: recursos disponíveis e demandas da vida cotidiana	55
5. MÉTODO ESTUDO 2	56
5.1 Participantes	56
5.2 Instrumentos e Materiais	57
5.2.1 Ficha de Identificação	57
5.2.2 Questionário	57
5.2.3 World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-abreviado)	58
5.2.4. Software “Qualiquantsoft”	58
5.3 Procedimentos	59
5.3.1 Elaboração e validação dos instrumentos de pesquisa	59
5.3.2 Localização dos participantes	60
5.3.3 Coleta de dados	61
5.3.4 Análise de dados	63

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO ESTUDO 2	67
6.1 Dados gerais da amostra de participantes do estudo.....	68
6.2 A trajetória da família e do autista no setor Saúde	74
6.2.1 Perspectivas dos participantes quanto à serviços de saúde	76
6.3 A trajetória da família e do autista no setor educação	84
6.3.1 Infância e adolescência	84
6.3.2 Idade Adulta	95
6.4 Interações sociais e o adulto com TEA	107
6.5 Moradia e perspectivas	113
6.5.1 Perspectivas quando à Serviços Residenciais para adultos com TEA	116
6.6 Inserção no mercado de Trabalho	121
6.7 Suporte Social do autista e familiares	127
6.7.1 Perspectivas quanto à instituição social para adultos com TEA	129
6.8 Família	134
6.8.1 Whoqol-Abreviado	
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	147
REFERENCIAS	151
APENDICES	164

1. INTRODUÇÃO

1.1. Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGDs) e Transtornos do Espectro do Autismo (TEA).

De acordo com o CID-10, o termo Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGDs) representa um grupo de transtornos que apresentam como característica alterações qualitativas nas interações sociais recíprocas e na comunicação e apresentação de interesses restritos e estereotipados. Dentre os transtornos incluídos nessa qualificação estão (OMS, 2012):

- Autismo infantil;
- Autismo Atípico;
- Síndrome de Rett;
- Outros Transtornos desintegrativos da infância
- Transtorno com hipercinesia associada e retardo mental e a movimentos estereotipados;
- Síndrome de Asperger

Segundo o CID-10 (OMS, 2012), o Autismo infantil é caracterizado pela apresentação de anormalidades ou alterações no desenvolvimento, anteriormente aos três anos de idade, que afetem as áreas de interação social, comunicação e a apresentação de comportamentos repetitivos e estereotipados, bem como a apresentação de outras manifestações como fobias, perturbações de sono ou da alimentação, crises de birra ou agressividade (auto agressividade).

Segundo o CID-10, a Síndrome de Asperger é caracterizada por alterações qualitativas em interações sociais recíprocas e repertório de interesses restritos, estereotipados e repetitivos, sendo diferenciado do Autismo infantil por não estar acompanhado de deficiências no desenvolvimento intelectual, linguagem e cognição (OMS, 2012)

O CID-10 apresenta a definição de Autismo Atípico, como sendo um transtorno que ocorre após a idade dos três anos de idade, não respondendo a todos os critérios diagnósticos do Autismo Infantil, ocorrendo habitualmente em crianças que apresentam um transtorno específico grave no desenvolvimento da linguagem e deficiência intelectual grave (OMS, 2012).

A publicação da nova versão do *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, o DSM-V, apresentou mudanças nos critérios diagnósticos; o Termo “Transtornos do Espectro do Autismo” passa a ser o termo diagnóstico utilizado formalmente, para designar os Transtornos: Autista, Asperger e Transtorno Global do Desenvolvimento sem Outra Especificação; sendo que as variações passam a ser denominadas conforme o nível de gravidade (Grau Leve, Moderado e Severo). No DSM V, o Transtorno de Rett deixa de fazer parte dos Transtornos do Espectro do Autismo, passando a se tornar uma entidade própria (APA, 2013)

Segundo o DSM V, são critérios para o Diagnóstico dos Transtornos do Espectro do Autismo:

- Déficits persistentes na comunicação social e na interação social, englobando déficits na reciprocidade sócio emocional; déficits na comunicação não verbal e déficits no desenvolvimento, manutenção e entendimento acerca dos relacionamentos;
- Presença de comportamentos, atividades e interesses restritos e repetitivos, como exemplo a presença de estereotípias motoras, através de movimentos ou uso de objetos, insistência e monotonia, ou inflexibilidade com rotinas, presença de padrões ritualizados, interesses fixos e a presença de hipo ou hipersensibilidade sensorial à estímulos ambientais. (APA, 2013)

Estes sintomas devem estar presentes desde cedo no desenvolvimento e causar significativos prejuízos sociais, ocupacionais, entre outros. Quanto à etiologia, verifica-se que os TEAs estão associados a condições genéticas, fatores ambientais e/ou a fatores ligados ao neurodesenvolvimento, podendo haver comorbidades, como a presença de Deficiência intelectual, deficiência no desenvolvimento da linguagem. A idade do início na manifestação de sintomas geralmente acontece dos 12 aos 24 meses de idade, mas podem ser observados antes ou após estes período de acordo com a sua severidade (APA, 2013)

Verifica-se que na nova versão, DSM V os atrasos no desenvolvimento da linguagem deixam de ser um critério diagnóstico, pois estes atrasos podem ocorrer por muitas razões que não estejam relacionadas aos TEAs. (APA, 2013)

Segundo o DSM V, o Transtorno Autista segue um curso contínuo, podendo haver progressos na infância e adolescência. Alguns indivíduos apresentam perdas e outros apresentam melhora em seus comportamentos durante a adolescência, sendo que as habilidades de linguagem e o nível intelectual geral se apresentam como os mais

poderosos fatores relacionados ao prognóstico. Estudos disponíveis relatam que apenas uma pequena porcentagem de indivíduos com Autismo chegam a viver e trabalhar de forma independente na idade adulta, sendo que mesmo pessoas com o mais alto nível de funcionamento, ainda apresentam problemas na interação social, comunicação e apresentação de interesses restritos nesta faixa etária (APA, 2013).

Casos de Síndrome de Asperger, também apresentam um curso contínuo durante a vida, e quando adultos podem ter problemas em suas interações sociais, como dificuldades na empatia e modulação (APA, 2002). Segundo o CID-10 as anomalias persistem na adolescência e na vida adulta, sendo possível a aparição de episódios psicóticos no início da vida adulta (OMS, 2012).

1.2 Prevalência dos Transtornos do Espectro do Autismo

Um estudo realizado por Fombonne (2009) teve como objetivo conduzir a análise dos resultados obtidos em 43 estudos internacionais que fornecem estimativas de prevalência para Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID), estes estudos foram realizados a partir do ano de 1966. No geral, a maioria dos estudos iniciais de prevalência teve como foco a prevalência de TID no período da infância, observou-se que estes estudos apresentaram grande variabilidade no tamanho das amostras e também critérios de triagem muito variáveis. As avaliações eram realizadas com o uso de diversos instrumentos diagnósticos como, por exemplo, instrumentos padronizados como o *Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R) ou o *Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS).

Os estudos de prevalência realizados a partir de 1990 utilizam como critérios diagnósticos os critérios apresentados pelo CID-10 e o DSM-IV, mas ainda apresentam amostras de população reduzida e avaliações não padronizadas. Os resultados obtidos a partir destes estudos trazem uma grande variabilidade nas taxas de prevalência, variabilidade que pode estar ligada aos métodos não padronizados utilizados nestes estudos (Fombonne, 2009)

Pesquisa mais recentes tem apresentado em seus resultados taxas de prevalência para o Autismo Infantil de 20/10.000 enquanto que para os Transtornos globais do desenvolvimento estas taxas estão variando entre de 60-70:10:000. O aumento das taxas de prevalência apresentados nas últimas décadas se devem, principalmente, a expansão

dos critérios diagnósticos, ao alargamento do conceito do Espectro autista e aumento no desenvolvimento de serviços voltados a esta população (FOMBONNE, 2009).

No Brasil os estudos de prevalência são escassos. Um estudo realizado por Ferreira (2008) buscou realizar um levantamento da prevalência de casos de autismo no Estado de Santa Catarina, no ano de 2006, em um estudo transversal, com uso de dados secundários (advindos das bases de dados das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), da Associação de Amigos dos Autistas (AMA) e da Fundação Catarinense de Educação Especial (FCEE), que utilizam como base os critérios diagnósticos do DSM IV) foi encontrada uma taxa de prevalência de autismo de 1,31:10.000; tendo uma razão de 1,23 a 1,89 meninos para cada menina.

Outro estudo de prevalência realizado no Brasil, foi o estudo piloto de Paula et al. (2011) realizado no município de Atibaia, no estado de São Paulo. Conforme os métodos utilizados em estudos internacionais, o estudo foi realizado em três fases: a primeira fase constituiu-se de uma triagem realizada por profissionais da saúde e da educação (em todos os serviços públicos do município), a segunda fase foi a aplicação de questionário diagnóstico e, a última fase consistiu na avaliação clínica das crianças; foi encontrada uma taxa de prevalência de TGDs de 27,2:10.000.

Os baixos índices de prevalência encontrados nestes dois estudos nacionais, quando comparados aos encontrados na literatura internacional, são justificados pelo reduzido tamanho das amostras pesquisadas e questões metodológicas (FERREIRA, 2008; PAULA et al., 2011).

No entanto Paula et al. (2011) apresentam outros estudos de prevalência realizados na América do Sul, onde também são apontadas taxas inferiores de prevalência de TGDs (17/10.000), os autores apresentam algumas considerações sobre esses resultados e apontam que estas taxas mais baixas podem estar relacionadas à características dos países em desenvolvimento, como ao altos níveis de estigma e isolamento social de pessoas com deficiência, pior prognóstico devido à inadequação dos serviços de saúde mental e possibilidade de maiores índices de mortalidade de pessoas com TGDs (no nascimento, por síndromes genéticas, epilepsia, dentre outros).

Já estudos de prevalência de TEA em adultos são escassos tanto na literatura de internacional quanto nacional. O estudo de Brugha et al. (2009), apresenta a prevalência de TEA na população adulta na Inglaterra, utilizou dados de um estudo de morbidade psiquiátrica, a partir de uma amostra da população geral, os resultados indicam uma

taxa de prevalência de TEA na população adulta de 1%, sendo que a taxa foi maior em homens (1,8%) que em mulheres (0,2%).

1.3 Legislação e Políticas Públicas voltadas ao Autismo no Brasil

Observa-se no Brasil que a legislação voltada especificamente às pessoas com TEA é recente e a primeira lei que contempla esta população é a Lei nº 10.216/Abril de 2001, que dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais, porém, nesta lei não há menção ao termo autismo ou TGD. Embora os TGD estejam situados na seção de transtornos mentais tanto na CID-10 quanto no DSM-IV, o fato de não estar explícito na legislação o termo que se refere especificamente ao autismo, ocasionou conflitos em determinados casos (BRASIL, 2001).

Passados mais de 10 anos da lei anteriormente citada, a Lei nº 12.764 de 27 de Dezembro de 2012, veio para instituir a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA) (BRASIL, 2012). Nesta lei, a pessoa com TEA passa a ser legalmente considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais; a partir disso são direcionados mais explicitamente a esta população os seguintes direitos:

- a) Intersetorialidade no desenvolvimento das ações
- b) A participação da comunidade na formulação de políticas públicas
- c) A atenção integral às necessidades de saúde
- d) O estímulo à inserção da pessoa com transtorno do espectro autista no mercado de trabalho, observadas as peculiaridades da deficiência e as disposições da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente)
- e) O incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista, bem como a pais e responsáveis
- f) O estímulo à pesquisa científica, com prioridade para estudos epidemiológicos tendentes a dimensionar a magnitude e as características do problema relativo ao transtorno do espectro autista no País.

Direito a acesso:

- a) à educação e ao ensino profissionalizante;
- b) à moradia, inclusive à residência protegida;

- c) ao mercado de trabalho;
- d) à previdência social e à assistência social.

Em casos de comprovada necessidade, a pessoa com transtorno do espectro autista incluída nas classes comuns de ensino regular, nos termos do inciso IV do art. 2º, terá direito a acompanhante especializado.

Em 2013, o Ministério da Saúde publica as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com TEA, neste documento são apresentadas informações sobre os Transtornos do Espectro do Autismo, dados epidemiológicos, Instrumentos diagnósticos, Características clínicas, diretrizes diagnósticas e para a reabilitação; fica estabelecido que o tratamento desta população deve ser realizado de modo acolhedor, levando em consideração o estado emocional da pessoa com TEA e também de seus familiares. As intervenções devem ser direcionadas ao desenvolvimento de funcionalidades e compensação de limitações funcionais, bem como à prevenção de perdas de capacidades funcionais (BRASIL, 2013).

As diretrizes apresentam também que no caso do adulto ou idoso com TEA o foco do atendimento deve se voltar à integração e acesso aos serviços, à comunidade, à inserção no mercado de trabalho, ao lazer. A ênfase nessas dimensões não exclui a continuidade do trabalho para que os adultos com TEA possam cuidar de sua saúde pessoal, aprimorar habilidades funcionais e de autocuidado, bem como intensificar suas possibilidades de comunicação e ampliar seu repertório de comportamentos sociais. As equipes profissionais devem considerar ao menos os seguintes aspectos: (a) preferências individuais, (b) desempenho individual, (c) tolerância e resistência à demanda da atividade proposta, (d) riscos ao próprio indivíduo ou outros (BRASIL, 2013).

Verifica-se então que a atenção à pessoas com TEA, dentro das políticas públicas brasileira, é recente, de forma que os adultos com TEA, bem como adolescentes e crianças nascidos anteriormente ao ano de 2001, vivenciaram um período onde prevaleceu a carência de embasamentos legislativos para esta população; no entanto, a partir do ano de 2012, a legislação voltada à pessoas com TEA começa a dar seus primeiros passos.

A seguir, a partir da próxima seção, o enfoque para a população com TEA em idade adulta será desenvolvido. Assim, serão apresentados estudos internacionais que tratam das evoluções no quadro clínico de pessoas com TEA ao chegarem à idade adulta, estudos que tratam de aspectos ligados a qualidade de vida desta população, bem como as necessidades e demandas destes sujeitos e de seus familiares,

1.4 Transtornos do Espectro do Autismo na Idade Adulta

Segundo Fombone (2012), adultos com autismo tem recebido pouca atenção na literatura e suas necessidades específicas tem sido negligenciadas pelos prestadores de serviço em saúde. O autor considera que para enfrentar os desafios, faz-se importante que serviços de saúde mental infantil e adulto colaborem com os cuidados de formação e transição, bem como no impacto familiar de ter uma pessoa adulta com TEA e as mudanças que ocorrem com a morte dos pais. Serão apresentados à seguir, estudos da literatura internacional quem tem abordado temáticas sobre TEA em idade adulta.

Levy e Perry (2011) realizaram uma revisão da literatura sobre a evolução que pessoas com autismo alcançaram ao chegar na idade adulta. Ainda que os autores não forneçam informações sobre os procedimentos adotados no estudo, os resultados apontaram que as pessoas com TEA continuavam a viver com seus pais ou em instituições, a maioria ainda era muito dependente e pouquíssimos apresentavam relações sociais; sendo que os melhores resultados foram encontrados em pessoas com melhor desenvolvimento, funcionamento e maiores habilidades de comunicação.

Ainda nesta revisão, os autores apontam que os estudos sobre o prognóstico social em adolescentes e adultos com autismo têm incidido sobre o nível de educação, história de emprego e grau de relações sociais e a independência na vida cotidiana. Os autores relacionam as melhorias dos resultados apresentados por pessoas com autismo ao longo dos anos a melhorias políticas, como a inclusão de crianças com deficiência em classes regulares e surgimento de serviços especializados para crianças com autismo. Sobre a educação, verificou-se nestes estudos que a maior parte dos alunos com autismo abandonam a escola sem qualificações acadêmicas ou profissionais formais; para os concluintes do ensino regular, os níveis de emprego são baixos, poucos encontram trabalho, e os que entram no mercado de trabalho não possuem estabilidade; pesquisas mostram que programas de inserção no mercado de trabalho podem ser eficazes (LEVY e PERRY, 2011).

Um segundo estudo de revisão sobre TEA em idade adulta realizado por Howlin e Moss (2012) apontou que os estudos com foco nos resultados futuros de pessoas com autismo já eram realizados desde a década de 50, no entanto, resultados mais detalhados começaram a surgir com Kanner e Eisenberg na década de 70; estes estudos já apontavam que melhores prognósticos estavam relacionados à presença de melhor desenvolvimento das habilidades de comunicação e capacidade intelectual desde o

período da infância; o estudo mostra também que os resultados sugerem que na idade adulta a maior parte das pessoas com TEA, incluindo aqueles com melhores níveis de funcionamento, são significativamente mais desfavorecidos em termos de emprego, relações sociais, saúde física e mental e qualidade de vida. Estes estudos também mostram que falta suporte para auxiliar na integração social destas pessoas e de suas famílias, e são escassas as pesquisas sobre o desenvolvimento de programas de intervenção mais eficazes para esta população (HOWLIN e MOSS, 2012).

A partir de revisão da literatura sobre o tema autismo em idade adulta realizada junto às bases *Wiley Online Library*, *Science Direct*, *Cambridge Journals Online*, *Academic Search Premier - ASP (EBSCO)*, *Oxford Journals*, *Psycoarticles*, *Sage e SpringerLink*, realizada em Janeiro de 2013, com uso dos descritores “*Autism +Adult*” e “*Autism + Adulthood*”. verificou-se que a maioria dos estudos internacionais sobre a evolução clínica de pessoas com TEA ao chegarem à idade adulta apresentam que os sintomas inerentes à síndrome tendem a permanecer durante o curso de vida, a maior parte das pessoas não chegam a alcançar bons níveis de independência, trabalho e relacionamentos interpessoais (BALLABAN-GIL, 1996; STEIN et al., 2001; HOWLIN et al, 2004; BILLSTEDT, GILLBERG e GILLBERG, 2005; BILLSTEDT, GILLBERG e GILLBERG, 2007; EAVES e HO, 2008; HOWLIN et al, 2013).

Stein et al. (2001) avaliaram um grupo de 28 adultos com Autismo buscando verificar se o quadro clínico diagnóstico ainda se mantém na idade adulta. Foram utilizados instrumentos padronizados de avaliação de autismo e os resultados mostraram que o diagnóstico se mantém na idade adulta. Os autores discutem as implicações destas condições no que diz respeito à necessidade de atendimentos médicos e uso de medicamentos e, embora o estudo apresente limitações, como a utilização de uma amostra de pessoas com Autismo de nível grave e com deficiência intelectual, os resultados demonstram que o autismo é de fato uma condição que acompanha a pessoa durante o curso de vida, não sendo apenas uma problemática da infância. Os autores sugerem que trabalhos futuros devam analisar a manutenção do diagnóstico em pessoas com Autismo com todos os níveis de gravidade.

Um estudo longitudinal, realizado por Howlin et al. (2004), acompanhou 68 pessoas com autismo (na faixa etária de 21 a 48 anos de idade) que foram avaliadas na infância, apresentando níveis de QI relativamente altos (escores acima de 50), e reavaliadas na idade adulta. Os resultados mostraram que a maioria passou grande parte

dos anos em escolas especiais deixando a escola sem qualquer forma de qualificação acadêmica. Quase um terço das pessoas dessa amostra esteve de alguma forma envolvida em alguma atividade de trabalho, mas apenas 8 trabalhavam de forma independente, 56% destes participantes foram classificados como não tendo relações sociais, como relações de amizade, por exemplo. No geral, apenas 12% dos autistas desta amostra apresentou bons níveis de independência na idade adulta enquanto 46% apresentam um autonomia muito limitada.

Nesse estudo também foi verificado que os indivíduos que apresentaram melhor inserção a adaptação psicossocial foram os que apresentavam melhores escores cognitivos e de linguagem no período da infância. Os autores ressaltam que mesmo que os participantes do estudo tenham apresentado níveis de QI relativamente altos, poucos chegaram a alcançar bons níveis de independência e indicaram a demanda por estudos futuros que tenham como foco, além de questões relacionadas ao desenvolvimento cognitivo, as trajetórias individuais de pessoas com autismo como, por exemplo, o grau de suporte recebido por estes sujeitos (das famílias, do emprego e serviços sociais, por exemplo) de forma a verificar outros fatores que influenciam no desenvolvimento destas pessoas da infância para a vida adulta (HOWLIN et al, 2004).

Billstedt, Gillberg e Gillberg (2005) e Billstedt, Gillberg e Gillberg (2007) realizaram estudos longitudinais que acompanharam 120 pessoas autismo, residentes na Suécia, da infância até a idade adulta, onde utilizaram instrumento de avaliação diagnóstica e entrevistas com os pais, que versaram sobre, problemas de comportamento, funcionamento da pessoa com autismo e situação psicossocial, dentre outros aspectos. Os resultados mostraram que a maioria manteve seu diagnóstico de autismo, apresentando pouca evolução, observou-se que apenas quatro dos participantes apresentaram uma vida independente. Os resultados deste estudo mostraram também que a maior parte da amostra ainda apresentava problemas de comportamento, linguagem, interação social e comunicação. Este estudo reforçou achados de pesquisas anteriores, ao verificar que pessoas com autismo que apresentavam baixos índices nos testes de QI e a não aquisição de linguagem verbal na infância, apresentavam piores prognósticos na vida adulta. Os autores ressaltam a importância dos resultados e reforçam sobre a relevância de estudos voltados a esta população.

Uma outra pesquisa, realizada por Eaves e Ho (2008), através de uma amostra de 48 adultos com TEA, residentes no Canadá, buscou obter características sociais e de qualidade de vida e também identificar os fatores da infância e adolescência que estava

relacionadas a melhores prognósticos na vida adulta; foram utilizadas pontuações da escala CARS durante a infância e idade adulta e realizada uma entrevista (por telefone) com os pais onde foram coletados dados sobre saúde, atividade física, educação, suporte, trabalho e amizades. Os resultados apontaram que a maioria dos participantes ainda vivia em casa e recebia benefício governamental; muitos tinham emprego, mas em locais protegidos. Os melhores prognósticos estavam relacionados a maiores escores em testes de QI e a presença de linguagem verbal durante a infância.

Um estudo recente de Howlin et al (2013), buscou verificar o funcionamento social de adultos com autismo, em uma amostra de 60 participantes com escores em teste de QI abaixo de 50 e sem apresentarem o desenvolvimento da linguagem verbal, encontrou que todos os participantes ainda estavam mantendo os critérios diagnósticos para TEA, apresentando prognóstico que não se caracterizam por melhorias na independência e vida produtiva, sendo que o preditor mais forte de melhores prognósticos, foi o domínio de interação social recíproca.

Dois estudos internacionais apresentaram em seus resultados que os participantes obtiveram melhores prognósticos no que diz respeito às evoluções clínicas e melhores condições psicossociais (SELTZER et al., 2003; FARLEY et al., 2009). Os autores de ambos os estudos discutem que os melhores prognósticos podem estar relacionados não só as questões inerentes aos níveis de gravidade do autismo, mas também por variáveis como as condições ambientais destes indivíduos, englobando a existência de serviços de intervenções adequados e também a condições sociais mais favoráveis, como a convivência em comunidades mais inclusivas (SELTZER et al., 2003; FARLEY et al., 2009).

A pesquisa realizada por Seltzer et al. (2003) com 405 pessoas com TEA de 10 a 53 anos de idade, avaliou os sintomas de autismo ao longo do tempo, utilizando um instrumento de diagnóstico de sintomas de autismo e uma entrevista com os pais da pessoa com autismo sobre suas características diagnósticas na infância. Os resultados apontaram um padrão de melhorias de sintomas da infância para a adolescência e idade adulta. Porém, os autores discutem que estes resultados não diminuem a importância dos dados de estudos que mostram que o prognóstico em idade adulta de pessoas com TEA são pobres e que as características de autismo se mantêm ao longo da vida e observam que a melhoria de sintomas apresentadas pela amostra desta pesquisa podem estar relacionados à evolução dos tratamentos e o bom acesso à serviços da cidade onde a pesquisa foi realizada. Outra característica da amostra, que pode ter influenciado nos

resultados, é que esta foi composta por pessoas recrutadas na comunidade e não em clínicas (hipótese de menor severidade) e, além disso, os participantes também apresentavam melhor desenvolvimento de comunicação que os participantes de outros estudos.

Um outro estudo longitudinal que encontrou melhores prognósticos na idade adulta para autistas, foi realizado nos EUA por Farley et al. (2009). Neste estudo foram acompanhados 41 adultos com autismo e os resultados apontaram que a maior parte das pessoas com autismo manteve o diagnóstico e seis adultos apresentaram melhoras nos sintomas autistas. Embora neste estudo tenha se confirmado a importância de melhores níveis de QI e de desenvolvimento de linguagem durante a infância para a apresentação de melhores resultados na idade adulta, nessa amostra as evoluções também se mostraram relacionadas à participação em programas de treinamento para vida independente.

O estudo de Farley et al. (2009) também encontrou que cinco dos 41 participantes conseguiram estudar após a finalização do ensino médio e metade dos participantes estava inserida em atividades de trabalho na idade adulta. A maior parte dos autistas desse estudo participou de atividades educacionais com auxílio de educação especial, vista como sendo uma variável que influenciou de forma positiva nos prognósticos, os participantes também contavam com bons serviços de suporte, incluindo serviços de reabilitação profissional e serviços suplementares de renda. Contudo os autores assinalaram que apesar dos melhores prognósticos, a maior parte destes autistas ainda vivia com seus pais e discutem que os bons resultados dessa amostra podem estar relacionados à comunidade em que estão inseridos, onde promoção de inclusão de pessoas com deficiência é incentivada e promovida. Os autores enfatizaram a importância de que estudos futuros voltados a esta população, sejam realizados com amostras maiores (FARLEY et al., 2009).

1.4.1 Autismo em Idade adulta, necessidades e qualidade de vida

Alguns estudos internacionais tiveram como foco a verificação de características de qualidade de vida das pessoas com TEA em idade adulta e de seus familiares, buscando também levantar quais as necessidades atuais apresentadas por estas famílias. Nestes estudos, que serão apresentados a seguir, os resultados mostram que estas famílias apresentam necessidades ligadas à área social, como a existência de atividades de lazer e recreação, tanto para o filho, quanto para os familiares; os familiares também

referem a importância do processo de aceitação do filho com TEA e sobre a presença de sentimentos positivos na família, relacionadas à presença do filho ou parente portador de TEA. Outros aspectos revelados pelos familiares sobre suas necessidades apontam para a importância do recebimento de suporte e auxílio das comunidades (HARE et al., 2004; RENTY e ROEYERS, 2006; SALDAÑA, 2009; GRAETZ, 2010; BILLSTED, GILLGERG e GILLBERG, 2011).

O estudo realizado por Hare et al. (2004) buscou verificar quais seriam as necessidades sociais e psicológicas de famílias de adultos com autismo, nesta pesquisa foram realizadas entrevistas estruturadas com uma amostra de 26 familiares (tendo as mães como principais informantes). Os resultados mostraram que a maior parte destas mães e cuidadores não trabalham fora de casa, sendo responsáveis por cuidar da família em tempo integral, estes participantes apresentam também uma renda mensal inferior à média do país onde a pesquisa foi realizada (Reino Unido). Os resultados revelaram o pouco suporte oferecido à família, sendo que a maior parte do apoio provém da própria família.

Neste estudo, os participantes também indicaram que necessitam de mais informações sobre a existência de serviços disponíveis e ajuda para o planejamento para o futuro, além de se queixaram da falta de profissionais qualificados na área e da falta de orientações na transição para a vida adulta. Os autores discutem a importância da existência de serviços de apoio para estes cuidadores com foco nas necessidades específicas de famílias de pessoas com TEA em idade adulta, que tem variáveis diferentes às presentes na realidade de pessoas com TEA na infância, como por exemplo, o envelhecimento dos pais. Ainda na mesma pesquisa, observou-se a presença de relatos que expressaram questões emocionais e subjetivas relacionadas a presença de um filho com autismo na família, como por exemplo falas como “ter um filho com autismo é desígnio de Deus” ou então apontavam novas qualidades adquiridas, como o desenvolvimento de maior compreensão, paciência, tolerância, capacidade de empatia e “amor incondicional” (HARE et al., 2004).

Um outro estudo, realizado por Renty e Roeyers (2006), revelou em seus resultados que as características do suporte social recebido por estes familiares estão relacionadas com a qualidade de vida dos mesmos. Neste estudo as implicações da presença e qualidade do suporte recebido se mostraram significativos, reforçando necessidade da existência de uma rede de apoio social. Os autores enfatizaram que os resultados do estudo fortalecem a ideia de que os níveis de qualidade de vida não são

determinados pela gravidade da deficiência e estão mais relacionados ao modelo social da deficiência, onde as dificuldades mais significativas são expressas na interação indivíduo-ambiente, salientando a importância das condições sociais e materiais para esta população e métodos de intervenção centrados na pessoa.

Outro estudo que teve como foco aspectos da qualidade de vida de adultos com TEA, foi o estudo realizado por Saldaña (2009), neste estudo 74 familiares de adultos com TEA residentes na Espanha responderam a questionários que abordaram temas como saúde, comportamento adaptativo e rede social. Os resultados revelaram que as redes sociais destes adultos, no geral, são compostas por membros da própria família, estes sujeitos apresentam uma realidade permeada por pouca interação com a comunidade e os participantes relacionaram a pouca interação com a comunidade às dificuldades individuais inerentes ao autismo, como as dificuldades em habilidades sociais e comunicativas e à falta de recursos de suporte baseados na comunidade.

Um outro estudo que abordou questões relacionadas a qualidade de vida de adultos com TEA e seus familiares, foi o estudo de Graetz (2010), que buscou fazer um levantamento, a partir do uso de um questionário, sobre a realidade e as necessidades de 143 famílias de adultos com TEA (com idade entre 18 e 48 anos) que residiam no centro-oeste dos Estados Unidos. Neste estudo foram também analisadas questões como a presença de oportunidades para socialização, emprego e vida em residências para estes adultos com TEA. Os resultados revelaram que mais da metade da amostra ainda residia com os pais, ainda apresentavam implicações cognitivas, comunicativas e apresentavam-se dependentes em suas atividades de vida diária. Outro resultado apontou que a pessoa com TEA vivenciava falta de oportunidades de emprego, residência fora da casa dos pais e de socialização, neste estudo, os participantes também relacionam as dificuldades na área de socialização às características no sujeito com TEA, como à falta de habilidades sociais (GRAETZ, 2010).

Ainda nesse mesmo estudo, os participantes apresentaram queixas com relação à falta de profissionais da saúde qualificados para os atendimentos destes adultos com Autismo. No que diz respeito à oportunidade de viver em Programas Residenciais, os participantes do estudo expressaram que sentem medo de colocar o filho nestes serviços, alegando que estes necessitam de cuidado 24 horas por dia, apontando ainda que gostariam de contar com apoio e suporte para continuarem cuidado de seus filhos dentro da própria casa (GRAETZ, 2010).

Com relação ao suporte social, neste mesmo estudo, evidenciou-se que as famílias tem pouca disponibilidade de suporte social, sendo que a maior parte dos respondentes se diz insatisfeito com o suporte recebido e acrescentam que são poucos os serviços disponíveis e adequados para o atendimento de seus filhos. Outra demanda apresentada por estes participantes é a necessidade de maior acesso a informações sobre o autismo no que diz respeito ao planejamento futuro e planejamento econômico familiar. Por fim estes participantes relatam terem medo do futuro de seu filho autista, a autora discute que os resultados desta pesquisa indicaram questões para estudos futuros que podem ser investigadas a partir das perspectivas dos próprios adultos com TEA, dando voz a estes sujeitos (GRAETZ, 2010).

Billsted, Gillber e Gillberg (2011) realizaram uma pesquisa com 108 indivíduos adultos com Autismo residentes em Gothenburg, na Suécia, buscaram analisar aspectos sociais e de qualidade de vida desta população. Foram realizadas entrevistas com os cuidadores, levantando dados sobre a ocupação atual destes indivíduos, história da educação, serviços prestados, tipo de acomodação e atividades recreativas. Todos os participantes foram submetidos a testes de QI e a maior parte da amostra obteve escores que os incluíam na categoria de Deficiência Intelectual (DI), foi utilizada uma escala para medir características sobre Qualidade de Vida e realizada uma entrevista com o cuidador para a avaliação de aspectos sociais (com questões sobre ocupação, histórico educacional, tipo de acomodação e atividades recreativas). Os resultados mostraram que a maioria frequentou escolas especiais e reside com os pais. A maior parte dos autistas participantes do estudo estavam trabalhando em centros de atividades para pessoas com deficiências, apenas um terço da amostra estava envolvida em atividades recreativas regulares e, a maioria, apontou não ter amizades. A presença de atividades de recreação foi associada aos melhores índices de qualidade de vida. Para melhoras em sua própria qualidade de vida, os pais salientam a importância da aceitação do filho e apontam para a importância e necessidade do apoio e orientação de profissionais com experiência em autismo. Os autores discutem a necessidade de melhorias no oferecimento de atividades de ocupação significativa voltada para estes adultos com TEA e também a importância da existência de apoios oferecidos pela comunidade e apoio e suporte oferecido por profissionais especializados; para estudos futuros, os autores apontam a necessidade de aprofundar em questões sobre a qualidade de vida da própria pessoa com TEA, no que diz respeito à presença de amizades e ambientes.

Conforme pode ser verificado nos estudos apresentados nesta seção, ainda são muitas as demandas e necessidades existentes para a melhoria da qualidade de vida de adultos com TEA e de seus familiares, nas próximas seções serão apresentados os resultados de estudos que se debruçaram sobre intervenções voltadas a adultos com TEA.

1.4.2 Programas de Transição para a vida adulta

Alguns estudos internacionais focalizam a temática que envolve a transição para a vida adulta, visto que adolescentes e adultos jovens com TEA apresentam maiores dificuldade neste processo, necessitando de programas de intervenção e profissionais atentos e qualificados para responder a estas especificidades (HENDRICKS e WEHMAN, 2009; TAYLOR e SELTZER, 2011; SCHALLI e MCDONOUGH, 2012; RYDZEWSKA, 2012; CARTER et al., 2013).

O trabalho de Hendricks e Wehman (2009) apresentou uma revisão sobre pesquisas relacionadas à transição do período escolar para a vida adulta para pessoas com TEA, nesta revisão foram recuperadas publicações do período de 1998 à 2006, os resultados revelaram que apesar da existência de políticas públicas para a implementação de planos de transição para a vida adulta, o que se percebe na prática é que na maior parte dos casos os alunos com TEA não recebem, ou receberam serviços de apoio necessários para a realização desta transição. Os autores enfatizam a importância de que existam profissionais envolvidos, e que estes sejam munidos de competências e apoios necessários para a realização de projetos de transição para pessoas com TEA.

Um estudo longitudinal realizado por Taylor e Seltzer (2011) acompanhou 242 jovens com TEA durante 10 anos, finalizando no período em que estes jovens concluíram o Ensino médio, este estudo buscou verificar as mudanças ocorridas em seus comportamentos e sintomas de autismo. Os resultados indicaram uma melhora global nos sintomas de autismo e comportamentos ao longo do tempo, os autores reforçam a necessidade de serviços que ajudem neste processo de transição e discutem sobre a necessidade da existência de atividades diárias voltadas a esta população, que podem ser tão benéficas quanto as atividades educacionais da infância e adolescência.

Schall e McDonough (2012) realizaram a descrição de três estudos de caso de pessoas com TEA de 18 a 20 anos de idade, onde os três participantes apresentavam

necessidade de serviços para transição para a vida adulta e serviços voltados para o trabalho da comunicação e das habilidades sociais. Os autores apontam a importância de que programas para a transição sejam desenvolvidos e aprimorados, de forma a possibilitar que pessoas com autismo consigam melhores resultados na vida adulta.

O estudo de Rydzewska (2012) buscou realizar uma revisão de literatura sobre o impacto do TEA na transição para a vida adulta, o método de revisão utilizado não é especificado, no entanto os autores apresentam as questões apresentadas pelos estudos recuperados (como a conceitualização do que é transição para a vida adulta, quais são as ofertas de serviços de transição na atualidade, bem como sua localização), além disso, discutem questões como as dificuldades que estes indivíduos vivenciam em seu processo de transição para a vida adulta, quando comparados aos outros jovens (com desenvolvimento típico). Os autores apontam que demandas do cotidiano, como isolamento social, desemprego, dificuldades financeiras e agravamentos em saúde mental, reduzem as chances de um melhor engajamento e sucesso na transição da adolescência para a vida adulta. Finalizando os autores enfatizam que a literatura a voltada a esta temática ainda é bastante limitada, sendo necessário um maior investimento na investigação sobre as questões envolvidas na transição para a vida adulta de indivíduos com TEA.

O estudo de CARTER et al. (2013) apresentou uma revisão sobre as práticas voltadas a conectar estudantes com TEA em transição para a idade adulta à educação superior e atividades comunitárias nos EUA, o método de revisão não é apresentado. Os autores enfatizaram a importância de ações voltadas a promoção de inserção em cursos universitários desde o ensino médio, os autores discutem que embora muitas características individuais (como presença de deficiência intelectual, condições sócio econômicas familiares, dentre outras) possam dificultar este planejamento, muitas ações podem ser realizadas desde o ensino médio, com foco na inserção destes indivíduos no ensino superior. Os autores apontam como possibilidade para estas ações a existência de uma equipe voltada ao trabalho de transição.

Dentre as ações voltadas para a transição indicadas neste estudo estão: a possibilidade de realização de estudos direcionados e preparatórios para a inserção destes indivíduos no ensino superior, a possibilidade de criação de oportunidades para o aprendizado de habilidades, como higiene pessoal, habilidades de comunicação, de autogestão, socialização e de uso de tecnologias; além das ações voltadas à própria pessoa com TEA. Os autores destacam também a necessidade de realização de um

trabalho de incentivo às famílias, na busca de proporcionar a realização deste planejamento e prática de transição, favorecendo inclusive o diálogo destas com instituições de ensino superior (CARTER et al., 2013)

Ainda segundo CARTER et al. (2013) a equipe de transição deve também incentivar estes jovens a relacionar-se com os membros da comunidade (colegas, professores, treinadores), realizar um mapeamento das oportunidades e experiências possíveis para a transição em sua comunidade, disponibilizando esse material a toda a comunidade. Devem também ser estudados quais seriam os suportes necessários para a inserção e manutenção da participação destes indivíduos nestas atividades. Os autores apontam para as lacunas da literatura que aborda esta temática, como, por exemplo, as questões da falta de serviços de transição e quais são as características necessárias para que os serviços de transição funcionem de forma efetiva.

1.4.3 Programas para inserção no mercado de trabalho

Focalizando intervenções voltadas à autistas adultos, uma outra temática abordada em estudos internacionais refere-se a programas de transição e oportunidades de emprego a pessoas com TEA em idade adulta (LAWER et al., 2009; HENDRICKS, 2010; GERHARDT e LAINER, 2011)

O estudo de Lawer et al. (2009) analisou experiências de inserção de adultos com TEA em serviços de reabilitação profissional do sistema norte americano, os resultados indicaram que estas iniciativas, que promovem preparo e inserção no mercado de trabalho, tem se mostrado positivas, contudo, esta população ainda vivencia muitas dificuldades em ingressar neste programa, pois o autismo é relatado como sendo uma deficiência grave, que proporciona mais gastos ao Sistema de Reabilitação, quando comparados aos custos dos atendimentos voltados para pessoas com outras deficiências. O resultados indicaram também que o sucesso na inserção de adultos com TEA em cargos no mercado de trabalho competitivo depende não só de sua inclusão, mas requer a implementação de esforços para a sua adaptação e permanência, como a presença de apoios como treinamento, acompanhamento e ações de retenção de trabalho.

Uma revisão da literatura, realizada por Hendricks (2010), considerando estudos publicados de 2000 a 2009, sobre a inclusão de adultos com TEA no mercado de trabalho, apresentou que estes estudos revelam em seus resultados que esta população

está em sua maioria desempregada, os poucos que conseguiram ser incluídos no mercado de trabalho estão em colocações caracterizadas como subempregos e com baixas remunerações. Estes estudos também revelaram que ainda são poucos os serviços que auxiliam na transição e colocação destas pessoas no mercado de trabalho e os poucos serviços existentes ainda estão aquém do ideal. Os autores destacam que existe um crescimento no número de pesquisas sobre apoios e estratégias eficazes para aumentar as possibilidades de sucesso profissional para pessoas com TEA, embora estes estudos ainda sejam limitados por questões metodológicas.

Um estudo de revisão sobre Intervenções psicossociais voltadas a adultos com TEa realizado por Gerhardt e Lainer (2011) revelou a importância da inserção no mercado de trabalho para a melhoria na qualidade de vida de pessoas com autismo, estes autores enfatizam a necessidade da existência de serviços de suporte ao emprego, destacando que dentro destes serviços, as capacidades individuais de cada adulto com TEA devem ser reconhecidas e estimuladas, sendo que as suas necessidades de suporte também devem ser avaliadas de forma individualizada. Os autores apontaram que nas últimas décadas, os EUA têm aprimorado seus programas de inclusão no trabalho, destacando a importância da conscientização da população acerca da necessidade de incluir cidadãos com deficiência nas diversas esferas da sociedade, como o mercado de trabalho, salientando também a responsabilidade do poder público.

Verifica-se também que a literatura indica que as iniciativas e programas voltados para a inserção de pessoas com TEA no mercado de trabalho tem apresentado resultados positivos, no entanto esta inclusão ainda não está sendo realizada de forma efetiva, o que evidencia a necessidade de maiores investimentos públicos nessa área (LAWER et al., 2009; HENDRICKS, 2010; GERHARDT e LAINER, 2011; TAYLOR e SELTZER, 2011 e SCHALL e MCDONOUGH, 2012).

1.4.4 Programas Residenciais

Outros estudos internacionais sobre o oferecimento de oportunidades voltadas a pessoas com TEA em idade adulta focalizam os programas residenciais (SELTZER et al., 2001; VAN BOURGONDIEN, 2003; KRAUSS et al., 2005; SIAPERAS e BEADLE-BROWN, 2006; GALLI CARMINATTI et al., 2007)

Tais programas são voltados para indivíduos com autismo e surgiram no período entre 1970-1980, enfatizando o uso da educação especial no desenvolvimento de

habilidades e capacidades para uma vida independente, com técnicas, estratégias e procedimentos específicos em cada instituição (VAN BOURGONDIEN, 2003).

O estudo de Seltzer et.al. (2001) aponta que as mães se mostram muito envolvidas neste processo de transição residência dos pais - residências comunitárias, estando constantemente em contato com os filhos, este estudo revelou também que ao longo do tempo as mães de pessoas com TEA inseridas em programas residenciais, relatavam um aumento de satisfação com seu nível de contato com seu filho autista, apresentando uma diminuição da preocupação com o futuro do seu filho

Nesta direção, o estudo de Krauss et al. (2005) realizou uma comparação entre relatos de mães de autistas inseridos em serviços de residências com relatos de mães de autistas que ainda residem com a família, os resultados indicaram que as mães de adultos inseridos em serviços residenciais apontam que seus filhos adquiriram maiores habilidades e independência nestes serviços, e reconhecem que estes serviços se mostram como sendo uma expansão das estruturas de apoio; já as mães do segundo grupo, relatam que a permanência do filho com TEA na casa com a família também se mostra benéfico relacionado a convivência com o filho autista a um crescimento pessoal dos membros da família.

Um outro estudo, realizado na Grécia, com 12 adultos e adolescentes inseridos em um Programa Residencial, apontou em seus resultados que esta inserção se mostrou positiva quanto ao desenvolvimento de aspectos como: independência pessoal, habilidades sociais e comunicação funcional (SIAPERAS e BEADLE-BROWN, 2006). Estas evoluções positivas também foram indicadas no estudo de Galli Carminatti et al. (2007), que teve como foco uma população de adultos com TEA em nível de gravidade severo.

A partir do exposto, verifica-se que os estudos sobre a inserção de pessoas com TEA em serviços residenciais indicam que os resultados desta inserção são positivos quanto ao desenvolvimento de habilidades para a pessoa com autismo, visto que as residências são locais preparados para esta população, com rotinas e espaços bem estruturados, e funcionamento baseado em teorias e terapias comportamentais (SELTZER et al., 2001; (VAN BOURGONDIEN, 2003; KRAUSS et al., 2005; SIAPERAS e BEADLE-BROWN, 2006; GALLI CARMINATTI et al., 2007)

Outra iniciativa de intervenção voltada a pessoas com TEA em idade adulta é apresentada pelo estudo de Connan et al. (2012) que relatam uma experiência francesa, onde uma equipe realiza atendimentos domiciliares à famílias de adultos com autismo,

intervindo no ambiente cotidiano do paciente junto à família, avaliando os fatores ambientais que influenciam nas dificuldades apresentadas pelo paciente; esta equipe possui fundamentos da análise funcional do comportamento oferecendo intervenções em caso de distúrbios de comportamento e estratégias de comunicação para auxiliar na comunicação e organização de tempo e espaço da pessoa com autismo e apoio em procedimentos quando estes são hospitalizados. Este procedimento ainda não foi avaliado de forma científica, mas os autores avaliam de forma otimista a proposta.

1.5 Autismo em Idade adulta na literatura nacional

Em revisão da literatura nacional realizada em bases nacionais como Scielo e BVS e também em Bancos de Teses e Dissertações das Universidades: UNESP, UFSCar, USP e Unicamp, no período de Janeiro de 2013; verificou-se que há pouca literatura disponível sobre a população de pessoas com TEA na adolescência e idade adulta (SCHIMIDT, DELL'AGLIO e BOSA, 2007; BAGAROLLO e PANHOCA, 2010; WALTER e ALMEIDA, 2010; DEFENSE, 2010 e FERREIRA, TEIXEIRA e BRITTO, 2011).

O estudo de Bagarollo e Panhoca (2010) teve como objetivo analisar as histórias de vida, verificando quais as vivências de experiências sociais (e o significado que estes grupos sociais representam) estão presentes no cotidiano de 3 adolescentes autistas; foi encontrado que as experiências sociais vivenciadas por estes sujeitos se restringem à escola e à família; devido à restrição do estudo e à amostra muito reduzida, os autores ressaltam a importância de uma verificação mais ampla acerca da realidade de vida destes indivíduos no Brasil, incluindo seus contextos sociais e serviços de apoio e serviços de apoio às famílias.

O estudo de Defense (2010) avaliou o perfil comunicativo de 8 adolescentes com autismo em dois momentos, verificando que na adolescência, estes indivíduos apresentaram evolução positiva no que diz respeito à linguagem.

