



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO TOCANTINS
CAMPUS UNIVERSITÁRIO DE PALMAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DESENVOLVIMENTO REGIONAL
DOUTORADO EM DESENVOLVIMENTO REGIONAL**

MÁRCIA MICHELLE CARNEIRO DA SILVA

**TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA) NO BRASIL: ANÁLISE
SOCIOECONÔMICA DO ACESSO AO DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO PELAS
FAMÍLIAS DE BAIXA RENDA**

Palmas, TO

2023

Márcia Michelle Carneiro da Silva

Transtorno do Espectro Autista (TEA) no Brasil: análise socioeconômica do acesso ao diagnóstico e tratamento pelas famílias de baixa renda

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Desenvolvimento Regional da Universidade Federal do Tocantins, como requisito parcial para obtenção do grau de Doutora em Desenvolvimento Regional.

Linha de pesquisa: Políticas Públicas, Sociedade e Desenvolvimento Regional.

Orientador: Prof. Dr. Waldecy Rodrigues.

Palmas, TO

2023

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal do Tocantins

C289t CARNEIRO DA SILVA, MÁRCIA MICHELLE.

TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA) NO BRASIL: Análise Socioeconômica do Acesso ao Diagnóstico e Tratamento pelas Famílias de Baixa Renda. / MÁRCIA MICHELLE CARNEIRO DA SILVA. – Palmas, TO, 2023.

234 f.

Tese (Doutorado) - Universidade Federal do Tocantins – Câmpus Universitário de Palmas - Curso de Pós-Graduação (Doutorado) em Desenvolvimento Regional, 2023.

Orientador: Waldecy Rodrigues

1. Revisão Sistemática de Literatura com foco nas Políticas Públicas para Autismo. 2. Diagnóstico e Linhas de Tratamentos para Autismo. 3. Aspectos Socioeconômicos do Acesso ao Tratamento para Autismo no Brasil. 4. Conclusão. I. Título

CDD 338.9

TODOS OS DIREITOS RESERVADOS – A reprodução total ou parcial, de qualquer forma ou por qualquer meio deste documento é autorizado desde que citada a fonte. A violação dos direitos do autor (Lei nº 9.610/98) é crime estabelecido pelo artigo 184 do Código Penal.

Elaborado pelo sistema de geração automática de ficha catalográfica da UFT com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

MÁRCIA MICHELLE CARNEIRO DA SILVA

TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA) NO BRASIL: ANÁLISE
SOCIOECONÔMICA DO ACESSO AO DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO PELAS
FAMÍLIAS DE BAIXA RENDA

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Desenvolvimento Regional da Universidade Federal do Tocantins, como requisito parcial para obtenção do grau de Doutora em Desenvolvimento Regional.

Linha de pesquisa: Políticas Públicas, Sociedade e Desenvolvimento Regional.

Orientador: Prof. Dr. Waldecy Rodrigues.

Data de aprovação: ____/____/____

Banca examinadora:

Prof. Dr. Waldecy Rodrigues, Orientador, PPGDR/UFT.

Prof. Dr. nome do professor Examinador, sigla da Instituição onde atua.

Prof. Dr. nome do professor Examinador, sigla da Instituição onde atua.

Ao meu filho, Guilherme, meu primogênito, que em 1998 me deu a oportunidade de ser mãe e fez com que eu tivesse motivos para me empenhar, todos os dias, em dar meu melhor exemplo, o meu melhor ensinamento, e a minha melhor versão. Me vejo em ti, e te dedico o melhor de mim.

À minha filha, Marcelle, minha branca de neve, que desde o primeiro choro me ensina a ver o mundo pelos seus olhos, sob o seu "espectro", carregado de verdade, de sinceridade e de um amor genuíno pela vida. Por você cheguei até aqui, e para você seguirei lutando como fiel escudeira na defesa dos direitos e na construção de uma sociedade mais inclusiva e digna.

Ao meu marido, Vinicius, meu maior apoiador da vida. Tudo que fiz ou sou após te conhecer, tem total metade de você, desde o primeiro momento em que eu te vi naquele carnaval de 2005...

À minha família, alicerce incondicional, que me permitiu proliferar princípios e valores de cuidado e de amor, mesmo no momento de dor e de descoberta. Obrigada por segurarem a minha mão e me ampararem. Nossa menina é mais feliz com vocês juntos de nós.

AGRADECIMENTOS

Ao professor, Dr. Waldecy Rodrigues, por ter aceitado trilhar comigo essa jornada, me instigando a ver o “espectro” autista por meio de um olhar mais lógico e científico, e, na mesma intensidade, mais abrangente e altamente factível de abordar. Eu não teria conseguido sem seus direcionamentos, seus *insights* e sua capacidade de fazer uma leitura tão assertiva. Gratidão.

Ao professor, Dr. Alex Pizzio, que sempre esteve ao meu lado incentivando e mostrando a importância do olhar das ciências sociais para o desenvolvimento e estruturação de políticas públicas que busquem assegurar o bem-estar da sociedade. Obrigada por acreditar em mim, mesmo quando achei que não conseguiria...

Às 750 famílias de pessoas autistas, as quais, com representação em todos estados brasileiros, responderam a essa pesquisa tão relevante e que tanto contribui para o desenvolvimento das políticas públicas voltadas às pessoas com Transtorno do Espectro Autista no Brasil.

À Universidade Federal do Tocantins – UFT, da qual me orgulho em ter me especializado *stricto e lato sensu*, por meio de uma vaga pública, federal, lícita e honrada.

À amiga Lucélia, que viveu comigo os bastidores, que abraçou a causa, que torceu, que escutou minhas angústias e meus receios, mas que não largou a minha mão em nenhum momento. Ter você ao meu lado foi uma honra. Obrigada por tudo.

A menina não era teimosa ou mimada. Tinha autismo.

(Sally; Dawson; Laurie, 2012).

RESUMO

Atualmente as evidências científicas do cenário atual no Brasil e no mundo, apontam para um crescente número de diagnósticos de Transtorno do Espectro Autista (TEA), chegando alguns estudos a se reportarem ao autismo como uma possível “epidemia”. Nestas considerações, esta tese tem como objetivo identificar questões acerca das diferenças socioeconômicas existentes relacionados ao acesso às linhas de tratamentos pelas famílias de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) no Brasil, e como essas disparidades afetam o desenvolvimento das pessoas autistas integrantes das famílias de baixa renda. Para tanto, foi feita uma revisão sistemática de literatura internacional pautando artigos que tivessem como tema central políticas públicas e autismo, bem como foi feita uma pesquisa de campo que abrangeu todos os Estados brasileiros, com aplicação de 750 questionários às famílias com TEA. Os resultados ratificaram o aumento do número de casos em TEA; implicaram impacto no orçamento público, na oferta de serviços e na necessidade de capacitação profissional e apontaram que existem diferenças socioeconômicas consideráveis em relação ao acesso de tratamento em autismo no Brasil pelas famílias de baixa renda. Essas diferenças, por um lado favorecem as famílias com maior nível de instrução e socioeconomicamente mais estabilizadas; e, de outro, desfavorecem as famílias de baixa renda com menores níveis de instrução; demonstrando um quadro de desigualdade social e a necessidade de políticas de inclusão. Não obstante, identificou-se situações que são desfavoráveis para ambas as classes sociais, evidenciando que o TEA é uma questão social e de saúde pública, que para além da renda, demanda políticas públicas estratégicas que impactem em toda a sociedade brasileira.

Palavras-chave: Autismo. Políticas Públicas. Desigualdade. Inclusão Social.

ABSTRACT

Presently, scientific evidence from the current scenario in Brazil and worldwide indicates a rising number of diagnoses of Autism Spectrum Disorder (ASD), with certain studies even characterizing autism as a potential "epidemic." In light of these considerations, this thesis seeks to identify issues related to existing socioeconomic disparities concerning access to treatment options by families of individuals with Autism Spectrum Disorder (ASD) in Brazil and how these discrepancies impact the development of individuals with autism within low-income families. To achieve this objective, a systematic review of international literature was conducted, focusing on articles central to public policies and autism. Additionally, field research covered all Brazilian states, involving the administration of 750 questionnaires to ASD families. The results affirmed the surge in ASD cases, signifying an impact on the public budget, service provision, and the necessity for professional training. Furthermore, they highlighted substantial socioeconomic differences regarding access to autism treatment in Brazil among low-income families. These disparities, on one hand, favor families with a higher level of education and greater socioeconomic stability. On the other hand, they disadvantage low-income families with lower levels of education, illustrating a tableau of social inequality and the imperative for inclusion policies. Nevertheless, unfavorable situations for both social classes were identified, underscoring that ASD constitutes a social and public health issue. Beyond income considerations, addressing this requires strategic public policies that encompass the entirety of Brazilian society.

Keywords: Autism. Public policy. Inequality. Social inclusion.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Número de registros dos artigos.....	24
Figura 2 – Príncipe Anhalt.....	44
Figura 3 – Conceitos sobre deficiência, incapacidade e desvantagem nos anos 2000.	51
Figura 4 – Estrutura e interação dos itens.	55
Figura 5 – Donald Grey Triplett, o chamado “caso 1” do autismo.	58
Figura 6 – Quebra-cabeça, símbolo do autismo.	62
Figura 7 – Fita de conscientização de quebra-cabeça, símbolo do autismo.....	63
Figura 8 – Cor azul.....	64
Figura 9 – Dia 2 de Abril – Dia Mundial da Conscientização do Autismo.....	65
Figura 10 – Fatores de riscos para autismo.	68
Figura 11 – Espectro autista.	69
Figura 12 – Como é feito um diagnóstico de autismo?	83
Figura 13 – Rede de Atenção Psicossocial no Brasil.	100
Figura 14 – Placa de atendimento preferencial.	116
Figura 15 – Símbolos utilizados nas placas de atendimento prioritário.....	117
Figura 16 – Carteira de identificação da pessoa com autismo.	118
Figura 17 – Diretrizes para a atendimento precoce do TEA.	119
Figura 18 – Marco legal internacional sobre deficiência.	121
Figura 19 – Marcos importantes sobre autismo.	122
Figura 20 – Marco legal brasileiro com impacto às pessoas com deficiência e autistas.....	123

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Palavras e idiomas para busca.	23
Quadro 2 – <i>Strings</i> de busca.....	23
Quadro 3 – Quadro dos principais resultados da Revisão Sistemática.	25
Quadro 4 – Quadro principais temas e resultados por autores da revisão sistemática.	39
Quadro 5 – Definições conceituais da CIF.	55
Quadro 6 – Níveis de gravidade para transtorno do espectro autista.	70
Quadro 7 – Prevalência do TEA nos EUA de 2000 a 2020.....	74
Quadro 8 – Características clínicas apresentadas por crianças em risco para TEA.	78
Quadro 9 – Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-Chat).....	80
Quadro 10 – Sinais de alerta para TEA de acordo com a Linha de Cuidados do SUS no Brasil..	81
Quadro 11 – Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-Chat).....	86
Quadro 12 – Abordagens de tratamento para autismo.	96
Quadro 13 – Quadro comparativo pesquisa bibliográfica e de campo.....	159

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Principal responsável pela pessoa com autismo – Brasil – 2021.....	126
Tabela 2 – Estado civil do principal responsável pela pessoa autista – Por categoria - Brasil – 2021.	127
Tabela 3 – Condição do domicílio em que reside a pessoa autista – Brasil – 2021.	128
Tabela 4 – Renda familiar do responsável pela pessoa autista – Brasil – 2021.....	128
Tabela 5 – Recebimento de benefício social por parte da família do responsável pela pessoa autista – Brasil – 2021.	130
Tabela 6 – Nível de escolaridade do responsável pela pessoa autista – Brasil – 2021.....	131
Tabela 7 – Participação em grupos sobre autismo dos responsáveis – Brasil – 2021.	132
Tabela 8 – Idade categorizada pessoa autista – Brasil – 2021.....	133
Tabela 9 – Gênero da pessoa autista – Brasil – 2021.....	134
Tabela 10 – Raça / cor da pessoa autista – Brasil – 2021.....	134
Tabela 11 – Existência de diagnóstico de autismo – Brasil – 2021.....	135
Tabela 12 – Grau do autismo diagnosticado – Brasil – 2021.	136
Tabela 13 – Existência de acompanhante terapêutico próprio para a pessoa com a autismo – Brasil – 2021.....	136
Tabela 14 – Existência de pessoa que assiste a criança autista na escola – Brasil – 2021. ...	137
Tabela 15 – Acesso da pessoa com autismo a algum atendimento público; por categoria de recebimento de benefício social do governo – Brasil – 2021.....	137
Tabela 16 – Realização de tratamento por parte da pessoa autista - Brasil – 2021.	138
Tabela 17 – Realização de tratamento por parte da pessoa autista - Por categoria de recebimento de benefício social do governo - Brasil – 2021.	139
Tabela 18 – Uso de medicação alopática por parte da pessoa com autismo – por tipo – Brasil – 2021	140
Tabela 19 – Uso de medicação alopática por parte da pessoa com autismo – por tipo – por benefício social recebido pelo governo - Brasil – 2021.....	141
Tabela 20 – Uso de medicamentos homeopáticos ou fitoterápicos por pessoas com autismo – Por extrato de renda - Brasil – 2021.	141
Tabela 21 – Linha de tratamento seguida por pessoas com autismo - Brasil – 2021.	142
Tabela 22 – Realização de tratamento sistemático seguido por pessoas com autismo e realizado pelo SUS - Brasil – 2021.	143
Tabela 23 – Realização de tratamento sistemático seguido por pessoas com autismo e realizado	

pelo SUS – Por recebimento de benefícios sociais do governo - Brasil – 2021.	143
Tabela 24 – Acesso a tratamento de TEA pelo SUS - Brasil – 2021.	145
Tabela 25 – Acesso a tratamento de TEA pelo SUS - Por recebimento de benefícios sociais por parte do governo - Brasil – 2021.	145
Tabela 26 – Ingresso de ação judicial para ter acesso a tratamento do TEA – Brasil – 2021.	146
Tabela 27 – Ingresso de ação judicial para ter acesso a tratamento do TEA – por recebimento de benefício social por parte do governo federal - Brasil – 2021.	147
Tabela 28 – Ocorrência de alguma questão que envolveu a polícia por pessoas com autismo - Brasil – 2021.	147
Tabela 29 – Frequência na escola / creche por pessoas com autismo – Brasil – 2021.	148
Tabela 30 – Frequência na escola / creche por pessoas com autismo – Por categoria de recebimento de benefício social do governo - Brasil – 2021.	148
Tabela 31 – Nível de confiança dos responsáveis pelas pessoas com TEA na eficácia do tratamento na melhoria da qualidade de vida da pessoa autista – Brasil – 2021.	149
Tabela 32 – Recebimento de treinamento para cuidar da pessoa com TEA – Brasil – 2021.	149
Tabela 33 – Avaliação por parte dos responsáveis do atendimento e tratamento de saúde para o TEA – Brasil – 2021.	150
Tabela 34 – Avaliação por parte dos responsáveis do atendimento e tratamento de saúde para o TEA – por tipos de usuários - Brasil – 2021.	150
Tabela 35 – Uso de alimentação saudável por pessoas com autismo – Brasil – 2021.	151
Tabela 36 – Uso de alimentação saudável por pessoas com autismo – Por extrato de renda - Brasil – 2021.	152
Tabela 37 – Uso de alimentação saudável por pessoas com autismo – Por grau de autismo - Brasil – 2021.	152
Tabela 38 – Uso de tratamento integrativo (saúde e medicina integrativa) por pessoas com autismo – Brasil – 2021.	154
Tabela 39 – Uso de tratamento integrativo (saúde e medicina integrativa) por pessoas com autismo – Por extrato de renda - Brasil – 2021.	154
Tabela 40 – Uso de fonoaudiologia por pessoas com autismo – Por extrato de renda - Brasil – 2021.	155
Tabela 41 – Uso de fonoaudiologia por pessoas com autismo – Por utilização do SUS - Brasil	

– 2021.	156
Tabela 42 – Uso de terapia ocupacional por pessoas com autismo – Por extrato de renda - Brasil – 2021.	156
Tabela 43 – Uso de terapia ocupacional por pessoas com autismo – Por idade da pessoa autista - Brasil – 2021.....	157
Tabela 44 – Uso de terapia ocupacional por pessoas com autismo – Por utilização do SUS - Brasil – 2021.....	157
Tabela 45 – Situação da pessoa com autismo diante de atividades laborais - Brasil – 2021.	158

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	14
CAPÍTULO I – REVISÃO SISTEMÁTICA DE LITERATURA COM FOCO NAS POLÍTICAS PÚBLICAS PARA AUTISMO	20
1.1	Políticas públicas sobre autismo em escala mundial.....20
1.2	Resultados e discussões sobre a revisão sistemática de literatura..... 31
1.3	Considerações finais acerca da revisão sistemática.....41
CAPÍTULO II – HISTÓRICO DO AUTISMO, DIAGNÓSTICO E LINHAS DE TRATAMENTOS	42
2.1	Deficiência como questão social.....42
2.2	O autismo como deficiência57
2.3	O que é e o que causa o Transtorno do Espectro Autista (TEA)? 65
2.4	O processo de diagnóstico do autismo 72
2.5	O processo de tratamento do autismo.....94
2.6	Políticas públicas para as pessoas autistas no Brasil..... 107
CAPÍTULO III – ASPECTOS SOCIOECONÔMICOS DO ACESSO AO TRATAMENTO PARA AUTISMO NO BRASIL	124
3.1	Materiais e métodos..... 124
3.2	Resultados e discussão..... 126
3.3	Quadro comparativo 159
CONCLUSÃO	163
REFERÊNCIAS	172
APÊNDICE	184

INTRODUÇÃO

Esta tese tem como objetivo geral responder às questões norteadoras: Quais as diferenças socioeconômicas existentes em relação ao acesso de tratamento para pessoas com transtorno do espectro autista (TEA) no Brasil; e como tais disparidades afetam o desenvolvimento das pessoas autistas integrantes das famílias de baixa renda? Esta indagação formou-se face ao cenário atual relacionado ao crescente número de casos de autismo e as questões sociais que têm acompanhado esse momento societário.

Para tanto, apresenta um histórico relacionado à deficiência e ao autismo, sistematiza dados internacionais relacionados a políticas públicas para esse segmento e também apresenta dados nacionais para discutir as principais questões que tem evidenciado o aumento do número de casos do Transtorno do Espectro Autista (TEA), à luz das questões socioeconômicas das famílias de baixa renda brasileiras, considerando o acesso ao diagnóstico, ao tratamento e ao acompanhamento nos variados graus de autismo – leve, moderado ou severo.

Atualmente as evidências científicas do cenário atual no Brasil e no mundo, apontam para um crescente número de diagnósticos de Transtorno do Espectro Autista (TEA), chegando alguns estudos a se reportarem ao autismo como uma possível “epidemia”. Os números crescem enquanto a sociedade ainda não está preparada para lidar com essa significação, que impacta nas relações sociais, nas instituições, nas políticas e legislações, na economia, na ciência, na produção acadêmica, e particularmente, nas questões de saúde pública.

Segundo a Organizações das Nações Unidas – ONU, estima-se a existência de 70 milhões de autistas no mundo, sendo este mais comum em meninos do que em meninas. No entanto, foi divulgado um dado alarmante no dia 23 de março deste ano de 2023, onde o mais recente relatório do *Centers for Disease Control and Prevention* - CDC (Centro de Controle de Doenças e Prevenção), do governo dos EUA, considerado a principal referência mundial em estudos sobre a prevalência de autismo, ressalta: 1 (uma) em cada 36 (trinta e seis) crianças de 8 anos são autistas nos Estados Unidos. É a mais alta estimativa entre todos os anos analisados.

