

**UNIVERSIDADE DO PARLAMENTO CEARENSE
ESPECIALIZAÇÃO EM CIÊNCIAS POLÍTICAS, SOCIEDADE E GOVERNO**

ANDRÉ LUIZ NASCIMENTO DE SOUSA

**POLÍTICAS PÚBLICAS DE TRANSPORTE PARA DEFICIENTES: O
DIREITO DE IR E VIR DO AUTISTA EM FORTALEZA**

FORTALEZA – 2013

ANDRÉ LUIZ NASCIMENTO DE SOUSA

**POLÍTICAS PÚBLICAS DE TRANSPORTE PARA DEFICIENTES: O
DIREITO DE IR E VIR DO AUTISTA EM FORTALEZA**

Artigo científico apresentado à
Universidade do Parlamento
Cearense como requisito para
obtenção do título de Especialista
em Ciências Políticas, Sociedade e
Governo.

Orientadora: Prof.^a Mirna Gurgel Carlos da Silva, Dra.

FORTALEZA – 2013

POLÍTICAS PÚBLICAS DE TRANSPORTE PARA DEFICIENTES: O DIREITO DE IR E VIR DO AUTISTA EM FORTALEZA

André Luiz Nascimento de Sousa¹
Mirna Gurgel Carlos da Silva²

RESUMO

É preciso se pensar em política pública eficiente para atender aos clamores das classes menos favorecidas. Dentre esses desfavorecidos destacou-se nesse trabalho a pessoa com autismo e sua dificuldade de locomover-se na cidade de Fortaleza fazendo uso do Sistema Integrado de Transporte (SIT). Foi feito um breve esclarecimento acerca da doença e quais as dificuldades enfrentadas pela pessoa e pelos familiares. Com o objetivo de mostrar a necessidade de se adotar novas políticas de prestação de serviços de transporte coletivo, ou implementar as já existentes, foi elaborado um questionário e aplicado a pais ou responsáveis por usuários autistas do transporte coletivo de Fortaleza. Em seguida, foi feito um breve levantamento da legislação pertinente ao tema de acessibilidade, com o intuito de mostrar que não houve uma evolução satisfatória do aspecto legal, no sentido de garantir o direito de ir e vir de autistas. Foi apresentado ainda, o programa “Ligado”, existente no Estado de São Paulo, em que pessoas com deficiência são atendidas por “vans” que operam complementando o sistema de transporte coletivo. Por fim, mostra-se por meio de dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), relativos aos níveis educacionais e à inclusão no mercado de trabalho, que as pessoas com deficiência acham-se excluídas em muitos aspectos e que do ponto de vista legal e do mérito, precisam receber atendimento diferenciado em transporte, a fim de se integrarem na sociedade.

Palavras-chave: **Políticas Públicas. Transporte. Direito. Autismo.**

¹ Graduado em Química pela Universidade Federal do Ceará, pós graduando (lato sensu) em Ciências Políticas pela Universidade do Parlamento Cearense (UNIPACE).

² Doutora e Mestre em Linguística e Bacharel em Jornalismo pela Universidade Federal do Ceará (UFC). Licenciada em Letras pela Universidade Estadual do Ceará (UECE). Professora e Técnica da Secretaria da Educação do Ceará. Professora orientadora do artigo científico.

INTRODUÇÃO

Ao observar os vários problemas vivenciados pelas famílias de pessoas com autismo, percebe-se que o uso de transporte coletivo por aquelas de baixo poder aquisitivo constitui-se em um fator determinante da qualidade de vida desse grupo. Essa utilização abrange desde a ida à escola, aos atendimentos médicos, às terapias e demais procedimentos especializados até o deslocamento para locais de entretenimento.

Neste trabalho, abordou-se inicialmente a construção do conceito de autismo, sua incidência na população, a problemática enfrentada pelos pais após o diagnóstico e sua busca pelo tratamento. Discorreu-se também a questão da legislação aplicada ao direito de ir e vir da pessoa com deficiência, procurando mostrar em que medida evoluiu a legislação que ampara essas pessoas no quesito acessibilidade.

Nessa perspectiva, objetivou-se apontar as dificuldades encontradas pelos pais durante o traslado de seus filhos aos devidos tratamentos fazendo uso de transporte coletivo na configuração atual. E, a partir daí, propor que sejam trabalhadas políticas públicas de transporte capazes de garantir com eficiência o direito de ir e vir dessas pessoas.

Para isso, tentou-se mostrar que o transporte coletivo atualmente não atende de maneira satisfatória aos interesses dos usuários autistas, fato revelado em entrevistas elaboradas e aplicadas por ocasião desse estudo, junto a um grupo de mães de autistas, principais beneficiados desse tipo de transporte. Motivado pela insatisfação em relação ao modelo de transporte atual, sugere-se que seja adotado um modelo novo, já experimentado em outro Estado.

A metodologia deste trabalho constituiu-se de uma pesquisa de natureza aplicada com abordagem qualitativa e quantitativa de cunho exploratório. Fez-se inicialmente um levantamento bibliográfico, onde foram pesquisados vários autores com interesses em explorar o tema da acessibilidade de pessoas especiais, bem como, de outros que estudam os transtornos globais do desenvolvimento como o autismo. Esse levantamento bibliográfico subsidiou a teoria concernente ao autismo como doença, bem como, a questão de sua acessibilidade tratada em diversas leis.

Tais subsídios teóricos nortearam a elaboração de um questionário e a aplicação de uma entrevista à mães de pessoas com autismo, compilação dos dados e, por conseguinte, a construção das considerações finais desse estudo.

A coleta de informações sobre as dificuldades encontradas pelos pais foi feita por meio de entrevista a cinco mães de crianças que fazem uso contínuo de transporte coletivo de suas residências para a Organização Não Governamental (ONG) Casa da Esperança, situada à rua Francílio Dourado nº 11, bairro Água Fria. As mães entrevistadas responderam a seis perguntas cada, constantes no Anexo Único deste estudo.

