

**Danielle Azarias Defense-Netrval**

**Proposta de modelo de indicadores de qualidade  
para o atendimento oferecido aos indivíduos  
autistas na cidade de São Paulo**

Tese apresentada à Faculdade de Medicina da  
Universidade de São Paulo para obtenção do  
título de Doutor em Ciências

Programa de Ciências da Reabilitação

Área: Comunicação Humana

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dra. Fernanda Dreux Miranda  
Fernandes

**São Paulo  
2014**

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)**

Preparada pela Biblioteca da  
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Defense-Netrval, Danielle Azarias

Proposta de modelo de indicadores de qualidade para o atendimento oferecido aos indivíduos autistas na cidade de São Paulo / Danielle Azarias Defense-Netrval. -- São Paulo, 2014.

Tese(doutorado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Programa de Ciências da Reabilitação. Área de concentração: Comunicação Humana.

Orientadora: Fernanda Dreux Miranda Fernandes.

Descritores: 1.Indicadores de qualidade em assistência à saúde  
2.Fonoaudiologia 3.Assistência 4.Transtorno autístico/terapia 5.Brasil  
6.Questionários

USP/FM/DBD-114/14

Dedico esse trabalho a  
minha família e a todas as  
pessoas com autismo,  
seus familiares e  
profissionais que lutam por  
essa causa.

## **AGRADECIMENTOS**

À Deus por estar ao meu lado e guiar os meus passos sempre.

À minha avó, Constantina, meu anjo da guarda junto a Deus.

Aos meus pais, Raymond e Ivete, pelas oportunidades, apoio, incentivo, cuidados e amor.

À minha irmã, Michele, pela ajuda com os seus conhecimentos em informática e todo o seu carinho.

Ao meu irmão, Jean Pierre, por ser sempre a minha grande inspiração.

Ao meu marido, Marcelo, pela imensa paciência, compreensão, apoio, amor, principalmente por estar sempre ao meu lado em todos os momentos e me incentivar a nunca desistir dos meus sonhos.

À minha professora, orientadora e grande exemplo Profa. Dra. Fernanda Dreux Miranda Fernandes pelo aprendizado diário acadêmico e pessoal, pela compreensão, paciência, carinho e apoio. Agradeço a todas oportunidades vivenciadas e por ter estado ao meu lado nos obstáculos durante a execução dessa pesquisa.

À Dra. Cibelle Albuquerque de la Higuera Amato pelo carinho, aprendizado e disponibilidade sempre.

À banca de qualificação, Dra. Cristina de Andrade Varanda, Dra. Cibelle Albuquerque de la Higuera Amato e Profa. Dra. Haydée Fiszbein Wertzner pelas sugestões.

Às queridas e grandes amigas, que fiz durante o Doutorado, Ana Gabriela Lopes Pimentel, Camila Andrioli Lacerda e Leticia Segeren.

À psicóloga Elizabeth Orru pela grande ajuda.

À CAPES, pelo auxílio financeiro ao desenvolvimento desta pesquisa.

Esta tese está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: *Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT)*

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias*. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3a ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2011.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*.

## SUMÁRIO

Lista de Abreviaturas e Siglas	
Lista de Figuras	
Lista de Gráficos	
Lista de Tabelas	
Lista de Quadros	
Resumo	
Abstract	
1 INTRODUÇÃO .....	02
1.1 Objetivo Geral .....	07
1.1.1 Objetivos Específicos .....	07
2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA .....	08
2.1 Transtorno do Espectro Autista (TEA) .....	08
2.2 Transtorno do Espectro Autista como deficiência .....	11
2.3 Leis e Transtorno do Espectro Autista .....	15
2.4 Fonoaudiologia e Transtorno do Espectro Autista .....	22
2.5 Indicadores de Qualidade .....	26
3 MÉTODO .....	31
3.1 Locais da pesquisa .....	33
3.2 Material .....	35
3.3 Procedimentos .....	36
4 ESTATÍSTICA .....	37
4.1 Análise Descritiva .....	37
4.2 Análise de Agrupamentos .....	49
5 DISCUSSÃO .....	62
6 CONCLUSÃO .....	77
7 ANEXOS .....	79
8 REFERÊNCIAS.....	111

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

ADI – R	Autism Diagnostic Interview – Revised
ADOS	Autism Diagnostic Observatio Schedule
APA	American Psychiatric Association
ASD	Autism Spectrum Disorders
ASHA	American Speech Language Hearing Association
BSC	Balanced Scorecard
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CAPSi	Centros de Atenção Psicossociais Infanto- Juvenis
CBR	Reabilitação Baseada nas Comunidades
CFFa	Conselho Federal de Fonoaudiologia
CEInfo	Coordenação de Epidemiologia e Informação
CID	Classificação Internacional de Doenças
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade
CISS	Comissão Inter Conselhos de Saúde Suplementar
CRFa	Conselho Regional de Fonoaudiologia
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
EUA	Estados Unidos da América
G1	Grupo 1
G2	Grupo 2

GTEA	Grupo Técnico de Ações Estratégicas
IDEA	Individuals with Disabilities Education Act
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
MEC	Ministério da Educação
NASF	Núcleos de Apoio à Saúde da Família
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONG	Organização Não Governamental
PTS	Projeto Terapêutico Singular
RAPS	Rede de Atenção Psicossocial
SBFa	Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia
SUAS	Rede de Apoio Social
SUS	Sistema Único de Saúde
TEA	Transtorno do Espectro Autista
UBS	Unidade Básica de Saúde

## LISTA DE FIGURAS

**Figura 1** – Mapa do Município de São Paulo dividido em regiões e com marcação da localização dos locais que participaram da amostra ..... 04

## LISTA DE GRÁFICOS

<b>Gráfico 1</b> – Perfil dos locais da pesquisa .....	37
<b>Gráfico 2</b> – Assistência dos locais de acordo com a faixa etária .....	38
<b>Gráfico 3</b> – Regime dos locais da amostra .....	38
<b>Gráfico 4</b> – Proporção de indivíduos em cada um dos diagnósticos de autismo .....	40
<b>Gráfico 5</b> – Tempo Médio de Tratamento nos diferentes locais .....	41
<b>Gráfico 6</b> – Tempo de Tratamentos e a Duração da Terapia Fonoaudiológica nos diferentes locais .....	41
<b>Gráfico 7</b> – Proporção de sessões de Fonoaudiologia por mês nos diferentes locais .....	44
<b>Gráfico 8</b> – Proporção de Indivíduos com indicação para acompanhamento fonoaudiológica nos diferentes locais .....	45

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1.</b> Média, mediana e desvio padrão referente à faixa etária dos informantes entrevistados .....	39
<b>Tabela 2.</b> Proporção em gênero dos informantes Entrevistados .....	39
<b>Tabela 3.</b> Média, mediana e desvio padrão do tempo de atuação na área do informante. (Em anos) .....	39
<b>Tabela 4.</b> Média, mediana e desvio padrão de indivíduos com o diagnóstico de autismo puro nos diferentes locais .....	40
<b>Tabela 5.</b> Média, mediana e desvio padrão dos Indivíduos com diagnóstico de autismo de alto Funcionamento nos diferentes locais .....	40
<b>Tabela 6.</b> Média, mediana e desvio padrão dos indivíduos com autismo associado a outras patologias nos diferentes locais .....	40
<b>Tabela 7.</b> Indivíduos que Abandonaram o Tratamento .....	42
<b>Tabela 8.</b> Indivíduos que foram reinseridos no tratamento .....	42
<b>Tabela 9.</b> Indivíduos que foram desligados do tratamento .....	42
<b>Tabela 10.</b> Proporção de Fonoaudiólogos nos locais da amostra .....	43
<b>Tabela 11.</b> Média, desvio padrão, mínimo e máximo de Fonoaudiólogos nos locais da amostra .....	43
<b>Tabela 12.</b> Média, desvio padrão, mínimo e máximo de indivíduos atendidos por fonoaudiólogo .....	43
<b>Tabela 13.</b> Média, desvio padrão, mínimo e máximo de sessões de Fonoaudiologia por mês .....	43

<b>Tabela 14.</b> Média, desvio padrão, mínimo e máximo de indivíduos com indicação para acompanhamento fonoaudiológico nos diferentes locais .....	44
<b>Tabela 15.</b> Proporção de Indivíduos Atendidos por Fonoaudiólogo nos diferentes locais .....	45
<b>Tabela 16.</b> Duração do acompanhamento fonoaudiológico em meses .....	46
<b>Tabela 17.</b> Correlação entre o tempo no local e a duração do acompanhamento fonoaudiológico .....	46
<b>Tabela 18.</b> Média, desvio padrão, mínimo e máximo de indivíduos falantes por local da amostra .....	46
<b>Tabela 19.</b> Média, desvio padrão, mínimo e máximo de indivíduos não falantes por local da amostra .....	47
<b>Tabela 20.</b> Relação entre a Oferta de Terapia Fonoaudiológica e o Número de Indivíduos Falantes nos locais estudados – Teste T Student .....	47
<b>Tabela 21.</b> Relação entre o tipo de local com acompanhamento fonoaudiológico e o número de indivíduos falantes .....	48
<b>Tabela 22.</b> Relação do número de indivíduos de acordo com as faixas etárias e diferentes manifestações de autismo .....	48
<b>Tabela 23.</b> Relação do número de indivíduos de acordo com as faixas etárias que abandonaram, foram desligados e reinseridos nos locais nos últimos 5 anos .....	49
<b>Tabela 24.</b> Indivíduos atendidos em Fonoaudiologia de acordo com a faixa etária .....	49
<b>Tabela 25.</b> Relação do número de indivíduos falantes e não falantes de acordo com a faixa etária .....	49
<b>Tabela 26:</b> Valores-p das variáveis entre os Grupos 1 e 2 .....	51

<b>Tabela 27.</b> Distribuição dos indivíduos com o diagnóstico de autismo puro nos Grupos .....	52
<b>Tabela 28.</b> Distribuição dos indivíduos com o diagnóstico de autismo de alto funcionamento nos Grupos .....	53
<b>Tabela 29.</b> Distribuição dos indivíduos com o diagnóstico de autismo associado a outras patologias nos Grupos .....	53
<b>Tabela 30.</b> Tempo Médio de Tratamento dos Indivíduos nos Grupos .....	54
<b>Tabela 31.</b> Distribuição dos indivíduos dos grupos que abandonaram o tratamento .....	54
<b>Tabela 32.</b> Distribuição dos indivíduos dos grupos que foram reinseridos no tratamento .....	54
<b>Tabela 33.</b> Distribuição dos indivíduos dos grupos que foram desligados do tratamento .....	55
<b>Tabela 34.</b> Média de Fonoaudiólogos distribuídos nos Grupos .....	55
<b>Tabela 35.</b> Distribuição de Fonoaudiólogos nos Grupos .....	55
<b>Tabela 36.</b> Média de Indivíduos nos grupos com indicação de acompanhamento fonoaudiológico .....	56
<b>Tabela 37.</b> Distribuição dos Indivíduos com indicação para acompanhamento fonoaudiológico nos Grupos .....	56
<b>Tabela 38.</b> Média de Indivíduos nos grupos com acompanhamento fonoaudiológico .....	56
<b>Tabela 39.</b> Média de sessões de acompanhamento fonoaudiológico por mês.	57
<b>Tabela 40.</b> Número de sessões de acompanhamento fonoaudiológico por mês nos grupos .....	57

<b>Tabela 41.</b> Proporção de Indivíduos com acompanhamento fonoaudiológico nos grupos .....	57
<b>Tabela 42.</b> Duração do acompanhamento fonoaudiológico nos grupos .....	58
<b>Tabela 43.</b> Média de indivíduos falantes nos grupos .....	58
<b>Tabela 44.</b> Média de indivíduos não falantes nos grupos .....	58
<b>Tabela 45.</b> Distribuição dos indivíduos nos grupos de acordo com os diferentes diagnósticos de autismo e faixa etária .....	59
<b>Tabela 46.</b> Distribuição dos Indivíduos que abandonaram, foram reinseridos e desligados do tratamento e faixa etária nos grupos .....	60
<b>Tabela 47.</b> Distribuição dos Indivíduos com acompanhamento fonoaudiológico nos Grupos .....	60
<b>Tabela 48.</b> Distribuição dos indivíduos falantes e não falantes de acordo com a faixa etária nos grupos .....	61

## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 1.</b> Formação dos grupos .....	51
<b>Quadro 2.</b> Caracterização dos grupos formados .....	52

## RESUMO

Defense-Netrval DA. *Proposta de modelo de indicadores de qualidade para o atendimento oferecido aos indivíduos autistas na cidade de São Paulo* [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2014.

A prevalência do Transtorno do Espectro Autista (TEA) tem aumentado dramaticamente no mundo todo e, a partir disso, observa-se a ampliação das discussões sobre políticas públicas destinadas a essa população. No Estado de São Paulo essas discussões iniciaram-se em 2000 a partir de um movimento das famílias de crianças com TEA. Em 2012, o Brasil instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA e, por meio desta, os indivíduos com TEA passaram a ser considerados portadores de deficiências, tendo todos os direitos atribuídos a estes. Ao considerar os questionamentos sobre o tratamento oferecido aos indivíduos com TEA, a presente pesquisa teve como objetivos traçar o perfil da população com TEA assistida e propor um modelo de indicadores de qualidade do tratamento fonoaudiológico oferecido a essa população no município de São Paulo. A pesquisa foi dividida em três momentos: elaboração do questionário intitulado “Questionário de elaboração de indicadores de qualidade no tratamento de autistas”; busca dos locais de estudo no município de São Paulo e coleta de dados. Para a elaboração do questionário, inicialmente houve a seleção dos indicadores de qualidade de processos e resultados, baseada no instrumento *Balanced Scorecard* (BSC). Após isso, foi criado um questionário com 23 perguntas objetivas, sendo apenas 13 obrigatórias e que permitia a coleta de dados sobre os indicadores de qualidade. A ideia inicial da pesquisa era que ela fosse longitudinal e realizada em parceria com a Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo, porém houve o veto por parte do Gabinete do Secretário e a pesquisa limitou-se a apenas um momento de coleta de dados e a busca dos locais da amostra ocorreu por meio de trabalho de campo em redes. A amostra inicial teve 62 locais, porém apenas 25 destes concordaram em participar da pesquisa. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevistas com coordenadores e/ou fonoaudiólogos responsáveis pelos locais estudados e isso ocorreu, em todas as situações, após uma reunião com a pesquisadora. Os dados obtidos foram tabulados e receberam análise estatística descritiva e de agrupamentos significativos. Os resultados demonstraram maior predominância de escolas particulares (escolas regulares com inclusão e escolas especiais) e maior oferta de locais de assistência a indivíduos da faixa etária infantil. O total de indivíduos assistidos foi de 854, sendo que a maioria é de crianças e diagnóstico de autismo puro. A maioria dos indivíduos é falante, mas isso não esteve relacionado à oferta da terapia fonoaudiológica. A oferta de terapia fonoaudiológica ocorre em 64% da amostra, sendo em média um fonoaudiólogo por local, que atende em média 18 pacientes com TEA, uma vez por semana. A maior parte dos locais informou que o tempo de tratamento no local, assim como a duração da terapia fonoaudiológica é indeterminada. Em relação à rotatividade dos indivíduos, a maior proporção foi de desligamentos e a menor de reinserções. Na análise de agrupamentos foram consideradas sete variáveis relevantes para o agrupamento dos dados, totalizando três grupos (1, 2 e não classificados) e em geral, o G1 apresentou maior proporção de sujeitos com indicação para acompanhamento fonoaudiológico, de número de fonoaudiólogos, diagnóstico de autismo puro e de autismo associado a outras patologias. Conclui-se que a presente pesquisa permitiu traçar um perfil dos locais de assistência e da população assistida e identificou informações importantes para as primeiras estratégias para o gerenciamento de serviço de Fonoaudiologia oferecidos a indivíduos com TEA.

**Descritores:** Indicadores de qualidade em assistência à saúde; Fonoaudiologia; Assistência; Transtorno autístico/terapia; Brasil; Questionários.

## ABSTRACT

Defensoria Pública DA. *A model of quality indicators for the service provided to subjects with autism in the city of São Paulo* [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2014.

The prevalence of Autism Spectrum Disorders (ASD) increased dramatically in the whole world and it led to an increase in the discussions about the public policies regarding this population. In the State of São Paulo these discussions were started with a movement by families of children with ASD in 2000. In 2012 Brazil adopted the National Policy of Protection of the Rights of Persons with ASD and people with ASD were considered as having a disability and therefore with all the rights attributed to them. Considering the issues regarding the intervention services provided to persons with ASD, the present research aimed to determine the profile of the population with ASD receiving health and educational services and to propose a model of quality indicators regarding the speech-language pathology provided to this population in the city of São Paulo. The study was divided in three moments: construction of the questionnaire called "Questionnaire to the identification of quality indicators of the intervention with persons with ASD"; identification of the services to be studied and data gathering. Building the questionnaire started with the selection of the quality indicators for processes and results, based on the Balanced Scorecard (BSC). Following that, a questionnaire with 23 objective questions was proposed. Of these questions, just 13 were mandatory and allowed the identification of data about the quality indicators. The initial plan was to perform a longitudinal study in collaboration with the State Health Secretariat, but the chief office vetoed the research and therefore the study was limited to just one moment of data gathering using a net-web field-work. The initial study group included 62 services but just 25 of them agreed to participate in the study. Data was obtained during interviews with the chairs and/or speech-language pathologists (SLP) of each service, always conducted after an initial interview where the researcher informed the participants about the research's purpose and methods. Data obtained was organized on a spread-sheet and underwent statistical descriptive and cluster analysis. Results indicated a larger number of private schools (regular schools with inclusion policy and special schools) and larger availability of services destined to children. The total of persons with ASD involved in the study is 854 with a larger number of children with diagnosis of autism. Speech-language services are available in 64% of the sample with an average of 1 SLP in each service, providing one weekly therapy session to an average of 18 persons with ASD. Most of the services informed that the length of the SLP treatment undetermined. In what regards to the rotation of subjects, the largest proportion of them undergo some interruption on the treatment but the smallest one have some re-insertion in the intervention service. The cluster analysis considered 7 relevant variables, resulting in 3 groups (G1, G2 and not-classified). Generally, G1 presented largest proportions of subjects referred to speech-language therapy; of number of SLPs, of subjects with diagnosis of autism and of autism associated to other disorder. It can be concluded that the present research allowed the determination of the profile of the services provided to persons with ASD and of their clients. It also identified the first important issues to the management of speech-language therapy services provided to persons with ASD.

**Descriptors:** Quality indicators, health care; Speech, language and hearing sciences; Assistance; Autistic disorder/therapy; Brazil; Questionnaires.

## 1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma desordem neurodesenvolvimental, cujas manifestações variam em grau de severidade. (Gilberg, 1990; Fecteau, Mottron, Berthiaume e Burack, 2003 e Chuthapisith e Ruangdaraganon, 2011). O diagnóstico é clínico e com base em instrumentos diagnósticos padronizados como a Autism Diagnostic Observation Schedule - ADOS (Lord et al, 2000) ou a Autism Diagnostic Interview – Revised - ADI-R (Lord, Rutter e Couter, 1994), seguindo os critérios propostos pela CID 10 (OMS, 1993), pelo DSM IV (APA, 1994) e pelo DSM V (APA, 2013).

Vários estudos têm apontado para o aumento dramático na prevalência de TEA (Deutsch e Urbano, 2011; Bower, 2012; Paula, Ribeiro, Fombonne e Mercadante, 2011; Zaroff e Uhm, 2011 e Pedersen, Pettygrove, Meaney, Mancilla, Gotschall, Kessler et al, 2012) devido a ampliação nos critérios diagnósticos e maior reconhecimento do distúrbio. Pesquisa recente aponta que a estimativa é de 1 para cada 88 nascimentos nos EUA em 2012 (Bower, 2012).

No Brasil, em estudo realizado em 2011, apontou-se para uma prevalência de 1:360 nascimentos (Paula, Ribeiro, Fombonne e Mercadante, 2011). Os dados publicados no Abaixo – Assinado pela aprovação do Projeto de Criação de cinco Centros de Referência em Autismo no Estado de São Paulo (Petição Pública Brasil, 2012), estima-se que há 100 mil autistas apenas na cidade de São Paulo, dos quais a maioria ainda se encontra sem diagnóstico e ou tratamento. Em 2012, a Defensoria Pública relatou haver cerca de 250 pedidos no poder público para que o Estado atendesse ao direito ao atendimento integrado na Saúde e Educação da pessoa portadora de Autismo.

O TEA é um transtorno permanente e limitante, no qual os indivíduos sempre apresentarão algum tipo de dependência de seus familiares, assim como a necessidade de tratamento especializado, independente da gravidade do quadro. (São Paulo(a), 2013 e Brasil(b), 2012).

Fernandes; Molini-Avejonas e Amato (2011) destacaram a necessidade de compreensão dos custos relacionados ao TEA para que haja o planejamento dos serviços, a alocação de pesquisas tanto no setor público como no privado,

a avaliação de mercado e das políticas públicas que interferem no acesso e custos dos serviços.

A dificuldade para encontrar locais para o tratamento dos indivíduos com TEA – além do ônus financeiro – fez com que muitos pais procurassem, dentro da legislação, leis que pudessem auxiliá-los em relação ao tratamento de seus filhos. Nessa direção, ocorreu a Ação Civil Pública contra a Fazenda Pública do Estado de São Paulo - 1679/00 (São Paulo, 2001), resultando no projeto de lei nº 549/2008 que instituiu, no âmbito do Estado de São Paulo, a "Lei de Proteção à Pessoa Portadora do Autismo" (São Paulo, 2008) e citado na Portaria/GM nº 1635 de setembro de 2002. Esta Lei determinou o dever do Estado em assegurar o atendimento integrado na Saúde e Educação à pessoa portadora de Autismo, por meio de tratamento especializado na rede pública de saúde ou em entidades conveniadas ou parcerias com a iniciativa privada. Esse documento enfatizou a oferta de tratamento por meio de profissionais das áreas de: Psicologia, Neurologia, Psiquiatria, Pedagogia Especializada, Fonoaudiologia, Fisioterapia assim como de aplicativos indicados para os indivíduos com TEA.

Em 2011, foi aprovada a Lei nº 15.409 que estabeleceu as diretrizes que visam a proteção, promoção e integração dos indivíduos com TEA e para a formulação da Política Municipal de Atendimento às Pessoas com Transtorno Invasivo do Desenvolvimento – Autismo (São Paulo, 2011).

Desde o movimento da Ação Civil (São Paulo, 2001) e do Projeto de Lei (São Paulo, 2008), observaram-se vários questionamentos e discussões, principalmente sobre as questões de diagnóstico e tratamento de pessoas com TEA que resultaram na proposição da Lei nº 12.764, de Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Brasil(b), 2012), o lançamento das Diretrizes de Atenção a Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo –TEA (Brasil(a), 2013) e da Linha de Cuidados para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS (Brasil(b), 2013) e o anúncio do Protocolo do Estado de São Paulo de Diagnóstico, Tratamento e Encaminhamento de Pacientes com Transtorno do Espectro Autista – TEA (São Paulo(a), 2013).

Considerando os questionamentos sobre o tratamento oferecido aos indivíduos com TEA, esta pesquisadora propôs a criação de um modelo de indicadores de qualidade que colaborasse no gerenciamento da qualidade dos serviços oferecidos a essa população. Essa proposta está de acordo com uma tendência mundial e é um fator de grande preocupação de órgãos reguladores de programas de reabilitação.

A Fonoaudiologia se preocupa com o gerenciamento no tratamento dos indivíduos com TEA devido ao fato da linguagem ser um dos sintomas que compõem a tríade de sintomas do espectro. Logo, o fonoaudiólogo é de fundamental importância no tratamento desses indivíduos, sendo esse fator já descrito por Hess e colaboradores (2008) ao apontarem a terapia fonoaudiológica como a mais indicada (70% de indicação) dentre as outras terapias no tratamento de autistas. Outro aspecto importante é que, por meio do gerenciamento será possível comprovar a eficácia da terapia, independentemente de sua linha teórica, seja ela, comportamental, pragmática ou outros.

Acrescenta-se a importância do bom direcionamento no serviço fonoaudiológico oferecido a essa população para o seu desenvolvimento, tanto nas questões relacionadas à linguagem, como também nas questões cognitivas e sociais, proporcionando assim uma maior facilidade na inclusão em outros âmbitos, além do institucional, e permitindo traçar, de forma mais clara, os objetivos do serviço para cada um dos sujeitos, como a discussão de seu prognóstico.

A elaboração de um modelo de indicadores foi baseada na prática clínica, na realidade da população estudada e na fundamentação teórica. O modelo proposto teve como base o Balanced Scorecard – BSC (Kaplan e Norton, 1996) que constitui um instrumento popular e que vem sendo utilizado em organizações de saúde.

Em pesquisa bibliográfica não foi encontrada nenhuma pesquisa como esta, apenas um projeto de pesquisa de 2011 no Rio de Janeiro e a abertura de Inquérito Civil pelo Ministério Público do Estado de São Paulo. O primeiro Projeto visa a criação de indicadores e analisadores sobre o tratamento de autistas nos Centros de Atenção Psicossociais Infanto-Juvenis (CAPSi), por meio de

pesquisa qualitativa enquanto que o Inquérito buscará apurar a política de educação em relação às crianças e adolescentes com TEA no Estado de São Paulo.

A proposta inicial era desenvolver um estudo longitudinal para a elaboração de um modelo de indicadores de qualidade em parceria com a Secretária da Saúde do Estado de São Paulo. Essa parceria consistiria na autorização para que as instituições conveniadas participassem da pesquisa e de discussões com a Secretária a partir dos dados coletados. Os contatos com a Secretária da Saúde foram iniciados em fevereiro de 2011, com o Grupo de Trabalho destinado à definição e implantação do Protocolo de Atendimento aos Autistas da Secretária da Saúde do Estado de São Paulo. Após este contato, a pesquisadora foi encaminhada para o Grupo Técnico de Ações Estratégicas (GTAE), onde foram realizadas algumas reuniões. Este grupo se manifestou favorável à execução da pesquisa, porém a mesma foi encaminhada para a assessoria do Gabinete do Secretário de Saúde do Estado de São Paulo que vetou a realização dessa em julho de 2011. A carta de resposta da Secretária da Saúde do Estado de São Paulo em relação a pesquisa foi encaminhada para a orientadora da pesquisa em setembro/ 2011 conforme documento em Anexo A.

É importante ressaltar que durante o processo de negociação com a Secretária da Saúde do Estado de São Paulo, a mesma solicitou que a pesquisadora entrasse em contato com a Secretária Municipal da Saúde a fim de verificar se a mesma concordaria com a pesquisa, porém em reunião com a assistente técnica, ela informou que a Secretária não possuía convênios e que os indivíduos com TEA eram encaminhados aos CAPS (Centro de Atenção Psicossocial) e CAPSi – e que o tramite deveria ser realizado apenas com a Secretária do Estado de São Paulo.

Diante do ocorrido, a proposta inicial da pesquisa foi modificada para uma proposta de modelos indicadores de qualidade ao atendimento oferecido aos indivíduos autistas da cidade de São Paulo, um estudo transversal, com apenas um momento de coleta de dados e não um estudo longitudinal como planejado.

Inicialmente, para a identificação dos entrevistados para a pesquisa, foi realizada uma chamada via rede social a fonoaudiólogos que atendessem indivíduos com TEA, porém não houve respostas. Após isso, determinou-se um

trabalho de campo e constituído por, no qual a pesquisadora selecionou um local, dentre instituições, clínicas, escolas inclusivas e escolas especiais que atendessem indivíduos com TEA, de cada região da cidade de São Paulo e foi solicitado a elas que indicassem outros locais.

Acrescenta-se que no final da coleta de dados, a pesquisadora entrou em contato com a Secretária Municipal de Educação de São Paulo devido ao fato de ela desenvolver um programa de inclusão de deficientes nas escolas regulares, que oferece professores com formação específica, ambientes e materiais adequados e equipes multidisciplinares para avaliação e acompanhamento dos indivíduos nas escolas. O contato realizado foi com o propósito de participação na pesquisa, porém estes também informaram a inviabilidade da participação, conforme Anexo B.

Durante a realização desta pesquisa ficou muito clara a grande dificuldade de participação das instâncias governamentais sejam estaduais ou municipais. Fato este que não está de acordo com as recomendações expressadas pelo Relatório Mundial sobre a Deficiência, que orienta a realização de pesquisas como esta para compreender e assegurar os direitos das pessoas com deficiências no que diz respeito aos níveis de acesso, qualidade dos serviços, igualdade de direitos, reabilitação e ações governamentais.

O objetivo geral da pesquisa foi elaborar um modelo de indicadores de qualidade para o gerenciamento do serviço de Fonoaudiologia oferecido nas instituições que atendem a indivíduos com TEA.

## **1.1 Objetivo Geral**

O objetivo geral dessa pesquisa é propor um modelo de indicadores de qualidade de processos e resultados, baseado no instrumento Balanced Scorecard (BSC), visando proporcionar as primeiras estratégias para o gerenciamento do serviço de Fonoaudiologia oferecido nos tratamentos de indivíduos do espectro do autismo das instituições da cidade de São Paulo.

### **1.1.1 Objetivos Específicos**

- ✓ Traçar o perfil de um grupo de indivíduos com TEA assistidos no município de São Paulo, considerando sua faixa etária e comorbidades;
- ✓ Proporcionar melhor conhecimento da população assistida;
- ✓ Verificar se há limitações do tratamento fonoaudiológico dos indivíduos autistas;
- ✓ Propor um modelo de indicadores de qualidade, visando ao gerenciamento dos serviços de Fonoaudiologia oferecidos nas instituições da cidade de São Paulo.

## 2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

### 2.1 Transtorno do Espectro Autista (TEA)

O TEA consiste numa desordem do neurodesenvolvimento em que os primeiros sintomas ocorrem antes dos 36 meses de idade. Este distúrbio caracteriza-se por alterações na linguagem, déficits sociais e cognitivos e comportamentos restritos e estereotipados (Chuthapisith e Ruangdaraganon, 2011).

As etiologias são múltiplas e sua manifestação pode ser observada em graus variáveis de severidade, apesar das características comuns (Gilberg, 1990). As taxas de retardo mental e severidade são significativamente maiores nos indivíduos com TEA (Assumpção e Pimentel, 2000; Chuthapisith e Ruangdaraganon, 2011 e Deutsch e Urbano, 2011) e há síndromes genéticas associadas como o X-Frágil, a Síndrome de Rett, a Esclerose Tuberosa, a Síndrome de deleção 22q11 e outras desordens genéticas e metabólicas (Chuthapisith e Ruangdaraganon, 2011).

Brentani, Paula, Bordini, Rolim, Sato, Portolese e colaboradores (2013) comentaram a recomendação de que os pediatras realizem uma triagem de rotina e específica de TEA aos 18 e 24 meses de idade nos Estados Unidos.

A CID – 10 (OMS, 1993) descreve o TEA em seu capítulo V, que aborda os transtornos mentais e comportamentais e é caracterizado como transtorno global do desenvolvimento. Este transtorno caracteriza-se como uma perturbação do funcionamento em três domínios (interações sociais, comunicação e comportamento focalizado e repetitivo).

No DSM IV (APA, 1994), o transtorno autista inclui primordialmente as alterações em três áreas: a interação social, comunicação e padrões repetitivos de comportamento, interesses e atividades.

Em 2013, foi publicado o DSM-V, que descreve algumas modificações na descrição do diagnóstico dos TEA. Dentre estas, estão: a eliminação das categorias Autismo, Síndrome de Asperger, Transtorno Desintegrativo e Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação; determinação de apenas uma denominação, Transtornos do Espectro

Autista; utilização de apenas duas áreas principais para o diagnóstico, a comunicação social e os déficits e os comportamentos fixos ou repetitivos. Este manual descreve ainda que os sintomas de indivíduos com TEA se apresentam como um continuum, variando de um indivíduo para o outro.

Os novos critérios de diagnóstico do DSM-V (APA, 2013) permitirão maior sensibilidade e especificidade no diagnóstico, podendo reconhecer diferenças entre os indivíduos e não apenas o fechamento de um diagnóstico estrito.

Estudos epidemiológicos recentes tem apontado um dramático aumento do número de casos de TEA (Deutsch e Urbano, 2011; Bower, 2012; Paula, Ribeiro, Fombonne e Mercadante, 2011; Zaroff e Uhm, 2011 e Pedersen, Pettygrove, Meaney, Mancilla, Gotschall, Kessler et al, 2012) e este aumento na prevalência tem sido uma grande preocupação na saúde pública. Deutsch e Urbano (2011) descreveu a mudança na prevalência nas últimas décadas. Nos anos 1980 e 1990 relatava-se entre quatro casos para 10000 nascimentos e dois casos para cada 1000 nascimentos. Estudo de 2011 descreve um a dois casos em cada 100 crianças nos EUA, país em que os estudos epidemiológicos mais avançados foram realizados (Chuthapisith e Ruangdaraganon 2011). Em 2013, Bower descreveu dados federais recentes nos EUA que indicam que uma a cada 88 crianças tem autismo e que esta prevalência varia de estado para estado e que se observa um aumento no número de crianças hispânicas e negras com o quadro (Pederson, Pettygrove, Meaney, Mancilla, Gotschall, Kessler et al, 2012). Este último aspecto pode ser justificado devido ao fato de que estas crianças anteriormente não eram investigadas devido às questões metodológicas, socioculturais e de preconceito (Zaroff e Uhm, 2012). Esses mesmos autores comentaram que a prevalência de TEA é geralmente menor em países fora da América do Norte e Europa e este fato decorre provavelmente por fatores metodológicos.