O levantamento desses dados nos EUA é feito por meio de uma rede de estudos e pesquisas atuantes sobre autismo, dentro do *Center of Diseases Control and Prevention*, o qual é considerando um centro avançado na área. Já em muitos outros países, como no Brasil, não foram identificados, no momento desta pesquisa, a existência de dados oficiais, tampouco centros nesse nível de especialidade em autismo, o que se apresenta como obstáculo para maior aprofundamento de pesquisas acadêmicas e para o desenvolvimento de políticas na área.

A sociedade, de modo geral, na sua ampla vivência do dia a dia, ainda não demonstra compreender o que é o autismo e como ele se manifesta na vida das pessoas, sobretudo, das crianças. No senso comum, a maior parte das pessoas entendem o autismo como algo novo ou que “está na moda”, ou mesmo que os autistas eram mais reclusos e agora estão mais notáveis, entre outras especulações sem fundamentação teórica ou científica. Muitos ainda se perdem nas nomenclaturas, na compreensão ou têm dificuldade de entender o autismo como deficiência, uma vez que não se trata de uma deficiência física constatável apenas por observação direta.

Há poucas décadas, não se sabia muito sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA). Historicamente, tanto a nomenclatura quanto o entendimento e o conceito sobre autismo vêm sofrendo alterações consideráveis. O termo autismo foi empregado pela primeira vez pelo psiquiatra Eugene Bleuler, por volta de 1908, que do grego *autós*, significa “de si mesmo”. Bleuler tentou descrevê-lo como a “fuga da realidade e o retraimento interior dos pacientes acometidos de esquizofrenia” (CUNHA, 2012, p. 20).

Seguido de Bleuler, o psiquiatra Leo Kanner, também foi pioneiro na área de autismo quando realizou um estudo com crianças internadas que apresentavam comportamentos diferentes de tantos outros relatos e conceitos da literatura psiquiátrica existente à época. Dentre os comportamentos observados, Kanner cunhou três grandes classes: a inabilidade no relacionamento interpessoal; o atraso na aquisição da fala; e as dificuldades motoras. O psiquiatra denominou esse conjunto como uma síndrome do “autismo infantil precoce”.

Com o passar do tempo, outros estudos foram sendo desenvolvidos, impactando nos conceitos e na compreensão sobre o autismo. Nos anos 80, o autismo passou a ser considerado um Transtorno do Desenvolvimento (TID). Nos anos 90, surgiram vários estudos e alterações nos critérios da classificação internacional de doenças, além do surgimento de filmes com personagens autistas. Já em 2013, o autismo foi caracterizado como Transtorno do Espectro Autista (TEA), para fins do Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais (DSM).

A terminologia atualmente em vigor é, portanto, Transtorno do Espectro Autista (TEA), este que se trata não de uma doença, mas sim de um transtorno de neurodesenvolvimento, o qual, para fins legais, é reconhecido como uma deficiência traz prejuízos em maior ou menor grau para o desenvolvimento da comunicação, da interação social e do comportamento. Os níveis de comprometimento dão o sentido da gravidade de cada caso, que se manifesta de forma diferente em cada pessoa com autismo.

No entendimento de que não é uma doença, mas sim uma condição atípica de neurodesenvolvimento, não se trabalha para curar o autismo, mas sim para se acessar as principais formas de tratamento que melhoram e minoram os prejuízos e o comprometimento

da comunicação, da interação social e do comportamento. Geralmente o autismo se manifesta nos primeiros três anos de vida e permanece tornando-se parte do organismo da pessoa humana – sobre esse aspecto há controvérsias entre os movimentos pró cura que acredita que o autismo pode ser curado e o movimento que considera o autismo como parte da condição humana e não uma doença que pode ser curada.

O quantitativo que já foi produzido de literatura internacional e a análise sobre políticas públicas e autismo, ainda que com certa limitação, consegue fornecer importantes parâmetros para uma aproximação considerável do entendimento de como o autismo está sendo trabalhado mundialmente dentro do sistema governamental e não governamental. Alguns estudos e pesquisas vem sendo desenvolvidos também para buscar as causas – genéticas, ambientais, biológicas e outras – do transtorno e as implicações do aumento do número de casos.

Sobre o aumento de casos e suas possíveis causas, muitas são as indagações genéricas: O diagnóstico sempre existiu e era camuflado/ “confundido” ou “reduzido” ao retardo mental ou outra doença ou síndrome? Com a revisão do Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, conhecido como DSM, colocando o autismo numa determinada categoria, aumentou o número de diagnósticos? Os profissionais hoje estão mais preparados para identificar os sinais de TEA? Estaria havendo uma conscientização maior da sociedade que passou a compreender e a identificar mais casos de autismo? Existem mais estudos e pesquisas na área? O governo estaria inserindo mais o autismo no rol das políticas públicas? As vacinas da primeira infância podem causar autismo? Essas são sérias indagações que receberão atenção no decorrer deste trabalho.

Para a ciência, a causa do autismo ainda é incerta, porém, o Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais em sua 5ª edição, DSM-V, atribui o autismo a fatores de riscos com fontes genéticas e fisiológicas, e também a possíveis questões ambientais. Outro ponto de complexidade é que, não raro, o autismo pode estar presente no ser humano junto com outras comorbidades, o que dificulta ainda mais um laudo assertivo devido a complexidade de manifestações de tais comorbidades.

O fato é que hoje o autismo é compreendido como uma questão neurológica e cerebral complexa, que requer atenção diante das peculiaridades de comprometimento que o transtorno apresenta nas áreas de interação social, de comunicação e de comportamento. Estas que são áreas de extrema importância para o relacionamento humano e desenvolvimento de habilidades. A literatura, as evidências científicas e os autorrelatos tem ganhado evidencia socialmente, porém, vê-se a necessidade de um chamamento público de atenção ao autismo.

O diagnóstico de autismo é clínico, ainda que sejam realizados diversos exames, o fechamento do laudo avalia como elemento central os possíveis prejuízos na interação social, na comunicação e nos comportamentos restritivos e estereotipados. O autismo não se manifesta da mesma maneira em cada ser humano. Se trata de um espectro de variados graus desde o leve, ao moderado e ao severo, com diversos níveis dentro desses graus, formando um espectro. São, portanto, várias formas de “autismos” que se apresentam de forma diferente em cada pessoa, podendo vir isolado apenas com o diagnóstico de autista, mas também associado a outras comorbidades e dificuldades, o que é um desafio para diagnosticar e tratar as pessoas com TEA.

Vários trabalhos da literatura revisada ressaltaram a importância do diagnóstico e do tratamento precoce para iniciar a intervenção dentro da “janela” do desenvolvimento cerebral na primeira infância. Identificou-se isto também nas normativas e legislações brasileiras. Alinhado a isso, a literatura demonstrou também que o tratamento para pessoas autistas vai para além da medicação e requer intervenções especializadas com modelos e linhas de abordagens específicas, sobretudo, com profissionais especializados nas linhas diversas de atendimento como ABA, DENVER, TEACCH, entre outras linhas. Porém, na prática, o que se verificou na pesquisa de campo foi uma lacuna no acesso a esses serviços.

O papel da família que vivencia o autismo também chamou atenção nesse estudo. Viu-se que desde os primeiros relatos originários do que vinha a ser o autismo, as famílias foram fundamentais quando se propuseram a expor publicamente o comportamento e as características de seus filhos que tinham autismo, passando a lutar pela sua inclusão. Em nível internacional, se destaca o psicólogo estadunidense, Bernard Rimland, que tinha um filho com autismo. Se dedicou de maneira eficaz à causa e foi um dos fundadores da Autism Society of America. em 1965, e, em 1964, publicou o livro “Infantile Autism”.

Outro destaque vai para Helen Allison, do Reino Unido, mãe de uma criança com autismo, que ao dar entrevista ao programa *Women's Hour* da BBC de Londres, falando do filho, Joe, autista, quando o assunto era praticamente desconhecido, causou forte impacto na sociedade. Além de Allison, a médica psiquiatra, pesquisadora e mãe de uma criança autista, autora de um dos artigos mais famosos à época sobre autismo, Lorna Wing, se dedicou à causa do filho autista e desenvolveu diversas pesquisas relacionadas aos distúrbios de neurodesenvolvimento. Wing criou a “Tríade de Wing” identificando três déficits e dificuldades dos autistas nas áreas da imaginação, socialização e comunicação. A médica também fundou a *National Autistic Society* (NAS), juntamente com outros pais e mães de crianças autistas que se envolveram na causa.

No Brasil, a mais importante lei que se tem na área, leva o nome da mãe de uma criança autista, Lei Berenice Piana (12.764/12), que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Berenice é uma militante na causa autista brasileira, sendo referência na área. A referida lei é hoje um marco para a garantia dos direitos das pessoas com TEA e legitima o acesso a um diagnóstico precoce, ao tratamento, às terapias e a medicamentos através do Sistema Único de Saúde – SUS, acesso à educação, à proteção social, ao trabalho e a serviços que propiciem a igualdade de oportunidades. Ainda no Brasil, algumas figuras públicas vêm se destacando, como o apresentador de TV, pai de criança autista e ativista na causa, Marcos Mion, que ajudou na criação da Lei Romeo Mion (3.977), que cria a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea). O documento substitui o atestado médico e tem o papel de facilitar o acesso a direitos.

As primeiras descrições e aprofundamento do entendimento acerca do autismo datam 1940, mas mesmo hoje, sendo ele reconhecido e nomeado como Transtorno do Espectro Autista (TEA), identificar e tratar essas pessoas é um desafio, principalmente no tocante às famílias de baixa renda brasileiras, como se viu no resultado da pesquisa de campo. Os serviços direcionados para crianças com TEA vêm se tornando uma relevante questão social e de saúde pública, face a incidência do número de casos. O autismo passou a ser falado no trabalho, na vizinhança, nas escolas, nas rodas de restaurantes, nas filas de bancos, ou mesmo dentro da própria família, mas ainda precisa ser dado o suporte necessário tanto às famílias, quanto à sociedade para saber lidar e sanear tais questões.

Inúmeras crianças, no decorrer da história, perpassaram uma vida inteira sem diagnóstico, possivelmente, sofrendo todas as consequências e prejuízos pelo não conhecimento de sua condição e, por conseguinte, não tendo acesso ao tratamento. Hoje é cada vez mais comum as frases como “Nunca tinha ouvido falar sobre autismo”, “Agora só se fala nisso”, “Parece que agora apareceu um monte de autistas”, “Eu pensava que autista eram aqueles que ficavam isolados”, “Nossa, ele nem parece autista...”, etc.

Para aprofundar as questões aqui sinalizadas, esta tese foi dividida por capítulos. No primeiro, pensado de forma estratégica, foi feita uma revisão sistemática de literatura, de caráter global, com o objetivo de identificar publicações que discutiam políticas públicas voltadas à população com Transtorno do Espectro Autista (TEA), de forma central. O intuito foi mapear artigos em todo o mundo, de modo que, estrategicamente, devido à escassez de estudos nessa área, os resultados pudessem servir também de subsídio para embasar cientificamente os demais capítulos desta tese e viabilizar maior compreensão de como as políticas para pessoas autistas têm sido implementadas, bem como quais são as maiores dificuldades ainda enfrentadas.

Nesse aspecto, um ponto considerado de utilidade pública foi entregar à sociedade, por meio da consolidação destes escritos, importantes elementos acadêmicos extraídos da base de dados da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), que é uma Fundação do Ministério da Educação (MEC) e tem como missão a expansão e consolidação da pós-graduação *stricto sensu* (mestrado e doutorado) no Brasil.

No segundo capítulo, buscou-se abordar o histórico da deficiência e do autismo como questão social, perpassando pelas políticas públicas, legislações, oferta de serviços e formas de inclusão das pessoas com autismo, além ainda, de identificar os aspectos relacionados aos diagnósticos e as formas de tratamento do Transtorno do Espectro Autista (TEA).

O terceiro capítulo foi dedicado a uma pesquisa de campo de cunho qualitativo e quantitativo, tendo como público alvo os responsáveis por pessoas que possuem transtorno do espectro autista, selecionados a partir de espaços midiáticos de redes sociais, os quais responderam efetivamente um significativo número de questionários: 750 (setecentos e cinquenta) questionários respondidos em todo o país, contemplando, inclusive, respostas de todos os estados brasileiros, o que oportunizou uma amostragem significativa para este estudo.

A conclusão deste estudo apontou as implicações sobre como o aumento do número de diagnósticos, face às questões socioeconômicas das famílias de baixa renda, tem impactado no tratamento e no desenvolvimento de habilidades e de independência das pessoas com TEA no Brasil, e seus desdobramentos e desafios para a sociedade, para o Estado, e para as ciências.

CAPÍTULO I – REVISÃO SISTEMÁTICA DE LITERATURA COM FOCO NAS POLÍTICAS PÚBLICAS PARA AUTISMO

1.1 Políticas públicas sobre autismo em escala mundial

O autismo é um transtorno global do desenvolvimento, caracterizado pela incapacidade de interação social, pela dificuldade na comunicação verbal ou no uso da linguagem, e pela concentração excessiva em pensamentos e sentimentos pessoais em detrimento do mundo exterior. Essa é a descrição contida atualmente nos dicionários. Mas, mais do que isso, o autismo é um quadro complexo que envolve as áreas humanas, sociais e de saúde. Não existe um consenso sobre o que de fato causa o autismo, mas existe um consenso de que ele existe e que precisa ser objeto de trabalho para as políticas públicas e sociais de todo o mundo.

Os estudos bibliográficos sobre autismo também ainda são escassos, o que é um elemento de certa forma limitador para esta pesquisa, porém, na mesma intensidade, é um elemento que estimula a ação. Tanto, que nesse primeiro momento, a proposta desta pesquisa é realizar um levantamento, uma revisão sistemática global sobre o autismo e as políticas públicas, de modo a verificar o que vem sendo escrito e sistematizado sobre autismo e políticas públicas, e como vem se dando as experiências governamentais – ou não governamentais – nos demais países, para que depois, esses dados possam embasar o olhar mais focado para as políticas e serviços públicos ofertados aos autistas brasileiros.

Nesta consideração, visto que o pesquisador deve propor subsídios que lhe permitam, dentro da sua problemática de pesquisa, aproximar-se mais significativamente do seu objeto de pesquisa, este estudo problematiza como vem sendo pautada a questão do autismo no mundo. O objetivo geral foi sistematizar e analisar os estudos que têm como elemento central as políticas públicas para autismo e como tem se dado a gestão dessas políticas em diversos países, e, ainda, levantar as principais temáticas que têm pautado essas discussões.

Desse modo – até mesmo para subsidiar e embasar cientificamente os demais capítulos desta tese – realizou-se uma revisão sistemática com o objetivo de identificar publicações que discutam políticas públicas voltadas à população com Transtorno do Espectro Autista¹ (doravante TEA) de forma central em suas discussões, mapeando assim, diferentes estudos que abordassem a temática autismo e políticas públicas em diversos países.

¹ Espectro Autista ou Transtorno do Espectro Autista (TEA). Designação geral de variadas e diferentes síndromes que se enquadram no autismo, por estarem relacionadas com perturbações ou alterações do desenvolvimento neurológico, dificuldade de comunicação e de socialização.

Importa ressaltar que há risco de deparar-se com resultados contraditórios ou aleatórios, sendo que sobre isso, a revisão sistemática possibilita um caminho mais coerente para esclarecer as possíveis controvérsias no decorrer do levantamento de dados, permitindo analisar somente os estudos de melhor qualidade sobre o assunto, e que trabalhem com o tema de maneira central em seu corpo que é: políticas públicas e autismo. O intuito é identificar, selecionar, avaliar e sintetizar as evidências relevantes disponíveis nos escopos levantados.

Segundo Torgerson (2003), a pesquisa primária deve ser precedida por uma revisão sistemática, sendo que a sua principal vantagem é a sua capacidade de identificar todas as evidências disponíveis de maneira sistemática e replicável. As revisões sistemáticas e meta-análises são características-chave da síntese de pesquisa que envolve a busca por localização, avaliação de qualidade e narrativa com a síntese de todos os estudos relevantes em um determinado campo, além da capacidade que ela proporciona de se replicar esse método, uma vez que a síntese de pesquisa também pode iluminar o campo para futuros pesquisadores, como afirma, Torgerson (2003).

Desse modo, sendo a revisão sistemática a busca e a sintetização da produção científica em torno de um objeto em comum, escolher essa metodologia permitiu trabalhar com uma grande quantidade de dados e, ao mesmo tempo, filtrar os trabalhos de interesse para a pesquisa, que no caso, se trata das produções acadêmicas relacionadas diretamente às políticas para o autismo. As revisões sistemáticas são consideradas estudos secundários que têm nos estudos primários sua fonte de dados. Se entende como estudos primários os artigos científicos que relatam os resultados de pesquisa em primeira mão.

Para Petticrew e Roberts (2006), a revisão sistemática também pode vir a permitir que sejam identificados nichos e grupos de pesquisa e de áreas de trabalho que possam estar sendo negligenciadas. A identificação e o relato da existência desses estudos podem ser valiosos, mesmo que seus resultados não possam ser sintetizados em dados quantitativos. A autora ainda esclarece que o processo de revisão sistemática difere da meta-análise e síntese de pesquisa ao passo em que estes descrevem todo o processo de identificação de toda a literatura dentro de uma determinada área.

Quanto às etapas da revisão bibliográfica, observam-se como pertinentes:

Os métodos para elaboração de revisões sistemáticas preveem: (1) elaboração da pergunta de pesquisa; (2) busca na literatura; (3) seleção dos artigos; (4) extração dos dados; (5) avaliação da qualidade metodológica; (6) síntese dos dados (metanálise); (7) avaliação da qualidade das evidências; e (8) redação e publicação dos resultados. (GALVÃO; PEREIRA, 2014, p. 1).

Outro contexto importante, é que a revisão proporciona uma avaliação tanto quantitativa quanto qualitativa dos dados, proporcionando uma análise mais completa do objeto pesquisado. Neste caso, possibilitou-se levantar um quantitativo de forma global e geral dos artigos que tratam sobre as políticas públicas voltadas à população com TEA, e, em seguida, foram aplicados filtros e realizada uma análise mais qualitativa dos pontos de maior destaque.

As revisões sistemáticas devem ser abrangentes e não tendenciosas na sua preparação. Os critérios adotados são divulgados de modo que outros pesquisadores possam repetir o procedimento. Revisões sistemáticas de boa qualidade são consideradas o melhor nível de evidência para tomadas de decisão. Por seguir um método científico explícito e apresentar resultado novo, a revisão sistemática é classificada como contribuição original na maioria das revistas de pesquisa clínica. (GALVÃO; PEREIRA, 2014, p. 1).

Segundo Torgerson (2003), existe um roteiro a ser seguido: 1º) é necessária a construção de um protocolo de pesquisa; 2º) determinar os critérios de inclusão e exclusão de trabalhos; 3º) realizar a busca por trabalhos que atendam ao tema; 4º) catalogar os trabalhos encontrados; 5º) identificar os trabalhos relevantes e extrair suas informações; 6º) construir resumos ou sínteses das informações dos trabalhos; e 7º) sintetizar as informações e produzir relatório apresentando o resultado da revisão sistemática, o que abrange aqui uma parte mais qualitativa a partir da sistematização dos dados quantitativos levantados.