As declarações prestadas pelas mães entrevistadas foram compiladas e analisadas, subsidiando assim as considerações finais formuladas por esse trabalho. Para tanto, utilizou-se de tabelas e gráficos no intuito de mostrar, de forma mais clara, quais respostas foram mais frequentes e coerentes com a hipótese apresentada neste estudo.

2 AUTISMO: CONCEITO E DEFINIÇÕES

2.1 O que é o autismo

A construção do conceito de Autismo segundo Tamanaha, Perissinoto e Chiari (2008) começou por Leo Kanner e Hans Asperger, em 1943 e 1944, respectivamente. Para Kanner o autismo infantil era caracterizado pela apresentação de comportamentos bastante específicos que incluíam perturbações das relações afetivas com o meio, solidão autística extrema, inabilidade no uso da linguagem para comunicação, presença de boas potencialidades cognitivas, aspecto físico aparentemente normal, comportamentos ritualísticos, início precoce e incidência predominante do sexo masculino.

Ao comentar o trabalho de Hans Asperger (1943 e 1944), Tamanaha, Perissinoto e Chiari (2008) denominaram de Psicopatia Autística como o distúrbio manifestado por dificuldade severa na interação social, aspecto motor descoordenado e incidência exclusiva no sexo masculino.

Com a décima revisão da Classificação Internacional de Doenças³ (CID 10), o Autismo Infantil foi identificado por um desenvolvimento alterado, com surgimento antes dos três anos, com funcionamento diferente nas áreas da interação social, comunicação e comportamento repetitivo.

O autismo não é uma doença individualizada, mas faz parte de uma alteração complexa do desenvolvimento, determinado por diversas causas e que atinge o indivíduo em diferentes graus. Dentre as alterações comportamentais que definem o autismo, estão a deficiência na interação social e na comunicação, formas de comportamentos repetitivos e com baixa diversidade de interesses e tarefas. (RAPIN, 1998, apud. GADIA, TUCHMAN E ROTTA, 2004).

Na revisão de literatura feita por Gadia *et al.* (2004), podem ser citados como problemas na interação social de pessoas com autismo, fatos como o isolamento ou atitudes fora do padrão adotado pela sociedade; nesses indivíduos o contato visual quase sempre é negligenciado; não tem participação efetiva em atividades grupais como jogos e debates para tomada de decisões; não responde a manifestações de afeto de parentes e amigos, chegando a demonstrar de forma imprópria tais afeições, como atitudes, que podem caracterizar agressões.

Gadia e colaboradores (2004) ainda destacam que, no aspecto da comunicação, a pessoa com autismo apresenta também vários graus de comprometimento, tanto ao usar a linguagem verbal quanto a não-verbal. Pode-se encontrar crianças que não aprenderam nenhuma forma de comunicação. Algumas apresentam sons da fala anormais, com palavras primitivas, inversões de pronomes, como: “ele vai” em vez de: “eu vou”; repetição monótona e persistente.

Aliado a esse comportamento repetitivo está a elevada insistência a determinadas rotinas, em que “...tendem a concentrar seus interesses em tópicos limitados tais como horários de trens/aviões, mapas ou fatos históricos, etc., os quais deminam suas vidas” (GADIA *et al.*, 2004).

O precário progresso da fala e da comunicação continuam durante a fase adulta e muitos autistas jamais desenvolvem a comunicação verbal. Mesmo entre

³ “A mais tradicional e ao mesmo tempo uma das mais importantes dentre as informações para o setor de saúde refere-se às estatísticas de causa de morte; nas últimas décadas passaram também a ser elaboradas as estatísticas de morbidade. Para se analisar estatisticamente a frequência de doenças na população é necessário o uso de um instrumento que as agrupe ou classifique segundo determinados critérios, sendo que a primeira classificação de uso internacional foi aprovada em 1893 e, desde então, vem sendo periodicamente revista, chegando-se à décima revisão, aprovada em 1989” (Laurenti, 1991).

aqueles que conseguem adquirir um pouco mais de habilidades enfrentam problemas de comunicação pois dificilmente conseguem perceber as entrelinhas de uma conversa, passando despercebidas situações de sarcasmos e piadas ou mesmo gestos relacionados ao contexto.

Estudos, apresentados por Tamanaha, Perissinoto e Chiari (2008), mostram a inexistência de uma forma de determinar qual alteração genética é responsável pelo autismo, ficando a critério clínico a decisão de diagnosticar e especificar o nível de severidade do autismo que afeta determinado indivíduo. Dentre os critérios estabelecidos atualmente como parâmetros para identificação do autismo, pode-se afirmar que sua ocorrência perde apenas para malformações congênitas e síndrome de Down. Assim sua ocorrência na população é de 2 a 5 em cada 10.000 indivíduos, com predominância para o sexo masculino na proporção de 4:1.

2.2 Dificuldades enfrentadas pelos autistas e familiares

Segundo Andrade e Rodrigues (2010), o autismo é um transtorno que além de atingir ao portador, também afeta a família. O bebê com autismo não corresponde aos afagos da mãe ou mesmo não dá o tão esperado sorriso desinteressado e sincero aos pais. O autismo é capaz de causar a ruptura do casal uma vez que o sofrimento enfrentado pela família acaba por ser motivo de discussões, acusações e outras situações que comprometem a relação (GUZMAN. *et al.*, 2002).

Em geral ocorre também que os outros filhos do casal sofram por se sentirem rejeitados devido à grande parte da atenção ser voltada para o irmão autista. Surgem ainda problemas financeiros decorrentes de planos de saúde, terapias, escolas especializadas e transporte (BORGES & BOECKEL, 2010). Aliado a tudo isso, a família ainda enfrenta o problema do número de vagas para atendimento terapêutico especializado que geralmente é limitado devido à falta de entidades públicas especializadas e de convênios entre o poder público e iniciativa privada. Denúncia da Associação Baiana de Autismo (ABA) (2007) revela:

Os autistas em tratamento em tempo integral, número pequeno, estão sendo ameaçados de expulsão das clínicas particulares porque os seus pais estão devendo (um tratamento pode atingir até 5 mil reais/mês). Os

autistas que passam o dia inteiro nas escolas mantidas pelas entidades da sociedade civil podem ficar sem elas devido à falta de convênios. (ABA, 2007).