Além disso, os dados estatísticos mostram que o aumento na taxa de frequência de TEA é de 10 a 17% ao ano (Newschaffer et. al., 2007). O aumento real da ocorrência de autismo pode ser devido ao refinamento das técnicas de avaliação, como o maior alcance de critérios diagnósticos e idade

mais precoce de avaliação, ampliando assim o escopo de critérios diagnósticos, bem como o desenvolvimento de ferramentas e técnicas para isso. Além disso, a conscientização dos pais de crianças com deficiência também mudou recentemente (Chuthapisith e Ruangdaraganon, 2011).

O TEA ocorre em todos os países do mundo, porém a prevalência varia muito. Os países que indicam as taxas mais elevadas são os de língua inglesa e de maior poder aquisitivo, enquanto as menores taxas descritas por países subdesenvolvidos têm sido atribuídas à falta de pessoal qualificado na avaliação de crianças e de serviços de diagnóstico e a resposta demorada aos pais. Análises regressivas sobre a prevalência de TEA descrevem que as variáveis mais significativas são o critério diagnóstico, a idade, o país de origem e o local da amostra (Samadi e McConkey, 2013).

O aumento da prevalência de TEA corrobora os dados do Relatório Mundial sobre a Deficiência (OMS, 2012) que afirma que o número de pessoas com deficiências está crescendo. A estimativa mundial é de 15%, sendo desta 5,1 % de crianças, as quais 0,7 % com deficiência severa. Essa estimativa é maior que a prevista nos anos 70 pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e que era de 10% (OMS, 2012).

Brentani, Paula, Bordini, Rolim, Sato, Portolese e colaboradores (2013) citaram em sua pesquisa que há apenas quatro trabalhos publicados a respeito de dados epidemiológicos referentes aos TEA em países latino-americanos.

No Brasil, não há estudos epidemiológicos sobre a prevalência dos TEA, apenas estimativas. Em 2007, o Projeto Autismo do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo divulgou uma estimativa aproximada de um milhão de casos de TEA (Júnior e Ribeiro, 2010). Outro estudo, de 2011, apontou uma prevalência de 1:360 casos (Paula, Ribeiro, Fombonne e Mercadante, 2011).

Atualmente há mais informações a respeito das condições médicas que ocorrem junto com os TEA, os avanços na genética tem permitido a avaliação de prováveis fatores causais e há mais opções de tratamento. A proposta de tratamentos mais direcionados tornou-se possível graças ao maior refinamento dos critérios diagnósticos (Coury et al, 2014).

O tratamento dos TEA pode incluir terapia medicamentosa para a redução de sintomas e terapias multidisciplinares (Assumpção e Pimentel, 2000). A prioridade no tratamento do TEA é a realização do diagnóstico o mais precocemente possível e o início da terapêutica imediatamente, possibilitando, assim, um melhor prognóstico (Brentani et al, 2013).

Em 2009, Fernandes escreveu sobre o guia desenvolvido por Bernard-Opitz (2007) dirigido a pais e terapeutas e enfatizou que as desordens comportamentais, motivacionais e de aprendizagem devem ser trabalhadas em uma terapia estruturada, centrada nos problemas, interesses e habilidades de cada indivíduo. A mesma autora, em 2010, também comentou o artigo de Charman (2010) sobre os esforços relacionados ao diagnóstico precoce, a importância da intervenção precoce e a efetividade das diferentes propostas de intervenção.

## **2.2. Transtorno do Espectro Autista como deficiência**

Os indivíduos com deficiência conquistaram os seus direitos historicamente há muito mais tempo que os indivíduos com TEA. Isto ocorreu por meio da Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes (ONU, 1975), Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência (ONU, 1982), a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU, 2006) e outros projetos que foram feitos para assegurar os direitos, a proteção e a inclusão dos deficientes na sociedade.

O TEA é considerado uma deficiência nos Estados Unidos desde 1990 quando foi incluído no Estatuto de Educação dos Indivíduos com Deficiências (IDEA). Neste Estatuto estão assegurados os serviços de intervenção, educação especial e outros serviços relacionados nos Estados e agências públicas dos Estados Unidos (United States of America, 2004). Ainda nos Estados Unidos, o TEA também está incluído no manual de Avaliação da Deficiência sob o Seguro Social como uma doença mental da infância (Official Social Security Website), o que permite que ela receba os benefícios de um auxílio financeiro mensal, em torno de \$721 e benefícios médicos (Disability & Workers Compensation).

Na Europa, o TEA passou a ser considerado uma deficiência em 1996 pelo Parlamento Europeu (European Parliament, 1996).

No Brasil, o TEA começou a ser considerado como deficiência apenas em 2012 quando foi instituída a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Brasil(b), 2012). A partir dessa data, é possível utilizar o Relatório Mundial sobre a Deficiência como um norteador para ações a nível nacional em relação ao TEA.

Em 2011, a Organização Mundial de Saúde (OMS) publicou o Relatório Mundial sobre a Deficiência nos Estados Unidos, que recomenda pesquisas em diversas áreas que dizem respeito às deficiências, tais como: o impacto de fatores ambientais (políticas, ambiente físico e atitudes) e como medi-los; a qualidade de vida e bem estar; as barreiras principais e específicas para o trabalho e a superação destas em diferentes contextos; a acessibilidade e o projeto de programas universais apropriados para ambientes de baixa renda; a interação entre fatores ambientais, como as condições de saúde, deficiência e o custo da deficiência em ao relação custo e eficácia do gasto público em programas de deficiência.

A versão brasileira do Relatório Mundial sobre a Deficiência foi lançada em 2012 com o objetivo de identificar os desafios à implementação das recomendações do relatório para promover a igualdade de oportunidades para as pessoas com deficiência. O governo brasileiro liderou um movimento para a melhoria do acesso e qualidade dos serviços prestados, porém a implementação é difícil devido a geografia, população e diversidade socioeconômica brasileira (Fernandes e Behlau, 2013).

O Relatório Mundial sobre a Deficiência (OMS, 2012) apresentou dados sobre a estimativa da prevalência da deficiência no mundo de um bilhão de pessoas, logo 15% da população mundial e este valor é maior do que foi estimado pela OMS nos anos 70. A estimativa da prevalência de deficiência severa é em 2,64% e de deficiência moderada em 14,1% nas Américas em 2004 (WHO, 2004) enquanto que a prevalência de crianças com deficiência em países de baixa e média renda variam entre 0,4 a 12,7% de acordo com estudo e instrumentação de avaliação.

Considerando esta prevalência de deficientes no mundo, alguns autores tentam chamar a atenção ao grande número de crianças com deficiências como é o caso de Perrin (2012) que enfoca a necessidade de desenvolvimento de meios de mensuração do funcionamento, da qualidade de vida e o direcionamento de intervenções e esforços para atingir melhores resultados. Ele ainda cita que os melhores trabalhos desenvolvidos para melhorar os cuidados de saúde de crianças com deficiências foram realizados por redes específicas que tiveram como alvo algumas doenças específicas como o autismo. Esses grupos reconhecem cada vez mais a necessidade de considerar os resultados funcionais amplos para julgar os efeitos do tratamento. O autor ainda conclui que o primeiro passo é o reconhecimento da deficiência.

Para melhor compreensão da inter-relação e o desenvolvimento da epidemiologia da deficiência são necessários estudos que tragam aspectos relacionados a condições de saúde (incluindo comorbidades), descrições sobre a deficiência e que explorem as interações entre condições de saúde, deficiência e fatores ambientais.

O Relatório Mundial sobre a Deficiência (OMS, 2012) afirma que para que as redes de segurança aos deficientes sejam efetivas para a proteção de indivíduos com deficiência, muitos programas devem ser desenvolvidos nas áreas de saúde, reabilitação, educação, treinamento e acesso ambiental. Nesse sentido, a reabilitação baseada nas comunidades (CBR), particularmente nos países desenvolvidos, tem mudando o seu foco de uma abordagem médica para a de estratégias que proporcionem a reabilitação, a igualdade de oportunidades, a redução da pobreza e a inclusão.

Em relação a saúde mental, o Relatório Mundial sobre a Deficiência (OMS, 2012) apud Relatório Mundial de Saúde (OMS, 2011) que enfatiza a necessidade de acesso efetivo adequado, da presença de especialistas e de tratamento humano a pessoas com distúrbios de saúde mental, principalmente de certos grupos como a população rural. Uma revisão sistemática de estudos desenvolvidos na África, Ásia e América Latina confirmaram a menor acessibilidade a programas de saúde mental do que a serviços de cuidados em saúde primária.

Outro aspecto que o Relatório Mundial sobre a Deficiência (OMS, 2012) afirmou que pessoas com distúrbios em saúde mental são geralmente estigmatizadas, discriminadas e menos favorecidas em muitos fatores, em comparação com as deficiências físicas e sensoriais. O Relatório descreveu uma pesquisa realizada mundialmente e apoiada pela OMS, que mostrou que de 35 a 50% das pessoas com questões de saúde mental nos países desenvolvidos e de 76 a 85% nos países em desenvolvimento não recebiam tratamento. Outra pesquisa citada foi uma metanálise, que sintetizou 37 estudos epidemiológicos de 32 países desenvolvidos e em desenvolvimento e descobriu uma lacuna no tratamento variando entre 32 e 78%.

O Relatório Mundial sobre a Deficiência (OMS, 2012) comentou sobre o pioneirismo da Nova Zelândia na criação do Manual do Transtorno do Espectro do Autismo (New Zealand, 2008), que aborda condições de identificação, diagnóstico e discute o acesso a intervenções e serviços e é direcionado aos profissionais de cuidados primários, da educação, da política; patrocinadores; pais e especialistas. Como resultado deste manual, programas comprovados têm sido intensificados, com o aumento do número de pessoas treinadas na avaliação e diagnóstico de autismo e do número de pessoas questionando a respeito de informações a respeito dos TEA.

O Brasil é citado no Relatório Mundial sobre a Deficiência (OMS, 2012) como um país, o qual os especialistas em saúde mental visitam os pacientes juntos com os médicos de cuidados e primários e como um dos países que apresenta programas específicos variados a pessoas com deficiências, porém não foram descritos os tipos de deficiências.

O Relatório Mundial sobre a Deficiência (OMS, 2012) comenta a respeito da maior oferta de locais privados para assistência de questões em saúde mental e um melhor desempenho no custo-eficiência nos locais sem fins lucrativos que assistem a essas questões.

Em 2013, o Ministério da Saúde juntamente com o Governo do Estado de São Paulo realizou um relatório de consulta das diretrizes do Relatório sobre a deficiência chamado de Consulta Regional das Américas sobre a Deficiência e Desenvolvimento (Brasil(c), 2013).

Os objetivos e metas estabelecidos nesta Consulta foram: o desenvolvimento de uma agenda para 2015 e os anos subsequentes incluindo as deficiências numa base transversal; facilitar a participação das pessoas com deficiências nos processos que definem as políticas que focam os seus direitos e a promoção do desenvolvimento; estabelecer acessibilidade; promover a adoção global de um projeto universal que facilite a participação social e política; promover inclusão no trabalho com oportunidades iguais e acessibilidade garantida; promover a educação inclusiva; promover o acesso universal à saúde; considerar a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF); promover a responsabilidade de todos os setores na promoção dos direitos das pessoas com deficiência e a sua inclusão em atividades produtivas; incluir as pessoas com deficiência nas políticas específicas destinadas a prevenir e lidar com desastres naturais; fortalecer as ações das agências das Nações Unidas e recomendar a criação de locais ou representantes da deficiência em diferentes áreas do governo.

### **2.3 Leis e Transtorno do Espectro Autista**

Em 2000, foi interposta uma Ação Civil Pública contra a Fazenda Pública do Estado de São Paulo - 1679/00 (São Paulo, 2001), resultando no projeto de lei nº 549/2008 que instituiu, no âmbito do Estado de São Paulo, a "Lei de Proteção à Pessoa Portadora do Autismo" (São Paulo, 2008) conforme a Portaria/GM nº 1635, de 12 de setembro de 2002, do Ministério da Saúde. Esta Lei determinou o dever do Estado em assegurar o atendimento integrado à Saúde e Educação da pessoa portadora de Autismo, por meio de tratamento especializado na rede pública de saúde, ou em entidades conveniadas, ou parcerias com a iniciativa privada. Esse atendimento deve incluir as áreas de Psicologia, Neurologia, Psiquiatria, Pedagogia Especializada, Fonoaudiologia e Fisioterapia, além do uso de aplicativos indicados para os indivíduos com TEA.

A Lei federal de 10.216 (Brasil(a), 2001) garante os direitos das pessoas com transtorno mental e propõe no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) uma nova forma de cuidado dirigido a essas pessoas e a implementação da

rede de serviços de saúde mental, principalmente com a institucionalidade dos Centros de Atenção Psicossocial – CAPS. Esta lei também foi o marco da primeira publicação normativa do Ministério da Saúde (2005), que estabeleceu responsabilidades e diretrizes para o cuidado em saúde mental de crianças e adolescentes. Até então, essa população, era atendida por entidades filantrópicas, educacionais ou da assistência social, que assumiam o cuidado em saúde referência.

Em 2010, A Secretaria Municipal de Educação de São Paulo criou um Programa de Inclusão nas escolas chamado de Incluir para atender a demanda de deficientes do município, incluindo os caso de TEA. Houve também a firmação de convênios promover de Educação com a Secretaria Municipal de Educação visam os seguintes atendimentos: escolar, educacional, terapêutico, avaliação e oficinas profissionalizantes. Esses atendimentos são oferecidos em caráter transitório, na perspectiva de se garantir a permanência/retorno à classe comum. (São Paulo, 2010)

Em 2011, foi promulgada a Lei nº 15.409 que estabeleceu diretrizes que visam a proteção e a promoção da saúde e a integração dos indivíduos com TEA. Essa lei formula e implementa a Política Municipal de Atendimento às Pessoas com Transtorno Invasivo do Desenvolvimento – Autismo (São Paulo, 2011).

A Política Municipal de Atendimento às Pessoas com Transtorno do Desenvolvimento – Autismo (São Paulo, 2011) tem como diretrizes: o atendimento nas instituições públicas de forma igualitária e respeitando as peculiaridades do indivíduo em equipamento de saúde previsto na legislação federal pertinente, por meio de projeto terapêutico individualizado e de acordo das necessidades; a promoção da estimulação de indivíduos com TEA por meio de recursos de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Psicopedagogia, além de outros e a divulgação de informações e cuidados por meio de campanhas educativas e de conscientização. As despesas da execução desta lei serão custeadas por dotações orçamentárias próprias e suplementadas se necessário.

O Simpósio de Assistência Psicossocial ao Autista Adulto do Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (Conselho Regional de

Medicina do Estado de São Paulo, 2011) tratou do conceito, dos dados de prevalência e da formulação de programas de tratamento individualizado. Dentre as considerações e propostas apresentadas nessa assembleia estavam o desenvolvimento de ações governamentais na área baseados em evidências científicas, a inclusão de universidades nas equipes de proposição de políticas públicas dos órgãos governamentais e a sugestão de levantamento do número de indivíduos com TEA em São Paulo, suas características e, a partir disso, a elaboração de políticas focadas e priorizadas.

As posições s desse Simpósio corroboram os do Relatório Mundial sobre a Deficiência (OMS, 2012) ao enfatizar a necessidade de dados mais claros sobre a deficiência, incentivando o uso de avaliações mais abrangentes, possíveis de serem compartilhadas, e que foquem a funcionalidade, as condições de saúde, as comorbidades, o gênero, a faixa etária, a renda e a ocupação.

O Projeto de Lei 1090/2011 foi apresentado a Câmara Municipal de Vereadores do Rio de Janeiro tendo como ementa a disposição sobre instrumentos de vigilância e rastreamento precoce do autismo nas unidades públicas de saúde e educação municipais especialmente na faixa etária de seis meses a um ano e onze meses de idade (Rio de Janeiro, 2011).

No final de 2011, foi instituída a Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), se disponibilizar na atenção às pessoas com Transtorno do Espectro do Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias (Brasil(b), 2013).

Em 2012, por meio da Portaria nº 793/2012 (Brasil(a), 2012) foi instituída a Rede de cuidados à pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde com o objetivo de ampliar o acesso e qualificar o atendimento às pessoas com deficiências no SUS.

A rede de cuidados está organizada a partir dos seguimentos: atenção básica, atenção especializada em reabilitação física, auditiva, visual, intelectual, ostomia e múltiplas deficiências e atenção hospitalar e emergência. Estes serviços estão articulados. E o fonoaudiólogo terá o papel, como especialista nos centros de reabilitação, em relação às alterações de linguagem, voz, audição e motricidade orofacial, sendo profissional

obrigatório nas equipes e com papel estratégico no que diz respeito à saúde das pessoas com deficiência e na construção do projeto terapêutico singular dos usuários do serviço.

Em Dezembro/2012, foi promulgada a Lei nº 12.764, instituindo a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Brasil(b), 2012). Esta lei considera a pessoa com TEA aquela portadora de síndrome caracterizada de acordo com os incisivos I e II e como deficiente para todos os efeitos legais. São diretrizes da Lei: a intersetorialidade no desenvolvimento das ações e das políticas e no atendimento; a participação da comunidade na formulação de políticas públicas voltadas para as pessoas com TEA e o controle social da sua implantação, acompanhamento e avaliação; a atenção integral às necessidades de saúde; o estímulo a inserção no mercado de trabalho; a responsabilidade do poder público quanto à informação pública relativa ao transtorno e suas implicações; o incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com TEA, bem como a pais e responsáveis e o estímulo à pesquisa científica.

Antes da promulgação da Lei nº 12.764, apenas sete dos 26 Estados brasileiros demonstravam interesse e preocupação em relação as questões legislativas e o tratamento dos indivíduos com TEA.

Em relação aos direitos da pessoa com TEA, a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Brasil(b), 2012) determina: uma vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer; a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração; o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde (diagnóstico precoce, atendimento multiprofissional, nutrição adequada, terapia nutricional, medicamentos e informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento) e o acesso à educação e ao ensino profissionalizante; à moradia, inclusive à residência protegida; ao mercado de trabalho e à previdência social e à assistência social. Quando comprovada a necessidade, o indivíduo com TEA terá direito a acompanhante especializado nas classes de ensino regular.

Essa lei ainda determina que o indivíduo com TEA não pode ser submetido a tratamento desumano e degradante; não pode ser privado de sua liberdade ou convívio familiar; não pode sofrer discriminação pela sua deficiência; ter internação médica em unidades especializadas quando necessário; não pode ser impedido de participar de planos de assistência à saúde e nem ter a sua matrícula escolar recusada.

Em 2013, o Ministério da Saúde lançou as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo –TEA (Brasil(a), 2013) e o documento Linha de Cuidados para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS (Brasil(b), 2013).

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

Neste mesmo ano de 2013, o Governo do Estado de São Paulo anunciou o Protocolo do Estado de São Paulo de Diagnóstico, Tratamento e Encaminhamento de Pacientes com Transtorno do Espectro Autista – TEA (São Paulo(a), 2013), elaborado pelo Grupo Técnico em TEA constituído pela Resolução SS-17 de 2013, fruto de esforços conjuntos das Secretarias de Estado da Saúde e dos Direitos da Pessoa com Deficiência. O Grupo Técnico em TEA foi instituído em fevereiro/2013 para elaborar o Protocolo Clínico Estadual para Atenção aos Portadores de TEA, estudar e apresentar soluções viáveis para o atendimento desses indivíduos na rede de atenção psicossocial, articular a integração das diferentes fontes de conhecimento que atuam na área, assessorar tecnicamente o Gabinete do Titular da Pasta em relação às condutas, procedimentos e decisões que, pela complexidade, necessitem de parecer de Órgão Colegiado.

O Grupo Técnico em TEA é composto por representantes de órgãos públicos, universidades, centros de referência e atenção e associações, das áreas de Fonoaudiologia, Genética, Psiquiatria, Psicologia, Terapia Ocupacional e Odontologia.

O Protocolo do Estado de São Paulo de Diagnóstico, Tratamento e Encaminhamento de Pacientes com Transtorno do Espectro Autista – TEA (São Paulo(a), 2013) engloba dados como definição, classificação, etiologia, diagnóstico clínico, sinais e sintomas de risco, diagnóstico do nível de funcionalidade, diagnóstico diferencial e de comorbidades, abordagens terapêuticas, reavaliações periódicas, equipamentos de saúde para atendimento, avaliação de satisfação de atendimento dos serviços e referências bibliográficas.

Nos dados referentes ao diagnóstico, o Protocolo comenta que há indivíduos que serão dependentes para as atividades de vida diárias ao longo de toda a vida e por isso existe a demanda por serviços de qualidade que realizem o diagnóstico e forneçam o suporte necessário, tanto para os indivíduos quanto para seus familiares, ao longo da vida. A etiologia é descrita como multifatorial, existindo componentes genéticos e ambientais, e o diagnóstico é clínico. Este documento divulga uma tabela que descreve os marcos mais importantes para a avaliação dos sinais e sintomas de risco para os TEA entre os dois e os 36 meses de vida e enfatiza a necessidade de um diagnóstico diferencial de qualidade, incluindo o nível de funcionalidade e a detecção de quadros associados para que se possa escolher as intervenções necessárias.

Em relação ao tratamento, o Protocolo do Estado de São Paulo de Diagnóstico, Tratamento e Encaminhamento de Pacientes com Transtorno do Espectro Autista – TEA (São Paulo(a), 2013) recomenda um Projeto Terapêutico Singular (PTS) que deve ser elaborado por equipe multiprofissional de referência e o tratamento deve ser realizado por meio de um trabalho em equipe (Fonoaudiologia, Terapia Educacional, Psicologia, Psiquiatria) e reavaliado periodicamente. O objetivo geral do tratamento é promover melhor qualidade de vida, autonomia, independência e inserção social, escolar e laboral.

De acordo com esse Protocolo, a Unidade Básica de Saúde (UBS) é a principal porta de entrada para a atenção à saúde. Os casos de menor gravidade devem ser tratados nas UBS e pelas Equipes de Estratégia de Saúde da Família, com apoio dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família

(NASF). Os casos de maior gravidade ou dúvida diagnóstica devem ser encaminhados aos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) que realizam diagnósticos mais aprofundados de caso mais graves ou atípicos, as abordagens terapêuticas necessárias ou reencaminham às unidades de origem. A equipe de saúde que cuida do tratamento do indivíduo com TEA tem a responsabilidade de realizar a orientação escolar, propiciar melhora na qualidade de inclusão, proporcionar apoio terapêutico e orientação aos pais e familiares, instrumentalizar pais e cuidadores na ampliação da rede de suporte e articular as necessidades de cada um com a rede de apoio social (SUAS).

Ainda neste Protocolo, são citadas as unidades de tratamentos auxiliares, que são as unidades de tratamento conveniadas da Secretaria de Estado de Saúde do Estado de São Paulo, devido ao pequeno número de aparatos de cuidados disponíveis no Estado principalmente destinados ao tratamento dos casos de maior gravidade. Para manter a avaliação constante e permitir a rotatividade das vagas, buscou-se uma interligação entre a rede e as entidades conveniadas, que determina que a entidade deverá: Apresentar um parecer semestral à Secretaria da Saúde sobre a necessidade de continuidade do tratamento intensivo, uma eventual diminuição da carga-horária ou encaminhamento para o CAPS ou unidade de referência do Estado; ter um CAPS de referência para cada paciente e encaminhar cada assistido para avaliação no CAPS ou Unidade Estadual de Referência a cada seis meses para avaliação do caso e da necessidade de continuidade da indicação desta modalidade de tratamento e o parecer deve ser encaminhado ao Departamento Regional de Saúde.

Em dezembro/2013, a Prefeitura do Município de São Paulo lançou o plano "São Paulo Mais Inclusiva", fundamentada na Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e que propõe ações relacionadas a Acessibilidade; Atenção à Saúde; Acesso à Educação, Cultura e Esporte; Trabalho; e Inclusão Social e Cidadania (São Paulo(b), 2013).

## 2.4 Fonoaudiologia e Transtorno do Espectro Autista

A linguagem constitui um elemento fundamental no desenvolvimento infantil e de grande importância no diagnóstico e prognóstico de indivíduos com TEA, pois a linguagem é um dos elementos principais do quadro de TEA (Corradi e Fernandes, 2004; Fernandes, Amato e Molini-Avejonas, 2011; Misquiatti e Fernandes, 2011).

Mody e Belliveau (2013) descrevem que os indivíduos com TEA tendem a apresentar linguagem limitada, que depende do quociente de inteligência, da compreensão e de habilidades de atenção. Em geral, as crianças com linguagem verbal não apresentam dificuldades articulatórias, porém a fala é perseverante e a qualidade vocal incomum. Entretanto a principal dificuldade na linguagem é a pragmática. Os mesmos autores citam que estudos de neuroimagem tem encontrados evidências consideráveis para o prejuízo na linguagem no TEA.

As desordens linguísticas dos indivíduos com TEA vão desde a ausência de comunicação verbal até a presença de fala pedante. Observa-se que aproximadamente metade das crianças com TEA não usam a linguagem funcionalmente e apresentam um atraso persistente na comunicação (Fernandes, Amato e Molini-Avejonas, 2011; Gonçalves e Castro, 2013).

Chuthapisith e Ruangdaraganon (2011) afirmaram que para o diagnóstico precoce de TEA, o atraso no desenvolvimento da linguagem deveria ser detectado o mais breve possível. Há aproximadamente de um quarto a um terço das crianças com TEA, cujos pais relatam uma perda ou regressão significativa no desenvolvimento da linguagem. Volkmar, Lord, Bailey, Schultz e Klin (2004) e Luyster e colaboradores (2005) citam a questão da regressão característica do quadro de TEA ocorrer entre os 15 e 24 meses de idade.

Fernandes (2010) enfatiza o fato de que a comunicação e a linguagem são componentes essenciais do quadro clínico dos TEA, sendo de fundamental importância a caracterização desses aspectos para a determinação dos procedimentos terapêuticos e para o diagnóstico diferencial entre os diversos quadros do espectro.

Miilher e Fernandes (2009) descreveram a pouca compreensão da natureza dos problemas de linguagem dos indivíduos com TEA devido às variações nas manifestações. De acordo com essas autoras, aproximadamente metade das crianças com TEA não utiliza a linguagem funcionalmente e apresenta atrasos na linguagem, enquanto outras desenvolvem a linguagem normalmente, mas apresentam dificuldades pragmáticas. As autoras também citaram um estudo de Jarrold e colaboradores (1997) que descreveu diferenças no desenvolvimento da linguagem de crianças com TEA.

A importância da terapia fonoaudiológica com indivíduos com TEA é destacada em vários estudos (Corradi e Fernandes, 2004; Tamanaha, Perissinoto e Chiari, 2008; Fernandes, 2010; Defense, 2010; Fernandes, Amato e Molini-Avejonas, 2011; Tamanaha e Perissinoto, 2011; Gonçalves e Castro, 2013).

A proposta de intervenção fonoaudiológica deve basear-se no perfil funcional da comunicação de cada indivíduo e na investigação de habilidades sociais e cognitivas, possibilitando a identificação de variáveis individuais e, portanto, da singularidade de cada caso dentro do espectro (Fernandes, 2010 e Fernandes, Amato e Molini-Avejonas, 2011).

Em 2013, Gonçalves e Castro realizaram uma revisão sistemática da literatura sobre as propostas de intervenção fonoaudiológica em indivíduos com TEA, de 2006 a 2010 e encontraram 48 artigos com 25 propostas diferentes de intervenção.

Tamanaha e Perissinoto (2011) realizaram um estudo sobre intervenção fonoaudiológica direta e indireta em crianças com TEA e concluíram que a associação de ações diretas e indiretas no processo terapêutico fonoaudiológico proporciona maior extensão e velocidade de evolução nos indivíduos.

Amato, Santos, Barbosa e Fernandes (2013) realizaram um estudo longitudinal de terapia de linguagem com 142 crianças e adolescentes com TEA atendidos no Serviço Ambulatorial Fonoaudiológico de uma Universidade e concluíram que os indivíduos que iniciaram o atendimento em idades mais precoces apresentaram maiores índices de progresso do que as

crianças mais velhas e os adolescentes. As autoras ainda enfatizam a importância de informações como a frequência ao atendimento, fatores ambientais e interações com outras intervenções para compreensão da situação de cada indivíduo.

Amato, Molini-Avejonas, Santos, Pimentel, Valino e Fernandes (2011) estudaram os fatores intervenientes na terapia fonoaudiológica e concluíram que eles dependem de cada processo de cada indivíduo acompanhado, mas citaram a frequência, família e escola como alguns dos fatores.

Misquiatti e Fernandes (2011) realizaram estudo sobre a interferência do ambiente na terapia de linguagem e não provaram diferenças no perfil funcional de comunicação de crianças com TEA em dois contextos ambientais diferentes.

Tamanaha, Perissinoto e Chiari (2008) citaram a sedimentação da atuação fonoaudiológica nos quadros de TEA ao longo dos anos no mundo todo. Elas exemplificaram isso com as diretrizes criadas por um Comitê da American Speech Language Hearing Association (ASHA). Nos EUA, o manual da ASHA (ASHA(a), 2006) descreve normas e regras para diagnóstico, acompanhamento e tratamento de indivíduos com TEA.

Em relação as práticas fonoaudiológicas com indivíduos com TEA, o Manual da ASHA (ASHA(b), 2006) determina que, nos Estados Unidos, este profissional é responsável por oferecer serviços que abordem as desordens pragmáticas e de comunicação social destes indivíduos; declara que há uma padronização das práticas, um Certificado de Competência na Clínica na Área e a necessidade de respeito ao Código de Ética.

Esse documento descreve as regras apropriadas para os fonoaudiólogos que trabalham com TEA nos Estados Unidos. Elas incluem: o encaminhamento para profissionais e serviços experientes em triagem e detecção precoce; o diagnóstico realizado por fonoaudiólogos que apresente conhecimento e habilidades necessárias; avaliação e intervenção baseada nos critérios de desenvolvimento; desenvolvimento de um trabalho junto às famílias; a colaboração com as famílias e outros familiares e profissionais para a identificação de prioridades e a elaboração de um plano de serviço e resultados funcionais de forma consensual; participar no desenvolvimento

profissional; participar e se informar sobre as pesquisas correntes; atuar na promoção social da comunicação que permita maior independência.

As orientações da ASHA também descrevem os conhecimentos e habilidades necessárias ao fonoaudiólogo que trabalha com TEA: as principais características e desafios do TEA; o trabalho com as famílias; a triagem, o diagnóstico, a avaliação e o planejamento do programa; as características das abordagens de intervenção; a transição e leis; os modelos de serviços oferecidos; o papel de colaborador do fonoaudiólogo; o desenvolvimento profissional do fonoaudiólogo para trabalhar efetivamente com esta população e pesquisas relacionadas. O documento publicado (Guidelines for Speech-Language Pathologists in Diagnosis, Assessment, and Treatment of Autism Spectrum Disorders Across the Life Span – ASHA, 2006) descreve os conhecimentos e habilidades necessárias em cada uma destas áreas.

No Brasil, não há recomendações específicas quanto ao trabalho fonoaudiológico a ser desenvolvido com os indivíduos com TEA, nem pelo Conselho Federal de Fonoaudiologia (CFFa) nem pela Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia (SBFa).

Em relação à atuação fonoaudiológica em diferentes âmbitos (ambulatório, escola, escola especial, instituição), poucos artigos foram encontrados que abordassem a atuação fonoaudiológica nesses diferentes contextos. De acordo com a pesquisa de Bello, Pizzani e Hayashi (2010) sobre a inter-relação entre Fonoaudiologia e Educação Especial apenas 74 trabalhos publicados entre 1981 e 2005 fizeram a interface entre Educação Especial e a Fonoaudiologia.

A Fonoaudiologia foi introduzida na Educação entre as décadas de 1920 e 1940, legitimada com a regulamentação da profissão em 1981 e muitas transformações ocorreram a respeito da atuação do fonoaudiólogo nessa área desde então (CRFa 2ª Região, 2010).

Os artigos da Resolução de CNE/CEB nº 2/2001 (Brasil(b), 2001) que instituiu as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica incluem o fonoaudiólogo na composição do quadro de apoio técnico

para a avaliação das necessidades educacionais especiais e de acompanhamento e orientação de professores de educação especial.