Isso posto, este estudo lançou mão dessas indicações e criou um protocolo de revisão sistemática que possibilitasse o registro e atendesse aos objetivos da pesquisa com o intuito de identificar as publicações que discutiam as políticas públicas voltadas à população com TEA, tendo este como elemento central em suas discussões. Elegeu-se para a pesquisa o banco de dados do portal de periódicos do Conselho de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES. Neste quesito, considerou-se como importante trazer à sociedade dados acadêmicos desse importante instituto, principalmente em face das produções ainda limitadas na área do autismo. Abrir essas questões pesquisadas para a comunidade foi um ponto primordial para a seleção desse locus de pesquisa.

Para tanto, foram determinados critérios de inclusão e exclusão, assim como critérios de qualidade, seleção de fontes, idioma dos artigos, métodos de busca e palavras-chave, onde foi possível acessar diferentes periódicos, sendo que resenhas não foram incluídas. Para a busca, foram definidas palavras-chave que pudessem identificar os objetos necessários para o filtro da pesquisa dos trabalhos. Registra-se que a revisão sistemática foi feita em 4 (quatro) idiomas: inglês, francês, espanhol e português.

Quadro 1 – Palavras e idiomas para busca.

Português	Inglês	Francês	Espanhol
<u>Autismo</u>	Autism	Autisme	Autismo
Autista	Autistie	Autiste	Autista
<u>Ação</u>	<u>Action</u>	Action	<u>Acción</u>
<u>Campanha</u>	Campaign	Campagne	Campaña
<u>Projeto</u>	Project	Projet	<u>Proyecto</u>
<u>Programa</u>	Program	Programme	Programa
<u>Política</u>	<u>Policy</u>	Politique	Política
<u>Público</u>	Publie	Public	Público
<u>Estado</u>	<u>Nation / State</u>	Nation* Etat	Estado
<u>Estatal</u>	National	National	Estatal
<u>Governo</u>	Government	<u>Gouvernement</u>	<u>Gobierno</u>
<u>Gestão</u>	Governancee	Gestion	Gestión
<u>Administração</u>	Administration	Administration	Administración

Fonte: elaborado pela autora (2023).

Após a seleção das palavras para busca nas bases, considerou-se seus radicais de modo a construir *strings* de busca de forma a desenvolver uma linguagem e ferramentas para obter melhores resultados, sobretudo, para a sua utilização no contexto acadêmico na busca por artigos temáticos.

Quadro 2 – Strings de busca.

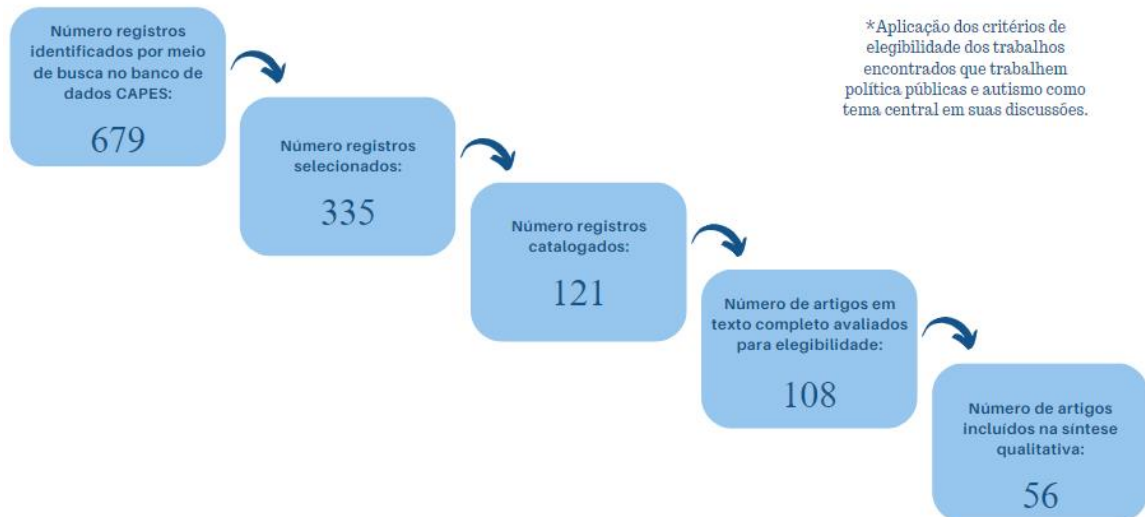
Ordem busca	No título	No título	Capes – todos	Capes - verificado	Capes- verificado – 10	Capes – verificado - 20	Catalogados	Elegíveis
1	Autis*	Ação	5	2	2	2		
2	Autis*	Campa*	42	3	0	3		
9	Autis*	Proje*	253	150	90	145		
13	Autis*	Program*	1160	724	521	688		
4	Autis*	Políti*	49	30	27	29	13	
8	Autis*	Públic*	271	129	91	129	24	
5	Autis*	Estad*	16	10	5	10	2	
0	Autis*	Estat*	1	0	0	0		
3	Autis*	Govern*	70	22	12	22	14	
11	Autis*	Gest*	231	165	137	156		
7	Autis*	Administr*	104	66	42	61	10	
0	Autis*	Accion*	2	0	0	0		
0	Autis*	Proye*	0	0	0	0		

Ordem busca	No título	No título	Capes – todos	Capes - verificado	Capes- verificado – 10	Capes – verificado - 20	Catalogados	Elegíveis
0	Autis*	Gobiern*	0	0	0	0	0	
10	Autis*	Action*	270	174	132	172		
6	Autis*	Polic*	169	78	52	76	58	
12	Autis*	Nation*	844	247	192	238		
0	Autis*	Gouvern*	0	0	0	0	0	
			679	335			121	108
*somente para o francês – com filtro								

Fonte: elaborado pela autora (2023).

Após as buscas, identificou-se um número considerável de artigos e em seguida foram selecionados, catalogados e feita a elegibilidade de acordo com a temática da pesquisa, de modo a se extrair uma síntese qualitativa para o estudo, conforme registro a seguir.

Figura 1 – Número de registros dos artigos.



Fonte: elaborado pela autora (2023).

Após identificar e catalogar, todos os resumos foram lidos e os trabalhos que atenderam ao objetivo da revisão sistemática foram submetidos ao crivo da leitura integral dos textos para identificar se estavam adequados ao objetivo da pesquisa, totalizando 56 (cinquenta e seis) artigos diretamente ligados ao protocolo de pesquisa e se enquadrando na questão central: identificar publicações que discutam políticas públicas voltadas à população com transtorno do espectro autista (TEA), de forma central, em suas discussões.

Quadro 3 – Quadro dos principais resultados da Revisão Sistemática.

N.	País e ano	Título	Autor	Discussão
1.	EUA 2000	<i>The Drama and Trauma of Creating Policies on Autism: Critical Issues to Consider in the New Millennium</i>	Edward Feinberg e John Vacca	O artigo analisa os serviços para crianças com transtorno do espectro autista, suas controvérsias e suas implicações nas políticas públicas, a partir do aumento na incidência e prevalência de crianças com Transtorno do Espectro Autista nos EUA.
2.	EUA 2002	<i>The Autism Case Law: Administrative and Judicial Rulings</i>	Perry Zirkel	O autor analisa 290 decisões judiciais e administrativas envolvendo estudantes com TEA, e apontou um aumento dos casos envolvendo estudantes autistas no judiciário.
3.	EUA 2003	<i>Autism: An Emerging Public Health Problem</i> <i>Newschaffer e Curran</i>	Newschaffer e Curran	Os autores analisaram o aumento no número de diagnósticos de autismo, a partir da mudança nos critérios de avaliação nos EUA.
4.	EUA 2003	<i>Policy-Related Research Issues and Perspectives</i>	Simpson, Richard L.	O estudo aborda as políticas públicas educacionais voltadas às pessoas com TEA nos EUA.
5.	EUA 2004	<i>Public Policy and the Shaping of Disability: Incidence Growth in Educational Autism</i>	Dana Lee, Baker	A autora analisa a formulação de políticas públicas em face ao crescimento do autismo na Educação dos EUA.
6.	EUA 2004	<i>Public Health Monitoring of Developmental Disabilities with a Focus on the Autism Spectrum Disorders</i>	Rice, C; Schendel, Diana; Cunniff, C e Doernberg, Nancy.	Os autores analisam um modelo de monitoramento de TEA, o <i>Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program</i> (MADDSP), utilizado em alguns Estados dos EUA.
7.	EUA 2004	<i>Government Initiatives in Autism Clinical Trials</i>	Vitiello, Benedetto E Wagner Ann	Os autores avaliam o aumento de casos de autismo e fazem considerações ao governo dos EUA.
8.	EUA 2005	<i>Increases in Identified Cases of Autism Spectrum Disorders</i>	Steuernagel, Trudy	A autora analisa as consequências políticas da epidemia de autismo nos EUA e a trajetória da institucionalização do autismo na legislação americana.
9.	CANADÁ 2005	<i>The Cost-Effectiveness of Expanding Intensive Behavioural Intervention to All Autistic Children in Ontario</i>	Motiwalla, A, Sanober S.; Gupta, Shamali; Lilly, Meredith B.; Ungar, Wendy; Coyte, Peter C.	Os autores desenvolveram análise em relação aos custos com manutenção durante a vida de pessoas com TEA.
10.	EUA 2006	<i>The Contribution of Diagnostic Substitution to the Growing Administrative Prevalence of Autism in US Special Education</i>	Shattuck Paulo T.	O autor analisa o aumento significativo nos números de casos de autismo na educação especial nos EUA.

11.	EUA 2007	<i>Grandparents of children with autism: a review with recommendations for education, practice, and policy</i>	Jennifer Hillman	O autor aborda a perspectiva do papel dos avós em relação aos netos com autismo nos EUA, e os serviços disponíveis para atendimento.
12.	EUA 2007	<i>Brain Politics: Aspects of Administration in the Comparative Issue Definition of Autism-Related Policy</i>	Dana Lee Baker; Stokes, Shannon.	Os autores analisam a hipótese do aumento na incidência dos casos de autismo ser resultado do uso de mercúrio em vacinas.
13.	EUA	<i>Influencing Policy Development: The Whirling Dervish of the Autism in-Home Program</i>	Muckian, Jean	Análise do processo político de restauração do programa “Autismo em Casa”.
14.	EUA 2007	<i>State Infant/Toddler Program Policies for Eligibility and Services Provision for Young Children with Autism</i>	Stahmer Aubyn C.; Mandell, David S.	O artigo buscou compreender a aplicação dos dispositivos de leis gerais sobre autismo nos EUA.
15.	EUA 2007	<i>Beyond Consumer Advocacy: Autism Spectrum Disorders, Effective Instruction, and Public Schools</i>	Pierce, Tom; Tincani, Matt	O artigo trata do papel das escolas com múltiplas demandas e recursos limitados, e a pressão no desempenho da aprendizagem dos alunos com autismo.
16.	EUA 2008	<i>Mercury, Vaccines, and Autism: One Controversy, Three Histories</i>	Baker Jeffrey	O artigo analisa a controvérsia envolvendo o uso de vacinas para crianças contendo o conservante <i>thimerosal</i> em sua composição e sua relação com o debate acerca do seu uso ser causador do TEA.
17.	EUA 2008	<i>Social Validation of Evidence-Based Practices in Autism by Parents, Teachers, and Administrators</i>	Callahan, Kevin; Henson, Robin K.; Cowan, Angela K.	Os autores analisam os programas para o TEA nas escolas dos EUA, e ressaltam cinco áreas funcionais.
18.	EUA 2008	<i>Early Autism Detection Implications for Pediatric Practice and Public Policy</i>	Crane, Jennifer L.; Winsler, Adam.	Os autores analisam a credibilidade da detecção do TEA em crianças e bebês nos EUA.
19.	EUA 2008	<i>Autism Treatment Survey: Services Received by Children with Autism Spectrum Disorders in Public School Classrooms</i>	Hess, Kristen L.; Morrierr, Michael J.; Heflin, L. Juane; Ivey, Michelle.	Os autores analisam as estratégias usadas na educação de crianças com TEA na Geórgia (EUA), onde verificou-se que as estratégias relacionadas às habilidades são as mais comuns aplicadas nas escolas públicas e a tecnologia assistiva é a intervenção com maior utilização.
20.	EUA 2009	<i>Comparative Policy Entrepreneurship: The Case of Autism-Related Policy in North America,</i>	Baker, Dana Lee; Steuernagel, Trudy.	Foi analisado, comparativamente, os movimentos de inovação nas políticas voltadas ao autismo e seus atores políticos, tanto no Canadá quanto nos EUA.
21.	TAIWAN 2009	<i>Administrative Prevalence of autism spectrum disorders based on national</i>	Lin, Jin-Ding; Lin, Lan-Ping; Wu, Jia-Ling.	Os autores analisam a prevalência do TEA de 2000 a 2007 em Taiwan, utilizando para isso

		<i>disability registers in Taiwan</i>		dados administrativos do poder público.
22.	Reino Unido 2010	<i>Do you have any difficulties that I may not be aware of? A study of autism awareness and understanding in the UK police service</i>	Chow, Nicholas.	O autor analisa a abordagem do autismo pelo sistema de justiça criminal, tomando como objeto o Reino Unido, em específico, a atuação da polícia e sua formação em relação às abordagens com pessoas com autismo.
23.	EUA 2011	<i>Risk as Social Context: Immigration Policy and Autism in Californi</i>	Fountain, Christine; Bearman, Peter.	Foi analisado, comparativamente, os padrões de diagnóstico de autismo para crianças hispânicas na Califórnia em relação a políticas federais e estaduais anti-imigração.
24.	EUA 2011	<i>Policies and Practices Used by States to Serve Children With Autism Spectrum Disorders</i>	Henderson, Kelly.	O autor analisa as políticas públicas de atenção à população com TEA sob dados coletados pela Secretaria de Programas de Educação Especial do Departamento de Educação dos EUA.
25.	Reino Unido 2011	<i>Autism spectrum disorder diagnostic assessments: improvements since publication of the National Autism Plan for Children</i>	Palmer, Elizabeth E.; Ketteridge, Clare; Parr, Jeremy R.; Baird, Gillian; Le Couteur, Ann	Analisou-se as mudanças nas políticas de diagnóstico do TEA no Reino Unido após a publicação do Plano Nacional para Crianças com Autismo.
26.	EUA 2011	<i>Issues, Policies, and Recommendations for Improving the Education of Learners With Autism Spectrum Disorders</i>	Simpson, Richard L.; Mundschenk, Nancy A.; Heflin, L. Juane	Analisou-se aspectos do programa “Nenhuma Criança Deixada para Trás”, nos EUA.
27.	JAPÃO 2012	<i>Public opinions regarding the relationship between autism spectrum disorders and society: Social agenda construction via science café and public dialogue using questionnaires</i>	Higashijima, Jin; Miura, Yui; Nakagawa, Chie; Yamanouchi, Yasunori; Takahashi, Kae; Nakamura, Masaki	Os autores realizam a construção de uma agenda pública de abordagem do TEA, no Japão.
28.	EUA 2012	<i>The Legitimacy of Vaccine Critics: What Is Left after the Autism Hypothesis?</i>	Kirkland, Anna.	Analisou-se a mobilização transnacional em termos jurídicos, políticos e científicos, acerca da hipótese de que vacinas poderiam estar associadas com a causa do TEA.
29.	EUA 2012	<i>Ethnic Differences in Autism Eligibility in the United States Public Schools</i>	Morrier, Michael J.; Heess, Kristen L	Os autores analisam as diferenças étnicas em 295.945 crianças e jovens indicadas pelo departamento de educação dos EUA como habilitadas com TEA.
30.	EUA 2013	<i>Children, research, and Public Policy: School-Based autism identification Prevalence, racial</i>	Sullivan, Amanda L.	A autora analisa as matrículas de estudantes com TEA do ano acadêmico 2008-2009, na educação geral e especial nos EUA.

		<i>disparities, and systemic correlates</i>		
31.	EUA 2014	Predictors of Autism Enrollment in Public School Systems	Boswell, Katelyn; Zablotsky, Benjamin; Smith, Christopher	Os autores analisam aspectos e predições das matrículas de pessoas com TEA no sistema público de ensino, a partir do banco de dados de Maryland, EUA.
32.	REINO UNIDO 2014	<i>Lost in Translation: Public Policies, Evidence-based Practice, and Autism Spectrum Disorder</i>	Dillenburger, Karola; Mckerr, Lyn; Jordan, Julie-Ann	Os autores analisam as políticas públicas quem envolvem TEA de maneira geral nos EUA, Canadá, Austrália, e estudos internacionais, em comparação com as políticas públicas voltadas à população com TEA na Irlanda do Norte.
33.	EUA 2014	<i>Policy Awareness, Financial Hardship, and Work Impact: Correlates of Negative Experiences With Health Care Providers and Health Care Insurers Among Caregivers of Children With Autism Spectrum Disorder</i>	Drapela, Laurie A.; Baker, Dana Lee	Os autores analisam a dinâmica da relação entre família de pessoas com TEA e os profissionais que atuam com os indivíduos com TEA e com os planos de saúde.
34.	EUA 2014	<i>Students With Autism, Service Dogs, and Public Schools: A Review of State Laws</i>	HILL, David R.; KING, Seth A.; MRACHKO, Alicia A.	Os autores analisam o uso de cães como acompanhantes de crianças com TEA em escolas públicas nos EUA.
35.	ROMÊNIA 2014	<i>A training and development project to improve services and opportunities for social inclusion for children and young people with autism in Romania</i>	Pasco, Greg.; Clark, Bruce; Dragan, Ioana; Kalambayi, Fidelie; Slonims, Vicky; Tarpan, Adelaide Katherine; Wittmeyer, Kerstin	Os autores analisam a campanha desenvolvida na Romênia intitulada “Juntos nós Defendemos o Autismo”.
36.	EUA 2014	<i>Racial Disparity in Administrative Autism Identification Across the United States During 2000 and 2007</i>	Travers, Jason C.; Krezmien, Michael P.; Mulcahy, Candace; Tincani, Matthew	Os autores analisam os dados oficiais de estudantes com TEA recebendo serviços especiais de educação nos EUA, que foram reportados ao Congresso, referentes aos anos de 2000 e 2007.
37.	EUA 2014	<i>Autism and Developmental Screening in a Public, Primary Care Setting Primarily Serving Hispanics: Challenges and Results</i>	Windham, Gayle C.; Smith, Karen S.; Rosen, Nila; Anderson, Meredith C.; Grether, Judith K.; Coolman, Richard B.; Harris, Stephen.	Os autores analisam o processo de triagem realizado para identificar casos de TEA em crianças e bebês em uma unidade pública primária de atenção à saúde que atende a população hispânica.
38.	REINO UNIDO 2015	<i>An English perspective on policy for adults with autism</i>	Mccarthy, Jane; Chaplin, Eddie; Underwood, Lisa	Os autores tratam das políticas nacionais britânicas voltadas à população com TEA.
39.	CANADÁ 2015	<i>A Qualitative Study of Autism Policy in Canada:</i>	Shepherd, Cody A.; Waddell, Charlotte.	Os autores apresentam o resultado de pesquisa qualitativa

		<i>Seeking Consensus on Children's Services</i>		realizada no Canadá em busca de consenso entre as posições de famílias com pessoas com TEA, pesquisadores da área e políticos, acerca dos serviços públicos oferecido à população com TEA nesse país.
40.	REINO UNIDO 2016	Implementing UK Autism policy & national institute for health and care excellence guidance- assessing the impact of Autism training for frontline staff in community learning disabilities teams	Clark, Alex; Browne, Sarah; Boardman, Liz; Hweitt, Leelah; Light, Sophie.	Os autores analisam o impacto da implementação de políticas nacionais de atenção ao autismo no Reino Unido.
41.	REINO UNIDO 2016	Experiences of Autism Spectrum Disorder and Policing in England and Wales: Surveying Police and the Autism Community	Crane, Laura; Maras, Katie L.; Hawken, Tamsy; Mulcahy, Sue; Memon, Amina	Os autores analisam a relação e as experiências de policiais e da comunidade "autista" na Inglaterra e em Wales.
42.	BRASIL 2016	Autismo e políticas públicas de inclusão no Brasil	Guareschi, Taís; Alves, Marcia Doralina; Naujorks, Maria Inês.	As autoras analisam como o autismo foi sendo nomeado e concebido no campo da Educação Especial em políticas públicas nacionais e documentos institucionais no Brasil.
43.	BRASIL 2016	Ativismo político de pais de autistas no Rio de Janeiro: reflexões sobre o "direito ao tratamento"	Nunes, Fernanda; Ortega, Francisco	Os autores analisam movimentos em defesa de pessoas com TEA no Rio de Janeiro, tomando por base a experiência com dois grupos desse Estado.
44.	KUWAIT 2016	Activating the role of the public library towards Autism Spectrum Disorder (ASD) in Kuwait	Ghuloum, Husain F.; Alyacoub, Waleed M	Os autores analisam o atendimento a pessoas com TEA e seus familiares nas 27 bibliotecas públicas do Kuwait.
45.	REINO UNIDO 2017	A critical review of current police training and policy for autism spectrum disorder	Hepworth, Diana	A autora realiza uma revisão de literatura sobre os treinamentos recebidos por policiais para lidar com pessoas com TEA na Inglaterra e em Wales.
46.	CANADÁ 2017	Correlates of Police Involvement Among Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder	TINT, Ami; PALUCKA, Anna M.; BRADLEY, Elspeth; WEISS, Jonathan A.; LUNSKY, Yona	Os autores analisam os "encontros" entre policiais e adultos e adolescentes com TEA no Estado de Ontário, no Canadá.
47.	REINO UNIDO 2017	Adult autism advocacy in the UK: a policy review	Watts, Georgina.	A autora apresenta a necessidade da "luta" por direitos de pessoas adultas com TEA na Inglaterra.
48.	ITÁLIA 2018	Mobility Policies and Extra-Small Projects for Improving Mobility of People with Autism Spectrum Disorder	CECCHINI, Arnaldo; GONGIU, Tanja; TALU, Valentina; TOLA, Giulia.	Os autores abordam a relação entre pessoas com TEA e o espaço urbano, fornecendo orientações práticas para políticas públicas urbanas.