Walter e Almeida (2010) realizaram a avaliação do uso de um programa de comunicação alternativa e ampliada para pessoas com autismo que não apresentam o desenvolvimento da linguagem verbal; foram participantes 3 adolescentes com autismo e seus familiares, e os resultados mostraram que esta abordagem apresentou resultados positivos, com significativa mudança em relação à competência comunicativa dos participantes.

O estudo de Ferreira, Teixeira e Britto (2011) buscou descrever os efeitos da utilização de dois métodos alternativos de comunicação (simultaneamente) para a ampliação das habilidades de um adulto com autismo; os resultados obtidos mostraram que esta combinação de técnicas aumentou o número de atos e funções comunicativas do participante, aumentando o espaço comunicativo deste sujeito, bem como suas interações sociais.

O estudo de Schmidt, Dell’Aglío e Bosa (2007) teve como objetivo verificar as estratégias de *coping* de 30 mães de pessoas com autismo em idades de 12 a 30 anos de idade, encontrando que a maioria destas mães, quanto ao enfrentamento de comportamentos de seus filhos, buscam utilizar-se de ações diretas (ação direta sobre o fato estressor), estando em segundo lugar a aceitação (submisso ao estressor); já em relação as suas próprias emoções, estas mães não lidam de forma direta, buscando auxílio no apoio social/religioso, ou simplesmente não agem sobre as problemáticas, evitando-as; os autores discutem que estes resultados confirmam estudos que apontam as dificuldades que ter um filho com autismo podem acarretar, inclusive o aumento dos níveis de estresse materno. Com relação aos resultados sobre as estratégias de *coping* utilizadas pelas mães, os autores discutem a importância da existência de serviços de suporte voltadas a estas mães para a melhoria na qualidade de vida dessas famílias.

Ainda que não especificamente focalizando famílias de autistas adultos, foram encontrados estudos realizados com famílias de pacientes psiquiátricos em idade adulta, e estas vem demonstrando a presença de elevada sobrecarga para seus cuidadores (PEGORARO e CALDANA, 2006; BORBA et al., 2008; FILHO et al., 2010), bem como custos elevados com a saúde dos indivíduos portadores de deficiência e doença mental (BARROSO et al., 2007).

Ainda que nenhum estudo sobre autistas adultos e seus familiares tenha sido localizado nesta revisão, há na literatura nacional, estudos voltados para a investigação de demandas de famílias de pessoas com TEA na infância e adolescência (SHMIDT e BOSA, 2003; FÁVERO, 2005; MATSUKURA e MENECELLI, 2011; SMEHA e CEZAR, 2011; MINATEL, 2013). Estes estudos apresentam resultados que apontam, principalmente, para a sobrecarga vivenciada pelo cuidador principal, que apresentam sintomas depressivos, estresse e redução de atividades de auto-cuidado e lazer; verifica-se que no cotidiano desses cuidadores (no geral a mãe) os cuidados com a pessoa com autismo se tornam uma atividade central. Estes cuidadores apresentam demandas relacionadas às dificuldades de seus filhos em AVD’s e comunicação e demandas

relacionadas à necessidade de maiores orientações e informações sobre como lidar com seus filhos com Autismo. Os pesquisadores apontam sobre a importância de que sejam efetivadas políticas públicas voltadas a esta população e destacam a relevância da continuidade de estudos envolvendo esta temática.(SHMIDT e BOSA, 2003; FÁVERO, 2005; MATSUKURA e MENECELLI, 2011; SMEHA e CEZAR, 2011, MINATEL, 2013).

Como foi possível compreender, os estudos internacionais voltados a pessoas com TEA em idade adulta indicam que há permanência dos graves comprometimentos de linguagem e interação social nesta fase da vida, sendo que estes adultos tendem a não apresentarem bons níveis de independência e inclusão social; os resultados destes estudos também apontam para a escassez de serviços especializados e falta de apoio social formal para estas pessoas e para suas famílias. Já na literatura nacional, ainda que considerando apenas os estudos relativos a famílias de crianças e adolescentes, indica-se necessidade de maior suporte à estas famílias e demandas de sobrecarga para os principais cuidadores. Assim, evidencia-se a relevância de aprofundar o conhecimento sobre as pessoas com TEA em idade adulta e seus familiares dentro do contexto brasileiro, de forma a aprofundar o conhecimento e contribuir com a literatura da área e, espera-se, com as políticas voltas a esta população.

1.6 Objetivos

Este estudo teve como objetivo compreender, sob a ótica dos familiares, a realidade e demandas de indivíduos com diagnóstico de Transtornos do Espectro do Autismo e de seus familiares, no que se refere ao dia a dia, a vinculação a instituições de saúde e/ou educação, inserção social e perspectivas futuras.

Teve como objetivos específicos:

- a) Identificar os serviços (Instituições, ONGs e Grupos) destinados a esta população disponíveis no contexto brasileiro.
- b) Caracterizar a realidade do dia a dia, perspectivas, vinculação a instituições de saúde e/ou educação e inserção social de pessoas com TEA em idade adulta.
- c) Identificar aspectos sobre nível da qualidade de vida dos cuidadores e conduzir análises de relações entre estes domínios e variáveis como renda, escolaridade e tipo de TEA.

d) Identificar o histórico assistencial (assistência educacional, saúde e outros) destes indivíduos.

e) Verificar expectativas e perspectivas do principal cuidador da pessoa com TEA acerca de instituições e serviços de suporte, inclusão do seu filho/parente no mercado de trabalho e serviços residenciais e perspectivas com relação ao futuro do adulto com autismo e da família.

Para a realização desta pesquisa foram realizados dois estudos. O Estudo 1, intitulado *Identificação e caracterização de instituições e serviços destinados à autistas adultos*, foi realizado buscando responder ao objetivo de identificação, através de busca realizada na rede mundial de computadores, de serviços (Instituições, ONGs e Grupos) destinados a esta população disponíveis no contexto brasileiro. O Estudo 2, que responde aos demais objetivos desta pesquisa e tem como título *Autistas em idade adulta e seus familiares: recursos disponíveis e demandas da vida cotidiana*. A seguir, os dois estudos serão apresentados separadamente.

O presente estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar, sob o número CAAE: 00908812.3.0000.5504, parecer nº 177.789, e seguiu as deliberações referentes à Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Todos os participantes da pesquisa autorizaram a sua participação na pesquisa por meio de assinatura de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

ESTUDO 1 - *Identificação e caracterização de instituições e serviços destinados à autistas adultos*

3. MÉTODO ESTUDO 1

O Estudo 1 tratou-se de uma pesquisa exploratória, a partir da busca de informações através do uso de computadores e meios de telecomunicações e realizou o levantamento de Instituições, ONGs e Grupos que ligados a população-alvo deste estudo (Adultos com TEA). Os dados foram analisados quantitativamente através de estatística descritiva.

3.1 Materiais e Equipamentos

Foram utilizados equipamentos de informática conectados à rede mundial de computadores e aparelhos de telefone para busca e contato com as instituições e grupos.

3.2 Instrumentos

Formulários de registro das instituições:

Os dados encontrados nas buscas foram organizados em um formulário, onde foram registrados o nome da instituição, endereço, contatos (e-mails e telefones) e demais informações disponíveis sobre a instituição.

3.3 Procedimentos

3.3.1 Busca por Instituições e ONG's *

A busca por instituições, Organizações não governamentais (ONGs) e Organizações sociais que prestam serviços às famílias de pessoas com TEA foram realizadas nos meses de Agosto e Setembro de 2012, com o auxílio das seguintes ferramentas de busca:

- Site de buscas Google (www.google.com).
- Base de dados de instituições do grupo “Autismo e realidade” (www.autismoerealidade.com.br).

*Esta fase do estudo contou com a participação e colaboração de uma aluna do grupo de pesquisa da orientadora, bolsista de Iniciação Científica, que realizou um estudo com a mesma temática, porém com objetivo e proporções condizentes ao seu momento de formação.

a) *Pesquisa no Sites de buscas Google:*

Na primeira pesquisa realizada no site de buscas do Google foi utilizado como descritor somente a palavra “Autismo”. O termo “Adultos” ou a expressão “Idade adulta” não foram utilizadas devido a redução significativa de resultados (links) recuperados, uma vez que, muitas das instituições não expõe claramente a faixa etária das pessoas atendidas em suas páginas na internet.

Dos links recuperados pela busca inicial foram utilizados somente os sites de instituições e ONGs que tem como população alvo pessoas com TEA, foram excluídas as páginas não relacionadas às instituições e ONGs, como por exemplo links de reportagens, blogs pessoais, artigos e eventos.

As instituições e ONGs encontradas nesta busca realizada no site Google também foram apontadas no site “Autismo e Realidade”, que será descrito a seguir.

b) *Pesquisa na base dados do site “Autismo e Realidade”:*

Após a busca inicial no site Google, foi realizada a busca de instituições nacionais voltadas ao atendimento de pessoas com TEA presentes em uma listagem disponibilizada pelo site “Autismo e Realidade”, esse site possui um link denominado “*A quem recorrer*”, onde é possível acessar uma lista de instituições para cada Estado do território brasileiro*

Por verificar a relevância e abrangência do site, foram realizados contatos com os seus organizadores para solicitação de autorização para a utilização dos dados disponíveis em sua lista de instituições.

Para uma melhor organização dos dados das instituições e ONG’s encontradas, estes foram organizadas em planilhas, as instituições foram subdividas por Estados e regiões e descritas conforme as informações disponibilizadas em suas páginas na internet ou nos registros do site “Autismo e Realidade”.

*Nesta lista tem-se acesso aos seguintes dados referentes a estas instituições: CNPJ, nome, endereço, telefone, e-mail, site e informações adicionais. Disponível no link: <http://www.autismoerealidade.org/a-quem-recorrer/ache-no-brasil/>

Para as instituições e ONGs que não possuíam em suas descrições dados que indicassem que realizavam atendimentos de pessoas com TEA em idade adulta, foram realizados contatos através dos e-mails e telefones para busca desta informação. Após esta etapa foi organizado o formulário final contendo as instituições e ONG's que realizam atendimentos a famílias às pessoas com TEA em idade adulta.

Outra informação identificada foi a natureza destas instituições, se são Organizações não governamentais (ONGs), Instituições governamentais, instituições particulares ou entidades filantrópicas. Para as instituições que não apresentavam esta informação em seus sites ou descrições, esta informação foi questionada através de seus contatos (e-mails ou telefones).

c) Outras fontes de coleta de informações sobre instituições e ONGs voltadas a pessoas com TEA

Além da identificação através da busca realizada no site Google, a pesquisadora, realizou um contato telefônico com a Associação dos Amigos do Autista (AMA) do município de São Paulo, de forma a tentar obter maiores informações sobre outras instituições voltadas a esta população, a partir disso, a pesquisadora teve acesso a uma lista de instituições existentes no estado de São Paulo, onde estão listadas instituições presentes neste estado de São Paulo, separadas por municípios. Trata-se de uma lista formato Pdf denominada “rede de Atendimento a pessoas com autismo no Estado de São Paulo”, a lista foi enviada à pesquisadora por e-mail, mas também está disponível no link:http://www.defensoria.sp.gov.br/dpesp/repositorio/39/documentos/atende_autista.pdf.

Realizou-se então um trabalho de verificação na lista de instituições presentes no arquivo “rede de Atendimento a pessoas com autismo no Estado de São Paulo”, constatando que as instituições indicadas estavam também presentes na Planilha de instituições encontrada no site “Autismo e Realidade”.

Durante o período de coleta de dados, em todos os contatos com as instituições a pesquisadora solicitou informações acerca do conhecimento de outros serviços voltados a esta população. Como retorno foram indicadas 3 instituições, das quais duas já estavam contidas na planilha, já citada, da lista do site “Autismo e Realidade”; sendo que a instituição que não estava presente na lista foi acrescentada à mesma.

Após a organização da planilha, foi realizado o contato (através de e-mail e contato telefônico) com todas as instituições localizadas, para a verificação de quais destas realizavam atendimento aos adultos com TEA, solicitando apoio para a pesquisa. Ressalta-se que nem todas as instituições responderam a esta solicitação, dados serão apresentados na seção resultados.

3.3.2 Busca de páginas e grupos que discutem o tema autismo na Rede Mundial de computadores

Foi realizada também uma busca de páginas e grupos ligados ao tema Autismo existentes na rede mundial de computadores. A pesquisadora entrou em contato com os organizadores destas páginas solicitando sua colaboração com a divulgação e/ou o contato com possíveis participantes para a pesquisa.

A pesquisa foi realizada através dos sites:

- *Facebook*: www.facebook.com
- *Yahoo Grupos*: <http://br.groups.yahoo.com/>
- *Google grupos*: <https://groups.google.com>

Para este fim, foi utilizado como descritor a palavra “Autismo”. Após a busca, a pesquisadora entrou em cada página dos grupos recuperados para verificação de sua pertinência para a pesquisa.

Foram utilizados como critério de exclusão:

- Grupos que não eram de origem brasileira.
- Sites de grupos que não tinham como tema de discussão os TEA.

Após a busca e exclusão, as páginas encontradas foram organizadas em planilhas para o posterior contato do pesquisador, solicitando a contribuição dos coordenadores coma pesquisa. A partir dos contatos com os coordenadores e organizadores foram realizadas divulgações em algumas destas páginas, resultando também em indicação de duas revistas *online* que também auxiliaram na divulgação da pesquisa em suas páginas; as revistas são:

Revista “O Cuidador” <http://www.ocuidador.com.br/>

Revista “Autismo” <http://www.revistaautismo.com.br/>

3.3.3 Análise de dados

Os dados foram analisados quantitativamente através de estatística descritiva.

4. RESULTADOS E DISCUSSÕES ESTUDO 1

4.1 Localização de Instituições e ONGs

A pesquisa realizada no site de buscas Google apresentou mais de 300.000 links como resultado; sendo que destes, apenas 37 tratavam-se de instituições ou ONGs voltadas ao atendimento de pessoas com autismo.

Após esta pesquisa inicial, foi realizada a busca de instituições nacionais voltadas ao atendimento de pessoas com TEA presentes em uma listagem nacional disponibilizada pelo site “Autismo e Realidade” e em uma lista de instituições disponibilizadas pela AMA do município de São Paulo. Conforme descrito na seção Procedimentos, as instituições encontradas na busca realizada no Google e as instituições presentes na lista disponibilizada pela AMA estavam presentes na listagem do site “Autismo e Realidade”.

Foram localizadas no total 495 instituições. A distribuição destas instituições, separadas por Região/Estado é apresentada no Quadro 1.

Quadro1: Distribuição de Instituições por Estado

Região	Estado	Instituições localizadas
Norte	Amazonas	2
	Acre	2
	Amapá	1
	Pará	2
	Rondônia	4
	Roraima	0
	Tocantins	3
Total		14
Nordeste	Piauí	0
	Maranhão	3
	Ceará	4
	Rio Grande do Norte	3
	Paraíba	3
	Pernambuco	2
	Alagoas	4
	Sergipe	1
	Bahia	8
Total		28
Centro-Oeste	Mato Grosso	1
	Mato Grosso do Sul	2
	Goiás	4
	Distrito Federal	3
Total		10
Sudeste	São Paulo	377
	Espírito Santo	2
	Rio de Janeiro	28
	Minas Gerais	13
Total		420
Sul	Santa Catarina	5
	Paraná	5
	Rio Grande do Sul	13
Total		23
Total Geral		495

Como é possível verificar através do Quadro 1, a maioria das instituições nacionais estão localizadas no estado de São Paulo (377), seguido do estado do Rio de Janeiro (28), Minas Gerais (13) e Rio Grande do Sul (13).

No site “Autismo e Realidade” foram listadas para o Estado de São Paulo as APAEs de 289 municípios, a listagem desta quantidade expressiva de APAES não ocorreu para os demais estados, o que pode justificar a grande diferença, em números, de instituições apresentadas por SP nesta listagem. Foi realizado o contato telefônico e através de e-mails, com as 289 APAES listadas para o estado de São Paulo, destas,

somente 54 retornaram. Das 54 APAEs que retornaram, apenas 12 ofereciam atendimentos a pessoas dentro do Espectro do Autismo em idade adulta.

Ainda para o Estado de São Paulo, excluindo-se as APAEs, restaram 88 Instituições; das quais, após a tentativa de contato (por e-mail e/ou por telefone), foi confirmado que 24 atendiam pessoa com TEA em idade adulta. O total de Instituições que confirmaram que realizam atendimentos voltados a pessoas com TEA em idade adulta, no estado de São Paulo, foi de 36 instituições.

Das 118 instituições localizadas para os demais estados, após realizada a tentativa de contato (por e-mail e/ou por telefone), foi encontrado o número de 55 instituições, que confirmaram que realizam atendimentos a adultos com TEA.

Concluindo, das 495 instituições localizadas, 91 confirmaram que realizavam atendimentos a Adultos com TEA, a Figura 1 mostra as 91 instituições distribuídas por estado.

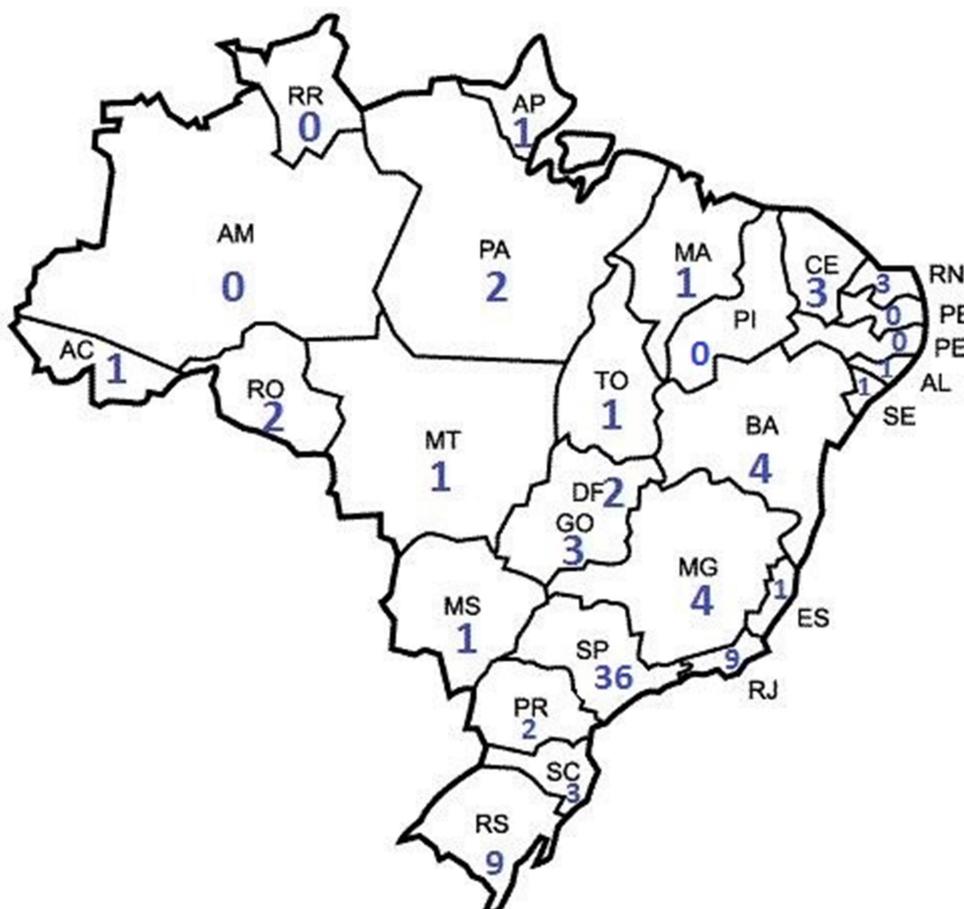


Figura 1: Instituições que atendem pessoas com TEA em idade adulta distribuída por Estados

Conforme observado na Figura 1, das 91 instituições localizadas que tem entre sua população alvo, pessoas com TEA em idade adulta, 36 estão localizadas no estado de São Paulo, seguido dos Estados do Rio de Janeiro e Rio Grande do Sul, com 9 instituições em cada; a lista completa de instituições localizadas que atendem pessoas com TEA em idade adulta está disponível no Apêndice I.

Um estudo realizado pela ABRA e AMA, dentro de um projeto do livro “Retratos do Autismo no Brasil”, buscou avaliar a situação atual da assistência do autismo no Brasil; para atingir esse objetivo, foram divulgados dois questionários a partir do site da AMA. Neste levantamento, 106 instituições responderam a estes questionários, nos anos de 2011 e 2012; os resultados deste estudo também demonstram que destas 106 instituições, a maior parte se encontra na região sudeste (67 instituições), com um número expressivo localizadas no estado de São Paulo (47 instituições), seguido do estado de Minas Gerais (15 instituições). As demais regiões apresentaram um número reduzido de instituições participantes, Região Nordeste (13 instituições), Região Sul (12 instituições), Região Centro-Oeste (8 instituições), Região Norte (6 instituições) (HO e DIAS, 2013).

Dessa forma, percebemos que os resultados presentes neste Estudo I se assemelham aos dados dos resultados encontrados na pesquisa de Ho e Dias (2013) e indicam a concentração das instituições e serviços voltados à pessoas com TEA em determinadas regiões do país, apresentando uma maioria expressiva no estado de São Paulo.

Outro fato que merece destaque é a concentração de instituições na região Sudeste, em contraposição a outras regiões, este dado pode ser relacionado à uma realidade nacional, na qual a assistência à pessoas com TEA é um fator de desigualdade entre as regiões, tendo regiões onde a assistência apresenta números muito reduzidos, como nos casos da Região Norte e Centro-Oeste, vale somar elementos para a reflexão e apontar para a necessidade premente de políticas públicas e de expansão de serviços em todo o território nacional. Nesta direção, segundo o Censo do IBGE, publicado em 2010, que a porcentagem de pessoas com algum tipo de deficiência não apresenta diferenças significativas entre as grandes regiões brasileiras, indo de 22,5% (Regiões Sul e Centro-Oeste) a 26,6% (Na Região Nordeste) (IBGE, 2010).

Na estimativa realizada por Ho e Dias (2013), buscando calcular a população nacional de pessoas com autismo a partir da média mundial de prevalência apontada pelos estudos epidemiológicos, tem-se uma projeção de que o Brasil teria cerca de 1,2

milhões de pessoas com autismo, necessitando de aproximadamente 40 mil instituições para atender a esta população. Além disso, o estudo também identificou, em relação à faixa etária dos atendidos pelas instituições participantes, que 22,50% estão na faixa acima dos 18 anos de idade. Assim, observa-se que estes resultados demonstram que dentro da realidade brasileira ainda há uma lacuna na assistência voltada às pessoas com autismo, independente da faixa etária.

Ainda que se pese o fato de que a presente pesquisa considere que este estudo e o estudo de Ho e Dias (2013) apresentam limitações importantes, visto que ambas utilizaram como meio de acesso às instituições participantes, a rede mundial de computadores*, além disto, deve-se levar em conta o fato de que as instituições participantes se dispuseram de forma voluntária a esta participação, o que certamente implica em limitações acerca dos resultados obtidos, fazendo com que os números de instituições apresentados não representem a realidade brasileira de forma generalizada, compreende-se que tais limites não impedem a exposição desta realidade, especialmente acerca das lacunas existentes e da urgente necessidade de responder às demandas desta população.

A partir da análise de dados como a distribuição das receitas correntes per capita dos estados com relação ao PIB per capita, receita tributária per capita dos estados brasileiros versus PIB per capita e receita de transferências per capita dos estados brasileiros versus PIB per capita no ano de 2010, um estudo realizado pelo Instituto de Pesquisa e Estratégia Econômica do Ceará (IPECE) verificou que atualmente os estados mais pobres, como os estados do Nordeste, possuem uma restrição orçamentária maior, para a prestação de serviços públicos, que os estados mais ricos, contribuindo para que estas localidades se desenvolvam mais lentamente (IPECE, 2013).

Contudo, o desequilíbrio apresentado na quantidade de instituições voltadas à atenção de pessoas com TEA, é um dado relevante e disparador, que merece ser explorado em estudos voltados à esta temática.

A seguir, no Quadro 2 apresentam-se informações sobre a natureza das instituições localizadas neste estudo.

*Segundos dados do IBGE (2005), os percentuais de pessoas que utilizavam a internet, demonstram desigualdades entre as regiões do país, onde regiões como Regiões Norte e Nordeste apresentam 12,0% e 11,9%, dos usuários da rede mundial de computadores, respectivamente, situando-se em nível muito inferior ao das Regiões Sudeste (26,3%), Sul (25,6%) e Centro-Oeste (23,4%) (IBGE, 2005), o que pode caracterizar um viés em estudos que utilizam a internet como ferramenta de coleta de dados.

Quadro2 : Natureza das Instituições que atendem pessoas com TEA em idade adulta.

Natureza das instituições	Quantidade
Organizações não governamentais (ONGs)	45
Instituições particulares	23
Instituições Públicas (CAPS, CAPS-I e Instituições municipais)	7
Entidades filantrópicas	4
Natureza não encontrada	12
Total	91

Dentre as 91 instituições que confirmaram a prestação de atendimentos a pessoas com TEA em idade adulta, verificou-se que mais de 49,5% são Organizações não Governamentais como as Associações de Amigos do Autista (AMAs) e Associações de pais e amigos dos Excepcionais (APAEs), seguido das instituições particulares, que somaram 25,3% das instituições.

Tais resultados reforçam os achados encontrados no estudo de Ho e Dias (2013) que também apresentam em seus resultados um número expressivo de instituições participantes que eram caracterizados como ONGs; foram participantes desta pesquisa 36 AMAs, 24 APAEs, 8 Associações diversas (fundadas por familiares e/ou profissionais; 12 clínicas particulares (com fins lucrativos); 7 escolas particulares e 19 órgãos públicos (como escolas, CAPS e CAPSi e Centros de apoio e voluntariado vinculados à universidades públicas). Ainda que se ressalte a carência específica de serviços voltados para adultos, compreende-se que, de modo geral, estes dados mostram que o Brasil ainda está distante de acolher a esta população dentro da esfera pública, visto o número reduzido de instituições públicas que atualmente oferecem atendimento à pessoas com TEA.

Outro ponto a ser discutido é a ampla participação de ONGs na assistência a pessoas com TEA; um estudo realizado pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA) pode fornecer elementos para a compreensão deste processo; tal estudo apresenta que o crescimento da cooperação entre políticas públicas e ONGs é uma tendência global, que também é observada aqui no Brasil. Nesta pesquisa foram realizadas entrevistas com gestores federais, de diversas áreas de políticas públicas, que possuem convênios com ONGs; dentre os motivos apresentados para justificar a ampla associação com organizações civis, os gestores citaram a necessidade de internalizar o conhecimento especializado destas organizações, o fortalecimento da rede de atuação das ONGs, o aproveitamento da capilaridade territorial destas organizações, a necessidade de suprir a ausência de quadros para implementar as ações atuando em

consonância com as demandas e expectativas dos beneficiários e a redução dos custos da execução e de ações, quando realizados por meio de ONGs (LOPEZ e ABREU, 2014).

Ainda segundo o estudo realizado pelo IPEA, ressalta-se que a responsabilidade de dar continuidade e abrangência às políticas públicas é papel do Estado, às ONGs cabe o papel de formular e desenvolver alternativas para tornar as políticas efetivas, sendo assim, as ONGs funcionam como reforço para as políticas e não como substitutos para elas (LOPEZ e ABREU, 2014). Estas considerações levam à indagação de como esta associação entre Estado e ONGs vem se dando na atenção à pessoas com deficiências, considerando o resultado deste estudo e do estudo de Ho e Dias (2013), verifica-se que a participação de ONGs é expressivamente superior à participação de instituições públicas.

Com relação à forma de financiamento das ONGs, um livro organizado pelo Observatório da sociedade civil (OSC) e Organizações em defesa dos direitos e bens comuns (ABONG), apresenta que apenas uma pequena parcela das fundações privadas e Associações em fins Lucrativos recebem recursos por meio de convênios com o governo federal, os dados referentes à proveniência dos recursos são na atualidade resguardados por lei na Receita Federal, sob sigilo fiscal, o que impede que detalhes sobre as fontes de financiamento das ONGs, como apoio de empresas, fundações privadas, doações individuais, recursos internacionais e da esfera estadual e municipal, não havendo como ter uma afirmação a respeito deste tema (OSC e ABONG, 2014)

Não obstante, é necessário reconhecer alguns avanços recentes nas políticas públicas brasileiras que podem responder a esta demanda ou, a parte dela. Por exemplo, segundo o documento “Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS”, publicado pelo Ministério da Saúde em 2013, a partir do intenso debate que culminou com a Lei 12.764/2012, que Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo. A pessoa com TEA passa a ser reconhecida como pessoa com deficiência, e tem em suas diretrizes um forte marco intersetorial (BRASIL, 2013a).

Outro recente documento “Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo” apresenta que a atenção à pessoas com TEA deve ser realizada então de forma integral, a partir de um Projeto Terapêutico Singular (PTS), refletindo sobre as variadas frentes de atuação que devem estar envolvidas nos

processos, como das políticas de saúde, assistência social, segurança pública, defesa e garantia de direitos e articulações intra e intersectoriais (BRASIL, 2013b).

Seguindo então as premissas da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) que são apresentadas pelo documento “Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo, a inserção de pessoas com TEA ao sistema de saúde se dará através das Unidades Básicas de Saúde (UBSs) que gerenciarão e acionarão os demais serviços de cuidados, como Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASFs), Centros de Atenção Psicossociais (CAPS), Universidades e Unidades de referência (BRASIL, 2013b).

Acompanhando o paradigma psicossocial, este documento enfatiza a importância de que os casos sejam mantidos em seus territórios, a partir das ações de matriciamento do CAPS; sendo que tratando-se de casos mais graves, o tratamento será realizado no próprio CAPS ou em serviços para os quais estes casos possam ser referenciados. Os usuários com TEA e seus familiares poderão contar com os demais serviços disponíveis na RAPS como serviços voltados a situações de agravamentos clínicos (como os hospitais gerais), serviços de desinstitucionalização e serviços de reabilitação psicossocial (como centros de convivência e oficina de geração de renda)(BRASIL, 2013).

Os Centro de Atenção Psicossociais infanto-juvenis (CAPSi) são responsáveis por atender especificamente à crianças e adolescentes com demandas graves em saúde mental. Segundo o documento “Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS”, os CAPSi foram a primeira iniciativa no campo da saúde mental que incluíram pessoas com TEA e seus familiares (BRASIL, 2013a).

Com relação aos atendimentos realizados atualmente nos CAPSi, o estudo de Hoffmann et al. (2008) realizou um levantamento transversal quanto às problemáticas atendidas nos CAPSi no ano de 2003 em serviços nos Estados de São Paulo, Minas Gerais, Paraná e Mato Grosso; neste levantamento os autores encontraram que o diagnóstico mais frequentemente atendido nos CAPSi estavam inseridos no grupo de Transtornos do Comportamento e Transtornos emocionais, seguido pelos transtornos neuróticos e em seguida pelos Transtornos do desenvolvimento psicológico, que segundo o CID 10, é onde se inserem os Transtornos do Espectro do Autismo. Um outro estudo, conduzido por Reis et al. (2012), apresenta uma análise quanto aos grupos de transtornos mais frequentemente inseridos nos CAPSi, dentro do Estado de São Paulo, os autores encontraram que os diagnósticos mais frequentes estavam dentro da classificação de Transtor-

nos Emocionais e de comportamento seguido dos Transtornos do Desenvolvimento Psicológico (onde se inserem os TEAs).

Um estudo recente, realizado por BUENO (2013), que teve como objetivo caracterizar a inserção do Terapeuta ocupacional nos CAPSi, também levantou dados sobre quais são os diagnósticos mais frequentemente registrados nestes dispositivos. Os resultados corroboram com os resultados apresentados por Reis et al. (2012), apresentando os transtornos de comportamento (Exemplo: Transtorno de Hiperatividade e Déficit de atenção, Transtornos hipercinéticos e Transtornos de Conduta) como os mais frequentes, seguidos dos Transtornos do desenvolvimento Psicológico, nos quais estão inseridos os Transtornos Globais do Desenvolvimento (onde se inserem os TEA).

Segundo o documento “Saúde Mental no SUS” os CAPSi foram planejados para atender prioritariamente os transtornos psiquiátricos severos e persistentes, como o Autismo (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004), contudo, conforme apresentado por Hoffmann et al. (2008) Reis et al. (2012) e Bueno (2013), estes transtornos severos não são os mais frequentes nestes dispositivos, o que indica a necessidade de se aprofundar na compreensão acerca da questão do atendimento de pessoas com TEA dentro do Sistema Único de Saúde como, por exemplo, sobre as condições e possibilidades dos CAPSi em acolher esta demanda.

Em um estudo realizado com a participação de familiares de pessoas com TEA e profissionais da área da saúde vinculados a 14 CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro, Lima et al. (2014) discutem pontos positivos da inserção de crianças e adolescentes com TEA nos CAPSi, como efeitos positivos na socialização, interação, criação de laços e autonomia, redução da agressividade e condutas repetitivas, aqui os familiares também indicam que conseguem acesso rápido à atendimento dentro destes dispositivos, contudo, apresentam também queixas sobre o desconhecimento acerca de quais são os objetivos dos CAPSi no tratamentos de Autistas.

Já com relação aos CAPS que atendem a população adulta, encontramos o estudo de Freitas e Souza (2010), que tiveram como objetivo verificar as características clínicas e sociodemográficas de usuários dos CAPS no município de Ilhéus, Bahia; os resultados mostraram que os diagnósticos mais frequentes eram: Esquizofrenia, seguido de depressão e na sequência psicoses não especificadas, os Transtornos do Espectro do Autismo não foram apresentados como sendo um diagnóstico atendido nestes dispositivos. Seguindo esta mesma temática, um outro estudo realizado por Ballarin, Miranda e Carvalho (2011), no município de Campinas, apresentou em seus resultados que os di-

agnósticos mais frequentes nestes dispositivos, na população masculina, enquadravam-se nas esquizofrenias, enquanto que na população feminina, os casos mais frequentes se enquadravam nos transtornos de humor e transtornos de personalidade, neste estudo, os TEAs também não são apresentados dentre as problemáticas atendidas nos CAPS adulto.

Um estudo recente realizado por Oliveira et al. (2014), na cidade de São Francisco do Conde, na Bahia, buscando caracterizar a população atendida nos CAPS, apresenta em seus resultados que dentre os 306 usuários participantes da pesquisa, 3 estavam inseridos na categoria dos Transtornos do Desenvolvimento Psicológico.

Estes estudos mostram que nos CAPS que realizam atendimento à população adulta, a inserção de adultos com TEA não é comum, mostrando que as premissas apresentadas pelo documento “Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo” ainda necessitam ser colocadas em prática. (BRASIL, 2013b).

Como se observa, há perspectivas de avanços que podem ser efetivados a partir de tais políticas, no entanto, reconhecendo a complexidade da realidade brasileira e da própria condição imposta pelos TEA, aponta-se que muito há que se avançar, especialmente, em ações que assegurem a intersetorialidade, como por exemplo, a articulação de ações entre os setores da saúde, educação e assistência social.

De todo modo, os resultados do presente estudo e os dados da literatura (Hoffmann et al. (2008), Freitas e Souza (2010), Ballarin, Miranda e Carvalho (2011), Reis et al. (2012), Bueno (2013) Oliveira et al. (2014) demonstram que a realidade da assistência dentro do território brasileiro ainda não condiz com as premissas indicadas pelas políticas públicas e documentos voltados à atenção às pessoas com TEA e seus familiares, como a Lei 12.764/2012 e documento “Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS”, indicando que muitos investimentos ainda devem ser promovidos e implementados pela esfera pública, no que diz respeito à criação de espaços e instituições de atenção voltados a esta população.

Assim, compreende-se que a questão da assistência voltada à pessoas com TEA, dentro da realidade brasileira, embora tenha tido avanços nos últimos anos, principalmente no que diz respeito ao escopo legal, ainda carece de maiores ações, pesquisas e discussões.

Na mesma direção, no que tange aos dispositivos públicos voltados à atenção desta população, é clara a necessidade de investimentos, tanto em quantidade, quanto em qualidade dos serviços oferecidos. Sugere-se que estudos futuros se debrucem na perspectiva de uma avaliação mais direcionada à inserção de adultos com TEA em serviços governamentais, como os CAPS, dentre outros.

4.2 Busca de páginas e grupos que discutem o tema autismo na internet

A busca de páginas relacionadas à população com TEA, apresentou resultados os conforme apresentados no Quadro 3, a seguir.

Quadro 3: Páginas de internet relacionadas ao tema Autismo recuperadas

Grupos encontrados na Internet	Quantidade
Grupos de e-mail <i>Yahoo</i> Grupos	72
<i>Facebook</i>	51
Grupos de e-mails <i>Gmail</i>	15
Total	138

Conforme visto no Quadro 3, foram recuperados 72 grupos de e-mail no site Yahoo grupos, 51 grupos no site de relacionamentos *Facebook* e 15 grupos de e-mail no site Gmail grupos. Os grupos de e-mails *Yahoo* Grupos e *Gmail* tratam de grupos de pais, grupos de profissionais e grupos de eventos relacionado ao autismo. A pesquisadora entrou em contato com os grupos solicitando apoio na divulgação da pesquisa, mas não foi obtido retorno.

Os resultados encontrados no site de relacionamentos *Facebook*, foram reunidos agrupados conforme mostra o Quadro 4.

Quadro 4: Tipos de páginas encontradas no site de relacionamentos Facebook

Grupos recuperados na página Facebook	Quantidade
Página de Instituições	16
Grupo de Pais	14
Página para divulgação de informações	14
Páginas sem especificação	6
Total	51

Conforme é possível observar no Quadro 4, a maior parte dos grupos encontrados no site de relacionamentos *Facebook* foram grupos de instituições (16 páginas), seguido dos grupos de pais e grupos de divulgação de informações (ambos

com 14 páginas). Após a solicitação de apoio à divulgação da pesquisa, os coordenadores de grupos postaram em suas páginas o convite para que os pais interessados em participar da pesquisa entrassem em contato com a pesquisadora.

Ressalta-se que esta busca foi realizada entre os meses de Setembro e Outubro de 2012 e que estas páginas de grupos na internet estão em constante transformação, pois tratam-se de páginas e grupos criados e mantidos por pessoas físicas, no geral, pais e cuidadores de pessoas com Autismo, que tem liberdade para manutenção ou remoção destes grupos ou páginas. A lista de grupos do *Facebook*, *Yahoo Grupos* e *Gmail grupos* está disponibilizada no Apêndice II.

O estudo de Ortega et al. (2013) apresenta que no cenário internacional, a internet tem exercido forte influência, a partir dos anos 90, sobre a possibilidade de interação anônima e virtual de pessoas com deficiências e de seus familiares, de forma que esta população passou a poder compartilhar vivências, experiências e informações a partir da utilização de blogs e redes sociais; os autores apontam que se faz necessário mais pesquisas que contribuam com o conhecimento sobre o papel da internet na formação de opinião pública sobre o autismo e na troca de informações entre pais e cuidadores dentro do contexto brasileiro.

O Estudo 1 contribui também, ao apresentar evidências de que, dentro do contexto brasileiro, há a tendência da utilização da internet como meio de troca de experiências e informações, visto o número de grupos de e-mails e páginas em redes sociais voltadas ao autismo aqui identificadas.

A partir deste estudo que buscou identificar instituições e grupos voltados à adultos com TEA, foi possível entrar em contato com potenciais participantes do Estudo 2 (que será descrito na seções seguintes), contudo, conforme os dados e discussões apresentados, este levantamento contribui com a literatura da área, pois apresentam em seus resultados perspectivas acerca da realidade da assistência direcionada à esta população dentro do contexto brasileiro.

ESTUDO 2: *Autistas em idade adulta e seus familiares: recursos disponíveis e demandas da vida cotidiana*

O Estudo 2 trata de pesquisa descritiva, uma *survey*, que teve como objetivos caracterizar a realidade do dia a dia, perspectivas, vinculação à instituições de saúde e/ou educação e inserção social de pessoas com TEA em idade adulta e seus familiares.

5. MÉTODO

5.1 Participantes

Participaram deste estudo 67 familiares de pessoas com TEA em idade adulta* que aceitaram ao convite e respondiam aos critérios de participação estabelecidos: ser familiar do autista (de idade entre 18 e 60 anos) e responsável pelos seus cuidados há, pelo menos, um ano. A descrição dos participantes será apresentada na seção 6.1 que traz os dados gerais da amostra.

*Para este estudo foi considerado que a Idade adulta tem início aos 18 anos de idade (ECA, 1990) e termina aos 60 anos de idade, quando o indivíduo passa a ser considerado Idoso (BRASIL, 2003).

5.2 Instrumentos e Materiais

Foram utilizados três instrumentos para coleta de dados; uma Ficha de Identificação para levantamento de dados gerais das famílias participantes, um Questionário para coleta de dados sobre o curso de vida do indivíduo com autismo e de sua família e o WHOQol-abreviado, instrumento utilizado para avaliação de aspectos da qualidade de vida do cuidador principal da pessoa com autismo; esses instrumentos serão descritos a seguir.

5.2.1 Ficha de Identificação

Neste formulário foram registradas informações sobre o respondente, a pessoa com TEA e dados socioeconômicos da família. As questões foram apresentadas em formato de múltipla escolha e para completar a resposta. Quanto ao respondente, foram questionados: Data de nascimento, Ocupação, Escolaridade, Grau de parentesco com a pessoa com TEA, dentre outras. Quanto à pessoa com TEA, foram questionados: Data de nascimento, diagnóstico, Idade do diagnóstico, dentre outras. A ficha de Identificação está disponibilizada no Apêndice IV.

5.2.2 Questionário

Este instrumento buscou o levantamento de dados sobre, suporte social recebido, histórico assistencial (assistência educacional, saúde e outros), principais demandas destes indivíduos adultos com TEA e seus familiares, dentre outros.

O questionário contém 41 questões distribuídas entre os temas:

- Educação na infância e adolescência.
- Educação e saúde após os 18 anos de idade
- Suporte social
- Oportunidades de emprego
- Residência
- Questões sobre a dinâmica familiar, realidade e perspectivas.

O questionário apresentou, em sua maioria, questões abertas e algumas questões de múltipla escolha (disponível na íntegra no Apêndice V).

5.2.3 World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-abreviado)

Trata-se de um instrumento que avalia aspectos da qualidade de vida, apresenta 26 questões, sendo duas gerais e as demais abrangem os domínios: físico, psicológico, relações pessoais e ambiente; foi validado para o português por Fleck (2000); para esta validação, o instrumento foi aplicado com 300 pessoas em um município brasileiro, os resultados mostraram que o whoqol-abreviado apresentou características satisfatórias de consistência interna, validade (discriminante, de critério e concorrente) e fidedignidade teste-reteste; o instrumento apresenta bom desempenho psicométrico e praticidade de uso. No presente estudo, esse instrumento foi aplicado e analisado conforme os escores estabelecidos.

A versão em língua portuguesa do WHOQOL foi desenvolvida pelo Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, sob a coordenação do Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck, este instrumento é propriedade da Organização Mundial de Saúde, no entanto pode ser utilizado e copiado por pesquisadores, desde que não sejam modificadas as orientações e layout das questões (GRUPO WHOQOL, 2010).

O instrumento Whoqol-abreviado é constituído de 26 perguntas e as respostas seguem uma escala de Likert (de 1 a 5); o instrumento avalia 4 domínios relacionados à Qualidade de vida: Domínio Físico, Psicológico, Relações sociais e meio ambiente). Para sua análise, o instrumento apresenta *scores* de pontuação, conforme descrito a seguir:

- Pontuação de 1 a 2,9 – Necessita melhorar.
- Pontuação de 3 a 3,9 – Regular
- Pontuação de 4 a 4,9 – Boa
- Pontuação 5 – Muito boa

5.2.4. Software “*Qualiquantsoft*”

Para a operacionalização do Discurso do Sujeito Coletivo (que será descrito na seção análise de dados) foi utilizado o Software *qualiquantsoft*, que atua no processamento de dados quali quantitativos, auxiliando o pesquisador em suas análises, por ser um banco de dados, capaz de “filtrar” depoimentos, realizar comparações e correlações (LEFEVRE e LEFEVRE, 2010).

5.3 Procedimentos

Para este estudos foram seguidos os seguintes procedimentos:

- Éticos
- Elaboração e validação dos instrumentos de pesquisa;
- Localização dos participantes;
- Coleta de dados
- Análise dos dados.

5.3.1 Elaboração e validação dos instrumentos de pesquisa

Segundo Freitas et al. (2000) o termo *survey* se relaciona à obtenção de dados ou informações sobre características, ações ou opiniões de determinado grupos e pessoas que representam uma população alvo. Günther (2003) acrescenta que esse modo de levantamento de dados se volta para a coleta de informações de pessoas sobre suas ideias, sentimentos, planos, crenças, origem social, educacional e financeira.

A fim de elaborar o questionário, após a realização de uma revisão da literatura nacional e internacional sobre o tema, foram levantados os temas de principal relevância que se enquadravam aos objetivos deste estudo e indicados como questões a serem exploradas com esta população, dentre estes temas estão:

- Suporte educacional, de saúde e social recebido na infância e adolescência.
- Suporte educacional, de saúde e social recebido após os 18 anos de idade (na idade adulta - atual).
- Oportunidades de socialização na idade adulta.
- Oportunidades de emprego para a pessoa com TEA na idade adulta.
- Oportunidade de ingresso em serviços residenciais na idade adulta.
- Questões sobre a dinâmica familiar.
- Outros.

Após a determinação dos temas principais a serem explorados através do questionário foram elaborados dois instrumentos:

1. **Ficha de identificação:** Contendo questões sobre constituição familiar, dados socioeconômicos e diagnóstico da pessoa com TEA.

2. **Questionário:** Questionário misto (contendo questões abertas e fechadas) com 41 questões voltadas aos temas já citados acima.

Após a elaboração dos dois instrumentos, foram realizadas duas etapas, a fim de adequá-los e validá-los para sua futura administração à população alvo:

a) Submissão dos Instrumentos à juízes

A apreciação foi realizada por 8 juízes, com experiência de pesquisa e intervenção junto a esta população; estes realizaram a análise do conteúdo e forma das questões propostas na primeira versão dos instrumentos. Os juízes concordaram com os temas abordados e com a organização e disponibilização das questões apresentadas, desta forma os instrumentos foram considerados adequados à obtenção de dados de acordo com os objetivos apresentados nesta pesquisa.