Ainda de acordo com a ABA (2007), no Brasil são quase dois milhões de indivíduos acometidos de autismo, muitas vezes sendo confundidos como loucos ou retardos, os quais muitas vezes são mantidos em casa sob condições desumanas, amarrados, emparedados. Por outro lado, quando é feito um diagnóstico precoce e recebem adequada assistência à saúde e à educação, conseguem superar em até 80 por cento os problemas que os impedem de serem inseridos na sociedade.

É preciso que as desigualdades sejam atenuadas. Segundo o IBGE (2000), a contagem dos deficientes no país, feita por essa ocasião, revelou que no Brasil existiam 24,6 milhões de pessoas com deficiência, o equivalente a 14,5% da população. Já no Censo de 2010 esse número subiu para 24%, ou quase um quarto da população, com 45,6 milhões de pessoas.

Quando comparado o nível de ocupação no mercado de trabalho por tipo de deficiência, os que têm deficiência mental são os menos favorecidos, totalizando apenas 19,3% contra 40,8% que têm dificuldade para enxergar e de 49,9% para quem não apresenta nenhuma deficiência (IBGE, 2010). O mercado de trabalho é apenas um aspecto dentre vários em que a pessoa com deficiência é prejudicada.

Ainda conforme o IBGE (2010), no quesito nível de instrução, dos que têm deficiência e estão na faixa etária de quinze anos ou mais, 61,1% não tem instrução alguma. Para pessoas sem deficiência esse percentual cai quase para a metade, perfazendo um total de apenas 38,2%.

3 TRANSPORTE PÚBLICO PARA OS AUTISTAS: DO DISCURSO LEGAL À REALIDADE COTIDIANA

Um dos problemas mais sérios enfrentados pelas famílias com filhos autistas é o baixo nível de renda associado à pouca eficiência de políticas públicas de transporte urbano.

Além disso, a legislação que regulamenta a atenção aos deficientes, bem como as leis que instituem o passe livre, a adaptação dos veículos com elevadores ou a reserva de lugares para certos passageiros, não são suficientes para atender, também, às necessidades específicas das pessoas com autismo.

3.1 Políticas públicas de transporte para pessoas deficientes

A expressão Políticas públicas diz respeito a um conjunto de ações e decisões do governo, voltadas para a solução de problemas encontrados na sociedade.

Pesquisa realizada em 2002 pela Secretaria Especial de Desenvolvimento Urbano da Presidência da República (Sedu) em dez cidades do Brasil revelou que o nível de renda da maioria dos usuários do serviço público de transporte, gira entre R\$ 497,00 e R\$ 1.064,00 conforme dados de dezembro de 2002, (Gomide, 2003). Isto mostra que neste rol também está incluída grande parte das famílias com filhos portadores de autismo.

Agravando ainda mais esse quadro, o transporte coletivo ofertado aos autistas e familiares/responsáveis por seu acompanhamento, da forma como se configura, não dispõe de boas condições de atendimento nem mesmo à população em geral, pior ainda às necessidades das pessoas com autismo.

Segundo Pamplona (2000), as exigências do passageiro de caráter relevante para a qualidade do serviço de transporte público por ônibus, são: distâncias curtas a pé aos pontos de parada mais próximos por onde passam os ônibus que vão ao destino desejado ou à sua vizinhança; segurança; mínimo tempo de espera; confiabilidade; viagens rápidas (fluidez no tráfego e nos pontos de parada) e conforto (ausência de baldeações, limpeza dos ônibus; terminais, paradas) dentre outras.

Gomide (2003), sensível a essa problemática, corrobora com esse pensamento quando argumenta que:

O atual processo de urbanização, caracterizado pela ocupação das periferias urbanas, aumenta consideravelmente a necessidade de transporte e a oferta de serviços públicos, os quais freqüentemente não suprem a demanda adequadamente. Como resultado tem-se os mais pobres segregados espacialmente e limitados em suas condições de mobilidade. (GOMIDE, 2003)

O autor chama a atenção para o fato de que políticas públicas que assegurem boas condições de transporte urbano são de fundamental importância para garantir a inclusão social das pessoas mais carentes. Essa inclusão social,

segundo Gomide (2003), estaria relacionada ao acesso à saúde, educação e ao mercado de trabalho.

Esse pensamento é reforçado nas palavras de Lima e colaboradores (2006), indo mais longe, ao entender que negar o direito ao transporte de qualidade seria negar o direito de ir e vir das pessoas:

O direito ao transporte, apesar de ser elemento indispensável ao trabalho, tem vida própria enquanto conteúdo do direito à integração social das pessoas com deficiência. O transporte não é apenas utilizado para o deslocamento e para ao trabalho, mas ao lazer, às atividades de tratamento médico, dentre outros, a garantia da autonomia e independência, dessa forma a liberdade de ir e vir ao (*sic*) qualquer lugar que se deseje e a qualquer hora. Esse direito não se materializa só pela colocação de ônibus adaptados à disposição das pessoas com deficiência, mas o acesso ao transporte público e ao direito intitulado como primeiro: o ir e vir. (LIMA; ARRUDA; GUERRA, 2006).

A integração social de que fala a autora, é elemento fundamental para assistir e incluir essas pessoas, para dar-lhes mais qualidade de vida e dignidade. No entanto, como citado, faz-se necessário que todo o sistema de transporte seja implantado, testado e reavaliado com o intuito de atender às reais necessidades das pessoas especiais.