49.	CANADÁ 2018	How 'Fake News' Affects Autism Policy	Keenan, Mickey; Dillenburger, Karola	Os autores analisam como as "fake news" influenciam nas políticas públicas de atenção ao TEA.
50.	CHINA 2018	"So They'll Have Somewhere to Go": Establishing Nongovernmental Organizations (NGOs) for Children with Autism in the People's Republic of China	Mccabe, Helen; Deng, Guosheng	Os autores analisam a criação de ONG's para atender pessoas com TEA na China.
51.	EUA 2018	Local Autism Policy Networks: Expertise and Intermediary Organizations	Parsons, Bryan	O autor analisa as relações "conexões" entre órgãos locais na implementação de políticas públicas de atenção a pessoas com TEA.
52.	UNIÃO EUROPEIA 2018	Autism and the right to education in the EU: Policy mapping and scoping review of the United Kingdom, France, Poland and Spain	Roleska, Monika; Roman-Urrestarazu, Andre; Griffiths, Sarah; Ruigrok, Amber N. V.; Holt, Rosemary; Van Kessel, Robin; Mccoll, Kathleen; Sherlaw, William; Brayne, Carol; Czabanowska, Kasia	Os autores analisam o direito à educação para pessoas com TEA na União Europeia, para isso revisando políticas públicas e legislação vigente no Reino Unido, França, Polônia e Espanha.
53.	NIGÉRIA 2019	Autism Spectrum Disorders in Nigeria: A Scoping Review of Literature and Opinion on Future Research and Social Policy Directions	Bakare, Muideen O.; Taiwo, Olufemi G.; Bello-Mojeed, Mashudat A.; Munir, Kerim M.	Foi feita uma revisão de literatura sobre o TEA na Nigéria, com dados de 2017, por artigos publicados no google scholar e no PubMed.
54.	EUA 2019	Private Citizens as Policy Entrepreneurs: Evidence from Autism Mandates and Parental Political Mobilization	Callaghan, Timothy; Sylvester, Steven	Os autores analisam como indivíduos atuam de forma privada como "empreendedores políticos", e as formas como os agentes individuais impactaram nas mudanças legislativas referentes à inclusão do TEA e planos de saúde.
55.	FRANÇA 2019	L'autisme à Marseille nord: Inégalités territoriales, précarité et pénurie de services publics. Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence	CHAMAK, Brigitte.	O artigo desenvolveu pesquisa na região norte de Marseille, França, região conhecida pelas condições de pobreza, entrevistou familiares e profissionais ligados ao TEA.
56.	EUA 2019	Applied behavior analysis, students with autism, and the requirement to provide a free appropriate public education. Journal of Disability Policy Studies	STEVENSON, Bradley S.; CORREA, Vivian I.	Os autores analisaram casos jurídicos entre 2004 e agosto de 2016, via processos nos EUA que envolvessem acesso à educação para pessoas com TEA e método Análise Aplicada do Comportamento (<i>Applied Behavior Analysis</i>), conhecido como ABA.

Fonte: elaborado pela autora (2023).

Esses artigos elegíveis para análise, foram lidos, avaliados e deles foram selecionados os pontos mais importantes para pautar, implementar e subsidiar a discussão desta tese. Foi feito ainda um resumo com maiores detalhes desses artigos que atenderam ao objetivo da revisão sistemática, e realizada uma discussão sobre esses pontos, conforme se vê no decorrer destes escritos. De maneira geral, o protocolo de pesquisa foi capaz de enquadrar importantes elementos nessas publicações que discutiram as políticas públicas voltadas à população com transtorno do espectro autista (TEA), de forma central, em seus conteúdos.

1.2 Resultados e discussões sobre a revisão sistemática de literatura

O principal ponto observado nos artigos foram as evidências científicas do cenário crescente de diagnósticos de autismo no mundo, chegando, em alguns estudos e países – como está presente nos estudos de Edward Feinberg e John Vacca (2000) -, ao se reportar ao autismo como uma possível “epidemia”. Steuernagel (2005), ao analisar as consequências políticas da epidemia de autismo nos EUA também concluiu ser, à época, uma questão de segurança nacional. Portanto, é a partir dessa visão que avançaremos nessa análise.

Quando se indaga o porquê do aumento no número de diagnósticos de autismo, Baker (2004), ao analisar o *boom* de casos de autismo nos EUA, identificou que historicamente o autismo era “confundido” ou “reduzido” ao retardo mental, o que fazia com que a criança fosse diagnosticada erroneamente como “retardada”. Baker (2004), correlaciona a ampliação das políticas educacionais para alunos autistas com o aumento das matrículas desse grupo na educação especial nos EUA, e concluiu que não há correlação espacial na incidência do aumento dos casos de autismo e descartou fatores populacionais de grupos.

Para Shattuck (2019), há relação no aumento dos números de casos de autismo se associado ao decréscimo no número de casos de retardamento mental e deficiências de aprendizagem. Segundo ele, o aumento nos casos de prevalência de autismo foi significativamente associado com o correspondente declínio nos casos de retardamento mental e deficiência de aprendizagem.

Em Shattuck (2019), fica clara a necessidade de políticas de triagem e intervenção específicas para cada diagnóstico de TEA nos EUA, visto o aumento significativo nos números de casos de autismo na educação especial nos EUA. Neste aspecto, Callahan, Henson e Cowan (2008), ressaltam que se deve melhorar os serviços e treinamentos oferecidos aos professores que trabalham com alunos autistas para que melhor implementem os programas educacionais.

Uma questão polêmica que apareceu nos estudos, foi a hipótese de o aumento dos casos de autismo serem resultados do uso de mercúrio em vacinas. Baker e Stokes (2007), em análise comparativa na Austrália, no Canadá, no Reino Unido e nos EUA, sobre o autismo ser reflexo do uso de *thimerosal* (conservante a base de mercúrio presente em vacinas dadas a crianças até dois anos), entenderam não haver evidências científicas na relação entre *thimerosal* e autismo, tornando a discussão mais administrativa que política, sendo motivo de pesquisas futuras para conclusões.

Baker (2008), continuou os estudos sobre essa controvérsia envolvendo o uso de vacinas contendo o conservante thimerosal e sua relação com as causas do autismo, destacando três grandes pontos: a insinuação direta e prevalente que ocorre por meio virtual de que thimerosal foi um produto colocado nas vacinas por companhias farmacêuticas para aumentar o lucro delas, não pensando no bem-estar dos usuários; o difícil convencimento individual sobre o não efeito do thimerosal aos pais; vários pais que possuem filhos com TEA são os principais divulgadores da ideia de que a “epidemia de autismo” pode ser causada pelas vacinas.

Observa-se também em Kirkland (2011), que houve uma massiva mobilização transnacional em termos jurídicos, políticos e científicos acerca da hipótese de que vacinas poderiam estar associadas com as condições de desenvolvimento de crianças com TEA. Ainda que com pouca legitimidade vinda do embate científico, esses grupos que vinculam o TEA às vacinas já causaram impacto na sociedade e inclusive existem leis que permitem exceções para vacinas. Algumas respostas governamentais estão no desenvolvimento e pesquisas para entender a hesitação às vacinas e a criação de fundos para estudos sobre segurança vacinal.

Esse debate acerca das vacinas também pode ser visto no Brasil, ainda que de forma informal, onde algumas mães e pais em grupos de comunidades e redes sociais, relatam casos de observação dos primeiros sinais de autismo por volta dos dois anos, mesmo período em que são dadas as vacinas com conservantes a base de mercúrio, o que pode ser uma coincidência, ou não, porém os estudos apontam ausência de evidência científica comprobatória.

Na América do Norte, foi onde mais foram encontradas publicações de artigos com o tema “autismo” e “políticas públicas”. Em grande parte deles, ficou evidenciado que nos lugares em que o autismo ainda estava associado ao retardo mental, a taxa de crescimento foi negativa, já nos lugares em que o autismo é reconhecido e diagnosticado como um transtorno do neurodesenvolvimento, a taxas de crescimento foram maiores. Essa alteração, juntamente com as reformulações de políticas públicas para TEA nos EUA, podem ter contribuído para o aumento dos diagnósticos em TEA.

A importância do tratamento precoce apareceu com destaque em vários trabalhos. Zeidan (2019), em análise das políticas públicas aplicadas no Quebec-CA, diz que há um déficit de compreensão sobre os custos a longo prazo com o TEA relacionado à intervenção precoce. Há o entendimento de que a intervenção precoce tem um custo reduzido de atendimento comparado à intervenção tardia, sendo esta última, necessária por toda a vida de uma pessoa com TEA. Intervenções tardias (além da primeira infância), onera os gastos com tratamento, mas, muito além de custos aumentados, a não intervenção de tratamento a uma pessoa com TEA na primeira infância, configura-se como uma violação de direitos da criança e adolescente.

O tratamento tardio, além de menos eficaz do que o tratamento nos primeiros sinais do diagnóstico, é mais oneroso aos cofres públicos. Sobre isso, Motiwala *et al.* (2006), também afirmam que é bem mais viável financeiramente investir precocemente em intervenção comportamental para crianças com TEA do que arcar com os altos custos para dar suporte durante a vida daqueles que não conseguem desenvolver habilidades de independência na primeira infância. Não diferente, Newschaffer e Curran (2003), também analisam essa questão do tratamento tardio e estimam que os custos da vida inteira de uma pessoa com TEA para a sociedade chegam a quatro milhões de dólares americanos.

O número de casos judicializados sobre questões envolvendo autismo também apareceu nos estudos, uma vez que, com a ausência do diagnóstico precoce para crianças ou mesmo do diagnóstico tardio, aliado à privação direitos dos autistas, geram-se prejuízos irrecuperáveis para suas vidas, assim, o número de processos aumentou sobre essas demandas de reparações e reivindicações. Além dos direitos outrora negados, as famílias buscam inclusão, como afirma Edward Feinberg e John Vacca (2000).

Não diferente, Perry Zirkel (2002), analisou 290 (duzentos e noventa) decisões judiciais e administrativas envolvendo estudantes com autismo comprovando o aumento desses casos envolvendo as escolas, como relatou a pesquisa feita no Departamento de Educação dos EUA, onde consta que, no período 1992-1993 em relação ao período 1996-1997, houve aumento em 120% de estudantes com TEA. Stevenson e Correa (2019), ao analisarem casos jurídicos entre 2004 e agosto de 2016, via processos nos EUA que envolvessem acesso à educação para pessoas com TEA e método Análise Aplicada do Comportamento (*Applied Behavior Analysis*), conhecido como ABA², encontraram 91 decisões a respeito da questão, porém as cortes decidiram em favor das famílias somente em 41% dos casos.

²A sigla ABA significa Análise Aplicada do Comportamento (*Applied Behavior Analysis*) e é um método de terapia muito eficaz na alteração e instalação de padrões de comportamento. Esse método é utilizado pelos profissionais

Observou-se ainda aumento nos processos judiciais para acesso a tratamento, conforme os estudos de Motiwala *et al.* (2006), que demonstraram a busca de famílias reivindicando tratamento para TEA no Canadá. Essa discussão jurídica apresenta-se como pertinente, uma vez que o número de casos e de demandas aumentaram, e, ainda o indicativo para o tratamento precoce. Sobre este, há de se registrar aqui uma ressalva: ele envolve também o patamar da responsabilização direta e indireta, onde, alguns pais e mães, baseados na cultura de que “cada criança tem seu tempo”, acabam por postergar o tratamento precoce da criança.

A segurança pública foi outra área que apareceu nas pesquisas. Crane *et al.* (2016), avaliou a relação e as experiências de policiais e da comunidade “autista” na Inglaterra e em Wales, onde foi aplicado questionário aos policiais, às pessoas com TEA e a seus familiares, sendo que 69% destes avaliaram como insatisfatório o contato que tiveram com as forças policiais; e 79% dos pais informaram que esclarecem que seus filhos possuem TEA quando em contato com policiais.

Ainda no aspecto da segurança pública, a autora Hepworth (2017), realizou uma revisão de literatura sobre os treinamentos recebidos por policiais para lidar com pessoas com TEA na Inglaterra e em Wales. Foi apontado que os policiais recebem pouco treinamento sobre TEA, pois geralmente é oferecido apenas um curso on-line de sessão única de duas horas para os novos recrutas sobre saúde mental, em que está incluída uma subseção sobre TEA. A vulnerabilidade da pessoa com TEA em face de uma questão policial também mereceu atenção ao avaliar os artigos.

Na pesquisa de Hepworth (2017), ficou indicado que a falta de treinamento dos profissionais de segurança pública para lidar com pessoas com TEA pode os conduzir para uma leitura de comportamento equivocado dos autistas em situação policial, uma vez que algumas pessoas autistas podem apresentar comportamentos com características de não olhar nos olhos, ficar mais nervoso que o normal, não obedecer a comandos e regras sociais etc. A interpretação policial desse comportamento pode implicar numa culpa inadequada; uso da força excessiva ou trazer outras complicações como o risco de vida. Esses são pontos que precisam ser avaliados pelos gestores de políticas públicas. Algumas medidas já têm sido tomadas, a exemplo, segundo Hepworth (2017), no Reino Unido, foi desenvolvido um cartão de alerta sobre TEA para ajudar a serem identificadas pela polícia, todavia, ao tempo, só havia 11 forças policiais no Reino Unido que adotaram esse esquema de trabalho.

de saúde em diversos contextos, por exemplo, no ambiente clínico, hospitalar, educacional e organizacional. Entretanto a terapia ABA tem sido utilizada de forma intensiva com pacientes autistas e com déficit intelectual na aquisição e alteração de comportamentos.

Na área educacional, Simpson (2003), analisou o cenário americano e apresentou os desafios da construção de políticas educacionais de apoio aos autistas. Sobre a ótica das políticas públicas educacionais voltadas às pessoas com TEA, o autor constatou que as secretarias de educação, delegacias de ensino, grupos de defesa, além de familiares e organizações de apoio, conseguiram efetivamente se engajar e influenciar decisões que envolvam as pessoas do TEA, mas que precisam, para além de aporte financeiro, ter evidências científicas para dar respostas efetivas às questões, afirmando que as decisões políticas com enfoque socioeducativo são mais baseadas em interesse político e financeiro do que na ciência.

Em pesquisa realizada na China, Han e Cumming (2019), realizaram revisão sistemática da literatura para identificar práticas e abordagens sobre a lida com o TEA, tendo como foco o estudo comparado do TEA na China e na Austrália. Eles identificaram pontos a serem considerados para a reforma da educação especial na China no que tange ao TEA: a necessidade de haver menção clara nas políticas públicas acerca do termo “autismo” e “suportes comportamentais”; menção nos documentos de estratégias de suporte e necessidades específicas de atenção ao TEA; fornecimento de recursos e equipamentos suficientes para o aprendizado de crianças com TEA; projetar um currículo de educação especial de âmbito nacional; reduzir os tamanhos das turmas e aumentar as porcentagens de professores por aluno; inclusão de linhas de formação em educação especial nos programas de formação de professores, assim como o desenvolvimento de treinamentos para professores já em atuação; a provisão de recursos financeiros para apoio e melhoria dos serviços públicos de atenção ao TEA e ao seu reconhecimento.

Um assunto observado nesses estudos também se refere à necessidade de uma rede de monitoramento da população com autismo. Rice *et al.* (2004), ao citarem o modelo de monitoramento da política de saúde implementado em alguns estados americanos, afirmam que aquele tem promovido e guiado mudanças nas informações quanto à incidência e a prevalência do autismo, bem como na identificação dos fatores de risco. Esses dados são importantes também para compor redes e programas estatais voltados à população com TEA.

Acerca das intervenções e tratamentos para crianças com autismo, Stahmer e Mandell (2007), ao avaliarem o programa de intervenção precoce para crianças e adolescentes com deficiência, destinado às crianças com menos de três anos de idade com TEA, observaram que não foi possível perceber um padrão de atendimento na aplicação de políticas e práticas de diagnóstico e intervenções dessa faixa etária com TEA nos Estados dos EUA, além de poucos estados possuírem políticas públicas claras para atender crianças com TEA.

Esses aspectos foram reforçados em Shepherd e Waddell (2015), através de pesquisa no Canadá, houve consenso quanto a necessidade de diversificar serviços para crianças com TEA, principalmente na transição da fase escolar para a vida adulta, havendo inquietação generalizada entre os grupos no que diz respeito à falta de serviços e suporte para crianças e jovens em idade escolar. O estudo aponta para consensos que podem ser levados em consideração pelo poder judiciário para tomada de decisão, vez que favorece futuros julgamentos coletivos de repercussão geral envolvendo crianças.

No campo de políticas públicas e inclusão, Guareschi, Alves e Naujorks (2016), avaliaram a Política Nacional de Educação Especial no Brasil, onde o “autismo” era incluído no grupo de “condutas típicas”. O documento é de 2002. Em 2008, a Política Nacional de Educação Especial reafirmou o direito do ingresso de alunos ao sistema regular de ensino. Em 2013, o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, 5ª Edição, modificou a nomenclatura para “transtorno do espectro autista” (APA, 2013). A mudança de nomenclatura produziu efeitos nos textos da Lei n.º 12.764 de 2012 (Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista no Brasil) e na Nota Técnica n.º 24/2013/MEC/SECADI/DPEE (que orienta a implantação da Lei n.º 12.764 de 2012).