As observações e sugestões dos juízes estavam mais relacionadas ao formato das questões que foram subdivididas em questões menores e mais objetivas, para facilitar a compreensão das mesmas pelos respondentes, gerando uma segunda versão, que foi então utilizada na segunda etapa do processo validação.

b) Aplicação teste dos instrumentos

O pré-teste foi realizado com 4 mães de pessoas com TEA em idade adulta, recrutadas à partir do contato com grupos de pais de pessoas com TEA existentes na rede mundial de computadores(*internet*). Para isto, os instrumentos foram disponibilizados *online* através do uso da ferramenta “*surveymonkey*”, disponível do site: www.surveymonkey.com/

O pré-teste apontou que os instrumentos estavam adequados à população alvo, visto que os respondentes não indicaram dificuldades quanto ao entendimento das questões.

5.3.2 Localização dos participantes

Após a identificação de instituições e grupos vinculados à população de autistas adultos, realizada no Estudo 1, foi feito o contato direto (através de e-mail e/ou telefone) com cada coordenador de cada grupo e de cada instituição solicitando aderência e cooperação com o estudo.

a) Contato com Grupos de e-mails e Grupos do Facebook:

Foram realizados os contatos com os coordenadores de cada grupo e de cada página da internet através de e-mail solicitando auxílio para a pesquisa, como divulgação em suas respectivas páginas e grupos e solicitação de contatos de familiares de pessoas com autismo em idade adulta (caso isso fosse possível).

b) Contato com as Instituições localizadas no Estudo 1

Foi realizado também o contato com os coordenadores e responsáveis de cada uma das 91 instituições encontradas no Estudo 1 através de e-mail e telefone solicitando auxílio para a pesquisa. No caso específico das instituições foi solicitado que estas pudessem receber os instrumentos de pesquisa através de serviço postal distribuindo-os para os possíveis participantes em suas instituições, conforme os critérios de inclusão: ser familiar do autista (de idade entre 18 e 60 anos) e responsável pelos seus cuidados há, pelo menos, um ano.

Para proceder à aplicação destes instrumentos, cada questionário foi acompanhado de um documento redigido pela pesquisadora com informações sobre os objetivos da pesquisa e esclarecimentos éticos. Após o preenchimento foi solicitado que as instituições retornassem os instrumentos à pesquisadora.

O material foi enviado para as instituições através de serviço postal e o retorno à pesquisadora foi também realizado através de serviço postal, onde todas as despesas foram custeadas pela pesquisadora.

c) Retorno de questionários enviados via instituições

Das 91 Instituições contatadas, apenas 14 aceitaram participar da pesquisa mediando o envio e retorno dos instrumentos de pesquisa. Ao todo foram enviados 159 kits, contendo todos os questionários da pesquisa. Das 14 instituições que aceitaram participar da pesquisa somente 6 retornaram, resultando num total de 15 kits de questionários respondidos por esta via.

5.3.3 Coleta de dados

O Kit contendo os três instrumentos de pesquisa foram disponibilizados no formato impresso e no formato *online*. Os kits em formato impresso foram enviados através do uso de serviço postal. Os kits de instrumentos disponibilizados no formato *online* foram colocados na internet através de uma ferramenta gratuita do site Google, denominado Google docs. Os links para preenchimento foram então divulgados através

nos sites e grupos relacionados ao tema autismo.

Ficha de identificação:

Disponibilizado em:

<https://docs.google.com/spreadsheet/viewform?fromEmail=true&formkey=dGtyYlJkNWdkWFdjNEJyN1U2QUN4N0E6MQ>

Questionário:

Disponibilizado em:

<https://docs.google.com/spreadsheet/viewform?fromEmail=true&formkey=dDBpQjdaR0Y1Q3laa2c1STllyjdpZGc6MQ>

WHOQOL-abreviado:

Disponibilizado em:

<https://docs.google.com/spreadsheet/viewform?fromEmail=true&formkey=dGtwaHJJQ1Z1eGVUaXhHOGdRVktRT3c6MQ>

Tanto os instrumentos disponibilizados no formato online, quanto os instrumentos enviados no formato impresso contaram com informações sobre a pesquisa e orientações quanto ao seu preenchimento, estas informações, bem como os instrumentos Ficha de Identificação e Questionário encontram-se disponíveis na íntegra, nos Apêndices III e IV.

Os formulários preenchidos pela internet foram automaticamente organizados em tabelas no formato Excel fornecidos pela ferramenta disponibilizada pelo Google docs. Os formulários preenchidos em papel foram digitados em planilhas de Excel no mesmo formato das planilhas dos questionários preenchidos de forma *online*.

a) Retornos de instrumentos respondidos através da Rede Mundial de Computadores

Ao todo foram 52 kits de instrumentos respondidos no formato *online*, a partir das divulgações realizadas em grupos e sites da internet, por cuidadores e pais que colaboraram com essas divulgações.

Desta forma, a amostra final da pesquisa contou com 67 participantes, 52 respondentes no formato online e 15 participantes respondentes no formato impresso. Dos 67 participantes, 57 responderam de forma completa (à todos os instrumentos) e 10

participantes responderam somente à Ficha de identificação e ao Questionário (Deixando o Whoqol-Abreviado em branco).

5.3.4 Análise de dados

a) Análise Descritiva

As questões presentes na Ficha de identificação foram organizadas e analisadas com uso de estatística descritiva (frequência, média e porcentagem) e os resultados estão dispostos em tabelas.

As questões 15 e 31, presentes no questionário, que foram dispostas na forma de múltipla escolha, foram analisadas com uso de estatística descritiva (frequência e porcentagem) e seus resultados estão também dispostos em tabelas.

As questões 1, 2, 5, 6 e 10, presentes no questionário, que consistiam em quadros a serem preenchidos pelos respondentes, onde foram dispostos dados sobre as instituições educacionais e de saúde frequentadas pela pessoa com TEA ao longo do curso de vida, puderam ser analisados de forma quantitativa, analisados com uso de estatística descritiva (frequência e porcentagem) e seus resultados estão também dispostos em tabelas.

As questões 7, 8, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 30, 33 e 36 presentes no questionário, embora estivessem dispostas no formato de questões abertas, foram respondidas de forma pontual e breve e, assim, foram analisadas descritivamente.

b) Discurso do Sujeito Coletivo

As questões 3, 4, 9, 13, 14, 29, 32, 34 e 35 foram dispostas no formato de questões abertas, respondidas com detalhamento, e tiveram seu conteúdo analisados com o uso da Técnica do Discurso do Sujeito Coletivo.

A técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) consiste no uso de operações sobre materiais verbais (como documentos e entrevistas) dando origem a depoimentos coletivos, textos formados com trechos literais presentes nos conteúdos de diversos depoimentos com significados semelhantes, determinando posicionamentos e opiniões sobre determinados temas; nesta técnica os depoimentos são redigidos em primeira pessoa do singular, o que é justificado pela Teoria das Representações sociais (LEFEVRE e LEFEVRE, 2010).

Segundo esta teoria, a sociedade apresenta um sistema de crenças ou representações sociais compartilhadas, tanto no plano linguístico, quanto no plano

ideológico; estas representações sociais são influenciadas por seus contextos históricos e infraestrutura; assim as opiniões e ideias surgem sobre temas compartilhados socialmente, além disso, as representações também podem ser influenciadas por variáveis individuais, como idade, profissão, condição social e etc. Assim, se as representações sociais são o social vivido individualmente, cabe expressar estas representações instituindo um sujeito individual (o sujeito coletivo). Embora trate-se de um sujeito artificial, o uso do DSC se justifica, visto que um depoimento de um sujeito individual pode complementar os discursos de outros sujeitos que compartilham da mesma opinião (LEFEVRE e LEFEVRE, 2010).

Os DSCs são compostos por determinadas quantidades de depoimentos; esta quantidade de depoimentos que forma um DSC confere à ele um peso ou força; assim sendo, as opiniões expressas através de um DSC apresenta tanto uma pertinência quantitativa, quanto uma pertinência qualitativa. A partir desta constatação, a técnica do DSC foi associada a um software "*Qualiquantsoft*" que auxilia na organização e quantificação dos dados para verificação da força de determinados DSCs; devido a isso, na técnica do DSC não são utilizados critérios de saturação. Segundo Lefevre e Lefevre (2010) os operadores do DSC são:

- *Expressões-chave*: São trechos, contínuos ou descontínuos, que revelam a essência do conteúdo dos depoimentos, selecionados pelo pesquisador.
- *Ideias centrais*: Nome ou expressão linguística que revela e descreve de maneira mais sintética o sentido das Expressões chave
- *Ancoragem*: Expressão de uma dada teoria ou ideologia embutida no discurso, como uso de afirmações genéricas

Assim sendo, as ideias centrais semelhantes devem ser reunidas em uma categoria. A construção do DSC é feita com as expressões chave destas ideias centrais reunidas na mesma categoria; um DSC deve ser construído para cada categoria identificada; assim para cada pergunta deverá surgir um painel de DSCs que representam as opiniões coletivas (LEFEVRE e LEFEVRE, 2010)..

Atributos quantitativos do DSC:

Em estudos envolvendo um número expressivo de participantes é também possível mensurar o impacto do discurso, calculando sua intensidade e sua Amplitude:

- *Intensidade ou força*: Trata-se do número ou percentual de indivíduos que contribuíram através de seus discursos para a confecção de um determinado DSC, que aborda determinada ideia; a partir do dado de força do DSC podemos verificar o grau de compartilhamento das ideias presentes nos depoimentos, ou seja, o grau de compartilhamento das Representações sociais entre a população pesquisada. Desta forma é possível que o pesquisador saiba como determinada ideia é compartilhada.
- *Amplitude*: Trata-se da medida da presença de uma determinada ideia ou representação social, conforme as variáveis individuais apresentadas na amostra pesquisada; este dado revela ao pesquisador o grau de espalhamento ou difusão de uma ideia dentre as diversas variáveis apresentadas em uma determinada amostra.

Lefevre e Lefevre (2010) ressaltam que nesse método de análise pode haver influência do pesquisador sobre o julgamento entre semelhanças e diferenças existentes nos depoimentos, sendo que a única forma de controle para essa influência seria a realização da análise por mais de um pesquisador. Assim, a análise apresentada no presente estudo foi realizada por duas pesquisadoras (pesquisadora e orientadora); desta forma, após a primeira análise realizada pela pesquisadora, a orientadora realizava a leitura e avaliação com sugestões de alterações, que foram apresentadas e debatidas com a pesquisadora e somente após esta etapa os DSCs foram construídos.

c) Whoqol-abreviado

Para esta pesquisa os dados foram tabulados e exportados para a ferramenta Excel e analisado conforme os *scores* predefinidos. Foram também obtidas as médias gerais para a amostra de pesquisa

e) Análises complementares

Após a realização das análises descritivas das questões da Ficha de identificação e Questionário observou-se que alguns dos participantes desta pesquisa apresentaram dados que apontavam para a necessidade de um maior aprofundamento acerca de suas realidades. Verificou-se que 7 dos participantes relataram que atualmente estão inseridos em alguma atividade de trabalho e 8 participantes estiveram ou estão inseridos em

instituições regulares de ensino, como universidades. Os dados referentes a esta análise, com relação à Diagnóstico, Nível de Gravidade, Renda familiar, Escolarização e Participação em atividades de trabalho foram, então, organizados em tabelas para posterior discussão.

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO ESTUDO 2

Os resultados e discussões serão apresentados em blocos temáticos, sendo que os dados quantitativos, DSCs e análises complementares serão apresentados inseridos nestes blocos, de acordo com a organização apresentada a seguir:

6.1 Dados gerais da amostra de participantes do estudo.

6.2 A trajetória da família e do autista no setor Saúde

6.3 A trajetória da família e do autista no setor educação

6.4 Interações sociais e o adulto com TEA

6.5 Moradia e perspectivas

6.6 Inserção no mercado de Trabalho

6.7 Suporte Social do autista e familiares

6.8 Família

Seguindo questões Éticas, ressalta-se que em todos os discursos apresentados a seguir, o adulto com autismo será denominado com a letra F. e todas as Escolas serão apresentadas com a letra E. Serão apresentadas tabelas com as categorias de DSCs obtidas e informações sobre a força/intensidade destas categorias (número ou percentual de indivíduos que contribuíram para a construção de determinado DSC). Serão apresentados somente os DSCs que apresentaram maior força* e os DSCs que forneceram conteúdos, avaliados pela pesquisadora e orientadora, como pertinentes para contribuir com a realização de discussões com a literatura da área, estes serão apresentados com a letra referente à sua categoria dentro da questão abordada.

*Cabe ressaltar que, no entanto esta organização não implica que as categorias de menor força não representem a realidade desta população, ou tenham menor importância em relação às demais categorias.

6.1 Dados gerais da amostra de participantes do estudo

Os 67 participantes da pesquisa estão distribuídos em 14 estados do território nacional, e 1 reside atualmente fora do país conforme mostra a Tabela 1.

Tabela 1: distribuição da amostra por Estado

Estado	Frequência	Porcentagem
AM	2	2,99%
CE	1	1,49%
DF	3	4,48%
GO	1	1,49%
MG	4	5,97%
MS	5	7,46%
PA	1	1,49%
PE	2	2,99%
PI	1	1,49%
PR	1	1,49%
RJ	5	7,46%
RS	5	7,46%
SE	6	8,96%
SP	29	43,28%
Fora do País	1	1,49%
Total	67	100%

Conforme apresentado na Tabela 3, este estudo contou com a participação de 14 estados brasileiros, a maior parte reside no estado de São Paulo (43,28%). Os estados dos quais não foram obtidos participantes foram os estados: Acre, Roraima, Amapá, Rondônia, Mato Grosso, Santa Catarina, Espírito Santo, Maranhão, Bahia, Rio Grande do Norte, Paraíba, Alagoas e Pernambuco.

A Tabela 2, a seguir, traz a descrição dos participantes:

Tabela 2: Descrição dos respondentes da pesquisa

Características		Frequência	Porcentagem
Grau de parentesco com a pessoa com TEA	Mãe	49	73,13%
	Pai	7	10,45%
	Irmão/Irmã	6	8,96%
	Avô/avó	2	2,99%
	Esposo (a)	2	2,99%
	Tio(a)	1	1,49%
Escolaridade	Graduação completa	21	31,48%
	Segundo grau completo	14	21,21%
	Especialização completa	13	19,70%
	Graduação incompleta	6	9,09%
	Mestrado/Doutorado completo	5	5,58%
	Segundo grau incompleto	3	4,55%
	Primeiro Grau incompleto	2	3,03%
	Primeiro grau completo	2	3,03%
Faixa etária	De 41 a 50 anos	24	35,82%
	De 51 a 60 anos	24	35,82%
	De 31 a 40 anos	8	11,94%
	Acima de 61 anos	8	11,94%
	De 20 a 30 anos	8	4,48%
Ocupação Atual	Do lar e cuidadores dos filhos	23	35,94%
	Profissionais da Educação	9	10,06%
	Aposentados	4	6,25%
	Funcionários Públicos	4	6,25%
	Profissionais da saúde	3	4,69%
	Estudantes	3	4,69%
	Demais Profissões	10	28,13%
Profissão	Profissionais da Educação	17	26,15%
	Do Lar e cuidador	12	18,46%
	Profissões da saúde	8	12,31%
	Estudantes	1	1,54%
	Demais Profissões	24	36,92%
Renda Familiar	De 5 a 6 salários mínimos	13	21,31%
	Acima de 6 salários mínimos	13	21,32%
	De 1 a 2 salários mínimos	12	19,67%
	De 3 a 4 salários mínimos	9	14,75%
	De 2 a 3 salários mínimos	7	11,48%
	De 4 a 5 salários mínimos	5	8,20%
	Acima de 1 salário mínimo	2	3,28%

Conforme observado na Tabela 2, a maior parte dos respondentes eram mães de pessoas com TEA (73,13%); quanto à escolaridade as maiores frequências foram de pessoas com graduação completa (27,27%) e pessoas com Segundo Grau completo (21,21%).

Quanto à faixa etária dos respondentes, a maior parte está na faixa dos 41 a 60 anos de idade (71,64%). Com relação à profissão, grande parte se declara ser profissional da área da educação (26,15%), seguido dos que se declaram como cuidadores e do lar, 18,46%.; também são citadas profissões como economista, administrador de empresas, auxiliar de contabilidade, arquiteto, analista, costureira, eletricitista, secretária, oficial de escola e instrutor de academia (Demais profissões, com 28,13%).No que diz respeito à renda familiar, a maior parte da amostra declarou ter renda acima de 5 salários mínimos (42,62%).

Verifica-se que o número expressivo de mães que são cuidadoras de seu filho/parente autista neste estudo, reforça evidências da literatura acerca da participação e responsabilização das mães nos cuidados dos filhos com deficiência.

Sena et al. (2004) discutem que o cuidado em domicílio é historicamente realizado principalmente por mulheres, estando este fato relacionado as questões sociais permeadas por questões de gênero, como a divisão sexual do trabalho. Verifica-se também que o ato de cuidar se caracteriza por ser um ato solitário, que conta com pouco ou nenhum tipo de ajuda, o que culmina com uma grande carga de responsabilidades e sobrecargas física e emocional. Segundo Mendes (2005) o ato de cuidar implica em adaptações de funções na dinâmica familiar, que refletem mudanças nos projetos de vida, relações pessoais e sociais dos cuidadores.

Uma pesquisa realizada por Masuchi e Rocha (2012), que buscou compreender a tarefa do cuidar de pessoas com deficiência, a partir da ótica de profissionais de reabilitação e familiares em São Paulo, revelou que a maioria destes cuidadores são mulheres, mães de crianças e adolescentes com algum tipo de deficiência. Estes cuidadores não conseguem trabalhar fora de casa, acabando por deixarem de lado suas profissões e relataram sentir que a atividade de cuidador é desvalorizada perante a sociedade e a própria família, os autores discutem a necessidade de que estes cuidadores sejam acolhidos nos serviços de saúde e de assistência, com foco na reinserção dos mesmos em atividades de autocuidado, lazer e convívio social.

Esta temática será retomada na seção 6.7 que tem como foco a discussão de questões relacionadas à dinâmica familiar e necessidades de suporte social dos adultos com TEA e seus familiares.

Na Tabela 3, a seguir, são apresentados os dados sobre as características da pessoa com TEA, focalizadas neste estudo e vinculada ao familiar participante.

Tabela 3: Descrição das pessoas com TEA

Características		Frequência	Porcentagem
Idade atual	De 26 a 30 anos	18	26,87%
	De 18 a 20 anos	16	23,88%
	De 21 a 25 anos	16	23,88%
	De 31 a 35 anos	10	14,93%
	De 36 a 41 anos	7	10,45%
Gênero	Homem	51	76,12%
	Mulher	16	23,88%
Diagnóstico	Autismo	50	74,63%
	Síndrome de Asperger	10	14,93%
	Transtorno Global do Desenvolvimento	5	7,46%
	Não sei	2	2,99%

Dentre os participantes, a maior parte se encontra na faixa dos 26 aos 30 anos de idade. Das pessoas com TEA envolvidas no estudo, tem-se o diagnóstico de Autismo como sendo o mais frequente (74,63%), seguido da Síndrome de Asperger, com 14,93%. Cabe aqui ressaltar que a nomenclatura utilizada ao início desta pesquisa, no ano de 2012, utilizava como base referencial o DSM IV (APA, 2002), que abordava os transtornos do Espectro do Autismo segundo a subdivisão em: Autismo, Síndrome de Asperger e Transtornos Globais do Desenvolvimento sem outra especificação. A partir da publicação da nova versão do *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, o DSM-V o Termo “Transtornos do Espectro do Autismo” passa então a ser o termo diagnóstico utilizado formalmente, para designar estes transtornos, sendo subdividido em Autismo Grave ou Severo, Autismo Moderado e Autismo Leve. (APA, 2013).

Verifica-se também, a partir da Tabela 3, que a maior parte indivíduos com TEA era do sexo masculino (76,12%), dado que condiz com a literatura que aborda questões epidemiológicas. Por exemplo, a revisão realizada por Trevathan e Shinnar (2006) indica que todos os estudos epidemiológicos voltados aos TEA revelavam uma maior incidência destes transtornos em indivíduos do sexo masculino, sendo que as proporções variam de 2:1 a 4:1, em se tratando da Síndrome de Asperger, esta diferença de incidência entre os gêneros é ainda mais significativa, podendo atingir a proporção de 9:1.

Dos 67 participantes da pesquisa, 41 responderam à questão aberta, onde foram solicitadas informações adicionais sobre o diagnóstico recebido, informando sobre o nível de gravidade referente à pessoa com TEA, conforme mostra a Tabela 4:

Tabela 4: Nível de gravidade citado pelos respondentes

Nível de Gravidade	Frequencia	Porcentagem
Autismo severo	16	39,02%
Autismo leve	10	24,39%
Autismo clássico	6	14,63%
Asperger	5	12,20%
Autismo moderado	4	9,76%
Total	41	100%

Dos 41 respondentes que apresentaram dados sobre o nível de gravidade da pessoa com TEA, a maior frequência foi a de que a pessoa apresenta “Autismo Severo” (39,02%) seguido do “Autismo leve” (24,39%), conforme mostra a Tabela 8. Como tratou-se de uma questão aberta, as denominações utilizadas para organização dos dados foram as mesmas utilizadas pelos respondentes “Autismo Severo”, “Autismo leve”, “Autismo Clássico”, “Asperger”, e “Autismo moderado”.

Dos 67 respondentes, 65 responderam a idade de recebimento do diagnóstico da pessoa com TEA, conforme apresentado na Tabela 5:

Tabela 5: Idade do recebimento do Diagnóstico

Idade do diagnóstico	Frequencia	Porcentagem
De 5 a 7 anos	19	29,23%
De 2 a 4 anos	17	26,15%
Até 1 ano	9	13,85%
De 13 a 16 anos	8	12,31%
De 8 a 12 anos	6	9,23%
Acima dos 20 anos	6	9,23%
Total	65	100%

Conforme observado na Tabela 5, a maior parte dos respondentes afirma que o recebimento do diagnóstico da pessoa com TEA ocorreu entre os 5 e 7 anos de idade (29,23%), seguido da faixa de idade dos 2 aos 4 anos, com 26,15%, estes dados mostram que o diagnóstico do autismo, dentro da realidade brasileira, se dá ainda de forma tardia.

Segundo o documento “Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo” o diagnóstico de TEA é por essência, clínico, devendo ser realizado por uma equipe multidisciplinar e o momento de relatar a notícia do diagnóstico aos familiares deve ser realizado de forma cuidadosa, acompanhado de orientações sobre TEA e direcionamentos para possíveis tratamentos (BRASIL, 2013).

Um estudo teórico realizado por Oliveira (2009) apresenta que os médicos, em especial os pediatras, devem estar preparados para a detecção de perturbações do neurodesenvolvimento, mesmo em consultas de rotina, com crianças aparentemente dentro do desenvolvimento típico e as avaliações devem ser periódicas. Os resultados deste estudo revelam que, ao se considerar a época em que os participantes deste estudo foram informados sobre o diagnóstico de seu familiar autista, tais premissas não foram respondidas e o diagnóstico tardio e suas consequências reforçam a necessidade de que os profissionais envolvidos estejam atentos e capacitados para a efetivação de diagnóstico precoce (Oliveira 2009; Sigolo e Aiello, 2010).

Nesta direção, o estudo de Sevilla, Bermúdez e Sánchez (2013), buscou a idade aproximada em que são percebidos os primeiros sinais de TEA, 72 famílias de pessoas com TEA responderam a um instrumento de pesquisa sobre o tema e os resultados mostraram que em 79% dos casos as famílias são as primeiras a perceber a existência de atrasos no desenvolvimento destas crianças, e que esta observação se dá, aproximadamente, quando a criança tem 18 meses de idade.

Cabe, no entanto, acrescentar a esta discussão uma reflexão apresentada no documento “Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS”(BRASIL, 2013b), acerca da importância da valorização da complexidade humana dentro das avaliações e planejamentos em Saúde Mental, visto que estas complexidades vão muito além dos rótulos e diagnósticos. No caso de pessoas com TEA, a expressão de sintomas e características se apresentam de formas diferenciadas, conforme cada indivíduo e contextos, e se modificam ao longo do ciclo da vida; destaca-se também a importância de atentar-se ao uso indevido de classificações psiquiátricas e diagnósticos, que devem ser realizados de forma cuidadosa e ética, para evitar o surgimento de falsas “epidemias” que contribuem com a propagação de estigmas dentro de nossa sociedade (Brasil, 2013b).

6.2 A trajetória da família e do autista no setor Saúde

Nesta seção serão apresentados os resultados sobre questões relacionadas a atenção em saúde dos adultos com TEA deste estudo. Serão apresentadas quais as especialidades profissionais pelas quais estes indivíduos foram e ainda são atendidos, os medicamentos que utilizam na atualidade, dentre outros. Já sobre as perspectivas destes participantes sobre como devem ser as instituições de saúde para melhor atender a esta população são abordadas a partir dos DSCs.

Quando questionados sobre atendimentos em saúde que as pessoas com TEA presentes neste estudo recebem, os respondentes apresentaram as especialidades dos profissionais que realizam os atendimentos, estas especialidades estão indicadas na Tabela 6, a seguir.

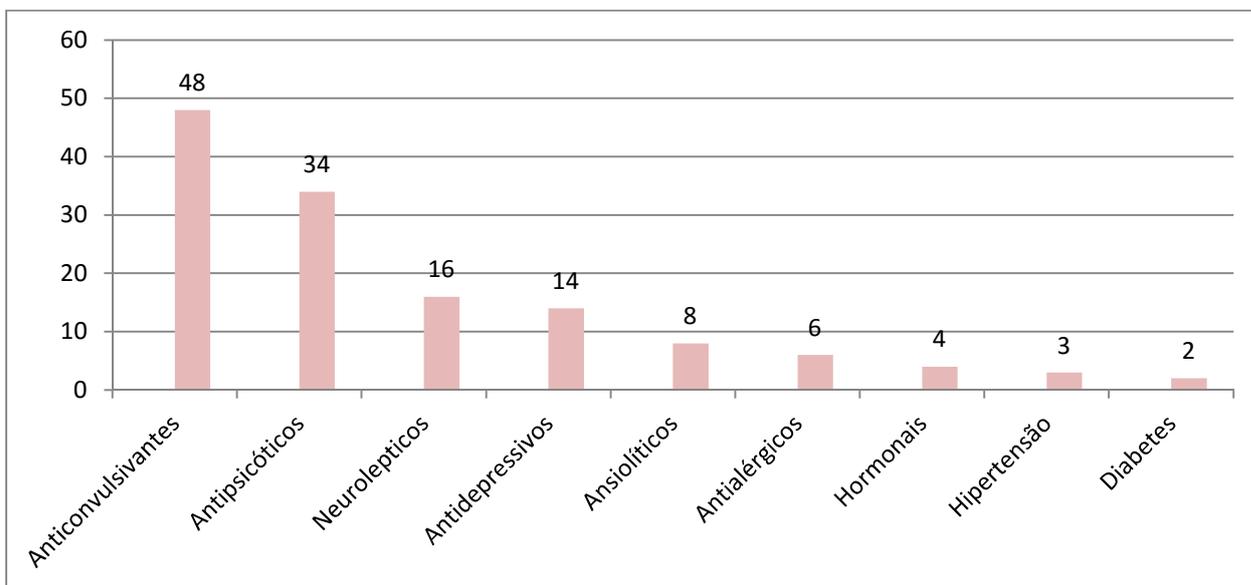
Tabela 6: Profissionais que atendem atualmente a pessoa com TEA

Profissionais	Frequencia	Porcentagem
Psicólogo	23	19,83%
Psiquiatra	20	17,24%
Terapeuta Ocupacional	14	12,07%
Fonoaudiólogo	13	11,21%
Pedagogo	12	10,34%
Neurologista	7	6,03%
Fisioterapeuta	5	4,31%
Professor de Educação Física	5	4,31%
Musicoterapeuta	5	4,31%
Clínico Geral	3	2,59%
Dentista	3	2,59%
Psicopedagogo	3	2,59%
Nutrólogo	1	0,86%
Assistente Social	1	0,86%
Acompanhante Terapêutico	1	0,86%
Total	111	100%

Conforme é possível visualizar nos dados da Tabela 6, os profissionais mais frequentemente indicados foram os Psicólogos, com 19,83%, seguido dos Psiquiatras e Terapeutas Ocupacionais.

Os respondentes também foram questionados quanto aos medicamentos utilizados pela pessoa com TEA no período atual, os tipos de medicamentos mais citados estão apresentados no Gráfico 1, a seguir.

Gráfico 1: Medicamentos mais utilizados



Dos 67 respondentes, 54 relataram que a pessoa com TEA utiliza medicamentos atualmente (80,59%), e apenas 13 respondentes não citaram nomes de medicamentos; todos os 54 nomes de medicamentos citados estão disponibilizados no Apêndice V.

Conforme é possível observar no Gráfico 1, dentre os medicamentos mais citados como sendo utilizados atualmente estão os Anticonvulsivantes (utilizado por 48 pessoas da amostra), seguido pelos antipsicóticos (Utilizado por 34 pessoas) e pelos Neurolepticos, (Utilizado por 16 pessoas); foram também citados os antidepressivos, ansiolíticos, antialérgicos e medicamentos para hipertensão e diabetes.

Assim, verifica-se que uma parcela significativa dos participantes desta pesquisa faz uso de medicamentos, dados que corroboram com a literatura internacional, que indica que o uso de medicações, psicotrópicas e não psicotrópicas, tem aumentado na população jovem e adulta com TEA.

Um estudo realizado nos EUA por Mandell et al. (2008), com 60.641 crianças com diagnóstico de TEA apontou em seus resultados que 56% destas crianças fazem uso de pelo menos uma medicação, sendo os neurolepticos os mais freqüentes (32%), seguido de medicamentos psicotrópicas (31%) e antidepressivos (25%), mostrando que o uso de medicação é comum, mesmo em crianças muito jovens, como na faixa dos 0 a

2 anos de idade. Em concordância com os autores deste estudo, reforça-se sobre a necessidade de estudos sobre os riscos e benefícios do uso destas medicações.

Estudo longitudinal realizado por Esbensen et al. (2009), ao tratar da população jovem e adulta, revela que os números são ainda mais expressivos e próximos aos identificados neste estudo. A partir do levantamento sobre a utilização de medicamentos psicotrópicos e não psicotrópicos em uma amostra de 286 pessoas com TEA, com uma média de 21 anos de idade; os resultados mostraram que 70% da amostra estava utilizando medicamentos no ano de início da coleta de dados e esse número aumentou para 81%, 4 anos e meio depois.

Ainda na pesquisa de Esbensen et al. (2009), verificou-se que dentre os medicamentos psicotrópicos mais utilizados pelos participantes da pesquisa, a maior parte eram antidepressivos e antipsicóticos; estes dados demonstram que a partir do início do uso de medicação, estes jovens e adultos tendem a permanecer medicados, principalmente no que diz respeito à medicação psicotrópica; os autores discutem que estudos futuros devem investigar a efetividade da utilização de medicamentos psicotrópicos em pessoas com TEA, tanto de forma isolada, quanto associados a outras formas de tratamento não medicamentosas, investigando também as implicações do uso destes medicamentos, como o aparecimento ou não de efeitos colaterais indesejados.

6.2.1 Perspectivas dos participantes quanto à serviços de saúde

As análises qualitativas sobre as perspectivas e opiniões dos participantes sobre como consideram que instituições de saúde voltadas à adultos com TEA poderiam ser mais adequadas e pertinentes, forneceram categorias que são apresentadas, juntamente com a Força/Intensidade relativa às mesmas, no Quadro 5, a seguir.

Quadro 5: Categorias: Perspectivas quanto a instituições de saúde*

Categorias	Força (frequencia de respondentes que fizeram referências à categoria)
A -Uma instituição especializado em autismo	7
B -Com profissionais especializados e qualificados	13
C -Atendimento integral, com todas as especialidades em um só local	11
D -Com equipe multidisciplinar	8
E -Ter atendimento preferencial, sendo atendido o mais depressa possível	7
F -Não ser voltada só para autistas	3
G -Que atendesse também familiares	3
H -Que desenvolvesse habilidades da pessoa com TEA	3
I -Não ser só em capitais	2
J -Diminuição da medicalização	2
K -Preocupação com problemas de obesidade	2
L -Citam exemplos	7
M -Deveriam ter mais vagas	1
N -Não sei	3
O -Instituição voltada para a saúde mental	2
Total	74

*Os dados quantitativos referente à Força das Categorias, apresentados nas Tabelas, não são apresentados em ordem crescente de valor, devido à forma de processamento de dados do software *qualiquantsoft*, onde as categorias são elaboradas antes da quantificação.

Conforme observado no Quadro 5, quando questionados sobre como deveriam ser instituições de saúde voltadas a pessoas com TEA em idade adulta, os respondentes apontam a importância da presença de profissionais qualificados, a categoria **B** (Com profissionais especializados e qualificados) apresentou maior força, com 13 das expressões-chave, conforme ilustra o DSC a seguir:

(DSC-B) Essa instituição deve ser um lugar onde autistas possam ser atendidas por especialistas; deveria ter profissionais capacitados para atender esse público, pois muitas vezes as pessoas não tem paciência para tratá-los, não tem técnica, então os profissionais devem ser especializados no atendimento, sem ter a necessidade de dopá-los ou anestesiá-los para executar qualquer procedimento. Deve haver médicos, enfermeiros, terapeutas, dentistas e demais profissionais treinados; devem ser profissionais que acreditem na capacidade de um autista, pois a maioria na área da saúde, não acredita nisto, pessoas que vejam com naturalidade o indivíduo, que naquele momento é um paciente, profissionais que não "se assustem", nem tenham medo e que falem com a pessoa pelo nome, que tenham respeito.

Os participantes também revelaram que acreditam que estas instituições deveriam ser especializadas em Autismo e suas necessidades específicas, de forma a evitar situações estressantes e perigosas em momentos de realização de exames clínicos e demais procedimentos onde as pessoas com TEA necessitam de atenção diferenciada, conforme é apresentado no DSC a seguir:

(DSC-A) A instituição deveria ser especializada em Autismo, pois é muito difícil conseguir fazer exames básicos de sangue em um autista. As instituições normais não sabem lidar com o problema, querem que os pais façam os filhos autistas serem normais. Essa instituição deveria ter atividades e atenção voltadas para o autismo, ter profissionais com formação específica e recursos compatíveis com o espectro, deveria ter equipamentos de diagnóstico rápidos, diminuindo a permanência deles num ambiente que geralmente gera muito estresse, deveria ter um espaço especializado no diagnóstico precoce do autismo, equipamentos médicos e distribuição de medicamentos e deveria ser uma instituição acolhedora, com capacidade de compreender suas dificuldades e aceitar sua afetividade que é desmodulada até a vida adulta.

Os participantes também relatam a necessidade de que as pessoas com TEA tenham atendimento preferencial e de forma rápida, evitando situações de estresse, como pode ser observado no DSC a seguir:

(DSC-E) Os autistas não tem paciência de esperar e começam a ficar irritados, ficando difícil o médico consultar; precisam sempre que chegam serem atendidos o mais rápido possível, deveriam ter atendimento por hora marcada, um atendimento preferencial, rápido e sem muito estímulos. A instituição deveria oferecer horários suficientes para que não criar aglomerados na espera, o que provoca muita angústia, e consequente

dispersão, se possível, deveriam ter atendimentos domiciliares para não atrapalhar os outros.

Alguns participantes são de opinião de que as instituições de saúde não deveriam ser voltadas exclusivamente para os autistas e sim, deveriam existir investimentos em uma instituição de saúde capaz de receber pessoas com TEA e pessoas com demandas diferenciadas, conforme pode ser observado no DSC a seguir:

(DSC-F) Creio que não precisaria ser uma instituição apenas para pessoas com Autismo, qual a viabilidade de montar um centro de saúde adequado focando só num grupo? O que penso que deva ter no super centro de saúde é uma maior abertura aos autistas e incorporar a esses centros já existentes profissionais plenamente capacitados no atendimento de autistas, podendo abarcar também outras necessidades e, na medida do possível, se integrar com não-autistas.

Os participantes também relatam que gostariam que estas instituições oferecessem também atendimentos para os familiares da pessoa com TEA, principalmente para o cuidador, oferecendo atendimentos e orientações, conforme pode ser observado no DSC a seguir:

(DSC-G) Essa instituição poderia oferecer atendimento para as mães também, atendimento médico clínico, odontológico, terapêutico ao autista e a família, principalmente ao cuidador e suporte para a família, ensinando como a família agir em determinadas situações.

Os participantes também relatam que gostariam que estas instituições de saúde não se localizassem somente em grandes cidades e em regiões específicas, mas sim espalhadas em todo país em todos os municípios, como podemos observar no DSC a seguir:

(DSC-I) Essas instituições devem existir em cada município, sendo espalhado no país inteiro e não só nas capitais.

Os respondentes também relatam preocupações com o problema da obesidade, apresentando que gostariam que nestas instituições de saúde deveriam ter nutricionistas e programas que respondessem a esta demanda, conforme pode ser visto no DSC a seguir:

(DSC-K) Esta instituição deveria ter nutricionistas para acompanhar, pois eles são muito compulsivos na alimentação, não mastigam os alimentos e como consequência tem problemas intestinais e a obesidade é difícil controlar no autista, porque não faz nada dentro de casa e sem atividades de apoio.

Alguns dos participantes citaram exemplos de instituições que podem ser referência para as instituições de saúde, como pode ser visto no DSC a seguir:

(DSC-L) Como exemplo tem a proposta da formação de Redes no SUS que está em consulta Pública me parece muito adequada, seria um sonho para

nós pais e familiares de autistas, se o projeto do CAPS fosse devidamente implantado já era um começo. O CAPS fora do papel, em sua prática; em alguma medida o CAPS oferece alguns benefícios (psiquiatria e neurologia), mas as oficinas terapêuticas não ocorrem em um formato adequado para este público. Outro exemplo é o plano de saúde CASSI que tem um projeto em desenvolvimento (PAC) interessante, o atendimento é feito em casa e disponibiliza alguns profissionais para atender os pacientes; no momento, é um quadro muito pequeno, creio que poderia ser facilmente ampliado o número de convênios, mas creio que não são disponibilizados muitos locais dispostos a trabalhar com esse tipo de dificuldade. Outro exemplo é a Clínica Ludens, de Campinas, que atende as necessidades holísticas da pessoa. No caso do meu filho, ele foi avaliado por três profissionais, após isso fizeram um projeto de desenvolvimento para ele. Em 5 minutos da terapia eu recebo orientação do profissional, além das sessões serem todas gravadas.

Quando questionados sobre a inserção do autista em outras áreas, além da educacional, verificou-se que a inserção de parte da amostra em alguns locais, como apresentado, a seguir, nas Tabelas 7 e 8.

Tabela 7: Inserção em Instituições não educacionais

Instituição não educacional		Frequencia	Porcentagem
	Sim	23	34,33
	Não	44	65,67

É possível observar que a maior parte dos respondentes (65,67%) afirma que a pessoa com TEA não frequenta nenhuma instituição que não seja educacional, enquanto que 34,33% dizem que sim, a pessoa com TEA está inserida em outras instituições que não sejam educacionais, apresentadas na Tabela 8.

Tabela 8: Instituições não educacionais

Instituição	Frequencia	Exemplos/Frequencia
Clínicas particulares	10	Clínicas psicológicas/4 Clínica de fonoaudiologia/2 Clínica de psicopedagogia/1 Clínica de Terapia Ocupacional/1 Centro Pedagógico/1 Centro pedagógico/1
Instituições particulares	6	Centro de Reabilitação infantil (CEI)/2 FADA/1 FACC/1 Comunidade Terapêutica/1 Instituto Léo Kanner/1
Instituições públicas	6	CAPS/3 Centro de convivência/1 Santa Casa SP-DIRC/1 IPQ/1
Outros	3	Clinica psiquiátrica/2 Instituições religiosas

É possível observar que a pessoa com TEA que frequenta Clínicas particulares (apontados por 10 respondentes) seguido de Instituições particulares, como Centros de reabilitação (citados por 6 respondentes) e Instituições Públicas (Citado por 6 respondentes).

Um ponto importante a ser discutido, apresentado nos discursos dos participantes desta pesquisa, trata do atendimento em saúde de adultos com TEA dentro do próprio território, visto que estes participantes relatam a necessidade de busca de assistência em grandes centros e outros municípios.

A portaria GM 3.088/2011, que institui a Rede de Atenção psicossocial (RAPS), apresenta a proposta de garantia de livre circulação de pessoas com problemas mentais por serviços de sua comunidade; fazem parte da RAPS os Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), Serviços Residenciais terapêuticos (SRT), Centros de Convivência e Cultura, Serviços de atenção Básica, Serviços de atenção à urgência e emergência e serviços de atenção hospitalar (BRASIL, 2011).

Estudos recentes que abordam sobre a inserção de usuários com TEA nos CAPS tem apontado sobre os benefícios e, também, para os limites presentes nestes equipamentos e, dentre eles, a demanda por intervenções mais direcionadas aos autistas (Lima et al. 2014; Jornal do Senado, 2014).

Neste estudo, observou-se que um número baixo destas pessoas adultas com TEA, apenas 6, dos 67 participantes, fazem uso destes equipamentos públicos; apenas 3 adultos estão inseridos em CAPS, 2 inseridos em um serviço hospitalar e 1 está inserido em um Centro de Convivência.

Estes resultados apontam para uma dificuldade de acesso desta população aos dispositivos da RAPS e também levantar questionamentos com relação à inclusão, ainda muito recente, de pessoas com TEA na legislação da Reabilitação psicossocial. Ainda que este estudo não tenha como foco a inserção dos usuários com TEA nestes dispositivos, tem-se aqui elementos que fornecem questões para estudos futuros como, por exemplo:

- Qual seria a qualificação e adequação do cuidado dentro destas instituições (Como os CAPS) para atendimento às demandas específicas apresentadas por pessoas com TEA e seus familiares?
- Como os familiares tem sido envolvidos na participação do cuidado efetivado nestes dispositivos?

Além disso, observou-se também neste estudo, demandas relativas à atenção em saúde dentro da atenção básica, como a necessidade de atendimento preferencial à pessoa com TEA. Os resultados indicam que estas pessoas e famílias ainda necessitam que seus direitos sejam colocados em prática de forma efetiva e somam à literatura, como apresentado no estudo de Lima et al. (2014), onde os participantes (familiares e técnicos dos serviços) relataram dificuldades em conseguirem atendimentos na rede pública de saúde, como atendimento com pediatras, dentistas e realização de exames laboratoriais, devido à questões como a agitação das crianças e adolescentes com TEA.

Assim, fica evidente sobre a distância existente entre o que preconiza a legislação e a realidade nos serviços. Vale destacar que na legislação nacional que pessoas portadoras de deficiência, devem ser contempladas diante de suas demandas de saúde (Portaria MS/GM nº 1.060, de 5 de junho de 2002) e que tem direito à Assistência Integral em saúde, isto é, a atenção em saúde deve ir além das necessidades de atenção relacionadas à deficiência. Compreende-se que como qualquer cidadão, podem ser acometidos por doenças e agravos, necessitando de outros serviços, para além daqueles ligados à sua deficiência, sendo necessário o atendimento em rede de serviços nos diversos níveis de complexidade e especialidades médicas, incluindo a saúde bucal e assistência odontológica, acompanhadas de procedimentos anestésicos e outros (BRASIL, 2002).

Segundo o Decreto 3.298/1999, que regulamenta sobre a Política Nacional para integração da Pessoa Portadora de deficiência, os órgãos e entidades da administração Pública Federal responsáveis pela saúde, devem dispor de atendimento prioritário e adequado à pessoa portadora de deficiência; devendo ser criada uma rede de serviços regionalizados, descentralizados e hierarquizados que se articulem com os serviços sociais, educacionais e com o trabalho, voltados ao atendimento à saúde e reabilitação destas pessoas. Deve ser garantida a acessibilidade a estes estabelecimentos e o atendimento domiciliar deverá ser viabilizado nos casos em que a gravidade da deficiência demande deste serviço (BRASIL, 1999).

Neste estudo, foi possível identificar duas visões distintas quanto às instituições de saúde e seus formatos. Houve familiares que apresentaram opiniões que defendem a criação de instituições especializadas e voltadas apenas para os TEA e, aqueles que apresentam opiniões que defendem a melhoria e adequação de equipamentos de saúde já existentes, para as demandas específicas dos TEA. Hipotetiza-se que tal discrepância é fruto deste momento em que as políticas tentam colocar maior foco sobre as demandas desta população mas, ao mesmo tempo, ainda estão distantes de se efetivarem em práticas consistentes e, de fato, inclusivas e resolutivas.

No entanto, cabe aqui sinalizar uma limitação deste estudo, apresentada no instrumento de coleta de dados, onde a questão sobre instituições de saúde para adultos com TEA colocada aos participantes (Em sua opinião, como deveria ser uma instituição de saúde voltada para pessoas com Autismo em idade adulta (após os 18 anos de idade) apresentava uma redação que pode ter direcionado os respondentes à reflexão sobre uma instituição específica para pessoas com TEA, não englobando também a possibilidade

de adequação de equipamentos já existentes. Estudos futuros serão necessários para contribuir na identificação e aprofundamento desta problemática.

6.3 A trajetória da família e do autista no setor educação

Nesta seção serão apresentados os resultados sobre a trajetória na área da educação das pessoas com TEA focalizadas neste estudo. Serão apresentadas duas seções, uma sobre o período da infância e adolescência e uma sobre o período da idade adulta.

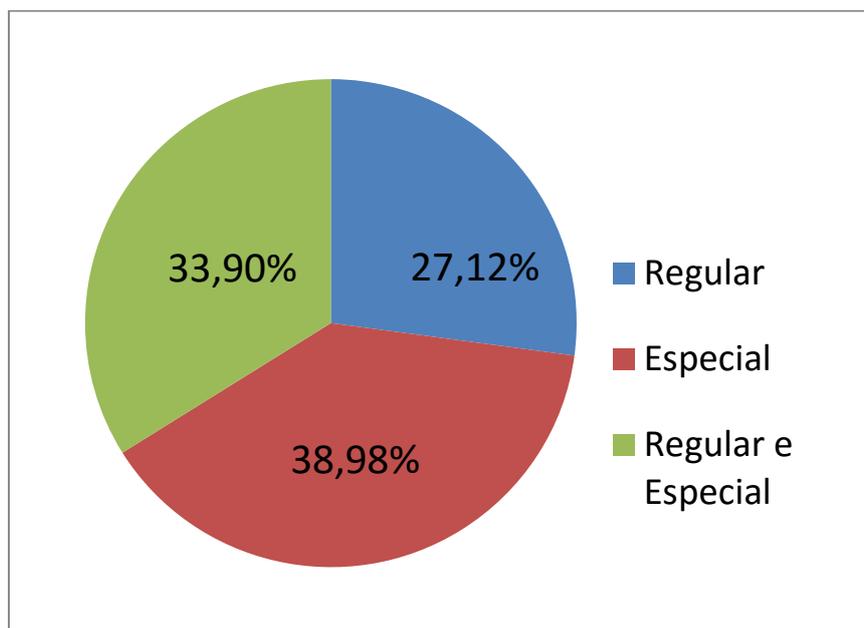
Na seção sobre infância e adolescência serão apresentados quais os tipos de instituições educacionais que foram frequentados (especiais, regulares ou especiais e regulares concomitantemente) e a avaliação e a compreensão dos familiares sobre este período são expressas através dos DSCs (tanto em relação ao filho com TEA como com relação à própria família).