Segundo Vasconcelos (2001, apud GOMIDE, 2003), “a acessibilidade pode ser avaliada pelo número e pela natureza dos destinos desejados que podem ser alcançados por uma pessoa, levando-se em conta o tempo e o custo necessário.” Além do alto custo, importante ressaltar que o tempo médio de viagem também é excessivo. Ainda de acordo com Gomide (2003), pesquisa de Origem/Destino (O/D) realizada na região metropolitana de São Paulo revela que o tempo médio de viagem em transporte urbano, entre pessoas com renda de até 1 salário mínimo, pode chegar a 1 hora e 25 minutos.

De acordo com Andrade (2000, apud GOMIDE, 2003), os motivos das viagens são definidos conforme a renda das pessoas, sendo entre os mais pobres, em 60% dos casos, para a escola, e os demais destinos, para o trabalho.

Dessa forma, ao falar em um sistema de transporte que atenda às necessidades de pessoas com autismo, deve-se pensar primeiro que os destinos diários dessas pessoas giram, basicamente, em torno da busca por saúde e educação, considerando que o número de pessoas com autismo capacitadas para o trabalho seja muito pequeno.

Parece razoável que, garantir boas condições de transporte urbano para as pessoas com autismo, é uma condição fundamental para garantir-lhes também, o direito do acesso à saúde e educação.

Mesmo que o poder público assegura um sistema de educação inclusiva, ou mantenha convênios com instituições particulares de ensino especializado, mas não lhes garanta os meios de acessibilidade às pessoas com deficiência, estará ainda devendo a essas pessoas o devido direito de serem tratados como cidadãos.

Em análise geral, pode-se observar que a legislação brasileira se preocupou bastante em adaptar o transporte urbano para atender às necessidades do deficiente físico. No entanto, não apresentou semelhante tratamento ao caso dos autistas. Na realidade, observa-se que não foram estabelecidas condições adequadas para que o autista possa utilizar essa condução.

A Constituição Federal (BRASIL, 1988), em seu Art. 227, parágrafo II, determina que:

A lei disporá sobre normas de construção dos logradouros e dos edifícios de uso público e de fabricação de veículos de transporte coletivo, a fim de garantir acesso adequado às pessoas portadoras de deficiência. (BRASIL, 1988) .

Nesse sentido, a Constituição Federal de 88 procurou garantir de forma ampla o acesso ao direito de ir e vir da pessoa com deficiência. Entretanto, em uma legislação estadual ou municipal, raramente as garantias dos direitos ao deficiente vão além de condições de acessibilidade, como elevadores, assentos preferenciais, vale transporte e passe livre.

O passe livre instituído pela Lei 8.899, de 29 de junho de 1994 representa um grande avanço na garantia dos direitos de acessibilidade à pessoa com deficiência, mas não atende à necessidade da pessoa com autismo, uma vez que não dá direito a acompanhante, e se limita ao transporte interestadual.

A Norma Brasileira de Regulamentação (NBR) 14022 (2006) define normas de acessibilidade em veículos de características urbanas, regulamentando a criação dos elevadores para acesso de deficientes físicos em ônibus urbano. Todavia, não raro, os deficientes encontram dificuldades para usar tal equipamento, o que segundo Lemos *et al.* (2000) dá-se por despreparo do profissional operador do coletivo.

Segundo dados da Empresa de Transportes Urbanos de Fortaleza (ETUFOR, 2012) dos mais de 1.700 ônibus operando no Sistema Integrado de Fortaleza (SIT), apenas 1.064 veículos possuem elevador. Um número bem acanhado ao se considerar que o Decreto Federal número 5.296, estabeleceu como prazo máximo para a adaptação de toda a frota o ano de 2014. (LIMA; ARRUDA; GUERRA, 2006).

Além disso, elevadores não se prestam a atender pessoas com deficiência quando essa deficiência trata-se de autismo, uma vez que normalmente o aspecto físico é apenas um fator a mais a ser considerado na síndrome do autismo e que muitas vezes nem sequer é levada em conta. Na maioria das vezes, a complicação física na maioria das vezes é ausente em autistas, conforme os critérios diagnósticos para distúrbio autista apresentado por Gadia *et al.* (2004), ou conforme explica Silva-Guzman *et al.* (2002, apud ANDRADE, 2010).

O normal seria que os Estados e Municípios se mobilizassem no sentido de adequarem e alinharem suas legislações às determinações da Constituição Federal no que se refere à criação de transporte coletivo que garanta o acesso adequado à pessoa com deficiência. Os esforços empreendidos até agora não conseguiram contemplar uma legislação que contemplasse um transporte público específico para pessoas com autismo.

Dentre as questões discutidas, possivelmente a que apresente maior evolução quanto ao sentido de atender à pessoa com autismo, tenha sido a garantia da gratuidade do transporte público urbano, tanto para a pessoa com deficiência, quanto para quem o acompanha. Em via de regra, esse tipo de transtorno do desenvolvimento quase sempre vem acompanhado de deficiência mental, o que torna necessário o acompanhamento por uma pessoa responsável em todos os deslocamentos.

Nessa perspectiva, a Prefeitura Municipal de Fortaleza, por meio da Lei Complementar nº 0057, de 18 de julho de 2008, garante o direito à gratuidade para pessoas com deficiência e seu respectivo acompanhante, no pagamento de tarifas do Sistema de Transporte Público da Cidade.

O Art. 5º da Lei nº 0057, de 18 de julho de 2008, regulamenta que:

O direito à gratuidade no pagamento de tarifas previsto no art. 1º desta Lei estende-se a 1 (um) acompanhante por pessoa com deficiência, quando esta necessitar de acompanhamento, devendo tal fato ser comprovado

através do laudo médico específico que atestou sua deficiência, expedido por profissional de instituições públicas municipal, estadual, federal ou rede credenciada do Sistema Único de Saúde (SUS), no âmbito do município de Fortaleza. (FORTALEZA, 2008).