Na União Europeia, as pesquisas relativas às políticas públicas e legislações vigentes no Reino Unido, França, Polônia e Espanha, apontaram que na Polônia as políticas de atenção ao TEA são ainda muito generalistas e, no aspecto educacional, esse país se abstém de definir políticas específicas para o TEA, não havendo legislação específica, diferente do Reino Unido, França e Espanha. Alguns países estão ainda muito retardatários nas legislações sobre autismo.

Os espaços urbanos também aparecem nos estudos. Cecchini *et al.* (2018), trazem questões interessantes sobre políticas públicas urbanas para melhorar a capacidade de pessoas com TEA se locomoverem pela cidade para acessarem espaços públicos e serviços essenciais. Os autores organizaram e conduziram reuniões com professores de educação especial na cidade italiana de Sassari, em que também foram envolvidos em todas as fases dos trabalhos os pais de crianças e adolescente com TEA de Sassari, gerando uma espécie de “guia” de requisitos para políticas públicas de transporte e desenho urbano aplicado em um projeto piloto em um bairro de Sassari. Dentre essas, constam a definição de quadras de baixa velocidade para reduzir a circulação de veículos, reduzindo assim os estímulos sensoriais em pessoas com TEA combinadas com outras soluções para acalmar o tráfego de veículos, como faixas de pedestres e realocação e restrições ao estacionamento de veículos.

Ainda que existam países como a Suécia, que tem legislação específica e dotações orçamentárias para estados e municípios ofertarem seus serviços às pessoas com TEA, os

estudos de Hultkrantz, Värja e Larsson-Tholén (2018), demonstraram que a legislação não foi completamente cumprida, visto haver distorções orçamentárias entre os municípios e estados, sendo isto reflexo direto das decisões políticas locais.

Como se vê em McCarthy, Chaplin e Underwood (2015), a título exemplificativo de implementação de políticas públicas, somente em 2009 se teve a primeira legislação específica voltada à população autista no Reino Unido, a qual se tratou de uma Lei para adultos com TEA, com foco na provisão de serviços para diagnóstico, identificação e amparo.

A dificuldade de acesso aos serviços e a renda e a dificuldade dos pais em obter um diagnóstico e tratamento adequado é uma realidade constante que merece atenção. Tanto que os estudos de Travers *et al.* (2014), ao analisarem dados oficiais de estudantes que acessam os serviços especiais de educação nos EUA (em todos os estados americanos e Washington, nos anos de 2000 e 2007), com idades entre seis e vinte e um anos, revelaram que os negros e hispânicos não são identificados administrativamente com TEA na mesma proporção que brancos. A situação envolve mais circunstâncias sociais construídas que fatores biológicos. Para Travers *et al.* (2014), crianças de grupos étnicos com variações culturais e de linguística são em média mais subidentificados e com identificação mais tardia que crianças brancas.

É importante ressaltar o papel familiar como fonte primária de apoio e de luta por direitos das crianças com autismo. Como prova, a pesquisa qualitativa de Shepherd e Waddell (2015), realizada no Canadá acerca dos serviços públicos oferecido à população com TEA, identificou que os familiares se tornam defensores dedicados de seus filhos com TEA, influenciando com muita incidência as políticas públicas para crianças com TEA.

Sobre a participação dos pais, McCabe e Deng (2017), em um olhar sobre as ONG's, identificaram que 89% dos pais eram os diretores de ONG's de atenção a pessoas com TEA, e que as fundaram a partir da luta travada por terem filhos com TEA em face da dificultosa alternativa de educação no país. Os governos chineses apareceram como “governos quietantes” que apoiam e muitas vezes encorajam o desenvolvimento de ONG's no campo do TEA, visto que já se consolidaram em uma relação complementar em detrimento de abarcar a questão autista para sua agenda como responsabilidade do governo e direito de seus cidadãos.

As questões socioeconômicas como as distâncias dos pontos de atendimento do público, os horários para terapias e consultas, bem como a renda familiar fazem com que pessoas com maiores rendas tenham posição mais crítica quanto à opinião médica, levando a questionamentos mais incisivos sobre as questões médicas de pessoas com TEA. Drapela e Baker (2014), acrescentam que o local de residência familiar em área rural, a renda familiar e a perda de oportunidade no trabalho aparecem como elementos dificultadores dessa relação.

Sobre as condições de atenção às famílias com pessoas com TEA, Chamak (2019), durante pesquisa realizada na região norte de Marseille, França, região conhecida pelas condições de pobreza, entrevistou familiares e profissionais ligados ao TEA. Os resultados apontam uma satisfação com os serviços de atenção ao TEA recebidos pelas famílias, quando elas conseguem acessá-los; todavia, há uma deterioração na qualidade de vida das famílias como um todo, inclusive quanto a obrigação moral do uso de programas educacionais intensivos o mais cedo possível, que muitas vezes não podem ser suportados pelas famílias.

Agrega-se a isso o fato de que muitos dos indivíduos com TEA atendidos pelos serviços públicos vêm de grupos que não possuem o francês como sua língua materna, assim como muitos não possuem acesso à leitura, o que dificulta muito. Muitos pais acabam sobrecarregados por terem de atender as demandas financeiras sozinhos (uma vez que as mães assumem o papel dos cuidados) e acabam por terem que trabalhar integralmente (nos três turnos). Também há discussão e relatos acerca do estado civil das mães (muitas divorciadas).

O impacto dos movimentos sociais em defesa de pessoas com TEA nas legislações merece destaque nesta avaliação, uma vez que foram a raiz de muitos avanços legalizados no Brasil e no mundo. Por exemplo, no Rio de Janeiro, houve a criação de legislação específica como foi o caso de legislações municipais promulgadas pelo município de Volta Redonda e pelo próprio Estado do Rio de Janeiro, como se viu em Nunes e Ortega (2016).

No Brasil, o artigo “Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação”, de Oliveira (2017), aponta divergências pelas partes interessadas na formulação das políticas públicas para população com TEA. Foram analisadas cartilhas lançadas pelo Ministério da Saúde, em 2013, sobre a assistência ao TEA no Sistema Único de Saúde – SUS, que concluiu: um grupo expõe o TEA como uma deficiência a ser tratada por reabilitação, outro grupo pelo aspecto do transtorno mental, cabendo cuidados de atenção psicossocial; concluiu que as divergências técnicas não são um problema na perspectiva de atenção ao TEA, e que a discussão se centra na busca por legitimação e reconhecimento dos atores centrais para proposição de políticas públicas de atenção ao TEA no Brasil.

Para Watts (2017), em estudo feito na Inglaterra em que a autora realizou uma revisão da literatura e da legislação em relação aos aspectos que envolvem adultos com TEA, ficou evidenciada a necessidade da “luta” por direitos, uma vez que existem condições singulares do TEA, indicando haver casos em que essas condições são subestimadas pela administração pública, necessitando extensão da legislação para as áreas de emprego, direitos humanos, assistência social e proteção à saúde como um todo.

Na Nigéria, Palmer *et al.* (2010), apontam que apesar de haver leis para proteção dos direitos das crianças, incluindo entre elas as com TEA, muitos estados da Nigéria não adotam essa lei; e entre os que adotam, existem casos de dificuldade de implementação devido ao grande número de fatores culturais e sócio-políticos. Ainda hoje existem crianças trancadas ou escondidas em suas casas, impedidas por seus pais e parentes de acessar qualquer forma de intervenção. Há acentuada precariedade de planos de saúde no país, não oportunidades de emprego, estigmas e discriminação.

No patamar de fontes de pesquisas e fundos de investimentos, Newschaffer e Curran (2003), apontam que nos sistemas públicos de saúde americanos, de 1995 a 2001, o fundo para pesquisas sobre TEA aumentou de onze milhões para cinquenta e seis milhões, bem como foi criada uma fundação federal para resposta da saúde pública ao autismo, como é considerada essa questão naquele país.

Sobre as linhas de tratamento relacionado ao autismo, o estudo de Dillenburger, McKerr e Jordan (2014), revelou que as melhores práticas apontam para intervenções amparadas na estratégia do ABA, sendo crescente o número de licenças para profissionais atuarem nessa área no Canadá e EUA. Viu-se ainda que o aumento do diagnóstico e da demanda, tornou incapaz para os serviços públicos e dos planos de saúde ofertarem tratamento adequado.

Para melhor visualização dos principais achados deste estudo, apresenta-se no quadro abaixo a sistematização dos principais resultados por tema.

Quadro 4 – Quadro principais temas e resultados por autores da revisão sistemática.

Tema	PRINCIPAIS RESULTADOS POR TEMA E AUTORES
Legislações sobre Autismo	Nunes e Ortega (2016), identificou que no Rio de Janeiro houve a criação de legislação específicas em Volta Redonda e no próprio Estado do Rio de Janeiro relacionadas ao autismo; Oliveira (2017), aponta divergências técnicas, em análise de cartilhas do MS do Brasil, mas que divergências técnicas não são um problema visto que o cerne da discussão se centra na busca por legitimação e reconhecimento.
Orçamento para Autismo	Hultkrantz, Värja e Larsson-Tholén (2018), Suécia, que tem legislações específicas e dotações orçamentárias para serviços às pessoas com TEA, possui distorções entre os municípios e Estados, reflexo direto das decisões políticas locais; Newschaffer e Curran (2003), sistemas públicos de saúde dos EUA aumentou 11 milhões para 56 milhões, entre 1995 a 2001, assim como foi criada uma fundação federal para autismo.
Aumento de Casos de TEA no Mundo	Edward Feinberg e John Vacca (2000), Steuernagel (2005), Baker (2004), Shattuck (2019), Callahan, Henson e Cowan (2008), apontam evidências científicas de aumento dos casos de autismo associado a várias questões como diagnóstico dissociado de retardo mental, estudos na área de educação, saúde, etc.
Vacinas e Autismo	Baker e Stokes (2007), Baker (2008), Kirkland (2011), hipótese de o aumento dos casos de autismo serem resultados do uso de mercúrio em vacinas, os autores, em modo geral, entenderam que não há ou há pouca legitimidade científica na relação entre thimerosal e autismo
Educação e TEA	Simpson (2003), identificou engajamento das secretarias de educação, delegacias de ensino, grupos de defesa, famílias; mas sem bases científicas e as decisões políticas com enfoque socio-educativo mais baseadas em interesse político e financeiro do que na ciência;

	Han e Cumming (2019), identificou pontos necessários para a reforma da educação especial para autistas, tanto nas legislações e terminologias, quanto na prática: redução dos tamanhos das turmas, recursos e equipamentos, inseri currículo de educação especial, formação de professores.
Mobilidade Urbana e TEA	Cecchini et al. (2018), trazem questões interessantes sobre políticas públicas urbanas para melhorar as capacidades de pessoas com TEA de se locomoverem pela cidade para acessarem espaços públicos e serviços essenciais, o que inclui cuidados sensoriais.
Segurança Pública e TEA	Crane et al. (2016), identificou como insatisfatória a relação de policiais com as comunidades autistas; Hepworth (2017), identificou que policiais são pouco treinados sobre TEA, tendo o mínimo de contato com o tema; Hepworth (2017), o próprio comportamento de uma pessoa com TEA pode ser motivo para considerá-la suspeita (aversão ao toque, não olhar no olho, gestos nervosos (estereotípias). O policial não saber reconhecer sintomas comuns e comportamentais dessas pessoas pode resultar no tratamento inadequado, uso da força, ou situações mais agravantes. Hepworth (2017), no Reino Unido foi desenvolvido um cartão de alerta e identificação das pessoas com TEA.
Judicialização de Processos em TEA	Perry Zirkel (2002), analisou 290 (duzentos e noventa) decisões judiciais e administrativas envolvendo estudantes com autismo e comprovou o aumento desses casos nas escolas; Motiwala et al. (2006), aumento de casos de ingresso na justiça reivindicando tratamento para TEA no Canadá; Stevenson e Correa (2019), analisaram casos jurídicos entre 2004 e agosto de 2016, via processos nos EUA, envolvendo acesso ao tratamento ABA, com 91 decisões, e somente 41% delas em favor das famílias.
Tratamento Precoce para Crianças com TEA	Zeidan (2019), intervenção precoce pode reduzir os custos de atenção por uma vida toda a pessoas com TEA; Motiwala et al. (2006), é bem mais viável financeiramente investir precocemente do que arcar com os altos custos daqueles que não conseguirem desenvolver habilidades de independência na primeira infância; Newschaffer e Curran (2003), estimam que os custos da vida inteira de uma pessoa com TEA para a sociedade chegam a quatro milhões de dólares americanos; Stahmer e Mandell (2007), necessidade de um padrão claro de atendimento na aplicação de políticas e práticas de diagnóstico e intervenções às crianças com TEA; Dillenburger, McKerr e Jordan (2014), revelou que as melhores práticas apontam para intervenções amparadas na estratégia do ABA, é crescente o número de licenças para profissionais atuarem.
Suporte Para Autistas Jovens e Adultos com TEA	Shepherd e Waddell (2015), necessidade de diversificar serviços em autismo principalmente na transição da fase escolar para a vida adulta, com inquietação generalizada face à falta de serviços e suporte para crianças e jovens em idade escolar; Watts (2017), revisão da literatura e da legislação dos aspectos que envolve os autistas adultos, verificou necessidade de extensão da legislação para as áreas de emprego, direitos humanos, assistência social e proteção à saúde.
Atuação da Família e aspectos sociais	Shepherd e Waddell (2015), identificou que os familiares, além de defensores empenhados aos seus filhos com TEA, tem influenciado com acentuada incidência as políticas públicas para crianças com TEA; McCabe e Deng (2017), em um olhar sobre as ONG's de atenção em TEA, na China, identificaram que 89% dos pais eram os diretores; Chamak (2019), deterioração na qualidade de vida das famílias quanto à obrigação moral do uso de programas educacionais intensivos o mais cedo possível, que muitas vezes não podem ser suportados pelas famílias; Drapela e Baker (2014), local de residência familiar em área rural, a renda familiar e a perda de oportunidade no trabalho aparecem como elementos dificultadores do acesso aos serviços.
Observações:	EUA LIDEROU AS PUBLICAÇÕES: A região norte-americana foi onde mais foram encontradas publicações de artigos com o tema autismo e políticas públicas. POLÔNIA E NIGÉRIA: Apresentaram-se como retardatárias no reconhecimento da questão, construção de políticas públicas e legislações.

Fonte: Elaboração própria (2023).

1.3 Considerações finais acerca da revisão sistemática

Infere-se que o mundo está vivenciando um aumento crescente no número de diagnósticos de autismo, reforçando a necessidade de políticas para conhecer, identificar e intervir nessa questão pública de maneira assertiva e, nos casos de diagnóstico infantil, a garantia do tratamento o mais precocemente possível. O cenário apresentado foi de alerta e de atenção total às políticas públicas, de modo a considerar que, para além da mudança de critérios de avaliação ou de nomenclatura, existe um *boom* de casos, que inclusive, coloca o autismo como o segundo maior transtorno que afeta crianças (só ficando atrás para síndrome de Down), como firmou Edward Feinberg e John Vacca (2000).

Ademais, deduz-se que há risco de impacto no orçamento público em face da intervenção tardia nos casos de TEA e ainda, que há demandas para o aumento de investimentos na implementação de programas e serviços especializados em TEA junto às políticas de educação, de segurança pública, de saúde, de mobilidade urbana, judiciária, dentre outras não menos importantes. Tratar precocemente o TEA implica redução de custos aos cofres públicos, além de garantir às crianças o acesso a um tratamento no tempo adequado para o maior ganho de habilidades sociais na esfera do desenvolvimento e comunicação.

Dessa forma, analisar os aspectos preventivos de ordem econômica, política e social face a esse grande número de crianças diagnosticadas, as quais serão os futuros autistas adultos, torna-se uma opção plausível. Recomenda-se não postergar a necessidade de pensar e organizar a sociedade e as políticas públicas para reconhecer, identificar e tratar as crianças autistas; oferecer segurança e inclusão a seus adultos autistas; capacitar e inserir profissionais especializados nos serviços; trabalhar aspectos da inclusão social, independente da renda, para uma vida mais igualitária, justa e digna às pessoas autistas.

CAPÍTULO II – HISTÓRICO DO AUTISMO, DIAGNÓSTICO E LINHAS DE TRATAMENTOS

2.1 Deficiência como questão social

Antes de adentrar nos conceitos ou mesmo se debruçar sobre as políticas públicas para pessoas com deficiência – mais precisamente, políticas para as pessoas com TEA –, é preciso ficar explícito que estamos tratando de uma sociedade que, ao olhar de Rúa (1998), tem como principal característica a diferenciação social. Isto significa que seus membros não apenas possuem atributos diferenciados, como idade, sexo, religião, escolaridade, renda, entre outros, mas também possuem ideias, valores, interesses e aspirações diferentes; logo, desempenham papéis diferentes no decorrer da sua existência a partir do momento vivido e da necessidade de luta por direitos e pelo que se identifica com seus valores.

Tratando-se do contexto do que é ser deficiente, Pereira e Saraiva (2017, p. 3), em revisão bibliográfica acerca da trajetória histórica e social do processo de exclusão e inclusão das pessoas com deficiência, desde a pré-história à sociedade contemporânea, evidenciam algumas importantes matérias na área que remetem a exclusão e ao estranhamento do diferente. Em Silva (1987), existe um complexo sistema de crenças e simbolismos envolvendo os indivíduos com deficiência, inclusive como eram tratados desde o período antes de Cristo.

No âmbito conceitual, é oportuno tratar do termo exclusão, que, segundo o caráter histórico, remete aos anos 1970 a 1980 e está relacionado à questão social, para além da luta de classes. Segundo Paugam (1996), há certa banalização equivocada do termo exclusão usado em sentidos controversos, sendo que o paradigma da exclusão compreende que a "nossa sociedade toma consciência dela mesma e de suas disfunções, procurando, às vezes de maneira desordenada, soluções para esse mal que a transpassa." (PAUGAM, p.15, 1996). Para o autor – que trabalha também o termo “desqualificação social” referenciado àqueles que não tem o devido e participa plenamente da sociedade –, a exclusão se trata de um fenômeno para além da luta de classes, podendo impactar toda a sociedade em diversos aspectos como uma espécie de estigmatização social.

Assim, é oportuno, sobretudo, contextualizar a deficiência como se tratando de um termo que historicamente incorporou inúmeros conceitos pejorativos e estigmatizantes. Se fizermos um breve levantamento do histórico e da compreensão sobre a deficiência e das pessoas com deficiência, bem como do sofrimento gerado devido a essa condição, percebemos como é impactante.

A exemplo, em Esparta, as crianças deformadas eram abandonadas por não serem consideradas úteis para as guerras ou dignas de vida. O planejamento das cidades era desenhado de modo a “esconder” e afastar as pessoas deformadas para um lugar interdito e oculto. Além disso, havia legislações determinando que nenhuma criança anormal e disforme seria criada, pois não fariam jus a gozar do direito da vida devido a sua condição de deficiente. O comando era levar as crianças para junto de amas, quando filhos de homens superiores “levá-los-ão para o aprisco, para junto de amas que moram à parte num bairro da cidade; os dos homens inferiores, e qualquer dos outros que seja disforme, escondê-los-ão num lugar interdito e oculto, como convém. (GUGEL, 2007b, p. 63).