Na seção sobre a idade adulta serão apresentados quais os tipos de instituições educacionais foram e ainda são frequentadas pelos adultos com TEA e as opiniões dos participantes quanto as necessidades da pessoa com TEA que são atendidas pelas instituições educacionais e quais não foram respondidas. Por fim, serão apresentados os DSCs sobre as Perspectivas destes familiares com relação as instituições educacionais voltadas a adultos com TEA. Ainda nesta seção, apresentam-se os resultados relativos à análise complementar que focalizou os 8 adultos com TEA que frequentaram ou frequentam na atualidade instituições regulares de ensino.

6.3.1 Infância e adolescência

Os participantes da pesquisa foram questionados acerca das instituições educacionais que foram frequentadas pela pessoa com TEA durante o período da infância e da adolescência. 88,06% dos participantes relataram que seus filho/parente estiveram inseridos em instituições educacionais neste período, enquanto que 11,94%, não responderam a esta questão. O Gráfico 2 apresenta a distribuição das pessoas com TEA que frequentaram escolas regulares neste período entre as que frequentaram somente escolas especiais, as que frequentaram somente escolas regulares e as que frequentaram escolas regulares e também especiais.

Gráfico 2: Distribuição entre tipos de instituições educacionais no período da infância e adolescência



Conforme observado no Gráfico 2, a maior parte das pessoas com TEA deste estudo estiveram inseridas em escolas especiais (38,98%), seguido das que estiveram inseridas em escolas especiais e regulares (33,90%) e as que estiveram inseridas em escolas regulares (27,12%).

Como as questões relacionadas à educação proporcionaram que os respondentes pudessem detalhar este período, foi possível identificar o nível escolar que alcançaram na escolar regular, conforme apresentado na Tabela 9, a seguir.

Tabela 9: Nível Escolar alcançado por alunos que frequentaram escolas regulares no período da infância e adolescência

Período Escolar	Frequência
Ensino Infantil	13
Ensino Médio	9
Ensino Fundamental	8
Ensino Superior	3

Observou-se que a maior parte frequentou apenas o período do ensino infantil (13) e que alguns chegaram ao ensino superior. No entanto, ressalta-se que por tratar-se de questões abertas, só puderam ser contabilizados os dados dos participantes que relataram detalhes acerca do período escolar de seu filho/parente com TEA. Cabe aqui ressaltar que esta questão foi respondida por metade dos participantes (apenas 33 dos 67 participantes).

As respostas dos familiares sobre como compreenderam e avaliaram o período escolar durante a infância e adolescência dos seus filhos/parentes forneceram 13 categorias, que são apresentadas no Quadro 6, a seguir.

Quadro 6: Categorias relativas a avaliação do familiar sobre período escolar para a pessoa com TEA

Categorias	Força (frequência de respondentes que fizeram referências à categoria)
A -Foi um período bom, com ganhos	24
B -Apresentam dificuldades por conta de limitações da sociedade e das escolas	15
C -Falam especificamente das escolas regulares	5
D -Falam especificamente das escolas especiais	9
E -Falam sobre as características positivas da pessoa com TEA	6
F -Dificuldades devido a características da pessoa com TEA	6
G -Falam sobre iniciativas e esforços dos familiares	4
H -Dificuldades vivenciadas nas interações sociais	4
I -Não sei	1
J -Dificuldades em conseguir vaga nas escolas	4
K -Dificuldade na permanência nas escolas	3
L -Iniciativas de criação de escolas por parte dos pais	2
M -Sofrimento de preconceito e <i>bullying</i>	1
Total	78

Conforme é possível observar no Quadro 6, foram apresentados relatos de que o período escolar na infância foi um período bom, com ganhos para o desenvolvimento de seus filhos, conforme pode ser observado no DSC a seguir:

(DSC-A) O período escolar foi bom, foi tudo de bom, com recuperação lenta e com bom aproveitamento de F., no princípio ele não aceitava, mas com o passar do tempo ele começou a gostar da escola; esse período foi muito importante e ajudou muito no desenvolvimento dele e na independência do dia a dia, foi muito proveitoso, ler, escrever, cores, discernimento de altura, posições, dedicação em aprendizado foram algumas consequências desse período, foi importante também, pois ele se tornou mais socializado, teve oportunidade de conviver com pessoas da mesma idade sem o espectro autista, pude então inserir meu filho em vários ambientes; enfim, ele aprendeu a se socializar, desenvolveu a escrita, foi melhorando AVD, tornou-se até certo ponto independente, sabendo se "virar" sozinho. A primeira escola foi importante por ter feito estimulação precoce, a segunda foi de extrema importância porque foi lá que ele se desenvolveu na parte motora, sensorial, na escola ele aprendeu hábitos de higiene, desenhava, fazia colagens e interagia também com outros autistas, praticou diferentes atividades (capoeira, pintura, música e atividades no computador) e desenvolveu seu lado afetivo, as professoras eram muito atenciosas e carinhosas, foi um período de muito aprendizado em termos de convivência e aceitação também.

Os participantes também relatam que durante o período escolar da infância e adolescência, enfrentaram dificuldades relacionadas à própria família, como falta de

conhecimento sobre o transtorno, dificuldades relacionadas à escola, como falta de preparo dos profissionais e poucos ganhos em desenvolvimento, isso pode ser observado no DSC a seguir:

(DSC-B) O período escolar foi um período bastante difícil, marcado pelas cobranças, baixa autoestima e solidão, foi de muito sofrimento, tanto para ele, quanto pra nós, pais. Tivemos muita dificuldade pela falta de conhecimento tanto pela família como os profissionais, os profissionais até o momento ainda não possuem conhecimento e aprendizado para conviver com as diferenças, principalmente com um transtorno de comportamento/conduta. Para meu filho foram períodos de lenta aprendizagem e pouco entendimento sobre o autismo ou a deficiência em si, não existia na época acompanhantes e mais tarde colocaram-no com uma professora da própria escola em aula particular no recinto escolar durante um ano; na medida em que os anos passavam a diferença entre suas habilidades e conhecimento em relação às crianças "normais" ficavam cada vez mais exacerbadas. Os ganhos eram pequenos, ele não aprendeu nada de conteúdo escolar, fazia colagem, riscar, coisas sem significados para a vida profissional, no entanto, creio que as próprias escolas não souberam aproveitar seu talento da melhor forma, permaneceram estáticas e não evoluíram junto com ele, o que mais dificultou ao longo dos anos foi a falta de diálogo das escolas com a família e a discrepância entre a proposta apresentada no momento da matrícula e o trabalho realizado. A impressão que tenho é que a escola não tem pessoas preparadas nem realmente dispostas a avaliar cada caso... acho que no ensino dessas escolas existem falhas que apontam para um corpo docente desqualificado para qualquer tipo de dificuldade, bem como para a falta de interesse em conhecer qualquer que seja a problemática do indivíduo, algumas dessas escolas não tem atividades e funcionam mais como um "depósito" de pessoas.

Os participantes também relatam em seus discursos a dificuldade encontrada em manterem seus filhos nas escolas, devido à falta de recursos da escola e preparo para atuarem diante das dificuldades de pessoa com TEA, isso pode ser visualizado no DSC a seguir:

(DSC-K) Meu filho conseguiu a vaga com 11 anos, sendo que já apresentava um quadro de auto agressões, e os profissionais não tinham recursos para desenvolver um trabalho eficaz, ele sofreu muito preconceito e discriminação, tendo sido convidado a se retirar por diversas vezes das varias escolas por que passou, em média um ano em cada escola.

Alguns participantes apresentam em seus discursos que as dificuldades estavam relacionadas às características da pessoa com TEA, à suas limitações, dificuldades e comportamentos, sem relacionarem a dificuldades à possíveis falhas do sistema educacional, conforme pode ser observado no DSC a seguir:

(DSC-F) Foi um período que não foi legal, ele não gostava da escola, ir à escola não era prazeroso, pois ele tinha dificuldade para compreender o que se esperava dele, além de não responder a estímulos positivos ou negativos, ou seja, nota boa ou ruim, tanto fazia; apresentava dificuldade no aprendizado e não acompanhava o conteúdo dado em sala, devido a disgrafia, teve dificuldade no início pois não conseguia cobrir a letra corretamente e nem pintava bem, e na educação física não tinha coordenação para acompanhar os colegas, eu creio que o período foi positivo, porém o próprio comportamento agressivo impediu a continuidade

das atividades, pois ele era muito problemático, não interagia, se isolava, não gostava de gritarias e chorava muito.

São apresentados também nos discursos, os esforços e iniciativas dos próprios familiares na obtenção de ganhos em desenvolvimento em aprendizagem para seus filhos, como adaptações, reforço e atividades realizadas em casa e busca e aplicação de novos conhecimentos para o aprendizado do autista; bem como iniciativas de criação de escolas, em casos onde havia dificuldade de acesso, conforme é apresentado nos DSCs a seguir:

(DSC-G) De maneira geral, ele conseguia resultados acadêmicos regulares, com algum esforço de nossa parte, e também ele desenvolveu um AVD completo, mas em função do somatório auxílios, inclusive em casa, pois em casa, eu e meu companheiro dávamos reforço diário e intenso; os desafios foram estudar, procurar conhecer metodologias para aplicabilidade, onde ocorreu ganhos para ele e outros que posso no momento ajudar.

(DSC-L) Devido as dificuldades de acesso, nós e alguns outros pais com a mesma situação, contrataram professores (que muito mal sabiam o que era autismo) e alugaram uma sala, começamos um trabalho com os meninos ficamos seis meses, durou pouco; minha cidade tem uma demanda de mais de 100 autistas sem atendimento e estamos tentando abrir uma associação só para atender autistas, só que está difícil, porque as mães estão detonas, cansadas e só quem sente na pele é capaz de cuidar com amor.

Os participantes também relatam que seus filhos com TEA apresentavam dificuldades em suas interações sociais no período escolar da infância e adolescência, como pode ser observado no DSC a seguir:

(DSC-H) Os desafios sempre foram relacionados ao amadurecimento das relações sociais, ele não estabelecia relações de amizades com os colegas, tinha pouca interação social, até em pequenos grupos ele tinha alguma dificuldade, o que mais chateava era isso, não ter amizades.

As respostas dos familiares sobre como compreenderam e avaliaram o período escolar durante a infância e adolescência para a família forneceram 15 categorias, que são apresentadas no Quadro 7, a seguir.

Quadro 7: Categorias relativas ao período escolar para os familiares

Categorias	Força (frequência de respondentes que fizeram referências à categoria)
A -Foi um período bom devido aos ganhos do filho	21
B - Os pais relatam dificuldade em levar o filho à escola, devido à distância e falta de transporte.	5
C -Dificuldades devido a limitações das escolas e da sociedade	13
D -Dificuldade em conseguir vaga em escola regular	2
E -Período de muitos desafios e frustrações	12
F -A instituição ofereceu suporte para a família	3
G -Existiram dificuldades dentro da dinâmica familiar	5
H -Relatam a participação da família nos ganhos	2
I -Dificuldades em conciliar os cuidados da pessoas com TEA e os cuidados com a família	4
J -Relatam experiências com métodos educacionais específicos	2
K -Relatam dificuldades do filho com TEA	5
L -Relata o sofrimento de exclusão na escola (<i>bullying</i>)	1
M -Foi normal	2
N -Não teve desafios	1
O -Relata desafios e compara o ensino regular com o especial	2
Total	80

Conforme é possível observar no Quadro 7, na categoria A, relatam que este foi um período bom, devido aos ganhos obtidos pelo filho com TEA em seu desenvolvimento (com 21 das expressões-chave relacionadas, isso pode ser verificado no DSC a seguir:

(DSC-A) Foi ótimo, ele não conseguiu se desenvolver muito no que diz respeito à ida ao banheiro, mas foi um período de descobertas, o que era apresentado na escola, como a música e a pintura, foi trabalhado com ele por outros profissionais de Musicoterapia e Terapia Ocupacional. Apesar das dificuldades nós acreditávamos que iria ajudar no desenvolvimento dele. Para nossa família foi muito bom ver o F. crescer e conseguir muitas conquistas, foi um aprendizado para ele e para a família, eu aprendi a lidar com os diversos desafios, fui voluntária na entidade e aprendi a impor limites, manobrar as dificuldade e aprender a lidar com seus conflitos; geralmente era eu quem o levava e era um tempo que passávamos só nós dois fora do ambiente de casa, do qual rotineiramente estamos acostumados e isso nos fez muito próximos; foram ganhos no momento e a superação de aceitar o filho como ele é, com respeito e amor; mantendo a esperança, queríamos melhoras e ainda queremos melhoras. Eu adorava e o que também aconteceu de positivo foi o contato que tive com os outros pais. Já na escola especializada ele se socializou e desenvolveu muito a parte cognitiva, o sentimento é muito bom, pois sabemos que a escola tem várias atividades, poucos alunos por sala e, realmente, se preocupam com o desenvolvimento deles e ele sempre se alegra com atividades motoras e cognitivas.

Outro ponto apresentado pelos participantes foram as dificuldades em levarem seus filhos para a escola, devido a dificuldades de transporte, como escolas situadas

muito distantes de suas residências e falta de veículo próprio, isso pode ser visualizado no DSC a seguir:

(DSC-B) Foi um período difícil, pois moro em uma cidade pequena e tinha de levá-lo todo dia para outra cidade onde havia a escola, era desgastante, foi um período em que todos tivemos que nos adaptar porque a escola ficava longe, tínhamos que nos organizar para levá-lo e buscá-lo, já que eu sempre trabalhei (apenas em um período). Foi desafio, porque além de levar para escola, pegar ônibus com ele, às vezes, eu ainda ficava esperando para trazer de volta.

Os participantes também apresentaram em seus discursos sua percepção sobre as dificuldades relacionando-as às limitações das instituições educacionais e à sociedade, como falta de diálogo da escola com a família, falta de conhecimento e falta de preparo dos profissionais das escolas, falta de estrutura e de preparo das instituições e dificuldades no processo de inclusão em escolas regulares, isso pode ser observado no DSC a seguir:

(DSC-C) O período escolar foi difícil, com muitas barreiras, foi bom, mas ao mesmo tempo vivíamos ansiosos devido às reclamações e problemas que não eram resolvidos com muita clareza. No início sentíamos impotência pela falta de conhecimento e condições financeiras para contratação de profissionais para dar apoio psicopedagógico e outras atividades. Em algumas escolas o sentimento era ruim, pois eu sentia que o lugar não era muito bom, por outro lado, precisava de um local para deixá-lo durante o dia, para que eu pudesse trabalhar; estes sempre foram períodos de muito stress, graças ao pouco ou nenhum conhecimento das escolas em lidar com as dificuldades e desafios diários que o F. apresentava. Lamentamos que na época dele não tenha existido o sistema de inclusão, um dos maiores desafios nas escolas particulares foi com o termo e realização da "inclusão". Em umas duas escolas foi solicitado que pagássemos a uma "babá" para acompanhá-lo, o que na prática, o tornava mais isolado dos demais alunos. Esses aspectos, quando percebidos pela minha família, causavam um grande desgaste na relação com a direção da escola e as professoras; porque embora fosse conversado sobre todo processo de trabalho que a escola oferecia, esta não chegava a cumprir, o que ocasionou um desgaste em cada uma delas....Acredito que o desrespeito e a desconsideração que alguns profissionais demonstraram ao receber informações da família dificultou a relação de confiança família-escola. Para mim, particularmente, era muito desgastante, em geral, no início do ano, o professor me dizia que meu filho tinha um "problema", que eu buscasse uma escola especial. Eu insistia em que ele era perfeitamente capaz de aprender os conteúdos. Eu sempre tive a convicção de que o melhor para ele era a escola regular. A escola quer fazer jus ao dinheiro empregado pela família (taxa extra e funcionário extra) para acompanhar o aluno, enquanto a família espera um resultado efetivo e não tarefas/atividades "mascaradas". foi também um período de muita insegurança, pois as mães das outras crianças tinham resistência em aceitar o meu filho na escola, o que gerava desconforto. O ganho foi desafiar, ano a ano, esse sistema socioeducativo altamente excludente.

Os participantes também relatam que este período escolar foi um período de muitos desafios e frustrações, com muita ansiedade quanto ao desenvolvimento do filho, isso pode ser observado no DSC a seguir:

(DSC-E) *A escola sempre foi um desafio, mas encarei o dia a dia...Cada dia é um passo a ser dado no desenvolvimento do meu filho. Aprende-se a viver o dia a dia; todo dia para família a palavra era "expectativa", a ansiedade do que aconteceria com o meu filho. Mas viver é aprender; os desafios são as adequações constantes existentes em várias etapas de nossas vidas. Por exemplo, quando ele era menor éramos mais ansiosos no que diz respeito ao desenvolvimento cognitivo dele, eu sempre fiz questão que ele estudasse seja onde fosse. Meu filho não ficava constrangido com a troca de escolas, mas para a família foi muito angustiante, pois cada mudança de escola gerava uma expectativa muito forte em toda família e nele. Para minha família a expectativa de um colégio, ou sala de aula, ou professores se tornava uma chance de que ele aprendesse alguma coisa....eram frustrações constantes para todos, imagine para ele!!! Ao mesmo tempo, era estimulante, de certa forma, era um consolo poder estar fazendo algo e depois a frustração pela descontinuidade; pensávamos que enfim, nosso filho teria sua chance, mas que pouco durou...Também me lembro que eu não tinha muito tempo para lazer, ele tinha pouco tempo também, estudávamos todos os dias durante à noite, ele frequentava a escola de manhã e a tarde fazia lições estudava, foi frustrante!!! Perdi o emprego 4 vezes., estudei com muita dificuldade, várias situações constrangedoras, humilhação, auto estima baixa e abandono da vida social e afetiva.*

Os participantes também apresentam em seus relatos que durante o período escolar, tinham dificuldades em conciliarem o tempo de cuidado com a pessoa com TEA e com os demais filhos, como pode ser visto no DSC a seguir:

(DSC-I) *Durante este período eu não conseguia acompanhar os outros filhos, largava sempre minha filha (irmã de F.) na casa de parentes e ia. mas sempre dividi meu tempo e procurava me dedicar ao meu trabalho também. Mas tive problemas com meus filhos e o autista, quando veio as crises de agressividade, mexeu muito com o emocional deles também.*

Para dialogar com a literatura acerca das políticas de inclusão escolar de pessoas com deficiência, destaca-se que a amostra pesquisada se encontra dentro da faixa etária dos 18 aos 41 anos de idade, nascidos no período de 1971 à 1995, período de intensas movimentações e transformações nas políticas e realidades das pessoas portadoras de deficiência.

Considerando apenas o período de duas décadas, de 1970 – 1990, tem-se, em 1973, a criação do primeiro órgão federal de política para alunos portadores de deficiência, o Centro Nacional de Educação Especial (CENESP). A partir do ano de 1981, conhecido como “Ano Internacional das Pessoas com Deficiência”, são traçadas metas que alicerçarão as políticas públicas brasileiras de inclusão; e, apenas em 1994 ocorrerá a Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais promovida pela Organização das Nações Unidas para Educação, ciência e cultura (UNESCO), evento que culminou na elaboração da “Declaração de Salamanca”, documento que embasa o movimento pela inclusão de pessoas com deficiência (OLIVEIRA, 2011).

Os resultados deste estudo revelam que a maior parte dos respondentes esteve no

ensino regular apenas durante o período do ensino infantil, o que pode ilustrar a realidade dentro do contexto histórico acerca da inclusão de crianças e adolescentes com TEA nas escolas.

Sabe-se que a inserção de alunos com TEA na escola regular é algo recente, sendo que até um passado próximo, estas pessoas vivenciavam apenas atendimentos clínicos e eram inseridas em instituições especializadas. Assim, verifica-se que ainda na atualidade permanecem limitações para que esta inclusão de pessoas com TEA aconteça de forma satisfatória, dentre os limites, destaca-se também o próprio o subsídio teórico, que ainda pouco dialoga com a lógica da inclusão, visto que as metodologias sugeridas em muitos estudos disponíveis, dizem respeito a intervenções especializadas e clínicas, distantes ainda do que se propõe na educação básica.

Outro aspecto que a literatura tem apontado como limite relevante refere-se ao preparo dos atores vinculados à escola para receber neste espaço pessoas com TEA, aspecto este também revelado neste estudo e que reforça tais demandas.

Uma revisão da literatura nacional sobre a inclusão de crianças com TEA no ensino regular, realizada por Nunes et al. (2013), apresenta resultados de estudos sobre o tema conduzidos no período de 2008 a 2013, estes estudos revelam que a presença de crianças com TEA no ensino regular aumentou de forma expressiva após a popularização do paradigma da inclusão, contudo esta inclusão ainda carece de melhorias qualitativas significativas, visto que os profissionais nas escolas ainda apresentam dificuldades, como desconhecimento acerca das características do autismo e carência de estratégias pedagógicas específicas voltadas à melhoria na aprendizagem desta população.

Um ponto importante a ser discutido quanto aos resultados obtidos aqui, são aqueles em que os familiares apresentam que as dificuldades vivenciadas no período escolar da infância e da adolescência eram diretamente relacionadas às limitações da própria pessoa com TEA, como, por exemplo, suas dificuldades de comportamento, isentando o sistema educacional de responsabilidades perante as dificuldades e insucessos deste período; bem como discursos em que os familiares apresentam que a obtenção de ganhos em desenvolvimento e aprendizagem no período escolar da infância e adolescência se deu a partir de iniciativas das próprias famílias, que ofereceram à pessoa com TEA reforços e atividades dentro de casa, sendo apresentados, inclusive, casos em que diante da dificuldade de acesso à rede de ensino regular, famílias buscaram abrir seus próprios estabelecimentos de ensino, em parceria com outros

familiares.

Estes resultados dialogam e reforçam considerações colocadas no estudo teórico de Serra (2008) que discute a concepção da sociedade sobre a pessoa com deficiência, concepção que ainda coloca a limitação à frente da condição humana dos sujeitos (que são cidadãos que possui necessidades básicas como qualquer outra pessoa), esta concepção, como verificado neste estudo é também assumida pelos próprios familiares o que expressa o nível de enraigamento de tais premissas, o que demonstra a necessidade de que tais concepções sejam trabalhadas culturalmente, a fim de que sejam substituídas por concepções que remetam à implicação da sociedade nas mudanças necessárias para efetivação de ações inclusivas.

Welber e Silva (2006) ressaltam que o processo de inclusão traz consigo questionamentos quanto a valores, métodos de avaliação, processos de aceitação, conceitos de normalidade, visto que a inclusão se propõe à focalizar a forma como a sociedade lida com a diversidade; para isso, a inclusão de pessoas com deficiência em escolas regulares exigem investimentos contínuos, mudanças políticas e modificações nos espaços e em projetos pedagógicos.

Dentre os discursos apresentados pelos participantes da atual pesquisa, encontramos relatos de que a inserção em escolas no período da infância e adolescência proporcionou ganhos para o desenvolvimento da pessoa com TEA, o que pode reforçar considerações da literatura, onde o compartilhamento entre a escola e as famílias, na responsabilidade de educar, pode oportunizar que estas famílias visualizem as potencialidades e possibilidades reais da criança com TEA (WELBER e SILVA, 2006).

Os discursos aqui apresentados revelaram que estas famílias enfrentaram dificuldades como a falta de preparo dos profissionais, a dificuldade encontrada em manterem seus filhos nas escolas, devido à falta de recursos da escola e preparo para atuarem diante das dificuldades de pessoa com TEA, tais aspectos tem sido observados na literatura e parecem seguir presentes nos processos de inclusão escolar até hoje em (CAMARGO e BOSA, 2009; COSTA, 2012)

Assim, na revisão realizada por Camargo e Bosa (2009) verificou-se que na atualidade, a inclusão de pessoas com deficiência ainda carece de esforços na reestruturação e adaptação de currículos e recursos voltados principalmente aos casos de crianças que apresentam prejuízos e déficits importantes; ainda não poucas as crianças com TEA incluídas na rede regular de ensino, por conta da falta de preparo dos profissionais para as demandas provenientes desta inclusão, demonstrando a

necessidade de que maiores investimentos na área. Outra revisão bibliográfica, realizada por Bosa (2006) apresentou apontamentos sobre questões relacionadas às famílias de pessoas com TEA, onde características provenientes do transtorno, somados às suas possíveis severidades, podem gerar fatores estressantes no âmbito familiar

Segundo Costa (2012) os profissionais e escolas que incluem crianças e adolescentes com TEA devem ser sensíveis para as dificuldades enfrentadas por estas famílias, oportunizando que estas famílias colaborem e participem ativamente dos processos de avaliação, buscando englobar as necessidades e preocupação destes familiares no planejamento educacional individual, abrindo momentos de diálogo para informar estes familiares quanto aos progressos e dificuldades da criança com TEA.

Os resultados aqui apresentados somam evidências sobre a realidade vivenciada por pessoas com deficiências, bem como pessoas com TEA, no que diz respeito à educação inclusiva, ainda permeada por dificuldades relacionadas às limitações sociais, culturais e, certamente, de políticas públicas e ações mais concretas.

Não obstante, verificou-se também que a inserção de crianças e adolescentes com TEA no sistema educacional proporciona oportunidades de um melhor desenvolvimento para estes sujeitos, visto que a escola se caracterizou como espaço de socialização, de aprendizados, para além dos conteúdos acadêmicos.

Os resultados deste estudo também revelaram que a maior parte dos autistas neste momento da vida, quando vinculados ao contexto escolar, estão no ensino especializado. Além disso, seus familiares reconhecem que este tipo de serviço traz benefícios para seus filhos, especialmente por considerarem as demandas específicas dos mesmos. Nesta direção, ao focalizar os autistas adultos, importa refletir sobre o papel das instituições especializadas e seus limites e potencialidades.

As Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica trazem conteúdos e recomendações que dialogam sobre o papel das instituições especializadas na inclusão de modo que a concepção de Educação Especial aqui apresentada supera a visão de caráter substitutivo da Educação Especial ao Ensino Comum; o que se apresenta como diretriz é que estes Serviços Educacionais Especiais de instituições Especializadas passam a ser compreendidos e dispostos como aliados às instituições educacionais regulares, na medida em que contribuem de forma efetiva na garantia de acesso dos alunos à educação comum, oferecendo serviços e apoios que complementam a formação destes alunos (BRASIL, 2013).

Autores como Prieto (2006) e Montoan (2006), no entanto, discorrem sobre a

dificuldade na interpretação quanto ao papel das instituições especializadas no processo de inclusão atual, visto que diante da incapacidade que o sistema educacional regular apresenta em oferecer um ambiente inclusivo de aprendizagem de qualidade, neste contexto, estas instituições educacionais especializadas se apresentam ora como dispositivos complementares ao ensino regular, ora como dispositivos substitutivos, em casos onde a escola regular não possui possibilidades de oferecer a estrutura necessária para a inclusão de determinadas pessoas com necessidades educacionais especiais.

Mendes (2006) aponta duas ideias que ainda coexistem sobre a forma de inclusão de pessoas com necessidades educacionais no ensino regular, a ideia de “inclusão total”, que defende a permanência de todos os alunos apenas em classes regulares e a ideia de que a diversidade de características ainda demanda a existência de um contínuo de serviços; nesta discussão, alguns argumentos são colocados quanto à defesa da manutenção de serviços educacionais especiais, como a dificuldade que o ensino regular ainda apresenta no atendimento de deficiências graves e em casos que necessitam de propostas educacionais diferenciadas, casos que ainda não obtêm suporte necessário em classes comuns; outro ponto importante é o de que estas minorias defendem o seu direito à liberdade de escolha, sobre qual a instituição educacional seria a mais benéfica a seus filhos.

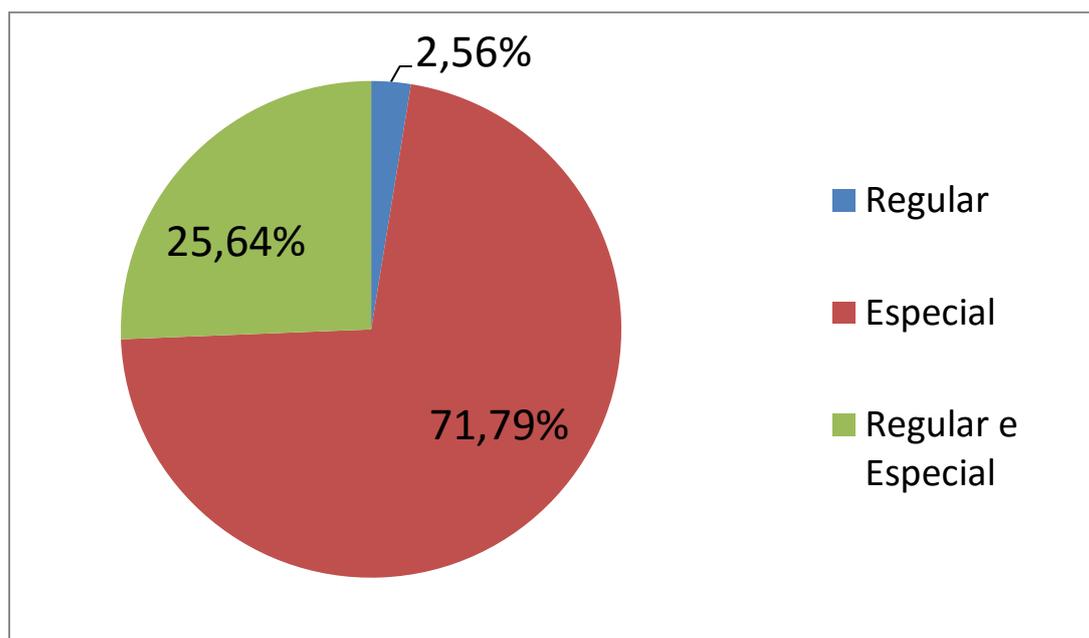
Ainda segundo Mendes (2006) a reflexão sobre a educação inclusiva deve permanecer viva, visto que na atualidade a maioria das crianças e jovens com necessidades educacionais especiais permanecem à margem de qualquer tipo de escola e visto que a busca pela democratização do acesso à educação e pela melhoria das condições das escolas não vislumbrará evoluções, caso as diferenças permaneçam sendo excluídas; a autora enfatiza também a necessidade de que pesquisas sejam realizadas focando as problemáticas da realidade da inclusão de demandas específicas, de modo a contribuir com as modificações efetivas necessárias à inclusão destes indivíduos no sistema educacional.

6.3.2 Idade Adulta

Os participantes da pesquisa foram questionados acerca das instituições educacionais que foram frequentadas pela pessoa com TEA a idade adulta. 58,21% dos participantes relataram que seu filho/parente estiveram inseridos em instituições educacionais neste período, enquanto que 41,79%, não responderam a esta questão. O

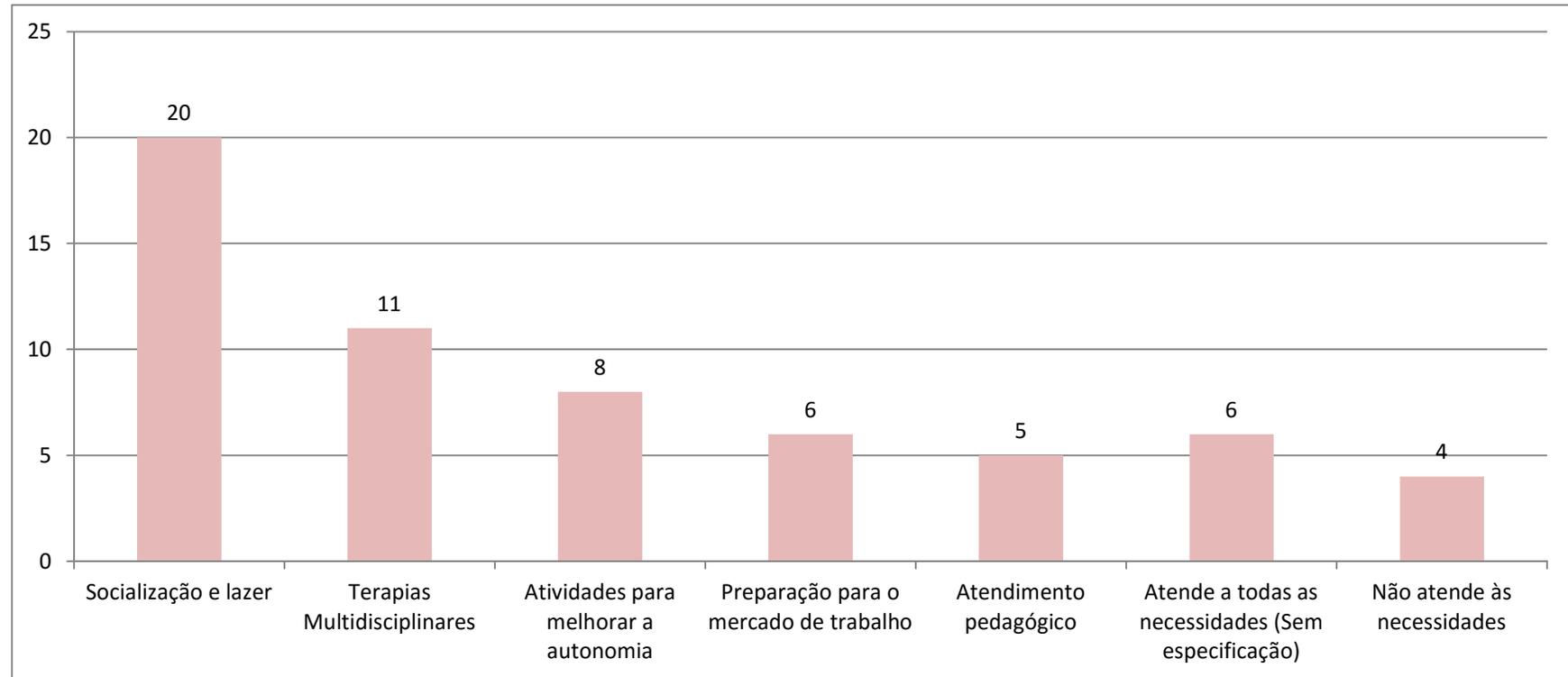
Gráfico 3 apresenta a distribuição das pessoas com TEA que frequentaram escolas regulares neste período entre as que frequentaram somente escolas especiais, as que frequentaram somente escolas regulares e as que frequentaram escolas regulares e também especiais.

Gráfico 3: Distribuição entre tipos de instituições educacionais frequentadas durante a idade adulta



Como pode ser verificado no Gráfico 3, das pessoas com TEA que frequentam instituições educacionais na idade adulta, a maior parte está/esteve inserida exclusivamente em Escolas Especiais (71,79%), seguido de pessoas que frequentam/frequentaram escolas regulares e especiais concomitantemente (25,64%) e apenas 2,56% frequentam/frequentaram exclusivamente o ensino regular.

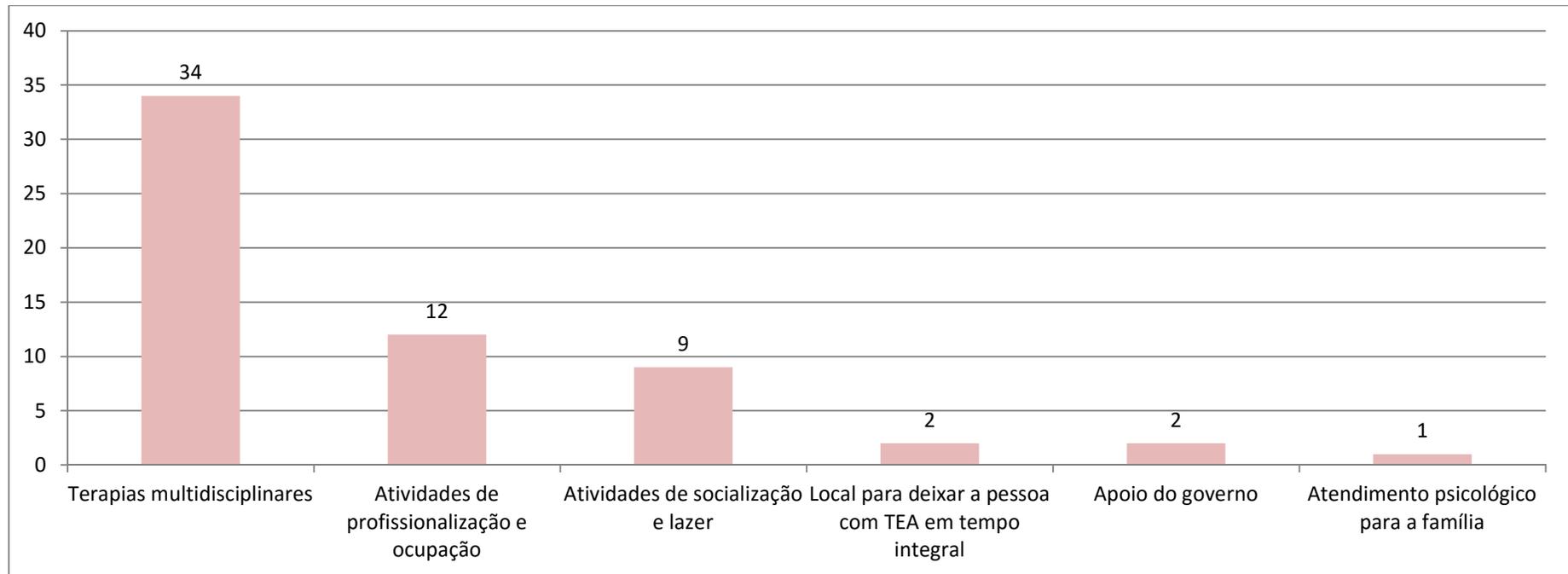
Os respondentes foram questionados também quanto às necessidades da pessoa com TEA, em idade adulta, que são atendidas por estas Instituições educacionais e, a partir da análise das respostas, foram identificadas e quantificadas as categorias apresentadas no Gráfico 4, a seguir.

Gráfico 4: Necessidades atendidas pelas instituições educacionais

Como pode ser observado no Gráfico 4, os respondentes relatam que as necessidades das pessoas com TEA que são atendidas por estas instituições educacionais são em sua maioria relacionadas à socialização e lazer (citado por 20 respondentes), seguido das terapias multidisciplinares (citado por 11 respondentes) e Atividades para melhoria da autonomia (citado por 8 respondentes),

Ao serem questionados sobre as necessidades que ainda não são atendidas por estas instituições educacionais (também em questão aberta), os respondentes citaram os itens apresentados no Gráfico 5.

Gráfico 5: Necessidades que ainda não são atendidas pelas instituições



Como pode ser observado no Gráfico 5, a maior parte dos respondentes aponta instituições educacionais ainda não atendem as necessidades referentes às Terapias Multidisciplinares (Citados por 34 respondentes), seguido de atividades de profissionalização (citado por 12 respondentes) e atividades de socialização e lazer (citado por 9 respondentes).

As respostas dos familiares sobre as perspectivas quanto a instituições educacionais voltada a adultos com TEA forneceram 15 categorias, que são apresentadas no Quadro 8, a seguir.

Quadro 8: Categorias sobre Perspectivas de Instituições Educacionais

Categorias	Força (frequencia de respondentes que fizeram referências à categoria)
A -Deveria ser como um centro de convivência	4
B -Deveria ter equipes multidisciplinares e com profissionais qualificados	19
C -Deveria envolver a família	6
D -Deveria ter foco profissionalizante	10
E -Deveria oferecer atendimento individualizado	10
F -Apresentam aspectos gerais sobre como deveria ser o funcionamento destas instituições	28
G -Citam instituições como exemplo	10
H -Atividades com foco no cotidiano como AVDs e AVPs	7
I -Deveria ter como foco a interação social e socialização	2
J -Que ofereça qualidade de vida	2
K -Deveria preparar profissionais para trabalharem com autistas	1
L -Deveria oferecer atendimentos domiciliares	1
N -Qualquer escola pode atender o autista	1
O -Que não fosse voltada só para Autistas	2
P -Deveriam divulgar pesquisas sobre autismo para as famílias e para a sociedade	1
Total	104

No Quadro 8 é possível observar que a categoria de maior força é a categoria **F** (Apresentam aspectos gerais sobre como deveria ser o funcionamento destas instituições), onde os respondentes apontam a importância de que esta seja uma instituição que atenda o indivíduo com TEA de forma integral e em tempo integral, com o oferecimento de terapias, atividades físicas, culturais, lazer e socialização, conforme é possível observar no DSC a seguir:

(DSC-F) O sonho seria uma instituição que atendesse de forma integral, onde procurassem desenvolver o autista, ocupar o seu tempo, desenvolver as suas potencialidades de acordo com a sua capacidade. O espaço físico deveria ser amplo, uma instituição voltada para o autista, educacional e especial, que fosse sócio-pedagógica-terapêutica, ou uma residência

assistida onde eles ficassem o dia todo voltando à noite para suas casas. Deveria ser em horário integral, com 1 cuidador para cada período de 6 horas. Também deveriam separar os alunos por idade, por grau e força física, promover encontros entre pais e organizar atividades externas; deveriam ter estudo diferenciado e bem estruturado e oferecer atendimentos diferenciados, de acordo com o campo e interesse da pessoa. Essas instituições não devem ser um lugar apenas para ficar, mas para ocupar o tempo de forma útil, acho que além dos atendimentos multidisciplinares, seria bom se aumentasse as atividades de recreações, festividades, terapias com animais, aula de música, com muitas atividades lúdicas, e que não faça terapias em consultórios e sim em escolas especiais e fora dela, como atividades físicas, caminhadas, judô, dança, teatro, coral, salas de aula com conteúdos adaptados à linguagem/comunicação do grupo, alfabetização, lazer, atividades culturais... que estimulem a interação entre jovens com e sem autismo, isto é, dentro da área de interesses dos mesmos, além da convivência em grupo, que é muito importante. Além do mais sou simpatizante do uso de tecnologia cada vez maior no ensino e do sistema de tutoria. É um modelo completamente utópico de educação para o Brasil mas é a minha opinião...Inicialmente, seria em regime integral e depois, diminuindo a carga horária de acordo com a evolução. É claro que deve-se trabalhar o sim e o não que é difícil para o autista e programar sempre a mudança na rotina, por isso é preciso que sejam impostos limites e muita disciplina para que o espaço do "outro" seja respeitado. "Não acreditamos apenas em alvos ou metas de desenvolvimento na fase adulta, mas é essencial que haja espaços de interlocução mínima, com atividades e ações voltadas para a promoção de bem estar e manutenção de habilidades já adquiridas ao longo da vida.

Outra categoria que aparece com maior força, é a categoria B (Deveria ter equipes multidisciplinares e com profissionais qualificados), conforme pode ser observado no DSC a seguir:

(DSC-B) Em minha opinião, essa escola deveria ter pessoas preparadas para lidar com esse público, o que mais se precisa hoje é de profissionais que conheçam o autismo. Todos que entram na E. (Instituição para Autistas) nunca tinham trabalhado com autista e nem estudado em sua faculdade. Não temos médicos, terapeutas, fono, pedagogas especializadas nessa área. Começam aprender quando entram para trabalhar com eles. O que mais se precisa é de profissionais que entrem já sabendo como tratar um autista e não somente nas instituições voltadas para o autismo, mas todas as instituições educacionais deveriam trabalhar com pessoal preparado: desde o gestor, passando principalmente pelos professores até os auxiliares de serviços gerais. Esse local poderia funcionar como um centro de apoio, com atendimento dos especialistas; um espaço estruturado, onde é importante a presença dos inúmeros profissionais, mas elencaria como principais, além dos professores, os psicólogos, TOs, fonos, psiquiatras, educadores físicos. Além disso, deve contar com laboratórios (de informática, culinária, profissionalizantes...) e centro esportivo.

Outro ponto importante, apontado pelos respondentes, é a importância de que estas instituições envolvam não só as pessoas com TEA, mas também toda a família, oferecendo orientação e grupos voltados aos familiares, conforme pode ser observado no DSC a seguir:

(DSC-C) É necessário envolver as famílias nesses projetos; ocorre que a desinformação adoce toda a família e prejudica a todos, essas instituições deveriam oferecer profissionais que orientassem as famílias, orientação aos

pais de como proceder com a pessoa em caso de crise e dar apoio psicológico à família, através de grupos de estudos e terapia e grupos de apoio para familiares que convivem com estas pessoas no dia a dia. Além de promover interação da família e sociedade.

Os participantes também apontam que as instituições educacionais para adultos com TEA, devem ter em seu planejamento, o foco profissionalizante, conforme as capacidades e interesses de cada indivíduo, oferecendo preparo e oportunidade para a inserção destes no mercado de trabalho, conforme pode ser observado no DSC a seguir:

(DSC-D) Além da parte pedagógica, devia também preparar para o trabalho, a instituição educacional deveria se voltar à profissionalização desses adultos para que consigam, a medida do possível, se sustentarem, ou melhor, se sentirem úteis. Na minha opinião, dependendo do comprometimento do Autista deve ser trabalhada a profissionalização, acho fundamental que, nos casos em que isso é possível, eles sejam preparados para o ambiente de trabalho, a maior dificuldade de meu filho hoje, em minha opinião, é sua vida profissional. Deveria haver um foco profissionalizante, orientada para o trabalho, para preparar o jovem com atividades voltadas para o trabalho, que encaminhe para algum ramo, oferecendo capacitação profissional e oportunidade de trabalho.

Outro ponto apresentado pelos participantes como necessário e importante para as instituições educacionais voltadas a adultos com TEA, é o oferecimento de atendimento individualizado, conforme seus graus de dificuldade, de forma a oferecer atendimento personalizado, para que sejam obtidos melhores resultados, conforme é observado no DSC a seguir:

(DSC-E) As instituições deveriam individualizar o planejamento para cada autista, pois cada caso é diferente, pois somos todos diferentes, pois cada autista é um caso. Cada autista tem seu grau de dificuldade. Estas instituições deveriam ter no seu projeto pedagógico uma avaliação individual do aluno para que pudesse montar um projeto personalizado, para que pudesse ser desenvolvido individualmente e corrigir as falhas em grupo. Acreditamos que se cada autista fosse avaliado de forma individual por profissionais especializados em autismo, o autista poderia se tornar uma pessoa um pouco melhor e conseqüentemente a família teria uma vida melhor; deveriam atender todas especificidades do autista adulto de maneira personalizada, onde aos que tem condições delegar responsabilidades, os que tem um pouco menos, cuidar do seu material, do seu local e higiene pessoal, buscando sempre a independência, e aos severos, atendimento terapêutico mais clínico e recreativo. Deve ser um acompanhamento individualizado, mas inserindo no contexto geral. Dar noções gerais básicas para todos e incentivar aqueles também que possuem áreas de interesse bem definidas... assim cada adulto teria um momento individual com a professora para desenvolver seus talentos (atividades esportivas, dança, pintura, música, etc.).