Essa conquista veio contribuir em muito para reduzir a parcela do orçamento familiar utilizado com transporte público, que segundo Gomide (2003) gira em torno de 8% para famílias com renda de até dois salários mínimos. Mas ainda persistem as falhas relativas aos tempos médios por viagem, às superlotações e atrasos, fatos que tornam o transporte coletivo inapropriado para pessoas com autismo.

Quanto à reserva de assentos preferenciais para deficientes, a norma legal que estabelece tal medida é a Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000 que em seu Art. 3º determina:

As empresas públicas de transporte e as concessionárias de transporte coletivo reservarão assentos, devidamente identificados, aos idosos, gestantes, lactantes, pessoas portadoras de deficiência e pessoas acompanhadas por crianças de colo. (BRASIL, 2000)

Ora, frente a esse cenário, percebe-se que tanto a Carta Magna de 1988 quanto outras leis específicas, têm procurando atender de forma geral a pessoa com necessidades especiais. No entanto, apesar de serem inegáveis os benefícios trazidos pelo passe livre, pela destinação de um lugar específico para o deficiente e a extensão do passe livre para o acompanhante, não pode-se conceber essas medidas como suficientes para atender aos direitos de ir vir de todas as pessoas com deficiência, pois é necessário fazer-se distinção entre as medidas de atendimento para os diversos tipos de deficiência, considerando suas particularidades.

Quando se refere a uma pessoa com autismo, segundo Coelho e Santo (2006), deve-se levar em conta, que: seu comportamento social é totalmente afetado; é intolerante a contatos físicos; tem hipersensibilidade a vários estímulos sensoriais como barulho e calor excessivos; acessos de cólera, na maioria das vezes sem razão aparente; comportamentos que produzem danos físicos, como bater persistentemente com a cabeça e/ou automutilar-se; a maioria sofre de deficiência mental e 30% apresentam quadro de epilepsia. Assim, um transporte

público comum, não pode atender a essa parcela da população que notoriamente necessita de um atendimento especializado.

É verdade que os governos em geral não têm conseguido implementar de forma satisfatória o transporte urbano de modo a garantir boas condições de acessibilidade aos deficientes. A esse respeito, o Estado de São Paulo criou o “Serviço Especial Conveniado Ligado” por intermédio da Resolução nº 19 de 27 de fevereiro de 2009, da Secretaria de Transportes Metropolitanos (STM).

O programa foi criado sob a justificativa de inserir as pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida severa no sistema de transporte metropolitano existente no Estado de São Paulo. Dessa forma, visou-se integrar os outros programas de governo relativos à saúde, educação, cultura e lazer, através do uso de serviços especiais complementares ao serviço regular.

3.2 Dificuldades enfrentadas pelos usuários especiais do transporte urbano

Em vários trabalhos publicados onde se faz entrevistas com pais de crianças autistas, quando são perguntados sobre as dificuldades encontradas para garantir uma melhor qualidade de vida aos seus filhos, a questão do transporte quase sempre é relatada. Andrade e Rodrigues (2010), no estudo sobre estratégias para melhoria da qualidade de vida do ambiente familiar com pessoas autistas, reproduzem a fala de um dos entrevistados o qual relata que para garantir mais qualidade de vida comprariam um carro para dar aos filhos mais lazer, demandando menos tempo de locomoção e podendo ir a lugares de difícil acesso de transporte público.

Silveira e Neves (2006), ao pesquisar sobre inclusão escolar de crianças com deficiência múltipla, apresentam relatos de pais que demonstram sofrimento quando do uso do transporte urbano na condução de seus filhos e cujo fator é apontado no trabalho como um item dos quatro eixos da pesquisa que podem influenciar a inclusão escolar e social do deficiente múltiplo. Os pais reclamam que o direito ao transporte coletivo, na maioria das vezes, é desrespeitado pelos motoristas e pelos passageiros do ônibus. Os motoristas demonstram impaciência e os passageiros agem de forma intolerante e desrespeitosa.

A alteração de comportamento é típica da pessoa com autismo. Assim, a descoordenação motora, as repetições excessivas de palavras ou frases, manias e outras atitudes que fazem parte do quadro do autismo acabam por incomodar os outros usuários do transporte coletivo que não raro respondem com agressividade e discriminação à presença da pessoa especial. A indisposição da mãe no acompanhamento do filho começa ao sair de casa e piora quando encontra um motorista que, além de não parar no ponto certo, sinaliza que vai embora caso a mãe não embarque rapidamente. Ao entrar no veículo, o passageiro não dá o assento preferencial e ainda reclama do comportamento da criança que o tempo todo grita e se mexe. Tudo isso leva a mãe a uma situação de angústia e desespero, fazendo-a desistir de continuar o tratamento do filho.

4 COLETA, ANÁLISE DOS DADOS E INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS

Participaram dessa pesquisa cinco mães de crianças com autismo. Todas com idade entre 39 e 65 anos. A amostra foi convenientemente selecionada dentre as mães que usam transporte coletivo para conduzirem seus filhos à Organização não Governamental (ONG) Casa da Esperança⁴. As entrevistas foram feitas pessoalmente no local de convivência das mães dentro do recinto citado, no horário de 16h às 17h do dia 08 de janeiro de 2013, terça-feira. Os questionários foram distribuídos às cinco mães ao mesmo tempo, as quais responderam de próprio punho às perguntas propostas. Ao surgir alguma dúvida, os esclarecimentos eram feitos, tendo no entanto, cuidando porém da imparcialidade a fim de não influenciar as respostas.

Para facilitar a o relato das respostas apresentadas cada participante foi nomeado conforme segue:

Participante 1 (P1): Mulher de 39 anos, casada, com renda familiar entre um e dois salários mínimos, mãe de filho autista de 10 anos.

Participante 2 (P2): Mulher de 40 anos, casada, com renda familiar entre um e dois salários mínimos, mãe de filho autista de 14 anos.