Sobre o destino das crianças recém-nascidas, deve haver uma lei que decida os que serão expostos e os que serão criados. Não seja permitido criar nenhuma que nasça mutilada, isto é, sem algum de seus membros; determine-se, pelo menos, para evitar a sobrecarga do número excessivo, se não for permitido pelas leis do país abandoná-los, até que número de filhos se pode ter e se faça abortarem as mães antes que seu fruto tenha sentimento e vida, pois é nisto que se distingue a supressão perdoável da que é atroz. (Aris., ap, 1335b)

No Antigo Egito, os curadores acreditavam que as doenças graves e as deficiências físicas ou os problemas mentais graves eram provocados por maus espíritos. Silva (1987, p. 82), faz referência aos antigos hebreus, ressaltando que esses povos acreditavam que tanto a doença crônica quanto a deficiência física ou mental, e qualquer deformação, indicavam certo grau de impureza ou de pecado.

Para os gregos, o corpo belo e forte era prova de saúde e força, requisitos necessários para o combate e a luta, para a conquista de novas terras, sendo que aqueles que não correspondessem a esse ideal, como as crianças e os doentes, eram marginalizados e até mesmo eliminados ou abandonados à própria sorte para morrer. (BARBOSA; MATOS; COSTA, 2011, p. 25).

Na Grécia, devido o pós-guerra, fez-se necessário surgir legislação para se amparar as pessoas mutiladas pelos embates, foi quando se “implantou um sistema de atendimento, inicialmente destinado somente aos mutilados de guerra, sendo estendido, posteriormente, a outras pessoas deficientes, independente da causa do problema” (PEREIRA; SARAIVA, 2017, p. 5). Todavia, as crianças nascidas com deficiência não tinham o mesmo tratamento.

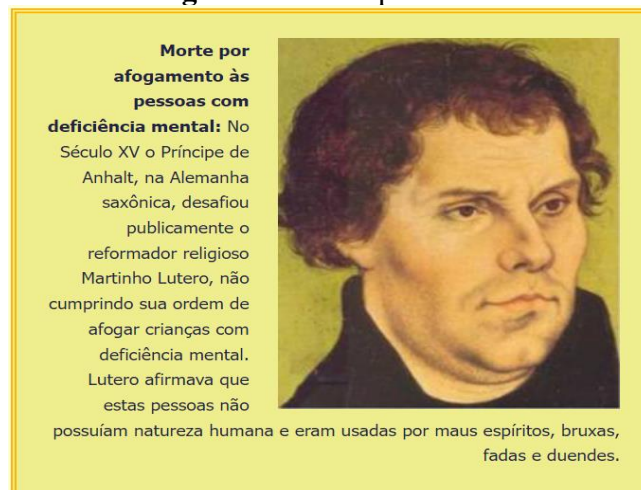
A Grécia passou a ser considerada a pioneira dos movimentos de assistência médica à população civil e aos portadores de deficiência. A assistência médica era efetuada por meio de medicações, de intervenções cirúrgicas, de banhos especiais, de massagens e fisioterapias, bem como pela força da fé em seu poder de cura. **Contudo, estes cuidados garantidos por lei não amparavam as crianças que nasciam com deficiência, uma vez que estas eram julgadas por uma comissão oficial de anciãos**

ou pelo próprio pai, que avaliavam o destino delas (SILVA, 1987, p. 103). Os sacrifícios de crianças com deficiência eram justificados pelo ideal da busca de corpos perfeitos. Em Esparta, a prática de lançar crianças deficientes em abismos ou deixá-las abandonadas em cavernas e florestas foi considerada normal por muitos séculos da história da humanidade (PESSOTTI, 1984, p. 3). Não muito diferente das culturas espartanas e gregas, na cultura romana as leis garantiam o direito de viver apenas para as crianças que não apresentassem nenhum sinal de malformação congênita ou doenças graves, na medida em que, para aquela sociedade, tais crianças seriam inúteis. Mesmo com a aceitação da lei, o infanticídio legal não foi praticado com regularidade, pois **cabia ao pai executar a criança e alguns pais não tinham coragem de matar os seus filhos, acabando por abandoná-las em cestos nas margens do rio Tigre.** (PEREIRA; SARAIVA, 2017, p. 5, grifo nosso).

Com o aparecimento do cristianismo, embora as pessoas com deficiência fossem também consideradas como filhos de Deus, os cuidados e tratamento ficavam à mercê da benevolência e caridade. “Atitudes de extermínio não são mais aceitáveis e os cuidados com a pessoa com deficiência passam a ser assegurados pela família e a igreja, mesmo que tais cuidados não garantam a integração do deficiente na sociedade de forma geral” (PEREIRA; SARAIVA, 2017, p. 5). Em muitos casos o castigo para a deficiência era o sacrifício e a morte.

Na Alemanha, ainda no século XV, crianças com deficiência eram sacrificadas.

Figura 2 – Príncipe Anhalt.



Fonte: Gugel (2007b).

Na época do renascimento, movimento cultural, econômico e político, o cientificismo surge com mais força afirmando que todo o conhecimento deveria ser demonstrado por meio da experiência científica. Este período da história foi marcado por importantes descobertas científicas na área de astronomia, física, matemática, e, claro, medicina, em que os conhecimentos progrediram, inclusive na esfera da anatomia humana.

Nos séculos XVI e XVII, com a degradação das condições de vida da população mais pobre, o rei Henrique VIII promulgou a "Lei dos Pobres", a qual consistia na criação de um

fundo monetário para “assistir” as necessidades básicas daqueles mais vulneráveis. A Poor Laws ou Lei dos Pobres foi considerada como as primeiras regras assistenciais que visavam fornecer auxílio aos mais necessitados, aqueles indivíduos que comprovadamente não possuíam condições de sustentar a si próprios ou a suas famílias. Estava dada a largada para o primeiro recorte legal de políticas sociais de assistência aos vulneráveis, tendo o que hoje chamamos de “critérios eletivos” ou mesmo “recortes de elegibilidade” para o recebimento de auxílios, a partir do critério maior: a extrema pobreza.

Posteriormente, no século XVIII, com a Revolução Industrial, a deficiência foi compreendida como tratável. Surgiram, então, os hospitais psiquiátricos, asilos e conventos. Com o advento da indústria e do trabalho em massa, por exemplo, não havia equipamentos de segurança para os trabalhadores, o que ocasionava acidentes contínuos com as máquinas industriais.

Os séculos XVII e XVIII trazem avanços no campo do conhecimento filosófico, médico e educacional, ocupando-se com a necessidade de preparo da mão-de-obra para a produção; surgem as primeiras iniciativas de ensino de comunicação para pessoas surdas; instituições para cuidar e tratar de pessoas com deficiência mental; Louise Braille cria o código Braille para as pessoas cegas; desenvolvem-se os inventos de ajuda, tais como, cadeiras de rodas, bengalas, muletas, próteses, entre outros instrumentos de apoio. (GUGEL, 2007a, p. 24).

No campo da relação capital e do trabalho e suas divisões de classes, surgia um cenário de intensa exploração da classe trabalhadora, em 1930, e, ao mesmo tempo, de reivindicações de direitos sociais básicos. A questão social, enfim, ganha visibilidade no Brasil cerca de 1930³, vinculada à relação capital e trabalho, demandando a implantação de uma política trabalhista que, apesar do avanço, era um “movimento de controle e repressão da classe trabalhadora, ao mesmo tempo em que ia ao encontro das necessidades mais amplas da industrialização emergente” (FEE, 1983, p. 22).

O fato é que ainda hoje, a ideia de anormal e de anormalidade está explícita em nossos dicionários; e ela, por si só, já é excludente. Segundo o dicionário Michaelis (2015), a palavra anormal significa aquilo ou aquele que “faz exceção à regra comum; anômalo, excepcional,

³Destaque-se que, nas décadas que antecederam a Revolução de 1930, esboçaram-se algumas ações, ainda que de forma fragmentada, para atender as demandas da classe trabalhadora. A Lei Eloy Chaves, relativa à previdência social, foi sancionada em 1923 (Lei n. 4.682, de 24 de janeiro de 1923). A Lei criava as primeiras Caixas de Aposentadorias e Pensões. Tratava-se de um desenho inicial de previdência social com caráter privado e por categorias profissionais. Na área da saúde, educação e no setor trabalhista, também se visualizavam ações pontuais. Na área trabalhista, o foco era para resolução de conflitos da relação capital e trabalho; na área da saúde, os atendimentos eram voltados a questões de epidemias; na educação, a rede escolar era reduzida à elite e deixava à margem as camadas subalternas da população.

irregular”, ou mesmo aquele “que tem deficiência mental ou física; excepcional”, ou “aquele que tem caráter imprevisível e irregular; insólito” e, em caráter ainda mais pejorativo, “aquele que é tarado, depravado”.

- 1 Que ou aquele que faz exceção à regra comum; anômalo, excepcional, irregular.
- 2 Que ou **aquele que tem deficiência mental ou física**; excepcional.
- 3 Que ou aquele que tem caráter imprevisível e irregular; insólito.
- 4 COLOQ, PEJ Que ou aquele que é tarado, depravado. (MICHAELIS, 2015, grifo nosso).

Quanto à palavra anormalidade, advinda do que é anormal, lê-se:

- 1 Qualidade ou estado do que é anormal.
- 2 Situação ou **fato que está fora da norma; anomalia**, irregularidade.
- 3 Exceção à regra e ao que é considerado certo. (MICHAELIS, 2015, grifo nosso).

Sawrey (2006), expõe que as pessoas que carregam tais elementos culturais, étnicos ou sociais acabam despertando atenção e espanto pela ótica do que ele chama de “temor” e de “bizarro”. Para o autor, a definição do que é normal não precisa ser explicada, pois se explica por si mesma. Porém, os considerados diferentes são, muitas vezes, preteridos de deferência, visto que, regularmente, representam ameaça à segurança pessoal e ao *status* social, criando “problemas” para a sociedade.

No conjunto das relações sociais, a ideia de anormalidade se materializa e toma formas bem definidas naquelas pessoas que, seja por questões sociais, raciais ou existenciais, se distanciam do que foi convencional e socialmente construído como “normal”. É o caso, por exemplo, da pessoa com deficiência. Há um estereótipo acerca do que é ser “normal”, veiculando um discurso estrategicamente elaborado e reforçado constantemente pelas instituições sociais e também pela mídia, visando produzir e impor valores condizentes com tal prerrogativa. (ANTUNES, 2007, p. 23).

Para Pastorini (1997, p. 81), “a luta por uma política social tem como cerne a questão social, de modo a tentar corrigir os efeitos negativos produzidos pela acumulação capitalista”. Não se trata de um processo unilinear em que as classes subalternas angariam conquistas e o estado as concede, mas, sim, de “[...] *um processo conflitivo atravessado pelas lutas de classe*”, onde os diferentes grupos nele inseridos tem *ganhos e perdas*, ao mesmo tempo que lutam e pressionam, ‘conquistam’ e ‘concedem’ [...]” (PASTORINI, 1997, p. 97, grifos no original).

A questão social não é senão as expressões do processo de formação e desenvolvimento da classe operária e de seu ingresso no cenário político da sociedade, exigindo seu reconhecimento como classe por parte do empresariado e do Estado. É a manifestação, no cotidiano da vida social, da contradição entre o proletariado e a

burguesia, a qual passa a exigir outros tipos de intervenção mais além da caridade e repressão. (CARVALHO; IAMAMOTO, 1983, p. 77).

Para Telles (1996), a questão social é característica das sociedades modernas que põem em foco a disjunção, sempre renovada, entre a lógica do mercado e a dinâmica societária. Essa passagem é interessante quando se avalia que, entre a exigência ética dos direitos e a contraditória dos imperativos de eficácia da economia – em que estão inseridos os fios das políticas sociais –, há de haver relações de poder. De um lado, tem-se a ordem legal que promete igualdade, do outro, a realidade das desigualdades e exclusões. Ou seja, a realidade da ausência de serviços públicos de qualidade para atendimento das enfermidades e questões urgentes que acometem a sociedade.

No caso das pessoas com deficiência, o movimento mundial passou a pautar, sobretudo, a busca por reconhecimento e inclusão fundamentadas no sofrimento da desigualdade e da injustiça historicamente estruturadas sob o entendimento de deficiência. As respostas do Estado para o quadro de “desproteção” e “exclusão” social surgiram vagamente em face das fraturas sociais existentes, em que se via o crescimento da pobreza, da insegurança e da exclusão social.

No patamar da proteção social, cabe refletir sobre as palavras de Castel (2005), que alerta: ser protegido é também ser ameaçado, pois ser protegido não é uma situação “natural”, mas, sim, uma situação condicionada à dinâmica da vida em sociedade.

Em síntese, infere-se, para Castel (2005), que estar em situação de proteção é, também, estar em situação de ameaça, riscos e/ou vulnerabilidade numa sociedade que não garante patamares adequados de proteção. Nesse sentido, “[...] os sentimentos de insegurança [...] estão relacionadas com os tipos de proteção que uma sociedade garante, ou não garante, de maneira adequada” (CASTEL, 2005, p. 9).

Seria então, a inclusão social uma maneira de proteção e segurança aos mais vulneráveis como é o caso das pessoas com deficiência? A expressão “inclusão social” emerge do “trocadilho” de “exclusão social”, compreendido como o processo pelo qual indivíduos ou grupos são totalmente ou parcialmente excluídos da plena participação ou usufruto de direitos na sociedade em que vivem, e não necessariamente é concernente à pobreza, mas sim ao patamar essencial do ser e da vida em comunidade, independentemente da renda.

Reduzir a pobreza à renda evidencia a tradição conservadora e autoritária em que a negação dos direitos e/ou suas concessões paliativas empobrecem as relações sociais e aumentam o grau de desigualdade e de baixa cidadania. Para Pochmann (2014), a exclusão social leva em conta mais dimensões da vida das pessoas do que os conceitos de pobreza, sendo a exclusão social um fenômeno multidimensional que abrange: exclusão de direitos formais de

cidadania; exclusão do mercado de trabalho; exclusão da participação na sociedade civil e exclusão das áreas sociais. A exclusão social leva em consideração a privação de várias outras esferas, nas quais, em muitos dos casos, a baixa renda é apenas uma.

No caso da exclusão relacionada às pessoas com deficiência, isso pode ser ainda mais acentuado por se tratar de um processo multidimensional e histórico que tem a ver com direitos, oportunidades, participação social, aprimoramento de capacidades para cumprir papéis sociais normativamente prescritos, e, principalmente, tem a ver com a necessária ampliação de laços e vínculos sociais de respeito e de reconhecimento no sentido de coesão, integração e solidariedade, que são elementos básicos para um processo inclusivo social. E nesse paradigma de uma sociedade inclusiva ou exclusiva, as diferenças devem ser respeitadas a partir de uma visão em que a singularidade vem justificar a possibilidade de um novo olhar das instituições às diversidades individuais dos sujeitos, sobretudo das pessoas com deficiências, minoria que vive, via de regra, às margens da desigualdade e do risco social.

No Brasil, no tocante a leis e normas, Moraes (2012), observa que presente em menor e em maior grau, a noção dos direitos fundamentais de alguma forma esteve evidente em todas as Constituições do Império e em todas as Constituições Republicanas, sendo que a Constituição de 1988 acentuou essa compreensão e expandiu tais garantias. Em 1988 a Constituição Federal brasileira explicitou a garantia dos direitos fundamentais da pessoa humana, no patamar da liberdade, da igualdade e da fraternidade, independente das diferenças.

Na prática, os direitos fundamentais servem para garantir ao indivíduo uma condição digna na sociedade da qual faz parte. Logo, está totalmente intrínseco à dignidade humana. Por sua vez, a dignidade representa uma condição inerente ao ser humano, na qual lhe devem ser garantidos qualidade de vida segura, protegida, respeitada e com suprimento das suas necessidades mais básicas. Já no patamar da complexidade para que essa prática ocorra, a amplitude histórica dessa batalha envolve muito além! Trata-se de um agrupamento normativo de luta em cada momento vivido na história. Como afirma Bonavides (2008), os direitos fundamentais são resultados do processo de desenvolvimento da sociedade, ou seja, passaram, na ordem institucional, a manifestar-se em dimensões sucessivas, que traduzem um processo cumulativo e quantitativo da vida em sociedade.

Siqueira (2011), evidencia que os direitos fundamentais, além de frutos da evolução histórica, refletem o sofrimento social e suas necessidades:

Os direitos fundamentais são fruto de grande evolução histórica e social, que levou a sua consagração ao que se apresenta hoje, logo, pensarmos direitos fundamentais, como “simples direitos”, não reflete a realidade, sendo que até os dias atuais, inúmeras

foram às mobilizações sociais, e **mutações sofridas**, a **sociedade sofreu mutações assim como suas necessidades**, e por certo os direitos fundamentais a acompanharam. (SIQUEIRA, 2011, p. 2, grifo nosso).

Para Bóbbio (1992), esses direitos passam, sobretudo, pela esfera do poder, da luta e da opressão. São direitos que saem dos “gritos” de seu povo, na tentativa de que algum governante os escute, e que, geralmente, vêm acompanhados de necessidades fundamentais à existência desse povo em determinado período histórico e social da vida humana.

Os direitos essenciais à pessoa humana nascem das lutas contra o poder, das lutas contra a opressão, das lutas contra o desmando, gradualmente, ou seja, não nascem todos de uma vez, mas sim quando as condições lhes são propícias, **quando se passa a reconhecer a sua necessidade para assegurar a cada indivíduo e a sociedade uma existência digna**. (BÓBBIO, 1992, p. 84, grifo nosso).

Sendo então a dignidade humana como princípio constitucional do mais alto patamar no ordenamento jurídico como determinante para a garantia de condições de vida e realidade do indivíduo, é necessário observar as características e as necessidades de cada ser, de cada grupo, de cada movimento social, em um determinado período da história. Isto implica olhares inclusivos, ou seja, há de se considerar que o ser humano que tenha alguma necessidade física ou mental, caracterizada e legitimada como deficiência, mais do que o uso dos direitos fundamentais, precisam e políticas públicas equitativas projetadas para esse público.

Hoje temos que considerar, mais que tudo, a **desigualdade física e mental**, esta que se apresenta nos dias atuais como uma questão pública considerável, principalmente por atingir todas as classes sociais, sem exclusão. Ludermir (2008, p. 11), alerta que “as desigualdades sociais envolvem os principais sentimentos relacionados à depressão e a outros transtornos mentais, como humilhação, inferioridade, percepção de falta de controle sobre o meio e impotência”. Estes sentimentos impactam em todas as esferas da vida de forma negativa.

Muitas das necessidades sociais não são reconhecidas nos serviços de saúde, não se expressam nos diagnósticos formulados e a maioria dos profissionais não presta acolhimento adequado às pessoas com saúde mental comprometida. Essa é uma reflexão complexa e necessária para a análise de uma política pública inclusiva para um determinado seguimento societário, além de ser uma das maiores bandeiras de lutas das pessoas com deficiência.

Em meio a grandes guerras a preocupação com a desigualdade física surgiu a partir do sentimento do saldo de milhões de mortos e do saldo de milhões mutilados que permaneceram vivos no pós-guerra. Essas pessoas mutiladas precisavam de reabilitação. Surgiu daí o Estado

de Bem-Estar Social⁴, quando, na Segunda Guerra Mundial, elevou o crescimento da preocupação com assistência e qualidade do tratamento da população de modo geral, incluindo as pessoas com deficiência. Em épocas mais recentes, anos 1970, as Organizações das Nações Unidas (ONU) criaram a Declaração dos Deficientes Mentais, Resolução n. 2.856, de 20 de dezembro de 1971, afirmando que: “O deficiente mental deve gozar, no máximo grau possível, os mesmos direitos dos demais seres humanos” (ONU, 1971).