Em 2005, o CFFa publicou a Resolução nº 309/2005 (CFFa, 2005) para normatizar atuação fonoaudiológica na Educação. A atuação fonoaudiológica na Educação consiste em desenvolver ações em parceria com os educadores para a promoção, aprimoramento e prevenção de alterações nos aspectos relacionados à audição, linguagem (oral e escrita), motricidade oral e voz e que favoreçam e otimizem o processo de ensino e aprendizagem. Nas instituições de Educação regular, mesmo as inclusivas, é vedado ao fonoaudiólogo a realização de atendimento clínico/terapêutico enquanto que nas escolas especiais, este atendimento pode ocorrer, desde que obedeça a horários e locais adequados e não interfira nas atividades escolares.

Gertel e Maia (2011) afirmam que o papel do fonoaudiólogo na educação regular e especial compreende a formação continuada de professores para que a Escola possa ser compreendida como um espaço onde todos têm um potencial e um papel a ser desenvolvido.

## **2.5 Indicadores de Qualidade**

A importância da qualidade em qualquer segmento hoje é destacada, tanto nas indústrias quanto em prestadores de serviços. O principal objetivo da elaboração de ferramentas é identificar tanto os problemas existentes no processo como no resultado (Suares, 2000).

A proposta de gerenciamento da qualidade dos serviços oferecidos é uma tendência mundial. Essa qualidade na saúde é definida como um conjunto de atributos que inclui nível de excelência profissional, uso eficiente de recursos, um mínimo de risco paciente – cliente, alto grau de satisfação dos usuários, considerando-se essencialmente os valores sociais existentes (Kurcgant, Tronchin e Melleiro, 2006). As definições de qualidade na saúde também envolvem dois componentes importantes: a alta qualidade tecnológica e o tratamento humano, levando-se em conta a questão cultural de cada população, além de propiciar a participação do paciente nas decisões a respeito de seu tratamento (Brook, McGlynn e Shekelle, 2000).

O estudo de Bittar (2001) comenta o quanto é imprescindível medir qualidade e quantidade nos serviços de saúde, para que se possa planejar, coordenar, dirigir, avaliar e controlar as atividades desenvolvidas, tendo como alvo a medição de resultados, processos, influências e repercussões promovidas no ambiente.

Vituri e Matsuda (2009) enfatiza a imperatividade na qualidade em saúde e o controle desta é realizado por meio de indicadores. O indicador é definido como uma medida para constatar os resultados de um processo, deve representar o fenômeno de interesse. Para a sua construção é necessário considerar a escolha do aspecto a ser cuidado, a performance e construção de uma medida válida e confiável.

Novaes (2000) descreveu que a avaliação de programas, serviços e tecnologias em geral, e inclusive na saúde, passam por um processo de expansão e diversificação conceitual e metodológica. Segundo a autora, na área da saúde há uma crescente demanda pela construção de um instrumento de apoio às decisões necessárias à dinâmica dos sistemas e serviços e à implementação de políticas públicas. As avaliações em saúde são encontradas na literatura de forma diversificada e os critérios envolvidos na construção dos processos de avaliação buscam abordar as principais variáveis.

A mesma autora propõe uma definição mais abrangente da avaliação tecnológica em saúde, que é aquela que toma como sua unidade de análise, ou ponto de partida, uma tecnologia, de produto ou de processo, passível de ser caracterizado em sua dimensão temporal e espacial. Recentemente, os profissionais envolvidos nessas avaliações voltam-se para o estudo das efetividades, aproximando-se das áreas da epidemiologia e da clínica e incluindo perspectivas de práticas e políticas de saúde.

As avaliações de qualidade mais conhecidas são as de Donabedian que dizem respeito à atenção médica, com ênfase na efetividade, eficiência e otimização dos procedimentos e serviços e no estabelecimento de relações de causalidade (Novaes, 2000).

Em relação à avaliação em saúde no Brasil, Novaes (2000) descreveu que as metodologias de avaliação em saúde em países em desenvolvimento

ocorrem de diversas maneiras, porém ainda não existem profissionais e nem práticas institucionais como ocorrem em países desenvolvidos.

A proposta de um modelo de indicadores de qualidade é atualmente uma grande preocupação dos órgãos reguladores dos programas de reabilitação, para que estes demonstrem efetiva e eficientemente as metas delineadas e os resultados obtidos. Segundo Trzesniak (1998), a busca de um modelo é uma das mais importantes metas do conhecimento, podendo significar uma economia muito grande em todos os aspectos.

Moraes (2010) cita o fato de órgãos reguladores estarem voltando sua atenção para as metas e resultados de processos de reabilitação e a necessidade de informações da atuação fonoaudiológica por meio de indicadores padronizados e assim poder incluir a Fonoaudiologia nas políticas de saúde.

Conforme Bittar (2001), o indicador é a medida de uma atividade, sendo uma medida quantitativa importante para monitorar e avaliar os cuidados com paciente e com o serviço de suporte. Logo, segundo a autora, os indicadores medem aspectos qualitativos e/ou quantitativos relativos a meio ambiente, estrutura, processos e resultados. Eles também possibilitam o registro da qualidade do serviço, permitindo fazer comparações e julgamentos, levantar prioridades, fornecer subsídios prestação de contas, regular e proporcionar credibilidade, ajudar na melhoria da qualidade do serviço e facilitar as escolhas dos pacientes, na medida em que fornece informações a respeito dos resultados dos processos. (Mainz, 2003).

Labbadial e colaboradores (2011) afirmam que os indicadores são instrumentos que permitem definir parâmetros, e para isso é necessário que a coleta e a sistematização e dados sejam bem planejadas e com informações válidas.

Moraes (2010) descreveu em sua pesquisa o instrumento Balanced Scorecard (BSC) como um “um modelo que alinha indicadores de acordo com quatro perspectivas: financeira, processo de negócio interno, cliente, aprendizado e crescimento.” Kaplan e Norton (2007) enfatizam que o BSC mede o desempenho em três perspectivas, a do cliente, a do negócio interno e de aprendizado e crescimento.

O Ministério Público da Saúde no Afeganistão desenvolveu um BSC para monitorar regularmente o progresso das estratégias oferecidas por um pacote de serviços de saúde, tendo sido a primeira vez que este método foi utilizado num país subdesenvolvido. Esta ferramenta mostrou-se útil para descrever a natureza multidimensional do desempenho dos serviços da saúde, auxiliando na identificação de pontos fortes, deficientes e limitações (Peters et al, 2007).

A avaliação de serviços em Saúde Mental ainda é um campo de estudos bastante recente no Brasil. Os estudos desenvolvidos procuram criar “novos instrumentos e indicadores de avaliação” capazes de superar os tradicionalmente utilizados pela clínica psiquiátrica como número de consultas, internações ou procedimentos laboratoriais, remissão de sintomas, número de altas, diagnóstico, entre outros, considerados insuficientes para avaliar os serviços criados a partir do processo de Reforma Psiquiátrica (Almeida, 2002).

Na direção do gerenciamento da qualidade de serviços em saúde mental, Valenstein e colaboradores (2004) citam o pouco conhecimento e uso de indicadores de qualidade na saúde mental assim como a ambivalência que ocorre nessa área em relação à habilidade de influência dos indicadores e ao valor desses no monitoramento dos processos.

Spears (2010) relatou a necessidade de esforços para medir processos e resultados no tratamento de crianças com necessidades especiais e, principalmente, em relação àquelas que apresentam necessidade de tratamento em saúde mental. Comentou também a questão de que muitas dessas crianças não receberem o tratamento necessário e que o gerenciamento de qualidade nessa área deve visar melhorias na política de saúde.

Na Escócia, Campbell (2007) realizou estudo sobre a importância da boa qualidade dos serviços para pessoas com necessidades complexas de saúde. Ele identificou maior necessidade e dificuldade em encontrar bons serviços de saúde para as pessoas com dificuldades de aprendizado, onde foram incluídos indivíduos com TEA. Em seus resultados, encontrou que o

melhor indicador de qualidade corresponde ao planejamento de serviços e ao trabalho interdisciplinar.

Kröger e colaboradores (2007) relataram a necessidade de indicadores de qualidade de processos para avaliar a qualidade de cuidados e serviços de reabilitação em instituições para indivíduos com prejuízo cognitivo e, conseqüentemente, a necessidade de avaliação dos resultados da qualidade da evolução desses indivíduos.

Kurcgant, Tronchin e Melleiro (2006) consideram como necessários na elaboração de indicadores de qualidade, os seguintes aspectos: as políticas assistenciais, educacionais e de gestão em saúde; a missão e a estrutura organizacional; os programas e as propostas de trabalho das instituições de saúde; os recursos humanos, materiais, financeiros e físicos disponíveis; as expectativas da clientela atendida; a confiabilidade, validade, objetividade, sensibilidade, especificidade e o valor preditivo dos dados.

Em Fonoaudiologia, há estudos em audiologia (Bevilacqua, Melo, Morettin, Lopes, 2009; Armigliato et al, 2010 e Bachetti, Akyama, Bento e Samelli, 2013) e disfagia (Moraes, 2011) que tem abordado a qualidade dos serviços.

### 3 MÉTODO

A presente pesquisa foi aprovada pela Comissão Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, com o protocolo número 131/12 em Anexo C.

O tema da pesquisa surgiu da experiência clínica da pesquisadora e o interesse em proporcionar o aperfeiçoamento da qualidade da inserção do atendimento fonoaudiológico oferecido aos indivíduos com TEA.

Para a elaboração do Projeto de Pesquisa inicial foi realizada uma revisão bibliográfica sobre TEA, deficiência, legislação relacionada ao TEA, fonoaudiologia e TEA e indicadores de qualidade em saúde.

A pesquisa foi dividida em três momentos: elaboração do questionário a ser aplicado, busca dos locais de estudo e aplicação do questionário.

Para este estudo, foi elaborado um questionário a partir de uma proposta de indicadores de processos e resultados baseada num instrumento popular de medidas de desempenho do tipo *Balanced Scorecard* (BSC) que correspondesse à simplificação do original e intitulado “Questionário de elaboração de indicadores de qualidade no tratamento de autistas” (Anexo D) Ele contém 23 perguntas objetivas, sendo apenas 13 destas obrigatórias e algumas questões para caracterização dos entrevistados.

O questionário foi elaborado a partir de uma proposta inicial sobre painel de indicadores de desempenho para gestão de um Serviço de Fonoaudiologia inserido em locais para assistência a indivíduos com TEA. A proposta desses indicadores foi baseada nas quatro fases (identificação de processos a serem gerenciados, elaboração de indicadores e padronização de obtenção de dados, classificação e proposição de correlação dos indicadores e elaboração de painel de indicadores) do instrumento *Balanced Scorecard* (BSC).

Na Fase 1, de identificação de processos, a pesquisadora selecionou as variáveis: número total de indivíduos com TEA, presença do profissional de Fonoaudiologia, indicação de terapia fonoaudiológica e número de sessões de terapia fonoaudiológica por mês. Em relação aos resultados, as variáveis selecionadas foram: número de indivíduos com TEA atendidos por

fonoaudiólogos, presença de fala nos indivíduos com TEA, duração do tratamento e permanência no tratamento.

A pesquisadora escolheu variáveis que pudessem caracterizar a população e os locais de assistência e, a partir disso, contribuir para o entendimento do que ocorre no tratamento desses indivíduos, nesses locais, em relação à Fonoaudiologia.

Na Fase 2, a pesquisadora definiu os indicadores; sendo os de processos: o número de indivíduos com autismo puro, o número de indivíduos com autismo de alto funcionamento, o número de indivíduos com autismo associado a outras patologias, o número de fonoaudiólogos que atuam no local, o número de indivíduos com TEA que receberam indicação para terapia fonoaudiológica, o número médio de sessões de terapia fonoaudiológica por mês. Os indicadores de resultados foram: o número de indivíduos com TEA atendidos no setor de Fonoaudiologia, o número de indivíduos falantes e não falantes; o tempo médio de tratamento fonoaudiológico; o tempo médio de assistência ao indivíduo; o número de indivíduos que abandonaram o tratamento; o número de indivíduos reinseridos e o número de indivíduos desligados do local.

Na Fase 3, ocorreu a padronização da obtenção dos dados por meio da elaboração de um questionário aberto contendo perguntas envolvendo os dados necessários.

Após a elaboração do questionário, a pesquisadora determinou os pré-requisitos necessários para a seleção dos locais a participarem da pesquisa. Os pré-requisitos determinados foram: oferecer tratamento especializado aos indivíduos com TEA de diversas faixa etárias e estar localizado na cidade de São Paulo.

É importante acrescentar que não foi determinado qual tipo de tratamento o local deveria oferecer a essa população, portanto as metodologias de tratamento podiam ser diversas e variáveis.

A busca por locais para a realização da pesquisa ocorreu pela seleção de um local de tratamento significativo de cada uma das quatro grandes regiões da cidade de São Paulo (Norte, Sul, Leste e Centro-Oeste). E a partir desses locais selecionados determinou-se um trabalho de campo construído em

redes, pois os locais procurados para participar da pesquisa foram solicitados a indicar outros locais, e assim por diante, para o prosseguimento da coleta de dados.

Por meio de uma lista elaborada a partir do conhecimento da pesquisadora na área, esta entrou em contato com os locais e marcou uma reunião para a apresentação da proposta da pesquisa e a solicitação de uma possível adesão. Outro aspecto importante foi que, independente da adesão ou não, o local era questionado se poderia indicar outro que oferecesse tratamento para indivíduos com TEA a fim de possibilitar o estabelecimento de uma rede.

Caso a resposta do local fosse positiva para a participação na pesquisa, foi fornecido o termo livre e esclarecido (Anexo E) a ser assinado, assim como o questionário (Anexo F) a ser respondido. O prazo para reenvio do questionário respondido foi combinado entre o local e a pesquisadora.

### **3.1 Locais da pesquisa**

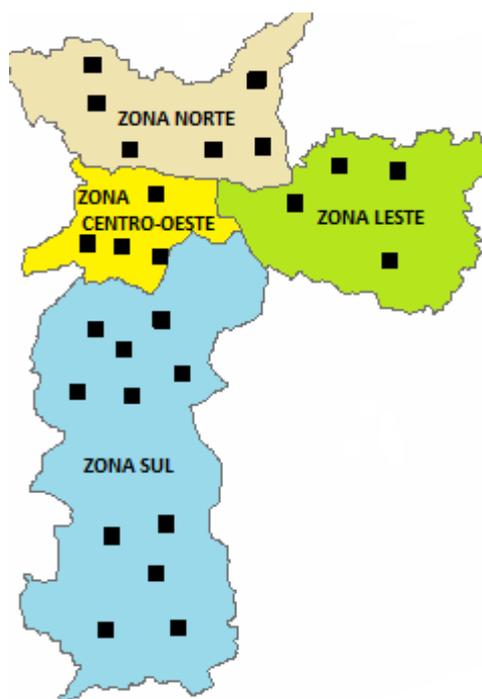
Os locais procurados para participarem da pesquisa foram instituições, clínicas, escolas especiais e regulares com inclusão que apresentavam os pré-requisitos determinados anteriormente.

A pesquisadora conseguiu estabelecer inicialmente uma rede com 62 locais (Anexo F), sendo estes: nove escolas especiais particulares, seis escolas especiais com convênio com a Secretária de Educação, 13 associações não governamentais, nove escolas regulares inclusivas particulares, sete clínicas particulares, uma instituição com Convênio com a Secretária de Saúde, duas instituições beneficentes, dois centros sociais filantrópicos, uma escola regular inclusiva com convênio com a Secretaria de Educação, um centro de acompanhamento terapêutico particular, uma escola regular inclusiva e com salas especiais com convênio na Secretaria de Educação, um espaço complementar particular, um centro de vivência particular, um centro de vivência não governamental, um programa não governamental, duas instituições sem fins lucrativos e um grupo de apoio particular.

Após o contato inicial com os locais, apenas 25 destes aderiram à pesquisa, ou seja, 40,32% (Anexo G). A justificativa de não adesão dos locais foi dividida em: 30% responderam que não estavam assistindo indivíduos com quadro de TEA enquanto que o restante, 70% dos locais se subdividiram em locais que disseram não dispor de tempo para participarem e locais que não responderam aos contatos.

Do número total de locais procurados, apenas 23 indicaram outros locais para estabelecer uma rede, ou seja, apenas 37%.

A Figura 1 mostra o município de São Paulo subdividido em regiões. Os quadrados negros representam os locais que participaram da pesquisa por região. Fica evidenciado que 41,93% dos locais se localizam na Zona Sul do município de São Paulo.



### 3.2 Material

Foi utilizado o questionário elaborado pela pesquisadora e intitulado: “Questionário para Elaboração de Indicadores de Qualidade no Tratamento de Autistas” (Anexo D).

Este questionário continha duas partes: a primeira dirigida à caracterização do entrevistado e a segunda às questões relacionadas à elaboração de indicadores de qualidade.

Na parte de caracterização do entrevistado, havia quatro perguntas, envolvendo a faixa etária, o gênero, a formação acadêmica e o tempo de atuação na área.

Na parte relacionada à elaboração de indicadores de qualidade, havia 23 perguntas, porém apenas 13 eram obrigatórias. As perguntas obrigatórias eram relacionadas ao número de indivíduos com diagnóstico de autismo puro, número de indivíduos com diagnóstico de autismo de alto funcionamento, número de indivíduos com autismo associado a outras patologias, presença e quantidade de fonoaudiólogos, número de indivíduos com autismo atendidos no Setor de Fonoaudiologia, número de indivíduos falantes e não falantes com autismo, número médio de sessões mensais de terapia fonoaudiológica, número de indivíduos com autismo que receberam indicação para acompanhamento fonoaudiológico, tempo médio de tratamento fonoaudiológico, tempo médio do indivíduo no local de assistência, número de indivíduos que abandonaram o tratamento, número de indivíduos que foram reinseridos no tratamento e número de indivíduos que foram desligados do tratamento.

As perguntas opcionais referiam-se à faixa etária dos indivíduos com autismo puro, de alto funcionamento e de autismo associado a outras patologias; faixa etária dos indivíduos atendidos no Setor de Fonoaudiologia; faixa etária dos indivíduos falantes e não falantes; o tempo médio de tratamento de acordo com a faixa etária; faixa etária de indivíduos que abandonaram, foram reinseridos e desligados do tratamento e quais as patologias associadas ao autismo e o número de indivíduos acometidos.

Além das respostas aos questionários, a pesquisadora teve acesso aos prontuários da maioria (67%) dos indivíduos atendidos nos diferentes locais.

Isso permitiu a confirmação dos dados referentes ao diagnóstico psiquiátrico e à idade cronológica em instituições de grande porte (8).

### **3.3 Procedimentos**

A coleta de dados ocorreu em apenas um momento da pesquisa e durante um período de dez meses.

A pesquisadora fez o primeiro contato com os locais via telefone, no qual ela solicitava a direção e/ou coordenação do local e quando estas atendiam ao telefonema, ela se identificava, fazia um breve relato da pesquisa e questionava a possibilidade de uma reunião para melhor explicação da proposta e possível adesão. Quando este contato direto com a coordenação não ocorria via telefone, este era realizado via e-mail.

A maioria dos locais que aderiram a pesquisa (96%) realizou uma reunião com a pesquisadora e os responsáveis preocupavam-se em explicar o funcionamento do local. Esta reunião geralmente ocorria com a coordenação e/ou fonoaudióloga do local, quando havia este último profissional.

Após isto, a pesquisadora explicava como responder às questões do questionário e sobre o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo E) e combinava-se um prazo para a devolução do questionário respondido e o Termo assinado pelos responsáveis do local.

Em geral, o prazo de devolução do questionário e do Termo ultrapassou o determinado devido a questões administrativas; alguns questionários foram entregues pessoalmente e outros foram encaminhados por e-mail.

Os dados obtidos foram tabulados num banco de dados (Anexo H) e passaram por tratamento estatístico.

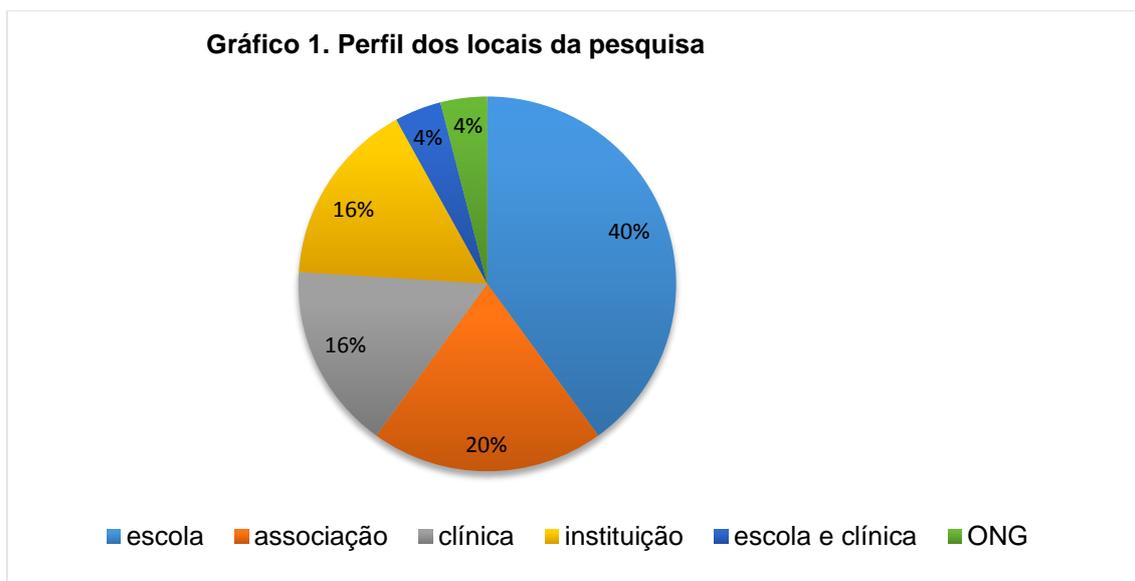
## 4 ESTATÍSTICA

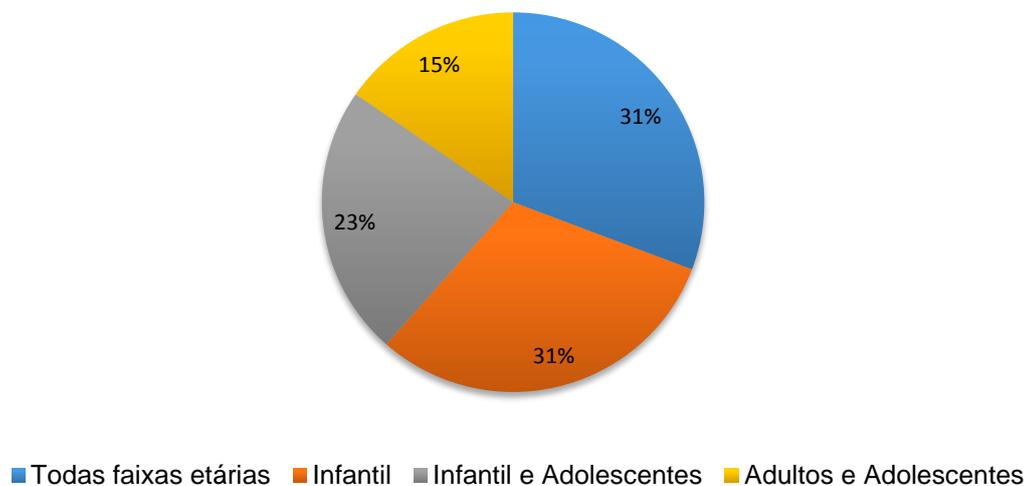
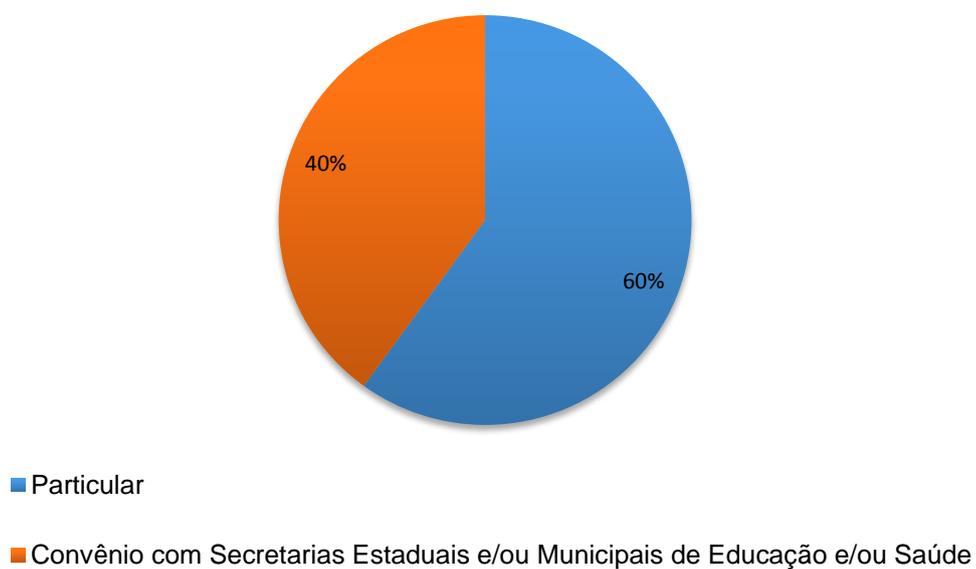
O tratamento estatístico foi realizado por meio do banco de dados (Anexo VIII) montado com as respostas do questionário aplicado. Este tratamento consta de três partes: análise descritiva, análise de agrupamento e testes de diferenças de médias/ proporções.

### 4.1 Análise Descritiva

Esta análise demonstra a frequência e proporção de todas as variáveis do banco de dados.

Nos gráficos 1, 2 e 3 é possível visualizar o perfil dos locais que participaram da pesquisa. Acrescenta-se ainda que foram consideradas escolas tanto as escolas especiais como as regulares com inclusão.



**Gráfico 2 - Assistência dos Locais de acordo com a faixa etária****Gráfico 3 - Regime dos Locais da Amostra**

As tabelas a seguir sintetizam os resultados referentes à caracterização dos entrevistados (Tabelas 1, 2 e 3).

**Tabela 1. Média, mediana e desvio padrão referente à faixa etária dos informantes entrevistados**

Idade do Informante	
Média	42,2
Desvio Padrão	11,1
Mínimo	24
Máximo	65
Total	21

**Tabela 2. Proporção em gênero dos informantes entrevistados**

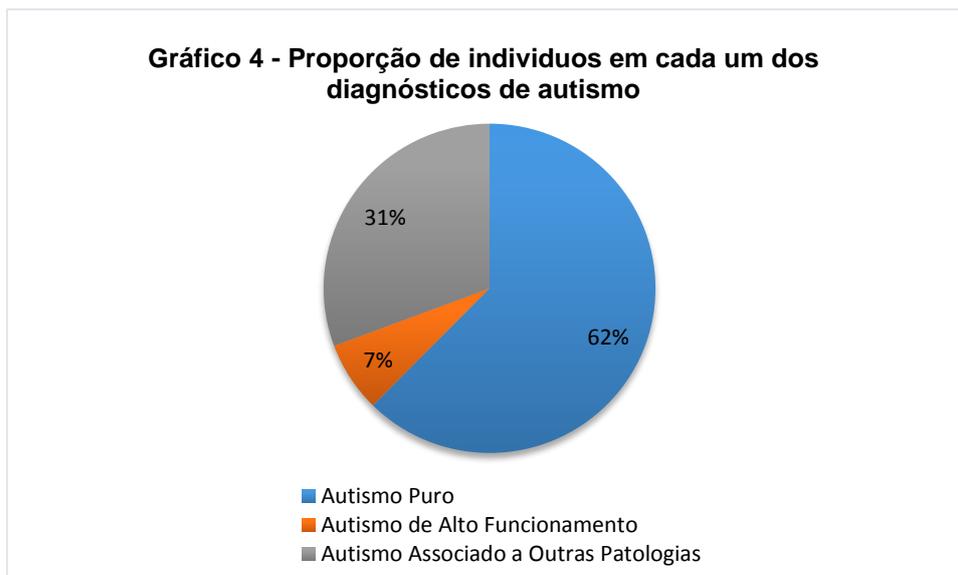
Gênero do Informante		
	N	%
Feminino	24	96%
Masculino	1	4%
Total	25	100%

**Tabela 3. Média, mediana e desvio padrão do tempo de atuação na área do informante.**

Tempo de Atuação na Área (em anos)	
Média	16,9
Desvio Padrão	10,8
Mínimo	2
Máximo	37
Total	24

**(Em anos)**

O total de 854 sujeitos com TEA, dos 25 locais pesquisado, está distribuído nos diferentes diagnósticos de autismo (autismo puro, autismo de alto funcionamento e autismo associado a outras patologias) no Gráfico 4 e nas tabelas 4, 5 e 6.



**Tabela 4. Média, mediana e desvio padrão de indivíduos com o diagnóstico de autismo puro nos diferentes locais**

Indivíduos com autismo puro	
N locais	25
Média	21,3
Desvio Padrão	25,8
Mínimo	0
Máximo	124
Total	533

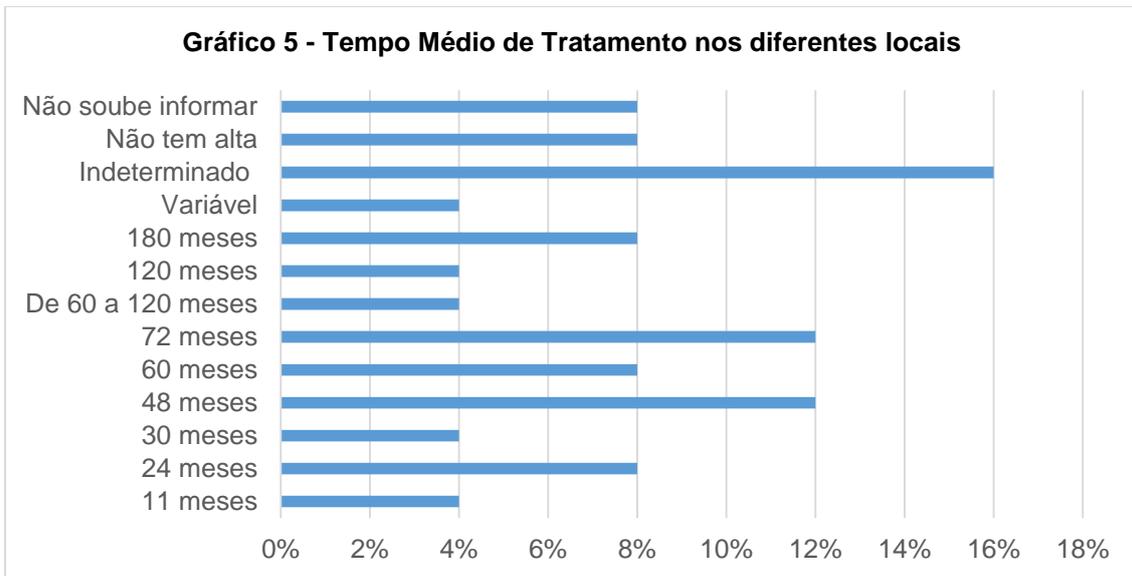
**Tabela 5. Média, mediana e desvio padrão dos indivíduos com diagnóstico de autismo de alto funcionamento nos diferentes locais**

Indivíduos com autismo de alto funcionamento	
N locais	25
Média	2,4
Desvio Padrão	3,0
Mínimo	0
Máximo	11
Total	59

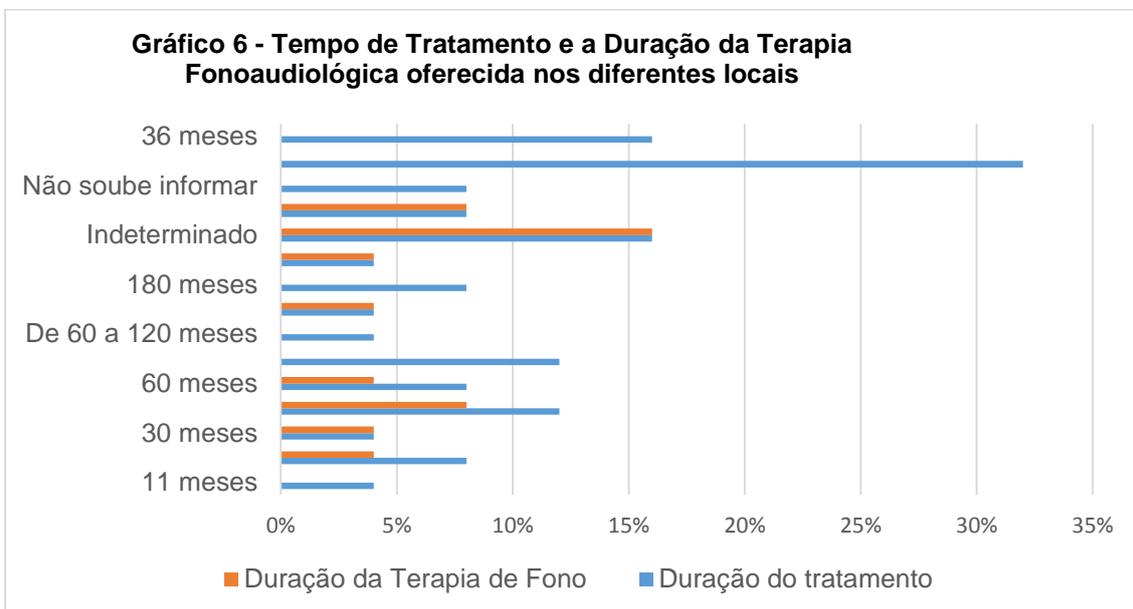
**Tabela 6. Média, mediana e desvio padrão dos indivíduos com autismo associado a outras patologias nos diferentes locais**

Indivíduos com autismo associado a outras patologias	
N locais	25
Média	10,5
Desvio Padrão	14,3
Mínimo	0
Máximo	45
Total	262

No Gráfico 5, observa-se a média de tempo em que os sujeitos permanecem nos locais da amostra para a realização do tratamento de acordo com as respostas fornecidas.



