

O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E SEUS DESAFIOS ATUAIS: POLÍTICA, DIREITOS E FAMÍLIA

Ana Luiza Alves Queiroz¹;

Universidade de Franca (UNIFRAN), Franca, São Paulo.

<http://lattes.cnpq.br/6371540641468939>

Talisson Roberto Bergamim²;

Universidade de Franca (UNIFRAN), Franca, São Paulo.

<http://lattes.cnpq.br/2728359251090340>

Gustavo Barbosa Carvalho³.

Universidade de Franca (UNIFRAN), Franca, São Paulo.

<http://lattes.cnpq.br/6359988700371680>

RESUMO: O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do desenvolvimento neurológico que afeta a comunicação, interação social e comportamento, que pode impactar de forma significativa na vida do indivíduo e se mostra com uma incidência cada vez maior nos últimos anos. O presente estudo busca desenvolver sobre quais são os desafios do indivíduo diagnosticado com TEA no Brasil e o impacto deste diagnóstico em seus responsáveis, visando abordar sobre o estigma social relacionado ao transtorno, a dificuldade de acesso a tratamentos na rede pública e a falta de conhecimento do indivíduo e seus responsáveis referente a seus direitos. Os dados pertinentes ao estudo de ordem pesquisa bibliográfica foram levantados no formato de natureza básica, de objetivos exploratórios e coletados nas plataformas PEPSIC, SciELO, Redalyc, PubMed e Google Acadêmico, por meio dos descritores: TEA; Autismo; Autismo e as Dificuldades no Brasil; Políticas Públicas para Autistas; Direitos dos Autistas. Apesar de alguns ganhos, os desafios que esse público enfrenta ainda são significativos, ilustrando a necessidade de favorecer a construção de estratégias mais efetivas e como a conjuntura encontrada através deste estudo representa uma oportunidade de aprofundamento destes temas.

PALAVRAS-CHAVE: Transtorno do Espectro Autista. Políticas Públicas para Autistas. Direitos dos Autistas.

AUTISM SPECTRUM DISORDER AND ITS CURRENT CHALLENGES: POLITICS, RIGHTS AND THE FAMILY

ABSTRACT: Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurological development disorder that affects communication, social interaction and behavior, which can have a significant impact on an individual's life and has shown an increasing incidence in recent years. The present study seeks to develop about the challenges faced by individuals with ASD in Brazil and the impact of this diagnosis on their guardians, addressing the social stigma related to the disorder, the difficulty in accessing treatments in the public network and the lack of knowledge of the individual and their guardians regarding their rights. The data pertinent to the bibliographical research study were collected in a basic format, with exploratory objectives and obtained on the PEPsIC, SciELO, Redalyc, PubMed and Google Scholar platforms, using the descriptors: TEA; Autism; Autism and Difficulties in Brazil; Public Policies for Autistic People; Autistic Rights. Despite some gains, the challenges faced by this public are still significant, illustrating the need to encourage the construction of more effective strategies and how the situation found through this study represents an opportunity to delve deeper into these themes.

KEY-WORDS: Autism Spectrum Disorder. Public Policies for Autistic People. Autistic rights.

INTRODUÇÃO

Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5-TR) o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do desenvolvimento neurológico diagnosticado através de observação clínica que traz impactos na comunicação, interação social e comportamento do indivíduo. Seus sintomas devem estar presentes no período inicial do desenvolvimento, trazendo prejuízos clinicamente significativos no funcionamento social, ocupacional, ou em outras áreas relevantes na vida do indivíduo (APA, 2023).

O TEA é caracterizado principalmente por déficits persistentes na interação social, podendo incluir dificuldades em iniciar ou manter diálogos e compartilhamento reduzido de interesses, emoções ou afetos. Além disso, também é possível ocorrer complicações em comportamentos comunicativos não verbais, como falta de contato visual e expressões faciais, assim como dificuldade na compreensão de gestos e outras convenções sociais, contribuindo para os déficits na manutenção e desenvolvimento de relacionamentos interpessoais (APA, 2023).

Outra característica comum ao transtorno é seu impacto nos comportamentos do indivíduo, podendo ocorrer movimentos estereotipados ou repetitivos de forma espontânea e sem função aparente, como andar na ponta dos pés, movimentar as mãos de alguma maneira específica, balançar o corpo, ecolalia, entre outros (De Alcântara Carleial, 2020). Ademais, indivíduos com essa condição tendem a se apegar a padrões na rotina, geralmente

acompanhados de interesses altamente específicos e restritos, também podendo possuir hiper ou hiporreatividade a certos estímulos sensoriais (APA, 2023).