Alguns participantes apresentam que em sua opinião, as instituições educacionais voltadas a adultos com TEA não deveria ser voltadas exclusivamente para esta população, enfatizando a importância da inclusão do autista na sociedade, como é observado no DSC a seguir:

(DSC-O) *Eu não entendi o "voltada"...ela seria exclusiva para autistas adultos? Se for, eu já diria que na minha opinião não deve ser assim...não no todo... fica claro que para chegar a isso a escola deve contar com um ambiente de inclusão (para todos do leve ao grave). Acho que a inclusão deve acontecer em todas as etapas de vida do Autista sempre complementada por terapias, e atividades especializadas no contra turno.*

Os participantes também apontam que estas instituições educacionais voltadas à adultos com TEA, também devem ser responsáveis pela divulgação de pesquisas e estudos voltados para o tema autismo, bem como para a divulgação do tema para a sociedade, auxiliando na diminuição do preconceito, conforme pode ser observado no DSC a seguir:

(DSC,-P) *Divulgação de notícias e pesquisas mais recentes sobre o assunto seria também de grande ajuda. Outra atividade de grande valor seria divulgação do assunto "para fora", ou seja, encontrar maneiras de fornecer informações à sociedade e desta forma reduzir o preconceito e falta de conhecimento das pessoas sobre Autismo e autistas.*

Considerando a raridade relativa ao alcance de oportunidades desta população ao ensino regular e ao ensino superior, procedeu-se a realização de uma análise complementar, a qual resultou na caracterização focalizada deste grupo de participantes, conforme se apresenta na Tabela 10, a seguir.

Tabela 10: Participantes da pesquisa que frequentaram/frequerentam Escolas Regulares na vida adulta

Sujeito	Diagnóstico	Nível de Gravidade	Tipo de instituição de ensino Regular frequentado na vida adulta
1	Síndrome de Asperger	-	Concluiu a faculdade
2	Autismo	Severo	Cursou Universidade
3	Síndrome de Asperger	Leve	Cursou Universidade (Educação Física)
4	Síndrome de Asperger	Grave	Concluiu a faculdade de Direito
5	Síndrome de Asperger	Moderado	Cursou universidade (Publicidade) e agora faz pós graduação
6	Síndrome de Asperger	-	Escolas regulares (Concluiu o ensino médio)
7	Autismo	Leve	Escolas regulares (finalizando o ensino médio)
8	TID	Moderado	Frequenta o EJA

Observa-se na Tabela 10 que dos 8 participantes que estiveram/estão inseridos no ensino regular no período da idade adulta, a maior parcela apresenta como diagnóstico a Síndrome de Asperger (5); com relação ao Nível de gravidade, verifica-se

que não há preponderância de nenhum dos níveis, lembrando que esta questão foi apresentada aos respondentes no formato de questão aberta, o que suscitou na liberdade na utilização de termos e na abstenção da resposta.

Observou-se também que dos 8 participantes que estiveram/estão inseridos no ensino regular no período da idade adulta, a maior parcela esteve ou está inserido em instituições de Nível superior de ensino (5), seguido dos que estão ou estiveram inseridos no Ensino Médio e EJA (3).

Verificou-se que, aproximadamente metade (58,21%) da amostra desta pesquisa ainda frequenta instituições educacionais na vida adulta, principalmente instituições de educação especial. Compreende-se que este resultado reflete a realidade de exclusão vivenciada por pessoas com necessidades educacionais especiais que vivenciaram um período transitório na legislação voltada à educação especial no Brasil, conforme já foi discutido na seção anterior.

A Política Nacional da Educação, dentro da perspectiva da educação inclusiva, orienta que os sistemas de ensino e aprendizagem devam garantir o acesso desde a educação infantil até o ensino superior; a educação de jovens e adultos e educação profissional também estão incluídas nesta proposta, bem como ações complementares da educação especial nessa podem ampliar as oportunidades de inserção de pessoas com deficiência quanto à sua formação e inserção no mercado de trabalho (BRASIL, 2008).

Observamos que apenas 8 dos participantes desta pesquisa, conseguiram frequentar instituições educacionais regulares no período da idade adulta, sendo que destes, 6 frequentaram ou frequentam universidades, um número ainda pequeno, ressaltando-se que a amostra aqui apresentada trata-se de uma parcela da população que apresentam em sua maioria, boas condições socioeconômicas e de acesso.

Estes dados mostram que a realidade de pessoas adultas com TEA no Brasil, no que diz respeito à escolarização, não difere do que tem sido apresentado pela literatura internacional da área; visto que estudos de revisão sobre a evolução de pessoas com TEA em idade adulta apresentam que a maior parte das pessoas com TEA pesquisadas abandonam a escola sem qualificações acadêmicas ou profissionais, sendo que a maior parte destas pessoas passam anos em escolas especiais; nos casos em que estes sujeitos conseguem concluir as etapas do ensino regular, após saírem do sistema educacional, estes vivenciam dificuldades para entrar no mercado de trabalho e os poucos que conseguem ingressar no mercado formal possuem empregos de baixos índices salariais e postos que não oferecem estabilidade (HOWLIN et al., 2004; LEVY e PERRY, 2011).

Segundo Rocha e Miranda (2009) a inclusão de pessoas com deficiência em instituições de ensino superior no Brasil ainda apresenta um número reduzido de matriculados e estas instituições não se encontram estruturadas de forma a poder oferecer a estes sujeitos uma real inclusão, estes autores discutem que no espaço da universidade pública brasileira ainda são observadas práticas segregativas, que exigem padrões de “normalidade”, como, por exemplo, as formas de acesso, como os vestibulares.

Ao tratar da inserção de alunos adultos com TEA em instituições educacionais especiais, os participantes deste estudo apresentam em seus discursos, que se mostram satisfeitos com estas instituições, visto que estes dispositivos proporcionam à seus filhos/parentes, possibilidades de socialização, no entanto, estes respondentes relatam que sentem falta de que estas instituições ofereçam terapias multidisciplinares e formações profissionalizantes, dados que dialogam com a literatura internacional, que apresentam a importância da existência de programas de intervenção para a transição para a vida adulta (HENDRICKS e WEHMAN, 2009; RYDZEWSKA, 2012; CARTER et al., 2013)

Conforme já apresentado no texto introdutório deste trabalho, nos Estados Unidos, tem-se buscado colocar em prática programas de intervenção voltados à transição da adolescência para a vida adulta. Hendricks e Wehman (2009) apresentam a necessidade de formação continuada para os profissionais que atuam nesta área, Test et al.(2014) discutem os componentes de uma educação de transição de qualidade, que devem englobar o acesso a oportunidades de aprendizado e suportes necessários para esta etapa, estes autores ressaltam a importância de elementos como o rigor, a relevância e os relacionamentos destes programas de intervenção e realizam uma reflexão onde apontam como necessidade um maior número de pesquisas voltadas a esta temática e inovações nas políticas públicas, visando uma melhoria na prestação de serviços voltadas para a transição de pessoas com TEA para a idade adulta.

Carter et al. (2013) enfatizam a importância de ações voltadas a inserção em cursos universitários desde o ensino médio, necessitando que nestas escolas existam equipes voltadas ao trabalho de transição, estas equipes podem promover ações como o direcionamento de estudos preparatórios para a inserção no ensino superior, criação de oportunidades para equipar estes indivíduos com conhecimento e aprendizagem de habilidades e atitudes necessárias para o aprendizado de comportamentos adaptativos (higiene pessoal e comunicação) e habilidades de funcionamento (ex: planejamento)

habilidades direcionadas para auto-gestão, tomada de decisão, resolução de problemas, socialização e uso de tecnologia; incentivo à busca de interesses no ensino superior com a participação da família. Os autores também apontam que dentro destes programas de transição podem haver incentivos à participação destes estudantes com TEA em atividades extracurriculares em suas comunidades; incentivar o diálogo dos familiares com as instituições de ensino superior e solicitação de suportes necessários.

Quando questionados sobre suas perspectivas quanto a uma instituição educacional para a vida adulta, os participantes desta pesquisa apresentam discursos que englobam questões importantes como à necessidade da presença de profissionais de múltiplas áreas e que estes profissionais tenham formações e qualificações que os capacitem ao trabalho com pessoas com TEA; nos discursos apresentados, os participantes também discorrem sobre a necessidade de que estas instituições trabalhem não só com as pessoas com TEA, mas englobem também toda a família, oferecendo informações, orientações e ações de suporte para as mesmas. Verifica-se também nos discursos uma preocupação com à necessidade de que as instituições educacionais voltadas à adultos com TEA trabalhem com base em planejamentos individuais, levando em conta as necessidades e potencialidades de cada sujeito com TEA.

Um ponto importante a ser discutido trata-se da perspectiva apresentada em alguns discursos que se direcionam a busca de uma instituição educacional especializada em TEA enquanto que, em contrapartida, alguns discursos apresentam conteúdos que se voltam para a necessidade de investimentos em instituições inclusivas, não só voltadas à pessoas dentro do espectro do autismo.

No entanto, cabe aqui sinalizar uma limitação deste estudo, apresentada no instrumento de coleta de dados, onde a questão sobre instituições educacionais para adultos com TEA (Em sua opinião, como deveria ser uma instituição educacional voltada para pessoas com Autismo em idade adulta (após os 18 anos de idade)?) apresentava uma redação que pode ter direcionado os respondentes à reflexão sobre uma instituição específica para pessoas com TEA, não englobando também a possibilidade de adequação de equipamentos já existentes. Estudos futuros serão necessários para contribuir na identificação e aprofundamento desta problemática.

As Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica trazem conteúdos e recomendações que dialogam sobre o papel das instituições especializadas na inclusão, de modo que a concepção de Educação Especial aqui apresentada supera a visão de caráter substitutivo da Educação Especial ao Ensino

Comum. O que se apresenta como diretriz é que estes Serviços Educacionais Especiais de instituições Especializadas passam a ser compreendidos e dispostos como aliados às instituições educacionais regulares, na medida em que contribuem de forma efetiva na garantia de acesso dos alunos à educação comum, oferecendo serviços e apoios que complementam a formação destes alunos (BRASIL, 2013).

Autores como Prieto (2006) e Montoan (2006), no entanto, discorrem sobre a dificuldade na interpretação quanto ao papel das instituições especializadas no processo de inclusão atual, visto que diante da incapacidade que o sistema educacional regular apresenta em oferecer um ambiente inclusivo de aprendizagem de qualidade, neste contexto, estas instituições educacionais especializadas se apresentam ora como dispositivos complementares ao ensino regular, ora como dispositivos substitutivos, em casos onde a escola regular não possui possibilidades de oferecer a estrutura necessária para a inclusão de determinada pessoas com necessidades educacionais especiais. Tais considerações são importantes e devem pautar o debate acerca do papel das instituições especializadas, no entanto, tem-se ainda que somar a este desafio, a consideração da grande parcela de autistas adultos que se encontram absolutamente desprovidos de qualquer possibilidade de inserção nestes serviços.

Verificou-se que os resultados obtidos a partir dos discursos dos participantes deste estudo (tanto os que defendem a criação de instituições especializadas em TEA, quanto os que se posicionam a favor de melhorias nas instituições educacionais regulares, vislumbrando à inclusão) contribuem com a literatura da área ao apontarem questões importantes quanto às necessidades de pessoas com TEA, dentre elas, destaca-se:

- A necessidade de atendimento integral, que englobe não somente a área pedagógica, mas também a área social e terapêutica;
- A importância de que sejam realizados planejamentos individualizados, na busca do desenvolvimento das potencialidades de cada um dos sujeitos, com atividades também na área recreativa e cultural;
- Necessidade de uma infra-estrutura física e de Recursos humanos capaz de acolher as diversas necessidades que pessoas com TEA podem apresentar, como os casos que necessitam de cuidadores individuais;
- Oferecimento de atendimento em tempo integral para famílias que necessitem deste suporte.

Importa aqui reafirmar que ao focalizar a inclusão de pessoas adultas com TEA em instituições educacionais, retoma-se sobre uma população que esteve por muito tempo à margem do sistema educacional, com inúmeros prejuízos que se somaram ao longo do tempo, que se refletem numa redução expressiva nas possibilidades de inclusão social no período da vida adulta.

6.4 Interações sociais e o adulto com TEA

Nesta seção serão apresentados os DSCs onde os participantes tratam de questões relativas às interações sociais do adulto com TEA, a compreensão e avaliação das interações de seus filhos/parentes atualmente, as perspectivas e suas considerações acerca das oportunidades de interação social necessárias para o adulto com TEA e a família.

As respostas dos familiares sobre como compreendem e avaliam como são as interações sociais do adulto com TEA forneceram 8 categorias, que são apresentadas no Quadro 9, a seguir.

Quadro 9: Categorias sobre Compreensão e avaliação dos participantes quanto as interações sociais do adulto com TEA

Categorias	Força (frequencia de respondentes que fizeram referências à categoria)
A -Interage bem	17
B -Se relaciona bem, mas com algumas limitações	15
C -A pessoa com TEA apresenta limitações que restringem as interações	10
D -A pessoa com TEA apresenta limitações graves que restringem as interações	10
E - Tem poucas oportunidades de interação, se restringindo à instituições, vizinhos e instituição religiosa	12
F - Limitações de outras pessoas em compreender e buscar a interação com a pessoa com TEA	1
G -Interage bem com as pessoas que dão atenção a ele (a)	3
H -É muito difícil	1
Total	69

Conforme é possível observar no Quadro 9, a maior parte dos participantes relata que o filho interage bem, com 17 das expressões-chave, este dado pode ser observado no DSC a seguir:

(DSC-A) Ele interage bem com as pessoas, ele se relaciona bem com todo mundo. Ele é educado e interage com todos ao seu redor; é feliz e gosta de estar com as pessoas. Meu filho conhece e reconhece as pessoas que o cumprimentam, é amigável e afetuoso, gosta de contatos e fica feliz com visitas, socializa muito bem com as pessoas que já conhece e tem o hábito de vê-las, não tem timidez em público Em ambientes estranhos evita o contato num primeiro momento, mas depois se socializa muito bem. A interação é boa, mas não ocorre uma interação verbal, não sabe falar, mas pega na mão,

sorri para a pessoa, ele está sempre disposto a conhecer gente, faz brincadeiras e sorri bastante para conquistar quem está conhecendo... Sempre que alguém vem nos visitar, ele se faz presente, o recebe na porta, coloca para sentar; às vezes mostra seus locais preferidos da casa, quer que a pessoa o acompanhe e se despede com um aperto de mão ou um cheiro no cabelo. Consigo sair com ele para mercado, lojas, visitar amigos, parentes sem problemas de ter que chegar e já sair; inclusive em locais de grande movimento, não se altera mais. Meu filho frequenta supermercado, barbeiro, enfim todos os lugares que frequentamos, onde vamos ele vai.... Hoje estamos em uma fase educada pois não avança nas comidas como antigamente. Para mim é uma VITÓRIA.

Alguns dos participantes apresentam em seus relatos que a pessoa com TEA possui limitações que restringem estas interações, estes exemplificam estas limitações citando características inerentes ao próprio transtorno, como isolamento, resistência ao toque e dificuldades de interação, isto pode ser observado no DSC a seguir:

(DSC-C) A Interação dele é limitada, o autista é reservado naturalmente e associado ao tamanho físico na idade adulta "assusta" um pouco as pessoas, por isso sua interação é muito restrita, ele frequenta festas de família mas sempre fica isolado, ir se resume em chegar no local comer e ir embora, no shopping quer entrar só nas lojas que tem televisão, não come nada que não seja comida mesmo; ele interage, desde que não toque nele. Ele não gosta muito do toque das pessoas, também não gosta de lugares com muito barulho e se estiver sozinho, isto é, desacompanhado de alguém conhecido (família, amigos) não consegue interagir., seu lado social melhorou muito, porém, ainda com muitas restrições, ele aceita bem todas as pessoas, mas não tem condições de frequentar ambientes sociais. Sua interação é bastante sumária, conviveu sempre com meninos de sua faixa etária, mas sem muito envolvimento, mesmo sendo encorajado a manter tais contatos; ele fala pouco, presta atenção e não se sente muito à vontade com pessoas que falam em tons altos, ele não gosta muito de interagir com as pessoas e as pessoas têm certa dificuldade de se relacionar com ele, uma vez que nem sempre responde adequadamente. É como a pessoa tivesse que falar sozinha.

As respostas dos familiares sobre como compreendem as Perspectivas quanto às Interações sociais do adulto com TEA e dos familiares forneceram 13 categorias, que são apresentadas no Quadro 10, a seguir.

Quadro 10: Categorias sobre Perspectivas quanto às Interações sociais do adulto com TEA e seus familiares

Categorias	Força (frequencia de respondentes que fizeram referências à categoria)
A-Devem ser criadas oportunidades de convivência, passeios e ida a locais públicos	19
B-A sociedade não está preparada para aceitar a pessoa com TEA e precisa ser orientada e preparada para isso.	18
C-Deve haver um local especializado nesse trabalho	7
D-As interações devem ser mediadas	2
E-As dificuldades da pessoa com TEA limitam muito	4
F-Necessário ajuda do governo	2
G -Deve haver apoio às famílias	4
H -Envolver os interesses das pessoas com autismo	3
I-Os pais devem estar mais dispostos a buscar essa socialização	2
J-Onde eles se sintam valorizados, oportunidade de emprego	2
K -Citam um exemplo	1
L-Prática de esporte	2
M-A interação deve envolver um contexto agradável	1
Total	67

Conforme é possível observar no Quadro 10, os participantes apresentam que para a melhoria na questão do isolamento social vivenciado pelos adultos com TEA e seus familiares, devem ser criadas oportunidades de convivência, como a promoção de passeios e ida a locais públicos, como pode ser observado no DSC a seguir.

(DSC-A) No que se refere as pessoas com autismo em si, é pura ilusão achar que por ficarem em isolamento estereotipando, eles não percebem, sabem, ou mesmo não tem alguma opinião sobre o que acontece à sua volta, por isto é fundamental oportunizar acesso social em espaços de lazer, esporte saúde e cultura, penso que como qualquer outra pessoa, ele deveria ser apresentado às diversões, oportunidade de passeios e lugares públicos; eles deveriam ser integrados à sociedade, participando de todas as situações que uma pessoa "normal" participa, deveriam ter mais oportunidade de lazer, como restaurantes, shoppings, parques, cinemas, museus, exposições, zoológicos, praças, bairros vizinhos, viagens e colônias de férias; acredito também que eles deveriam ter acesso a um centro de convivência, para que tenham oportunidade de sair mais de casa e ao mesmo tempo também deveria ser estimulada a convivência com outros jovens não-autistas. Creio que deveriam existir oficinas em grupo, com socialização e iniciativas culturais e deveriam existir mais eventos gratuitos, como teatros, cinemas e shows.

Outro ponto que foi citado pelos participantes deste estudo foi o fato da sociedade não estar preparada para aceitar a pessoa com TEA (com 18 das expressões-chave encontradas), enfatizando a necessidade de que a sociedade seja conscientizada e orientada para a inclusão destes indivíduos, como podemos observar no DSC a seguir:

(DSC-B) O Autista cresce e continua autista, mas acredito que o maior problema não está no autista, está na sociedade que é muito fechada em suas regras e não muito disposta a lidar com o "diferente", seja na forma que for. Creio que a "interação social" só pode ocorrer se as duas partes estão dispostas a se conhecerem de forma plena. A oportunidade de "interação

social" é dada de graça, todos os dias, a todos, mas não de forma democrática. É por causa de um preconceito vergonhoso e um medo infundado que as pessoas não conhecem este ser maravilhoso que é o F. Então, creio que, para responder à esta pergunta, eu deveria dizer que a minha sugestão é que o autismo seja tratado da forma que merece nos meios de comunicação, que seja conhecido, que seja debatido e aceito como qualquer dificuldade que uma pessoa "normal" venha a ter. As oportunidades de socialização são poucas, pois no Brasil, as pessoas não estão preparadas para lidar ou estar nos mesmos lugares que uma pessoa diferente; eu gostaria que todas as pessoas se informassem sobre o tema, pois estar em um espaço em que o outro olha atravessado para você é chato, as vezes sinto o F. pedindo socorro; as pessoas não são preparadas para atender as necessidades dos autistas, não sabem lidar se eles não param, não ficam sentados ou fazem barulho, as pessoas olham para ele e não entendem o que ele está falando, ou pedindo, ou querendo, eu tenho que me aproximar e traduzir o que ele está tentando comunicar, se nossa sociedade não aceita o pobre, o negro e o com óculos, por exemplo, imagina o autista... ele sempre terá menos oportunidades de interação social. Pela minha experiência vejo que autistas precisam de contato com outras pessoas, porém parece que estas pessoas precisam ser escolhidas a dedo: precisam ser educadas, simpáticas, não evasivas e muito extrovertidas, caso contrário autistas se fecham, por exemplo o F. quando ele encontra pessoas que procuram interagir com ele, fica numa boa e bem tranquilo, mas quando encontra uma pessoa que o rejeita, parece até que ele percebe e fica muito inquieto.

Os participantes também apresentam em seus relatos a dificuldade de seus filhos que limitam as interações, e mencionam que gostariam que houvesse um local especializado em autismo, onde essa interação, tanto da pessoa com TEA, quanto de seus familiares, pudesse ser promovida através de atividades e terapias, isso pode ser visualizado nos DSCs a seguir:

(DSC-E) Acho muito complicado, meu filho gosta de ir nos locais, mas não se diverte, nos passeios só gosta do caminho e não participa de nada e é necessário que a família assuma e aceite os limites, pois em alguns locais, ele não tem condição de descer do carro, como num cinema e em festas de rua, onde há aglomeração, pois ele corre o risco de se perder; como sabemos o social é uma área bem comprometida e muitas vezes insistimos em uma inserção que para nós é possível, mas para eles é muito difícil, por isso acho que devemos nos colocar no lugar deles e ter mais respeito, pois quando não se fala, não se sabe andar nas rua só, é impossível, ter uma vida "normal".

(DSC-C) Acreditamos que se houvesse um local para uma interação social especializada, o autista e a família seriam um pouquinho mais felizes, deveria ser um local especializado em autismo, ou onde compreendam suas limitações, onde tivessem atividades com profissionais com experiência, animais, aulas de música e esportes; eles deveriam conviver juntos com outros adultos, principalmente entre autistas, com tentativas de fazer com que eles interajam entre si, ainda que a maioria deles possua um grau de comprometimento muito grande; deveria ser um local com tratamento sem interrupções, não importa a simplicidade, o importante é que aconteça o tratamento.

Alguns participantes apresentam que acreditam que estas interações necessitam ser mediadas por outras pessoas não autistas, como pode ser observado no DSC a seguir:

(DSC-D) Esta inserção apenas acontece de forma orientada e direcionada, não é espontânea, por isso acreditamos que é preciso um serviço de favorecimento social; as interações deveriam ser "mediadas" em todo e qualquer ambiente, sem restrições.

São apresentados também nos discursos, a importância de que haja ação governamental, para o incentivo de atividades que também promovam esta socialização, como pode ser observado no DSC a seguir:

(DSC-F) Acho que o governo deveria investir na saúde, física, mental e no lazer dos autistas e de suas famílias, disponibilizando atendimento especializado e suprimindo as necessidades básicas; é necessária a participação do governo para incentivar essas atividades.

Outro ponto apresentado pelos participantes é a necessidade de suporte para as famílias, pois estas acabam evitando saírem de suas casas para evitar situações de estresse, mostrando que há uma tendência de que estas famílias fiquem isoladas do convívio social, isso pode ser observado no DSC a seguir:

(DSC-G) Um bom começo seria a ajuda psicológica às famílias para esclarecimentos a respeito do transtorno, qualquer tipo de ajuda é importante para as famílias, pois quem acompanha acaba se estressando, sinceramente não tenho ideia, é tão cansativo que ficamos enclausurados em casa também; pensamos que é importante que haja suporte à família, para que se favoreça uma atitude de participação social. Bem sabemos que a tendência é o isolamento no ambiente doméstico restrito, o que adoce o autista e o cuidador; de maneira geral, as famílias se sentem muitas sozinhas, pois a rede de troca entre pessoas na mesma situação era consistente apenas nos espaços de terapia, o que não ocorre quando estes serviços cessam pelo critério de idade, assim, favorecer o vínculo e a manutenção de grupos familiares é essencial.

Com relação à Interação social de adultos com TEA, verificou-se que são poucas as oportunidades de interação existentes para esta população e que, por vezes, estas interações ficam restritas à convivência dentro da própria família, com vizinhos e com instituições.

Estes resultados estão em conformidade com o que é apresentado pela literatura internacional da área, que apresenta que esta população vivencia uma menor propensão à participação social, mesmo nos casos em que estes indivíduos apresentam níveis mais leve de autismo, estes se apresentam desfavorecidos em suas relações sociais (ORSMOND et al., 2004; HOWLIN e MOSS, 2012; ORSMOND, 2013).

Esta realidade precisa ser transformada e representa um alerta, visto que, dentre outros os aspectos, o isolamento social, segundo Masurek (2014) pode refletir na saúde mental destes adultos com TEA, onde a solidão se mostra associada a presença de sintomas depressivos e ansiosos nesta população, impactando também sobre a autoestima e satisfação com a vida destes indivíduos.

Verificou-se também nos resultados deste estudo duas perspectivas diferentes sobre os fatores que estão relacionados ao isolamento social vivenciado pelos adultos com TEA. A primeira delas apresenta que as dificuldades enfrentadas na interação social de adultos com TEA estão relacionadas às dificuldades inerentes ao Autismo, como as dificuldades no contato com o outro, atrasos ou não desenvolvimento da linguagem, dentre outros. A segunda perspectiva implica a sociedade, o preconceito e ausência políticas, como principais fatores vinculados ao isolamento social de adultos com TEA e seus familiares.

Estas questões dialogam com a literatura internacional da área, onde estudos revelam que familiares de adultos com TEA relacionam as dificuldades no âmbito social às características inerentes ao Autismo, mas também apontam que estas dificuldades também estão relacionadas à falta de suporte comunitário (ORSMOND et al., 2004; KHETANI et al., 2012).

Este resultado, conforme discutido anteriormente, na seção sobre Educação, sobre a compreensão dos próprios familiares que refletem premissas da concepção que atribui à deficiência e ao próprio sujeito as dificuldades de interação social, reforça a necessidade de que tais concepções sejam trabalhadas culturalmente, a fim de que sejam esclarecidas e ampliadas. Contudo, também verificou-se que parte dos familiares compreendem e dialogam sobre a implicação da sociedade, apontando inclusive caminhos para que esta concepção focada na deficiência seja transformada ou amenizada, como através do investimento em campanhas de conscientização e informação sobre o Autismo.

Os resultados revelam também a demanda por criação de oportunidades de convivência para o adulto com TEA e seus familiares e também de maior disponibilidade de suporte, de forma a enfrentar e evitar o isolamento social. Estes resultados também são verificados na literatura internacional, onde estudos discutem sobre a falta de serviços que ofereçam suporte na área de socialização para adultos com autismo (ORSMOND et al., 2004; HOWLIN e MOSS, 2012; KHETANI et al., 2012).

O estudo de Khetani et al. (2012) verificou que familiares de pessoas com TEA que contam com suporte de instituições, amigos e familiares se mostram mais confiantes à terem uma maior participação social.

Os dados obtidos neste estudo, bem como os resultados apresentados pelos estudos de Orsmond et al.(2004), Khetani et al. (2012) e Howlin e Moss, (2012) indicam que as dificuldades de interação social de pessoas com TEA e de seus familiares, englobam uma diversidade de fatores que levam à uma complexidade que

demanda maior atenção, tanto de estudos futuros na área, como foco de políticas públicas voltadas a criação de oportunidades de socialização, criação de serviços, conscientização da sociedade, dentre outros.

6.5 Moradia e perspectivas

Nesta seção serão apresentados os resultados sobre questões relacionadas à moradia de adultos com TEA. Serão apresentados e discutidos os resultados relativos à realidade dos participantes bem como sobre como compreendem a questão do preparo e inserção de adultos em serviços residenciais.

Os resultados sobre o local de residência atual da pessoa com TEA está disposto na Tabela 11, a seguir.

Tabela 11: Local de residência atual do adulto com TEA

Local que reside atualmente	Frequência	Porcentagem
Em casa	58	86,57%
Com outros parentes	5	7,46%
Em uma instituição	3	4,48%
Republica	1	1,49%
Total	67	100%

Como é possível observar, a maioria dos adultos com TEA desta pesquisa residem atualmente na casa da família (86,57%), seguido dos que moram com outros parentes (7,46%). Apenas 4,48% residem em instituições e um dos participantes reside com um amigo, como uma república de estudantes. Os resultados sobre quais as pessoas residem com o adulto com TEA estão dispostos na Tabela 12, a seguir.

Tabela 12: Com quem o adulto com TEA reside atualmente

Com quem reside atualmente	Frequência	Porcentagem
Com a mãe, pai e irmãos	22	34,38%
Com a mãe e o pai (ou padrasto)	15	23,44%
Com a mãe e os irmãos	10	15,63%
Apenas com a mãe	7	10,94%
Com a família (sem especificação)	4	6,25%
Com o cônjuge	2	3,13%
Em instituição	2	3,13%
Com uma amiga	1	1,56%
Com os irmãos	1	1,56%
Total	64	100%

Verificou-se que a maior parte dos adultos com TEA reside atualmente com a mãe, o pai e os irmãos (34,38%), seguido dos que residem somente com a mãe e o pai (ou padrasto) (23,44%) e os que moram somente com a mãe e os irmãos (15,63%).

A Tabela 13 apresenta os resultados sobre a avaliação dos participantes quanto a possibilidade de que seu filho com TEA seja preparado para morar em residências assistidas.

Tabela 13: Possibilidade de preparo para inserção em um programa Residencial

Seu filho poderia ser preparado para morar em um programa residencial	Frequencia	Porcentagem
Sim	37	59,68%
Não	14	22,58%
Não sei	5	8,06%
Talvez	3	4,84%
Eu não estou preparada (a mãe)	3	4,84%
Total	62	100%

Verificou-se que a maior parte (59,68%), relata que o adulto com TEA poderia sim ser preparado para esta inserção enquanto 22,58% dizem que seu filho/ parente não poderia ser preparado para este tipo de residência. A Tabela 14 apresenta os resultados sobre as indicações dos participantes quanto ao período em que deve ser iniciado o preparo para residir foram de casa.

Tabela 14: Período em que, segundo os participantes, deveria ser iniciado o preparo para programa Residencial

Quando deveria ser iniciado o preparo para morar em um programa residencial	Frequencia	Porcentagem
Infância	16	35,56%
Adolescência	13	28,89%
Idade adulta	6	13,33%
Depende das condições de cada um	4	8,89%
Não sei	4	8,89%
Em qualquer época	2	4,44%
Total	45	100%

Conforme mostra a Tabela 14, a maior parte dos respondentes acredita que o preparo para morar fora de casa deveria se iniciar no período da infância (35,56%) e adolescência (28,89%).

A Tabela 15 apresenta resultados sobre o recebimento, ou não recebimento de preparo, dos adultos com TEA deste estudo, para residirem fora de casa.

Tabela 15: Recebimento, ou não recebimento de preparo para residir fora de casa

Em algum momento recebeu preparo para morar fora de casa	Frequencia	Porcentagem
Não	62	92,54%
Sim	5	7,46%
Total	67	100%

É possível verificar que a maioria dos adultos com TEA deste estudo não recebeu nenhum tipo preparo para morar fora de casa (92,54%), enquanto apenas 7,46% receberam este preparo. A Tabela 16 apresenta os resultados sobre a opinião dos participantes quanto a se estes colocariam a pessoa com TEA em um serviço residencial, caso existisse esta possibilidade.

Tabela 16: Colocaria, a pessoa com TEA em um programa Residencial

Colocaria seu filho/ou parente em um programa Residêncial	Frequencia	Porcentagem
Colocá-lo no serviço, pois cuidariam melhor dele	5	11,11%
Deixá-lo no serviço apenas alguns dias na semana, pois sinto falta dele em casa	20	44,44%
Não colocá-lo no serviço	20	44,44%
Total	45	100%

Como é possível observar, a maior parte dos participantes (44,44%) diz que não o colocaria seus filho/parente no serviço e 44,44% o deixaria apenas alguns dias, pois sentiriam sua falta em casa; apenas 11,11% diz que o colocaria em um serviço residencial, este resultados pode indicar que no contexto brasileiro não há a cultura de internações nos casos de TEA. Ressalta-se que esta questão foi uma questão de múltipla escolha, onde os respondentes não puderam colocar comentários ou responder livremente.

6.5.1 Perspectivas quando à Serviços Residenciais para adultos com TEA

As respostas dos familiares sobre suas Perspectivas quanto a Serviços residenciais voltados a adultos com TEA forneceram 13 categorias, que são apresentadas no Quadro 11, a seguir.

Quadro 11: Categorias sobre perspectivas de Serviços residenciais

Categorias	Força (frequencia de respondentes que fizeram referências à categoria)
A-Onde pudessem aprender AVDs e AIVDs para serem mais independentes	5
B -Com preparo e promoção de inclusão social	3
C-Com espaço com terapias e brincadeiras	5
D-Ter profissionais especializados que o monitorem constantemente	17
E-Onde fossem desenvolvidas as capacidades individuais	4
F -Ser um local aberto e próximo à centros comerciais e escola	3
G -Onde não fiquem longe da família	3
H-Atender às necessidades da família e da pessoa	2
I -Não deveria ser só para autistas	2
J -Não deve ser como uma residência específica	5
K -Não ser como uma clínica	1
L -Não tenho opinião	6
M -Não penso sobre isso	5
Total	61

Conforme é possível observar no Quadro 11, a categoria de maior força foi a categoria D (Ter profissionais especializados que o monitorem constantemente), demonstrando a preocupação acerca da presença de profissionais especializados e de monitoração constante, conforme é possível observar no DSC a seguir.

(DSC-D) Acredito que residências como as descritas na introdução, com supervisão, seriam ótimas referências aos pais que não podem mais cuidar dos seus filhos por conta de idade e doenças, essa é uma das minhas preocupações. Na faculdade vi um documentário de residências assim no Sul, me pareceu bem legal, lá os usuários tinham acompanhamento 24 horas por profissionais variados e oficinas, aulas e etc., penso que poderia ser algo do tipo, acredito que deveriam ser casas com todos os tipos de profissionais capacitados para trabalhar e desenvolver o autista para ter uma vida melhor, mais saudável e digna, gostaria de contar com profissionais que gostassem e entendessem muito sobre autistas, pessoas preparadas para lidar com todos os graus de autismo, profissionais que trabalhem como toda força e com todo amor; deveria existir atendimento multiprofissional, com profissionais capacitados e cuidadores em tempo integral; por exemplo: residências com no mínimo 4 por casa com enfermeiros cuidadores, terapeuta ocupacional, professor de educação física, salas de academia e nutricionistas para acompanhar a alimentação; uma residência que ofereceria suporte de profissionais da área da saúde, social, educacional e segurança; em resumo, acho que deveria ser como a casa da família deles, ser um ambiente familiar, uma extensão do lar deles, com cuidadores carinhosos, prestativos e com muito amor.

Outro item apresentado pelos respondentes se refere à existência de espaços para terapias e brincadeiras, demonstrando a preocupação dos participantes quanto às atividades que deveriam existir em Residências, conforme é possível observar no DSC a seguir:

(DSC-C) Estes programas deveriam ser um espaço bom, com terapias e brincadeiras e não trancados em um quarto, teriam que oferecer ambientes estruturados a vida digna, à integridade física e moral, proporcionando segurança, com acompanhamento 24 horas por dia, onde eles pudessem ter os seus dias preenchidos com boas terapias, atendimento psicológico, ter lazer, esportes, muita alegria e diversão, onde se sentissem felizes e bem.

Os participantes também relatam querer que esta instituição residencial deva ser um local aberto, próximo a centros comerciais, onde as pessoas pudessem sair e participar de suas atividades cotidianas e também contar com câmeras acessíveis à família. Outro item mencionado pelos participantes é a preocupação de que estes serviços não isolem os filhos com autismo da família, isso pode ser visualizados nos DSCs a seguir:

(DSC-F) Gostaria de preferência que fosse em local aberto, para sair, estudar, trabalhar e voltar para residência, um local que tenha infraestrutura próxima à comércio, hospitais, escolas e etc, com quartos com portas sem trancas, sem degraus e com câmeras acessíveis para a família.

(DSC-G) Essas residências não deveriam necessariamente ser em locais distantes, mas locais voltados para autistas que precisam de um cuidador e

de outros que apenas precisam de uma supervisão; gostaria que fosse um local onde não fiquem isolados de sua família, como adultos que moram em repúblicas e que eu pudesse morar próximo.

Os participantes também afirmam que não gostariam que estes serviços residenciais fossem uma internação em tempo integral, e sugerem um serviço de meio período e retorno à casa aos finais de semana, como é possível observar no DSC a seguir:

(DSC-H) Essas residências deveriam dar oportunidades para vários momentos de necessidades que a família e a pessoa possam passar, como a necessidade de atenção em meio período do dia, período todo, semana com saída nos finais de semana, ou internação em tempo integral, que seja um local com interação e que vá de encontro às necessidade do autista.

Alguns dos participantes também apresentam que estes programas residenciais não deveriam ser voltados exclusivamente a pessoas com autismo, enfatizando a importância da inclusão, como é relatado no DSC a seguir:

(DSC-I) Creio que deveriam existir programas não só para autistas, mas para outros deficientes também, minha experiência familiar me provou que nós devemos estar junto com os outros mesmo às vezes não suportando o barulho, as conversas aleatórias etc porque em alguns aspectos eles acabam servindo de modelo...

Outros participantes mencionam não ter opinião formada sobre o assunto, sendo que alguns apontam que pensar nesta possibilidade é algo doloroso, pois sentiriam falta do filho em casa, como pode ser observados nos DSCs a seguir:

(DSC-L) Não tenho opinião formada sobre isso, não tive essa experiência, por isso não sei opinar, nem imagino.

(DSC-M) Prefiro nem pensar nisso, dói pensar em meu filho longe da família, eu por exemplo não deixaria meu filho neste momento morando numa instituição assim, aprecio muito a companhia dele, por isso não tenho interesse, só valeria a pena se for para morar com a família.

Os resultados deste estudo mostram que a maioria destes adultos com TEA ainda residem em casa, com os pais e/ou familiares, resultados que também são apresentados na literatura internacional, como nos estudos de Hare (2004), Eaves e Ho (2008), Graetz (2010), Levy e Perry (2011), Billsted, Gillber e Gillberg (2011) e Howlin e Moss (2012).

Tal realidade pode estar implicada na atenção que esta população recebe no Brasil. É possível que estes sujeitos também não alcancem níveis de independência e, como verificado neste estudo, a maioria dos adultos com TEA deste estudo não recebeu nenhum tipo de preparo para residir fora de casa. Ao mesmo tempo, a maior parte dos participantes afirma que seu filho/parente poderia sim, ser preparado para esta inserção,

apontando como melhor período para início deste preparo o período da infância e adolescência.

Assim, estes resultados refletem que dentro da realidade brasileira a possibilidade de preparo de adultos com TEA para residirem fora de casa ou em programas residenciais ainda não tem sido discutida ou colocada em prática para a maior parte desta população, indicando a necessidade de estudos futuros voltados a esta temática.

Importa ressaltar que os participantes reconhecem a possibilidade de preparo para a pessoa com TEA residir fora de casa; embora estes também digam que não colocariam ou colocariam apenas por um período o seu filho/parente com TEA em Serviços residências, caso estes estivessem disponíveis. Hipotetiza-se que estes resultados possam indicar que estes familiares ainda não possuem informações e disponibilidade acerca destes serviços, ou ainda, que tenham preferência por serviços de suporte dia, ao invés de inserirem seu familiar com TEA em residências fora de casa.

Quando questionados como deveriam ser estas instituições residenciais, os participantes deste estudo relatam que gostariam que estas instituições promovessem:

- Aprendizado de AVDs e AIVDs,
- Preparo e ações para a inclusão social
- Realização de terapias
- Programas voltados ao desenvolvimento das capacidades individuais destes sujeitos

Estes resultados dialogam com a literatura internacional, visto que as instituições residenciais apresentadas pelos estudos de Van Bougondien et al. (2003), GalliCarminati et al. (2007), Siaperas e Brown (2006) descrevem instituições que são direcionadas a população de adultos com TEA, contando com métodos de ensino estruturado, com programas e ações voltadas às características do Espectro Autista.

Os estudos internacionais apresentam também que a inserção destes adultos com TEA nas instituições residenciais especializadas tem apresentado bons resultados, com relação à evolução clínica destes indivíduos (SIAPERAS, BROWN, 2006 e GALLI CARMINATTI et al., 2007). Estes estudos mostram também que as mães são muito envolvidas nesse processo de inserção nas residências e que esta inserção se reflete inclusive na diminuição da preocupação destas famílias com o futuro de seu filho/parente com TEA (SELTZER et al., 2001; KRAUSS et al., 2005).

Os resultados referentes às perspectivas dos participantes quanto a como deveria ser os serviços residenciais também trazem relatos de familiares que afirmam que inserir o filho/parente com TEA em um serviço residencial seria algo “doloroso”, pois distanciaria o filho/parente com TEA de sua família. Estes resultados dialogam com os resultados obtidos no estudo de Graetz (2010), onde os participantes relatam sentir medo de colocar os filhos/parente em serviços residenciais.

Ainda no estudo de Graetz (2012) os resultados mostram que os familiares indicam que preferem contar com serviços e suporte para continuarem cuidando de seus filhos/parentes na própria casa, observou-se que esta solicitação apareceu principalmente nos casos onde a pessoa com TEA apresenta maiores déficits intelectuais e gravidade.

Os resultados deste estudo também revelaram que os participantes deste estudo indicam querer que estes serviços residenciais sejam localizados em áreas próximas à comunidade, promovendo que estes adultos com TEA possam ter acesso a espaços públicos, proporcionando maior inclusão social. Alguns dos participantes também indicam que gostariam que estes serviços residenciais não fossem voltados exclusivamente a pessoas dentro do espectro autista, mas que possam englobar também pessoas com outras deficiências e demandas.

Estes dados podem dialogar com as propostas da reforma psiquiátrica brasileira, expressos pelos Serviços Residenciais Terapêuticos (SRTs), moradias que surgem, dentro do contexto brasileiro no início de 1990, com o propósito de substituir leitos psiquiátricos, realocando usuários internos em hospitais psiquiátricos para o espaço comunitário. Segundo Furtado (2006) existem reivindicações em torno da necessidade da abertura das residências terapêuticas também para usuários sem histórico de longas internações psiquiátricas, como usuários em condições de vulnerabilidade.

Verifica-se que no documento “Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS” os Serviços residenciais são citados como dispositivos disponíveis a esta população, contudo não fica claro qual seria o papel destes dispositivos no caso específico de pessoas adultas com TEA (BRASIL, 2013).

Uma busca realizada na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e nos Bancos de Teses e Dissertações da Unicamp, UFSCar, Unesp e USP, realizada em dezembro de 2014, não recuperou nenhum estudo que trate da inclusão de adultos com TEA em residências terapêuticas ou abrigadas, o que reforça ser um tema a ser mais explorado

em pesquisas, tanto no campo da saúde mental, como do TEA especificamente.

6.6 Inserção no mercado de Trabalho

Nesta seção serão apresentados os resultados sobre inserção e preparo destes adultos para a entrada no mercado de trabalho, as sugestões dos participantes sobre como deveriam ser procedidas estas possibilidades e por fim são apresentadas as análises complementares sobre os adultos com TEA que estão inseridos atualmente em atividades de trabalho.

Os resultados sobre quais adultos com TEA presentes neste estudo participam atualmente de atividades de trabalho estão dispostos na Tabela 17.

Tabela 17: Informações sobre quais adultos com TEA deste estudo estão inseridos em atividades de trabalho

Atualmente participa de alguma atividade de trabalho	Frequência	Porcentagem
Não	60	89,55%
Sim	7	10,45%
Total	67	100%

Verificou-se que a maioria destes participantes (89,55%) não está inserida em atividades de trabalho, enquanto apenas 10,45% está inserido em alguma atividade de trabalho. Os resultados sobre quais dos adultos com TEA deste estudo recebeu algum tipo de preparo para inserção no mercado de trabalho estão apresentados na Tabela 18.

Tabela 18: Recebimento de preparo para inserção no mercado de trabalho

Recebeu algum preparo para o mercado de trabalho	Frequência	Porcentagem
Não	56	83,58%
Sim	11	16,42%
Total	67	100%

Verifica-se que a maioria dos adultos com TEA deste estudo não recebeu nenhum tipo de preparo para a inserção no mercado de trabalho. A Tabela 19 apresenta as opiniões dos participantes relacionadas à possibilidade de seu filho/parente para o

mercado de trabalho.

Tabela 19: Opinião dos participantes quanto a possibilidade de inserção de seu filho/parente no mercado de trabalho

Acredita que poderia ter sido preparado para o trabalho	Frequência	Porcentagem
Não	38	62,30%
Sim	17	27,87%
Talvez	4	6,56%
Não sei	2	3,28%
Total	61	100%

Verificou-se que a maior parte (62,30%) dos participantes não acredita que seu filho ou parente poderia ter sido preparado para o mercado de trabalho, enquanto que 27,87% dizem que acreditam sim que a pessoa com TEA poderia ter sido preparada para o mercado de trabalho. Os resultados sobre as opiniões dos participantes quanto ao período em que este preparo deveria ser iniciado é apresentado na Tabela 20.