⁴ situada à Rua Francílio Dourado nº 11, Bairro Água Fria

Participante 3 (P3): Mulher de 44 anos, casada, com renda familiar de até um salário mínimo, mãe de filho autista de 15 anos.

Participante 4 (P4): Mulher de 52 anos, casada, com renda familiar acima de três salários mínimos, mãe de filho autista de 28 anos.

Participante 5 (P5): Mulher de 65 anos, viúva, com renda familiar de até um salário mínimo, mãe de filho autista de 23 anos.

4.1 Instrumentos

A entrevista utilizada tem um total de seis perguntas as quais constam no Anexo Único deste artigo. Todos os participantes foram orientados que a entrevista seria utilizada em um trabalho de conclusão de curso. Das seis perguntas, cinco admitem apenas respostas SIM ou NÃO e uma aceita resposta aberta.

O objetivo da aplicação do questionário a mães de crianças autistas foi o de investigar se o transporte do Sistema Integrado de Transporte (SIT) de Fortaleza, dispõe de estrutura apropriada para pessoas com autismo, conforme regulamenta o conjunto de leis apresentadas nesse trabalho, bem como, se atende às expectativas dos usuários que no dia a dia acompanham seus filhos autistas.

Dessa forma, as questões propostas possibilitaram captar das entrevistadas problemas por elas enfrentados quanto ao transporte coletivo de Fortaleza, como desconforto, atrasos, interrupção dos serviços, tempo de viagem e constrangimentos sofridos nos trajetos.

4.2 Resultados da entrevista

Considerando a importância do instrumental adotado nesse estudo, optou-se por apresentar cada uma das perguntas, então denominadas por itens, seguidas de análise.

Item 1: Seu filho se sente confortável, não se irritando com barulho e calor dentro do transporte?

Os participantes P1, P2, P3 e P4 disseram que NÃO, sendo positiva apenas a resposta de P5. Nesse item observa-se um total de 80% de respostas

afirmando que o filho não se sente confortável dentro do veículo. Tal resposta corrobora com a necessidade de se pensar uma forma de melhorar o nível de conforto do transporte urbano.

Item 2: Seu filho já chegou indisposto na escola, motivado por algo ligado ao transporte coletivo?

Para esse item houve apenas uma resposta negativa (P4), sendo que os outros quatro participantes afirmaram observar indisposição do filho na escola, motivada por algo ligado ao transporte coletivo. Mais uma vez, o percentual de pais que relatam tal desconforto chega a 80% do total. Essa indisposição do filho pode, por conseguinte, afetar seu aprendizado e o rendimento das terapias, uma vez que a pessoa já chegará na escola agitado e com o nível de humor alterado.

Item 3: Já ocorreu interrupção dos serviços de transporte por motivos de greves, feriados prolongados ou outros que prejudiquem a ida do seu filho à escola?

A resposta ao item 3 foi SIM para 100% dos participantes, revelando que todos já tiveram que deixar de levar seus filhos à escola por motivo de paralização dos serviços de transporte coletivo de Fortaleza. Tal fato prejudica os tratamentos recebidos pelo autista, uma vez que, ocorre interrupção dos programas de atendimentos planejados pela escola. Além disso, sabe-se que a pessoa com autismo tem grande dificuldade em aceitar mudanças de rotina.

Conforme Gadia e colaboradores (2004), necessitando de um determinado tempo para se habituar a novas atividades, mudanças de percursos, endereços e outros. Assim, ao cessar bruscamente a ida para a escola, além de interromper as terapias planejadas, pode desencadear grande resistência do autista aos tratamentos, quando do seu retorno às atividades.

Item 4: O tempo de viagem de casa para o destino é satisfatório?

A insatisfação quanto ao tempo de viagem foi manifestada apenas por P2. A aplicação do questionário, de maneira presencial, possibilitou que fosse solicitado às outras quatro participantes que relatassem algo que pudesse justificar a satisfação do reduzido tempo de viagem. Observou-se que a resposta positiva, por

parte de P1, P3, P4 e P5, estaria relacionada ao fato de que essas famílias procuraram driblar o problema de transporte, se instalando em endereços mais próximos das escolas de tratamentos de seus filhos. Portanto, boas condições de tráfego e percursos mais curtos, não foram relatados como justificativas para o tempo de viagem satisfatório.

Item 5: Você já passou por algum constrangimento com seu filho dentro do transporte? Qual?

Nessa questão, a resposta foi positiva, para 100% dos participantes. P1 afirmou que o filho “chamava as mulheres de fedorentas (*sic*)”. P2 e P4 reclamaram da existência de cadeiras apenas para idosos. P3 relatou que alguns passageiros chamaram seu filho de doido. P5 apenas afirmou que já passou por constrangimento, não detalhando qual.

Esse resultado revela que frequentemente os autistas e seus acompanhantes sofrem com discriminações e outros constrangimentos advindos, muitas vezes, do desconhecimento do comportamento da pessoa com autismo por parte dos outros usuários do transporte.

Item 6: Você considera importante que o poder público crie um sistema complementar de transporte exclusivo para pessoas com autismo?

Todos os participantes responderam positivamente a essa pergunta, enfatizando que consideram muito importante a criação, pelo poder público, de um sistema complementar de transporte coletivo exclusivo para pessoas com autismo. Cem por cento de respostas positivas atesta o interesse dos participantes em reforçar a urgência de solução para as questões apontadas nos itens 1, 2, 3, 4 e 5.

As respostas ao item 6 sugerem que o sistema de transporte atual mostra-se inadequado para o transporte de autistas, bem como, está evidente a inviabilidade da tentativa de sua adequação. Revelando-se como melhor caminho a compor políticas públicas de acessibilidade de transporte para os autistas, a criação de outro modelo, exclusivo para os autistas e complementar ao sistema atual.