No âmbito do trabalho, a Organização Internacional do Trabalho (OIT) adotou a Convenção 159, ratificada por meio do Decreto n. 129, de 18 de maio de 1991, a qual tratava da reabilitação profissional das pessoas com deficiência. A referida convenção trouxe os princípios da Política de Reabilitação Profissional e Emprego para Pessoas Deficientes, além dos parâmetros para o serviço de reabilitação profissional e emprego para pessoas deficientes e uma definição de deficiência, compreendida à época como:

Art. 1 — 1. Para efeitos desta Convenção, entende-se por ‘pessoa deficiente’ todas as pessoas cujas possibilidades de obter e conservar um emprego adequado e de progredir no mesmo fiquem substancialmente reduzidas devido a uma deficiência de caráter físico ou mental devidamente comprovada. (OIT, 1991).

Em 1975, a Resolução n. 30/84 da ONU proclamou a Declaração dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiências, onde se lê: “a expressão ‘pessoa deficiente’ designa qualquer pessoa incapaz de satisfazer por si própria, no todo ou em parte, as necessidades de uma vida normal individual e/ou social, em resultado de deficiência, congénita ou não, nas suas faculdades físicas ou mentais” (ONU, 1975, grifo no original).

Nos anos 80, a OMS organizou a linguagem universal sobre lesões e deficiências e elaborou a Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens, conhecida pelas siglas CIDID, em português, e ICIDH (*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*), em inglês. A ICIDH deu as bases para engendrar a Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID)⁵, criando um registro estatístico que reúne e organiza as mais diversas doenças e sintomas conhecidos pelo homem em grupos ou categorias. A Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades

⁴Em estudo sobre o Estado de Bem-Estar Social – *welfare state*, Arretche (1995, p. 63) considera que aquele é um campo de escolhas, de solução de conflitos no interior de sociedades (capitalistas avançadas), conflitos nos quais se decide a redistribuição dos frutos do trabalho social e o acesso da população à proteção contra riscos inerentes à vida social, proteção concebida como um direito de cidadania.

⁵A versão mais nova, **CID-11**, foi lançada em 2018 pela OMS para análise, de modo que os países pudessem se preparar quanto ao seu uso, o que envolve traduções e treinamento de profissionais. Tal versão entrou em vigor em 2022.

e Desvantagens tem como objetivo padronizar a nomenclatura e criar códigos para as enfermidades, de maneira a permitir uma melhor comunicação e entendimento entre os diferentes profissionais da saúde.

É interessante observar o levantamento do Laboratório de Estudos sobre Deficiências do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, publicado nos anos 2000, o qual faz uma análise da Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens – CIDID, ressaltando alguns conceitos sobre deficiência, incapacidade e desvantagem a partir das categorias demonstradas abaixo, na Figura 3.

Figura 3 – Conceitos sobre deficiência, incapacidade e desvantagem nos anos 2000.

Tabela - Distinção semântica entre os conceitos.

Deficiência	Incapacidade	Desvantagem
Da linguagem Da audição (sensorial) Da visão	De falar De ouvir (de comunicação) De ver	Na orientação
Músculo-esquelética (física) De órgãos (orgânica)	De andar (de locomoção) De assegurar a subsistência no lar (posição do corpo e destreza) De realizar a higiene pessoal De se vestir (cuidado pessoal) De se alimentar	Na independência física Na mobilidade Nas atividades da vida diária
Intelectual (mental) Psicológica	De aprender De perceber (aptidões particulares) De memorizar De relacionar-se (comportamento) De ter consciência	Na capacidade ocupacional Na integração social

Fonte: Amiralian *et al.* (2000).

O ano de 1981⁶ foi proclamado pela ONU como o ano internacional das pessoas deficientes, e, em 1982, a Organização lançou o Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência.

Com o lema “Participação Plena e Igualdade”, o AIPD é considerado um marco no movimento das pessoas com deficiência. [...] Simultaneamente, através de eventos com centenas de participantes, os militantes lançaram suas estratégias de ação e seus objetivos para o futuro. [...] O AIPD mudou a forma como os profissionais de reabilitação e a sociedade percebiam esse segmento da população. (SÃO PAULO, 2011, p. 33).

⁶Neste ano, no Brasil, dois eventos nacionais são especialmente lembrados pelos protagonistas do AIPD. O primeiro deles foi o 1º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, realizado entre 22 e 25 outubro de 1980, em Brasília. Tornou-se um marco histórico por reunir mais de 500 participantes para discutir a política nacional relativa às pessoas com deficiência. Outro evento emblemático foi o 2º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, realizado de 25 a 30 de outubro de 1981, simultaneamente, ao 1º Congresso Brasileiro de Pessoas Deficientes, em Recife (PE) (SÃO PAULO, 2011, p. 33).

Após esse Programa, o movimento das pessoas com deficiência cresceu, e tal mobilização deu vazão à instituição de importantes organismos nacionais e internacionais da sociedade civil organizada a fim de barganhar políticas públicas para esse segmento social. Esse período se demarcou com uma luta que não se dava apenas por inclusão social, mas, de certa maneira, buscava reconhecimento e respeito para uma categoria historicamente excluída.

No Brasil, para melhor balizar essa discussão, é de bom tom continuar o presente debate conclamando a Constituição Federal de 1988 (CF 88)⁷, que assegura, em seu artigo 196, a saúde como um direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1988). Ademais, a Constituição trata do preconceito e da igualdade:

Art. 3º. [...] IV - promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação [...].

Art. 5º. Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade [...]. (BRASIL, 1988, p. 4-6).

A Lei n. 8.080/1990, que instituiu o Sistema Único de Saúde (SUS), garantindo a promoção, a proteção e a recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos seus serviços, foi também um marco, nomeadamente por reconhecer que a saúde tem fatores determinantes e condicionantes. Entre os fatores estão relacionados à alimentação, à moradia, ao saneamento básico, ao meio ambiente, ao trabalho, à renda, à educação, ao transporte, ao lazer e ao acesso aos bens e serviços essenciais. É de responsabilidade do poder público garantir esses acessos e atender às diversas necessidades de saúde das pessoas, sob os princípios da universalidade, da integralidade e da equidade, com vistas à justiça social.

As terminologias pejorativas usadas para se reportar a uma pessoa com deficiência (aleijado, inválido, incapacitado, defeituoso, desvalido), foram saindo de cena. Para Sasaki (2011), no Brasil, observa-se que há tentativas de levar ao público a terminologia adequada para uso na abordagem de assuntos de deficiência na atualidade, pois, os termos são considerados como recursos passíveis de mudança por possuírem valores e conceitos vigentes e comum a

⁷“No que concerne aos direitos sociais, durante a ditadura militar em 1967, a Constituição Federal (1967, s/p) contemplou, pela primeira vez, um direito específico para as pessoas com deficiência. No seu art. 175 a família é constituída pelo casamento e terá direito à proteção dos poderes públicos [...] e no art. 4º cria-se a assistência à maternidade, à infância e à adolescência e a educação especial de excepcionais” (PEREIRA; SARAIVA, 2017, p. 181).

cada sociedade e época, por mais duro que seja analisarmos os termos que outrora eram designados para se referir às pessoas com deficiência. Sasaki (2011), ressalta ainda, que “o maior problema decorrente do uso de termos incorretos reside no fato de os conceitos obsoletos, as ideias equivocadas e as informações inexatas serem inadvertidamente reforçados e perpetuados” (SASSAKI, 2011).

Usar ou não usar termos técnicos corretamente não é uma mera questão semântica ou sem importância, se desejamos falar ou escrever construtivamente, numa perspectiva inclusiva, sobre qualquer assunto de cunho humano. E **a terminologia correta é especialmente importante quando abordamos assuntos tradicionalmente eivados de preconceitos**, estigmas e estereótipos, como é o caso das deficiências que vários milhões de pessoas possuem no Brasil. (SASSAKI, 2011, grifo nosso).

O entendimento atual das regulações internacionais e nacionais define a pessoa com deficiência como aquela que tem impedimento de longo prazo – de natureza física, mental, intelectual ou sensorial –, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode ser obstruída sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. No Brasil, o Decreto n. 3.298 de 1999, que instituiu a Política Nacional de Integração da Pessoa com Deficiência quando regulamentou a lei n. 7.853⁸, de 24 de outubro de 1989, apresenta um conjunto de orientações e normativas de direitos individuais e sociais das pessoas com deficiência e ressalta os conceitos de deficiência de forma categorizada.

I - **deficiência** – toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano;

II - **deficiência permanente** – aquela que ocorreu ou se estabilizou durante um período de tempo suficiente para não permitir recuperação ou ter probabilidade de que se altere, apesar de novos tratamentos; e

III - **incapacidade** – uma redução efetiva e acentuada da capacidade de integração social, com necessidade de equipamentos, adaptações, meios ou recursos especiais para que a pessoa portadora de deficiência possa receber ou transmitir informações necessárias ao seu bem-estar pessoal e ao desempenho de função ou atividade a ser exercida. (BRASIL, 1999, grifo nosso).

Ademais, o Decreto supracitado enquadrando a deficiência em categorias: deficiência física, auditiva, visual, mental e múltipla; estabeleceu princípios e diretrizes; definiu responsabilidades e frisou que os órgãos da administração pública, devem dispor o tratamento prioritário e adequado às pessoas com deficiência; acesso às políticas públicas de saúde, à

⁸A lei n. 7.853 dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - CORDE, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos e difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências.

educação, à habilitação e à reabilitação, ao trabalho, à cultura e ao lazer, bem como capacitação e acessibilidade. Muitos outros documentos importantes foram criados no Brasil, como a “Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde” (BRASIL, 2015).

Essa Política Nacional segue a Convenção da Guatemala – Convenção interamericana para a eliminação de todas as formas de discriminação contra as pessoas portadoras de deficiência –, proferida pela Organização dos Estados Americanos (OEA), que traduz a "deficiência" como uma restrição física, mental ou sensorial, de natureza permanente ou transitória, que limita a capacidade de exercer uma ou mais atividades essenciais da vida diária, causada ou agravada pelo ambiente econômico e social, bem como discorre sobre a discriminação e diferenciação, sendo:

- a) O termo "**discriminação contra as pessoas portadoras de deficiência**" significa **toda diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência**, antecedente de deficiência, consequência de deficiência anterior ou percepção de deficiência presente ou passada, que tenha o efeito ou propósito de impedir ou anular o reconhecimento, gozo ou exercício por parte das pessoas portadoras de deficiência de seus direitos humanos e suas liberdades fundamentais.
- b) **Não constitui discriminação a diferenciação ou preferência adotada pelo Estado Parte para promover a integração social ou o desenvolvimento pessoal** dos portadores de deficiência, desde que a diferenciação ou preferência não limite em si mesma o direito à igualdade dessas pessoas e que elas não sejam obrigadas a aceitar tal diferenciação ou preferência. Nos casos em que a legislação interna preveja a declaração de interdição, quando for necessária e apropriada para o seu bem-estar, esta não constituirá discriminação. (OEA, 2001, grifo nosso).

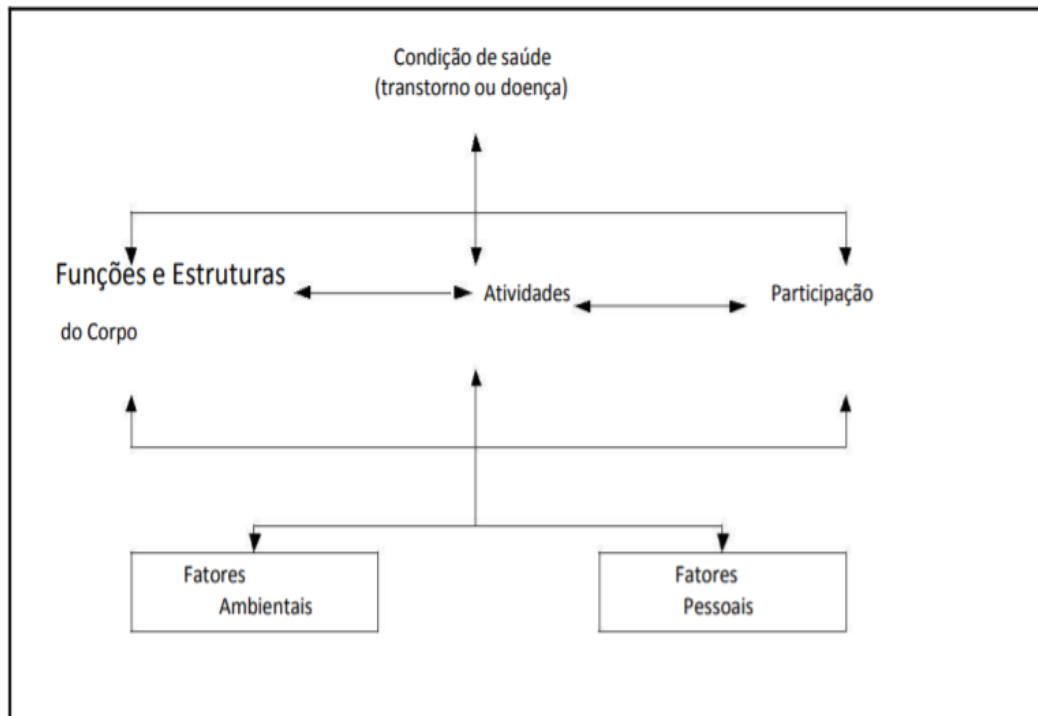
A Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidade e Saúde (CIF) também impactou as políticas relacionadas à pessoa com deficiência e pessoas com autismo, quando, em meados de 1990, classificou as funcionalidades e incapacidades, implicando a necessidade de uma avaliação aferida pela limitação – ou não – da funcionalidade da pessoa, independente do seu quadro de saúde.

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) [...] **conceitualiza a funcionalidade** como uma ‘interação dinâmica entre a condição de saúde de uma pessoa, os fatores ambientais e os fatores pessoais. A CIF oferece uma linguagem padronizada e uma base conceitual para a definição e **mensuração da incapacidade**, e ela fornece classificações e códigos. (OMS, 2013, grifo nosso).

Cabe lembrar que CIF é o padrão mundial para a conceitualização e classificação da funcionalidade e incapacidade no contexto da saúde, porém, não se atenta às questões que resultam de fatores socioeconômicos ou culturais, o que precisa ser ponderado, pois ela é neutra em termos de etiologia. Por exemplo, se uma pessoa não puder andar ou ir para o trabalho, isso

pode estar relacionado a qualquer uma de várias condições de saúde distintas, mas para a CIF, importa somente o impedimento, sendo que, independentemente de o motivo ser artrite, ou autismo, ou demência, ou síndrome de Down, ou paralisia cerebral, tudo acaba sendo classificado dentro dessa funcionalidade, sem contextualização.

Figura 4 – Estrutura e interação dos itens.



Fonte: OMS (2013).

Ao mudar o foco das condições de saúde para a funcionalidade, a CIF coloca essas condições de saúde em posição de igualdade, permitindo que sejam comparadas em termos da sua funcionalidade através de um modelo comum. Porém, todo esse avanço na conceituação de deficiência, antes considerada como doença e patologia e posteriormente como uma “condição”, a sociedade ainda não acompanhou todas essas mudanças e por conta disso, muitas das limitações no desenvolvimento de uma pessoa com alguma deficiência acabam condicionadas ao modo de como a família, a sociedade e o estado ainda veem essas pessoas.

Quadro 5 – Definições conceituais da CIF.

<p>Funcionalidade é um termo abrangente para funções do corpo, estruturas do corpo, atividades e participação. Ela denota os aspectos positivos da interação entre um indivíduo (com uma condição de saúde) e os fatores contextuais daquele indivíduo (fatores ambientais e pessoais).</p>
<p>Incapacidade é um termo abrangente para deficiências, limitações de atividade e restrições de participação. Ela denota os aspectos negativos da interação entre um indivíduo (com uma condição de saúde) e os fatores contextuais daquele indivíduo (fatores ambientais e pessoais).</p>
<p>Funções do corpo - As funções fisiológicas dos sistemas do corpo (inclusive funções psicológicas).</p>

Estruturas do corpo - Partes anatômicas do corpo como órgãos, membros e seus componentes.
Deficiências - Problemas nas funções ou estruturas do corpo como um desvio significativo ou perda.
Atividade - A execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo.
Participação - Envolvimento em situações da vida diária.
Limitações de atividade - Dificuldades que um indivíduo pode encontrar na execução de atividades.
Restrições de participação - Problemas que um indivíduo pode enfrentar ao se envolver em situações de vida.
Fatores ambientais - O ambiente físico, social e de atitude no qual as pessoas vivem e conduzem sua vida. Estes são barreiras ou facilitadores para a funcionalidade de uma pessoa.

Fonte: OMS (2013).

A CIF é usada em muitos e diferentes contextos e para vários fins em todo mundo, inclusive como ferramenta para política estatística, de pesquisa, clínica e social ou para fins educacionais. É um modelo que unifica e conceitua de forma geral os parâmetros de deficiência. “A CIF pode servir como [...] um recurso técnico para a análise de opções de políticas e para o desenvolvimento de modelos para prever o impacto provável dessas opções” (CIF, 2013, p. 88).

A inclusão pela nomenclatura, pelo reconhecimento, pela aceitação, pelas relações sociais, pela inserção no mercado de trabalho e outros quesitos, é engenhosa. A deficiência como uma condição humana carrega estigmas e vulnerabilidades que vão para além dela, formar-se um “conjunto” de situações a serem consideradas quando for implementada e implantada políticas para esse semento.

É sobre esse conjunto de situações que as funcionalidades, os graus e os níveis de complexidade do autista devem ser considerados. Diferente de tratar essas vulnerabilidades e funcionalidades na perspectiva da pobreza, há de se refletir, como retrata Amartya Sen (2010 – ganhador do Prêmio Nobel de Economia de 1998 – que a pobreza tem a ver com uma privação das capacidades básicas de um indivíduo e não apenas como uma renda inferior a um patamar pré-estabelecido. O autor ressalta que a linha de pobreza para as pessoas com deficiência deve levar em conta vários pontos – mormente os gastos adicionais nos quais incorrem para viverem dignamente, como as despesas com tecnologias assistivas –, o que ajudaria a melhorar suas condições de vida, de acesso ao trabalho, entre outras.

A deficiência se configura como um complexo, um conjunto de situações que interfere em todas as esferas da vida, e que precisa ser avaliada de forma multidimensional dando a ela a atenção tão empenhada quanto é o seu nível de complexidade. A deficiência está conexas não somente ao patamar físico ou mental, mas ao geográfico, político, econômico e social. O desenvolvimento das potencialidades das pessoas com deficiência, passa, sobretudo, pela compreensão do que seja a condição de deficiente. Os preconceitos ou a falta de entendimento, muitas vezes, são mais limitadores aos deficientes do que sua própria condição.

2.2 O autismo como deficiência

A criação do termo autismo foi consagrada por Eugen Bleuler, psiquiatra suíço, que em 1908 criou o termo autismo para descrever a fuga da realidade para um mundo interior. O dicionário histórico *Oxford English Dictionary (OED)*⁹, faz referência a Bleuler como criador do termo autismo em uma edição de 1912 do *American Journal of Insanity*¹⁰. A contribuição de Bleuler foi um marco, uma vez que os conceitos de autismo, psicose e esquizofrenia se confundiam e foram empregados de maneira intercambiável durante muitos anos, o que atualmente foi superado.

Em 1943, o psiquiatra austríaco, Leo Kanner publicou o artigo “Os distúrbios autísticos do contato afetivo”, utilizando-se da noção inicial de Bleuler. Kanner teve a percepção de que tudo que vinha do exterior era experienciado como uma “intrusão assustadora” pelas crianças com suspeita de autismo. Segundo ele, isso explicava alguns comportamentos como o de ignorar o que lhes era perguntado, recusa e seleção de alguns alimentos, desconforto com barulhos fortes, atenção para objetos em movimento, entre outros aspectos.