Tabela 20: Opinião dos participantes quanto ao melhor período para o início do preparo para o Trabalho

Melhor período para início do preparo para o trabalho	Frequência	Porcentagem
Adolescência	21	53,85%
Infância	11	28,21%
Depende de cada caso	6	15,38%
Em qualquer momento	1	2,56%
Total	39	100%

Verificou-se que a maior parte dos participantes indica o período da adolescência (53,85%) como melhor período para início do preparo para inserção de pessoas com TEA no mercado de trabalho, seguido da indicação do período da infância (28,21%). A Tabela 21 apresenta as sugestões dos participantes quanto à serviços, políticas públicas e ações voltadas para a inserção da pessoa com TEA no mercado de Trabalho

Tabela 21: Sugestões dos participantes acerca da inserção de adultos com TEA no mercado de trabalho

Sugestões de Serviços e políticas para o mercado de trabalho	Frequencia	Exemplos/Frequencia
Não opinaram	25	
Políticas públicas	19	Políticas públicas/10 Cotas para inclusão/4 Esclarecimentos sobre o Autismo nas empresas/5
Centro de orientação especializado	15	Investimento em cursos/5 Identificação de Habilidades e Interesses/5 Acompanhamento na inserção do trabalho (como supervisores, terapeutas)/4 Centro de orientação Profissional/1
Busca de formas de inserção no mercado de trabalho	8	Criação de Cooperativas/3 Agenciamento de empregos, parecerias com empresas/2 Buscar vagas no mercado de trabalho/1 Exemplos como CASP e Iniciativas nos EUA (Programa Discovery Home & Health)/2

Observou-se na Tabela 21 que a maior parte dos participantes não fez sugestões e, dos que opinaram, a demanda por políticas públicas foram as mais apontadas.

Na perspectiva de melhor compreender sobre os adultos com TEA inseridos no mercado de trabalho focalizados nestes estudo, apresentam-se na Tabela 22, a seguir, informações relativas ao tipo de trabalho e caracterização dos participantes.

Tabela 22: Análise complementar sobre os adultos com TEA que participam de atividades de trabalho

Sujeito	Onde trabalha	Diagnóstico	Nível de Gravidade	Tipo de instituição de ensino Regular frequentado na vida adulta
A	Espaço de massagem em casa	Síndrome de Asperger	Leve	Estudou Graduação (Educação Física)
B	Faz desenhos e ilustrações (Freelancer)	Síndrome de Asperger	Leve	Frequentou Escola Especial Particular
C	Atividades da instituição	Autismo	Leve	Instituição Residencial (Aldeia da Esperança)
D	Emprego assistido na APAE de Brasília	TGDSOE	-	Escola Especial (APAE)
E	Trabalha no escritório do irmão	Síndrome de Asperger	-	Concluiu a faculdade
F	Consultor jurídico	Síndrome de Asperger	Grave	Concluiu a faculdade de Direito
G	Oficinas na instituição	TGDSOE	-	Instituição Especial (FADA)

Verificou-se que dos 7 participantes que estão inseridos em atividades de trabalho, a maior parcela se encontra em atividades de trabalhos dentro de instituições (3), 1 realiza atividades de Freelancer, 1 realiza o trabalho em casa, 1 trabalha com um familiar (irmão) e 1 trabalha como consultor jurídico.

Estes resultados indicam que ainda que tenham conseguido uma atividade laboral ou colocação no mercado de trabalho, há limitações em relação ao mercado formal, sendo que a maior parte se insere em atividades em situações protegidas (em instituições ou negócios familiares) são prevalentes.

Os resultados obtidos neste estudo, contudo, mostram que a maioria dos adultos com TEA não está inserida em atividades de trabalho, sendo que dentre os 7 participantes que conseguiram se engajar em atividades de trabalho, a maior parte se encontra em atividades protegidas, resultados que mostram que a realidade brasileira se assemelha a realidade apresentada em estudos da literatura internacional, como os estudos realizados por Graetz (2010), Hendricks (2010); Gerhardt e Lainer (2011); Baldwin et al. (2014).

O estudo de Graetz (2010) encontrou em seus resultados que estes indivíduos tem poucas oportunidades de inserção em atividades de trabalho. Já Hendricks (2010) apresenta que os adultos com TEA inseridos em atividades de trabalho possuem colocações em subempregos e com baixas remunerações. No estudo de Gerhardt e Lainer (2011) os autores também enfatizam que as poucas pessoas com TEA inseridas

em atividades de trabalho, estão em empregos ruins e vivenciam dificuldades, necessitando de melhor suporte para desta inclusão. Baldwin et al. (2014) relatam que adultos com TEA apresentam desvantagens significativas quanto à oportunidades de inserção no mercado de trabalho, visto que estes indivíduos são frequentemente menos qualificados e vivenciam a falta de compreensão por parte dos empregadores, salários inferiores e falta de apoio na inserção em postos de trabalho.

Verificou-se também que dentre os 7 participantes inseridos em atividades de trabalho, 4 apresentam como Diagnóstico a Síndrome de Asperger, que se caracteriza por ser um nível de autismo leve. Este achado corrobora com os resultados de estudos internacionais que apontam os níveis de gravidade mais leves como preditores de um bom prognóstico na idade adulta, entendendo como bons prognósticos, os casos em que estes indivíduos conseguem alcançar melhores níveis de independência, como exemplo, os que conseguem ser inseridos no mercado de trabalho (BALLABAN-GIL, 1996; STEIN et al., 2001; BILLSTEDT, GILLBERG e GILLBERG, 2005,2007; FARLEY et AL. (2009); HOWLIN et al, 2004, 2013). Estes resultados reforçam que características individuais dos adultos com TEA influenciam no prognóstico, como por exemplo, a possibilidade de inserção no mercado de trabalho, bem como a apresentação de melhores qualificações, conforme observado também nos resultados relativos à inserção na escola regular.

Os resultados aqui obtidos revelam também que a maioria dos adultos com TEA deste estudo não tiveram nenhum tipo de preparo para inserção no mercado de trabalho. Estes resultados podem indicar que para além das características individuais dos adultos com TEA, existem questões e empecilhos à inclusão no mercado de trabalho que são inerentes à realidade de desvantagens vivenciada por estes indivíduos desde o início do ciclo de vida, como a falta de oportunidade de obtenção de qualificações acadêmicas e qualificações profissionalizantes, bem como a ausência de programas de preparo e direcionamento para inclusão no trabalho, revelando uma necessidade de criação de políticas e ações voltadas para este fim.

No Brasil, a Lei 8.213/1991 prevê que toda empresa com 100 ou mais funcionários deva destinar de 2 a 5% de seu quadro de vagas para pessoas com deficiência (BRASIL, 1991), contudo, o que se observa ainda na atualidade é que estes adultos com deficiência ainda enfrentam muitas dificuldades neste processo, relacionados ao histórico de desvantagens em sua formação e qualificação e o fato de que os postos de trabalho ainda necessitem de adaptações, visto que estes ambientes

ainda são guiados pela lógica de mercado trabalho competitiva, lógica que ainda não consegue abrir caminhos para a inclusão de pessoas que apresentem algum tipo de limitação (PEREIRA, 2011).

Ainda com relação ao preparo para a inserção no mercado de trabalho, os participantes deste estudo indicam a necessidade da existência de centros de orientação e formação para o mercado de trabalho, com cursos, identificação de habilidades e acompanhamento desta inserção. Outro ponto citado é a busca de efetivação desta inserção através da criação de parcerias com empresas e de cooperativas.

Nesta direção, Fareley et al. (2009) apontam que os adultos com TEA que conseguiram ser inseridos no mercado de trabalho, contaram com atividades de suporte ao longo de todo ciclo da vida, como auxílio de equipamentos da educação especial, serviços de reabilitação profissional e apoio das comunidades, que promovem ações de inclusão social. Graetz (2010) aponta que a inserção no mercado de trabalho, deve contar com apoios dentro e fora dos locais de trabalho.

Estudos internacionais sobre programas voltados a inserção de adultos com TEA em atividades de trabalho revelam que tais programas, pautados em práticas que englobam a inserção de adultos com TEA em postos dentro de contextos de trabalho aliados a suporte que proporcionem atividades educacionais (como as que visam a melhoria de questões como habilidades sociais, controle emocional e de comunicação) se mostram positivos na busca desta inserção (LIU et al., 2013; MORGAN et al., 2014)

Desta maneira destaca-se que os resultados apresentados neste estudo, bem como os apontamentos da literatura internacional revelam as desvantagens vivenciadas por adultos com TEA, na busca de oportunidades de inserção no mercado de trabalho, visto que, em sua maioria, estes indivíduos não receberam nenhum tipo de preparo ou auxílio, o que reforça a necessidade de que sejam propostas ações mais eficazes nesta direção, como exemplo, criação de programas voltados à formação e à inclusão e manutenção destes indivíduos em postos de trabalho, políticas públicas mais efetivas, dentre outros.

6.7 Suporte Social do autista e familiares

Nesta seção serão apresentados os resultados referentes ao suporte social dos adultos com TEA e seus familiares. Serão abordados e discutidos resultados relativos ao suporte social disponível aos adultos com TEA e seus familiares, bem como sugestões dos familiares sobre como deveriam ser instituições sociais voltadas a esta população.

Quando questionados sobre os tipos de ajuda que a família conta no dia a dia, os resultados também indicaram sobre a fonte deste apoio, como apresentado na Tabela 23, a seguir.

Tabela 23: Fonte de suporte social com os quais os participantes podem contar na atualidade

Tipos de ajuda	Frequência
Família	40
Instituições	31
Amigos e vizinhos	18
Vinculação religiosa	6
Nenhuma ajuda	6
Empregados	4
Profissionais	4
Grupo de pais	2
Governo	1
Total	112

Conforme observado na Tabela 23, dentre as fontes mais citadas estão a família (citada por 40 respondentes), seguido das instituições (citada por 31 respondentes) e os amigos (citados por 18 respondentes).

Os resultados sobre a satisfação acerca do suporte recebido estão apresentados na Tabela 24.

Tabela 24: Exemplos citados p insatisfação Satisfação e insatisfação dos participantes quanto ao suporte disponível

Satisfação	Frequência
Não satisfeitos/ Dentre os quais são citadas lacunas como: <ul style="list-style-type: none"> • falta de apoio governamental, • falta de instituições que ofereçam suporte em tempo integral, • falta de atividades próprias a idade adulta para os sujeitos com TEA, • falta de profissionais capacitados, • falta de atenção em saúde e inserção social e • falta de informações para os familiares 	41
Satisfeitos	23
Total	64

Como é possível observar, com relação à satisfação quanto ao suporte recebido, verificou-se que 23 dos participantes se dizem satisfeitos com o suporte que recebem e está disponível, enquanto que os participantes que dizem não estarem satisfeitos, ou estarem mais ou menos satisfeitos, somam ao todo 41 participantes, alguns destes citaram em suas respostas algumas demandas específicas, como a falta de apoio do governo e falta de uma instituição que ofereça atenção integral

6.7.1 Perspectivas quanto à instituição social para adultos com TEA

As respostas dos familiares sobre suas Perspectivas quanto a Instituições sociais voltados a adultos com TEA e seus familiares forneceram 11 categorias, que são apresentadas no Quadro 12, a seguir.

Quadro 12: Categorias sobre perspectivas de Instituição social

Categorias	Força (frequencia de respondentes que fizeram referências à categoria)
A -Voltadas para a Inclusão social	10
B -Com atividades de lazer e agradáveis a pessoa com TEA	12
C -Com equipe multidisciplinar com profissionais capacitados	12
D -Promovendo o desenvolvimento de habilidades	4
E -Voltadas para a inclusão profissional	3
F -Que envolvesse e oferecesse apoio às famílias	8
G -Que auxiliasse em questões legais e jurídicas	5
H -Ser uma residência/instituição dia	2
I -Conscientização da sociedade	3
J -Citam exemplos	4
L -não conheço	2
Total	65

Conforme observado no Quadro 12 as categorias que apresentaram maior força estão relacionadas a presença de equipes multidisciplinares e presença de profissionais qualificados, categoria C (Com equipe multidisciplinar com profissionais capacitados) com 12 das expressões chave presentes nos discursos, conforme pode ser observado no DSC a seguir:

(DSC-C) A instituição deveria contar com equipe interdisciplinar e equipe multidisciplinar com psicólogo, TO, assistente social, psicopedagogo, pedagogo, agente de saúde, fisioterapeutas o ideal seria ter os vários profissionais da saúde e educação e o acesso ao serviço de A.T (acompanhamento terapêutico) para acesso real a ambientes sociais amplos não em espaços segregados (feitos para eles), mas em espaços e serviços da sociedade como um todo; e, intervenção direta em ações cotidianas específicas de cada individuo. Creio que esses profissionais deveriam saber mais sobre o autismo (atualmente poucos profissionais estão adaptados), deveriam ter novidades, ser pessoas simples e profissionais que entendam o problema, que busquem conhecimento e apliquem nos alunos autistas porque só a família fica difícil controlar tudo e ninguém vive isolado, precisamos uns dos outros; profissionais que tenham respeito, atenção e procurem entender como é o comportamento de um autista.

Outro ponto de grande força é a categoria B (Com atividades de lazer e agradáveis a pessoa com TEA), onde os respondentes enfatizam a importância da existência de atividades de lazer para as pessoas com TEA, como pode ser observado no

DSC a seguir:

(DSC-B) Essa instituição deveria oportunizar convivência e lazer para eles, deveria ser um lugar lindo e sereno, com música suave, árvores e flores, rodeado de pessoas boas que adoram o que fazem, com muito lazer e diversão.... Deveriam oferecer muitas atividades lúdicas e que não se faça terapias em consultórios e sim em escolas especiais e fora dela, como por exemplo: atividades físicas, caminhadas, visitas a parques, hipermercados, fazendas com zoológicos (contato direto com animais), equoterapia, natação; coisas livres e que dê prazer ao meu filho. Deveria ter também mais atividades voltadas para o interesse desses adultos, promovendo encontros, passeios e cursos.

Os participantes também relatam que gostariam que estas instituições sociais voltadas a pessoas com TEA, oferecessem preparo e oportunidades para inclusão social, com atividades que preparem e promovam socialização para ao autista e para sua famílias; apresentam também que gostariam que estas instituições oferecessem apoio para atividades de trabalho, acompanhando a formação e a promoção desta inserção, como é possível observar nos DSCs a seguir:

(DSC-A) Acho que deveria ser uma instituição que preparasse para a inclusão social, devendo favorecer a inclusão e a relação social entre o autista, sua família e a sociedade; Deveria haver atividades de socialização, como interagir com grupos, pessoas de diversos segmentos como, por exemplo: grupo de capoeira, teatros, músicos, políticos, contato com pessoas comuns, lugares e atividades; Deveriam ser também trabalhos relacionados a socialização, ex: fazer compras em supermercados, farmácias, etc e também estimular habilidades sociais para frequentar espaços públicos e ambiente de trabalho, preparando-os para o respeito às regras da sociedade; proporcionando o convívio em grupo e também o desenvolvimento de um trabalho individual; - deveriam ser realizadas atividades com pessoas mais sociáveis que os tirassem de seu próprio mundo interior estimulando-os a interagirem com as pessoas, tornando-os pessoas produtivas para a sociedade

(DSC-E) Essas instituições devem ensinar a vida dentro dos limites deles e apoiar para atividades produtivas, de trabalho, acompanhando o processo de formação profissional e desenvolvendo parcerias com empresas e associações para promover estágio e desenvolvimento profissional desse autista.

Os participantes também relatam que gostariam que estas instituições sociais oferecessem suporte às famílias, em casos onde há demandas, promovendo também encontros entre estas famílias, com grupos e psicoterapias, como pode ser observado no DSC a seguir:

(DSC-F) Essa instituição deveria integrar a família de forma eficiente e permanente, independente de políticas de época, deveria fazer o acompanhamento da vida familiar desse autista porque se eles estão envelhecendo que dirá os pais então o suporte é necessário até porque os pais já nem teriam condições física para continuar a cuidar desse autista; atendendo melhor os pais, dando mais suporte emocional, porque nós que temos filhos especiais as vezes nos sentimos fragilizados; poderiam visitar a casa do autista e dar o apoio necessário aos pais de como lidar com ele em casa, num momento de crise, na aprendizagem, na estimulação, etc,

poderiam organizar encontros entre famílias, realizando psicoterapias para que todos sejam beneficiados com vivências alheias a fim de ajudar as famílias a lidar com as situações; deve-se incluir a família nesse processo é também muito importante. E por que não dizer, a comunidade?

Outro ponto apresentado pelos participantes como importante para uma instituição social voltada á adultos com TEA, é que estas sejam também voltadas à promoção de auxílio em questões jurídicas e legais, na identificação de programas e benefícios e auxílio para que estas famílias possam ter seus direitos recebidos, conforme observamos no DSC a seguir:

(DSC-G) Deveria ser uma instituição que provesse juridicamente todos os seus direitos segurados por leis; sendo voltada para a identificação de programas, projetos e benefícios que ajudem as pessoas com autismo a ter uma vida mais independente e vendo o perfil sócio econômico desse publico, inserindo-os nos programas sociais adequados; por exemplo, deveriam dar assistência principalmente nos momentos de crises do autista quando são mal tratados pela família e direcionar para que eles tenham seus direitos adquiridos ou acolhendo pessoas com autismo cuja família não fosse capaz de lidar com o problema tanto emocionalmente quanto financeiramente.

Os participantes relatam que acreditam que uma instituição social voltada à adultos com TEA deveriam também auxiliar na educação e informação da sociedade sobre o tema, como podemos observar no DSC a seguir:

(DSC-I) Não aposto em locais específicos, aposto em pessoas preparadas. A população convive com qualquer tipo de dificuldade, seja motora, auditiva, visual, mental, emocional, todos temos dificuldades, a segregação existe o tempo inteiro por cor, altura, peso, hábitos, cultura, situação econômica, a base para se ter pessoas preparadas é a educação. A educação cria um cidadão, um cidadão de verdade respeita o outro, por isso deve-se desenvolver debates, estudos e pesquisa com eles e com a comunidade à sua volta (parentes, amigos, voluntários, especialistas, médicos) e também os recursos sociais deveriam ser os já disponíveis, sendo preparados para receber os Autistas também, pois só assim haverá socialização.

Alguns participantes também relatam que não conhecem este tipo de instituição em seus contextos:

(DSC-L) Sinceramente eu não conheço nenhuma, nunca ouvi falar que tivesse alguma aqui onde moro, não conheço instituição social voltada para o autismo, o despreparo para atender esse "problema" é impressionante.

Segundo Aragão et al. (2009) os termos “Suporte social” ou “Apoio social” podem ser entendidos como o oferecimento de apoio emocional ou prático fornecido pela família, amigos e pessoas que se conhecem, proporcionando o sentimento de ser amado, cuidado, valorizado e melhorias no campo da saúde, trata-se de um aspecto subjetivo, mas significativo, podendo influenciar na qualidade de vida e saúde das pessoas (ARAGÃO et al., 2009).

Verificou-se que a maior parte dos participantes desta pesquisa tem como sua

maior fonte de suporte social a própria família, seguido das Instituições onde seu filho/parente estão inseridos. Este resultado corrobora com os resultados do estudo internacional realizado por Hare et al. (2004) que envolveu famílias de 26 autistas adultos e revelou que a maior parte do suporte social dos participantes também provém da própria família, seguido também pelo apoio institucional, este último citado e apresentado como sendo “extremamente útil”.

Verificou-se nos resultados deste estudo que alguns participantes relatam estarem, satisfeitos com o suporte que recebem, a maior parte ainda não se mostra completamente contemplada em suas demandas a partir do suporte que recebem atualmente. Estes resultados dialogam com os resultados do estudo de Graetz (2010), onde a maior parte dos participantes diz estar insatisfeita com o suporte recebido, estes cuidadores relatam que não possuem ajuda para poderem descansar.

Quando questionados sobre como gostariam que fossem os serviços de suporte social voltados a esta população, os participantes deste estudo apresentam sugestões como a existência de uma instituição que promova atendimento integral, com vários profissionais qualificados e especializados em autismo; um local que também ofereça suporte para as famílias, com orientações e atendimento psicológico voltado para os cuidadores. Billsted, Gillber e Gillberg (2011) apontam a necessidade de suporte tanto o suporte profissional, quanto suporte oferecido pela comunidade.

Ressalta-se então, que a demanda apresentada pelos participantes deste estudo quanto à necessidade de maior oferta de serviços e redes de suporte é um ponto importante a ser discutido. Verificou-se no estudo realizado por Smith, Greenberg e Seltzer (2012), que buscou investigar o impacto do apoio social sobre o bem-estar psicológico de mães de adolescentes e adultos com TEA, que quanto maior for a rede de suporte social com a qual estas mães podem contar, maiores são os seus níveis de bem-estar materno.

Outro ponto importante apresentado pelos participantes deste estudo trata das questões sobre a necessidade do recebimento de auxílio em questões legais e jurídicas, tanto no recebimento de informações acerca de direitos e programas voltados a esta população, como auxílio na operacionalização na busca de benefícios e inserção em programas sociais, sendo apresentada também uma preocupação com os casos onde não é possível que a família arque financeiramente com todas as necessidades da pessoa com TEA, necessitando inclusive de locais de internações e suporte intensivo.

Sobre a realidade dos filhos/parentes com TEA participantes deste estudo e a oportunidade do benefício de prestação continuada (BPC), apresentam-se, a seguir, na Tabela 25, tais informações.

Tabela 25: Recebe Benefício ou aposentadoria

Recebe benefício ou aposentadoria	Frequencia	Porcentagem
Não	64	95,52%
Sim	3	4,48%
Total	67	100%

Observou-se que a maioria afirma não receber nenhum tipo de benefício ou aposentadoria (95,52%), enquanto apenas 4,48% destes sujeitos diz receber alguma aposentadoria ou benefício. Hipotetiza-se que este número reduzido de pessoas com TEA que recebem aposentadoria ou benefício esteja relacionada à dificuldade na obtenção dos mesmos, mediante os critérios rígidos apresentados pela legislação brasileira.

A pessoa com TEA está inserida entre os candidatos ao recebimento do Benefício de Prestação Continuada (BPC), regulamentado pela Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS (Lei 8.742/93), contudo dentre os critérios para obtenção do mesmo, está disposto que a família a ser contemplada, não possa possuir renda per capita familiar superior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo. Cabe aqui ressaltar que a maior parte dos participantes deste estudo apresentam rendas acima da renda máxima que é pré requisito para a obtenção do BPC.

Ainda que não focalizadas neste estudo, surgiram questões importantes como a necessidade de uma fonte de renda para os próprios pais/cuidadores que são impedidos de exercer trabalho remunerado em função dos cuidados para com o filho, os gastos efetivados no tratamento ou em demandas que se colocam com o tempo e não são respondidas pelos serviços públicos, dentre outras, que devem receber atenção de estudos futuros.

6.8 Família

Nesta seção serão apresentados os resultados e discussões sobre as questões acerca do cotidiano, qualidade de vida e necessidades das famílias de adultos com TEA dentro do contexto brasileiro. Serão também apresentados os resultados que tratam das expectativas dos participantes com relação ao futuro e dos pontos fortes da família. Por fim, serão apresentados os resultados obtidos a partir do Whoqol-abreviado, com relação à qualidade de vida dos participantes.

As respostas dos familiares sobre suas o cotidiano e qualidade de vida da família forneceram 19 categorias, que são apresentadas no Quadro 13, a seguir.

Quadro 13: Categorias sobre cotidiano e Qualidade de vida da família

Categorias	Força (frequencia de respondentes que fizeram referências à categoria)
A - Os cuidadores relatam que o cotidiano gira em torno da pessoa com TEA	11
B - Enxergam o cotidiano e a qualidade de vida de forma negativa	8
C Enxergam o cotidiano e qualidade de vida de forma positiva	9
D - A vida de quem cuida de pessoas com deficiência se tornam mais restritas quanto a vida social	11
E Falam sobre dificuldades em cuidar sozinha (após o divórcio) do filho	2
F Apresentam as dificuldades da pessoa com autismo	1
G - Ao responderem sobre si mesmos, falam somente sobre o cotidiano e QV do filho com TEA (de forma positiva)	11
H A Qualidade de Vida melhorou devido a melhoras da pessoa com TEA	5
I Falam sobre os cuidados que tem no cotidiano com filho com TEA	6
J - Falam sobre a necessidade e importância de ter mais tempo para si mesmos mais suporte	3
K Falam sobre a necessidade de ter suporte	5
L Falam do suporte que recebem	3
M Falam sobre a preocupação com o futuro do filho	2
N Falam da importância do nível socioeconômico	1
O Divide o tempo entre os cuidados com o filho com TEA e outras atividades	1
P Implicações para a vida dos irmãos	1
Q Quando o filho com TEA já é adulto os familiares já se acostumaram	1
R Falam sobre as dificuldades financeiras devido a presença do membro com TEA	1
S - Ao responderem sobre si mesmos, falam somente sobre o cotidiano e QV do filho com TEA (de forma negativa)	4
Total	86

Verificou-se que as categorias que apresentam maior Força na questão foram as Categorias:

- **A** - Os cuidadores relatam que o cotidiano gira em torno da pessoa com TEA
- **D**- A vida de quem cuida de pessoas com deficiência se tornam mais restritas quanto a vida social
- **G**- Ao responderem sobre si mesmos, falam somente sobre o cotidiano e QV do filho com TEA (de forma positiva)

Estes DSCs apontam que a presença de uma pessoa com TEA influencia de forma significativa no cotidiano familiar, principalmente na vida de seu principal cuidador, o qual passa grande parte de seu tempo em atividades ligadas ao cuidado de seu filho com TEA, e a categoria que apresenta os discursos onde, ao falarem sobre si mesmos, os participantes relatam somente o cotidiano e qualidade de vida do filho com TEA, como pode ser observados nos DSCs a seguir:

(DSC-A) Vivemos em função dele, tudo é pensado para ele, em nossa casa todos viraram autistas, é muito desgastante; meu cotidiano é voltado 24 horas para ele, levá-lo à escola, ao médico, um cotidiano muito programado, eu me sinto presa, pois meu filho não pode ficar sozinho e em função disso estou a 10 anos só cuidando dele, os horários irregulares de sono e a rotina adaptada à ele tem me deixado cansada e me ocupa bastante, o cuidado de F. exige quase dedicação exclusiva, o que prejudica a vida pessoal, social e profissional da minha família, as vezes sinto que tudo gira em torno do autismo dele e que meu sentimentos estão em segundo plano.

(DSC- D) A vida de quem tem um filho diferente também é diferente, tenho uma vida limitada devido ao autismo, muitas coisas deixam de acontecer; nossa qualidade de vida é boa na medida do possível, mas sem direito a ter uma vida social mais ativa, acabamos deixando de frequentar os lugares e não temos tempo para o lazer, me sinto um pouco isolada, porque não posso sair de casa quando quero e desejo; para ir a um simples cinema preciso muitas vezes montar uma logística tão complicada que acabo desistindo, viajar é outro estresse, dormir fora de casa, nem pensar, meu filho não dorme em lugares estranhos ao quarto dele. Nós acabamos deixando de frequentar os lugares também em função dos surtos de agressividade, que podem vir a qualquer hora, obviamente nós estamos em idade de aproveitar nossas vidas com bastante regalia, após anos de trabalho e criação dos filhos, mas estamos meio presos a rotinas, cuidados e certas viagens que poderiam ser mais distantes e sem nenhum compromisso com ninguém, não podem acontecer.

(DSC-G) O cotidiano do meu filho é bom, tem altos e baixos, mas é um bom filho, ele é dócil, humilde e carinhoso, tem uma vida tranquila e procuro proporcionar atividades e passeios que sei serem de seu agrado; seu cotidiano é estruturado, graças a mim e sua terapeuta... a escola também ajuda bastante; por isso hoje em dia ele está mais tranquilo, mais educado, tem dias que fica triste, mas todos nós temos esses dias; acredito que ele é feliz, pois tem o amor dos pais, da irmã, é muito bem tratado e sempre colocado em primeiro lugar; ele está muito bem dentro dos seus limites; - ele tem sua rotina bem definida, por ele mesmo, tem suas tarefas, ele prepara o café pela manhã. arruma seu quarto, faz sua higiene sozinho, sempre levo para sair pelo menos três vezes por semana... procuro proporcionar atividades e passeios que sei serem de seu agrado, ele se sente bem nos locais que frequenta, acho que ele é feliz.

Esta realidade é apresentada em alguns discursos sob uma ótica negativa, onde os participantes relatam não ter boa qualidade de vida, vivenciando situações de estresse, implicações para a saúde dos cuidadores e a existência de graves limitações presentes no cotidiano, como pode ser observado no DSC a seguir:

(DSC-B) Eu não tenho nenhuma qualidade de vida, eu vivo por ele, o cotidiano é muito tenso e estressante, é muito complicado e triste, vivemos em função dele, sem ver melhoras, muitas vezes ocorrem pioras; nosso cotidiano é uma mesmice, me emociono em narrar, por, nosso filho F. estar num quadro severo do autismo, vive a maior parte do tempo amarrado, faço toda minha tarefa antes de tirá-lo da cama, nos últimos 3 anos a agitação aumentou e com isso houve uma redução na qualidade de vida dele e da família, temos muita dificuldade e estamos sem perspectiva, até para eu ir ao médico está difícil sinto dores porque estou com artrite reumatoide e cuidando de uma pessoa obesa a tendência só é piorar, nossa qualidade de vida é péssima, horrível, não aguento mais.

Em contrapartida, alguns participantes relatam em seus discursos que sua qualidade de vida e cotidiano podem ser vivenciados sob uma ótica positiva, enfatizando a importância dos laços afetivos existentes na dinâmica familiar e sentimentos de esperança, conforme podemos observar no DSC a seguir:

(DSC-C) Meu cotidiano é bom, minha qualidade de vida é razoável, posso dizer que minha vida é tranquila e estou sempre pronta a ajudar meu filho, você tem que estar ótima, sem pessimismo e alto astral, porque você precisa ter saúde para cuidar de um autista, estar atenta para o autista não fugir; nós ganhamos bem, cuidamos da alimentação equilibrada, não falta medicamento para ele, nem roupa nova e "Deus dá o cobertor conforme o frio", felizmente tudo o que precisamos encontramos, os laços de amor e amizade que nos une é a maior fonte de desenvolvimento de nosso filho; além disso é preciso acreditar nessa pessoa, é preciso saber reconhecer essa pessoa independente de sua condição de saúde, é preciso ressaltar as qualidades desse ser e, dentro do possível, unir as pessoas que desconhecem o assunto à esse universo, assim todos crescem no processo de convivência com uma pessoa autista.

Os participantes também relatam em seus discursos as suas demandas quanto à necessidade de terem mais tempo para si mesmos, para seu auto-cuidado e melhorias em suas relações sociais, conforme pode ser observado no DSC a seguir:

(DSC-J) É importante que nós, mães e pais, possamos manter a própria identidade e conseguirmos dar conta de todas as necessidades de nossos filhos. Às vezes precisamos fazer alguma coisa que gostamos como estar entre amigos, ler um livro, ir ao cinema e nos distanciarmos um pouco da dimensão do autismo, eu às vezes sinto a necessidade de ficar sozinha, gostaria também de trabalhar ter mais liberdade para realizar atividades extra-lar., pois como somos humanos, necessitamos recarregar nossas baterias para termos paciência e disposição, para quando estamos com eles, termos prazer nesta convivência.

Outra demanda apresentada está relacionada à necessidade de contar com uma rede de suporte mais ampla e a necessidade de ter um maior número de pessoas com as quais as responsabilidades de cuidado com a pessoa com TEA possam ser

compartilhadas, conforme é possível observar no DSC a seguir:

(DSC-K) Meu cotidiano poderia ser melhor; ter mais ajuda, tanto dos familiares e governo; nós trabalhamos muito e dependemos uns dos outros para tornar possível a rotina do meu filho, minha responsabilidade é muita, por isso ainda falta muito pra eu ter uma qualidade de vida melhor; pois não tenho com quem dividir o trabalho que tenho com ele; nós precisamos de ajuda de mais pessoas, pois, por mais que podemos ensinar, precisamos de um suporte, eu por exemplo necessito ter duas empregadas domésticas para cuidar da casa e dele, pois trabalho 40 horas semanais.

As respostas dos familiares sobre as mudanças ocorridas na família devido à presença de um membro com TEA forneceram 16 categorias, que são apresentadas no Quadro 14, a seguir.

Quadro 14: Categorias sobre mudanças na família

Categorias	Força (frequência de respondentes que fizeram referências à categoria)
A -Mudou em tudo	15
B - Falam sobre o desenvolvimento de sentimentos positivos como amor, união, força e paciência	27
C -Mudou a visão sobre a sociedade e falta de inclusão	3
D -Implicações com relação aos irmãos	5
E -Falam do processo de aceitação	4
F -Passaram a buscar maiores conhecimento sobre o Autismo	3
G -Implicações para a vida social	9
H -Implicações para a vida profissional	8
I -A vida passou a ser voltada para o filho com TEA	10
J -Aumentos nos níveis de estresse	3
K -Surgimento de pensamentos negativos	1
L -Permanência dos cuidados durante a vida adulta	1
M -Hoje vivo o momento	1
N -Mudanças na rotina	1
O -Desestruturação familiar	3
P -Dificuldades financeiras	1
Total	95

Conforme é possível observar no Quadro 14, a categoria de maior força foi a Categoria B (Falam sobre o desenvolvimento de sentimentos positivos como amor, união, força e paciência), conforme é possível observar no DSC a seguir:

(DSC-B) Minha vida mudou completamente, sou uma pessoa muito melhor e atuante hoje por causa dele, mudou minha forma de encarar a vida, passei a dar importância às coisas realmente importantes, passei a enxergar a vida de outra forma, meus princípios deram uma reviravolta quando percebi que os comportamentos do meu filho eram diferentes do que o esperado; acho que nos enriquecemos de humanidade, tudo foi uma experiência muito rica, todos nos construímos no cuidado, somos mais seguros e sabemos o que queremos. Penso que a cada dia me torno uma pessoa melhor, me tornei também uma pessoa mais paciente, amorosa, batalhadora, aprendi a ser mais tolerante comigo e com os outros, mais realista e mais consciente, aprendi com ele a

ver o mundo diferente e tirar proveito de todos os momentos; percebo que mudei no modo de agir, pensar, lutar, amar, ou seja, mudou muito, também aprendi muito sobre mim mesma e sobre o amor e relacionamentos. O Autismo testa pessoas e faz com que elas descubram seus limites e força dos seus sentimentos, também nos ensinou valores como amor incondicional, solidariedade, lutas contra o preconceito e inclusão e esse amor também é diferente, é algo isento de interesse, cobrança, julgamentos ou frustrações, é um amor verdadeiro; percebo que sou um ser humano por causa do F., sinto um amor que não sou capaz de mensurar, sou dependente dele, dependo dele para ser feliz e se ele está bem, estou bem. Eu sempre digo que o F. tinha que vir pra mim, ele é tudo pra mim, ele me ensinou muita coisa. Acredito que tudo na vida tem 2 lados, existe o ruim (falta de liberdade), mas tem o outro que é a companhia dele que é muito gratificante, não sei como seria minha vida sem ele ou se fosse "normal", quero crer que em função dele minha família é tão unida e perseverante, somos muito unidos e fortes juntos; acho que se ele não fosse autista não seria assim, ele é a pessoa que mais me dá suporte na vida, muitas vezes já me viu chorar e, literalmente, enxugou minhas lágrimas, se tem uma coisa que ele fez a vida inteira foi nos ensinar a não desistir, a lutar pelos seus direitos e representá-lo da forma que merece, F. é a base que une a minha família.

As participantes também relatam que tem uma percepção da sociedade de forma negativa, com a existência de muito preconceito e discriminação, conforme pode ser observado no DSC a seguir:

(DSC-C) Tenho que admitir que me tornei uma pessoa muito mais desconfiada querendo defender o F., acho que inconscientemente, da ignorância alheia, tem pouquíssimas pessoas que sabem da condição dele e vai demorar muito eu me abrir para alguém sobre isso, pois conheci o lado cruel dos seres humanos, descobri na prática a ilusão da chamada "inclusão social" panfletada pelo governo, entendi melhor o sentido da discriminação e visão do sistema educacional, que é extremamente falho e excludente.

Os participantes também relatam as mudanças que acometem os irmãos de pessoas com TEA, como a questão do amadurecimento precoce, como pode ser observado no discurso a seguir:

(DSC-D) Com relação aos irmãos mudou tudo, como ele é o mais velho, os outros não sabem o que é ter uma vida "normal" e acham até divertido as manias dele, aprenderam a dividir mais, esperar menos e ser solidário, como F. sempre exigiu mais atenção fez com que os irmãos amadurecessem rápido demais e se tornarem protetores em relação a ele, embora eles sempre tenham se queixado de ter menos atenção... todos os meus filhos tem noção e dois deles têm medo de ter filhos para não ter como o irmão, isso é ruim, mas é uma realidade.

Os participantes também falam sobre o processo de aceitação do filho com TEA e sua importância para a convivência com o filho com TEA:

(DSC-E) No início foi muito difícil, pois você não aceita o que está acontecendo, mas com o tempo você vai amadurecendo e aceitando a sua vida com um filho deficiente e daí vai mudando seu jeito de pensar em relação a quase tudo, mas a aceitação é o principal ponto de partida para viver com a pessoa com autismo, diante disso foi necessário rever significados, hábitos, preconceitos, limitações, diversidade e as expectativas do que esperamos para o futuro de nosso filho respeitando sua

individualidade, aprendemos muito também a lidar com suas dificuldades.

Os participantes relatam também as implicações da presença de um filho com TEA para a sua vida social e profissional, enfatizando as restrições, limitações e preocupações que passam q existir, conforme pode ser observado nos DSCs a seguir:

(DSC-G) Nossa vida mudou muito, em função das limitações que passamos a ter, gostávamos muito de sair, viajar e hoje nos tornamos muito mais caseiros, não podemos viajar, passear, sempre tem que ser no tempo e na rotina do autista, nosso tempo também é limitado e para realizar um passeio necessitamos analisar lugar, pessoas, condições climáticas e horários, porque o autista as vezes dorme tarde e de manhã dorme um pouco mais; temos necessidade de ter um local para levá-lo com segurança, como restaurante, academia, etc, porque ele já é um homem; devido a isso sinto que nos isolamos mais dos outros, temos várias restrições quanto à vida social, nossa vida social está sem perspectivas.

(DSC-H) Nossa vida mudou, pois não podemos obter nada a mais que esperamos, limitando algumas oportunidades; por mais que tentamos o contrário, vida afetiva, profissional, lazer e econômica estão bem comprometidas, nossa vida pessoal e profissional está muito prejudicada, trabalhamos menos, pois revezamos no cuidado com o F.. Eu não pude mais trabalhar, deixei o trabalho para cuidar do meu filho, minha vida profissional foi pro “beleléu”, mas de maneira nenhuma posso dizer que sou uma mãe frustrada em função de ter aberto mão do trabalho fora de casa, pois acho que seria muito infeliz se descobrisse hoje que falhei quando meu filho mais precisou de mim por opção ao trabalho.

Outro ponto apresentado pelos participantes, como mudanças ocorridas com a presença de um familiar com TEA, é o aumento nos níveis de estresse, conforme pode ser observado no DSC a seguir:

(DSC-J) Aumentou meu nível de estresse psicológico, temos muita preocupação em ter saúde e sem estresse.

As respostas dos familiares sobre as necessidades atuais da família forneceram 15 categorias, que são apresentadas no Quadro 15, a seguir.

Quadro 15: Categorias sobre necessidades atuais da família

Categorias	Força (frequência de respondentes que fizeram referências à categoria)
A - Não apresentam necessidades	7
B -Apresentam que querem melhorias em aspectos de seu cotidiano e qualidade de vida	9
C -Necessitam ter mais suporte	11
D -Um local para o filho ficar durante o dia	4
E –Cuidadores	4
F -Terapias gratuitas	3
G -Necessidades na área de saúde	4
H -Preocupações com o futuro	4
I -Auxílio financeiro	10
J -Emprego para o filho	2
K –Transporte	3
L -Uma casa adaptada	1
M -Desenvolvimento de habilidades para o filho com TEA	1
N -União familiar	3
O -Auxílio para o filho com TEA emagrecer	2
Total	68

Conforme observado no Quadro 15, a Categoria de maior força foi a Categoria C (Necessitam ter mais suporte a Categoria) como pode ser observado no DSC a seguir:

(DSC-C) Necessitamos de apoio para o cuidado na fase adulta para com meu filho, um apoio maior no que diz respeito aos cuidados do dia a dia dele, revezamento, apoio para podermos ter uma vida mais livre. Queria que as pessoas fossem mais solidárias, gostaria de contar com outras pessoas e encontrar apoio e força para encarar este desafio constante. Gostaríamos também de ter alguém, por exemplo, que pudesse ficar com nosso filho de vez em quando para irmos a um aniversário ou casamento e também ter sempre que necessário suporte de profissionais e um grupo de suporte para pais.

Outra necessidade apresentada pelos participantes se refere à busca de cuidadores (profissionais) que possam auxiliar nos cuidados com o filho com TEA, conforme pode ser observado no DSC a seguir:

(DSC-E) Hoje nossa maior necessidade é encontrar cuidadores treinados que nos auxiliem com nosso filho autista severo, pois não encontramos alguém preparado nem disposto a ser preparado para lidar com o dia-a-dia dele e não há escola ou outra instituição que possa proporcionar o convívio social. Na minha visão, necessitamos de profissionais dispostos a atendê-lo em casa e começar aos poucos, a levá-lo à convivência com outras pessoas em ambientes abertos como praia, parques, lanchonetes, etc. Precisamos de alguém qualificado para prestar auxílio à mãe e ajudá-lo a ter autonomia, fortalecendo a importância da disciplina e desenvolvimento de uma rotina. É necessário ter uma pessoa de confiança que ajude com o F

Os participantes também apresentam necessidades relacionadas à saúde, como o recebimento de atendimento médico e odontológico pelo Sistema Único de Saúde (SUS), conforme pode ser observado no DSC a seguir:

(DSC-G) Hoje necessitamos de acompanhamento médico para ele, na área da saúde o que acho mais urgente seria mais centros odontológicos que pudessem atender nossos filhos imediatamente e não esperar meses por uma consulta; atendimentos para o F. pelo SUS, temos um plano de saúde caro para ela ter a psicologia, clínica e também preciso de fraldão.

Outra necessidade apresentada se refere às preocupações que os cuidadores tem acerca do futuro de seus filho com TEA, como a existência de um local onde morar e cuidados, conforme suas necessidades, essa demanda pode ser observado no DSC a seguir:

(DSC-H) Gostaríamos muito de poder encaminhar um futuro para o F., a maior necessidade é deixar o F. amparado e bem cuidado, saber que se eu faltar ele terá um bom lugar para ficar, onde seja cuidado e estimulado, queria ter certeza de que ele ficará bem no futuro, quando eu não estiver mais aqui, no caso, a questão de residência assistida, onde ele não perdesse a autonomia que possui um local de convivência não só com autistas e com atividades esportivas e terapêuticas.

Os participantes também apresentam que possuem necessidade de auxílio financeiro devido as dificuldade na obtenção de emprego e implicações para a vida financeira da família, conforme pode ser observado no DSC a seguir:

(DSC-I) Temos necessidades financeiras, estamos com dívidas e isso é muito ruim , seria bom ter um bom emprego para o meu marido e eu ter um trabalho formal, para aumentar o ganho, casa própria e ter um pouco mais de dinheiro para continuarmos a ser felizes.

Os participantes também apresentam suas necessidades relacionadas ao transporte de seus filhos com TEA, em casos onde a família não possui veículo próprio, o que implica em dificuldades de acesso às instituições e terapias, conforme pode ser observado no DSC a seguir:

(DSC-K) Precisamos, no transporte, ter condições um pouco melhores, já que não temos carro próprio, o transporte para o meu filho é difícil. ônibus ele não pode usar porque ele não entende que é só para ele, por isso temos a dificuldade de não ter um carro nas condições para transporte adequado do autista, um carro para levá-lo para a associação que é incerto.

A tabela 26 apresenta os resultados sobre as expectativas dos participantes com relação ao futuro da família.

Tabela 26: Expectativas com relação ao futuro da família

O que esperam do futuro	Frequencia
<i>Saúde</i>	13
<i>União</i>	11
<i>Paz</i>	7
<i>Melhorias na situação financeira</i>	6
<i>Mais apoio dos familiares</i>	4
<i>Não sei</i>	4
<i>Amor</i>	3
<i>Segurança</i>	3
<i>Alegria</i>	3
<i>Instituições que ofereçam suporte</i>	3
<i>Melhorias no desenvolvimento do filho</i>	3
<i>Mais tranquilidade</i>	3
<i>Que os irmãos cuidem do irmão com TEA</i>	2
<i>Um local para o filho morar quando não puderem mais cuidar dele</i>	2
<i>Que os objetivos sejam alcançados</i>	2
<i>Segurança</i>	1
<i>O melhor</i>	1
<i>Ter alguém para cuidar do filho quando não puderem mais</i>	1
<i>Não tem perspectivas</i>	1
<i>“O futuro é hoje”</i>	1
<i>Equilíbrio emocional</i>	1
<i>Que se resolvam os problemas do dia a dia</i>	1
<i>“Um futuro melhor”</i>	1
<i>Compreensão</i>	1
<i>Mais apoio do Governo</i>	1
Total	

A Tabela 27, a seguir, apresenta os resultados sobre o quais os pontos fortes da família que são apresentados pelos participantes.

Tabela 27: Pontos fortes da família

Pontos fortes da Família	Frequencia	Exemplos/Frequencia
União	31	União/17 Companheirismo/6 Solidariedade/4 Apoio/4
Afeto	28	Amor/18 Carinho/8 Afeto/2
Persistência	14	Persistência/3 Força/3 Luta/2 Dedicação/2 Determinação/1 Crença num futuro melhor/1 Expectativas/1 Perseverança/1
Tolerância	11	Paciência/5 Respeito/3 Compreensão/1 Tolerância/1 Resiliência/1
Responsabilidade	11	Cuidado/4 Responsabilidade/2 Comprometimento/1 Consciência/2 Informação/1 Adaptação/1
Fé	5	Fé/1 Esperança/1 Deus/1 Resignação/1 Paz/1
Pontos negativos	4	Não há pontos positivos/3 Pouca ajuda/1
Alegria	2	Alegria/1 Bom humor/1
Bons vínculos	2	Bons vínculos/1 Socialização/1

Na Tabela 28 podemos observar os escores gerais dos participantes quanto aos domínios relacionados à Qualidade de Vida (QV), presentes no Instrumento Whoqol-abreviado.

Tabela 28: Escores gerais nos domínios do Whoqol-abreviado*

Domínios relacionados à QV	Média
<i>Físico</i>	3,7
<i>Psicológico</i>	3,6
<i>Relações Sociais</i>	3,6
<i>Meio Ambiente</i>	3,3

Conforme pode ser observado, os escores gerais da amostra quanto ao resultado sobre os itens relacionados à Qualidade de vida (QV), presentes no instrumento Whoqol-abreviado, se encontram na pontuação de 3 a 3,9, que indicam que a média coloca os participantes da pesquisa em níveis Regulares de QV.