Além disso, é possível haver comorbidades com outros transtornos psiquiátricos, em uma pesquisa realizada em 2023 que visava realizar uma revisão sistemática de pesquisas na área do autismo foi observado uma diversidade considerável de possíveis comorbidades associadas ao diagnóstico, como transtornos de ansiedade, depressão, TDAH e transtornos do espectro obsessivo-compulsivos (Dias et al., 2023).

O TEA apresenta graus de intensidade relativo a necessidade de suporte, podendo ser classificados como Nível 1, Nível 2 e Nível 3, quanto maior o nível maior a severidade dos sintomas apresentados e, por consequência, maior suporte necessário (APA, 2023). Destaca-se que, considerando que o TEA é classificado enquanto um espectro, sua manifestação é consideravelmente variada no âmbito da apresentação clínica, gravidade dos sintomas e no nível de funcionamento geral, tornando complexo os processos de diagnóstico e tratamento, assim como contextualizando a necessidade de uma avaliação adequada (Araújo et al., 2019).

Nesse sentido, a entrevista direta com os pais ou responsáveis durante o processo de diagnóstico na infância é fundamental visto que por meio desse levantamento de dados se é possível obter informações referentes a aspectos sociais e de comunicação do indivíduo, assim como formas de funcionamento comportamental, sendo esses dados muito relevantes para influenciar a possibilidade do diagnóstico e a chance de identificar alguma comorbidade associada se for o caso (De Alcântara Carleial, 2020).

Em um estudo conduzido no Brasil visando abordar as barreiras para a identificação precoce de casos de autismo no país fora relatado por mães de crianças com o diagnóstico que os primeiros sinais de desenvolvimento atípico apresentados por seus filhos foram: atrasos na linguagem verbal, falta de respostas quando chamado, falta de contato visual e agitação psicomotora, esses sinais se apresentaram em média aos 23,6 meses de idade e o diagnóstico geralmente era estabelecido de forma oficial próximo aos 59,6 meses (Ribeiro et al., 2017).

Conforme pesquisa levantada com o Centers for Disease Control and Prevention (CDC) nos Estados Unidos, o TEA é quatro vezes mais frequente no sexo masculino, sendo que 1 a cada 54 nascimentos se encontra dentro do espectro (Maenner et al., 2020). A prevalência de TEA na população mundial é estimada entre 1% a 2%, já no Brasil há certa ausência de dados oficiais, porém, ao se considerar a estimativa previamente citada é esperado que no país tenha pelo menos dois milhões de indivíduos com o diagnóstico (Araújo et al., 2019). Além disso, é importante destacar o número cada vez maior de incidência do diagnóstico no país.

Levando em consideração os sintomas supracitados e a prevalência deste diagnóstico na população, espera-se que fique mais evidente as possíveis complexidades originadas dos sintomas presentes no diagnóstico uma vez que eles podem trazer dificuldades

significativas na interação social e comunicação, assim como no desenvolvimento motor e funcionamento executivo, por exemplo. Em virtude disso, fica mais evidente a relevância de trabalhar essas temáticas considerando seus possíveis impactos na área da saúde.

Dessa forma, a pesquisa foi composta por esta breve contextualização do que é o autismo, seus sintomas, comorbidades e prevalência, na sequência será melhor definido o objetivo do estudo e posteriormente a metodologia utilizada para o levantamento de dados relevantes e atualizados, seguido dos resultados e discussões oriundos da pesquisa realizada, concluindo assim com as considerações finais, onde será abordado questões gerais que visam realizar uma síntese dos conteúdos investigados assim como motivar futuras pesquisas que busquem desenvolver mais sobre os temas aqui abordados.

OBJETIVO

Considerando a prevalência do TEA no Brasil, assim como seus sintomas e características, fica evidente a necessidade de buscar formas adequadas de oferecer suporte a indivíduos que se enquadram neste diagnóstico. Nesse sentido, compreende-se que um levantamento dos desafios mais enfrentados nesse contexto trará uma compreensão mais elaborada dessas questões, contribuindo para o desenvolvimento de estratégias de intervenção coerentes com os problemas apresentados.

Dessa forma, o presente estudo busca desenvolver sobre quais são os desafios do indivíduo diagnosticado com TEA no Brasil e o impacto deste diagnóstico em seus responsáveis, visando abordar sobre o estigma social relacionado ao transtorno, a dificuldade de acesso a tratamentos na rede pública e a falta de conhecimento do indivíduo e seus responsáveis referente a seus direitos, buscando que esse levantamento contribua para uma maior compreensão dos desafios e favoreçam a construção de estratégias efetivas para trabalhar tais desafios.