O Gráfico 6 demonstra apresenta os dados de tempo médio do tratamento dos indivíduos nos locais da amostra e a duração da terapia fonoaudiológica nesses locais.



As Tabelas 7, 8 e 9 apresentam a média, desvio padrão, mínimo e máximo de indivíduos que abandonaram, foram reinseridos ou desligados do tratamento nos últimos cinco anos, em relação ao número de locais que forneceram essa

informação. Acrescenta-se que dois locais da amostra não souberam informar o número de indivíduos desligados do tratamento.

**Tabela 7. Indivíduos que Abandonaram o Tratamento**

Indivíduos que abandonaram o tratamento	
N locais	21
Média	6,4
Desvio Padrão	6,2
Mínimo	0
Máximo	25
*Total	134

\*Foram considerados os sujeitos que não compareceram mais ao tratamento e/ou os familiares solicitaram a saída do local.

**Tabela 8. Indivíduos que foram reinseridos no tratamento**

Indivíduos que foram reinseridos ao tratamento	
N locais	20
Média	2,2
Desvio Padrão	4,0
Mínimo	0
Máximo	15
*Total	43

\*Foram considerados os sujeitos que já haviam frequentado o tratamento no local, mas haviam saído e posteriormente retornaram ao mesmo local.

**Tabela 9. Indivíduos que foram desligados do tratamento**

Indivíduos que foram desligados do tratamento	
N locais	23
Média	4,2
Desvio Padrão	6,6
Mínimo	0
**Máximo	25
*Total	96

\*Foram considerados os sujeitos que os locais da amostra desligaram do local por motivos diversos.

As tabelas a seguir sintetizam os dados relacionados à atuação do fonoaudiólogo nos diferentes locais. Os dados obtidos a partir das respostas obrigatórios estão apresentados nas tabelas 10, 11 e 12.

**Tabela 10. Proporção de Fonoaudiólogos nos locais da amostra**

Fonoaudiólogos no Local		
Nº de Fonoaudiólogos	Locais	
	N	%
0	9*	36%
1	12	48%
3	3	12%
5	1	4%
Total	25	100%

\*Os locais que não apresentam este profissional foram uma associação, três clínicas, três escolas e duas instituições, porém dois desses locais informaram que encaminhavam para acompanhamento fonoaudiológico externo quando necessário.

**Tabela 11. Média, desvio padrão, mínimo e máximo de Fonoaudiólogos nos locais da amostra**

Fonoaudiólogos no Local	
N locais	16
Média	1,0
Desvio Padrão	1,2
Mínimo	0
Máximo	5
Total	26

O número máximo de fonoaudiólogos ocorreu em um local que é uma organização não governamental.

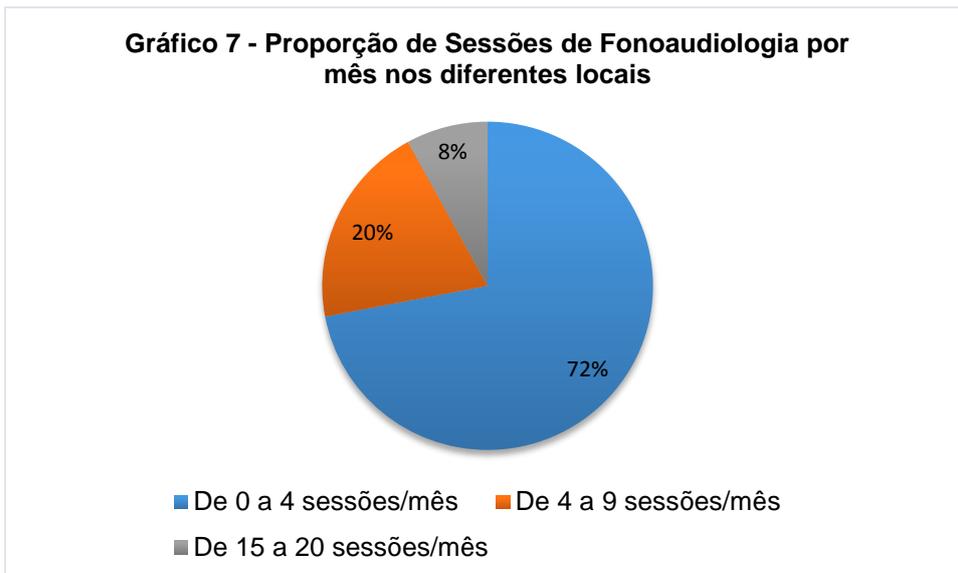
**Tabela 12. Média, desvio padrão, mínimo e máximo de indivíduos atendidos por fonoaudiólogo**

Indivíduos atendidos por fonoaudiólogo	
N fonoaudiólogos	26
Média	18,7
Desvio Padrão	37,2
Mínimo	0
Máximo	176
Total	468

**Tabela 13. Média, desvio padrão, mínimo e máximo de sessões de Fonoaudiologia por mês**

Sessões de Fonoaudiologia por mês	
N locais com Fonoaudiólogo	16
Média	4,4
Desvio Padrão	5,1
Mínimo	3
Máximo	20
Total	111

O Gráfico 7 demonstra a proporção de sessões de Fonoaudiologia por mês.

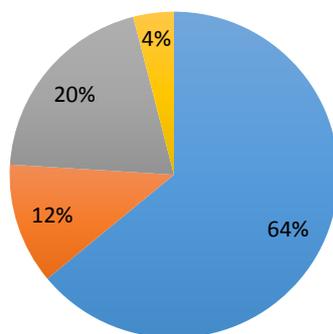


Dentre os nove locais que informam não oferecer acompanhamento fonoaudiológico, cinco informam às famílias a respeito da necessidade de acompanhamento fonoaudiológico. A Tabela 14 sintetiza os dados a respeito dessas indicações e o Gráfico 7, a proporção dos indivíduos com indicação para acompanhamento fonoaudiológico.

**Tabela 14. Média, desvio padrão, mínimo e máximo de indivíduos com indicação para acompanhamento fonoaudiológico nos diferentes locais**

Indivíduos com indicação para acompanhamento fonoaudiológico	
N locais	21
Média	23,5
Desvio Padrão	37,5
Mínimo	0
Máximo	176
Total	565

**Gráfico 8 - Proporção de indivíduos com indicação para acompanhamento fonoaudiológico nos diferentes locais**



■ De 0 a 19 indivíduos ■ De 20 a 39 indivíduos  
 ■ De 49 a 59 indivíduos ■ Mais de 60 indivíduos

**Tabela 15. Proporção de Indivíduos Atendidos por Fonoaudiólogo nos diferentes locais**

Proporção de Indivíduos atendidos em Fonoaudiologia		
Razão entre o número de pacientes atendidos/ Pacientes com indicação de acompanhamento Fonoaudiológico	Locais N	Representação de cada local no conjunto de Locais da amostra
*0%	5	20%
5%	1	4%
10%	1	4%
11%	1	4%
38%	1	4%
50%	1	4%
55%	1	4%
77%	1	4%
78%	1	4%
83%	1	4%
100%	6	24%
**400%	1	4%
***Sem informação	4	16%
<b>Total</b>	<b>25</b>	<b>100%</b>

\*A razão 0% são locais que não oferecem acompanhamento fonoaudiológico, mas há pacientes que realizam esse fora do local.

\*\*A razão foi de 400%, pois este local possui 8 sujeitos em acompanhamento fonoaudiológico, porém apenas 2 sujeitos tem indicação para este atendimento.

\*\*\*Sem informação = representa locais que não souberam informar o número de sujeitos com indicação ao acompanhamento fonoaudiológico ou que não possuem sujeitos com essa indicação.

**Tabela 16. Duração do acompanhamento fonoaudiológico em meses**

Tempo	Duração de Acompanhamento Fonoaudiológico	
	Locais N	%
0	8	32%
24 meses	1	4%
30 meses	1	4%
36 meses	4	16%
48 meses	2	8%
60 meses	1	4%
120 meses	1	4%
Variável	1	4%
Indeterminado	4	16%
Não tem alta	2	8%

A correlação entre o tempo de permanência no local de tratamento e a duração do acompanhamento fonoaudiológico foi realizada a título de curiosidade, pois a amostra que oferece acompanhamento fonoaudiológico é pequena, apenas 15 locais e muito destes locais responderam que a duração do tratamento fonoaudiológico como variável, indeterminado e não tem alta. Estão em negritos os valores que podem ser considerados como significativos.

**Tabela 17. Correlação entre o tempo no local e a duração do acompanhamento fonoaudiológico**

Tipo de Locais	Correlação	P-valor
Associação	0,459	0,437
Clinica	0,949	<b>0,051</b>
Escola	0,709	<b>0,049</b>
Instituição	0,577	0,423

As tabelas 18 e 19 referem ao número de indivíduos falantes e não falantes.

**Tabela 18. Média, desvio padrão, mínimo e máximo de indivíduos falantes por local da amostra**

Indivíduos falantes*	
Média	18,3
Desvio Padrão	18,9
Mínimo	1
Máximo	86
Total	457

\*Indivíduos Falantes = indivíduos que possuem emissões verbais, porém sem considerar a funcionalidade dessa, nem a estruturação de discurso e a quantidade de léxico.

**Tabela 19. Média, desvio padrão, mínimo e máximo de indivíduos não falantes por local da amostra**

Indivíduos não falantes	
Média	15,9
Desvio Padrão	19,5
Mínimo	1
Máximo	90
Total	397

As tabelas 20 e 21 demonstram a relação entre o número de indivíduos falantes assistidos nos locais, a oferta de acompanhamento fonoaudiológico número de sujeitos com TEA falantes e os locais de assistência.

**Tabela 20. Relação entre a Oferta de Terapia Fonoaudiológica e o Número de Indivíduos Falantes nos locais estudados – Teste T Student**

N	Proporção de Indivíduos Falantes Assistidos (%)	Oferta de Terapia Fonoaudiológica	p-valor
1	58,53%	Sim	
2	12,5%	Sim	
3	48,86%	Sim	
4	59,37%	Sim	
5	65,85%	Sim	
6	87,5%	Sim	
7	55,55%	Sim	
8	53,84%	Sim	
9	66,66%	Sim	
10	38,46%	Sim	
11	39,75%	Sim	
12	75%	Sim	<b>P-valor= 0,304135</b>
13	33,33%	Sim	
14	40,67%	Sim	
15	33,33%	Sim	
16	72,72%	Sim	
17	71,42%	Não	
18	71,42%	Não	
19	88%	Não	
20	66,66%	Não	
21	50%	Não	
22	53,57%	Não	
23	35,71%	Não	
24	42,85%	Não	
25	65,62%	Não	

O teste T Student foi conduzido para comparar os locais com e sem a oferta de terapia fonoaudiológica e a proporção dos indivíduos com TEA com alguma fala. O p-valor foi de 0.304135, que indica que não há diferenças estatisticamente significantes entre a proporção de indivíduos falantes com TEA e a oferta de terapia fonoaudiológica nos locais em que eles são assistidos. De

acordo com os resultados, a oferta da terapia fonoaudiológica não influi no número de indivíduos falantes com TEA.

**Tabela 21. Relação entre o tipo de local com acompanhamento fonoaudiológico e o número de indivíduos falantes**

p-valor	Associação	Clinica	Escola Especial	Escola Especial e Clínica	Escola Inclusiva	Instituição
<b>Associação</b>	1	0,586453	0,102207	0,193646	0,367533	0,0930507
<b>Clinica</b>	0,5864528	1	0,472358	0,118647	0,717158	0,3444889
<b>Escola Especial</b>	0,1022072	0,472358	1	<b>0,002027</b>	0,941848	0,3825776
<b>Escola Especial e Clínica</b>	0,193646	0,118647	<b>0,002027</b>	1	<b>0,035785</b>	<b>0,0180475</b>
<b>Escola Inclusiva</b>	0,3675331	0,717158	0,941848	<b>0,035785</b>	1	0,5901046
<b>Instituição</b>	0,0930507	0,344489	0,382578	<b>0,018048</b>	0,590105	1

A Tabela 21 associa com o tipo de local e a assistência fonoaudiológica a indivíduos falantes. Os dados grifados indicam que há associação significativa entre a presença de comunicação verbal e escolas e instituições.

Logo, a oferta fonoaudiológica interfere no número de indivíduos com TEA assistidos falantes e são assistidos em escolas, escolas com clínica e instituições.

Os locais que responderam também às questões opcionais possibilitaram a análise referente à faixa etária e aos os diferentes diagnósticos de 755 indivíduos. A Tabela 22 sintetiza esses dados.

**Tabela 22. Relação do número de indivíduos de acordo com as faixas etárias e diferentes manifestações de autismo**

	Indivíduos com autismo puro		Indivíduos com autismo de alto funcionamento		Indivíduos com autismo associado a outras patologias	
	N	%	N	%	N	%
Crianças	258	52,7%	31	57,4%	71	33,6%
Adolescentes	129	26,3%	18	33,3%	70	33,2%
Adultos	103	21,0%	5	9,3%	70	33,2%
*Total	490	100%	54	100%	211	100%

\*Não foram consideradas as respostas de um local que não informou as faixas etárias dos indivíduos nos diferentes diagnósticos de autismo e os dados de um local que não referiu a faixa etária de indivíduos com autismo associado a outras patologias e dois locais que não referiram a faixa etária de indivíduos com autismo de alto funcionamento.

Na Tabela 23, foram consideradas as respostas dos locais que referiram as faixas etárias dos sujeitos, sendo que apenas 11 locais informaram a respeito

dos sujeitos que abandonaram o tratamento, 6 locais a respeito dos sujeitos reinseridos e 10 locais a respeito dos sujeitos desligados.

**Tabela 23. Relação do número de indivíduos de acordo com as faixas etárias que abandonaram, foram desligados e reinseridos nos locais nos últimos 5 anos**

	Indivíduos que abandonaram o tratamento		Indivíduos reinseridos no tratamento		Indivíduos desligados do tratamento	
	N	%	N	%	N	%
Crianças	34	61,8%	11	35,5%	30	66,6%
Adolescentes	19	34,6%	13	41,9%	12	26,7%
Adultos	2	3,6%	7	22,6%	3	6,6%
Total	55	100%	31	100%	45	100,0%

Para a Tabela 24 foram considerados 15 locais da amostra dos 16 que oferecem tratamento fonoaudiológico aos pacientes, pois esses discriminaram o número de sujeitos atendidos por faixa etária.

**Tabela 24. Indivíduos atendidos em Fonoaudiologia de acordo com a faixa etária**

	Indivíduos atendidos por fonoaudiólogo	
	N	%
Crianças	235	54,9%
Adolescentes	98	22,9%
Adultos	95	22,2%
Total	428	100%

Na Tabela 25, foram considerados apenas os 15 locais que discriminaram a faixa etária dos indivíduos com comunicação verbal.

**Tabela 25. Relação do número de indivíduos falantes e não falantes de acordo com a faixa etária**

	Fala			
	Sim		Não	
	N	%	N	%
Crianças	212	51,3%	158	47,9%
Adolescentes	123	29,8%	95	28,8%
Adultos	78	18,9%	77	23,3%
Total	413	100%	330	100%

## 4.2 Análise de Agrupamentos

A análise de agrupamentos foi a escolhida devido ao tamanho da amostra ser pequena e pelo tipo de respostas obtidas com o questionário.

Utilizando o software R, versão 2.15.1, foi realizada a análise de agrupamentos para os dados coletados, considerando sete variáveis relevantes para o agrupamento dos dados. As variáveis foram: número de sessões de acompanhamento fonoaudiológico por mês, número de sujeitos com indicação de acompanhamento fonoaudiológico, duração do acompanhamento fonoaudiológico, duração do tratamento no local, número de sujeitos que abandonaram o tratamento (últimos 5 anos), número de sujeitos que foram reinseridos no tratamento (últimos 5 anos) e número de sujeitos desligados do tratamento (últimos 5 anos).

Para fins de padronização, as variáveis Duração da terapia com fonoaudiólogo e Duração do tratamento, que continham valores em meses e respostas indeterminadas, foram categorizadas da seguinte forma:

- Duração da terapia com fonoaudiólogo: 0-12, 13-24, 25-36, 37-48, 49-60, Indeterminado/Variável.
- Duração do tratamento: 0-12, 13-24, 25-36, 37-48, 49-59, 60-120, Indeterminado/Variável e Não tem alta.

Foi utilizado o método de agrupamento de Wald, um método de hierárquico que tende a resultar em grupos de tamanhos aproximadamente iguais e semelhantes entre si.

E a partir desse método, foram formados dois grupos, levando em consideração as suas semelhanças em relação às variáveis citadas acima. Alguns dos locais não se enquadraram em nenhum dos dois grupos, permanecendo não classificados em decorrência do grande número de variáveis em comparação com o número de locais pesquisados e de dados faltantes; estes serão descritos como outro conjunto e não serão testados as igualdades de médias. A não classificação ocorreu pelas respostas de alguns locais terem deixado algumas lacunas.

As variáveis relevantes para o agrupamento dos dados foram: número de sessões com fonoaudiólogo por mês, duração da terapia com fonoaudiólogo,

duração do tratamento no local, número de sujeitos que abandonaram o tratamento nos últimos 5 anos, número de sujeitos que foram reinseridos no tratamento nos últimos cinco anos e número de sujeitos desligados do tratamento nos últimos cinco anos.

### Quadro 1. Formação dos grupos

	Grupo 1	Grupo 2	Não Classificados
N Locais	8	12	5
Indivíduos Tratados	542	240	72

Verificou-se, com base no teste de Shapiro-Wilk que os dados dos grupos 1 e 2 para cada uma das variáveis não advém conjuntamente de distribuições normais. Desta forma foram rodados testes não paramétricos de Mann-Whitney para a igualdade das médias entre os grupos. Seguem o valores-p dos testes para a igualdade de média entre os grupos 1 e 2 para as seguintes variáveis:

**Tabela 26: Valores-p das variáveis entre os Grupos 1 e 2**

Variável	valor-p
Nº sessões fonoaudiologia/mês	0,077
<b>Nº de sujeitos com indicação para fonoaudiologia</b>	<b>&lt;0,001</b>
<b>Fonoaudiólogos no local</b>	<b>0,003</b>
Proporção de atendidos por fonoaudiologia	0,134
<b>Sujeitos falantes</b>	<b>0,011</b>
<b>Sujeitos não falantes</b>	<b>0,001</b>
<b>Sujeitos atendidos por fonoaudiologia</b>	<b>0,006</b>
<b>Sujeitos com autismo puro</b>	<b>0,033</b>
<b>Sujeitos com autismo de alto funcionamento</b>	<b>0,222</b>
Sujeitos com autismo associado a outras patologias	0,006
Sujeitos desligados do tratamento	0,638
Sujeitos que abandonaram o tratamento	0,816
Sujeitos reinseridos no tratamento	0,967

Legenda: Estão em negrito as variáveis que apresentaram diferenças estatisticamente significativas entre os grupos 1 e 2.

De acordo com o Quadro 1 e a Tabela 26 é possível caracterizar os locais que fazem parte dos Grupos 1, 2 e Não Classificados.

**Quadro 2. Caracterização dos grupos formados**

	<b>Grupo 1</b>	<b>Grupo 2</b>	<b>Não Classificados</b>
Média de sujeitos com indicação para acompanhamento fonoaudiológico	60,3	5,9	3,0
Média de fonoaudiólogos em seu quadro	2,3	0,5	0,4
Média de sujeitos com acompanhamento Fonoaudiológico	48,5	5,8	2,2
Número total de sujeitos	542	240	72
Média de Sujeitos com Autismo Puro	41,1	13,3	9,0
Média de Sujeitos com Autismo Associado a outras Patologias	23	4,9	3,8

O Grupo 1 é composto por 8 locais de assistência, sendo estes uma ONG, três associações, uma escola especial e clínica, uma instituição e uma escola especial e o número total de indivíduos é de 542. E o Grupo 2 é composto por 12 locais, sendo estes três escolas especiais e clínica, quatro clínicas, duas escolas especiais, uma escola inclusiva, uma associação e uma instituição e o total de indivíduos é de 240. Enquanto que o Grupo Não Classificado é composto por 5 locais, sendo estes duas instituições, uma associação, uma escola regular com classe especial e uma escola especial, totalizando 72 indivíduos.

As tabelas 27, 28 e 29 apresentam a distribuição dos sujeitos nos Grupos 1 e 2 em relação aos diferentes diagnósticos de autismo.

**Tabela 27. Distribuição dos indivíduos com o diagnóstico de autismo puro nos Grupos**

	Indivíduos com autismo puro		
	Grupo 1	Grupo 2	Não Classificados
Média	41,1	13,3	9,0
Desvio Padrão	36,2	12,2	10,1
Mínimo	0	2	0
Máximo	124	34	26
Total	329	159	45

Com relação à variabilidade ao número de indivíduos, as instituições do grupo 1 apresentam maior variação em relação às do grupo 2, o que pode ser observado pelos valores dos desvios padrão e também pela amplitude dos grupos, já que o primeiro contempla locais que possuem de nenhum a 124

pacientes e o segundo, com intervalo menor, de 2 a 34 pacientes com o diagnóstico de autismo puro. Os não classificados têm, também, grande variabilidade, mas médias menores que os dois grupos.

**Tabela 28. Distribuição dos indivíduos com o diagnóstico de autismo de alto funcionamento nos Grupos**

Indivíduos com autismo de alto funcionamento			
	Grupo 1	Grupo 2	Não Classificados
Média	3,6	1,8	1,6
Desvio Padrão	3,7	2,8	1,8
Mínimo	0	0	0
Máximo	11	10	4
Total	29	22	8

De forma diferente à que foi verificada com os indivíduos com autismo puro, os grupos não variam tanto com relação a indivíduos com autismo de alto funcionamento provavelmente porque há menos indivíduos com esse diagnóstico. A média do grupo 1 é maior que a dos outros dois e os valores dos desvios padrão seguem a tendência da média.

**Tabela 29. Distribuição dos indivíduos com o diagnóstico de autismo associado a outras patologias nos Grupos**

Indivíduos com autismo associado a outras patologias			
	Grupo 1	Grupo 2	Não Classificados
Média	23,0	4,9	3,8
Desvio Padrão	17,9	8,3	4,2
Mínimo	2	0	0
Máximo	45	30	11
Total	184	59	19

Seguindo o mesmo padrão verificado nos indivíduos com autismo puro, o grupo 1 apresenta maior média de indivíduos com autismo associado a outras patologias e variação que os outros. Vale notar que o desvio padrão do grupo 2 é 1,7 vezes maior que a média deste grupo, caracterizando um conjunto de dados muito heterogêneo.

Com base nas três últimas tabelas, verificamos que o grupo 1 concentra o maior número de indivíduos com autismo nos três diagnósticos.

**Tabela 30. Tempo Médio de Tratamento dos Indivíduos nos Grupos**

	Tempo médio de tratamento					
	Grupo 1		Grupo 2		Não Classificados	
	N	%	N	%	N	%
11 meses	0	0%	1	8%	0	0%
24 meses	1	13%	1	8%	0	0%
30 meses	1	13%	0	0%	0	0%
48 meses	0	0%	3	25%	0	0%
60 meses	0	0%	1	8%	1	20%
72 meses	0	0%	3	25%	0	0%
De 60 à 120 meses	0	0%	1	8%	0	0%
120 meses	0	0%	1	8%	0	0%
180 meses	0	0%	0	0%	2	40%
Variável	1	13%	0	0%	0	0%
Indeterminado	3	38%	1	8%	0	0%
Não tem alta	2	25%	0	0%	0	0%
Não soube informar	0	0%	0	0%	2	40%
<b>Total</b>	<b>8</b>	<b>100%</b>	<b>12</b>	<b>100%</b>	<b>5</b>	<b>100%</b>

As tabelas 31, 32 e 33 apresentam a média, o desvio padrão, o mínimo e o máximo de indivíduos dos Grupos que abandonaram, foram reinseridos e desligados dos locais.

**Tabela 31. Distribuição dos indivíduos dos grupos que abandonaram o tratamento**

	Indivíduos que abandonaram o tratamento		
	Grupo 1	Grupo 2	Não Classificados
Média	6,1	6,7	5,0*
Desvio Padrão	6,0	6,9	-
Mínimo	0	0	5
Máximo	19	25	5
<b>Total</b>	<b>49</b>	<b>80</b>	<b>5</b>

\* Com relação a variável abandono do tratamento, dos locais não classificados, apenas um informou que 5 sujeitos abandonaram o tratamento no período questionado.

Com relação ao número de indivíduos que abandonaram o tratamento, os dois grupos são semelhantes. Ambos os conjuntos de dados são heterogêneos.

**Tabela 32. Distribuição dos indivíduos dos grupos que foram reinseridos no tratamento**

Indivíduos que foram reinseridos ao tratamento			
	Grupo 1	Grupo 2	Não Classificados
Média	1,5	2,6	*
Desvio Padrão	2,4	4,8	-
Mínimo	0	0	-
Máximo	7	15	-
Total	12	31	-

\*Os locais que não foram classificados não apresentavam resposta para a variável indivíduos que foram reinseridos no tratamento.

**Tabela 33. Distribuição dos indivíduos dos grupos que foram desligados do tratamento**

Indivíduos que foram desligados do tratamento			
	Grupo 1	Grupo 2	Não Classificados
Média	4,1	4,4	3,3
Desvio Padrão	6,2	7,7	4,2
Mínimo	0	0	0
Máximo	19	25	8
Total	33	53	10

Analisando as magnitudes dos desvios padrão com relação às médias, verificamos que os três conjuntos de dados são heterogêneos.

As tabelas de 34 a 42 se referem aos dados sobre a Fonoaudiologia nos grupos.

**Tabela 34. Média de Fonoaudiólogos distribuídos nos Grupos**

Fonoaudiólogos			
	Grupo 1	Grupo 2	Não Classificados
Média	2,3	0,5	0,4
Desvio Padrão	1,5	0,5	0,5
Mínimo	1	0	0
Máximo	5	1	1
Total	18	6	2

Os locais não classificados têm características semelhantes às dos grupo 2 para esta variável. Enquanto o número de fonoaudiólogos do grupo 1 varia de 1 a 5 profissionais, o grupo 2 varia entre 0 e 1; o mesmo para os locais não classificados.

**Tabela 35. Distribuição de Fonoaudiólogos nos Grupos**

Nº de Fonoaudiólogos	Fonoaudiólogos no Local					
	Grupo 1		Grupo 2		Não Classificados	
	Locais N	%	Locais N	%	Locais N	%
0	0	0,0%	6	50,0%	3	60,0%
1	4	50,0%	6	50,0%	2	40,0%
3	3	37,5%	0	0,0%	0	0,0%
5	1	12,5%	0	0,0%	0	0,0%
Total	8	100%	12	100%	5	100%

Como foi verificado na tabela anterior, o grupo 1 é composto por locais com maior número de fonoaudiólogos do que os classificados no grupo 2 ou os não classificados.

**Tabela 36. Média de Indivíduos nos grupos com indicação de acompanhamento fonoaudiológico**

	Indivíduos com indicação para acompanhamento fonoaudiológico		
	Grupo 1	Grupo 2	Não Classificados
Média	60,3	5,9	3,0
Desvio Padrão	47,4	6,0	2,9
Mínimo	34	0	0
Máximo	176	20	7
Total	482	71	12

**Tabela 37. Distribuição dos Indivíduos com indicação para acompanhamento fonoaudiológico nos Grupos**

Nº de Sujeitos	Indivíduos com indicação para acompanhamento fonoaudiológico					
	Grupo 1		Grupo 2		Não Classificados	
	Locais N	%	Locais N	%	Locais N	%
De 0 a 19	0	0,0%	11	91,7%	4	100,0%
De 20 a 39	2	25,0%	1	8,3%	0	0,0%
De 40 a 59	5	62,5%	0	0,0%	0	0,0%
Mais de 60	1	12,5%	0	0,0%	0	0,0%
Total	8	100%	12	100%	4	100%

Observa-se na Tabela acima que o total de locais foi 24 porque uma das instituições não respondeu a questão de indicação fonoaudiológica e por isso, não foi colocada nem nos locais não classificados.

Considerando que os valores dos desvios padrão dos dois agrupamentos e do grupo de não classificados estão perto dos valores das médias dos respectivos grupos, podemos concluir que estes são grupos internamente heterogêneos.

**Tabela 38. Média de Indivíduos nos grupos com acompanhamento fonoaudiológico**

	Indivíduos atendidos por fonoaudióloga		
	Grupo 1	Grupo 2	Não Classificados
Média	48,5	5,8	2,2
Desvio Padrão	54,7	12,4	3,5
Mínimo	2	0	0
Máximo	176	44	8
Total	388	69	11

Verifica-se grande variação em todos os conjuntos de dados – desvios padrão sempre maiores que o valor da média.

**Tabela 39. Média de sessões de acompanhamento fonoaudiológico por mês**

	Sessões de acompanhamento fonoaudiológico por mês		
	Grupo 1	Grupo 2	Não Classificados
Média	7,9	3,0	2,4
Desvio Padrão	6,5	3,5	3,6
Mínimo	3	0	0
Máximo	20	8	8
Total	63	36	12

**Tabela 40. Número de sessões de acompanhamento fonoaudiológico por mês nos grupos**

Nº de Sessões	Sessões de acompanhamento fonoaudiológico por mês					
	Grupo 1		Grupo 2		Não Classificados	
	Locais		Locais		Locais	
	N	%	N	%	N	%
De 0 a 4	5	62,5%	9	75,0%	4	80,0%
De 5 a 9	1	12,5%	3	25,0%	1	20,0%
De 10 a 14	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
De 15 a 20	2	25,0%	0	0,0%	0	0,0%
Total	8	100%	12	100%	5	100%

Verifica-se nas duas tabelas acima que o grupo 1 é composto pelos locais cujos pacientes tem, em média, maior número de sessões de acompanhamento fonoaudiológico por mês; neste grupo nenhuma instituição deixa de oferecer acompanhamento fonoaudiológico.

Tanto o grupo 2 quanto o grupo formado pelos não classificados, comportam locais que não oferecem tratamento. Em todos os grupos a maioria dos locais oferece de zero à quatro sessões por mês. Apenas 2 locais oferecem de 15 à 20 sessões; estes foram inseridas no grupo 1.

**Tabela 41. Proporção de Indivíduos com acompanhamento fonoaudiológico nos grupos**

Proporção de indivíduos com acompanhamento fonoaudiológico						
Proporção de Sujeitos	Grupo 1		Grupo 2		Não Classificados	
	Locais		Locais		Locais	
	N	%	N	%	N	%
De 0% a 20%	3	37,5%	5	50,0%	1	33,3%
De 21% a 40%	0	0,0%	1	10,0%	0	0,0%
De 41% a 60%	0	0,0%	2	20,0%	0	0,0%
De 61% a 80%	1	12,5%	0	0,0%	0	0,0%
Mais de 81%	4	50,0%	2	20,0%	2	66,7%
<b>Total</b>	<b>8</b>	<b>100%</b>	<b>10</b>	<b>100%</b>	<b>3</b>	<b>100%</b>

O total de locais na Tabela 41 foi de 21, pois houve locais que não responderam ou a razão entre sujeitos com acompanhamento fonoaudiológico e os sujeitos com indicação para acompanhamento fonoaudiológico e por isso, 4 locais não conseguiram ser colocados como não classificados.

**Tabela 42. Duração do acompanhamento fonoaudiológico nos grupos**

Duração do acompanhamento fonoaudiológico						
Duração	Grupo 1		Grupo 2		Não Classificados	
	Locais		Locais		Locais	
	N	%	N	%	N	%
0	0	0%	5	42%	3	60%
24 meses	1	13%	0	0%	0	0%
30 meses	1	13%	0	0%	0	0%
36 meses	0	0%	3	25%	1	20%
48 meses	0	0%	2	17%	0	0%
60 meses	1	13%	0	0%	0	0%
120 meses	0	0%	0	0%	1	20%
Variável	1	13%	0	0%	0	0%
Indeterminado	3	38%	1	8%	0	0%
Não tem alta	1	13%	1	8%	0	0%
<b>Total</b>	<b>8</b>	<b>100%</b>	<b>12</b>	<b>100%</b>	<b>5</b>	<b>100%</b>

De forma semelhante à proporção de indivíduo com acompanhamento fonoaudiológico, a duração deste tem distribuições semelhantes para os dois grupos e para os locais não classificados, sem grandes concentrações de indivíduos em categorias específicas.

As tabelas 43 e 44 referem-se a média de sujeitos falantes e não falantes nos grupos.