4.3 Resultados da pesquisa

Na análise e compilação dos dados obtidos nas entrevistas, pode-se converter em percentuais estatísticos que referendam ainda mais as hipóteses previamente estabelecidas nesse estudo. Os dados coletados nas entrevistas encontram-se compilados na Tabela abaixo:

Tabela: Quantidades de respostas positivas e negativas apresentadas pelos participantes aos seis itens do questionário

Item	1		2		3		4		5		6	
	sim	não	sim	não	sim	não	sim	não	sim	não	sim	não
P1	1		1		1		1		1		1	
P2	1		1		1			1	1		1	
P3	1		1		1		1		1		1	
P4	1			1	1		1		1		1	
P5		1	1		1		1		1		1	
Total por item	4	1	4	1	5	0	4	1	5	0	5	0

Fonte: Dados da pesquisa.

Pode-se perceber na Tabela que em todos os itens o maior número de respostas foi SIM. Essa unanimidade indica que o sistema de transporte apresenta falhas substanciais, quanto à adequação, no sentido de que tanto falhas físicas, quanto àquelas relativas à preservação psicológica da pessoa com autismo, usuária desse transporte, ainda persistem. Assim sendo, reforça-se a hipótese de que o atual sistema de transporte precisa ser recriado.

Na Figura abaixo, esses dados estão mais claramente apresentados, podendo-se perceber no eixo horizontal que cada item traz sempre um maior número de respostas positivas (SIM).

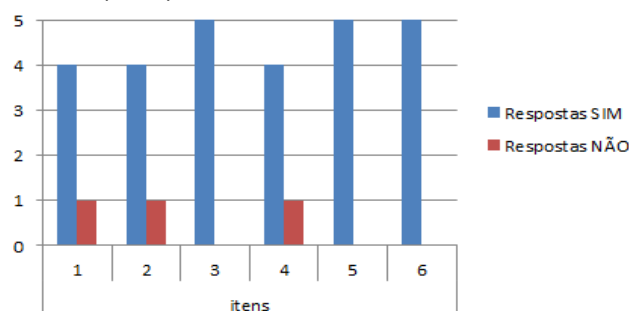


Figura 1: Número de respostas SIM e respostas NÃO, aos itens de 1 a 6 do questionário constante do Anexo Único.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante das dificuldades enfrentadas pelas famílias de autistas, das desigualdades sociais, das discriminações, da precarização dos serviços públicos e das exíguas políticas públicas de transporte para essas pessoas, se faz oportuno avaliar criticamente, com um olhar sensível e atento, o que tem sido feito em Fortaleza, para a garantia do direito de ir e vir do autista. Por inexistir informações precisas no site da ETUFOR, que permitam uma análise mais afinada dessa problemática, considera-se desnecessária uma abordagem mais detalhada sobre o assunto.

Assim, facilmente se percebe que o transporte coletivo de passageiros de Fortaleza, mal atende às necessidades dos deficientes físicos, seja pelo desconforto, seja pelo número de unidades disponível ou do pouco preparo dos seus operadores, conforme relatos das entrevistas realizadas e dados apresentados, provenientes da própria ETUFOR.

Os dados apresentados neste trabalho dão uma ideia de como se encontra a acessibilidade em Fortaleza, considerando apenas os deficientes físicos, sem contar as outras deficiências definidas no decreto federal nº 5.296/2004, que incluem aqueles com problemas sensoriais (visão, audição e fala), mentais ou orgânicas; ou ainda aqueles que, mesmo não sendo legalmente considerados deficientes apresentam algum tipo de mobilidade reduzida, tais como idosos, gestantes, obesos e outras. Certamente, ao surgir outros trabalhos que procurem abordar a problemática das outras deficiências, também encontrarão dados, quem sabe, mais alarmantes do que os então apresentados.

No entanto, têm surgido condições que podem influenciar positivamente o surgimento de melhorias em muitos aspectos da qualidade de vida dos deficientes. Atesta-se um crescimento quantitativo e qualitativo das pesquisas e estudos relacionados ao autista, corroborando significativamente na descoberta e implementações de melhorias no atendimento a esses pacientes, bem como à qualidade de vida.

Além do crescente número de pesquisadores investigando os temas ligados às pessoas com deficiência, essa temática é tratada a cada dia com mais frequência também nos diversos meios de comunicação, e, seja com o intuito de informar ou criticar, contribui para facilitar a vinda de mais conquistas.

Espera-se que estudos como esse possam influenciar mudanças no sentido de se alcançar, no transporte coletivo, condições apontadas por Pamplona (2002), já relatadas, como exigências de caráter relevante para a qualidade dos coletivos. É preciso que haja o empenho da sociedade civil organizada e dos governos, no sentido de mudar a realidade manifestada na entrevista aos pais ou responsáveis por pessoas autistas que responderam ao questionário deste trabalho.

Está claro que é preciso repensar os serviços de transporte coletivo em Fortaleza, especialmente, no que se refere à criação de um meio auxiliar ao sistema que possa incluir as pessoas com autismo severo, que não podem ser atendidos pelo sistema de transporte coletivo convencional. Isto seria pensar em garantir o direito de ir vir dos autistas em Fortaleza.

Frente a isso, a perspectiva é de que esse estudo, voltado à questão da acessibilidade do autista, sirva de estímulo a novos olhares acadêmicos, que direta e indiretamente contribuem para surgimento de linhas de investimento, decisões políticas e administrativas efetivas garantindo o acesso adequado e democrático a todos os autistas.

REFERÊNCIAS

ABA - Associação Baiana de Autismo (2007). *Apelo à nação é enviado em favor dos autistas*. Bahia, 2007. Disponível em: <<http://saci.org.br/index.php?modulo=akemi¶metro=19609>> Acesso: 03 Dez. 2012.