Foram realizadas análises de correlação entre os resultados obtidos para os domínios relacionados à QV e as variáveis:

- Idade do respondente;
- Idade da pessoa com TEA;
- Diagnóstico da pessoa com TEA;
- Nível de gravidade da pessoa com TEA e
- Renda mensal.

Após a realização das análises, não foram obtidos resultados significativos, e nenhuma correlação foi identificada. Todas as análises e seus respectivos resultados encontram-se dispostos no Apêndice VI.

Neste estudo revelou-se que a rotina dos participantes gira em torno da pessoa com TEA, resultado que também é apresentado na literatura internacional como nos trabalhos de Smith et al. (2010), Graetz, (2010). Smith et al. (2010) apresenta que, mais especificamente ,as mães de adultos com TEA, passam muito mais tempo com seus filhos, cuidando de suas necessidades e da casa, do que em outras atividades, como atividades de lazer e auto cuidado.

Os participantes deste estudo assinalaram que o cotidiano de famílias com adultos com TEA é permeado por restrições na vida social e profissional e dificuldades financeiras. Resultados que corroboram com o estudo de Graetz (2010), onde os familiares de autistas adultos relatam que a presença de uma pessoa com autismo dentro da família acaba por reduzir a participação de todo o grupo familiar na vida em comunidade.

Estes resultados somam aos resultados de estudos nacionais que focalizam as

famílias de crianças e adolescentes com Autismo, visto que nestes estudos são apontadas as questões de que o ato de cuidar se torna central na vida do cuidador, que d vivenciam uma redução de atividades de auto-cuidado e lazer (SHMIDT e BOSA, 2003; FÁVERO, 2005; MATSUKURA e MENECELLI, 2011; SMEHA e CEZAR, 2011, Minatel, 2013). Cabe aqui ressaltar que em se tratando de cuidadores de adultos com TEA em idade adulta, as implicações desta realidade podem ser intensificadas por conta do envelhecimento destes cuidadores e as mudanças trazidas por este envelhecimento, como a diminuição da capacidade física e o surgimento de doenças crônicas.

Embora sejam apresentados relatos sobre o estresse gerado pelo constante cuidado prestado ao filho/parente com TEA, os participantes também citam que a presença do filho também gera sentimentos positivos e maior união familiar. Este resultado também foi apresentado pelo estudo de Smith et al.(2010), onde as mães relatam vivenciarem eventos estressantes, contudo também relatam que a convivência com seu filho adulto com TEA proporciona vivências positivas para a família.

Verificou-se que uma das demandas apresentada pelos participantes refere-se a necessidade de terem mais tempo para cuidarem de si mesmos, precisando, para isso, contar com suporte de familiares, instituições e comunidade. Este resultado também foi encontrado no estudo de Hare et al. (2004), onde os familiares de 26 adulto com TEA relatam que não possuem tempo para o próprio descanso.

Importa destacar aqui, conforme considerações apresentadas por Renty e Roeyers (2006), que enfatizam que os níveis de qualidade de vida em famílias de adultos com TEA podem estar mais relacionados ao modelo social da deficiência do que pela gravidade do transtorno em si, visto que as dificuldades se apresentam mais intensamente na interação indivíduo-ambiente. o que demonstra a importância das condições sociais e materiais para esta população, bem como a necessidade de recebimento de suporte formal e informal.

Ainda sobre as demandas, evidenciou-se que os familiares precisam de instituições onde possam levar seu filho/parente durante o dia, para que sejam trabalhadas suas habilidades para o dia a dia, bem como habilidades de trabalho. Resultados já apresentados em seções anteriores, demonstrando que esta questão merece destaque, visto que estes participantes enfatizam esta preocupação e demanda por instituições dia onde possam levar o adulto com TEA diariamente.

Revelou-se também sobre o medo que os familiares sentem com relação ao futuro de seus filho/parente com TEA, que englobam preocupações com a vida

financeira, o local onde o filho morar e quem serão seus cuidadores.

Quando questionados sobre os pontos fortes presentes em suas famílias, os participantes apontaram características relacionadas à união familiar, companheirismo, apoio, solidariedade, amor, carinho, força, luta, paciência, tolerância, comprometimento e fé. Estes resultados também foram apresentados no estudo de Hare et al. (2004) onde os participantes apontam que a presença de um filho com autismo é um “desígnio de Deus” e destacando que a convivência com o filho com TEA proporcionou que os familiares adquirissem novas qualidades, como o desenvolvimento de maior compreensão, paciência, tolerância, capacidade de empatia e um “amor incondicional”.

Estes resultados indicam que estes familiares também apresentam percepções positivas com relação ao filho/parente com TEA, fator que pode ser também foco de estudos futuros, na busca de uma maior compreensão sobre a implicação destas características no bem-estar dos familiares, como por exemplos a existência de resiliências.

Verificou-se também que os participantes deste estudo apresentam níveis regulares de satisfação com sua própria qualidade de vida, em todos os aspectos avaliados, este resultado também é apresentado pelo estudo Muller e Cannon (2014) que apresentaram em seus resultados que familiares de adultos com TEA expressam ter níveis elevados de satisfação com relação à sua qualidade de vida e à qualidade de vida de seus filhos com TEA. Estes autores discutem que os resultados de seu estudo indicam que estes familiares levam mais em conta os perfis individuais de capacidade e de evolução de seus filhos, do que as definições de “sucesso” definidas pela sociedade em geral, que incluem, por exemplo, o alcance de uma vida independente e a inserção no mercado de trabalho.

Diante disto percebemos que a realidade de famílias de adultos com TEA é também permeada de questões subjetivas, ligadas principalmente a aspectos emocionais e afetos, questões que não devem ser ignoradas nos estudos que abordem estas temáticas. Outro tema que também pode ser indicado para estudos futuros a realização de estudos que avaliem as evoluções de pessoas com TEA, durante o curso de suas vidas, com foco nas evoluções individuais e/ou às evoluções inerentes aos diversos níveis de gravidade dos TEAs, visto que a literatura internacional já dispõe de debruçado na realização de avaliações que utilizem comparações com padrões de “normalidade”.

Verificou-se também que os participantes relatam esperar do futuro a

permanência dos pontos positivos mencionados, como saúde, paz, amor e união, esperam que seu filho/parente com TEA possa obter evoluções em seu desenvolvimento, almejam também melhores possibilidades de recebimento de suporte social (tanto suporte formal, quanto informal), melhorias na situação financeira, apoio governamental, existência de instituições dia, onde possam levar seus filhos e um local onde o adulto com TEA possa morar, caso os familiares não possam mais cuidar dele. Este resultado demonstra que muita ainda necessita ser feito no âmbito das políticas e ações públicas, visando a atenção destas famílias, de forma a oferecer a estes indivíduos uma melhor qualidade de vida.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo objetivou compreender sobre a realidade e demandas de indivíduos com diagnóstico de Transtornos do Espectro do Autismo e de seus familiares, no que se refere ao dia a dia, a vinculação à instituições de saúde e/ou educação, inserção social e perspectivas futuras e para tanto, dois estudos foram realizados.

No Estudo 1, que teve como objetivo identificar os serviços (Instituições, ONGs e Grupos) destinados a esta população disponíveis no contexto brasileiro, os resultados mostraram que a maioria das instituições e ONGs localizadas estão localizadas na região sudeste, sendo que o estado de São Paulo apresenta um número significativamente superior aos demais estados.

Com relação às instituições que confirmaram atender pessoas com TEA em idade adulta, identificou-se a um total de 91 instituições, dados que apontam que o Brasil ainda não possui um número de instituições capaz de acolher sua população com TEA em idade adulta.

Com relação à natureza destas instituições, foi encontrado que a maior parte se enquadra no formato de Organizações não Governamentais, demonstrando que ainda existe na realidade brasileira uma ampla associação entre Estado e ONGs na assistência à pessoas com deficiência, sendo a participação de ONGs expressivamente superior à participação de instituições públicas. Discutiu-se que a assistência à pessoas com TEA, dentro da realidade brasileira, embora tenha tido avanços nos últimos anos, principalmente no que diz respeito ao escopo legal, ainda carece de maiores ações, pesquisas e discussões, como um aumento na qualidade e quantidade de dispositivos públicos voltados à atenção desta população, dos serviços oferecidos.

Com relação aos grupos e páginas na internet relacionadas ao tema Autismo, foram encontrados páginas e grupos de e-mails de pais, páginas de instituições e páginas que divulgam informações sobre o tema; demonstrando uma tendência a utilização da internet como meio de troca de experiências e informações entre familiares de pessoas com Autismo.

É importante salientar que o sucesso no contato por e-mail e contato telefônico não foi obtido em todas as instituições que estavam presentes na listagem “Autismo e Realidade” e, embora acrescentem conhecimentos sobre o atendimento à pessoas com TEA no Brasil, não podem ser descritas como uma lista geral de instituições brasileiras. Futuros estudos podem aprofundar-se na investigação de instituições voltadas a esta população, utilizando diversos meios de busca, além da rede mundial de computadores, de forma a apresentar um quadro mais amplo desta realidade.

Por fim, sugere-se que estudos futuros se debrucem na perspectiva de uma avaliação mais direcionada à inserção de adultos com TEA em serviços governamentais, como os CAPS, dentre outros.

Já o Estudo 2, que teve como objetivo teve compreender sobre o dia a dia de Adultos com TEA e seus familiares, revelou pontos em comum entre a realidade nacional e a apresentada pela literatura internacional, onde a realidade permeada por desvantagens caracteriza a vida desta população em diversos aspectos.

Com relação à questões ligadas à saúde, verificou-se que estes indivíduos recebem atendimentos multiprofissionais, no entanto, esta assistência se dá em sua maior parte na rede particular e há clara demanda de que as instituições de saúde possam oferecer atendimento integral, preferencial e que contem com mais profissionais especializados, dentre outras.

Com relação à escolarização no período da infância e adolescência, verificou-se que a maior parte frequentou escolas regulares e escolas especiais concomitantemente; sendo que a inserção no ensino regular aconteceu para a maioria, apenas nos anos iniciais, os familiares relatam que esse período foi um período de ganhos para a pessoa com TEA, quanto ao seu desenvolvimento e também quanto a questões ligadas a socialização, contudo destacam ter sido também um período de desafios e de apreensão; com dificuldade de acesso e de permanência nestas escolas e vivência de situações de preconceito e *bullying* e barreiras sociais.

Na idade adulta, a maior parte destes indivíduos esteve e/ou ainda está inserida em instituições educacionais especiais, sendo que apenas uma parcela muito pequena de adultos com TEA se manteve no ensino regular.

Este estudo também revelou, com relação às perspectivas com relação à instituições educacionais para a vida adulta, que os participantes buscam nestes serviços locais para convivência, realização de terapias multidisciplinares, acolhimento às famílias, atividades voltadas à profissionalização destes adultos com TEA, com atendimento individualizado e a presença de profissionais qualificados.

Observou-se também que esta população apresenta uma falta de oportunidades de inclusão e interação social. Discutiu-se que embora os respondentes relacionem as dificuldades de interações com as características e limitações do adulto com TEA, destacam também que a sociedade ainda não está preparada para aceitar pessoas com deficiências, fazendo com que estas pessoas e seus familiares permaneçam, de certa maneira, isolados socialmente, evidenciando-se a necessidade de que políticas e projetos sejam realizados focando esta questão.

Verificou-se que a maioria destes adultos com TEA ainda residem com seus familiares e apresentam poucas oportunidades e possibilidade de residirem fora de casa ou em alguma instituição residencial. Com relação a isso foi encontrado que na legislação voltada à pessoas com TEA tem-se a indicação da utilização dos SRTs, no entanto esta inserção ainda não está esclarecida. Os participantes destacam que estes serviços seriam de grande importância para casos onde os familiares não podem ou não possuem mais condições de cuidar do adulto com TEA.

Com relação a inserção no mercado de trabalho, verificou-se que a maioria dos adultos com TEA desta pesquisa não estão inseridos em atividades de trabalho, possuem baixa escolaridade e qualificação profissional, tendo poucas oportunidades de serem inseridos no mercado de trabalho formal. Os resultados apontam para a necessidade de programas que auxiliem estas pessoas neste processo.

Com relação ao suporte social, estes participantes contam mais com a ajuda dos próprios familiares e das instituições onde o adulto com TEA está inserido, a maior parte não se mostra completamente satisfeita com o suporte recebido e destacam a necessidade de contar com uma maior rede de suporte social, que envolvam serviços formais e também a presença de outros setores da comunidade, bem como apoio governamental.

No que diz respeito à família, os participantes relatam que suas rotinas giram em torno da pessoa com TEA, e que vivenciam restrições nas interações sociais e no trabalho, destacam a necessidade de recebimento de suporte e a preocupação com relação ao futuro do adulto com TEA, no caso em que os familiares não possam mais prover os cuidados necessários.

Os familiares também destacam os pontos positivos da presença de uma pessoa com TEA na família, como a união familiar, presença de afetos positivos como amor, carinho, paciência e esperança.

Destaca-se que este estudo apresenta limitações, visto que a maioria dos participantes responderam aos instrumentos de pesquisa através do formato *online* (acesso à rede mundial de computadores) e a maioria possui nível de escolaridade de superior completo, caracterizando uma parcela mais favorecida economicamente. Outro possível limite é o fato de que os participantes estavam inseridos em instituições ou a grupos, sendo que pessoas que não possuem vínculos não estavam presentes nesse estudo. Deverão ser indicados estudos futuros, onde mais pessoas estejam envolvidas, de forma a caracterizar realidades distintas.

Contudo observamos tratar-se de um estudo que apresenta muitas questões disparadoras para futuras pesquisas voltadas a esta população, a partir das demandas que foram aqui apresentadas, como demandas de serviços que ofereçam suporte familiar, serviços direcionados aos Autistas com TEA, serviço residenciais voltados a esta população, serviços voltados à inclusão social destes indivíduos e uma maior conscientização da sociedade acerca do contexto social vivenciado pelo adulto com TEA e suas famílias.

REFERÊNCIAS

ABONG. Observatório da sociedade civil/ Organizações em defesa dos direitos e bens comuns. **O Dinheiro das ONGs. Como as Organizações da Sociedade Civil sustentam suas atividades** – e porque isso é fundamental para o Brasil. 2014.\

ALIM, M. C.; JUNQUEIRA, L. C. U. **Autismo Infantil e as intervenções terapêuticas não medicamentosas.** 2013. Disponível em:<<http://tocoletiva.com.br/wpcontent/uploads/2013/06/AutismoInfantilPublica%C3%A7ao.pdf>>. Acesso em: Julho de 2014.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais.** (DSM-IV-TR). Ed. Porto Alegre: Artmed; 2002.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais.** (DSM-V), 2013.

ANDRADE, A. A.; TEODORO, M. L. M. Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura. **Contextos Clínicos**, v.5, n.2, p.133-142, 2012.

ARAGÃO, E. I. S.; VIEIRA, S.S.; ALVES, M. G. G.; SANTOS, A. F. Suporte Social e estresse: uma revisão da literatura. **Psicologia em foco**, v. 2, n. 1, 2009.

BAGAROLLO, M. F.; PANAHOCA, I. A. A constituição da subjetividade de adolescentes autistas: um olhar para histórias de vida. **Revista brasileira de Educação Especial**, v.16, n.2, p.231-250, 2010.

BALDWIN, S.; COSTLEY, D.; WARREN, A. Employment Activities and Experiences of Adults with High-Functioning Autism and Asperger's Disorder. **Journal Autism Develepmental Disorders**, 2014.

BALLABAN-GIL, K.; RAPIN, I.; TUCHMAN, R.; SHINNAR, SHLOMO. Longitudinal examination of behavioral, language, and social changes in a population of adolescents and young adults with autistic disorder. **Elsevier Science Inc**, v.96. p.219-226. 1996.

BARBOSA, M. R. P.; FERNANDES, F. D. M. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. **Revista Soc. Bras. de Fonoaudiologia**, v.14 n.3, p.482-486, 2009.

BARROSO, S. M.; BANDEIRA, M.; NASCIMENTO E. Sobrecarga em familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. **Revista Psiquiatria clinica**. V.34 (6). p. 270-277. 2007.

BALLARIN, M. L. G. S.; MIRANDA, I. M. S.; CARVALHO, C. M. Centro de Atenção Psicossocial do município de Campinas: estudo sobre o perfil sociodemográfico e clínico de seus usuários. **Revista Ciências Médicas.**, v. 20 n.3-4:p.59-67, 2011.

BAYAT, M. Evidence of resilience in families of children with autism. **Journal of Intellectual Disability Research**, v.51 p.9, p.702-714. 2007.

BELISÁRIO FILHO, J. F.; CUNHA, P. **A Educação Especial na Perspectiva da Inclusão Escolar: transtornos globais do desenvolvimento.** Brasília, Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial. Universidade Federal do Ceará, 2010.

BILLSTEDT, E.; GILLBERG, C.; GILLBERG, C. Autism after Adolescence: Population-based 13- to 22-year Follow-up Study of 120 Individuals with Autism Diagnosed in Childhood. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 35, n. 3, p. 351-360, 2005.

BILLSTEDT, E.; GILLBERG, C.; GILLBERG, C. Autism in adults: symptom patterns and early childhood predictors. Use of the DISCO in a community sample followed from childhood. **Journal of child Psychology and psychiatry.** V.48 n. 11. p.1102 – 1110. 2007.

BILLSTEDT, E.; GILLBERG, I. C.; GILLBERG, C. Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood. **Autism**, v.15 n.1, p. 7-20. 2011.

BORBA, L. O; SCHAWARTZ, E.; KANTORSKI, L. P. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. **Acta Paul Enferm.** v.21 (4). P.588 – 594. 2008.

BOSA, C. A. Autismo: intervenções psicoeducacionais. **Revista brasileira de Psiquiatria**, v. 28, S.I. p. 47-53, 2006.

BRASIL. Decreto 3.298 de 20 de Dezembro de 1999. **Dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências.** Diário Oficial da União 1999.

BRASIL, Lei nº 10.216 ,de 6 de Abril de 2001. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil.** Poder Executivo, Brasília, DF, 6 de Abril de 2001.

BRASIL. Portaria nº 1060, **de 5 junho de 2002**

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Residências terapêuticas: o que são, para que servem.** Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial.** Brasília: MEC/SEESP, 2008.

BRASIL, PORTARIA GM Nº 3.088 DE 23 DE DEZEMBRO DE 2011, REPUBLICADA EM 30/12/11 Institui a Rede de Atenção Psicossocial. 2011.

BRASIL, Lei nº 12.764 , de 27 de Dezembro de 2012. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**. Poder Executivo, Brasília, DF, 27 de Dez de 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS** / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013a.

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** – Brasília : Ministério da Saúde, 2013b.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Básica. Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão. Secretaria de Educação Profissional e Tecnológica. Conselho Nacional da Educação. Câmara Nacional de Educação Básica. **Diretrizes Curriculares Nacionais Gerais da Educação Básica** / Ministério da Educação. Secretaria de Educação Básica. Diretoria de Currículos e Educação Integral. 2013c

BRASIL: Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991. **Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências**. Diário Oficial da União. Brasília, DF, 25 de julho de 1991. Disponível em: Acesso em 2014.

BRUGHA T, MCMANUS S, MELTZER H, SMITH J, SCOTT FJ, PURDON S, HARRIS J, BANKART J. **Autism Spectrum Disorders in adults living in households throughout England Report from the Adult Psychiatric Morbidity Survey 2007**. A survey carried out for The NHS Information Centre for health and social care by the National Centre for Social Research, the Department of Health Sciences, University of Leicester, and the Autism Research Centre, University of Cambridge. 2009.

BUENO, A.R. **Terapia Ocupacional no Campo da saúde mental infanto-juvenil: Revelando as ações junto aos Centros de Atenção psicossocial infanto-juvenis (CAPSij)**. Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós Graduação em Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), 2013.

CAMARGO, S. P. H.; BOSA, C. A. Competência Social, inclusão escolar e autismo: Revisão Crítica da literatura. **Psicologia e Sociedade**, v.21 n.1, p.65-74, 2009.

CARTER, E. W.; HARVEY, M. N.; TAYLOR, J. L.; GOTHAM, K. Connecting youth and young adults with autism spectrum disorders to community life. **Psychology in the Schools**, v. 50 n.9, p. 888-898, 2013.

CONNAN, A.; HAEGELE, M.; WITTNER, G.; MURAD, A. Une e'quipe mobile pour les adult sportifs de troubles Du spectre autistique. **Annales Me' dico-Psychologiques**, v.170 , p. 497-501, 2012

COSTA, H. P. F. **O autismo e as respostas educativas na escola pública**. Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação Almeida Garrett . Lisboa, 2012

DEFENSE, D. A. **Estudo longitudinal do perfil funcional da comunicação de adolescentes autistas institucionalizados**. Dissertação de mestrado para o curso de Fonoaudiologia da faculdade de Medicina da USP. 2010.

DeGRACE, B. W. The everyday occupation of families with children with autism. **The American Journal of Occupational Therapy**, v.58, n.5, p.543-550, 2004.

EAVES, L. C.; Ho, H. H. Young adult outcome of autism spectrum disorders. **Journal Autism Development Disorders** v.38, p.739-747, 2008.

ESBENSEN, A. J.; GREENBERG, J. S.; SELTZER, M. M.; AMAN, M. G. A Longitudinal Investigation of Psychotropic and Non-Psychotropic Medication Use Among Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorders. **Journal of Autism and Developmental Disorders**. v..39, n. 9, 2009.

FARLEY, M. A.; MCMAHON, W. M.; FOMBONNE, E.; JENSON, W. R.; MILLER, J.; GARDNER, M.; BLOCK, H.; PINGREE, C. B.; RITVO, E. R.; RITVO, R. A.; COON, H. Twenty-Year Outcome for Individuals With Autism and Average or Near-Average Cognitive Abilities. **Autism Research** v. 2, p. 109-118, 2009

FÁVERO, M. A. B. **Trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas: relatos maternos**. Dissertação de mestrado. Faculdade de Filosofia, Ciências e letras USP. 2005.

FERNANDES, F. D. M.; AMATO, C. A. L.; BALESTRO, J. I.; MOLINI-AVEJONAS, D. R. Orientação a mães de crianças do espectro autístico a respeito da comunicação e linguagem. **Jornal Soc. Brás. De Fonoaudiologia**, v.23 n.1, p. 1-7, 2011.

FERREIRA, E. C. V. **Prevalência de autismo em Santa Catarina: uma visão epidemiológica contribuindo para a inclusão social**. Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós graduação em Saúde Pública da Universidade Federal de Santa Catarina. 2008

FERREIRA, P. R.; TEIXEIRA, E. V. S.; BRITTO, D. B. O. Relato de Caso,: Descrição da educação alternativa na pragmática do adulto portador de autismo. **Rev. CEFAC**, v.13 n.3, p.559-567, 2011.

FILHO, M. D. S; SOUSA, A. O; PARENTE, A. C. B. V.; MARTINS, M. C. C. Avaliação da sobrecarga em familiares cuidadores de pacientes esquizofrênicos adultos. **Psicologia em Estudo**, v.15 n.3, p. 639-647. 2010.

FLECK, M. P. A., et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação de Qualidade de Vida “WHOQOLBref”.**Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 178-83, abril. 2000.

FOMBONNE, E. Epidemiology of pervasive developmental disorders. **Pediatric Research**, v.65, p.591-598, 2009.

FOMBONNE, E. Autism in adult life. **The Canadian Journal of Psychiatry**. v.57, n.5, p.273-274, 2012.

FONSECA, M. V. **Educação de jovens e adultos e alunos com necessidades educativas especiais**: versões e inserções. Dissertação de Mestrado Faculdade de Educação. UNIDERP. 2003.

FREITAS, H.; OLIVEIRA, M.; SACCOL, A. Z.; MOSCAROLA, J. O método de pesquisa *Survey*. **Revista de administração**, v.35 n.3, p.105-112, 2000.

FREITAS, A. A.; SOUZA, R. C. Caracterização clínica e sociodemográfica dos usuários de um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS).**Revista Baiana de Saúde Pública**, v.34, n.3, p.530-543, 2010.

FURTADO, J. P. Avaliação da situação atual dos Serviços Residenciais Terapêuticos no SUS. **Ciência e saúde coletiva** v. 11, n, 3, p.785-795, 2006.

GALLI CARMINATTI, G.; GERBER, F.; BAUD, M. A.; BAUD, O. Evaluating the effects of a structured program for adults with autism spectrum disorders and intellectual disabilities. **Research in Autism Spectrum Disorders**v.1 p.256–265, 2007.

GARCIA, B. M. M. **Educação infantil**: saberes e práticas da inclusão : introdução. [4. ed.] / elaboração Marilda Moraes Garcia Bruno. – Brasília : MEC, Secretaria de Educação Especial,2006.

GERHARDT, P. F.; LAINER, I. Addressing the needs of adolescents and Adults with Autism: A Crisis on the horizon. **Journal Contemp Psychother**, v. 41, p.37–45, 2011.

GOMES, V. F.; BOSA, C. Estresse e relações familiares na perspectiva de irmão de indivíduos com Transtornos Globais do Desenvolvimento. **Estudos de Psicologia** v.9

n.3, p.553-561. 2004.

GRAETZ, J. E. Autism grows up: opportunities for adults with autism. **Disability & Society**. v. 25 n.1. p.33-47.2010.

GRUPO WHOQOL. **Desenvolvimento do questionário WHOQOL-breve no Brasil**.Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/Psiq/whoqol1.html>>. Acesso em Dezembro de 2014.

GÜNTHER, H. Como elaborar um questionário. **Série: Planejamento de Pesquisas nas Ciências sociais**. Universidade de Brasília, n.1, 2003.

HALL, A.; NEVES, C.; PEREIRA, A. **Grande Maratona de Estatística no SPSS**. Universidade de Aveiro, 2007.

HARE, D. J.; PRATT, C.; BURTON, M.; BROMLEY, J.; EMERSON, E. The health and social care needs of family carers supporting adults with autistics spectrum disorders. **Autism**. v.8 n.4. p. 425-444. 2004.

HENDRICKS, D. R.; WEHMAN, P. Transition From School to Adulthood for Youth With Autism Spectrum Disorders Review and Recommendations. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**.v.24, n. 2, p. 77-88, 2009.

HENDRICKS, D. Employment and adults with autism spectrum disorders: Challenges and strategies for success. **Journal of Vocational Rehabilitation** v.32, p. 125–134, 2010.

HINES, M.; BALANDIN, S.; TOGHER, L. The Stories of Older Parents of Adult Sons and Daughters with Autism: A Balancing Act. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, 27, 163–173, 2014.

HOFFMANN, M. C. C. L.; SANTOS, D. N.; MOTA, E. L. A. Caracterização dos usuários e dos serviços prestados por Centros de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.24 n.3, p.633-642, 2008.

HO, H.; DIAS, I. 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. In: MELLO, A. M. S. R.; ANDRADE, M. A.; CHEN HO, H.; SOUZA DIAS, I. **Retratos do Autismo no Brasil**. 1º Edição. São Paulo, AMA, 2013.

HOWLIN, P.; GOODE, S.; HUTTON, J.; RUTTER, M. Adult outcome for children with autism. **Journal of child Psychology and Psychiatry**. V.45 n.2. p.210-229. 2004.

HOWLIN, P.; MOSS, P. Adults with autism spectrum disorders. **The Canadian Journal of Psychiatry**. v.57, n.5, p. 275-283,2012.

HOWLIN, P.; MOSS, P.; SAVAGE, S.; RUTTER, M. Social Outcomes in Mid-to later Adulthood among individuals Diagnosed with autism and average non verbal IQ as Children. **Journal of the American academy of child e adolescent Psychiatry**, v.52 n.5, p. 572-581, 2013.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística . **Censo demográfico**. Rio de Janeiro, p.1-215, 2010.

IPECE. Instituto de Pesquisa e Estratégia Econômica do Ceará. **Desequilíbrios Regionais no Brasil e a Distribuição Desigual de Recursos entre os Estados**. IPECE, 2013.

JORNAL SENADO. Autistas: famílias criticam tratamento nos CAPs, 2014. Disponível em: <http://www12.senado.gov.br/jornal/edicoes/2014/04/03/autistas-familias-criticam-tratamento-nos-caps> . Acesso em Novembro de 2014.

KHETANI, M. A.; ORSMOND, G.; COHN, E. C.; LAW, M. C.; COSTER, W. J. Correlates of community participation among families transitioning from Part C Early Intervention Services. **OTJR: Occupation, Participation, and Health**, v. 32,p. 61-69, 2012.

KRAUSS, M. W.; SELTZER, M. M.; JACOBSON, H. T. Adults with autism living at home or in non-family settings: positive and negative aspects of residential status. **Journal of intellectual disability research**. V. 49. p.111-124. 2005.

LAWER, L.; BRUSILOVSKIY, E.; SELTZER, M. S.; MENDELL, D. S. Use of Vocational Rehabilitative Services Among Adults with Autism. **Journal Autism and Developmental Disorders**, v. 39, p. 487–494, 2009.

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A. M. C. **Pesquisa de representação social: um enfoque qualitativo**: a metodologia do Discurso do Sujeito Coletivo. Brasília: Líber Livro Editora, 224p. 2010.

LEMOS, E. L. M. D.; SALOMÃO, N. M. R.; AGRIPINO-RAMOS, C. S. Inclusão de Crianças Autistas: Um estudo sobre interações sociais no contexto escolar. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 20, n. 1, p. 117-130, 2014.

LEVY, A.; PERRY, A. Outcomes in adolescents and adults with autism: A review of the literature. **Research in Autism Spectrum Disorders**, v.5, p.1271–1282, 2011.

LIMA, R. C.; COUTO, M. C. V.; DELGADO, P. G. G.; OLIVEIRA, B. D. C. Indicadores sobre o cuidado a crianças e adolescentes com autismo na rede de CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro. *Physis. Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v.24, n. 3:p. 715-739, 2014.

LIU, K. P. Y.; WONG, D.; CHUNG, A. C. Y.; KWOK, N.; LAM, M. K. Y.; YUN, C. M. C.; ARBLASTER, K.; KWAN, A. C. S. Effectiveness of a Workplace Training Programme in Improving Social, Communication and Emotional Skills for Adults with Autism and Intellectual Disability in Hong Kong – A Pilot Study. *Occupational Therapy Int.* v.20 , p.198–204, 2013..

LOPEZ, F. G.; ABREU, R. **A participação das ONGs nas políticas públicas: O ponto de vista de gestores federais.**Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA).- Brasília, 2014

MACHADO, M. C. N. **A inclusão do aluno com perturbações do espectro do autismo na escola regular:** quatro estudos de caso. Tese de Doutorado. Universidade do Minho, 2014.

MANTOAN, Teresa E.; PRIETO, Rosângela G. In: ARANTES, Valéria A. (Org.). **Inclusão Escolar:** pontos e contrapontos. São Paulo: Ed. Summus,. 103p. 2006.

MARQUES, M. H.; DIXE, M. A. R. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Revista de Psiquiatria Clínica* v.38 n.2, p.66-70. 2011.

MASUCHI, M. H.; ROCHA, E. F. Cuidar de pessoas. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*, v. 23, n. 1, p. 89-97, jan./abr. 2012

MATSUKURA, T. S.; MATURANO, E. M.; OISHI, J.; BORASCHE, G. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Revista brasileira de educação especial.* v.13 n.3 Marília, 2007.

MATSUKURA, T. S.; MENECHIELI, L. A. Família de crianças autistas: demandas e expectativas referentes ao cotidiano e cuidados e ao tratamento. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, v.19 n.2, p.137-152, 2011.

MAZUREK, M. O. Loneliness, friendship, and well-being in adults with autism spectrum disorders. *Autism*, v. 18, n.3, p. 223–232, 2014.

MENDELL, D. S.; MORALES, K. H.; MARCUS, S. C.; STAHLER, A. C.; DOSHI, J.; POLSKY, D. E. Psychotropic Medication Use Among Medicaid-Enrolled Children With Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*, v. 121, n. 3, 2008.

MENDES, P. B. M. T. Quem é o cuidador? In: DIAS, E. L. F.; WANDERLEY, J. S.; MENDES, R. T. (orgs.) **Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar.** Campinas: UNICAMP, 2005.

MENDES, E. G. A radicalização do debate sobre inclusão escolar no Brasil. **Revista Brasileira de Educação**. v.11, n° 33, 2006.

MINATEL, M. M. **Cotidiano, demandas e apoio social de famílias de crianças e adolescentes com autismo**. Dissertação de mestrado. Programa de Pós Graduação em Terapia Ocupacional-UFSCar, 2013.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Saúde mental no SUS: os Centros de Atenção Psicossocial**. Brasília: Ministério da Saúde; 2004.

MORGAN, L.; LEATZOW, A.; CLARK, S.; SILLER, M. Interview Skills for Adults with Autism Spectrum Disorder: A Pilot Randomized Controlled Trial. **Journal Autism Developmental Disorders**, 2014.

MULLER, E.; CANNON, L. Parent Perspectives on Outcomes and Satisfaction Levels of Young Adults With Autism and Cognitive Impairments. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, p.1–12, 2014.

NASCIMENTO, E. S. Atendimento educacional específico. A educação profissional: interfaces com a educação especial. In DÍAZ, F., et al., orgs. **Educação inclusiva, deficiência e contexto social: questões contemporâneas** [online]. Salvador: EDUFBA., 354 p, 2009.

NUNES, D.R. P.; AZEVEDO, M. Q. O.; SCHIMIDT, C. Inclusão educacional de pessoas com Autismo no Brasil: uma revisão da literatura. **Revista Educação Especial**, v. 26, n. 47, p. 557-572, 2013.

OLIVEIRA, G. Autismo: diagnóstico e orientação Parte I - Vigilância, rastreamento e orientação nos cuidados primários de saúde. **Acta Pediátrica Portuguesa** v.40, n.6, 2009.

OLIVEIRA, J. B. G. A perspectiva da inclusão escolar da pessoa com deficiência no Brasil: Um estudo sobre as políticas públicas. **Revista Tempos e Espaços em Educação**, v. 6. 2011.

OLIVEIRA, V. F.; ALVES, J. S.; MORAES, A. C. S.; SILVA, J. C.; SILVA, C. S. S.; NEPOMUCENO, F. W. A. B.; JUNIOR, H. L. R. Caracterização de pacientes com transtornos mentais atendidos no centro de atenção psicossocial em São Francisco do Conde – Bahia. **Revista Ciências Médicas Biol.**, v. 13, n. 2, p. 204-211, 2014.

OLIVEIRA, M. **Famílias criticam regulamentação da lei de proteção ao autista**. Senado notícias, Abril de 2014. Disponível em: <<http://www12.senado.gov.br/noticias/materias/2014/04/02/familiares-criticam->

[regulamentacao-da-lei-de-protecao-ao-autista](#)> Acesso em Janeiro de 2015.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde – CID-10**. 1998.

ORSMOND, G. I.; KRAUSS, M. W.; SELTZER, M. M. Peer Relationships and Social and Recreational Activities Among Adolescents and Adults with Autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 34, n.3, 2004.

ORTEGA, F. et al. The construction of the diagnosis of autism in a Brazilian virtual community. **Interface - Comunic., Saude, Educ.**, v.17, n.44, p.119-32, 2013.

PASSERINO, L. M.; SANTAROSA, L. C. M. Interação Social no Autismo em Ambientes Digitais de Aprendizagem Social Interaction in Austim in Learning Virtual Environment. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.20, n.1, p. 54-64, 2007.

PAULA, C. S.; RIBEIRO, S. H.; FOMBONNE, E.; MERCADANTE, M. T. Brief Report: Prevalence of pervasive developmental disorder in Brazil: A Pilot Study. **JournalAutism Dev. Disorder**. 2011.

PAULA, C. S.; RIBEIRO, S. H. B.; TEIXEIRA, M. C. T. V. Epidemiologia e Transtornos Globais do Desenvolvimento. In: In: SCHWARTZMAN, J. S.; ARAUJO, C. A. **Transtornos do Espectro do Autismo**. Ed Memnon, São Paulo, 2011.

PEGORARO, R. F.; CALDANA, R. H. L. Sobrecarga de familiares de usuários de um centro de atenção Psicossocial. **Psicologia em Estudo**, v.11(3). P.569-577. 2006.

PEREIRA, A. C. C. **Inclusão de pessoas com deficiência no trabalho e o movimento da cultura organizacional**: análise multifacetada de uma organização. Dissertação apresentada ao Programa de pós Graduação em Educação da Faculdade de Educação da universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2011.

PORTELA, C. P. J.; ALMEIDA, C. V. P. J. Família e escola: Como essa parceria pode favorecer crianças com necessidades educativas especiais. In DÍAZ, F., et al., orgs. **Educação inclusiva, deficiência e contexto social**: questões contemporâneas [online]. Salvador: EDUFBA,. 354 p, 2009.

REIS, A.O.A.; et al. (Orgs) As crianças e os adolescentes dos Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil. São Paulo: Schoba, 2012.

RENTY, J.; ROEYERS, H. R. Quality of life inhigh-functioning adults with autism spectrum disorder. **Autism**. v. 10 n.5, p. 511–524, 2006.

ROCHA, T. B.; MIRANDA, T. G. A inclusão de alunos com deficiência no ensino

superior: uma análise de seu acesso e permanência. In DÍAZ, F., et al., orgs. **Educação inclusiva, deficiência e contexto social: questões contemporâneas** [online]. Salvador: EDUFBA,. 354 p, 2009.

RYDZEWSKA, E. Destination unknown? Transition to adulthood for people with autism spectrum disorders. **British Journal of Special Education**.v.39 ·n. 2, p.87-93, 2012.

SALDAÑA, D.; ÁLVAREZ, R. M.; LOBATÓN, S.; LOPEZ, A. M.; MORENO, M.; ROJANO, M. Objective and subjective quality of life in adults with autism spectrum disorders in southern Spain. **Autism**. V.13 n. 3. p.303-316. 2009.

SENA, R.; SILVA, K. L.; RATES, H. F.; VIVAS, K. L.; QUEIROZ, C. M.; BARRETO, F. O. O cotidiano da cuidadora no domicílio: desafios de um fazer solitário. **Cogitare enfermagem**, v.11 n. 2, p. 124 -132, 2004.

SCHALL, C. M.; McDONOUGH, J. L. Transition from school to work for students with autism spectrum disorders: Understanding the process and achieving better outcomes. **PediatrClin N Am** n. 59, p.189–202, 2012.

SCHMIDT, C.; BOSA, C. A. A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. **Interação em Psicologia**, v.7, n.2, p. 111-120, 2003.

SCHMIDT, C.; DELL'AGLIO, D. D.; BOSA, C. A. Estratégias de coping de mães de portadores de Autismo com Dificuldades e com a emoção. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.20 n.1, p.124-131. 2007.

SCHWARTZMAN, J. S. Transtornos do Espectro do Autismo: Conceito e generalidades. In: SCHWARTZMAN, J. S.; ARAUJO, C. A. **Transtornos do Espectro do Autismo**. Ed Memnon, São Paulo, 2011.

SELTZER, M. M. Families of adolescents and Adults with Autism: Uncharted Territory. **International review of research in mental retardation**. v. 23 p. 267-294. 2001.

SELTZER, M. M.; KRAUSS, M. W.; HONG, J.; ORSMOND. Continuity or discontinuity of family involvement following residential transitions of adults who have mental retardation. **Mental Retardation**. v. 39 .3. p.181-194. 2001.

SELTZER, M. M.; KRAUSS, M. W.; SHATTUCK, P. T.; ORSMOND, G.; SWE, A.; LORD, C. The symptoms of Autism Spectrum disorders in Adolescence and Adulthood. **Journal of Autism and Developmental Disorders**. v.33 n.6. p.565-570. 2003.

SERRA, D.**Entre a esperança e o limite: um estudo sobre a inclusão de alunos com autismo em classes regulares**. Tese de Doutorado, Programa de Pós-Graduação em

Psicologia Clínica do Departamento de Psicologia do Centro de Teologia e Ciências Humanas da PUC-Rio, 2008.

SERRA, D. Autismo, família e inclusão. **Polêmica**, v. 9, n. 1, p. 40 – 56, 2010.

SEVILLA, M. S. F.; BERMÚDEZ, M. O. E.; SÁNCHEZ, J. J. C. Detección temprana del autismo: profesionales implicados Early Detection of Autism: Professionals Involved. **Rev. Esp. Salud Pública**, v.87 n.2 Madrid, 2013.

SIAPERAS, P; BEADLE-BROWN, J. A case study of the use of a structured teaching approach in adults with autism in a residential home in Greece. *Autism*. V.10 n.4. p.330-346. 2006.

SIGOLO, A. R.; AIELLO, A. L. R.. Há identificação precoce de sinais de atraso no desenvolvimento infantil nos programas de saúde da família?. **Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação**, v. 5, n.2, p. 1-14, 2010.

SHMIDT, C.; BOSA, C. A investigação do impacto do autismo na família:Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. **Interação em Psicologia**, v.7 n.2, p. 111-120, 2003.

SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em estudo**, v.16, n.1, p.43-50, 2011.

SMITH, L. E.; GREENBERG, J. S.; SELTZER, M. M. Social Support and Well-being at Mid-Life Among Mothers of Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorders. **Journal Autism Developmental Disorders**, v.42, p.1818–1826, 2012.

SMITH, L. E.; HONG, J.; SELTZER, D. M.; GREENBERG, J. S.; ALMEIDA, D. M.; BISHOP, S. L. Daily Experiences Among Mothers of Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder. **Journal Autism Developmental Disorders**, v. 40:p.167–178, 2010.

SPROVIERI, M. H. S.; ASSUMPÇÃO JR, F. B. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Arq Neuropsiquiatria**, v.59, n.2-A, p.230-237, 2011.

STEIN, D.; RING, A.; SHULMAN, C.; MEIR, D.; HOLAN, A.; WEIZMAN, A.; BARAK, Y. Brief Report: Children with Autism as They Grow Up—Description of Adult Inpatients with Severe Autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v.31, N. 3, 2001.

TAYLOR, J. L.; SELTZER, M. M. Changes in the Mother–Child Relationship During the Transition to Adulthood for Youth with Autism Spectrum Disorders. **Journal Autism and Developmental Disorders**, v. 41, p.1397–1410, 2011.

TEIXEIRA, M. C. T. V.; MECCAZ, T. P.; VELLOSO, R. L.; BRAVO, R. B.; RIBEIRO, S. H. B.; MERCADANTE, M. T.; PAULA, C. S. Literatura científica brasileira sobre transtornos do espectro autista. **Revista Associação Medicina brasileira**, v.56, n.5, p.607-614, 2010.

TOBIN, M.; GRAGER, K. D. R.; RICHARDSON, L. F. A systematic review of social participation for adults with autism spectrum disorders: Support, social functioning, and quality of life. **Research in Autism Spectrum Disorders**, v. 8, p.214–229, 2014.

TOZER, R.; ATKIN, K; WENHAM, A. Continuity, commitment and context: adult siblings of people with autism plus learning disability. **Health and Social Care in the Community**, v. 21 n.5, p. 480–488, 2013.

TREVATHAN, E.; SHINNAR, S. Epidemiologia dos transtornos do Espectro Autista. In: TUCHMAN, R.; RAPIN, I. **Autismo: abordagem neurobiológica**, 2006.

VAN BOURGONDIEN, M. E. REICHLER, N. C. SCHOPLER, E. Effects of model treatment approach on adults with autism. **Journal of Autism and developmental disorders**. v.33 n. 2. p.131-140. 2003.

WALTER, C.; ALMEIDA, M. A. Avaliação de um programa de comunicação alternativa e ampliada para mães de adolescentes com autismo. **Revista brasileira de educação especial**, v.16, n.3, p.429-446, 2010.

WELBER, V. B.; SILVA, R. N. As práticas de cuidado e a questão da deficiência: integração ou inclusão? **Estudos em Psicologia**, v. 23, n. 1, p. 29-37, 2006.