METODOLOGIA

Os dados pertinentes ao estudo de ordem pesquisa bibliográfica foram coletados nas plataformas *PEPSIC*, *SciELO*, *Redalyc*, *PubMed* e *Google Acadêmico*, por meio dos descritores: TEA; Autismo; Autismo e as dificuldades no Brasil; Políticas públicas para autistas; Direitos dos autistas. Sendo levantados no formato de natureza básica, de objetivos exploratórios e através de procedimentos em base à pesquisa bibliográfica. Os artigos selecionados e analisados datam dos últimos cinco anos (2019-2024). Após as escolhas dos artigos finais para a argumentação deste estudo, os selecionados foram analisados minuciosamente pela leitura centralizada de cada resumo, e logo após a interpretação geral do conteúdo e a relação com a temática, a fim de responder à pergunta norteadora da pesquisa.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O estereótipo e a rotulação social

A partir do momento em que um indivíduo recebe o diagnóstico, ali se instala um rótulo – rótulo esse que a sociedade impõe – que pode vir a ocorrer por parte dos profissionais da saúde e educação, e até mesmo das pessoas mais próximas socialmente. Sujeitos estes despreparados para conviverem com o novo, com uma pessoa diferente e ao mesmo tempo tão autêntica em suas características e personalidade.

Em 27 de dezembro de 2012 foi sancionada a Lei 12.764, que garante a política de proteção dos direitos da pessoa com Transtorno do Espectro Autista, evidenciado que “A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais [...] nem sofrerá discriminação por motivo da deficiência.” (Brasil, 2012). Direitos esses que devem ser respeitados pela sociedade em geral não sendo aceitável a rotulação pré-conceitual, porque antes do diagnóstico caracteriza-se uma pessoa composta de características físicas, mentais, sociais e espirituais.

Segundo Andrade (2022), pessoas com autismo sofrem com seus estereótipos, pela grande dificuldade da sociedade de lidar com o diferente, que ele descreveu como:

As atitudes de quem exclui por preconceito são baseadas em visões sociais distorcidas que enquadram e reduzem o entendimento sobre o autismo, fazendo com que as pessoas categorizem os autistas, muitas vezes, como isolados socialmente, alheios, agressivos, entre outros estereótipos. Verifica-se que os estereótipos em relação ao TEA estão ligados a visões negativas sobre os comportamentos apresentados por esses sujeitos (Andrade, 2022).

Visões distorcidas da sociedade, justamente pelo comportamento atípico de um autista, evidenciam o despreparo das pessoas para lidar com esses indivíduos. Sobrecarregando muita das vezes os pais que assistem a pessoa com autismo, eles precisam aprender como desenvolver seu filho(a) e junto ensinar outros profissionais a como devem trabalhar com o autista. Necessitando equilibrar o contexto social e o ambiente familiar, a inclusão e muitas vezes o escolar (Santos, 2020). Contudo é claro e evidente que a rotulação existe e em muitos contextos é velada socialmente, para que a sociedade não seja exposta como preconceituosa e injusta.

A carência de políticas públicas específicas

Cada estado pode desenvolver políticas públicas que atendam o grupo, que facilite o acesso e ofereça suporte no tratamento, um exemplo importante como ressaltado e publicado pelo Distrito Federal (2011) na Lei nº 4.568 de 16 de Maio de 2011, foi apresentado que “Institui a obrigatoriedade de o Poder Executivo proporcionar tratamento especializado, educação e assistência específicas a todos os autistas, independentemente de idade, no âmbito do Distrito Federal”. A Lei acima em destaque prevê também várias informações de

responsabilidade do Estado, tanto em atendimento aos autistas quanto em treinamento dos profissionais que atuam com os indivíduos (Distrito Federal, 2011).

A falta de uma política pública que tenha como foco o diagnóstico precoce do transtorno dificulta a busca por ajuda, o Brasil se enquadra nos critérios de diagnósticos tardios na média de cinco a sete anos de idade, ao comparado com os Estados Unidos que buscam o reconhecimento dentro a faixa etária das crianças com pelo menos até três anos de idade (Moraes Et al., 2022).