ANDRADE, Fabiana; RODRIGUES, Liliam Cavalheiro. *Estresse familiar e autismo: estratégias para melhoria da qualidade de vida*. *Psicologia IESB*, 2010, Vol. 2, nº. 2, 69-81. Disponível em: <<http://php.iesb.br/ojs/index.php/psicologiaiesb/article/viewArticle/94>> Acesso em: 31 Out. 2012.

BORGES, Hellen Christina Michaelsen; BOECKEL, Mariana Gonçalves. *O impacto do transtorno autista na vida das mães dos portadores*. Artigo Científico. Taquara, 2010. Disponível em: <https://psicologia.faccat.br/moodle/pluginfile.php/197/course/section/98/HELLEN_CHRISTINA_MICHAELSEN_BORGES.pdf> Acesso em: 03 Dez. 2012.

FORTALEZA. Lei complementar nº 0057, de 18 de julho de 2008. *Dispõe sobre o direito a gratuidade para pessoas com deficiência, no pagamento de tarifas do sistema de transporte público de Fortaleza, e dá outras providências*. Disponível em: <http://www.fortaleza.ce.gov.br/sites/default/files/etufor/arquivos_conteudos/lei_n0057.pdf> Acesso em: 07 Jan. 2013.

GADIA, Carlos A.; TUCHMAN, Roberto & ROTTA, Newra T. *Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento*. *Jornal de Pediatria*, RJ, Vol. 80, nº2 (Supl), 2004. Artigo de Revisão, Sociedade Brasileira de Pediatria. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jped/v80n2s0/v80n2Sa10.pdf>> Acesso em: 26 Nov. 2012.

GOMIDE, Alexandre de Ávila. *Transporte urbano e inclusão social: elementos para políticas públicas*. Texto para Discussão nº 960. Brasília, IPEA, 2003. P. 17.

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2005). *IBGE e Corde abrem encontro internacional de estatísticas sobre pessoas com deficiência*. Disponível em: < http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?idnoticia=438&id_pagina=1 > Acesso em: 08 Jan. 2013.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2010). *Censo demográfico 2010 – Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência*. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=2170> Acesso em: 09 Dez. 2013.

KANNER, L. *Autistic disturbances of affective contact*. *Nervous Child*. 1943;2:217-50. Disponível em: http://mail.neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf > Acesso em: 26 Nov. 2012.

LAURENTI, R. *Análise da informação em saúde: 1893-1993, cem anos da Classificação Internacional de Doenças*. *Rev. Saúde públ.*, S. Paulo, 25: 407-17,

1991. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v25n6/01.pdf>> Acesso em: 26 Nov. 2012.

LEMOS, Adelita Barbosa; NETO, Gontran Gifone; LIRA, Maria de Fátima Albuquerque; HEREDIA, Viviane Fernandes. *Melhoria da qualidade no atendimento aos usuários de transporte coletivo portadores de deficiências e mobilidade reduzida (PPD'S)*. Empresa de Trânsito e Transporte Urbano S/A – Ettusa. Fortaleza, 2000.

SILVEIRA, Flávia Furtado; NEVES, Marisa Maria Brito da Justa. *Inclusão escolar de crianças com deficiência múltipla: Concepções de pais e professores. Psicologia: Teoria e Pesquisa. Jan-Abr 2006, Vol. 22 n. 1, pp. 079-088*. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/%0D/ptp/v22n1/29847.pdf>> Acesso em: 31 Out. 2012.

TAMANAHA, Ana Carina; PERISSINOTO, Jacy; CHIARI, Brasília Maria. Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da síndrome de Asperger. *Rev Soc Bras Fonoaudiol. 2008;13(3):296-9*. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsbf/v13n3/a15v13n3.pdf>> Acesso em: 31 Out. 2012.

GUZMAN, Helen Messias da Silva, et al. *Autismo: Questões de tratamento e consequências na família*. Iniciação científica Cesumar, mar-jul - 2002. Disponível em: < http://www.ebah.com.br/content/ABAAA_ew0AAI/autismo-familia> Acesso em: 21 Dez. 2013.

LIMA, Viviane Fernandes; ARRUDA, Flávio Nunes; GUERRA, Karla Karan. A temática da acessibilidade às pessoas com deficiência no sistema de transporte público urbano de fortaleza. Empresa de Trânsito e Transporte S/A (ETTUSA) – 2006. Disponível em: < <http://www.etufor.ce.gov.br/pdfs/A%20Tem%E1tica%20da%20Acessibilidade%20%E0s%20Pessoas%20com%20Defici%EAncia%20no%20Sistema%20de%20Transporte%20P%FAblico%20Urbano%20de%20Fortaleza.com.pdf>> Acesso em: 24 Jan. 2013.

APÊNDICE ÚNICO – Entrevista com os pais ou responsáveis pelas crianças autistas**Dados Pessoais:**

Idade:

Estado Civil:

Sexo: () masculino () feminino

Idade da criança com autismo: _____

Renda Familiar:

- () A) até um salário mínimo, () B) de 1 a 2 salários mínimos.
() C) de 2 a 3 salários mínimos. () D) Acima de três salários mínimos

Quanto aos aspectos de adequação do transporte coletivo de Fortaleza às necessidades do seu filho autista, responda às perguntas nos itens abaixo:

1. Seu filho se sente confortável, não se irritando com barulho e calor dentro do transporte?
() A) Sim. () B) Não.
2. Seu filho já chegou indisposto na escola, motivado por algo ligado ao transporte coletivo?
() A) Sim. () B) Não.
3. Já ocorreu interrupção dos serviços de transporte por motivos de greves, feriados prolongados ou outros que prejudiquem a ida do seu filho à escola?
() A) Sim. () B) Não.
4. O tempo de viagem de casa para o destino é satisfatório?
() A) Sim. () B) Não.
5. Você já passou por algum constrangimento com seu filho dentro do transporte? Qual?
() A) Sim. () B) Não.
6. Você considera importante que o poder público crie um sistema complementar de transporte exclusivo para pessoas com autismo?
() A) Sim. () B) Não.