APÊNDICE I – INSTITUIÇÕES QUE ATENDEM PESSOAS COM TEA EM IDADE ADULTA IDENTIFICADOS NO ESTUDO 1

Nome da Instituição	Estado	E-mail/ site	Telefone
APAE de Rio Branco	Acre	riobranco@apaebrazil.org.br	
AMA do Amapá	Amapá	jafrajr@oi.com.br	(96) 3225-6329
APAE de Belém do Pará	Pará	apaebelem@hotmail.com	(91) 3241-1644
Casa da Esperança do Pará	Pará	www.casadaesperanca.tk	
Apae de Caxias	Maranhão	caxias@apaebrazil.org.br	(99) 3421-3130 –
Casa da Esperança	Ceará	www.autismobrasil.org.br	x
PERSPECTIVA TEACCH- Centro de Educação e Terapia	Ceará	x	x
Fundação projeto Diferente	Ceará	x	x
APAE de Natal	Rio G. do Norte	natal@apaebrazil.org.br	(84) 3206-4449
AMA do Rio Grande do Norte	Rio G. do Norte	apaarn@hotmail.com	(84) 3211-8354
Apae de Mossoró	Rio G. do Norte	mossoro@apaebrazil.org.br	(84) 3315-2666
Assista – Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Alagoas	Alagoas	assistamaceio@gmail.com	x
AMA-Sergipe	Sergipe	amasergipe@hotmail.com	x
AMA da Bahia	Bahia	ritabrazil@ig.com.br	x
Associação Bahiana de Equoterapia – ABAE	Bahia	tinaequoterapia@yahoo.com.br	x
Centro de Atendimento Educacional Especializado – CAEE Pestalozzi da Bahia	Bahia	x	x
APAE Feira de Santana	Bahia	feiradesantana@apaebrazil.org.br	x
AMA de Rondônia	Rondônia	ama-01@brturbo.com.br	x
AMAAR (Associação de Mães de Autistas de Ariquemes)	Rondônia	x	(69)3536-5344
APAE de Palmas	Tocantins	www.apaetocantins	(63) 3214-8173
APAE Rondonópolis	Mato Grosso	apaeroo@terra.com.br	x
AMA Campo Grande	Mato Grosso do Sul	ama.ms@hotmail.com	x
Instituto Pestalozzi	Goiás	52069885@educ.go.gov.br	x

AMA de Itumbiara	Goiás	amaautistaitumbiara@hotmail.com	(64) 3404-1078
AMA de Goiânia	Goiás	mgsenamadureira@bol.com.br	x
Movimento Orgulho Autista – MOAB	DF	movimentoorgulhoautistabrasil@gmail.com inspetorfernandocotta@gmail.com	x
AMA-Distrito Federal	DF	amadf@globo.com	x
AMA de São Paulo	SP Capital	falecomaama@ama.org.br	(11) 3376-4400
CAPS Infantil Brasilândia /Freguesia Do Ó	SP Capital	capsinfantilbrasilandia@gmail	(11) 3932-2683
CAPS Infantil Sé	SP Capital	capsinfantilse@gmail.com	(11) 3104-3210
Centro Pró-Autista	SP Capital	cpa@centroproautista.org.br	(11) 5595.8553
Fundação de Apoio e Desenvolvimento do Autista – FADA	SP Capital	zilda@fada.org.br	(11) 4612-2550
Grupo Gradual	SP Capital	terapeutas@grupogradual.com.br	(11) 3559 7737
LUMI-Centro terapêutico educacional	SP Capital	contato@centrolumi.com.br	(011) 4113-0025
Núcleo Paradigma	SP Capital	contato@nucleoparadigma.com.br	(11) 3864-9732
Centro de acompanhamento psicopedagógico Educar	SP Capital	centrodeacompanhamentoeducar@gmail.com	(11) 5549-7894
APAE Adamantina	São Paulo	apaeadt@terra.com.br	(18) 3521 – 3340
Centro Municipal Educação do Autista Tempo de Viver	São Paulo	tempodeviver.seduc@gmail.com	(19) 3407-4575
Ama Araçatuba	São Paulo	ama.aracatuba@gmail.com	(18) 3624.4480
Associação de Convivência Novo Tempo	São Paulo	contato@residencianovotempo.org.br	(15) 3281.1969
Projeto Fênix – Educação para Autistas	São Paulo	centroed.especial@hotmail.com	(18)3321-4528
APAE Barueri	São Paulo	apaeb@apaebarueri.org.br	(11) 4199-5364
APAE Bauru	São Paulo	bauru@apaebrazil.org.br	(14) 3106-1252
APAE Birigui	São Paulo	apaebgi@terra.com.br	(18) 3643-3510
ADACAMP – Associação para o Desenvolvimento dos Autistas de Campinas	São Paulo	adacamp@adacamp.org.br	(19) 3272-9179
Instituto SER – Senso Educação Reintegrada Ltda	São Paulo	comunicacao@institutoser.com.br	(19) 3272-2520

APAE Fartura	São Paulo	apaefartura@ig.com.br	(14) 3382-1390
APAE Guarujá	São Paulo	apaag@ig.com.br	(13) 33554717
APAE Itápolis	São Paulo	itapolisapae@terra.com.br	(16) 3262-1812
APAE Jaú	São Paulo	secretaria@apaejau.com.br	(14) 3411-3101
AMA de Itu	São Paulo	associacaoamai@terra.com.br	(11) 4022-6698
Centro Municipal do Autista (CEMA)	São Paulo	saúde.cema@limeira.sp.gov.br	(19) 3442-8746
APAE Mongaguá	São Paulo	apaemongagua@terra.com.br	x
APAE Nova Odessa	São Paulo	apaenovaodessa@terra.com.br	x
ADIANTE – Associação de Incentivo ao Núcleo de Trabalhos Especiais	São Paulo	administracao.geral@adiante.org.br	x
AUMA – Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Piracicaba	São Paulo	aumapiracicaba@ig.com.br	x
APAE Pitangueiras	São Paulo	apae.pitangueiras@hotmail.com	X
APAE Pirassununga	São Paulo	x	X
AMA de Ribeirão Preto	São Paulo	ama.rp@convex.com.br	X
APAE de São Carlos	São Paulo	apaesc@apaesc.org.br	X
AMA de Sorocaba	São Paulo	amassorocaba@uol.com.br	X
APAE Taquarituba	São Paulo	taquarituba@apaesaopaulo.org.br	X
CIREPEM – Centro integrado de Recursos Especiais Pedagógicos Municipal	São Paulo	cirepem@tiete.sp.gov.br	X
ACESA Capuava – Associação Cultural Educacional e Assistencial Capuava	São Paulo	fazendacapuava@uol.com.br	x
AMA Florianópolis	Santa Catarina	amaflorianopolis@hotmail.com	X
AMA de Jaraguá do Sul	Santa Catarina	ama.autista@uol.com.br	X
AMA de Joinville	Santa Catarina	amajlle@hotmail.com	X
AMA Maringá	Paraná	amamaringa@hotmail.com	X
Centro Conviver – Unidade I	Paraná	luciene@centroconviver.com.br	X
APAE Porto Alegre	Rio Grande do Sul	x	(51)-3336-8910.
Espaço TEACCH Novo Horizonte	Rio Grande do Sul	deleonnv@yahoo.com	X

Clínica Espaço Crescer	Rio Grande do Sul	www.espaacocrescer.com.br	X
CEATE – Centro Especializado em Atendimento Terapêutico-educacional	Rio Grande do Sul	flsil@hotmail.com	x
RE-FAZENDO OFICINA DE APRENDIZAGEM	Rio Grande do Sul	refazendo@terra.com.br	X
Associação Aquarela pró-autista de Erechim	Rio Grande do Sul	autismoerechim@yahoo.com.br	X
Associação Gota d'Água	Rio Grande do Sul	associacaogotadagua@yahoo.com.br	X
Associação Mantenedora Pandorga	Rio Grande do Sul	apandorga@terra.com.br	X
APAE Vitória	Espírito Santo	pedagogico@apaevitoria.org.br	X
CENTRO DE DESENVOLVIMENTO HUMAITÁ	Rio de Janeiro	cdhumaita2@gmail.com	(021) 2558-3760
CENTRO EDUCACIONAL UM LUGAR AO SOL	Rio de Janeiro	lugaraosol@lugaraosol.com.br	(21) 2493-3367
CRADD – Centro de Referência e Apoio às Desordens do Desenvolvimento	Rio de Janeiro	cradd@cradd.org.br	(21)3209-1762
ESPAÇO DA PSIQUE	Rio de Janeiro	mgmontez@bol.com.br	21-2571-4894
CRIART – Centro de Estimulação e Psicopedagogia	Rio de Janeiro	criart.rj@gmail.com	(21) 25704873
CEC – CENTRO DE ESTUDOS DA CRIANÇA – COMUNIDADE DE ESTUDOS CIENTÍFICOS	Rio de Janeiro	rosamprista@gmail.com	(21) 2269-6572
GRUPO AMIGOS DOS AUTISTAS DE PETROPOLIS -GAAPE	Rio de Janeiro	gaape@hotmail.com	(24) 2242-5381
Associação de Pais e Amigos do Deficiente Mental – APADEM	Rio de Janeiro	apademvr@gmail.com	(24) 3337 3683
Instituto Ann Sullivan	Rio de Janeiro	x	x
ASSOCIAÇÃO COMUNIDADE ESCOLAR COMUM VIVER	Minas Gerais	escolacomumviver@yahoo.com.br	(031) 3275 36 72
AMA São Sebastião do Paraíso	Minas Gerais	amaparaíso@ig.com.br	(35) 3531-4788
APAE Pará de Minas	Minas Gerais	apae@apaepm.org.br	(37) 3232-1024
ANDA – ASSOCIAÇÃO NORTE MINEIRA DE APOIO AO AUTISTA	Minas Gerais	anda.moc@hotmail.com	(38) 3084-0690

APÊNDICE II – LISTA DE GRUPOS ENCONTRADOS NO SITE DE RELACIONAMENTOS FACEBOOK E GRUPOS DE E-MAILS.

Nome do Grupo	Tipo de grupo	Links
Autismo Integrado	Grupo de pais	https://www.facebook.com/autismo.integrado?sk=info
Mupa Autismo	Grupo de pais	https://www.facebook.com/mupa.autismo?sk=info
Mundo Azul	Grupo de pais	https://www.facebook.com/autismo.brasil1?sk=info
Autismo Recife	Grupo de pais	https://www.facebook.com/autismo.recife?sk=info
Autismo infantil	Grupo informativo	https://www.facebook.com/autismo.infantil.5?sk=info
Aampara Autismo	Instituição	https://www.facebook.com/aampara.autismo?sk=info
Autismo e vida	Grupo de pais	https://www.facebook.com/autismoevida?sk=info
Autismo	Grupo informativo	https://www.facebook.com/Autismo.TEA?sk=info
Projeto Cida Autismo	Instituição	https://www.facebook.com/projetocida.autismo?sk=info
Gisele síndrome autismo	Grupo informativo	https://www.facebook.com/sindrome.autismo.3?sk=info
Associação Autismo Projeto missão IDE	Instituição	https://www.facebook.com/acaoautismo.missaoide.3?sk=info
Inspirados pelo Autismo	Grupo informativo	https://www.facebook.com/inspirados.pelo.autismo?sk=info
Casa de brincar Autismo	Instituição	https://www.facebook.com/casadebrincar.autismo?sk=info
Autismo SP Inclusão Escolar	X	https://www.facebook.com/autismosaopaulo.inclusaoescolar?sk=info
Autismo Pais em rede	Grupo de pais	https://www.facebook.com/paisemrede.autismo
Autismo e Realidade	Instituição	https://www.facebook.com/autismoerealidade
SOS Autismo Rio de Janeiro	X	https://www.facebook.com/sosautismo.riodejaneiro.5?sk=info
AMUVI Autismo	Instituição	https://www.facebook.com/amuvi.autismo?sk=info
APAARN Autismo	Instituição	https://www.facebook.com/apaarn.autismo?sk=info
Afeto Autismo	Instituição	https://www.facebook.com/afeto.autismo?sk=info
Trate Autismo	Instituição	https://www.facebook.com/trate.autismo?sk=info
Ambulatório Autismo Cenep	Instituição	https://www.facebook.com/autismo.cenep?sk=info
Rede Gaúcha Pró Autismo	X	https://www.facebook.com/redegaucha.proautismo?sk=info

Autismo Amor incondicional	X	https://www.facebook.com/autismo.amorincondicional.3?sk=info
Autismo e seu Espectro	Grupo informativo	https://www.facebook.com/pages/Autismo-e-seu-espectro/157799530964015?sk=info
Autismo	Grupo informativo	https://www.facebook.com/pages/Autismo/172397142889226?sk=info
Autismo/Asperger no universo Feminino	Grupo informativo	https://www.facebook.com/autismoemmeninas?sk=info
Autismo não espera aja logo	Grupo informativo	https://www.facebook.com/LivroAutismo?sk=info
Autismo Jataí-Goiás	Grupo de pais	https://www.facebook.com/AutismoJataiGoiias?sk=info
Linca Brasil	Instituição	https://www.facebook.com/linca.brasil?sk=info
ADEFA	Instituição	https://www.facebook.com/defatransformandooautismo?sk=info
Autismo	Grupo informativo	https://www.facebook.com/pages/Autismo/146751912024606?sk=info
AMA	Grupo informativo	https://www.facebook.com/pages/AMA-Associa%C3%A7%C3%A3o-de-Amigos-do-Autismo/390592650922?sk=info
Autismo	Grupo informativo	http://www.youtube.com/watch?NR=1&feature=endscreen&v=Nuuxki4Xb_w
Anjos do autismo	Grupo de pais	https://www.facebook.com/pages/Anjos-do-Autismo-%E3%83%84/404267899586019?sk=info
Síndrome de Asperger -Autismo	Grupo informativo	https://www.facebook.com/Sindrome.de.Asperger.Autismo.Infantil?sk=info
Tudo azul	Grupo de pais	https://www.facebook.com/TudoAzuautismodf?sk=info
Janelinha para o mundo	Grupo informativo	https://www.facebook.com/pages/Janelinha-para-o-mundo-Autismo/216260231817378?sk=info
Autista eu aprendi a amar você	Grupo informativo	https://www.facebook.com/pages/Autista-Eu-aprendi-a-Amar-e-Voc%C3%AA/342743839105391?sk=info
Ama Autismo Teresina	Instituição	https://www.facebook.com/amaautismo.teresina?sk=info
AAPA	Instituição	https://www.facebook.com/pages/AAPA-Associa%C3%A7%C3%A3o-de-Apoio-%C3%A0-Pessoa-Autista/128162287280338?sk=info
Gisele síndrome autismo	Instituição	https://www.facebook.com/universoautistabrasil?sk=info
AMA-SP	Instituição	https://www.facebook.com/pages/AMA-Associa%C3%A7%C3%A3o-de-Amigos-do-Autista/154118011324061?sk=info
A+Autismo	Grupo de pais	https://www.facebook.com/groups/264319947022658/

Grupo Autismo e vida	Grupo de pais	https://www.facebook.com/GrupoAutismoEVida
Grupo de familiares anjo azul	Grupo de pais	https://www.facebook.com/pages/Grupo-de-Familiares-Anjo-Azul/332637780164067
Autismo Grupo Políticas Públicas	Grupo de pais	https://www.facebook.com/groups/116966558447654/
Autismo grupo	Grupo de pais	https://www.facebook.com/groups/241823555867085/
Grupo Autismo	X	https://www.facebook.com/juan.monteros.505?fref=ts
Grupo solidário Autismo	X	https://www.facebook.com/gruposolidario.autismo?fref=ts

Nome do grupo	Link do grupo de e-mail do Yahoo grupos	E-mail do coordenador
Autismo	http://br.groups.yahoo.com/group/autismo/	autismo-owner@yahoogrupos.com.br
Autismo esperança	http://health.groups.yahoo.com/group/autismoesperanca/	autismoesperanca-owner@yahoogrupos.com
Autismo e inclusão	http://br.groups.yahoo.com/group/autismoeinclusao/	autismoeinclusao-owner@yahoogrupos.com.br
Autismo biblioteca	http://br.groups.yahoo.com/group/autismobiblioteca/	autismobiblioteca-owner@yahoogrupos.com.br
Educa Autismo	http://br.groups.yahoo.com/group/educautismo/	educautismo-owner@yahoogrupos.com.br
Autismo esperança aba	http://groups.yahoo.com/group/autismoesperancaaba/	autismoesperancaaba-owner@yahoogrupos.com
DIS Brasil	http://br.groups.yahoo.com/group/DIS-Brasil/	DIS-Brasil-owner@yahoogrupos.com.br
Sonrise Brasil	http://health.groups.yahoo.com/group/sonrise_brasil/	sonrise_brasil-owner@yahoogrupos.com
Autismo Qualidade de vida	http://br.groups.yahoo.com/group/Autismo_Qualidade_Vida/	Autismo_Qualidade_Vida-owner@yahoogrupos.com.br
Asperger Brasil	http://br.groups.yahoo.com/group/aspergerbrasil/	aspergerbrasil-owner@yahoogrupos.com.br
Sociedade autista	http://br.groups.yahoo.com/group/sociedade_autista/	sociedade_autista-owner@yahoogrupos.com.br
Autismo e vida	http://br.groups.yahoo.com/group/autismoevida/	autismoevida-owner@yahoogrupos.com.br
Autismo Brasil	http://br.groups.yahoo.com/group/autismobrasil/	autismobrasil-owner@yahoogrupos.com.br
Abra autismo	http://br.groups.yahoo.com/group/abra_autismo/	abra_autismo-owner@yahoogrupos.com.br
Unidos pelo autismo	http://br.groups.yahoo.com/group/unidospeloautismo/	unidospeloautismo-owner@yahoogrupos.com.br
Pedagogia e autismo	http://br.groups.yahoo.com/group/pedagogia_e_autismo/	pedagogia_e_autismo-owner@yahoogrupos.com.br

Autismo socialização tratamento	http://br.groups.yahoo.com/group/autismosocializacao_tratamento/	autismosocializacao_tratamento-owner@yahoogrupos.com.br
Bate papo autismo	http://br.groups.yahoo.com/group/batepapoautista/	batepapoautista-owner@yahoogrupos.com.br
Autismo e interação	http://br.groups.yahoo.com/group/autismoeinteracao/	autismoeinteracao-owner@yahoogrupos.com.br
Seminário Autismo	http://br.groups.yahoo.com/group/semin_autismo/	semin_autismo-owner@yahoogrupos.com.br
Autismo psicose infantil	http://br.groups.yahoo.com/group/autismo_psicoseinfantil/	autismo_psicoseinfantil-owner@yahoogrupos.com.br
Autismo em Goiânia	http://br.groups.yahoo.com/group/autismoemgoiania/	autismoemgoiania-owner@yahoogrupos.com.br
Crianças autistas	http://br.groups.yahoo.com/group/criancasautistas/	criancasautistas-owner@yahoogrupos.com.br
Autismo infantil	http://br.groups.yahoo.com/group/autismo-infantil/	autismo-infantil-owner@yahoogrupos.com.br
cc autismo	http://br.groups.yahoo.com/group/cc_autismo/	cc_autismo-owner@yahoogrupos.com.br
Autismo Santa Catarina	http://health.groups.yahoo.com/group/autismosantacatarina/	autismosantacatarina-owner@yahoogrupos.com
Autismo luta e vitória	http://br.groups.yahoo.com/group/autismolutaevitoria/	autismolutaevitoria-owner@yahoogrupos.com.br
Autismo Cenep	http://br.groups.yahoo.com/group/autismocenep/	autismocenep-owner@yahoogrupos.com.br
Acolhe autismo	http://br.groups.yahoo.com/group/acolheautismo/	acolheautismo-owner@yahoogrupos.com.br
Movimento orgulho autista	http://br.groups.yahoo.com/group/movimentoorgulhoautista/	movimentoorgulhoautista-owner@yahoogrupos.com.br
Autismo quem conhece ama	br.groups.yahoo.com/group/autismo_quemconheceama/	autismo_quemconheceama-owner@yahoogrupos.com.br
Curso TGD autismo	http://br.groups.yahoo.com/group/cursotgdautismo2012/	cursotgdautismo2012-owner@yahoogrupos.com.br
Gaias Autismo	http://br.groups.yahoo.com/group/gaias_autismo/	gaias_autismo-owner@yahoogrupos.com.br
Pesquisa autismo	http://br.groups.yahoo.com/group/pesquisaaautismo/	pesquisaaautismo-owner@yahoogrupos.com.br
Autismo psicose	http://br.groups.yahoo.com/group/autismo_psicose/	autismo_psicose-owner@yahoogrupos.com.br
Grupo de autismo	http://br.groups.yahoo.com/group/grupodeautismossa/	grupodeautismossa-owner@yahoogrupos.com.br
Musicpsi	http://br.groups.yahoo.com/group/musicpsi/	musicpsi-owner@yahoogrupos.com.br
Redeproautismors	http://br.groups.yahoo.com/group/redeproautismors/	redeproautismors-owner@yahoogrupos.com.br
Ambautismo	http://br.groups.yahoo.com/group/ambautismo/	ambautismo-owner@yahoogrupos.com.br

Ambulatorio autismo	http://br.groups.yahoo.com/group/ambulatorioautismo/	ambulatorioautismo-owner@yahoogrupos.com.br
Amars autismo	http://br.groups.yahoo.com/group/amars_autismo/	amars_autismo-owner@yahoogrupos.com.br
Casa da esperança	http://br.groups.yahoo.com/group/casadaesperancapara/	casadaesperancapara-owner@yahoogrupos.com.br
Desafio do autismo	http://br.groups.yahoo.com/group/desafiodoautismo/	desafiodoautismo-owner@yahoogrupos.com.br
Autismo dietas especiais	http://br.groups.yahoo.com/group/Autismodietasespeciais/	Autismodietasespeciais-owner@yahoogrupos.com.br
Esperança autismo	http://br.groups.yahoo.com/group/esperancaeutismo/	esperancaeutismo-owner@yahoogrupos.com.br
Gea 2011	http://br.groups.yahoo.com/group/gea_2011/	gea_2011-owner@yahoogrupos.com.br
Brinquedoteca autismo	http://br.groups.yahoo.com/group/brinquedotecaeautismo/	brinquedotecaeautismo-owner@yahoogrupos.com.br
Lugar de vida	http://br.groups.yahoo.com/group/lugar_de_vida/	lugar_de_vida-owner@yahoogrupos.com.br
Adacamp32	http://br.groups.yahoo.com/group/adacamp32/	adacamp32-owner@yahoogrupos.com.br
Jornada autismo	http://br.groups.yahoo.com/group/jornadaautismo/	jornadaautismo-owner@yahoogrupos.com.br
Getapi	http://br.groups.yahoo.com/group/getapi/	getapi-owner@yahoogrupos.com.br
Constituição do sujeito	http://br.groups.yahoo.com/group/constituicaodosujeito/	constituicaodosujeito-owner@yahoogrupos.com.br
Prodist	http://br.groups.yahoo.com/group/prodist/	prodist-owner@yahoogrupos.com.br
Pais de aspicias	http://br.groups.yahoo.com/group/pais_de_aspies/	pais_de_aspies-owner@yahoogrupos.com.br
Autismo Ibac	http://br.groups.yahoo.com/group/autismo_ibac/	autismo_ibac-owner@yahoogrupos.com.br
Getrans	http://br.groups.yahoo.com/group/getrans/	getrans-owner@yahoogrupos.com.br
Gtaee	http://br.groups.yahoo.com/group/gtaee/	gtaee-owner@yahoogrupos.com.br
ongamora	http://br.groups.yahoo.com/group/ongamora/	ongamora-owner@yahoogrupos.com.br
Estudo fada	http://br.groups.yahoo.com/group/estudofada/	estudofada-owner@yahoogrupos.com.br
Brinquedoteca ufpb	http://br.groups.yahoo.com/group/brinquedotecaufpb/	brinquedotecaufpb-owner@yahoogrupos.com.br
labirinto	http://br.groups.yahoo.com/group/labirinto-ebmsp/	labirinto-ebmsp-owner@yahoogrupos.com.br
Responsáveis especiais	http://br.groups.yahoo.com/group/responsaveisespeciais_escolas/	responsaveisespeciais_escolas-owner@yahoogrupos.com.br
Anjo autista	http://br.groups.yahoo.com/group/ANJOAUTISTA/	ANJOAUTISTA-owner@yahoogrupos.com.br
Crianças especiais de brasil	http://br.groups.yahoo.com/group/criancasespeciaisdebr/	criancasespeciaisdebr-

	asilia/	owner@yahoogrupos.com.br
Tekamachado	http://br.groups.yahoo.com/group/tekaamachado/	tekaamachado-owner@yahoogrupos.com
Grupo autismo mackenzie	http://br.groups.yahoo.com/group/grupoautismomackenzie/	grupoautismomackenzie-owner@yahoogrupos.com.br
Emespjovita	http://br.groups.yahoo.com/group/emespjovita/	emespjovita-owner@yahoogrupos.com.br
Mov autismo bahia	http://br.groups.yahoo.com/group/MovAutista_Ba/	MovAutista_Ba-owner@yahoogrupos.com.br
Autismo	http://br.groups.yahoo.com/group/autismo/	autismo-owner@yahoogrupos.com.br
Gaia SJC	http://br.groups.yahoo.com/group/gaia_sjc/	gaia_sjc-owner@yahoogrupos.com.br
Amars autismo	http://br.groups.yahoo.com/group/ama-rs/	ama-rs-owner@yahoogrupos.com.br

Nome do grupo	Link do grupo de e-mails Gmail
Associação de pais de autistas do Sergipe	https://groups.google.com/forum/?hl=pt&fromgroups=#!topic/apase/5HVHGW_4gRE
Pais autismo e realidade	https://groups.google.com/forum/?fromgroups#!forum/pais-autismoerealidade
Psicanálise e autismo em periódicos	https://groups.google.com/forum/?fromgroups#!forum/psicanalise-e-autismo-em-periodicos-com-fator-de-impacto
AASF	https://groups.google.com/forum/?fromgroups#!forum/aasf---autismo--ajuda-sem-fim
Material movimento Frances	https://groups.google.com/forum/#!forum/mmovimentofrances_autismo
Autismo no Brasil	https://groups.google.com/forum/?fromgroups#!forum/autismonobrasil
Jovens Autismo e realidade	https://groups.google.com/forum/?fromgroups#!forum/jovens-autismoerealidade
Autismo	https://groups.google.com/forum/?fromgroups#!forum/autismo-moab
Vitaminas e suplementos autismo	https://groups.google.com/forum/?fromgroups#!forum/vitaminas-e-suplementos-no-autismo

Autismo Azul	https://groups.google.com/forum/?fromgroups#!forum/autismo-azul
Autismo em debate	https://groups.google.com/forum/?fromgroups#!forum/autismo-em-debate
Autismo PUC SP	https://groups.google.com/forum/?fromgroups#!forum/autismo-puc-sp
Autismo BH	https://groups.google.com/forum/?fromgroups#!forum/autismo-bh
Psicanálise Autismo pais	https://groups.google.com/group/psicanalise-autismo-pais/subscribe?note=1&hl=pt-BR&noredirect=true

APÊNDICE III – FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

FORMULÁRIO nº 1

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

Ficha de Identificação

DADOS PESSOAIS

Nome: _____
 Data de Nascimento: ____ / ____ / ____
 Ocupação Atual: _____
 Profissão: _____
 Endereço: _____
 Telefone: (____) _____ Celular: (____) _____
 E-mail: _____

Escolaridade:

- Primeiro grau (Ensino fundamental-1º a 8º série) incompleto
- Primeiro grau (Ensino fundamental-1º a 8º série) completo
- Segundo grau (Ensino médio – 1º a 3º colegial) incompleto
- Segundo grau (Ensino médio – 1º a 3º colegial) completo
- Terceiro grau (Graduação) incompleto
- Terceiro grau (Graduação) completo
- Pós Graduação (Especialização) incompleto
- Pós Graduação (Especialização) completo
- Pós Graduação (Mestrado/Doutorado) incompleto
- Pós Graduação (Mestrado/Doutorado) completo

Qual a renda mensal de sua família (aproximadamente)?

- Até 1 (um) salário mínimo
- De 1(um) a 2 (dois) salários mínimos
- De 2(dois) a 3 (três) salários mínimos
- De 3(três) a 4 (quatro) salários mínimos
- De 4(quatro) a 5 (cinco) salários mínimos
- De 5 (cinco) a 6 (seis) salários mínimos
- Acima de 6 (seis) salários mínimos

Grau de parentesco/relacionamento com a pessoa com Autismo*

- Pai
- Mãe

- Irmão
 Avô/avó
 Tio/ Tia
 Profissional cuidador
 Outros. _____

Qual pessoa é a principal responsável por cuidar da pessoa com autismo atualmente?

- Pai
 Mãe
 Irmão
 (...) Outros cuidadores. Quais _____

DADOS DO SEU FILHO E/OU PARENTE COM AUTISMO*

Qual o diagnóstico recebido pelo seu filho/parente?

- Autismo
 Síndrome de Asperger
 Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação
 Transtornos invasivos do Desenvolvimento
 Não sei
 Outros _____

*Independente do diagnóstico de seu filho/parente, vamos chamar sempre de "Autismo" para facilitar

Quando, aproximadamente, seu filho/parente recebeu este diagnóstico ? _____ / _____
(mês) (ano)

Data de nascimento do seu filho/parente : _____ / _____ / _____

Onde seu filho/parente reside?

- Em minha casa
 Com outros parentes Quais? _____
 Em uma instituição, clínica, asilo, casa de repouso; qual? _____
 Outro local _____

Com quem seu filho/parente reside?

- Junto com a família – () pai () mãe () irmãos? Quantos? _____
 Com outros parentes. Quais? _____
 Sob a tutela de outras pessoas (profissionais contratados). Quais? _____

Caso seu filho não resida com os pais, desde quando, aproximadamente, reside neste outro local? _____

Seu filho/parente recebe aposentadoria ou benefício?

- Sim () Não

Atualmente seu filho está sendo atendido por quais profissionais?

Atualmente seu filho utiliza medicamento(s)? Quais?

**Agradecemos o preenchimento da ficha de identificação,
Após essa etapa, vá para o Formulário nº2 (Questionário).**

APÊNDICE IV – QUESTIONÁRIO

FORMULÁRIO 2:

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

Pesquisadora: Fernanda Duarte Rosa (Doutoranda do Programa de pós graduação em Educação Especial-UFSCar, Terapeuta Ocupacional)

Orientadora: Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura (Docente do curso de Pós Graduação em Educação Especial – UFSCar, Docente do curso de Graduação e Pós Graduação em Terapia Ocupacional)

Este questionário faz parte de um projeto de pesquisa intitulado: “Indivíduos com Autismo em idade adulta e seus familiares: caracterizando a realidade” e foi desenvolvido com os objetivos de identificar a realidade de indivíduos com diagnóstico de Autismo e de seus familiares. Sua participação é de grande importância para o desenvolvimento desta pesquisa, que visa aumentar os conhecimentos sobre o tema no Brasil. Lembrando que sua identidade e a identidade de seu filho/parente com Autismo serão mantidas em absoluto sigilo.

Instruções de preenchimento:

- Independente do diagnóstico de seu filho/parente, vamos chamar sempre de “Autismo” para facilitar.
- As respostas deverão ser escritas por extenso, com suas próprias palavras.
- Não se preocupe com regras de escrita e gramática, sinta-se livre para escrever como desejar.
- O questionário é longo, você possui um bom tempo para respondê-lo e retorná-lo aos pesquisadores, sugerimos que ele seja respondido aos poucos; caso se sinta cansado para continuar, continue no dia seguinte ou após algumas horas.

1. EDUCAÇÃO NA INFÂNCIA E ADOLESCÊNCIA

1. Seu filho/parente frequentou Escolas Regulares no período da infância/adolescência (Até os 18 anos de idade)? Se sim, preencha a tabela a seguir conforme o modelo (escrito em itálico na tabela). Se não vá para a seção 2.

IDADE QUE ENTROU NA ESCOLA	IDADE QUE SAIU DA ESCOLA	NOME DA ESCOLA
<i>Ex: 8 anos</i>	<i>12 anos</i>	<i>E. E. Cônego Marinho</i>

2. Seu filho/parente frequentou Escolas Especiais no período da infância/adolescência (Até os 18 anos de idade)? Se sim, preencha a tabela a seguir conforme o modelo (escrito em itálico na tabela). Se não vá para a seção 2.

IDADE QUE ENTROU NA ESCOLA	IDADE QUE SAIU DA ESCOLA	NOME DA ESCOLA
<i>Ex: 8 anos</i>	<i>12 anos</i>	<i>APAE</i>

3. Como foi esse período escolar para seu filho/parente (conseqüências, desafios, ganhos)? Comente.

4. Como foi esse período escolar para você e sua família (conseqüências, desafios, ganhos)? Comente.

2. EDUCAÇÃO E SAÚDE APÓS OS 18 ANOS DE IDADE

5. Seu filho/parente frequentou Escolas Regulares e/ou universidades após os 18 anos de idade? Se sim, preencha a tabela a seguir conforme o modelo (escrito em itálico na tabela). Se não vá para a seção 2.

IDADE QUE ENTROU NA ESCOLA	IDADE QUE SAIU DA ESCOLA	NOME DA ESCOLA
<i>Ex: 19 anos</i>	<i>22 anos</i>	<i>Universidade Federal de São Carlos (Letras)</i>

6. Seu filho/parente frequentou Escolas Especiais após os 18 anos de idade? Se sim, preencha a tabela a seguir conforme o modelo (escrito em itálico na tabela). Se não vá para a seção 2.

IDADE QUE ENTROU NA ESCOLA	IDADE QUE SAIU DA ESCOLA	NOME DA ESCOLA
<i>Ex: 18 anos</i>	<i>30 anos</i>	<i>APAE</i>

7. Quais são as necessidades de seu filho/parente que são atendidas por estas instituições? Comente.

8. Quais são as necessidades de seu filho/parente que ainda não são atendidas por estas instituições? Comente.

9. Em sua opinião, como deveria ser uma instituição educacional voltada para pessoas com Autismo em idade adulta (após os 18 anos de idade)?

10. Seu filho/parente frequentou/frequenta alguma instituição não educacional?

Ex: Clínicas especializadas de saúde, instituições sociais assistência

IDADE QUE ENTROU NA INSTITUIÇÃO	IDADE QUE SAIU DA INSTITUIÇÃO	NOME DA INSTITUIÇÃO
<i>Ex: 18 anos</i>	<i>30 anos</i>	<i>Clínica de Terapia ocupacional da Universidade Federal de São Carlos</i>

11. Em sua opinião, como deveria ser uma instituição de saúde voltada para pessoas com Autismo em idade adulta (após os 18 anos de idade)? Se possível, dê Exemplos.

12. Em sua opinião, como deveria ser uma instituição social voltada para pessoas com Autismo em idade adulta (após os 18 anos de idade)? Se possível, dê Exemplos.

3. OPORTUNIDADES DE SOCIALIZAÇÃO APÓS OS 18 ANOS DE IDADE

13. Fale um pouco sobre as interações sociais de seu filho/parente com pessoas que não sejam da família.

14. Na sua opinião como deveriam ser as oportunidade de interação social para pessoas com autismo em idade adulta; fique à vontade para apresentar suas sugestões.

4. SUPORTE SOCIAL (AJUDA)

15. A sua família pode contar com quais tipos de ajuda?

- Auxílio de familiares. Quais _____
- Auxílio de vizinhos _____
- Auxílio de amigos _____
- Auxílio de instituições especializadas. Quais _____
- Auxílio de entidades filantrópicas. Quais _____
- auxílio de entidades religiosas. Quais _____
- Auxílio de Organizações não governamentais. Quais _____
- Outros. Quais? _____

16. Você está satisfeito (a) com o suporte que recebe? Conte um pouco sobre isso.

17. Em sua opinião, existem serviços adequados de suporte para famílias de pessoas com autismo em idade adulta?

18. Em sua opinião, quais são os serviços, que ainda não existem, que você considera que seriam importantes para o suporte (ajuda) destas famílias?

19. Em sua opinião, quais são os serviços de suporte (ajuda) que já existem, mas não são acessíveis?

5. OPORTUNIDADES DE EMPREGO

20. Seu filho/parente recebeu algum preparo ou treinamento para o trabalho? Cite onde e comente, se possível, como foi este processo.

21. Caso não tenha recebido preparo, pensando em seu filho/parente, você acredita que ele poderia ter se preparado para o mercado de trabalho?

22. Você acha que este preparo para o mercado de trabalho deveria ter se iniciado em que época?

23. Ainda sobre o preparo para o mercado de trabalho, você tem sugestões sobre serviços, políticas e ações públicas que possam responder a essa questão? Fique à vontade para apresentar suas sugestões.

24. Atualmente seu filho/parente participa de alguma atividade de trabalho remunerada ou voluntária? Conte um pouco sobre isso?

25. Como foi o processo de transição de seu filho/parente do serviço educacional para o trabalho? Comete.

6. RESIDÊNCIA

Em alguns países existem serviços onde pessoas com autismo em idade adulta podem residir; nestas residências eles moram com outros adultos com autismo com o suporte de profissionais especializados e programas que se propõe a trabalhar aspectos relacionados a independência, comportamentos e atividades de vida diária.

26. Pensando em seu filho/parente, você acredita que ele poderia se preparado para morar em um serviço residencial como este?

27. Você acha que este preparo deveria ter se iniciado em que época?

28. Existem possibilidades de colocar seu filho/parente em algum programa residencial? Onde? Dê exemplos.

29. Comente e apresente sugestões sobre como deveriam ser estes programas residenciais para pessoas com autismo em idade adulta; fique à vontade para colocar suas idéias.

30. Em algum momento durante a inserção de seu filho/parente nas instituições de Educação e/ou saúde, você considera que ele recebeu algum tipo de preparo para morar fora de casa? Se sim, cite onde e comente como foi.

31. Se houvesse serviços residências disponíveis para pessoas com autismo, o que seria melhor para você e sua família?

- Colocá-lo no serviço, pois podem cuidar melhor dele.
 Deixá-lo no serviço apenas alguns dias na semana pois sinto falta dele em casa
 Não colocá-lo no serviço

7. FAMÍLIA

32. Considerando que você e sua família são os principais responsáveis por seu filho/parente, fale um pouco sobre como você percebe seu cotidiano e sua qualidade de vida

33. Fale um pouco sobre os pontos fortes de sua família.

34. No que a relação com o seu filho/parente com autismo mudou a sua vida e a vida de sua família?

35. Fale um pouco sobre as maiores necessidades de sua família atualmente:

36. O que você espera para o futuro de sua família?

8. QUESTÕES ADICIONAIS

37. Você achou o questionário

Muito difícil Difícil Fácil Muito Fácil

38. Você gostaria de acrescentar uma questão que não esteve presente no questionário? Por favos, acrescente e responda a estas questões.

Questões:

39. Você tem interesse em receber informações sobre esta pesquisa?

Sim Não

40. Caso ainda não participe, você tem interesse em participar de grupos de apoio de pais de pessoas com Autismo?

Sim Não

41. Caso ainda não participe, você tem interesse em ser adicionado a grupo de e-mail de pais de pessoas com Autismo?

Sim Não

Muito obrigada por sua colaboração, atenção e paciência, sua participação foi muito importante para a realização desse trabalho e o maior entendimento da realidade de pessoas adultas com autismo

Grata, Fernanda Duarte Rosa

**APÊNDICE V – MEDICAMENTOS CITADOS PELOS RESPONDENTES
COMO SENDO UTILIZADOS ATUALMENTE PELO ADULTO COM TEA**

Medicamento	Tipo	Frequencia
Risperidona	Antipsicótico	19
Carbamazepina	Anticonvulsivante	9
Depakene	Anticonvulsivante	8
Neosine	Neuroléptico	8
Fluoxetina	Antidepressivo	7
Tegretol	Anticonvulsivante	6
Rivotril	Anticonvulsivante/ansiolítico/antidepressivo	5
Gardenal	Anticonvulsivante	5
Topiramato	Anticonvulsivante	4
Neoleptil	Antipsicótico	5
Fenergan	Antialérgico	4
Fenobarbital	Anticonvulsivante	3
Lorazepan	Ansiolítico	2
Melleril	Neuroléptico	2
Amplictil	Antipsicótico	2
Assert	Antidepressivo	2
Excitalopran	Antidepressivo	2
Diazepam	Ansiolítico	2
Haldol	Neuroléptico	2
Haloperidol	Neuroléptico	2
Geodon	Neuroléptico	2
Depakot	Anticonvulsivante	2
Longactil	Antipsicótico	1
Navotrax	Anticonvulsivante	1
Orap	Antipsicótico	1
Levotiroxina	Hormonal	1
Clanazepam	Anticonvulsivante	1
Tioridazina	Antipsicótico	1
Olanzapina	Antipsicótico	1
Cloridrato de Prometazina	Antialérgico	1
Carbonato de Lítio	Antidepressivo	1
Eutirox	Hormonal	1
Levomepromazina	Antipsicótico	1
Lexotan	Ansiolítico	1
Oleptal	Anticonvulsivante	2
Propralonol	Hipertensão	1
Sertralina	Antidepressivo	1
Glifage	Diabete	1
Atorvastatina	Colesterol	1
Rohypnol	Ansiolítico	1
Januvia	Diabetes	1
Imipramina	Antidepressivo	1

Prometazina	Antialérgico	1
Clopromazina	Antipsicótico	1
Syntroide	Hormonal	1
Cerazete	Hormonal	1
Lamotrigina	Anticonvulsivante	1
Frisium	Ansiolítico	1
Dogmatil	Antipsicótico	1
Atensina	Hipertensão	1
Invega	Antipsicótico	1
Clonidina	Hipertensão	1
Clobazan	Ansiolítico	1
Ácido Valproico	Anticonvulsivante	1

APÊNDICE VI: ANÁLISES ESTATÍSTICAS DE CORRELAÇÃO COM OS DOMÍNIOS DE QUALIDADE DE VIDA AVALIADOS PELO INSTRUMENTO WHOQOL-ABREVIADO

Foram comparados os domínios da ferramenta de mensuração de qualidade de vida, Whoqol-Bref (4 resultados) com as variáveis:

1. Idade do respondente;
2. Idade da pessoa com TEA;
3. Diagnóstico da pessoa com TEA;
4. Nível de gravidade da pessoa com TEA e
5. Renda mensal.

Para atingir o objetivo proposto, foram utilizadas duas técnicas de comparação, a análise de variância (ANOVA) e a análise de associação, para verificação de dependência entre duas variáveis.

Para a realização da correlação de dados foi utilizada a técnica de análise de variância (ANOVA), procedimento utilizado para comparação de três ou mais tratamentos (variáveis independentes), ou seja, permite que vários grupos de variáveis sejam comparados a um só tempo; trata-se de um teste paramétrico (onde a variável de interesse deve ter distribuição normal e os grupos devem ser independentes). A partir desta primeira análise, foi possível obter quais as correlações que apresentaram algum fator significativo, quando p-valor é menor que 0,05 (HALL, NEVES e PEREIRA, 2007).

Nos casos em que foram obtidas correlações com algum fator significativo, foi também utilizado o teste de *Turkey*, teste utilizado para comparar todo e qualquer contraste entre duas médias de tratamentos (HALL, NEVES e PEREIRA, 2007).

Antes da execução das análises quanto à existência de diferença entre os dados obtidos através da análise do instrumento whoqol-abreviado e as variáveis (Idade do respondente, Idade da pessoa com TEA, Diagnóstico da pessoa com TEA, Nível de gravidade da pessoa com TEA e Renda mensal), foi realizada a verificação se as suposições desse método seriam válidas a partir da análise de resíduos para cada um dos fatores, esta verificação apontou em seus resultados que as suposições de resíduos apresentadas pelos dados foram aceitas, podendo então serem realizados os testes ANOVA.

1. Domínio físico

No estudo desta variável o valor dos escores foram transformados, elevando-os a potência de 3,65, para correção de problema de normalidade, portanto temos $WQ1^{3,65}$ aplicado na comparação da Idade do respondente, renda familiar, diagnóstico e idade do indivíduo com TEA. No restante das relações aplicamos a comparação com o valor original de domínio físico.

A Tabela 1 apresenta os resultados da análise ANOVA entre as variáveis e os escores do Whoqol abreviado para a domínio físico:

Tabela 1: Resumo da ANOVA para cada variável relacionada com domínio físico

Variáveis	Estatística teste - F	P-valor	Com nível de significância de 5%
Idade Respondente	0,521	0,7592	Não significativo
Renda Familiar	2,569	0,0324	Significativo
Diagnóstico	0,795	0,5337	Não significativo
Idade do indivíduo com TEA	0,471	0,7569	Não significativo
Nível da gravidade	0,509	0,6052	Não significativo

Observa-se na Tabela 1, que apenas a variável Renda Familiar é significativa para o fator domínio físico, a um nível de significância de 5%. Para identificação de quais níveis dessa variável se diferem foi realizado o teste de Tukey, conforme apresentado na Tabela 2:

Tabela 2: Comparação de Tukey para domínio físico com renda familiar

Renda Familiar	Média	Comparações
Até 1 salário mínimo	4,3	A
De 5 a 6 salários mínimos	3,95	A
Acima de 6 salários mínimos	3,92727	A
De 2 a 3 salários mínimos	3,88333	A
De 1 a 2 salários mínimos	3,55	A
De 4 a 5 salários mínimos	3,375	A
De 3 a 4 salários mínimos	3,32857	A

Como é possível observar na Tabela 2, não houve diferença significativa entre os 7 níveis de renda familiar, estes resultados não trouxeram elementos para a realização de discussões acerca da influência desta variável no Domínio físico do Whoqol-abreviado.

2. Domínio psicológico

A Tabela 3 apresenta os resultados da análise ANOVA entre as variáveis e os escores do Whoqol -abreviado para a domínio psicológico:

Tabela 3: Resumo da ANOVA para cada variável relacionada ao domínio psicológico

Fatores	Estatística teste - F	P-valor	Com nível de significância de 5%
Idade Respondente	0,508	0,7692	Não significativo
Renda Familiar	1,331	0,2646	Não significativo
Diagnóstico	0,845	0,5030	Não significativo
Idade do indivíduo com TEA	0,483	0,7478	Não significativo
Nível da gravidade	0,270	0,7653	Não significativo

Na Tabela 3 é possível observar que nenhum p-valor é menor que 0,05 e por isso não temos nenhum fator significativo para o domínio psicológico.

3. Relações Sociais

A Tabela 4 apresenta os resultados da análise ANOVA entre as variáveis e os escores do Whoqol-abreviado para a domínio Relações sociais:

Tabela 4: Resumo da ANOVA para cada variável relacionada com o domínio relações sociais

Variáveis	Estatística teste - F	P-valor	Com nível de significância de 5%
Idade Respondente	0,794	0,5591	Não significativo
Renda Familiar	2,136	0,0685	Não significativo
Diagnóstico	0,886	0,4789	Não significativo
Idade do indivíduo com TEA	0,034	0,9977	Não significativo
Nível da gravidade	0,257	0,7745	Não significativo

Observamos na Tabela 4 que nenhum p-valor é menor que 0,05 e por isso não temos algum fator significativo para o domínio de relações sociais, ou seja, os diferentes níveis de cada um dos fatores não diferem entre si para explicar a variável, a um nível de 5% de significância.

5. Meio Ambiente

. A Tabela 5 apresenta os resultados da análise ANOVA entre as variáveis e os escores do Whoqol-abreviado para a domínio Meio Ambiente:

Tabela 5: Resumo da ANOVA para cada fator com o domínio meio ambiente

Variáveis	Estatística teste - F	P-valor	Com nível de significância de 5%
Idade Respondente	2,045	0,0881	Não significativo
Renda Familiar	4,278	0,0018	Significativo
Diagnóstico	0,231	0,9200	Não significativo
Idade do indivíduo com TEA	0,769	0,5504	Não significativo
Nível da gravidade	1,167	0,3229	Não significativo

Observa-se na Tabela 5 que apenas a variável Renda Familiar é significativa para o Domínio meio ambiente, a um nível de significância de 5%. Para identificar quais níveis dessas variáveis se diferem vamos analisar o teste de Tukey, na Tabela 6.

Tabela 6: Comparação de Tukey para domínio meio ambiente com renda familiar

Renda Familiar	Média	Comparações		
De 5 a 6 salários mínimos	3,7	A		
Acima de 6 salários mínimos	3,6	A	B	
Até 1 salário mínimo	3,4	A	B	C
De 2 a 3 salários mínimos	3,2	A	B	C
De 1 a 2 salários mínimos	3,0		B	C
De 3 a 4 salários mínimos	2,9		B	C
De 4 a 5 salários mínimos	2,6			C

Podemos observar na Tabela 6 que a principal diferença se encontra entre a renda familiar de acima de 5 salários mínimos e as faixas de renda de 1 a 2 ou de 3 a 5 salários mínimos, portanto temos que as famílias com renda superior a de 5 salários mínimos possuem melhor qualidade de vida no domínio meio ambiente do que famílias com rendas de 1 a 2 ou de 3 a 5 salários mínimos. Já com relação às famílias com até 1 salário ou as que apresentam-se na faixa dos 2 a 3 salários mínimo não temos evidências que comprovem sua diferença, ao nível de significância de 5%. Observamos então que os elementos obtidos a partir destas análises não possuem consistência para a realização de discussões quando a correlação destas variáveis