Segundo Moraes Et al. (2022), existe um grande déficit atencional para com a sociedade autista, o tratamento deve acontecer de forma imediata para que o indivíduo tenha uma melhora em sua qualidade de vida. Deixando clarificado a importância do diagnóstico precoce para as intervenções corretas, sendo possível um melhor prognóstico, efetivando o atendimento multiprofissional. Moraes Et al. (2022) evidenciou que “O tratamento deve ter o objetivo de um cuidado qualificado, por meio de orientações aos familiares sobre o autismo e criação de planos terapêuticos que visem à singularidade de cada criança ou paciente.”

Botelho (2023) e Moraes Et al. (2022), trouxe recentemente em suas pesquisas que não há uma política pública ou uma Lei específica que atenda todo o território Brasileiro em direitos dos autistas, mas sim um contexto genérico de atuação onde cada estado cria suas diretrizes. Deixando claro que se faz necessário a estimulação da mudança cultural e responsabilidades sociais compartilhadas que venham atender aos indivíduos de forma holística.

A família e os direitos legais

Para além das questões mencionadas anteriormente alusivos ao estigma social vivenciado e os desafios relacionados às políticas públicas, vale também elencar o desconhecimento acerca dos direitos de pessoas diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista. Para compreender de que forma a lei os ampara é preciso visitar alguns avanços históricos dos últimos anos no que concerne aos direitos da pessoa com deficiência (Brasil, 2015).

Segundo Castro e Serrano (2023), a luta constante travada socialmente pelo marco legislativo referente ao estatuto da Pessoa com Deficiência buscou garantir a esses indivíduos uma participação plena da vida em sociedade, prevendo também políticas de saúde específicas que resguardavam o acesso a serviços de qualidade, incluindo a prevenção, tratamento, reabilitação e a inclusão educacional, garantindo o direito à educação inclusiva e em todos os níveis de ensino, visando assegurar as adaptações necessárias (Brasil, 2015).

É preciso evidenciar que, a consolidação dos direitos da pessoa com deficiência ocorreu através da lei nº 12.764 que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e que, em seu artigo 1º, parágrafo 2º, considera

que para os efeitos legais a pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência. Esta lei reconhece a necessidade de políticas públicas específicas para essa população e também determina o acesso prioritário em serviços de saúde, educação e assistência social, buscando assegurar o acesso igualitário a esses serviços (Brasil, 2012).

Oliveira (2015), analisando o alcance das políticas públicas para o autismo revisando a minuta do decreto da referida lei, conhecida popularmente como “lei do autista”, colacionando aos debates sobre as competências atribuídas ao SUS, foram evidenciadas demandas latentes no serviço de saúde. Estudando famílias de pais-ativistas identificaram diferentes perspectivas em relação ao direito ao tratamento, principalmente no que diz respeito à capacitação dos profissionais e a adequação das instalações físicas, refletindo a complexidade do tema e da execução plena das políticas públicas.

Mais recentemente a lei 13.977 de 2020, que institui a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTA), teve por objetivo facilitar o acesso das pessoas com TEA aos serviços públicos e privados, assegurando seus direitos e promovendo uma experiência mais inclusiva e acessível, além de gerar informações que possibilitam quantificar e qualificar a vida das pessoas com TEA (Brasil, 2020).

A falta de conhecimento de tais determinações e, até mesmo, a desconhecimento sobre sua aplicação e validade representam um importante empecilho para o exercício da cidadania de pessoas com autismo. Para os pais e responsáveis, que encontram-se vulnerabilizados pelas nuances do diagnóstico e as perspectivas de prognóstico, ter o amparo jurídico para a promoção da proteção de direitos e acesso aos recursos e serviços disponíveis é primordial.

A família pode ser o núcleo através do qual se promove a generalização das habilidades aprendidas e o empoderamento e confiança em si mesmo. É através das informações e serviços disponíveis que se desenvolve uma rede de apoio necessária à pessoa com TEA. Bueno, Couto e Rodriguez (2020, p. 52) reforçam que “além de refletir no cuidado, quanto maior o conhecimento da família sobre o autismo, sobre a criança, maior a possibilidade de exigir os seus direitos, buscar atendimentos e proporcionar o melhor desenvolvimento possível para o seu filho(a)”.

Um estudo realizado por Castro e Serrano (2023), promove uma reflexão sobre o direito à informação, em face do conhecimento e da conscientização social, identificando que a falta de conhecimento permanece um obstáculo significativo para familiares de pessoas com TEA, sendo evidente que a divulgação, especialmente dos aspectos jurídicos que garantem o direito de todos, é crucial para alcançar os objetivos de inclusão social.