**Tabela 43. Média de indivíduos falantes nos grupos**

	Indivíduos falantes		
	Grupo 1	Grupo 2	Não Classificados
Média	33,0	12,3	9,2
Desvio Padrão	22,9	13,9	7,1
Mínimo	15	1	3
Máximo	86	44	21
Total	264	147	46

**Tabela 44. Média de indivíduos não falantes nos grupos**

	Indivíduos não falantes		
	Grupo 1	Grupo 2	Não Classificados
Média	34,8	7,8	5,2
Desvio Padrão	24,1	8,2	4,6
Mínimo	14	1	1
Máximo	90	30	11
Total	278	93	26

A semelhança no perfil dos grupos verificada para os indivíduos falantes e não falantes possivelmente decorre da própria análise de agrupamentos, que agregou no primeiro grupo os locais maiores e, por consequência, os que têm o maior número de indivíduos, divididos entre falantes e não falantes; no segundo grupo foram agrupadas aquelas locais menores, mas que, entre elas, variam bastante.

As tabelas 45, 46, 47 e 48 apresentam os dados dos locais que responderam tanto as questões obrigatórias como as opcionais que eram referentes a faixa etária. O número total de indivíduos foi de 755.

**Tabela 45. Distribuição dos indivíduos nos grupos de acordo com os diferentes diagnósticos de autismo e faixa etária**

Grupo	Indivíduos com autismo puro		Indivíduos com autismo de alto funcionamento		Indivíduos com autismo associado a outras patologias		Total Geral	
	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Grupo 1</b>								
Crianças	147	33,0%	9	2,0%	38	8,6%	194	43,6%
Adolescentes	71	16,0%	12	2,7%	45	10,1%	128	28,8%
Adultos	68	15,3%	5	1,1%	50	11,2%	123	27,6%
<b>Total</b>	<b>286</b>	<b>64,3%</b>	<b>26</b>	<b>5,8%</b>	<b>133</b>	<b>29,9%</b>	<b>445</b>	<b>100%</b>
<b>Grupo 2</b>								
Crianças	87	36,4%	18	7,5%	28	11,7%	133	55,6%
Adolescentes	47	19,7%	3	1,3%	19	7,9%	69	28,9%
Adultos	25	10,4%	0	0,0%	12	5,1%	37	15,5%
<b>Total</b>	<b>159</b>	<b>66,5%</b>	<b>21</b>	<b>8,8%</b>	<b>59</b>	<b>24,7%</b>	<b>239</b>	<b>100%</b>
<b>Não Classificados</b>								
Crianças	24	33,8%	4	5,7%	5	7,0%	33	46,5%
Adolescentes	11	15,5%	3	4,2%	6	8,5%	20	28,2%
Adultos	10	14,1%	0	0,0%	8	11,3%	18	25,3%
<b>Total</b>	<b>45</b>	<b>63,4%</b>	<b>7</b>	<b>9,9%</b>	<b>19</b>	<b>26,8%</b>	<b>71</b>	<b>100%</b>

**Tabela 46. Distribuição dos indivíduos que abandonaram, foram reinseridos e desligados do tratamento e faixa etária nos grupos**

Grupo	Indivíduos que abandonaram o tratamento		Indivíduos reinseridos no tratamento		Indivíduos desligados do tratamento		Total Geral	
	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Grupo 1</b>								
Crianças	7	17,9%	1	2,6%	19	48,7%	27	69,2%
Adolescentes	2	5,1%	0	0,0%	6	15,4%	8	20,5%
Adultos	1	2,6%	2	5,1%	1	2,6%	4	10,3%
<b>Total</b>	<b>10</b>	<b>25,6%</b>	<b>3</b>	<b>7,7%</b>	<b>26</b>	<b>66,7%</b>	<b>39</b>	<b>100%</b>
<b>Grupo 2</b>								
Crianças	27	32,2%	10	11,9%	8	9,5%	45	53,6%
Adolescentes	17	20,2%	13	15,4%	1	1,3%	31	36,9%
Adultos	1	1,2%	5	6,0%	2	2,3%	8	9,5%
<b>Total</b>	<b>45</b>	<b>53,6%</b>	<b>28</b>	<b>33,3%</b>	<b>11</b>	<b>13,1%</b>	<b>84</b>	<b>100%</b>
<b>*Não Classificados</b>								
Crianças	-	-	-	-	3	37,5%	3	37,5%
Adolescentes	-	-	-	-	5	62,5%	5	62,5%
Adultos	-	-	-	-	0	0,0%	0	0,0%
<b>Total</b>	<b>0</b>	<b>0,0%</b>	<b>0</b>	<b>0,0%</b>	<b>8</b>	<b>100,0%</b>	<b>8</b>	<b>100%</b>

\*Dentre os locais que não foram classificados, há dados apenas para desligados do tratamento.

De acordo com a Tabela 46, observa-se que a maior parte dos desligamentos ocorreu no Grupo 1 enquanto que a maior parte dos abandonos ocorreram no Grupo 2.

**Tabela 47. Distribuição dos Indivíduos com acompanhamento fonoaudiológico nos Grupos**

	Indivíduos com acompanhamento fonoaudiológico					
	Grupo 1		Grupo 2		Não Classificados	
	N	%	N	%	N	%
Crianças	176	50,6%	57	82,6%	2	18,2%
Adolescentes	87	25,0%	9	13,0%	2	18,2%
Adultos	85	24,4%	3	4,3%	7	63,6%
Total	348	100%	69	100%	11	100%

**Tabela 48. Distribuição dos indivíduos falantes e não falantes de acordo com a faixa etária nos grupos**

	Fala					
	Sim		Não		Total Geral	
	N	%	N	%	N	%
<b>Grupo 1</b>						
Crianças	102	23,7%	97	22,5%	199	46,2%
Adolescentes	78	18,1%	54	12,5%	132	30,6%
Adultos	40	9,3%	60	13,9%	100	23,2%
Total	220	51,0%	211	49,0%	431	100%
<b>Grupo 2</b>						
Crianças	93	38,8%	44	18,3%	137	57,1%
Adolescentes	32	13,3%	35	14,5%	67	27,8%
Adultos	22	9,2%	14	5,8%	36	15,0%
Total	147	61,3%	93	38,7%	240	100%
<b>Não Classificados</b>						
Crianças	17	23,6%	17	23,6%	34	47,2%
Adolescentes	13	18,1%	6	8,3%	19	26,4%
Adultos	16	22,2%	3	4,2%	19	26,4%
Total	46	63,9%	26	36,1%	72	100%

## 5 DISCUSSÃO

A realização desta pesquisa teve dois grandes desafios: a adesão dos locais e a falta de pesquisas sobre o tema.

Apesar de muitos estudos enfatizarem a importância de dados estatísticos para maior conhecimento a respeito dos do TEA, pesquisas sobre a oferta de tratamento e qualidade destes na realidade brasileira ainda são escassas (Paula, Ribeiro, Fombonne e Mercadante, 2011; OMS, 2012; São Paulo(a), 2013; Young, Ruble e McGrew, 2009; Kröger et al, 2007; Almeida, 2002; Valenstein e colaboradores, 2004 e Spears, 2010). Por meio desta pesquisa, foi possível observar a resistência tanto dos órgãos públicos quanto de instituições privadas na participação em pesquisas deste âmbito no Brasil. Essa recusa pode estar associada à preocupação em relação aos dados que serão coletados ou ao próprio desconhecimento a respeito da importância de pesquisas como essa, que podem contribuir para a melhoria da qualidade dos tratamentos e até para mudanças nas políticas públicas.

Nesse estudo, houve recusa em participar por parte de 70% dos locais procurados e as justificativas oferecidas foram a falta de tempo e/ou a falta de interesse, houve, porém, locais que nem responderam ao convite.

Em relação ao tema da pesquisa, que envolve indicadores de qualidade, pode-se afirmar que a avaliação de serviços de saúde nos países em desenvolvimento ainda está aquém do que é observado em países desenvolvidos. Além disso, a avaliação dos serviços de saúde mental é particularmente recente no Brasil (Almeida, 2002 e Novaes, 2000).

As iniciativas voltadas para avaliação em saúde, no Brasil, vêm sendo desenvolvidas progressivamente, tanto por meio de pesquisas acadêmicas como por pesquisas avaliativas do Ministério da Saúde, principalmente após a implantação do Sistema Único de Saúde (Armigliato et al, 2010).

É possível observar que, em relação às pesquisas de indicadores de qualidade em saúde relacionadas à Fonoaudiologia, houve maior desenvolvimento na área da Audiologia, especialmente após a instituição da Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva por meio da Portaria GM/MS nº 2.073 de 28/09/2004, acompanhada pela criação de um grupo Normativo de Auditoria e Controle de

Saúde da Coordenaria de Planejamento de Saúde da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo (Bevilacqua, Melo, Morettin e Lopes, 2009; Armigliato et al, 2010 e Bacchetti, Akiyama, Bento e Samelli, 2013).

Como ocorreu na Audiologia, a presente pesquisa tende a chamar a atenção e proporcionar as primeiras estratégias para o gerenciamento dos serviços de Fonoaudiologia oferecidos nos tratamentos de indivíduos com TEA em instituições da cidade de São Paulo, principalmente após a instituição da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Brasil(b), 2012).

Bevilacqua, Melo, Morettin e Lopes (2009) chamam a atenção para a necessidade de evidências da efetividade do tratamento para a otimização do uso da verba pública após o estabelecimento de uma política pública específica.

Essas questões podem justificar o pequeno volume de pesquisas na área. Paralelamente a isso, a atenção do poder público dirigida aos indivíduos com TEA e a oferta de atendimento adequado a suas necessidades específicas é incipiente e pouco frequente. Apenas sete Estados brasileiros tem propostas de políticas públicas direcionadas aos TEA, apesar do Relatório Mundial sobre a Deficiência (OMS, 2012) indicar o Brasil como um país que conta com programas direcionados a pessoas com deficiência. Fatores como as dificuldades na implantação das recomendações do Relatório Mundial sobre a Deficiência devido à diversidade geográfica, demográfica e socioeconômica (Fernandes e Behlau, 2013) e a recente inclusão do autismo como uma deficiência (Brasil(b), 2012) podem estar relacionados à lentidão desse processo. Esses aspectos podem justificar a ausência de outros estudos semelhantes à presente pesquisa, que pudessem servir de referência. O Estado de São Paulo é o mais rico do país e o que tem demonstrado maior preocupação em relação às políticas públicas relacionadas aos TEA, provavelmente devido à mobilização de famílias, que conseguiram a aprovação da Lei de Proteção à Pessoa Portadora do Autismo a partir de um movimento iniciado em 2000 (São Paulo, 2001).

As questões relativas à diversidade socioeconômica e demográfica também podem ser observadas em São Paulo e ficam evidenciadas na distribuição irregular dos recursos de intervenção disponíveis aos indivíduos com TEA. A amostra desta pesquisa foi composta por 25 locais, sendo a maioria localizada na Zona Sul (11

locais), seguida pela Zona Norte (6 locais), Centro-Oeste (4 locais) e Leste (4 locais). A predominância dos locais na Zona Sul pode estar associada à maior concentração de renda na região. Acrescenta-se ainda que apesar da Zona Leste ser a mais populosa da cidade, (IBGE, 2013; São Paulo(c), 2012), apenas quatro locais da amostra se localizam nessa região

É importante comentar que, dos 25 locais da amostra, apenas 15 responderam tanto às perguntas obrigatórias quanto às opcionais do “Questionário para Elaboração de Indicadores de Qualidade no Tratamento de Autistas” sem que isso tenha sido justificado pelos informantes. É possível supor que isto ocorreu porque as respostas às questões opcionais demandaria maior envolvimento, com busca de dados em prontuários e outros documentos. Por outro lado, não se pode desconsiderar a hipótese de que alguns registros podem não estar disponíveis ou atualizados.

A respeito do perfil dos locais da amostra, verifica-se que quase metade dos locais (40%) foi constituído de escolas, categoria que incluiu escolas especiais e escolares regulares com inclusão. Isso provavelmente reflete o maior número de escolas como local de intervenção ou acolhimento dessa população. A maior predominância de escolas deu-se provavelmente porque o número de escolas é superior ao de instituições. Em relação às escolas especiais, muitas não possuem registro no Ministério da Educação (MEC) e funcionam como instituição com tratamento e assistência pedagógica. É importante comentar que muito se discute ainda sobre as diferenças e os papéis do tratamento multidisciplinar e da escola. Por outro lado, a exposição de crianças em situação vulnerável, como as que apresentam TEA, a instituições não credenciadas e com funcionamento irregular é um indicador importante da qualidade do serviço oferecido a populações com necessidades especiais. Mesmo no Estado mais desenvolvido do país, em uma das maiores cidade do mundo, crianças com TEA estão “incluídas” em locais que não se adéquam a qualquer parâmetro de avaliação de qualidade e acompanhamento de resultados. A alternativa de oferecer “algum atendimento” a populações carentes foi mencionada por Fernandes e Behlau (2012) como uma forma de mascarar a falta de oferta de atendimento apropriado.

Estudo anterior (Pimentel, 2013) indicou que os professores que têm crianças com TEA em suas salas de aula em escolas regulares e especiais e em

salas especiais em escolas regulares em geral mostram-se interessados, mas frustrados com a falta de recursos e de formação para esse trabalho. Assim, considera-se que o atendimento é realizado nesses locais com dedicação e boa vontade, mas a ausência de parâmetros objetivos norteando tanto a intervenção quanto a avaliação de seus resultados compromete a efetividade do processo.

De acordo com as informações coletadas, a faixa etária infantil, de 0 a 11 anos e 11 meses é melhor assistida, seguida pelos adolescentes. O grupo de adultos com TEA ainda é muito negligenciado em relação a locais de assistência e propostas mais compatíveis com essa faixa etária. Este dado vem ao encontro das informações obtidas pela revisão realizada por Ramos, Xavier e Morins (2012) que revela que poucos estudos ao respeito do diagnóstico e tratamento com adultos com TEA são realizados, diferentemente do que ocorre com a faixa infantil.

Em relação ao regime econômico dos locais da amostra, a predominância é de locais privados (60%). Os 40% restantes são locais conveniados com as Secretarias de Educação e de Saúde; portanto são locais que oferecem tratamento gratuito aos indivíduos com TEA. Este resultado corrobora o Relatório Mundial sobre a Deficiência (OMS, 2012) que comenta que a maior oferta é de locais privados para assistência em saúde mental e que as pessoas com deficiências e seus familiares tem custos adicionais comparados a pessoas e famílias sem deficiências. Esse relatório reitera a necessidade de estudos a respeito dos custos da deficiência em relação à eficácia dos serviços custeados pelo poder público. Outro estudo comenta o pequeno número de pesquisas sobre o tipo de seguro, custos, acessibilidade e utilização dos serviços a indivíduos com TEA em país desenvolvido (Young, Ruble e McGrew, 2009).

No Brasil não existem dados referentes aos custos da assistência a crianças com TEA; porém, dados obtidos informalmente por uma organização não governamental apontam que os gastos do tratamento em instituição especializada na cidade de São Paulo ficam em torno de R\$20.000,00/ano. Esta mesma organização comenta a respeito do impacto financeiro e social dos TEA nas famílias e no sistema público de saúde brasileiro. O aumento da prevalência dos TEA relatado pela literatura internacional (Deutsch e Urbano, 2011; Bower, 2012; Paula, Ribeiro, Fombonne e Mercadante, 2011; Zaroff e Uhm, 2011 e Pedersen, Pettygrove, Meaney, Mancilla, Gotschall, Kessler et al, 2012) seguramente

ampliará esse impacto nos programas de saúde pública. Isso determinou a proposição de um Congresso, que ocorrerá em maio/2014, com o objetivo de discutir propostas de intervenção destinadas a pessoas com TEA que sejam efetivas e apresentem menores custos para o sistema público de saúde (Autismo e Realidade, 2014).

As respostas a respeito da caracterização dos informantes da amostra pode-se observar que a maioria dos informantes era do gênero feminino, com média de idade de 42 anos e com experiência na área em torno de 16 anos. Considerando-se que os entrevistados eram os gestores dos locais estudados, Isto parece revelar que os cargos de maior confiança e responsabilidade nos locais de assistência são de profissionais que têm mais experiência na área.

O total de indivíduos assistidos nos 25 locais da amostra é de 854, com diferentes diagnósticos dentre os TEA, sendo que a maior predominância é de indivíduos com autismo, seguido por autismo associado a outras patologias, sendo que a comorbidade de maior predominância é a deficiência mental, fato que corrobora pesquisas que apontam que cerca de 80% dos indivíduos com TEA têm deficiência mental associada (Chuthapisith e Ruangdaraganon, 2011). O autismo de alto funcionamento foi o diagnóstico de menor predominância.

De acordo com o DSM V (APA, 2013), a tendência atual passará a considerar apenas duas manifestações de TEA: o transtorno do espectro autista e o transtorno do espectro autista inespecífico, havendo a eliminação da denominação de autismo de alto funcionamento. Acrescenta-se que se manterá a denominação de transtorno do espectro autista com comorbidades. Esse foi o critério usado para agrupar os diferentes diagnósticos identificados nos locais estudados.

Os resultados referentes à relação do número de indivíduos, de acordo com a faixa etária e os diferentes diagnósticos de TEA, obtidos pelas respostas das 15 locais que responderam a todas as perguntas do questionário aplicado (obrigatórias e opcionais), apontam para um total de 755 indivíduos. Deste total, a predominância é de crianças com o diagnóstico de autismo puro. Observa-se também que, dentre os diferentes diagnósticos, os de autismo puro e de autismo de alto funcionamento, a predominância também é de crianças, seguidas de adolescentes e por último,

adultos. Enquanto isso, o diagnóstico de autismo associado a outras patologias, é distribuído de forma uniforme entre as faixas etárias.

Alguns autores mencionam o fato de que a deficiência é mais relatada em crianças do que em outras faixas etárias (Perrin, 2012; Halfon et al, 2010; OMS, 2012). Outra questão importante é que o diagnóstico tem sido feito mais precocemente nos indivíduos com TEA, provavelmente devido à maior qualificação dos profissionais de saúde, à maior conscientização a respeito dos TEA e à existência de um maior número de avaliações específicas (Brentani et al, 2013; Bower, 2012).

No Brasil, o Ministério da Saúde divulgou uma lista com os sinais de alerta para TEA nas Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (Brasil(a), 2013) essa é uma das iniciativas destinadas a estimular o diagnóstico precoce dos TEA. Em relação ao tempo médio de tratamento no local, a maioria dos locais da amostra (64%) tem estabelecida a duração do tratamento e apenas cinco locais informaram que o tempo do tratamento varia conforme os pacientes ou tem duração indeterminada.

Considerando algumas propostas de saúde pública, os cinco locais da amostra que responderam que o tempo de duração do tratamento é indeterminado são os que mais se adequam aos quadros de TEA pois, apesar das características comuns dos TEA, há variações individuais quanto à severidade dos sintomas (Miilher e Fernandes, 2009; Fernandes, 2010 e Fernandes, Amato e Molini-Avejonas, 2011; ) e o tratamento dever ser baseado num projeto terapêutico singular individualizado que promova uma melhora qualidade de vida, independência e inserção social, escolar e laboral (Brasil(a), 2013 e Brasil(b), 2013) Em relação aos locais que informaram que o tempo de duração do tratamento é previamente estabelecido, observa-se que uma grande variabilidade, entre 11 e 180 meses. Apenas alguns locais justificaram esse procedimento, mencionando a faixa etária (apenas crianças) ou de escolaridade.

Pode-se supor também que alguns locais podem determinar o tempo de tratamento baseados na heterogeneidade dos quadros de TEA, às diversas propostas e metodologias de intervenção e à diferença entre os locais de assistência (escola, associação, clínica, escola e clínica, instituição e ONG).

Acrescenta-se ainda que não foi encontrada nenhuma referência na

literatura a respeito do tempo de duração do tratamento de indivíduos com TEA. Um fator que chama a atenção nesse aspecto é que 8% dos locais responderam não haver alta no tratamento e 8% não souberam informar. Estas respostas levam à hipótese de alguns locais não realizarem um planejamento singular ou não considerem a evolução de cada indivíduo para a proposição de mudanças no tratamento.

Os dados a respeito da rotatividade dos indivíduos com TEA da amostra, nos últimos cinco anos, incluem as médias de abandono, desligamento e reinserção no tratamento. Considerou-se como abandono do tratamento aqueles indivíduos que não compareceram (ou não foram levados) mais ao tratamento e a média de indivíduos dos 25 locais da amostra que abandonaram o tratamento nos últimos cinco anos foi de 6,4. Foi considerado desligamento o processo em que o local desligou do tratamento devido à pouca frequência ao tratamento e/ou a falta de adesão da família e/ou falta de condições para dar suporte a determinados indivíduos. A média indivíduos dos 25 locais da amostra que foram desligados nos últimos cinco anos foi de 4,2. A reinserção referiu-se aos ao movimento de indivíduos que retornaram para locais em que já haviam feito tratamento anteriormente e a média de indivíduos dos 25 locais da amostra que foram reinseridos nos últimos cinco anos foi de 2,2.

Considerando os dados de rotatividade e os locais que responderam à questão com referência à faixa etária, é possível dizer que a média de abandono do tratamento é maior do que as de desligamento e reinserção, e que a maior proporção de abandono e desligamento envolve o grupo de crianças, enquanto que a reinserção é maior dentre os adultos. As prováveis hipóteses para a ocorrência de abandono são: a busca por um tratamento ideal, a insatisfação com os locais, as dificuldades financeiras e de acesso e a lentidão no processo de evolução.

Outras hipóteses para os casos de abandono e de desligamento de crianças do tratamento podem ser levantadas a partir de estudos anteriores: Barbosa (2010) verificou que, mais do que a severidade dos casos de TEA, as dificuldades de acesso ao tratamento e fatores econômicos e sociais parecem interferir na qualidade de vida relatada pelos cuidadores e, dessa forma, podem estar relacionadas à interrupção do tratamento. Por outro lado, Nascimento (2013)

identificou que um mínimo de 60% de frequência ao tratamento fonoaudiológico é necessário para que haja melhoras significativas.

Barbosa (2010) também relata que as famílias revelam maior satisfação com as instituições para TEA do que com atendimentos ambulatoriais, pela presença de equipe multidisciplinar e orientações familiares sistemáticas principalmente que considerem as necessidades e barreiras encontradas por elas.

Por meio da análise de agrupamentos, foi possível identificar dois grupos com características internas semelhantes, caracterizando elementos típicos e diferenças entre estes. E cinco locais da amostra não apresentarem as características necessárias para serem incluídas nos Grupos 1 e 2 e por isso, foram denominados como não classificados. O Grupo 1 é composto por oito locais e tem um número maior de indivíduos assistidos enquanto que o Grupo 2 é formado por 12 locais e apresenta um número menor de indivíduos assistidos. Observa-se que o Grupo 1 apresenta uma média maior de indivíduos nos diferentes diagnósticos de autismo (autismo puro, autismo de alto funcionamento e autismo associado a outras patologias) quando comparado ao Grupo 2.

A justificativa para o maior número de indivíduos com TEA no Grupo 1 é que os locais desse grupo são os que tem um maior número de indivíduos assistidos e grande parte dos locais tem convênios com órgãos públicos e recebem indivíduos encaminhados por esses, não oferecendo ônus financeiro aos familiares dos indivíduos.

Na distribuição dos indivíduos nos grupos de acordo com a faixa etária e o diagnóstico, observa-se a predominância de crianças com o diagnóstico de autismo puro nos grupos e essa corresponde a um terço do total de indivíduos nos Grupos 1, 2 e não classificados. Acrescenta-se também que todos os adultos com autismo de alto funcionamento fazem parte do Grupo 1, provavelmente pela mesma justificativa do Grupo 1 terem mais indivíduos nos diferentes diagnósticos de TEA.

Em relação ao tempo médio de tratamento, 38% dos locais do Grupo 1 responderam que o tempo é indeterminado; 50% dos locais do Grupo 2 determinaram o tempo de tratamento enquanto que 40% dos locais não classificados responderam não dar alta e ter duração de tratamento determinada. De acordo com esses dados, pode-se pensar que o Grupo com maior número de indivíduos nos diferentes diagnósticos de TEA e a maioria dos locais conveniados

a órgãos públicos devam apresentar um planejamento terapêutico singular e teriam que responder a órgãos públicos reguladores, visto que os locais recebem investimento financeiro público.

A rotatividade nos Grupos 1 e 2 em relação ao abandono do tratamento é a mesma, apesar das diferenças entre os grupos, porém a reinserção e desligamento revelaram média maior no Grupo 2. A reinserção é maior, provavelmente porque os locais do Grupo 2 têm um menor número de indivíduos com TEA e provavelmente não têm fila de espera e os indivíduos conseguem retornar mais facilmente ao local. A maior proporção de desligamentos pode estar associada ao fato de que esses locais serem mais independentes, por não terem convênios com órgãos públicos e por isso, terem mais autonomia para desligar indivíduos.

Após a discussão da caracterização dos indivíduos com TEA dos locais da amostra e do perfil destes locais, o foco será conduzido para o atendimento fonoaudiológico oferecido ou não nesses locais, visto que este acompanhamento é fundamental tanto no diagnóstico como no tratamento dos indivíduos com TEA.

As alterações de linguagem no TEA justificam a importância da atuação do fonoaudiólogo nesse quadro (Gonçalves e Castro, 2013; Amato et al, 2011; Amato, Santos, Barbosa e Fernandes, 2013; Tamanaha e Perissinoto, 2011; Corradi e Fernandes, 2004 e Nascimento, 2013). Uma revisão bibliográfica de Gonçalves e Castro (2013) descreveu 48 artigos abordando propostas de intervenção fonoaudiológica com indivíduos com TEA entre 2006 e 2010. Essas propostas se diferenciam quanto à estrutura, forma e objetivo, mas todas propõem a melhoria da qualidade de vida dos indivíduos.

Nos Estados Unidos, a ASHA determina que os fonoaudiólogos que trabalhem com TEA devem abordar as desordens pragmáticas e de comunicação social (ASHA(a), 2006). No Brasil, alguns documentos públicos enfatizam a importância do fonoaudiólogo na equipe multidisciplinar para TEA para adequar as dificuldades comunicativas, tanto receptivas quanto expressivas (Brasil(a), 2013; Brasil(b), 2013 e São Paulo(a), 2013).

Dos 25 locais da amostra, apenas 16 deles têm fonoaudiólogos em sua equipe, ou seja, 64% dos locais seguem a recomendação do Protocolo do Estado de São Paulo de Diagnóstico, Tratamento e Encaminhamento de Pacientes com Transtorno do Espectro Autista – TEA (São Paulo(a), 2013). Os nove locais (36%)

que não possuem este profissional na equipe multidisciplinar justificaram a ausência deste de diversas formas. Alguns locais disseram que de acordo com a metodologia utilizada não há necessidade de profissional da área de Fonoaudiologia; outros comentaram sobre a dificuldade em contratar um profissional adequado para atuação com TEA e as questões financeiras dos locais. É importante acrescentar que algumas escolas justificaram a não necessidade desse profissional na equipe devido ao tipo do local.

É importante dizer que duas clínicas referiram que já tiveram fonoaudiólogos em sua equipe, mas que geralmente os indivíduos já chegam a esses locais com acompanhamento externo desse profissional, pois muitas vezes esse foi o primeiro profissional a ser procurado e que auxiliou a família durante processo diagnóstico.

Outra questão é que, dos nove locais que não contam com fonoaudiólogo, cinco informam a necessidade de acompanhamento deste profissional aos pais, sendo que apenas um deles encaminha os indivíduos para um profissional externo.

Os resultados sobre a presença do fonoaudiólogo nos diferentes locais estudados apontam para o fato de muitos locais ainda negligenciarem a importância da atuação desse profissional junto aos quadros de TEA. Alguns locais, inclusive, não orientam os responsáveis pelos indivíduos com TEA sobre a necessidade de acompanhamento fonoaudiológico ou até possuem profissionais de outras áreas realizando avaliações e intervenções relacionadas à comunicação e à linguagem. Quando isso ocorreu, os locais disseram que a metodologia utilizada não necessita da atuação de um fonoaudiólogo. Ressalta-se que as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (Brasil(b), 2001.) determinam que o fonoaudiólogo componha o quadro técnico na educação especial. Enquanto que vários autores discutem sobre a inserção do fonoaudiólogo na escola inclusiva (Cárnio, Berberian, Trenche e Giroto, 2012; Gertel e Maia, 2011 e Ramos e Mendonça, 2008).

A média de fonoaudiólogos nos locais da amostra é de um, independentemente do número de indivíduos assistidos que em média é de 18,7, sendo 54,9% destes, crianças. Em relação à média de indivíduos assistidos por fonoaudiólogo, ela está de acordo com o que a Resolução CFFa nº 419 (Conselhos Regionais de Fonoaudiologia, 2012) que recomenda que sejam realizados oito atendimentos diários por cada fonoaudiólogo, quando a carga horária é de 6

horas/diárias. É importante acrescentar que um dos locais informou que o número máximo de indivíduos acompanhados por um fonoaudiólogo era de 176, fato este que não está de acordo com a recomendação do CFFa citada anteriormente. Outra questão é que o questionário aplicado aos locais da amostra não continha questões sobre a jornada de trabalho dos fonoaudiólogos, sendo esta informação bastante útil para a formulação de questionários futuros.

O desvio padrão do número de indivíduos atendidos por fonoaudiólogos é grande, pois há locais sem indivíduos recebendo este atendimento enquanto que em outros locais, todos os indivíduos são atendidos e isso aponta, mais uma vez, para a heterogeneidade da amostra.

Os locais da amostra também não informaram como é feita a seleção de quem é acompanhado ou não na área de fonoaudiologia quando há indicação. Estes locais não comentaram se há um planejamento e/ou uma lista de espera, se o número de fonoaudiólogos é suficiente, (visto que, independentemente do número total de indivíduos, a média é de um fonoaudiólogo por local) ou se o valor pago, principalmente pelo governo, é suficiente para a carga horária necessária para o atendimento da demanda. O tipo de intervenção fonoaudiológica, direta ou indireta, individual ou em grupo, oferecida nos locais da amostra não foi questionado. Este é outro dado importante a ser colocado em questionários de qualidade de atendimento fonoaudiológico, visto que poucas pesquisas abordam o tipo de atuação fonoaudiológica de acordo com o tipo de local (Bello, Pizzani, Hayashi, 2010).

A atuação fonoaudiológica na Educação é descrita na Resolução nº 309/2005 do Conselho Federal de Fonoaudiologia (CFFa) como: capacitação, assessoria, planejamento, desenvolvimento e execução de programas fonoaudiológicos, observações, triagens fonoaudiológicas e orientações quanto ao uso da linguagem, motricidade oral, audição e voz, as ações junto ao ambiente escolar que favoreçam as condições adequadas para o processo de ensino e aprendizagem e as contribuições na realização (Conselho Federal de Fonoaudiologia, 2005). Fonteles, Friedman e Haguiara-Cervellini (2009) comentam que a literatura a respeito da Fonoaudiologia Educacional no Brasil recomenda que as ações fonoaudiológicas sejam mais assertivas em termos de políticas públicas na área de educação. Cárnio, Berberian, Trenche e Giroto (2012) enfatizam a

necessidade de maior direcionamento do papel do fonoaudiólogo na escola e escola especial.

Quando questionada a proporção de indivíduos falantes e não falantes nos locais de estudo, as respostas apontam para a heterogeneidade numérica dos locais, mas a proporção de indivíduos falantes é de 53,51% do total. Esses resultados indicam a heterogeneidade tanto dos locais da amostra quanto nos quadros de TEA, como já mencionado na literatura (Chuthapisith e Ruangdaraganon, 2011; Gilberg, 1990; Assumpção e Pimentel, 2000 e Deutsch e Urbano, 2011).

De acordo, com as respostas de 15 locais da amostra, a relação faixa etária e presença de fala demonstrou que a maior parte dos indivíduos falantes é composta por crianças. Esse fato pode estar associado à questão de o diagnóstico estar sendo realizado mais precocemente e conseqüentemente a intervenção terapêutica fonoaudiológica ocorrer o mais cedo.

A proporção de indivíduos com TEA falantes, assistidos nos locais da amostra demonstrou que não há diferenças entre indivíduos falantes e não falantes quando se relaciona a oferta de acompanhamento fonoaudiológico e supõe-se que este fato possa estar relacionado a uma série de fatores como a existência de um espectro que aponta para uma diversidade de fenótipo do quadro do TEA (Amato, Molini-Avejonas, Santos, Pimentel, Valino e Fernandes, 2011).

A associação significativa encontrada na relação tipo de local de assistência e a oferta de terapia fonoaudiológica a indivíduos falantes em escolas, escolas com clínica e instituições pode estar relacionado a fatores como os indivíduos estarem inseridos em diferentes contextos comunicativos nesses locais, a maior aceitação de indivíduos falantes nos contextos educacionais e o suporte fonoaudiológico fornecido tanto ao indivíduo com TEA como aos profissionais dos locais a fim de que as capacidades dos indivíduos sejam exploradas ao máximo.