É, muitas vezes, através da família que o tratamento ultrapassa as instituições de saúde. Nas aquisições de novas habilidades, na replicação do que é aprendido e no constante incentivo ao esforço, o tratamento acontece, fazendo dos familiares motivadores e medidores de eficácia. É através da rede de apoio que a criança autista é inserida em um mundo, até então, desconhecido e, muitas vezes, despreparado para recebê-la. Daí a

primazia do engajamento da família em todo o processo, desde o diagnóstico, os desafios e o tratamento, mas, essencialmente, no conhecimento dos seus direitos, para que eles sejam efetivamente exercidos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Vê-se no decorrer da pesquisa avanços significativos em relação à qualidade do diagnóstico, uma vez que os critérios e o processo de investigação do transtorno é bem estruturado, e da ampliação no acesso ao tratamento, assim como a evolução da proteção jurídica e das políticas públicas para pessoas com TEA. O envolvimento cada vez maior de familiares na elaboração e, principalmente, para fazer cumprir os direitos das pessoas com TEA abrem espaço para pesquisas e discussões relevantes desse contexto.

Através da participação ativa da rede de apoio das pessoas com TEA, do conhecimento sobre o amparo legal e da qualidade científica no tratamento, se constrói um olhar mais criterioso sobre os serviços de saúde pública e sobre a qualificação profissional daqueles que recebem, diagnosticam e elaboram o plano de tratamento, servindo essa rede como um termômetro para acompanhar a efetividade da intervenção.

Apesar da evolução na divulgação científica sobre o transtorno para a desconstrução do estigma social e a popularização das leis que sustentam a dignidade de pessoas com TEA, existem ainda importantes gargalos na saúde pública que demandam atenção para a entrega de um serviço de qualidade e que esteja preparado para não se limitar ao diagnóstico. A conjuntura encontrada através deste estudo representa uma oportunidade de aprofundamento no tema, já que traz perspectivas relacionadas à políticas públicas que estão em constante construção à medida que os estudos sobre o transtorno, consideravelmente recentes, vão acontecendo, sendo uma possibilidade para gerar novas produções.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION - APA. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**: DSM-5-TR. 5.ed. rev. Porto Alegre: Artmed, 2023.

ANDRADE, Raquel Barcelos de. **Estereótipos e preconceito contra pessoas com transtorno do espectro autista**. 2022.

ARAUJO, Jeane AMR; VERAS, André B.; VARELLA, André AB. **Breves considerações sobre a atenção à pessoa com transtorno do espectro autista na rede pública de saúde**. Revista Psicologia e Saúde, v. 11, n. 1, p. 89-98, 2019.

BOTELHO, Ben Hur Figueiredo; DACOSTA, Marli M. Moraes. **Autismo, relações familiares e a necessidade de políticas públicas efetivas de proteção aos direitos fundamentais deste grupo**. Revista Direitos Sociais e Políticas Públicas (UNIFAFIBE), v. 11, n. 2, p. 1-25, 2023.

BRASIL. Lei Berenice Piana. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a **Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista**. Brasília: Casa Civil, 2012. Disponível em https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm. Acesso em: 19 de fev. 2024.

DE MORAES, Thiago Augusto Pereira et al. **O direito a políticas públicas de saúde de um paciente com transtorno do espectro autista e sua consequência nas relações familiares: um relato de caso**. Brazilian Journal of Development, v. 8, n. 6, p. 42575-42594, 2022.

DIAS, Renan Italo Rodrigues et al. **Autismo e comorbidades psiquiátricas: uma análise crítica na literatura-uma revisão sistemática com enfoque na revisão de literatura**. Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences, v. 5, n. 5, p. 3193-3202, 2023.

DISTRITO FEDERAL. Lei Nº 4.568, de 16 de maio de 2011. Institui a obrigatoriedade de o **Poder Executivo proporcionar tratamento especializado, educação e assistência específicas a todos os autistas, independentemente de idade, no âmbito do Distrito Federal**. Distrito Federal. Diário Oficial do Distrito Federal. 26 de maio de 2011. Disponível em: http://www.sinj.df.gov.br/sinj/Norma/68573/Lei_4568_16_05_2011.html

MAENNER, Matthew J. et al. **Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2016**. MMWR Surveillance summaries, v. 69, n. 4, p. 1, 2020.

RIBEIRO, Sabrina H. et al. **Barriers to early identification of autism in Brazil**. Brazilian Journal of Psychiatry, v. 39, p. 352-354, 2017.

SANTOS, Amobrizina Aparecida Del'Isola et al. **O olhar da família e da escola para a criança com Transtorno do Espectro Autista-TEA**. Revista Liberum Accessum, v. 2, n. 2, p. 1-15, 2020.