A média mensal do número de sessões de terapia fonoaudiológica oferecida a cada indivíduo é de quatro sessões, sendo que essa é a situação de 72% dos locais do estudo. Essa média ocorre tanto pela grande quantidade de indivíduos acompanhados como pela própria questão financeira e exigência dos órgãos públicos. Estudo anterior verificou que a média mensal de sessões oferecidas parece não interferir no desempenho dos indivíduos quando são comparados

esquemas de uma ou duas sessões semanais (Corradi, 2005), mas sim a frequência de comparecimento do indivíduo (Nascimento, 2013).

Observa-se que a média de indivíduos com TEA com indicação para acompanhamento fonoaudiológico nos locais da amostra é de 23,5 e a maioria dos locais (63%) indicam esse acompanhamento. A média de indivíduos com indicação para o acompanhamento fonoaudiológico está aquém do esperado, visto que a linguagem é um dos elementos principais do quadro de TEA (Corradi e Fernandes, 2004; Fernandes, Amato e Molini-Avejonas, 2011; Misquiatti e Fernandes, 2011; Mody e Belliveau, 2013 e Gonçalves e Castro, 2013) e portanto esperava-se que a maior parte dos indivíduos tivessem indicação para este acompanhamento. Provavelmente esse dado revela a necessidade de maior esclarecimento dos profissionais que atuam com crianças com TEA a respeito das habilidades e inabilidades que podem ser verificadas e das possibilidades de atuação do fonoaudiólogo.

A respeito da duração da terapia fonoaudiológica, dez locais informaram que tem uma duração estabelecida, que vai de 24 a 120 meses, porém não foi informado os critérios utilizados para determinar esse período. Enquanto que cinco locais informaram que a duração varia ou é indeterminada de acordo com o indivíduo e dois locais responderam que não dão alta deste atendimento. De acordo com estes dados, a maioria dos locais consideram a duração da terapia fonoaudiológica a longo prazo (Conselho Federal de Fonoaudiologia, 2009) e isto está de acordo com o parecer da Comissão Inter Conselhos de Saúde Suplementar - CISS - nº 1 sobre os balizadores de tempo de terapia fonoaudiológica.

Observando o Gráfico 6 do tempo de duração da terapia fonoaudiológica e do tratamento nos locais da amostra é possível referir que este tempo é praticamente o mesmo, supondo que não há distinção provavelmente do que o indivíduo necessita. Para melhor visualização, foi feita uma correlação entre o perfil do local, tempo no local e a duração do acompanhamento fonoaudiológico, apesar do total da amostra ser pequena e não estatisticamente significativa para tal análise, mas mesmo assim observaram-se possíveis correlações destes tempos nas escolas e clínicas.

Os resultados da proporção de indivíduos atendidos em Fonoaudiologia e a duração desta intervenção trazem questionamentos sobre os critérios utilizados

pelos profissionais e a qualidade do serviço oferecido, assim como a urgente necessidade de indicadores de qualidade para este tratamento.

Os resultados em relação à área de Fonoaudiologia na análise de agrupamentos, o Grupo 1 apresentou uma média maior de fonoaudiólogos, maior proporção de indivíduos com indicação para acompanhamento fonoaudiológico (88,92%), uma média maior de sessões fonoaudiológicas mensais e predominância de indivíduos falantes. E no Grupo 1, todos os locais oferecem acompanhamento fonoaudiológico.

É importante acrescentar que dentro dos locais não classificados, há maior proporção de indivíduos adultos com acompanhamento fonoaudiológico, este fato pode estar associado ao fato destes locais terem a predominância de adultos.

A proporção de indivíduos atendidos por fonoaudiólogos nos Grupos 1, 2 e não classificados é bem heterogênea. E a duração da terapia fonoaudiológica tem distribuições semelhantes nos grupos.

Em relação aos indicadores de qualidade utilizados nesta pesquisa, observou-se que as variáveis mais significativas foram aquelas que permitiram apontar diferenças estatisticamente significativas entre os grupos na análise de agrupamentos. As variáveis são: o número de indivíduos com indicação para acompanhamento fonoaudiológico, o número de fonoaudiólogos no local, o número de indivíduos com TEA falantes e não falantes, o número de indivíduos atendidos por fonoaudiólogos, o número de indivíduos com a manifestação de autismo puro e o número de indivíduos com autismo associado a outras patologias. Logo, dos sete indicadores de processos apenas quatro foram significativos e dos sete indicadores de resultados, apenas dois foram significativos.

Os indicadores significativos foram insuficientes para a elaboração da quarta fase do instrumento Balanced Scorecard que era de classificação e proposição de correlação dos indicadores e elaboração de painel de indicadores, pois a maior parte dos dados obtidos permitiu apenas a caracterização da população com TEA assistida e de locais que oferecem tratamento aos indivíduos com TEA no município de São Paulo.

Observando a análise dos dados coletados, verifica-se a necessidade do gerenciamento de qualidade no tratamento oferecido aos indivíduos com TEA e principalmente em relação a atuação fonoaudiológica com esses indivíduos.

## 6 CONCLUSÃO

O questionário aplicado nesta pesquisa permitiu que se conhecesse mais sobre um grupo de indivíduos com TEA assistidos no município de São Paulo e o perfil dos locais que oferecem essa assistência.

A maioria dos locais da amostra localizam-se na Zona Sul do município de São Paulo, é constituída por escolas especiais e regulares com inclusão, particulares, e a maior oferta é para crianças. O tempo de duração do tratamento é, em sua maioria, pré-determinado, porém não foram relatados os critérios utilizados para essa determinação.

Nos locais estudados, 74% apresentam um fonoaudiólogo em seu quadro de profissionais, independentemente do número total de indivíduos com indicação para este tratamento e apenas seis locais da amostra oferecem o acompanhamento fonoaudiológico a todos os indivíduos com indicação para este acompanhamento. A média de sessões de terapia fonoaudiológica é de quatro sessões mensais, com duração determinada e predominância de atendimento a crianças.

A predominância de indivíduos dos locais da amostra é de crianças com a manifestação de autismo puro e falantes. As crianças tendem a ter maiores taxas de abandono e desligamento do tratamento enquanto que os adultos apresentam maiores taxas de reinserção.

Estes resultados proporcionaram mais a caracterização dos tipos de atendimentos oferecidos e da população assistida do que critérios para avaliação da qualidade do serviço oferecido.

Dos catorze indicadores selecionados pela pesquisadora, apenas seis demonstraram ser significativos e possibilitaram verificar as semelhanças e diferenças entre os locais.

Os resultados obtidos a respeito do tempo de duração do tratamento fonoaudiológico e a proporção de indivíduos com acompanhamento fonoaudiológico demonstram que o planejamento terapêutico singular ainda é pouco utilizado e que os profissionais pouco discutem sobre o gerenciamento deste acompanhamento. Seria interessante que os órgãos reguladores da Fonoaudiologia no Brasil se dedicassem à criação de fóruns que discutissem sobre

alguns critérios e indicadores de qualidade em relação ao acompanhamento fonoaudiológico a indivíduos com TEA.

Conclui-se que o modelo proposto não atingiu o objetivo de indicadores de qualidade para o tratamento fonoaudiológico de indivíduos com TEA devido à dificuldade para conseguir a colaboração das instancias oficiais ou das instituições contatadas. Este modelo permitiu a caracterização do tratamento, da população e dos pré-requisitos necessários para a elaboração de um novo modelo de questionário que englobe uma amostra maior, a elaboração de dois questionários diferentes com respostas fechadas, sendo que um deles deve ser aplicado aos locais de assistência e o outro, aos responsáveis pelos indivíduos com TEA. Estes questionários deverão ser aplicados por um entrevistador treinado. E após isso, será possível elaborar apenas um questionário para os locais de assistência.

## **ANEXOS**

## Anexo A



SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE - SUS/ SP  
GABINETE DO SECRETÁRIO

1

São Paulo, 26 de julho de 2.011.

**Ofício GS nº 3453/2011**

**Referência: Pesquisa de Doutorado em Ciências da Reabilitação**

Ilustres Professoras Doutoradas,

Na oportunidade em que cumprimento Vossas Senhorias e em atendimento ao r. pedido de autorização para pesquisa nas instituições conveniadas por esta Pasta para tratamento de pacientes portadores de autismo venho informar o quanto segue.

Preliminarmente cumpre considerar que os pacientes portadores de autismo no Estado de São Paulo são atendidos, preferencialmente, na rede de Centros de Atenção Psicossocial – CAPS vinculados aos municípios.

Com efeito, por sermos réus em Ação Civil Pública passamos a disponibilizar, por intermédio de uma rede conveniada, o atendimento a esta camada da população.

Ocorre que, muito embora as instituições sejam nossas conveniadas, não temos como facilitar o acesso para pesquisa por meio de autorização, na medida em que é de nosso dever resguardar a identidade de pacientes, com maiores empecilhos no que se refere ao atendimento de daqueles tratados em instituições fora da estrutura do Estado.

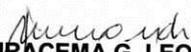


SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE - SUS/ SP  
GABINETE DO SECRETÁRIO

2

A título de sugestão, informamos que o Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo conta com excelente serviço ambulatorial de atendimento ao autista, sendo que por sua vinculação à Universidade de São Paulo talvez seja mais fácil franquear o acesso à pesquisa científica.

Sendo estas as informações que temos a prestar, aproveitamos para reiterar protestos de elevada estima e distinta consideração.

  
**MARIA IRACEMA G. LEONARDI**  
Chefe de Gabinete

**Ilustríssimas Senhoras**  
**Profª. Dra. SELMA LANCMAN**  
**Profª. Dra. FERNANDA DREUX M. FERNANDEZ**  
**Departamento Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional**  
**Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo**  
**São Paulo – Capital**



SECRETARIA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO  
Gabinete do Secretário

**São Paulo, 25 de julho de 2012.**

**Ofício nº 1132/2012/ SME-G**

Ref.: Carta de 24/05/12

**Prezada Senhora**

Acuso recebimento de carta solicitando autorização de Pesquisa de Doutorado a ser desenvolvida por Danielle Azarias Defense Netrval, aluna da Faculdade de Medicina da USP, cujo objetivo é traçar um perfil epidemiológico dos indivíduos com autismo assistidos no município de São Paulo, bem como propor um modelo de indicadores de qualidade visando o gerenciamento do serviço de fonoaudiologia oferecido nos locais de assistência.

Não obstante o elevado propósito e a relevância da pesquisa, fica inviabilizado o consentimento solicitado, tendo em vista que a atuação desta Secretaria com as crianças autistas se restringe a ação educacional.

Informo que os alunos encaminhados pelas unidades educacionais, são avaliados por equipe multidisciplinar composta por fonoaudiólogos, assistentes sociais e psicólogos que analisam as dificuldades relatadas pelos Professores e Gestores Educacionais, visando acolher o aluno e família, bem como elaborar um diagnóstico funcional consistente.

Após a elaboração do referido diagnóstico, ocorre a discussão dos casos em conjunto com os educadores do Centro de Formação e Acompanhamento à Inclusão – CEFAI e se detectada a necessidade faz-se os devidos encaminhamentos para a rede de saúde.

Assim sendo, os serviços de apoio aos alunos oferecidos pela Secretaria Municipal de Educação não atendem às indagações da pesquisa em tela.

Na oportunidade, manifesto protestos de alta estima e apreço.

**Célia Regina Guidon Falótico**  
Secretária Municipal de Educação SME-G

Ilma. Senhora  
**Profa. Dra. Fernanda Dreux M. Fernandes**  
Prof. Associado do Depto. de Fisioterapia  
Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da  
Faculdade de Medicina da USP  
Rua Cipotânea, 51 – Cidade Universitária  
São Paulo /SP

MARG/MICS/mics

Rua Borges Lagoa, nº 1230- Vila Clementino – CEP 04038-003 – São Paulo/SP – Tel. 3396.0600



## APROVAÇÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em sessão de **09/05/2012**, **APROVOU** o Protocolo de Pesquisa nº **131/12** intitulado: **“PROPOSTA DE MODELO DE INDICADORES DE QUALIDADE PARA O ATENDIMENTO OFERECIDO AOS INDIVÍDUOS AUTISTAS NA CIDADE DE SÃO PAULO”** apresentado pelo Departamento de FISIOTERAPIA, FONOAUDIOLOGIA E TERAPIA OCUPACIONAL

Cabe ao pesquisador elaborar e apresentar ao CEP-FMUSP, os relatórios parciais e final sobre a pesquisa (Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196, de 10/10/1996, inciso IX.2, letra "c").

**Pesquisador (a) Responsável: Fernanda Dreux Miranda Fernandes**  
**Pesquisador (a) Executante: Danielle Azarias Defense-Netrval**

CEP-FMUSP, 10 de Maio de 2012.

**Prof. Dr. Roger Chammas**  
**Coordenador**  
**Comitê de Ética em Pesquisa**

## Anexo D



**Proposta de Modelo de Indicadores de Qualidade ao Atendimento oferecido aos pacientes autistas da cidade de São Paulo.**

<b>QUESTIONÁRIO PARA ELABORAÇÃO DE INDICADORES DE QUALIDADE NO TRATAMENTO DE AUTISTAS</b>	
<b>Data:</b>	
<b>Nome da Instituição:</b>	
<b>Nome do Informante:</b>	<b>Sexo:</b>
<b>Idade:</b>	
<b>Formação Acadêmica:</b>	
<b>Tempo de atuação na área:</b>	

**As questões em negrito deverão ser obrigatoriamente preenchidas enquanto as que não estão em negrito são opcionais.**

**O questionário preenchido deve ser reenviado para a pesquisadora no prazo máximo de quinze dias a contar do envio do mesmo.**

**1) Número de pacientes com diagnóstico de autismo puro na Instituição?**

1.1 Número de pacientes com diagnóstico de autismo puro conforme faixa etária?

Crianças -	(até 11 anos e 11 meses de idade)
Adolescentes -	(de 12 anos á 17 anos e 11 meses de idade)
Adultos -	(Acima de 18 anos de idade)

**2) Número de pacientes com diagnóstico de autismo de alto funcionamento na Instituição?**

2.1 Número de pacientes com diagnóstico de autismo de alto funcionamento conforme faixa etária?

Crianças -	(até 11 anos e 11 meses de idade)
Adolescentes -	(de 12 anos á 17 anos e 11 meses de idade)
Adultos -	(Acima de 18 anos de idade)

**3) Número de pacientes com diagnóstico de autismo associado a outras patologias na Instituição?**

3.1 . Quais as patologias associadas e o número de pacientes atingidos por cada uma dessas?

3.2. Número de pacientes com autismo e outra patologia associada conforme a faixa etária.

Crianças -	(até 11 anos e 11 meses de idade)
Adolescentes -	(de 12 anos á 17 anos e 11 meses de idade)
Adultos -	(Acima de 18 anos de idade)

**4) Há Fonoaudiólogos na Instituição? Quantos?**

**5) Número de pacientes com diagnóstico de autismo atendidos no setor de Fonoaudiologia?**

5.1. Número de pacientes com autismo atendidos no setor de Fonoaudiologia conforme faixa etária?

Crianças -	(até 11 anos e 11 meses de idade)
Adolescentes -	(de 12 anos á 17 anos e 11 meses de idade)
Adultos -	(Acima de 18 anos de idade)

**6) Número de pacientes com autismo que falam e que não falam na Instituição?**

<b>Pacientes que falam -</b>
<b>Pacientes que não falam -</b>

6.1. Número de pacientes com autismo que falam e não falam de acordo com a faixa etária?

	<b>CRIANÇAS</b> (até 11 anos e 11 meses de idade)	<b>ADOLESCENTES</b> (de 12 anos á 17 anos e 11 meses de idade)	<b>ADULTOS</b> (Acima de 18 anos de idade)
<b>FALANTES</b>			
<b>NÃO FALANTES</b>			

**7) Número médio de sessões de Fonoaudiologia por mês na Instituição com pacientes com autismo?**

**8) Número de pacientes com autismo que receberam indicação para atendimento fonoaudiológico na Instituição?**

**9) O tempo médio de terapia fonoaudiológica com o paciente com autismo na Instituição?**

**10) O tempo médio do paciente com autismo na Instituição?**

10.1. Tempo médio de crianças na instituição? Tempo médio de adolescentes na instituição? Tempo médio de adultos na instituição?

Crianças -	(até 11 anos e 11 meses de idade)
Adolescentes -	(de 12 anos á 17 anos e 11 meses de idade)
Adultos -	(Acima de 18 anos de idade)

**11) O número de pacientes com autismo que abandonou o tratamento na Instituição?**

11. 1. Abandono de crianças? Abandono de adolescentes? Abandono de adultos?

Crianças -	(até 11 anos e 11 meses de idade)
Adolescentes -	(de 12 anos á 17 anos e 11 meses de idade)
Adultos -	(Acima de 18 anos de idade)

**12) Número de pacientes com autismo que foram reinseridos na Instituição?**

12.1.Reinserção de crianças? Reinserção de Adolescentes? Reinserção de Adultos?

Crianças -	(até 11 anos e 11 meses de idade)
Adolescentes -	(de 12 anos á 17 anos e 11 meses de idade)
Adultos -	(Acima de 18 anos de idade)

**13) O número de pacientes com autismo desligados da Instituição?**

13. 1. Desligados crianças? Desligados adolescentes? Desligados adultos?

Crianças -	(até 11 anos e 11 meses de idade)
Adolescentes -	(de 12 anos á 17 anos e 11 meses de idade)
Adultos -	(Acima de 18 anos de idade)

**Anexo E****FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO - FMUSP****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL**

Eu, \_\_\_\_\_, portador de RG \_\_\_\_\_, CPF \_\_\_\_\_ e com cargo de \_\_\_\_\_ e representante legal da instituição \_\_\_\_\_, situada no endereço \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_, telefone: \_\_\_\_\_, venho declarar estar de acordo em participar da pesquisa intitulada "Proposta de Modelo de Indicadores de Qualidade ao atendimento oferecido aos pacientes autistas da cidade de São Paulo", desenvolvida pela fonoaudióloga Danielle Azarias Defense Netrval, com orientação da Profa. Dra. Fernanda Dreux Miranda Fernandes, para a obtenção de título de Doutora em Ciências pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

A participação consiste no preenchimento de um questionário e a autorização da publicação dos dados com a manutenção do sigilo da instituição e de seu nome, assim como os dados do responsável pelo preenchimento desse questionário na Instituição.

**DADOS SOBRE A PESQUISA**

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA :  
PROPOSTA DE MODELO DE INDICADORES DE QUALIDADE AO ATENDIMENTO OFERECIDO AOS PACIENTES AUTISTAS DA CIDADE DE SÃO PAULO
2. PESQUISADORES :

NOME: DANIELLE AZARIAS DEFENSE NETRVAL

CARGO/FUNÇÃO: Fonoaudióloga Doutoranda NSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº 8970-SP

UNIDADE DO FMUSP: DEPARTAMENTO DE FISIOTERAPIA, FONOAUDIOLOGIA E TERAPIA OCUPACIONAL

**3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:**

RISCO MÍNIMO  RISCO MÉDIO   
RISCO BAIXO  RISCO MAIOR

**4. DURAÇÃO DA PESQUISA : 6 meses**

**ESCLARECIMENTO**

Esse estudo visa elaborar indicadores de qualidade que descrevam aspectos qualitativos e/ou quantitativos dos processos e resultados de intervenção fonoaudiológica e dirigidas a pessoas com distúrbio do espectro do autismo. Além desse objetivo geral, a referida pesquisa também visará traçar o perfil epidemiológico dos indivíduos portadores do distúrbio do espectro do autismo que frequentam as instituições que participarão da pesquisa.

A coordenação das instituições e fonoaudiólogos serão convidados a responderem um questionário elaborado pela própria pesquisadora, contendo 23 perguntas objetivas, sendo apenas 13 dessas obrigatórias de serem respondidas. Estas perguntas poderão ser respondidas por e-mail, telefone ou pessoalmente.

A participação no questionário não visará a análise de questões metodológicas nem a eficiência do trabalho dos entrevistados e sim, obter dados para a elaboração de um protocolo de indicadores de qualidade.

Os resultados dessa pesquisa poderão levar melhorias no serviço de atendimento fonoaudiológico a essa população assim como proporcionar a discussão de novas políticas referentes ao suporte terapêutico e institucional dos indivíduos do espectro do autismo.

A qualquer momento do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. A principal investigadora é a fonoaudióloga Danielle Azarias Defense Netrval, que pode ser encontrada no endereço Rua Cipotânea, 51 – Cidade Universitária São Paulo – SP. Telefone(s): 3091-8413.

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) –Av. Dr. Arnaldo, 455 – Instituto Oscar Freire – 1º andar–tel:3061-8004,FAX:3061-8004. E-mail:cep.fmusp@hcnet.usp.br

É garantida a liberdade da retirada do consentimento a qualquer momento, assim como a desistência em relação a participação no estudo. É garantido a todos os participantes o direito

de confidencialidade, uma vez que as informações obtidas serão analisadas em conjunto com as de outros participantes e não serão divulgados dados de identificação.

É garantido também o seu direito em relação ao conhecimento dos resultados da pesquisa. Não há despesas pessoais e também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Fica aqui explicitado o compromisso do pesquisador de utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa.

### **CONSENTIMENTO**

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo "Qualidade de Vida de um grupo de jovens com distúrbio do espectro do autismo."

Eu discuti com a Sra. Danielle Azarias Defense Netrval sobre a minha decisão em participar nesse estudo.

Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes.

Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo.

Assinatura do representante legal

Data \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

### **PARA O RESPONSÁVEL PELO PROJETO:**

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo

Data \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

## Anexo F

№	Local	Regime	Região	Contato	VISITA	ACESSO	OBSERVAÇÕES	INDICAÇÃO DE LOCAIS
1	Escola especial e clínica.	Particular	Zona Norte	Telefone, e-mail e visita.	20/09/2011	Sim	Atendimento fonoaudiológico particular e individual	Indicação de duas escolas especiais com convênio com a Secretaria de Educação na Zona Leste.
2	Escola especial.	Particular	Zona Oeste	Telefone, e-mail e visita	22/09/2011	Sim	Não há fonoaudiólogos, método TEACH	Indicação de duas escolas regulares com inclusão particulares na zona sul; duas escolas especiais, sendo uma com convênio com a Secretaria de Educação e outra particular na zona sul; quatro clínicas particulares, sendo três na zona sul e uma na zona oeste e uma instituição não governamental na Zona Sul.
3	Escola especial e clínica.	Escola conveniada de Educação do Estado de São Paulo e clínica particular	Zona Leste	Telefone e visita	06/10/11	Sim	Há fonoaudiólogos, porém esta não faz parte do tratamento oferecido, é particular. O método escolar é TEACH, porém ela acredita nas diversas intervenções que pode ser oferecida conforme cada caso.	Um centro social filantrópico e uma escola especial e Clínica não governamental, ambas na Zona Leste.
4	Escola especial e clínica	Escola Especial conveniada com a Secretaria de Educação do Estado de São Paulo.	Zona Sul	Telefone e visita	11/10/2011	Sim	Há fonoaudiólogos que faz atendimento clínico e institucional, sendo que esta última é utilizado em sala de aula, introduzindo o PCS. Conforme a resposta do questionário observou-se que o atendimento oferecido aos alunos é apenas institucional.	Não houve indicação de outros locais.
5	Associação	Associação não governamental e com convênios na Secretaria de Educação e Saúde	Zona Sul	Telefone, e-mail e visita.	28/09/2011	Sim.	A fonoaudióloga atende em grupo, uma vez por semana e utilizando o TEACH. Os casos não tem alta e poucos tem abandono porque é muito difícil conseguir vaga no senlio.	Indicação de uma escola especial e uma clínica particular, ambas na Zona Sul e de enfoque comportamental.
6	Associação	Convênio com a Secretaria de Saúde e convênios médicos.	Zona Leste	Telefone, e-mail e visita.	18/10/2011	Sim	Há três programas diferentes para autismo. O programa de alunos convênioado ao SUS ocorre diariamente e os pacientes tem que não podem apresentar comorbidades e devem Neste grupo são utilizados o TEACH e PECS. Na clínica, os alunos são atendidos em grupo de estimulação básica, aulas em grupos graves e em seversos. Fonoaudiologia faz atendimentos em grupo como individual.	Indicação de uma associação não governamental na Zona Sul; uma associação particular na Zona Norte; uma instituição com convênio na Secretaria de Saúde na Zona Norte; uma escola com inclusão e classe especial na Zona Leste.
7	Escola Inclusiva	Particular	Zona Sul	Telefone e visita	20/10/2011	Sim	Não tem fono e nem parte clínica. O programa OPT é destinado ao ensino médio de pacientes com dificuldades para inclusão – 16 alunos.	Indicação de uma escola regular inclusiva particular na Zona Sul.
8	Associação com Escola especial	Convênio com a Secretaria de Educação	Zona Norte	Telefone, e-mail e visita	7/12/2011	Sim.	Desenvolve um plano educacional para cada uma das crianças, considerando as suas singularidades. Sugere-se muitas atividades manuais.	Indicação de uma associação não governamental na Zona Sul.
9	Educação especial	Particular	Zona Oeste	Telefone e e-mail	Não	Não	A secretária informou que a instituição só tem pacientes com deficiência mental e outros vários tipos de patologias.	Não houve indicação.
10	Escola especial e terapia educativa.	Particular	Zona Sul	Telefone, e-mail e visita.	Sim	Sim	Escolaridade até 15 anos de idade e oficinas para pacientes especiais. Além disso, elas também terapis de fonoaudiologia, Artística, Massagem Rítmica, Eufonia Curativa, Musicoterapia, Quiropraxia. Há atendimento fonoaudiológico individual e orientações a professores, o método e a organização neurológica e outras lições.	Uma instituição não governamental na Zona Sul.
11	Clínicas	Particular	Zona Sul	Telefone, e-mail e visita.	23/02/2012	Sim	A clínica é particular e tem abordagem comportamental (ABA) e atende especificamente casos de autismo e transtorno invasivo do desenvolvimento. A maior parte dos atendimentos – 80% são de consultoria em outras cidades, apenas 20% são atendimentos lá. Há tiveram fonoaudiólogos, mas geralmente os pais já têm uma profissional de confiança e por isso, elas atualmente orientam essa terapia de cada um.	Indicação de um projeto não governamental na zona sul; uma clínica particular; um colégio com inclusão particular; ambos localizados na Zona Sul; um grupo de terapia ocupacional infantil particular na Zona Sul e um site feito pelo país e grupos que trabalham com Autismo e neste consta uma lista de locais par atendimento.

12	Clinica	Particular	Zona Oeste	Telefone, e-mail e visita.	17/11/2011	Sim	Clinica psicologica que faz atendimento ambulatorial e de acompanhamento terapêutico, utilizando do ABA. Os atendimentos são realizados via homecare ou na própria instituição, porém a maioria é homecare. Este serviço iniciou em setembro/2011, a equipe não tem fonoaudiólogos, mas indicam esse atendimento quando acham necessário	Indicação de um projeto não governamental na zona sul; uma clinica particular e duas escolas particulares e regulares com inclusão na Zona Sul; uma escola particular e regular com inclusão na zona oeste e um núcleo assistencial não governamental na zona norte.
13	Instituição	Não Governamental	Zona Sul	Telefone, e-mail e visita.	29/11/11	Não	Proposta ambulatorial e em grupo no centro de atenção (clínica) uma vez por semana. Abordagem neuropsicológica. Tem fonoaudiólogos que atendem em dupla, individual e em grupos de comunicação e linguagem. Responderam que só teriam possibilidade de participação no segundo semestre/2012, porém no contato feito nesse período, não houve nenhuma resposta.	Não houve indicação de outros locais.
14	Instituição	Particular com convênio com a Secretaria de Saúde, IAMSPE e particular	Zona Sul	Visita.	29/11/2011	Sim	Trabalho multidisciplinar, atendimento em grupo e individual.	Indicação de uma escola regular com inclusão convêniosa com a Secretaria da Educação na Zona Sul.
15	Instituição com parte convênio com a Secretaria de Saúde, IAMSPE e particular	Beneficente e convênio com a Secretaria Estadual e Municipal de Saúde.	Zona Norte	Telefone, e-mail e visita.	02/03/2012	Sim.	Equipe multidisciplinar e interdisciplinar, atendimento em grupo. Apenas uma fonoaudióloga atende os pacientes autistas, são 45 pacientes. A equipe é composta de Psiquiatra, Neuro, Fono, Físio, TO, Pedagogia, Musicoterapia, Psicologia. De acordo com as discussões, o paciente. O único atendimento individual é o conjunto de Psicologia e Musicoterapia.	Uma associação para excepcionais na Zona Leste e uma escola especial na com convênio com a Secretaria de Educação na zona norte. Zona Norte.
16	Escola especial	Particular	Zona Sul	Telefone e e-mail.	Não recebeu respostas e telefones não atendem.	Não.	Sem respostas via e-mail e telefone.	Não houve indicações.
17	Centro social atendimentos clínicos e escola especial.	Filantropica	Zona Leste	Telefone e e-mail.	Não.	Não	Não participaram por estarem com uma demanda predominantemente de deficiência mental	Não houve indicações
18	Escola especial	Particular	Zona Norte	E-mail.	Não.	Não	Não tem pacientes autistas.	Não houve indicações.
19	Colégio regular com inclusão	Particular	Zona Oeste.	E-mail.	Não.	Não	Responderam que estão apenas com dois estudantes autistas e devido a isso, acreditam que a participação deles na pesquisa não seria significativa.	Não houve indicações.
20	Escola regular com inclusão	Convênio com a Secretaria de Educação	Zona Sul	Telefone e e-mail.	Não.	Não.	Os contatos ocorreram no segundo semestre de 2011 e início de 2012, a assessoria da coordenação disse em 2011 acreditar ser inviável, pois a coordenação não prioriza a participação de pesquisa. No contato em 2012, a própria secretaria disse que a instituição não tinha interesse.	Não houve indicações.

21	Escola regular com inclusão.	Particular e convênios	Zona Oeste	Telefone, e-mail e visita.	04/05/2012	A direção achou que não faz parte do perfil da pesquisa.	O currículo é montado por meio de um Projeto Singularizado e com trabalho desenvolvido em módulos. Os alunos realizam terapias fora da escola, pois esta não conta com parte clínica e quando a escola observa a necessidade também realiza encaminhamentos	Associação não governamental na Zona Sul.
22	Equipe de acompanhamento terapêutico e ambulatória I.	Particular	Zona Oeste	Email.	Sim.	Sim.	Responderam via e-mail. Método Sunrise.	Não houve indicações.
23	Educação Especial	Particular e convênio com a Secretaria de Educação	Zona Leste	Telefone e e-mail.	Não teve resposta.	Não teve resposta.	Entrei em contato varias vezes via telefone e - mail e não tive nenhuma resposta.	Não houve indicações.
24.	Escola especial	Convênida a Secretaria de Educação	Zona Leste	Telefone, e-mail e visita.	Sim.	Sim.	Não seguem método específico, só há 3 salas de seriação e as demais são de projetos integrados, envolvendo quatro disciplinas. A fonoaudióloga atua em sala na disciplina de linguagem (português). Alguns pacientes realizam atendimento ambulatório externo, apesar de esse existir na instituição, mas ser particular.	Um centro social filantrópico e uma escola especial e Clínica não governamental na Zona Leste.
25.	Associação	Particular	Zona Norte.	Telefone, e-mail e visita.	12/06/2012	Sim.	Uso de Terapia de Atividade Diária, trabalho coletivo. Não há terapeutas.	Não houve indicações.
26	Escola regular com inclusão	Particular.	Zona Sul	Via telefone	Não.	Não, porque não tem autistas incluídos.	Sem informações.	Não houve indicações.
27	Escola regular com inclusão e salas especiais	Particular e convênio com a Secretaria de Educação.	Zona Leste	Via telefone e visita.	25/05/2012	Sim.	E uma escola regular e de inclusão. As salas especiais são divididas de acordo com as potencialidades e faixa etária. A proposta é de acordo com a criança. A parte de classes especiais é um instituto com convênio com a Educação. E a inclusão ocorre na Ed. Física, Artes e Lanche. Não tem parte terapêutica.	Não houve indicações.
28.	Clínica	Particular	Zona Sul	Telefone e e-mail.	Não.	Não.	Disponibilidade apenas no segundo semestre/2012. No contato de segundo semestre, eles não responderam.	Não houve indicações.
29	Escola especial	Particular	Zona Sul	Telefone, e-mail e visita.	04/04/2012	Sim	Integração da pessoa especial atende diversas patologias. Valorização da Convivência e qualidade de vida, currículo funcional natural, TEACH para compreensão. A fonoaudiologia é particular e individual, trabalha com comunicação alternativa.	Uma associação na Zona Leste, escola regular com inclusão na Zona Norte e Associação sem fins lucrativos na Zona Sul.
30	Escola especial	Particular	Zona Sul	Telefone.	Não.	Não, porque disse não ter pacientes autistas.	Sem informações.	Não houve indicações.
31	Instituição	Filantrópica	Zona Sul	Telefone e visita.	22/11/2011	Sim	Instituição Filantrópica que passou a ter atendimento ambulatório desde o final de 2007.	Associação na Zona Sul, Portal da Prefeitura de São Paulo que informa Setores de atendimento, Duas Associações na Zona Sul, uma escola especial e centro de convivência, na Zona Sul, um programa de socialização na Zona Oeste, uma instituição sem fins lucrativos na zona sul e Uma instituição beneficente na zona sul.

32	Escola especial e clínica.	Escola conveniada com a Secretaria de Educação	Zona Norte	Telefone, e-mail e visita.	29/11/2011	Sim.	.Não tem limites de faixa etária. Recebe pacientes com deficiência mental, Deficiências múltiplas, autismo A metodologia utilizada é de desenvolvimento adaptativo do ser humano (Unicamp).	Associação com escola especial na Zona Norte.
33.	Espaço complementar de convivência	Particular	Zona Sul	Via telefone.	Não.	Não, porque não tem autistas.	Não há informações.	Não houve indicações.
34.	ONG composta por Escola, clínica e abrigo.	Possui convênio com a Saúde, Educação, Iamspp, São Cristóvão e atende também Particulares.	Zona Leste	Telefone, e-mail e visita.	11/05/2012	Não. Disse não ter tempo para a realização da coleta de dados	A instituição tem 30 anos, possui uma programação para atendimentos de DEA que consiste em 4 horas diárias. Estimulação Global - 6 a 11 anos Escola Terapêutica - 11 a 14 anos Oficinas Terapêuticas - oferece 4 tipos de oficinas para maiores de 18 anos e uma oficina para pacientes acima de 14 anos. A maioria dos pacientes é atendida pelas áreas de Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional. Mandei e-mail em 29/05.	Duas escolas especiais com convênio com a Secretaria de Educação e um centro social filantrópico, ambos na Zona Leste.
35	Clínica ambulatória	Particular e convênios.	Zona Leste	Telefone e visita.	15/12/2011	Não. Os fonoadiologos da instituição não responderam os questionários, houve adesão da direção, mas não da equipe.	Os atendimentos são individuais em diversas faixas etárias. A instituição tem 16 fonoadiologos.	Um centro social filantrópico na Zona Leste.
36.	Instituição	Convênio com o Hospital do Servidor Público do Estado de São Paulo e particular.	Zona Sul	Telefone e visita.	13/04/2012	Sim	A reunião foi realizada com a fonoadióloga da instituição. Ela contou que os atendimentos são realizados individuais. Não são realizados atendimentos em grupo. As salas têm atividades de alfabetização e comportamental. Predominância de adolescentes e adultos. Há três salas e as terapias são: Psicologia, Fisioterapia e Musicoterapia.	Não souberam indicar um local.
37	Associação e centro de vivência.	Particular	Zona Sul	E-mail.	Não.	Não, porque não atendem a população autista.	Não há informações.	Não houve indicações.
38	Colégio regular com inclusão.	Particular	Zona Sul.	Telefone e e-mail.	Não.	Não, porque disseram que não se enquadrava no perfil da pesquisa.	A resposta por e-mail foi: "Avaliamos sua solicitação e os documentos apresentados, mas o Colégio Paulicéia não se enquadrava no perfil da pesquisa, pois oferecemos um ensino regular com inclusão monitorada e, portanto, não somos uma Instituição com atendimento de pacientes autistas".	Não houve indicações.
39.	Associação	Parcerias e Doações.	Zona Sul	Telefone.	Não.	Não, porque atende deficiência intelectual	Atendimento especializado	Não houve indicações.

40	Associação	Parcerias	Zona Sul	Telefone.	Não.	Não, porque só atende deficiência intelectual	Oficinas e formação profissionalizante.	Não houve indicações.
41.	Centro de Convênios	Parcerias	Zona Sul	Telefone.	Não.	Não, porque só atende deficiência intelectual	Oficinas abrigadas.	Não houve indicações.
42.	Programa Patrocínios	Parcerias e Patrocínios	Zona Oeste	Telefone	Não.	Não, porque só atende deficiência intelectual	Programas de socialização por meio de atividades socio-culturais e esportivas.	Não houve indicações.
43.	Instituição	Sem fins lucrativos, parcerias, parociais.	Zona Sul	Telefone.	Não.	Não, porque só atende deficiência intelectual	Programa educacional para aprendizagem, profissionalização, qualidade de vida e inclusão social.	Não houve indicações.
44.	Instituição OAT	Beneficiária	Zona Sul	Telefone.	Não.	Não, porque só atende deficiência intelectual	Oficina abrigada para deficiência mental.	Não houve indicações.
45.	Associação	Parcerias e Patrocínio	Zona Leste	Telefone	Não.	Não, porque atualmente estão apenas com pacientes com deficiência intelectual	Entidade assistencial para integração a comunidade por meio da terapia ocupacional.	Não houve indicações.
46.	Escola Especial	Particular e Convênio com a Secretaria de Educação.	Zona Norte	Telefone, e-mail e visita.	06/06/2012	Sim.	Atende indivíduos de 2 a 45 anos de idade; enfoque humanista e regime de meio período. Terapia individual e particular enquanto que as orientações terapêuticas são feitas na escola. As áreas são: Psicologia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional e Fisioterapia.	Escola especial com convênio com a Secretaria de Educação.
47.	Projeto	Organização Não Governamental – gratuita.	Zona Sul	Telefone, e-mail e visita.	11/05/2012	Sim	A faixa etária é de até 7 anos de idade, porém há uma flexibilidade até os 10 anos de idade. Toda a criança recebe um tratamento obrigatório de 2 sessões semanais de Fonoaudiologia e Psicologia. E uma orientação semanal para os pais nestas áreas também. A Psicologia utiliza o ABA e a Fonog, utiliza técnicas diversas conforme a necessidade do paciente. Na equipe pedagógica que vai até as escolas e realiza orientações.	Uma associação e uma clínica comportamental na zona sul.
48.	Escola Especial	Particular	Zona Oeste	Telefone.	Não.	Não. A escola não quis assinar o termo de consentimento livre e esclarecido.	Sem informações.	Não ha indicações.

49.	Associação	Organização Não governamental com patrocínio.	Zona Sul	Telefone, e-mail e visita.	13/04/2012	Sim.	Pedagogia Waldorf, salas subdivididas por faixa etária. As terapias desenvolvidas são individuais e/ou em grupos, isto é avaliada pelos terapeutas. As terapias são: Massagem rítmica, Eurlmia, Terapia Artística, Fisioterapia e Musicoterapia. Já tiveram fonoaudiólogo, mas atualmente não há devido as questões financeiras.	Escola especial particular na Zona Sul.
50.	Associação	Comodato a Prefeitura e apoio da comunidade.	Zona Leste.	Telefone.	Não.	Não, porque só atende deficiência intelectual	Atividades educacionais, terapêuticas e sociais.	Não houve indicações.
51.	Escola regular com inclusão.	Particular	Zona Sul	Telefone e e-mail.	Não.	Não.	Mandei e-mail e a coordenadora disse que iria ver a possibilidade. Entrei em contato novamente e ela ainda não tinha resposta da direção.	Não houve indicações.
52.	Escola regular com inclusão.	Particular	Zona Oeste	Telefone e e-mail	Não.	Não houve resposta.	Foi enviado e-mail direcionado a coordenadores.	Não houve indicações.
53.	Entidade inclusão	Sem fins lucrativos	Zona Norte	Telefone e e-mail.	Não.	Não houve resposta.	Área clínica e educacional. Foi entrado em contato com a coordenadora terapêutica e ela ficou de ver a possibilidade de adesão com a direção, mas não houve resposta apesar de outros contatos.	Não houve indicações.
54.	Associação Terapêutica	Particular e convênio	Zona Leste	Telefone e visita.	04/05/12	Não, porque o enfoque não é em pacientes com autismo apesar de terem dois pacientes.	Equipe Interdisciplinar com enfoque e em deficiências - síndromes neurológicas, dificuldades de aprendizagem.	Não houve indicações.
55.	Escola especial com inclusão	Particular	Zona Norte	Telefone	Não.	Não, porque só atendem indivíduos com deficiência intelectual leve	Sem informações.	Não houve indicações.
56.	Associação	Sem informações	Sem informações	Telefone.	Não.	Ninguém atendeu aos telefones	Sem informações.	Não houve indicações.
57.	Clínica	Particular	Zona Sul	Telefone	Não	Não, atendimento apenas de adultos e disseram que não havia autistas.	Clínica de Análise Aplicada do Comportamento.	Não houve indicações.
58.	Associação	Sem fins lucrativos. Parcerias	Zona Sul	Telefone	Não.	Não houve resposta.	Sem informações.	Não houve indicações.

59.	Centro de Educação Terapêutica	Particular	Zona Oeste	20/04/2012	Sim.	Sim	Atualmente, eles têm fonoaudióloga e psicólogos psicomotricistas. O objetivo é a circulação social no seu meio por meio da convivência das crianças autistas e psicóticas com as de outras patologias de saúde mental. As propostas de tratamento são: Atendimento Individual, Grupo Terapêutico e Apoio à escolarização. Os atendimentos ocorrem até a adolescência aproximadamente de acordo com avaliação e andamento.	Consultório neurológico particular, Unidade suplementar de uma Universidade na zona oeste e um grupo de apoio à escolarização também na zona oeste.
60.	Cínica	Particular	Zona Oeste.	Telefone e e-mail	Não.	Não houve resposta.	Sem informações.	Não houve indicações.
61.	Instituição de saúde	Particular	Zona Oeste	Telefone e e-mail	Não.	Não, porque disse que era apenas um consultório médico.	Projetos Institucionais em clínica, saúde mental, audio visual, famílias e paz.	Não houve indicações.
62.	Grupo de apoio à escolarização	Sem fins lucrativos.	Zona Oeste	Telefone	Não	Não, porque não trabalham com autismo.	Desenvolve projetos, programas e ações sociais dirigidas à comunidade escolar.	Não houve indicações.

## Anexo G

Nº	LOCAL	REGIÃO	RESUMO	CONTATO	DATA DE RESPOSTA	OBSERVAÇÕES	INDICAÇÃO DE LOCALS
1	Escola especial e c/ilha.	Zona Norte	Escola especial c/ilha e particular	Telefone e e-mail.	06/10/2011	O atendimento pedagógico é particular e individual	Indicação de duas escolas especiais com convênio com a Secretaria de Educação na Zona Leste.
2	Escola especial	Zona Oeste	Escola especial particular	Email e site	24/11/2011	Não há acompanhamento, método TEACH	Indicação das escolas regulares com inclusão particulares na zona sul; Das escolas especiais, sendo em a com convênio com a Secretaria de Educação e outra particular na zona sul, duas outras particulares, sendo um na zona sul e uma na zona oeste e uma em um grupo no governo em na zona sul.
3	Escola especial e c/ilha.	Zona Leste	Escola especial convênio ao estado e c/ilha particular	Telefone e site.	18/10/2011	Há acompanhamento, porém esta não faz parte do tratamento oferecido, é particular. O método escolar é TEACH, porém ela apresenta algumas dificuldades que podem ser oferecidas conforme cada caso.	Um centro social terapêutico e uma escola especial e CILISA não governamental, ambas na Zona Leste.
4	Escola especial e c/ilha	Zona Sul	Escola Especial convênio com a Secretaria de Educação do Estado de São Paulo.	Telefone e site	10/10/2011	Há acompanhamento que faz atendimento através de intervenções, sendo que esse aluno é atendido em sala de aula, individualizado o PCS. Conforme a resposta do questionário descreve-se que o atendimento é oferecido aos alunos e que as intervenções.	Não tem indicação de outros locais.
5	Associação	Zona Sul	Associação não governamental com convênio na Secretaria de Educação e Saúde	Telefone, site e e-mail.	02/07/2012	A Fato cardiologia deve de em grupo, uma vez por semana e realizado o TEACH. Os casos são em alta e poucos tem abandonado porque é muito difícil conseguir vaga no ensino.	Indicação de uma escola especial e uma c/ilha particular, ambas na Zona Sul de ensino complementar.

6	Associação	Zona Leste	Conveniência com a Secretária de Saúde e com o Conselho Municipal de Educação. Ocorrerá em parceria com a Secretaria de Saúde e a Secretaria de Educação e este será o responsável pelo acompanhamento da escola.	Terça, quinta e sábado. 08h12/2011	08/12/2011	Três programas diferentes para alunos. O programa de artes convênio ao SUS ocorre diariamente e os parques em que não aparece com o bilhete e ter condições de aproveitamento do programa. Os grupos de alunos desse programa tem duração de 3 a 9 anos de idade - inicia em 1º período, 9 a 12 anos - imediatamente após período de 12 a 34 anos - início imediato. Neste grupo são realizados o TBOCH e PBOCH. Na cidade os alunos são agrupados em grupo de educação básica, alunos em grupo gerais e em séries. Os alunos são de várias partes de municípios, o grupo é formado por alunos de escolas de ensino fundamental e médio, que atende alunos de 04m a 18 anos. Os alunos são atendidos por professores de outras áreas, como: matemática, física, química e biologia. Os alunos são atendidos nos setores e no GPRAS ocorrem de uma a três vezes por semana.	Indicação de um a associação não governamental na Zona Sul, uma associação paritar na Zona Norte, uma indicação com convênio na Secretaria de Saúde na Zona Norte, uma escola com indicação e classe especial na Zona Leste.
7	Escola pública	Zona Sul	Escola pública com programa com artes	Terça e quinta	08/12/2011	Não em tecnologia e nem parte física. O programa OPTI é destinado ao ensino médio de parques com unidades para inclusão - 16 alunos. Esse programa inclui arte, música, artesanato, economia, informática. As disciplinas de arte e educação física ocorre 1x1to com os demais alunos. Eles recebem pareceres com 1x1to para dar caráter, mesmo o trabalho de inclusão no trabalho e atualmente tem um estudo realizado na progressão de carreira por que na inclusão de inclusão e com não nada sobre progressão de carreira.	Indicação de uma escola regular pública paritar na Zona Sul
8	Associação com Escola especial	Zona Norte	Escola especial com convênio com a Secretaria de Educação	Terça e sábado	10/05/2012	Desenvolve um plano educacional para cada um dos alunos, considerando as suas singularidades. O que se tem em artes é manual.	Indicação de uma associação não governamental na Zona Sul.
9	Escola especial e escola pública educativa.	Zona Sul	Escola especial atende obras voltadas para a educação.	Enaille quinta	24/05/2012	Escola há 26 anos de idade e oferece para alunos especiais. Além disso, eles têm um trabalho de Fonoaudiologia, Artes, Massagem Física, Ermita Cuidado, Musicoterapia, orientada. Há de além do fonoaudiólogo individual e coletivo a professores, o método e adaptação tecnológica e esta escola.	Uma indicação não governamental na Zona Sul.



14	Equipe de acompanhamento e ambiental.	Zona Oeste	Equipe de psicólogos para realizar at e de suporte técnico utilizando o método sulite	Email	10/11/2011	Respostaram via email. Método sulite.	Não houve indicação.
15	Escola especial	Zona Leste	Comunidade com a Secretaria de Educação.	Telefone, E-mail	28/02/2012	Não existem métodos específicos, só há 3 salas de educação de baixa capacidade pedagógica, sendo tudo dentro da mesma. A metodologia atual em sala na disciplina de inclusão social para os alunos com deficiência é baseado no material enviado, porém de esse envio há dúvidas, mas sei responder.	Um centro social Marinho e uma escola especial e Conselho governamental na Zona Leste.
16	Astrológio	Zona Norte	Particular.	Telefone, E-mail	18/06/2012	O trabalho desenvolvido é focado na terapia de vida diária e no método. O tratamento é integral. Não há psicólogos, mas eles estão querendo conhecer este profissional na equipe que é composto por terapeutas e professores de educação física que foram formados no método. Este método inclui o uso de meditação.	Das astrológicas, em a zona norte e outra na zona leste.
17	Escola regular com inclusão e salas especiais	Zona Leste	Particular e convênio com a Secretaria de Educação.	Telefone e E-mail	11/07/2012	É uma escola regular com inclusão e salas especiais. As salas especiais são divididas de acordo com as necessidades e habilidades. A proposta é de acordo com a proposta. A parte de classes especiais é em convênio com a Secretaria de Educação. É a mesma coisa na Ed. Física, não é a mesma coisa. A sala especial é como de escola regular. Alunos com deficiência e outros não na parte da manhã e chegar a tarde. Não tem parte terapêutica, mas alguns alunos têm acompanhamento.	Não souberam indicar outros locais.

18	Escola Especial	ZONA SUI	Escola especial para deficientes mentais físicas.	TEPOM e - maie física.	05/01/2012	Existência há mais de 35 anos, dentro de Itaipava, pessoa especial, área de atuação: psicologia, valorizada a comunidade que habita de Vila Centro na zona sul, TEPOM para complementação. Não atende quem carece de, pessoas especializadas na área especial, pessoas com deficiência física, paralisia cerebral, com deficiência auditiva.	Uma associação na Zona Leste, escola regular com inclusão na Zona Norte e Associação sem fins lucrativos na Zona Sul.
19	Itaipava	ZONA SUI	Itaipava Flanópolis, oferece um a hora de aulas de Inglês com professores de nível superior.	TEPOM e - visual.	22/11/2012	Itaipava Flanópolis que passou a ser atendimento ambulatorial desde o final de 2007.	Associação na Zona Sul, Portal da Prefeitura de São Paulo que oferece de atendimento. Out Associação na Zona Sul, uma escola especial e centro de convivência, na Zona Sul, um programa social de inclusão na Zona Sul, uma associação sem fins lucrativos na Zona Sul e Associação sem fins lucrativos na Zona Sul.
20	Escola Especial	ZONA NORTE	Escola especial e cênica, Escola cênica para a Secretaria de Educação.	TEPOM e - visual.	25/05/2012	A escola é gerenciada pela Secretaria de Educação, em parceria de 4 períodos - manhã, tarde, intermediário e noturno. Não tem limite de matrícula. Possui professores com licenciatura em Educação Infantil, também em licenciatura em Música e do desenvolvimento adaptado do 1º ano (Valkyrie).	Associação com escola especial na Zona Norte.
21	Itaipava	ZONA SUI	Itaipava oferece uma com o Hospital do Espírito Santo de São Paulo.	TEPOM e - visual.	13/04/2012	A escola foi realizada com a tecnologia da inclusão. Escola que se desenvolve em salas individuais. A inclusão não atende apenas alunos, mas outros diagnósticos mentais. Não são realizados atendimentos em salas. Não oferece atendimento de acompanhamento e acompanhamento. Atendimento de acompanhamento e outras. Há nos laboratórios: Psicologia, Fonoaudiologia e Musicoterapia.	Não poderiam indicar um local.



## Anexo H

N	Tipo do Local	Classificação Local	Idade do Informante	Gênero do Informante	Formação Acadêmica do Informante	Tempo de atuação na área
1011G		Org		34Feminino	Fonoaudióloga	12
2Escol. Esp. Eclin	Escola			49Feminino	Psicóloga	14
3Associação	Associação	não informado		Feminino	Pedagoga	não informado
4Escol. Esp. Eclin	Escola			36Feminino	Fonoaudióloga	3
5Escol. Esp. Eclin	Escola			48Feminino	Psicóloga/ Psicoped.	24
6Instituto	Instituto			27Feminino	Fonoaudióloga	2
7Associação	Associação			32Feminino	Fonoaudióloga	11
8Associação	Associação			53Feminino	Ass. Social/ Psicomot.	24
9Clínica	Clínica	não informado		Masculino	Psicólogo	10
10Associação	Associação			30Feminino	Psicólogo	8
11Clínica	Clínica			33Feminino	Psicóloga	12
12Escol. Especial	Escola			46Feminino	Fonoaudióloga	22
13Escol. Inclusiva	Escola			62Feminino	Psicóloga	37
14Associação	Associação			41Feminino	Adm. De Empresas	5
15Clínica	Clínica			24Feminino	Psicóloga	3
16Escol. Especial	Escola			35Feminino	Pedagoga/ Psicop.	13
17Instituto	Instituto	não informado		Feminino	Psicóloga	25
18Escol. Especial	Escola			53Feminino	Psicóloga	28
19Escol. Especial	Escola			40Feminino	Psicóloga	18
20Escol. Esp. Eclin	Escola e Clínica	não informado		Feminino	Pedagoga	35
21Clínica	Clínica			49Feminino	Fonoaudióloga	26
22Instituto	Instituto			65Feminino	Psicóloga	35
23Inst. Beneficid.	Instituto			47Feminino	Ass. Social	2
24Escol. Reg. Clas esp.	Escola			34Feminino	Psicopedagogia	16
25Escol. Especial	Escola			48Feminino	Prof. Ed. Especial	20

Nº de sujetos com autismo puro	Nº de CRIANÇAS com autismo puro	Nº de ADOLESCENTES com autismo puro	Nº de ADULTOS com autismo puro	Nº de sujetos com autismo de alto funcionamento	Nº de CRIANÇAS com autismo de alto funcionamento
39 C	39	0	0	0	0
5 C 9adul	5	0	9	0	0
36 C 46 adol 42adul	36	46	42C 6 Adol 3 Adul	0	2
5 C 12adul 7adul	5	12	7	0	0
12C 9adul 1adul	12	9	1 1adul	0	0
1 C 1adul 3adul	1	1	3	0	0
	43				
	143	143	143	3	1
6 C	0	0	0 <sup>3C</sup>	0	3
	6	0	0	0	0
	0	0	0	0	0
	0	0	0	0	0
34C	34	0	0 <sup>10C</sup>	0	10
8 C 18adul 7adul	8	18	7 2c	0	2
1adul 1adul	0	1	1	1	1
2C	2	0	0 <sup>1C</sup>	0	1
7 C 1adul	7	1	0 <sup>3C</sup> 1adul	3	3
14C 9adul 1adul	14	9	1 2adul	0	0
16 C 5adul 11adul	16	5	11 <sup>3C</sup> 2adul 1adul	3	3
19C 6adul 3adul	19	6	3 2C 3adul	2	2
25 C 5adul 11adul	25	5	11 2C 1adul	2	2
1 C 1adul	1	1	0	0	0
3 C 1adul	3	1	0 <sup>1C</sup>	1	1
1 C 5adul 4adul	1	5	4	1	0 <sup>3</sup>
2C 4adul	2	4	0 <sup>1C</sup>	1	1
20C 4adul 2adul	20	4	21 C 3adul	1	1
2C 1adul 1adul	2	1	1	0	0

	Nº de ADOLESCENTES com autismo de alto funcionamento	Nº de ADULTOS com autismo de alto funcionamento	Nº de sujeitos com autismo associado a outras patologias	Nº de CRIANÇAS com autismo associado a outras patologias	Nº de ADOLESCENTES com autismo associado a outras patologias	Nº de ADULTOS com autismo associado a outras patologias
0	0	0	0	2	0	0
0	0	0	0	0	1	1
6	3	8C 14sdnl 19sdnl	8	14	19	
0	0	0	3	3	2	
1	0	0	10	8	0	
0	0	0	0	0	0	
1	1	1sdnl 3sdnl	0	0	3	
0	0	0	2	2	2	
0	0	0	3	3	4	
0	0	0	0	0	0	
0	0	0	15	15	15	
0	0	0	6	6	0	
0	0	0	8	13	9	
0	0	0	0	0	0	
0	0	0	3	0	0	
1	0	0	0	0	0	
2	0	0	2	0	0	
2	0	0	0	0	0	
3	0	0	12	13	20	
0	0	0	1	9	2	
0	0	0	0	1	0	
0	0	0	6	0	0	
0	0	0	1	1	1	
0	0	0	0	0	0	
0	0	0	1	1	0	
0	0	0	0	0	0	

TOTAL I	Fonoaudiólogos no local	Nº de sujetos atendidos por fono	Nº de CRIANÇAS atendidos por fono	Nº de ADOLESCENTES atendidos por fono	Nº de ADULTOS atendidos por fono
41	541 C	41	0	0	0
16	1 C 1 sdoi	1	1	0	0
176	46 C 66 sdoi 64 sdoi	46	66	64	64
32	1 2C 5 sdoi 3 sdoi	2	5	3	3
41	1 2C 2 sdoi	2	2	0	0
8	1 C 1 sdoi 6 sdoi	1	1	6	6
52	3	133	133	133	133
14	0	0	0	0	0
7	0	0	0	0	0
45	326 C 9 sdoi 44 (elementos base)	26	9	0	0
50	0 44 (elementos base)	44	0	0	0
65	1 C 1 sdoi	1	1	0	0
3	0	0	0	0	0
6	1 6 C (elementos base)	0	0	0	0
12	0	6	0	0	0
28	0	0	0	0	0
83	29 C 4 sdoi 1 sdoi	29	4	1	1
45	1 2C	2	0	0	0
59	1 30 C 6 sdoi 20 sdoi	30	6	20	20
3	3 1 C 2 sdoi	1	2	0	0
11	1 2C	2	0	0	0
14	1	0	0	0	0
7	0	0	0	0	0
32	0	0	0	0	0
4	11 C 1 sdoi 1 sdoi	1	1	1	1

Nº de sujetos familiares		Nº de CRUJIDOS familiares		Nº de ADOLESCENTES familiares		Nº de ADULTOS familiares		Nº de sujetos no familiares		Nº de CRUJIDOS no familiares		Nº de ADOLESCENTES no familiares	
21C	24	24	0	0	0	017C	6	6	17	0	0	0	0
3C	3	3	0	0	0	24C 1adul	6	6	4	1	1	1	1
22C	22	22	41	41	29	29 21C 26adul	40	40	24	26	26	26	26
6C	6	6	6	6	72C	9adul	2adul	2	2	9	9	9	9
14C	14	14	12	12	19C	5adul	1adul	9	9	5	5	5	5
1C	1	1	1	1	5			0	0	0	0	0	0
20	20	67	67	67	67			32	106666667	106666667	1	1	1
3C	3	3	3	3	43C	1adul		3	3	1	1	1	1
4C	4	4	1	1	02C			2	2	0	0	0	0
20C	20	20	5	5	016C	1adul		16	16	4	4	4	4
44C	44	44	0	0	06C			6	6	0	0	0	0
7C	7	7	17	17	1111C	14adul	5adul	11	11	14	14	14	14
1C	1	1	1	1	0		1adul	0	0	0	0	0	0
4C	4	4	0	0	02C			2	2	0	0	0	0
5C	5	5	1	1	06C			6	6	0	0	0	0
8C	8	8	5	5	26C	5adul		8	8	5	5	5	5
17C	17	17	12	12	1414C	8adul	18adul	14	14	8	8	8	8
5C	5	5	8	8	217C	11adul	2adul	17	17	11	11	11	11
24	24	8	8	8	8			35	117	117	117	117	117
1C	1	1	0	0	0	2adul		0	0	2	2	2	2
8C	8	8	0	0	09C			3	3	0	0	0	0
5adul	0	0	0	0	53C	5adul	1adul	3	3	5	5	5	5
2C	2	2	1	1	0	4adul		0	0	4	4	4	4
12C	12	12	8	8	110C	0adul	1adul	10	10	0	0	0	0
1C	1	1	1	1	11C			1	1	0	0	0	0

	Nº de ADOLESCENTES que foram reiniciados no tratamento (últimos 5 anos)	Nº de ADULTOS que foram reiniciados no tratamento (últimos 5 anos)	Nº de sujeitos designados do tratamento (últimos 5 anos)	Nº de CRIANÇAS designadas do tratamento (últimos 5 anos)	Nº de ADOLESCENTES designados do tratamento (últimos 5 anos)	Nº de ADULTOS designados do tratamento (últimos 5 anos)
C	C	C	0	0	0	0
C	2	1 adol	0	0	1	0
C	CLC		1	0	0	0
C	C		0	0	0	0
C	C3 C	1 adol	0	3	1	0
17	17		0	0	0	0
23	23		5	17	17	17
C	C		2	07	07	07
C	CLSC	4 adol	0	0	0	0
C	C50 (dist + abandono)		15	15	4	0
8	31 C	2 adol		83	83	83
03	03		0	1	0	2
C	4 C		0	0	0	0
C	1 C		4	4	0	0
C	C		1	1	0	0
07	07	1 adol	2	07	07	07
C	2	1 adol	0	0	1	1
C	C		1	03	03	03
07	07		1	03	03	03
C	C		0	0	0	0
5	5		15	50	50	50
C	3 C	5 adol		3	5	0
C	C2C		2	0	0	0

não soube informar  
não soube informar

II	Fonaudiólogos no/que assisteu fono/mês local	Nº de sujeitos com indicação para fono	Duração da terapia de fono (meses)	Tempo médio do Tratamento no local	Sujeitos que abandonaram o tratamento	Sujeitos remanescentes no tratamento	Sujeitos desistidos do tratamento
1	5	8	Indeterminado	Indeterminado	2	0	0
2	1	8	48	120	1	2	1
3	1	4	Hão tentado	Hão tentado	6	1	1
4	1	4	36	72	7	0	0
5	1	4	variável	variável	2	0	0
6	1	4	35	18	5	0	4
7	3	20	2	Indeterminado	5	7	0
8	0	0	Indeterminado	18	0	0	5
9	0	0	0	Indeterminado	0	0	2
10	0	0	Indeterminado	30	0	0	0
11	3	3	45	48	19	0	19
12	0	0	0	48	25	1	25
13	1	8	20	48	6	15	3
14	0	0	0	24	0	1	0
15	1	4	Hão tentado	48	7	0	0
16	0	0	11	11	9	0	4
17	0	0	0	0	9	0	1
18	0	0	11	0	2	2	1
19	0	0	2	de 60 a 120 meses	10	2	2
20	1	4	60	Hão tentado	10	2	2
21	1	4	34	24	5	0	2
22	1	16	43	Indeterminado	0	2	1
23	3	4	Indeterminado	Indeterminado	0	0	1
24	1	8	56	60	10	0	0
25	1	4	48	72	10	10	0
26	1	4	36	72	0	0	0
27	0	0	0	60	3	0	8
28	0	0	7	72	0	0	2
29	0	0	0	0	0	0	0
30	0	0	0	0	0	0	0
31	1	4	36	36	0	0	0

## 8 REFERÊNCIAS

Almeida, P.F. *Avaliação de Serviços em Saúde Mental: o desafio da produção de indicadores para a atenção psicossocial* [dissertação]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fiocruz; 2002. Disponível em: <<http://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/5043>>. Acesso em: 10 de outubro de 2013.

Amato, C.A.H.; Molini-Avejonas, D.R.; Santos, T.H.F.; Pimentel, A.G.L.; Valino, V.C. e Fernandes, F.D.M. Fatores intervenientes na terapia fonoaudiológica de crianças autistas. *Rev Soc Bras Fonoaudiol.* 2011;16(1):104-8. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S151680342011000100019&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S151680342011000100019&script=sci_arttext)>. Acesso em: 03 de março de 2014.

Amato, C.A.H.; Santos, T.H.F.; Barbosa, M.R.P. e Fernandes, F.D.M. Estudo longitudinal da terapia de linguagem de 142 crianças e adolescentes com distúrbios do espectro do autismo. *CoDAS* 2013;25(4):388-90. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S231717822013000400015&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S231717822013000400015&script=sci_arttext)>. Acesso em: 03 de março de 2014.

American Psychiatric Association (APA). *Manual de diagnóstico e estatístico de distúrbios mentais. DSM-IV*. São Paulo: Manole, 1994.

American Psychiatric Association (APA). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5)*. Arlington: American Psychiatric Association, 2013. Disponível em: <<http://www.dsm5.org/Pages/Default.aspx>>. Acesso em: 10 de novembro de 2012.

American Speech-Language-Hearing Association (ASHA)a. *Roles and Responsibilities of Speech-Language Pathologists in Diagnosis, Assessment, and Treatment of Autism Spectrum Disorders Across the Life Span*, 2006. Disponível em: <<http://www.asha.org/policy/PS2006-00105/>>. Acesso em: 03 de Dezembro de 2013.

American Speech-Language-Hearing Association (ASHA)b. *Guidelines for Speech-Language Pathologists in Diagnosis, Assessment, and Treatment of Autism Spectrum Disorders Across the Life Span*, 2006. Disponível em: <<http://www.asha.org/policy/GL2006-00049/>>. Acesso em: 03 de Dezembro de 2013.

Armigliato, M.E.; Prado, D.G.A.; Melo, T.M.; Martinez, A.N.S.; Lopes, A.C.; Amantini, R.C.B. e Bevilacqua, M.C. Avaliação de serviços de saúde auditiva sob a perspectiva do usuário: proposta de instrumento. *Rev Soc Bras Fonoaudiol.* 2010;15(1):32-9. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S151680342010000100008&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S151680342010000100008&script=sci_arttext)>. Acesso em: 28 de fevereiro de 2014.

ASSUMPÇÃO, F.B e PIMENTEL, A.C.M. Autismo Infantil. *Rev Bras Psiquiatr.* 2000; 22 (Supl I):37- 9. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbp/v22s2/3795.pdf>>. Acesso em: 03 de fevereiro de 2011.

Autismo e Realidade. *1º Congresso Brasileiro de Autismo Aplicado ao Sistema Único de Saúde Sus*, São Paulo, 2014. Disponível em: <[http://autismoerealidade.org/wpcontent/uploads/2014/02/SUS\\_Objetoivo\\_do\\_Evento\\_10fev14.pdf](http://autismoerealidade.org/wpcontent/uploads/2014/02/SUS_Objetoivo_do_Evento_10fev14.pdf)>. Acesso em: 10 de março de 2014.

Bacchetti, E.M.S.; Akiyama, R.; Bento, R.F. e Samelli, A.G. Indicadores de qualidade para serviços de audiologia. *ACR* 2013;18(4):268-4. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/acr/v18n4/08.pdf>>. Acesso em: 28 de fevereiro de 2014.

Barbosa, MRP. *Suporte Social e qualidade de vida em famílias dos espectro autístico* [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, 2010. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5162/tde-07042010-112648/pt-br.php>>. Acesso em: 13 de março de 2014.

Bello, S.F.; Pizzani, L. e Hayashi, M.C.P.I. Descritores e suas interrelações: Fonoaudiologia e Educação Especial. *Distúrb Comum.* 2010; 22(2): 149-157. Disponível em: <[revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/download/7138/5153](http://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/download/7138/5153)>. Acesso em: 23 de fevereiro de 2014.

Bevilacqua, M.C.; Melo, T.M.; Morettin, M.; Lopes, A.C. A avaliação de serviços em Audiologia: concepções e perspectivas. *Rev Soc Bras Fonoaudiol.* 2009;14(3):421-6. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsbf/v14n3/v14n3a21.pdf>>. Acesso em: 28 de fevereiro de 2014.

BITTAR, O.J.N. Indicadores de qualidade e quantidade em saúde. *RAS.* 2001; 3(12): 21-28. Disponível em: <<http://sistema4.saude.sp.gov.br/sahe/documento/indicadorQualidadeI.pdf>>. Acesso em: 23 de fevereiro de 2012.

Bower, B. U.S. autism rate continues to rise: prevalence estimate hits new high at 1 in 88 children. *Science News.* 2012; 181(9): 14.

Brasil(a). Presidência da República. *Lei nº 10.216/2001, 06/04/2001. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental.* Diário Oficial da União, Brasília (DF). 2001 04 abr.; Seção 1: 2. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/leis\\_2001/l10216.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/l10216.htm)>. Acesso em: 09 de fevereiro de 2014.

Brasil(b). Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Básica. *Resolução CNE/CEB 2/2001, 11 de setembro de 2001. Institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica*. Diário Oficial da União, Brasília (DF). 2001 14 set.; Seção 1E: 39- 40. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB0201.pdf>>. Acesso em: 07 de fevereiro de 2014.

Brasil(a). Ministério da Saúde. *Portaria N° 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde*. Diário Oficial da União, Brasília (DF). 2012 25 abr.; Seção 1: 62. Disponível em: <[ftp://ftp.saude.sp.gov.br/ftpsessp/bibliote/informe\\_eletronico/2013/iels.mai.13/iels97/U\\_PT-MS-GM-962\\_220513.pdf](ftp://ftp.saude.sp.gov.br/ftpsessp/bibliote/informe_eletronico/2013/iels.mai.13/iels97/U_PT-MS-GM-962_220513.pdf)>. Acesso em: 09 de outubro de 2013.

Brasil(b). Presidência da República. Lei nº 12.764. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, 27/12/2012. *Diário Oficial da União*, Brasília (DF). 2012 20 dez.; Seção 1: 2. Disponível em: <[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm)>. Acesso em: 13 de janeiro de 2013.

Brasil(a). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)*. Brasília, Distrito Federal, 2013. Disponível em: <[http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/dir\\_tea.pdf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/dir_tea.pdf)>. Acesso em: 10 de dezembro de 2013.

Brasil(b). 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*. Brasília, Distrito Federal, 2013. Disponível em: <[http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/linha\\_cuid\\_autismo.pdf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/linha_cuid_autismo.pdf)>. Acesso em: 10 de dezembro de 2013.

Brasil(c). Ministério da Saúde e Governo do Estado de São Paulo. *The way forward: a disability inclusive development agenda towards 2015 and beyond. Consultation Guidelines Report*. São Paulo, São Paulo, 2013. Disponível em: <[http://www.un.org/disabilities/documents/hlmdd/hlmdd\\_region\\_brazil\\_saopaulo.pdf](http://www.un.org/disabilities/documents/hlmdd/hlmdd_region_brazil_saopaulo.pdf)>. Acesso em: 16 de janeiro de 2014.

Brentani, H.; Paula, C.S.; Bordini, D.; Rolim, D.; Sato, F.; Portolese, J.; Pacifico, M.C. e McCrackens, J.T. Autism spectrum disorders: an overview on diagnosis and treatment. *Rev Bras Psiquiatr.* 2013; 35 (Supl 1): S62-S72. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-44462013000500008&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-44462013000500008&script=sci_arttext)>. Acesso em 10 de fevereiro de 2014.

Brook, R.H.; McGlynn, E.A.; Shekelle, P.G. Defining and measuring quality of care: a perspective from US researchers. *Int J Qual Health Care*. 2000; 12(4): 281-295. Disponível em: <<http://intqhc.oxfordjournals.org/content/12/4/281.full.pdf+html>>. Acesso em: 18 de fevereiro de 2013.

Campbell, M. The importance of good quality services for people with complex health needs. *British Journal of Learning Disabilities*. 2007; 36(1): 32 -37.

Cárnio, M.S.; Berberian, A.P.; Trenche, M.C.B. e Giroto, C.R.M. Escola em tempo de inclusão: ensino comum, educação especial e ação do Fonoaudiólogo. *Distúrb Comun*. 2012; 24(2): 249-256. Disponível em: <<http://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/11978>>. Acesso em 01 de março de 2014.

Chuthapisith, J. e Ruangdaraganon, N. Early Detection of Autism Spectrum Disorders. In: Deutsch, S.I. e Urbano, M.R. *Autism Spectrum Disorders: The Role of Genetics in Diagnosis and Treatment*. Croácia: Intech; 2011. p. 3-14. Disponível em: <<http://www.intechopen.com/books/autism-spectrum-disorders-the-role-of-genetics-in-diagnosis-and-treatment/early-detection-of-autism-spectrum-disorders>>. Acesso em: 10 de outubro de 2012.

Conselho Federal de Fonoaudiologia (CFFa). *Resolução nº 309/2005. Dispõe sobre a atuação do Fonoaudiólogo na educação infantil, ensino fundamental, médio, especial e superior, e dá outras providências*. Brasília, 2005. Disponível em: <<http://www.fonoaudiologia.org.br/legislacaoPDF/Res%20309%20-%20Atua%C3%A7%C3%A3o%20Escolas.pdf>>. Acesso em 03 de fevereiro de 2014.

Conselho Federal de Fonoaudiologia (CFFa). *Parecer da Comissão Inter Conselhos de Saúde Suplementar - CISS - nº 1, 27 de julho de 2009*. Dispõe sobre balizadores de tempo de terapia fonoaudiológica. Brasília, 2009. Disponível em: <http://www.fonoaudiologia.org.br/cffa/wp-content/uploads/2013/07/parecer-da-Comissao-Inter-Conselhos-de-Saude-Suplementar-CISS-No-1-de-27-de-junho-2009.pdf>. Acesso em: 10 de março de 2014.

Conselho Regional de Fonoaudiologia - 2ª Região (CRFa - 2ª Região). *Fonoaudiologia na Educação. Políticas Públicas e Atuação do Fonoaudiólogo*. São Paulo, 2010. Disponível em: <<http://www.fonosp.org.br/wordpress/wp-content/uploads/2010/04/livro-fonoaudiologia-na-educacao.pdf>>. Acesso em: 10 de fevereiro de 2014.

Conselhos Regionais de Fonoaudiologia. *Resolução CFFa n. 419/2012, 9 de outubro de 2012. Dispõe sobre os parâmetros referentes ao número de atendimentos fonoaudiológicos por jornada de trabalho e dá outras providências.* OF./CIRC./CFFa n. 241/2012, Brasília, 2012. Disponível em: <<http://www.fonosp.org.br/wordpress/wp-content/uploads/2012/10/ofcircffa-n-241-2012-res-419-2012.pdf>>. Acesso em: 03 de fevereiro de 2014.

Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. *Autista Adulto.* Câmara Técnica de Saúde Mental realiza simpósio sobre assistência psicossocial. São Paulo, 18/12/2011. Disponível em: <<http://www.cremesp.org.br/?siteAcao=NoticiasC&id=2547>>. Acesso em: 10 de outubro de 2012.

Corradi, A.M. e Fernandes, F.D.M. Fonoaudiologia e autismo – Estudo de Caso. *J Soc Bras Fonoaudiol.* 2004; 5(18): 10- 6.

Corradi, A.M. Autismo e terapia fonoaudiológica – variáveis envolvidas nos resultados deste processo [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, 2005.

Coury, D.L.; Swedo, S.E.; Thurm, A.E.; Miller, D.T.; Veenstra-VanderWeele, J.M.; Carbone, P.S. e Taylor, J.L. Treating the Whole Person With Autism: The Proceedings of the Autism Speaks National Autism Conference. *Curr Probl Adolesc Health Care.* 2014; 44(2): 26- 47.

Defense, D.A. *Estudo longitudinal do perfil funcional da comunicação de adolescentes autistas* [dissertação]. São Paulo, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2010. Disponível em: <[www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/.../DanielleAzariasDefense.pdf](http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/.../DanielleAzariasDefense.pdf)>. Acesso em 10 de março de 2014.

Deutsch, S.I. e Urbano, M.R. Preface. In: Deutsch, S.I. e Urbano, M.R. *Autism Spectrum Disorders: The Role of Genetics in Diagnosis and Treatment.* Croácia: Intech; 2011. Disponível em: <<http://www.intechopen.com/books/autism-spectrum-disorders-the-role-of-genetics-in-diagnosis-and-treatment>>. Acesso em: 10 de outubro de 2012.

Disability & Workers Compensation. *Disability Benefits Information.* Disponível em: <<http://www.disabilitysecrets.com/tip12.html>>. Acesso em: 13 de Fevereiro de 2014.

European Parliament. *Written Declaration by the European Parliament.* Official Journal of the European Communities, Strasbourg, 96/1-96/11, 1996. Disponível em: <<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:1996:096:0001:0011:EN:PDF>>. Acesso em: 13 de Fevereiro de 2014.

Fecteau S, Mottron L, Berthiaume C, Burack JA. Developmental changes of autistic symptoms. *Autism.* 2003; 7(3):255–268.

Fernandes, F.D.M. Children with autism spectrum disorders. *Rev Soc Bras Fonoaudiol.* 2009; 14(1): 148-9. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsbf/v14n1/23.pdf>>. Acesso em: 13 de janeiro de 2013.

Fernandes, F.D.M. Developmental approaches to understanding and treating autism. *Rev Soc Bras Fonoaudiol.* 2010; 15(4): 622- 3. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-80342010000400025&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-80342010000400025&script=sci_arttext)>. Acesso em: 13 de janeiro de 2013.

Fernandes, F.D.M.; Molini-Avejonas, D.R e Amato, CAH. Language Therapy with Children Autism Spectrum Disorders. In: MOHAMMAD, MR. *A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders*. Croácia: Intech; 2011. p. 23-48. Disponível em: <<http://www.intechopen.com/books/a-comprehensive-book-on-autism-spectrum-disorders/language-therapy-with-children-with-autism-spectrum-disorders>>. Acesso em: 10 de outubro de 2012.

Fernandes, F.D.M.; Amato, C.A.H. e Molini-Avejonas, D.R. Language Assessment in Autism. In: MOHAMMAD, MR. *A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders*. Croácia: Intech; 2011. p. 3- 22. Disponível em: <<http://www.intechopen.com/books/a-comprehensive-book-on-autism-spectrum-disorders/language-assessment-in-autism>>. Acesso em: 10 de outubro de 2012.

Fernandes, F.D.M. e Behlau, M. Implications of the World Report on Disability for responding to communication disorders in Brazil. *Int J Speech Lang Pathol.* 2013; 15(1): 113-117. Disponível em: <<http://informahealthcare.com/doi/pdf/10.3109/17549507.2012.731435>>. Acesso em: 10 de Janeiro de 2014.

Fonteles, S.F.; Friedman, S. e Hagiara-Cervellini, N. Fonoaudiologia: inserção em instituições educacionais de Salvador. *Distúrb Comun.* 2009; 21(1): 55-65. Disponível em: <<http://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/6942>>. Acesso em: 01 de março de 2014.

Gertel, M.C.R. e Maia, S.M. O Fonoaudiólogo e a Escola – Reflexões Acerca da Inclusão Escolar: Estudo de Caso. *Rev CEFAC.* 2011; 13(5): 954-961. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rcefac/2010nahead/130-09.pdf>>. Acesso em: 21 de Janeiro de 2014.

Gilberg, C. Autism and pervasive developmental disorders. *J Child Psychol Psychian.* 1990; 31(1): 99 -119.

Gonçalves, C.A.B. e Castro, M.S.J. Propostas de intervenção fonoaudiológica no autismo infantil: revisão sistemática da literatura. *Dist Com.* 2013; 25(1): 15-25. Disponível em: <<http://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/14920>>. Acesso em: 03 de março de 2014.

Halfon, N.; Houtrow, A; Larson, K. e Newacheck, P. W. The changing landscape of disability in childhood. *Future Child.* 2012; 22(1): 13-42.

Hess, K. L.; Morrier, M. J.; Heflin, L. J. e Ivey, M. L. Autism Treatment Survey: Services Received by Children with Autism Spectrum Disorders in Public School Classrooms. *J Autism Dev Disord.* 2008; 38: 961-971.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). *Estados @. São Paulo. Síntese,* 2013. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/estadosat/perfil.php?sigla=sp>>. Acesso em: 10 de fevereiro de 2014.

Junior, P. e Ribeiro, S. Pesquisa do CDC revela número alto de prevalência de autismo nos EUA em crianças de oito anos, além de grande aumento em relação a pesquisa anterior. *Revista Autismo, Informação gerando ação.* 2010; 0 (online). Disponível em: <<http://www.revistaautismo.com.br/edic-0-0/numero-impressionante-uma-em-cada-110-criancas-tem-autismo>>. Acesso em: 10 de outubro de 2012.

Kaplan, R. e Norton, D. *The balanced scorecard.* Boston: Harvard Business Press, 1996.

Kaplan, R.S. e Norton, D.P. Using the Balanced Scorecard as a Strategic Management System. *Harvard Business Review. Managing for the long term.* 2007, p. 1-14. Disponível em: <<http://sumup.cudu.upc.edu/reference-articles/using-bsc>>. Acesso em: 02 de fevereiro de 2011.

Kröger, E.; Tourigny, A.; Morin, D.; Côté, L.; Kergoat, M.J.; Lebel, P.; Robichaud, L.; Imbeault, S.; Proulx, S. Benounissa, Z. Selecting process quality indicators for the integrated care of vulnerable older adults affected by cognitive impairment or dementia. *BMC Health Serv Res.* 2007; 7: 1-9. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1472-6963/7/195>>. Acesso em: 23 de novembro de 2011.

Kurcgant, P.; Rizatto, D.M. e Melleiro, M. M. A construção de indicadores de qualidade para a avaliação de recursos humanos nos serviços de enfermagem: pressupostos teóricos. *Acta Paul Enferm,* 2006; 19(1):88-91. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010321002006000100014&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010321002006000100014&script=sci_arttext)>. Acesso em: 23 de novembro de 2011.

Labbadia, L.L.; D’Innocenzo, M.; Fogliano, R.R.F.; Silva, G.E.F.; Queiroz, R.M.R.M.; Carmagnani, M.I.S. e Salvador, M.E. Sistema Informatizado para Gerenciamento de Indicadores da Assistência de Enfermagem do Hospital São Paulo. *Rev Esc Enferm USP*. 2011; 45(4): 1013-7. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S008062342011000400032](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S008062342011000400032)>. Acesso em: 03 de abril de 2012.

Lord, C.; Rutter, M.; Le Couter, A. Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of Individuals with possible pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord*. 1994; 24(5): 659- 85.

Lord, C.; Risi, S.; Lambrecht, L.; Cook JR, E.D.; Leventhal, B.L.; Dilavoré, C.P.; Pickles, A.; Rutter, M. The Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic: A Standard Measure of Social and Communication Deficits Associated with the Spectrum of Autism. *J Autism Dev Disord*. 2000; 30(3): 205-23.

Luyster, R.; Richler, J.; Risi, S.; Hsu, W.L; Dawson, G.; Bernier, R.; Dunn, M.; Hepburn, S.; Hyman, S.L.; McMahon, W.M.; Goudie-Nice, J.; Minshew, N.; Rogers, S.; Sigman, M.; Spence, M.A.; Goldberg, W.A.; Tager-Flusberg, H.; Volkmar, F.R. e Lord, C. Early in Social Communication in Autism Spectrum Disorders: A CPEA Study. *Dev Neuropsychol*. 2005; 27(3): 311-36.

Mainz, J. Defining and classifying clinical indicators for quality improvement. *Int J Qual Health Care*. 2003; 15(6): 523- 530. Disponível em: <<http://intqhc.oxfordjournals.org/content/15/6/523.full>>. Acesso em: 13 de setembro de 2013.

Miilher, L.P. e Fernandes, F.D.M. Habilidades pragmáticas, vocabulares e gramaticais em crianças com transtornos do espectro autístico. *Pró-Fono R Atual Cient*. 2009; 21(4): 309-314. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010456872009000400008](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010456872009000400008)>. Acesso em: 03 de agosto de 2012.

Misquiatti, A.R.N. e Fernandes, F.D.M. Terapia de linguagem no espectro autístico: a interferência do ambiente terapêutico. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*. 2011;16(2):204-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsbf/v16n2/15.pdf>. Acesso em: 25 de Janeiro de 2014.

Mody, M. e Belliveau, J. Speech and Language Impairments in Autism: Insights from Behavior and Neuroimaging. *N Am J Med Sci*. 2013; 5(3): 157–161. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3862077/>>. Acesso em: 01 de março de 2014.

Moraes, D. P. *Estruturação de um Serviço de Fonoaudiologia Hospitalar* (dissertação). São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, 2010. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5162/tde-20092010-095553/pt-br.php>>. Acesso em: 07 de fevereiro de 2011.

Moraes, D.P. e Andrade, C.R.F. Indicadores de qualidade para o gerenciamento da disfagia em Unidades de Internação Hospitalar. *J Soc Bras Fonoaudiol.* 2011; 23(1): 89-94. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S217964912011000100018&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S217964912011000100018&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 03 de agosto de 2011.

Nascimento, LA. *Correlação entre frequência e evolução terapêutica em fonoaudiologia nos distúrbios do espectro autístico* [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, 2013. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5162/tde-03012014-152105/fr.php>. Acesso em: 12 de março de 2014.

Newschaffer, C.J.; Croen, L.A.; Daniels, J.; Giarelli, E.; Grether, J.K.; Levy, S.E.; Mandell, D.S.; Miller, L.A.; Pinto-Martin, J.; Reaven, J.; Reynolds, A.M.; Rice, C.E.; Schendel, D. e Windham, G.C. The epidemiology of autism spectrum disorders. *Annu Rev Public Health.* 2007; 28: 235- 58.

New Zealand. Ministries of Health and Education. *New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline.* Wellington, 2008. 312p.

Novaes, H.M.D. Avaliação de programas, serviços e tecnologias em saúde. *Rev Saúde Pública.* 2000;34(5):547-59. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S003489102000000500018](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003489102000000500018)>. Acesso em: 17 de fevereiro de 2012.

Official Social Security Website. *Disability Evaluation Under Social Security.* Disponível em: <<http://www.ssa.gov/disability/professionals/bluebook/112.00MentalDisorders-Childhood.htm>>. Acesso em: 14 de Fevereiro de 2014.

OMS (Organização Mundial de Saúde). Resolução nº 3.447, de 09 de dezembro de 1975. *Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes.* Comitê Social Humanitário e Cultural da Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas, 1975. Disponível em: <<http://www.cedipod.org.br/W6ddpd.htm>>. Acesso em: 15 de Fevereiro de 2014.

OMS (Organização Mundial de Saúde). Resolução 37/52, de 03 de dezembro 1982. *Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência.* Assembleia Geral das Nações Unidas, 1982. Disponível em: <<http://www.cedipod.org.br/w6pam.htm>>. Acesso em: 11 de Fevereiro de 2014.

OMS (Organização Mundial de Saúde) – *Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento do CID 10*. Porto Alegre, Artes Médicas, 1993. 352 p.

OMS (Organização Mundial de Saúde). Resolução A/61/611, de 06 de dezembro de 2006. Protocolo aprovado juntamente com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Assembleia Geral das Nações Unidas, 2006. Disponível em: <<http://www.assinoinclusao.org.br/downloads/convencao.pdf>>. Acesso em: 10 de fevereiro em 2014.

OMS (Organização Mundial de Saúde). *Relatório Mundial sobre a Deficiência*. Tradução Lexicus Serviços Linguísticos. São Paulo, SEDPcD, 2012. 334p. Disponível em: <[http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO\\_MUNDIAL\\_COMPLETO.pdf](http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf)>. Acesso em: 10 de outubro de 2012.

Paula, C.S.; Ribeiro, S.H.; Fombonne, E.; Mercadante, M.T. Prevalence of pervasive developmental disorder in Brazil: A pilot study. *J Autism Dev Disord*. 2011; 41(12): 1738- 1742.

Pedersen, A.P.; Pettygrove, S.; Meaney, F.J.; Mancilla, K.; Gotschall, K.; Kessler, D.B.; Grebe, T..A. e Cunniff, C. Prevalence of Autism Disorders in Hispanic and Non-Hispanic White Children. *Pediatrics*. 2012; 129(3): e629-e635. Disponível em: <<http://pediatrics.aappublications.org/content/early/2012/02/15/peds.2011-1145.full.pdf>>. Acesso em: 10 de novembro de 2013.

Perrin, J.M. How Can Quality Improvement Enhance the Lives of Children with Disabilities? *Future Child*. 2012; 22(1): 149- 168.

Peters, D.H.; Noor, A.A; Singh, L.P. Kakar, F.K.; Hansen, P.M. e Burnham, G.. A balanced scorecard for health services in Afghanistan. *Bull World Health Organ*. 2007; 85 (2):146-151. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2636277/>>. Acesso em: 07 de março de 2012.

Petição Pública Brasil. Abaixo-assinado pela aprovação projeto dos cinco Centros de Referência em Autismo em São Paulo. São Paulo, 2012. Disponível em: <<http://www.peticaopublica.com.br/PeticaoVer.aspx?pi=P2012N23097>>. Acesso em: 10 de outubro de 2012.

Pimentel, AGL. *Autismo e escola: perspectivas de pais e professores. Dissertação [dissertação]*. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2013. Disponível em: <[www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/.../AnaGabrielaLopesPimentel.pdf](http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/.../AnaGabrielaLopesPimentel.pdf)>. Acesso em: 12 de março de 2014.

Ramos, A.S. e Alves, L.M. A Fonoaudiologia na Relação Entre Escolas Regulares De Ensino Fundamental E Escolas DE Educação Especial No Processo De Inclusão. *Rev Bras Ed Esp.* 2008; 14(2): 235-250. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141365382008000200007&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141365382008000200007&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 15 de fevereiro de 2014.

Ramos, J; Xavier, S. e Morins, M. Perturbações do Espectro do Autismo no Adulto e suas Comorbilidades Psiquiátricas. *PsiLogos Revista do Serviço de Psiquiatria do Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca.* 2012; 10(2): 9- 23. Disponível em: <[http://www.psilogos.com/Revista/Vol10N2/Indice13\\_ficheiros/jorgeramos\\_p9\\_23.pdf](http://www.psilogos.com/Revista/Vol10N2/Indice13_ficheiros/jorgeramos_p9_23.pdf)>. Acesso em: 03 de março de 2014.

Rio de Janeiro. Projeto de Lei N° 1090/2011. Dispõe sobre os instrumentos de vigilância e rastreamento precoce do autismo nas unidades públicas de saúde e educação municipais e outras providências, 12/07/2011. Câmara Municipal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro (RJ), 2011. Disponível em: <<http://mail.camara.rj.gov.br/APL/Legislativos/scpro0711.nsf/18c1dd68f96be3e7832566ec0018d833/8b687c60ecef9ff832578ef0067c0fb?OpenDocument>>. Acesso em: 10 de setembro de 2013.

Samadi, S.A. e McConkey, R. Indicators of Autism in Iranian Children. In: Fitzgerald, M. *Recent Advances in Autism Spectrum Disorders – Volume I.* Croácia: Intech; 2013. 789 p. Disponível em: <<http://www.intechopen.com/books/recent-advances-in-autism-spectrum-disorders-volume-i/indicators-of-autism-in-iranian-children>>. Acesso em: 03 de Fevereiro de 2014.

São Paulo. Ministério Público do Estado de São Paulo. *Ação Civil Pública. Processos nº 053.00.027139-2 (1679/00) da 6ª Vara da Fazenda Pública do Ministério Público do Estado de São Paulo*, São Paulo, SP, 28 de Dezembro de 2001. Disponível em: <[http://www.mpsp.mp.br/portal/page/portal/cao\\_civel/aa\\_ppdeficiencia/aa\\_ppd\\_autismo](http://www.mpsp.mp.br/portal/page/portal/cao_civel/aa_ppdeficiencia/aa_ppd_autismo)>. Acesso em: 20 de fevereiro de 2011.

São Paulo. Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo. *Projeto de Lei nº 549/2008. Institui a Lei de Proteção à Pessoa Portadora do Autismo*, 19/08/2008. Diário Oficial do Estado de São Paulo, São Paulo (SP). 2008 19 Agosto; N° 154: 42. Disponível em: <<http://www.al.sp.gov.br/propositura/?id=814871>>. Acesso em: Acesso em: 20 de fevereiro de 2011.

São Paulo. Secretaria Municipal de Educação de São Paulo. *Decreto nº 51.778, 14 de setembro de 2010. Institui a Política de Atendimento de Educação Especial, por meio do Programa Incluir.* Diário Oficial da Cidade de São Paulo, São Paulo (SP). 2010 14 set.; N° 172: 1. Disponível em: <<http://www.mpsp.mp.br/portal/page/portal/Educacao/Legislacao/Municipal/Decreto%2051778-2010.pdf>>. Acesso em: 09 de outubro de 2012.

São Paulo. Câmara Municipal de São Paulo. *Lei nº 15.409. Estabelece diretrizes a serem observadas na formulação da Política Municipal de Atendimento às Pessoas com Transtorno Invasivo do Desenvolvimento – Autismo*, 11/07/2011. Diário Oficial da Cidade de São Paulo, São Paulo (SP). 2011 12 Jul.; N° 128: 1. Disponível em: <[ftp://ftp.saude.sp.gov.br/ftpssp/bibliote/informe\\_eletronico/2011/iels.jul.11/iels129/M\\_LE-15409\\_110711.pdf](ftp://ftp.saude.sp.gov.br/ftpssp/bibliote/informe_eletronico/2011/iels.jul.11/iels129/M_LE-15409_110711.pdf)>. Acesso em: 10 de outubro de 2012.

São Paulo(a). Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo. Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Protocolo do Estado de São Paulo de Diagnóstico, Tratamento e Encaminhamento de Pacientes com Transtorno do Espectro Autista (TEA). São Paulo, 2013. Disponível em: <<http://www.saude.sp.gov.br/ses/perfil/profissional-da-saude/homepage/destaques/direita/protocolo-do-estado-de-sao-paulo-de-diagnostico-tratamento-e-encaminhamento-de-pacientes-com-transtorno-do-espectro-autista-tea>>. Acesso em: 09 de Outubro de 2013.

São Paulo(b). Prefeitura de São Paulo. Secretaria Municipal da Deficiência e Mobilidade Reduzida. Decreto N° 54.655, de 03 de dezembro de 2013. Institui o Plano Municipal de Ações Articuladas para as Pessoas com Deficiência – Plano São Paulo Mais Articulada. Diário Oficial do Estado de São Paulo, São Paulo (SP). 2013 4 dez.; p.1. Disponível em: <<http://www.jusbrasil.com.br/diarios/62543669/dosp-cidade-04-12-2013-pg-1>>. Acesso em: 15 de fevereiro de 2014.

São Paulo(c). Prefeitura de São Paulo. Secretaria Municipal de Saúde. *CEInfo - Coordenação de Epidemiologia e Informação*, 2013. Disponível em: <[http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/saude/epidemiologia\\_e\\_informacao/informacoes\\_socioambientais/index.php?p=8452#01](http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/saude/epidemiologia_e_informacao/informacoes_socioambientais/index.php?p=8452#01)>. Acesso em: 10 de fevereiro de 2014.

Spears, A.P. The Health People 2010 outcomes for the care of children with special needs: an effective national policy for meeting mental health care needs? *Matern Child Health J.* 2010; 14(3): 401 -11. Disponível em: <<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10995-008-0313-9#page-1>>. Acesso em: 14 de setembro de 2012.

Suares, G.A. *Ferramentas da Qualidade*. Editora Ircka Edição, 2000.

Tamanaha, A.C.; Perissinoto, J. e Chiari, B.M. Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da síndrome de Asperger. *Rev Soc Bras Fonoaudiol.* 2008; 13(3): 296- 299. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsbf/v13n3/a15v13n3>>. Acesso em: 03 de março de 2011.

Tamanaha, A.C e Perissinoto, J. Comparação do processo evolutivo de crianças do espectro autístico em diferentes intervenções terapêuticas fonoaudiológicas. *J Soc Bras Fonoaudiol.* 2011;23(1):8-12. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S217964912011000100005](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S217964912011000100005)>. Acesso em: 10 de fevereiro de 2014.

Trzesniak, P. Indicadores quantitativos: reflexões que antecedem seu estabelecimento. *Ci. Inf.*, Brasília, 1998; 27 (2): 159 – 164. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ci/v27n2/trzesniak.pdf>>. Acesso em: 18 de abril de 2012.

United States of America. Public Law 108-446, 03/12/2004. Individuals with Disabilities Education Improvement Act. Senate and House of Representatives of the United States of America in Congress assembled Dec, 2004. Disponível em: <<http://idea.ed.gov/download/statute.html>>. Acesso em: 13 de Fevereiro de 2014.

Valenstein, M.; Mitchinson, A.; Ronis, D.L.; Alexander, J.A.; Duffy, S.A.; Craig, T.J.; Barry, K.L. Quality Indicators and Monitoring of Mental Health Services: What do Fontlin and Providers Think? *Am J Psychiatry.* 2004;161(1):146-53. Disponível em: <<http://ajp.psychiatryonline.org/article.aspx?articleid=176594>>. Acesso em: 13 de setembro de 2012.

Van Cleave, J.; Gortmaker, S.L.; Perrin, J.M. The Dynamics of Obsesity and Chronic Health Conditions among Children and Youth. *JAMA.* 2010; 303(7): 623-630. Disponível em: <<http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=185391>>. Acesso em: 30 de novembro de 2013.

Vitur, DW e Matsuda, LM. Validação de conteúdo de indicadores de qualidade para avaliação do cuidado de enfermagem. *Rev Esc Enferm USP.* 2009, 43(2): 429-37. Disponível em: <[www.revistas.usp.br/reeusp/article/download/40375/43316](http://www.revistas.usp.br/reeusp/article/download/40375/43316)>. Acesso em: 13 de Fevereiro de 2012.

Volkmar, FR; Lord, C; Bailey, A; Schultz, RT e Klin, A. Autism and pervasive developmental disorders. *J Child Psychol Psychiatry.* 2004; 45(1): 135–170. Disponível em: <<http://infantlab.fiu.edu/articles/Volkmar,Lord%20et%20al%202004%20JCPP%20Review.pdf>>. Acesso em: 17 de agosto de 2012.

World Health Organization (WHO). The global burden of disease. Switzerland: WHO Press, 2004. 153p. Disponível em: <[http://www.who.int/healthinfo/global\\_burden\\_disease/GBD\\_report\\_2004update\\_full.pdf?ua=1](http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/GBD_report_2004update_full.pdf?ua=1)>. Acesso em: 10 de outubro de 2012.

Young, A.; Ruble, L. e McGrew, J. Public vs. private insurance: Cost, use, accessibility, and outcomes of services for children with autism spectrum disorders. *Res Autism Spectr Disord.* 2009; 3 (4): 1023 – 33. Disponível em: <[https://www.google.com.br/search?q=Public+vs.+private+insurance%3A+Cost%2C+use%2C+accessibility%2C+and+outcomes+of+services+for+children+with+autism+spectrum+disorders.&rlz=1C1SNNT\\_enBR575BR575&oq=Public+vs.+private+insurance%3A+Cost%2C+use%2C+accessibility%2C+and+outcomes+of+services+for+children+wi](https://www.google.com.br/search?q=Public+vs.+private+insurance%3A+Cost%2C+use%2C+accessibility%2C+and+outcomes+of+services+for+children+with+autism+spectrum+disorders.&rlz=1C1SNNT_enBR575BR575&oq=Public+vs.+private+insurance%3A+Cost%2C+use%2C+accessibility%2C+and+outcomes+of+services+for+children+wi)>. Acesso em: 10 de outubro de 2010.

Zaroff, C.M. e Uhm, S.Y. Prevalence of autismo spectrum disorders and influence of country of measurement and ethnicity. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2012; 47(3): 395-98.