O psiquiatra também observou ruídos e movimentos repetitivos que eles produziam e observou certa obsessão pela manutenção da uniformidade como rotinas e “preferir tudo o que se mostrava repetitivo, rotineiro e esquemático” (KANNER, 1943, p. 245). Além disso, enxergou que “um profundo isolamento domina todo o comportamento dessas crianças” (KANNER, 1943, p. 247).

⁹ O Oxford English Dictionary (OED) é o principal dicionário histórico da língua inglesa , publicado pela Oxford University Press (OUP). Ele traça o desenvolvimento histórico da língua inglesa, fornecendo um recurso abrangente para estudiosos e pesquisadores acadêmicos, além de descrever o uso em suas muitas variações em todo o mundo.

¹⁰ O American Journal of Psychiatry é uma [revista médica mensal revisada por pares](#) que cobre todos os aspectos da psiquiatria, e é a revista oficial da American Psychiatric Association. O primeiro volume foi publicado em 1844.

Kanner, então trouxe à tona seu primeiro caso de autismo: o caso de Donald Triplett, nascido em 1933, nos Estados Unidos. Quando Triplett ainda era bebê, seus pais identificaram que seu comportamento era diferente de uma criança da mesma idade. Notaram que ele tinha dificuldade de interagir, não respondia ao ser chamado, falava pouco, muitas vezes só repetia o que ouvia dos outros e não se importava para brincar com outras crianças. Diante dessa estranheza de comportamento, os pais de Donald o consultaram com Leo Kanner, em 1938.

Nessa ocasião, Kanner deu seu primeiro diagnóstico de autismo, vindo a se tornar o “caso 1” entre as 11 crianças estudadas pelo clínico, que batizou o diagnóstico, à época, como “autismo infantil”. Donald Gray Triplett, nascido em 8 de setembro de 1933, faleceu aos 89 anos, em 15 de junho de 2023, ano de conclusão desta tese. Triplett foi um cidadão americano considerado a primeira pessoa a ser diagnosticada com autismo no mundo, foi conhecido por suas habilidades *savant*¹¹, como agilidades em identificar notas musicais de piano, e em realizar rápidas multiplicações mentais.

Figura 5 – Donald Grey Triplett, o chamado “caso 1” do autismo.



Fonte: Site Tismoo (2016). Disponível em: www.tismoo.us/comunidade.com.br.

Em 1944, apenas um ano após a publicação do texto de Kanner, Hans Asperger, médico austríaco, escreveu o artigo “Psicopatia autística na infância”, também se utilizando do termo autista de Bleuler. Identificou que as características autistas surgiam a partir do segundo ano de vida e seriam persistentes a partir daí, ou seja, na primeira infância. É na primeira infância o

¹¹ Savante é distúrbio psíquico com o qual a pessoa possui uma grande habilidade intelectual aliada a um déficit de inteligência. Tais habilidades são sempre ligadas a uma memória extraordinária, porém com pouca compreensão do que está sendo descrito

momento em que o cérebro se desenvolve rapidamente, o que requer intervenção o mais rápido possível no caso de ser identificado alguma questão de saúde, como o autismo.

Os profissionais de saúde entendem a primeira infância como uma “janela de oportunidade”, pois nela a aprendizagem de habilidades e o desenvolvimento de aptidões e competências acontecem com maior facilidade. Esse artigo de Hans Asperger “Psicopatia autística na infância”, apesar de ter dado uma contribuição significativa para o tratamento de autistas na primeira infância, permaneceu praticamente desconhecido por um tempo significativo (de 1944 a 1980). Enquanto isto, o artigo de Leo Kanner se popularizava progressivamente e seguia como referência principal até o final de 1953.

Paralelo a isso, milhares de pessoas autistas existentes à época passavam por desafios, a exemplo, Temple Grandin, autista, nascida em 1947, ficou famosa em todo o mundo por revolucionar as práticas, manejo e tratamento de animais em fazendas e abatedouros. Mas quando pequena foi condenada a uma internação psiquiátrica, porém sua mãe insistiu para que a filha tivesse uma educação formal. Temple formou-se em psicologia com Ph.D. em Zootecnia, tornando-se também professora da Universidade Estadual do Colorado e prestando consultorias para a indústria pecuária em todo mundo.

Foram cerca de 50 anos de controvérsias sobre o conceito de autismo. O mais comum eram teses descabidas como a sustentação de que o distúrbio autístico poderia ser causado por pais emocionalmente distantes, como sugeria a teoria da “mãe geladeira”, criada por Leo Kanner. Esta teoria, atualmente, é a que mais sofre e sofreu objeção, afinal, logo após surgiram evidências de que o autismo era um transtorno cerebral presente desde a infância, encontrado em todos os países e grupos socioeconômicos e étnico-raciais. Alguns escritos relatam que Leo Kanner tentou se retratar, mas já era tarde, a teoria mostrou-se, felizmente, infundada.

Há ainda rumores históricos de que Asperger, um dos pioneiros nos estudos do autismo, estaria envolvido nas políticas raciais nazistas de Hitler e teria sido cúmplice no assassinato de crianças com deficiência, sobretudo, autistas. Os psiquiatras nazistas tinham como alvo crianças com diferentes tipos de deficiência – especialmente aquelas que demonstravam déficit de habilidades sociais –, alegando que o Reich (reino/império nazista) não tinha lugar para elas.

Segundo Sheffer (2019), Asperger e seus colegas de fato se esforçaram em proporcionar cuidado individualizado para estimular o crescimento cognitivo e emocional de crianças que estariam na ponta do espectro autista – de um grau mais leve e tratável –, porém, transferiram outras que consideraram intratáveis – ou seja, de um grau mais severo – para o *Spiegelgrund*

¹², um dos mais letais centros de extermínio de crianças do império nazista. Outros autores, porém, pensam diferente e se enveredam pela ideia de que Asperger não participava integralmente dessa seleção, o que gera conflito de opiniões e fatos, uma vez que os documentos nazistas correram em sigilo ou foram destruídos. O caso é que a contribuição de Asperger acerca das questões e diversidades neurológicas infantis foi significativa. Tanto, que a síndrome de asperger – atualmente em desuso – recebeu seu sobrenome.

No Reino Unido, ainda em 1960, Helen Allison, mãe de uma criança com autismo, deu uma entrevista ao programa *Women's Hour* da BBC de Londres. Na entrevista, ela falou de seu filho Joe. À época o autismo ainda era praticamente desconhecido, porém a entrevista provocou um tremendo impacto na sociedade. Ao término do programa, surgiam milhares de telespectadores, pais e mães, que enviaram relatando que identificaram em seus filhos os mesmos sintomas descritos por Helen.

A entrevista tomou um ar de conscientização e mobilização que resultou no encontro e em grandes reuniões de pais e mães de crianças com características autísticas, ainda no início de 1962. Como resultado, fundou-se a primeira associação no mundo de pais de crianças com autismo, a *National Autistic Society* ¹³. Os fundadores decidiram dar à associação uma marca e chegaram à conclusão, pela complexidade da doença, de que a melhor tradução do autismo para a sociedade seria uma peça de quebra-cabeça. Outro pai de autista em destaque ainda em 1960, foi o psicólogo Bernard Rimland, que tinha um filho com autismo, se dedicou de maneira eficaz à causa e foi um dos fundadores da *Autism Society of America*, em 1965, e, em 1964, publicou o livro “*Infantile Autism*”.

Ganhava holofotes o protagonismo das pessoas com autismo à medida que pais e mães que vivenciavam essa questão em suas casas começavam a dar depoimentos e escrever biografias mostrando ao mundo suas vivências. A cada esclarecimento de que o autismo não era uma loucura ou psicose mais surgiam dúvidas sobre como tratar ou curar esse transtorno complexo. A sociedade pautou o autismo como uma questão social à época, o que foi um

¹² Am Spiegelgrund era uma clínica infantil em Viena durante a Segunda Guerra Mundial, onde 789 pacientes foram assassinados durante a eutanásia infantil na Alemanha nazista. Am Spiegelgrund foi dividido em um reformatório e uma ala infantil, onde adolescentes doentes e deficientes eram sujeitos involuntários de experimentos médicos e vítimas de abuso nutricional e psicológico. Alguns morreram por injeção letal e envenenamento por gás; outros por doença, fome, exposição aos elementos e "acidentes" relacionados às suas condições. Os cérebros de até 800 vítimas foram preservados em frascos e alojados no hospital por décadas. A clínica ganhou notoriedade contemporânea, devido às publicações sobre Hans Asperger e sua associação com o processo de seleção de pacientes na Ala Infantil. Os estudos de documentos de arquivo mostraram que Asperger trabalhou sob a direção de seu amigo Franz Hamburger, e colaborou com regime nazista, além de se beneficiar de ascensão profissional e participar da seleção de crianças para enviar a Spiegelgrund.

¹³ Atuante no Reino Unido, a National Autistic Society é, senão, a principal instituição para pessoas com autismo e suas famílias, atuante desde 1962. Oferece informações sobre o transtorno, orientações e consultorias.

estopim para o avanço de estudos para responderem essas demandas. A comunidade passou a exercer um relevante protagonismo no interior do campo psiquiátrico, psicológico e social.

Em 1953, ano em que a Associação Psiquiátrica Americana (APA) lançou a primeira versão do Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, o DSM-I, a qual versava sobre uma lista de diagnósticos categorizados pela descrição clínica de cada um desses diagnósticos, o manual veio ganhando aprimoramentos e acumulando estudos e pesquisas. A segunda versão, o DSM-II, foi publicado em 1968 e apesar de ser bastante similar ao DSM-I, observa-se que o autismo foi inserido no quadro esquizofrenia infantil.

Em 1980, foi lançado o DSM-III, e em 1987, houve mais uma versão, o DSM-III-R, onde o autismo foi identificado como uma condição específica e colocado em uma nova classe, a dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID). “Até o DSM-III, o autismo era tratado como um subgrupo da psicose e, portanto, não recebia a nomenclatura nosográfica de autismo”. (LAWALL e RIBEIRO, 2022, p. 270). A partir daí, o DSM foi se aprimorando, o que implicou versão do DSM-IV, em 1994, e depois em sua versão revisada, DSM-IV-TR. Neste, os transtornos de neurodesenvolvimento – antes descritos de forma separada, como o diagnóstico de Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD), que englobavam o autismo e outras síndromes, por exemplo as síndromes *de asperger e de rett*, e os Transtornos Desintegrativos da Infância – foram todos absorvidos por um diagnóstico único sendo que atualmente, com a versão do DSM – V). Com o DSM V, publicado em 2013 e traduzido para o Brasil em 2014, a denominação utilizada passa a ser “Transtornos do Espectro do Autismo” e está vinculado ao eixo dos “Transtornos do Neurodesenvolvimento”, substituindo, assim, as subcategorias dos “Transtornos Invasivos do Desenvolvimento”.

Por volta de 1980 e 1990, cresciam também as produções científicas sobre o autismo, o que influenciavam no aprimoramento dos manuais e vice-versa. Esses anos também foram marcados pelo artigo de Lorna Wing, pesquisadora e mãe de uma criança autista, se dedicou à causa e defendeu a tríade sintomática: ausência ou limitações na interação social recíproca; ausência ou limitações no uso da linguagem verbal e/ou não verbal; e ausência ou limitações das atividades imaginativas, somada ao comportamento estereotipado e repetitivo.

Ainda nos anos 1970 e 1980, alguns métodos e estratégias educacionais e comportamentais para autismo ficaram mais evidenciados, como o *Treatment and Education of Autistic and Related Communications Handicapped Children* (TEACCH), proposto por Eric Schopler, da Universidade da Carolina do Norte, EUA; e o *Applied Behavioral Analysis* (ABA), esboçada a partir dos trabalhos de Ivar Loovas, na Universidade da Califórnia, EUA.

Com toda essa evolução, hoje, o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, em sua 5ª edição, o DSM –V, apresenta os indivíduos com TEA dentro de um único espectro com diferentes níveis de gravidade – severo, moderado e leve. A exemplo desse enquadramento, o que antes era considerado como “Síndrome de Asperger” (um autismo leve com certo grau de funcionamento), hoje não é mais considerada uma condição separada do diagnóstico para autismo e passa a ser definido como TEA. O autismo então está incluído entre os transtornos mentais de neurodesenvolvimento iniciados na infância e configura-se como um transtorno que compromete a capacidade de atenção, interação e comunicação do indivíduo, limitando, por vezes, seus interesses.

Por se tratar de um transtorno complexo, o autismo tem o quebra-cabeça como a simbologia dessa complexidade. O quebra cabeça simboliza a ideia de que o autismo não é simples de se compreender e decifrar, sendo que como um quebra-cabeça, as pessoas são como as peças: diferentes umas das outras; logo, não é tão simples fazer o encaixe dessas peças para caminhar para um diagnóstico e tratamento assertivo, o qual é diferente para cada autista.

Figura 6 – Quebra-cabeça, símbolo do autismo.



Fonte: Dicionário de Símbolos (2023).

O diagnóstico complexo, somado à necessidade de uma mobilização para identificar e tratar as crianças com essa deficiência, fez surgir mais uma simbologia, que foi a fita de conscientização de quebra-cabeça. Adotada em 1999, a fita é um sinal universal da consciência

do autismo, é uma marca registrada da *Autism Society*, porém a organização concedeu o uso a outras organizações sem fins lucrativos para promover a conscientização sobre o espectro.

Figura 7 – Fita de conscientização de quebra-cabeça, símbolo do autismo.



Fonte: Dicionário de Símbolos (2023).

Sobre essa complexa diversidade, o novo relatório da Rede de Monitoramento de Deficiências de Desenvolvimento e Autismo (ADDM) do CDC mostrou também mudanças nas origens raciais e étnicas de crianças identificadas com TEA. A vigilância do ano de 2020, publicada em 2023, mostrou que a prevalência entre crianças de 8 anos identificadas como negras, hispânicas e asiáticas ou das ilhas do Pacífico foi maior do que entre as brancas em todos os 11 locais de vigilância pesquisados.

Mesmo com maior prevalência de TEA entre crianças negras em comparação com crianças brancas, crianças negras com TEA permaneceram mais propensas a ter deficiência intelectual concomitante do que crianças brancas, uma descoberta que foi observada em vários relatórios de vigilância da ADDM Network e entre crianças negras em comparação com crianças brancas sem TEA nos Estados Unidos. (ADDM, 2023).

Na vigilância dos anos anteriores, começando em 2000, crianças brancas de 8 anos mostraram-se mais propensas a serem identificadas com TEA, porém, em 2014 as lacunas começaram a diminuir. Em 2018, já não havia mais diferenças significativas entre as taxas de crianças negras e brancas identificadas como tendo TEA em todos os locais dos EUA. Hoje a

curva foi alterada: a prevalência entre crianças de 8 anos identificadas como negras, hispânicas e asiáticas ou das ilhas do Pacífico é maior que em crianças brancas, a exemplo, Em Maryland, crianças de 8 anos negras e asiáticas ou das ilhas do Pacífico tinham duas vezes mais chances de serem identificadas com TEA do que crianças hispânicas e brancas.

A cor azul sempre representou o autismo, devido este, se manifestar mais em meninos do que em meninas. A porcentagem era de 1 (uma) menina a cada 4 (quatro) meninos autistas, porém, o relatório atual da ADDM demonstrou pela primeira vez, que a prevalência geral do transtorno do espectro do autismo entre meninas de 8 anos ultrapassou 1,0%. Ademais, cabe refletir acerca das caracterizações da CID-11 que afirmam que as mulheres diagnosticadas com TEA tendem a demonstrar menos interesses e comportamentos restritos e repetitivos do que os homens, sendo que, durante a meia-infância, as diferenças de gênero na apresentação afetam diferencialmente o funcionamento.

Os meninos podem agir com agressão reativa ou outros sintomas comportamentais quando desafiados ou frustrados. As meninas, tendem a se retirar socialmente e reagir com mudanças emocionais às suas dificuldades de ajuste social.

Figura 8 – Cor azul.



Fonte: Dicionário de Símbolos (2023).

Essa campanha surgiu na associação Autism Speaks, com a frase “ilumine em azul”, ou “Ligth it up blue”, em inglês, sugerindo que, no dia 2 de abril, Dia Mundial de Conscientização do Autismo, as pessoas usem azul ou iluminem os prédios públicos com essa cor. Além das simbologias e dos marcos acima citados, no Brasil, temos outra data especial, o dia 18 de junho, Dia do Orgulho Autista e da Neurodiversidade.

A cor azul é criticada por muitos ativistas autistas, haja vista o argumento de que esses autistas defendem, por exemplo, o uso de um símbolo com a forma do infinito que englobe todas as cores do arco-íris para lembrar a diversidade não só do autismo enquanto espectro, mas da diversidade de raça, identidade de gênero e sexualidade. Para eles, há uma necessidade de enxergar o autista para além de um estereótipo que ainda hoje está muito ligado a uma figura branca, masculina, heteronormativa, pura e infantil.

Já o mês de abril é tido como o mês azul para a comunidade autista, a ONU aprovou a data de 2 de abril como Dia Mundial da Conscientização do Autismo no ano de 2007. O ano de 2023 marcou, portanto, a 16ª celebração do Dia Mundial da Conscientização do Autismo. o fato é que ainda que em meio a polêmicas, o Abril Azul e o Dia Mundial da Conscientização do Autismo ainda são fontes de informação e conhecimento sobre o transtorno visto as publicações e campanhas relacionadas.

Figura 9 – Dia 2 de Abril – Dia Mundial da Conscientização do Autismo.



Fonte: Dicionário de Símbolos (2023).

Posta essa parte simbólica, observa-se que compreender o autismo e os aspectos da neurodiversidade cerebral não seja tarefa fácil. Para Williams e Wright (2008), o distúrbio do espectro do autismo (*Autism Spectrum Disorder – ASD, código 6A02*) é um transtorno do desenvolvimento que precisa ser observado para além da nomenclatura. Precisa ser compreendido como algo que se nota, geralmente, nos primeiros anos de vida, mas que pode ser passível de manifestar-se com mais clareza no decorrer de toda a vida por se tratar de algo que precisa ser observado com cautela.

2.3 O que é e o que causa o Transtorno do Espectro Autista (TEA)?

Desde os primeiros estudos sobre diagnóstico de autismo, como as publicações de Kanner, Asperger e outros, as características autistas demonstraram se apresentar mais visíveis e

persistentes a partir do segundo ano de vida, em que pais e pessoas que convivem com a criança podem perceber mais os sinais. Ainda à época, os psiquiatras conjecturavam que crianças nesta fase apresentavam alguns sinais e tinham uma certa “pobreza” de expressões gestuais e faciais e, quando eram inquietas, sua movimentação era estereotipada e sem objetivo, podendo haver movimentos rítmicos repetitivos, entre outras questões, como falas artificiais ou isoladas. Essas observações foram cruciais para a sociedade caminhar no que hoje se tem compilado para subsidiar as investigações, diagnósticos e tratamentos de autismo no Brasil e no mundo.

Em síntese o que é e o que caracteriza o autismo? Segundo o manual DSM-V, o autismo é um transtorno do neurodesenvolvimento, caracterizado por dificuldades de comunicação social, interação social e comportamentos que apresentam um conjunto de prejuízos persistentes nessas importantes áreas da vida humana, apresentando ainda padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses ou atividades, inerente à condição neurológica que compromete o desenvolvimento e causa seu atraso. As manifestações do autismo em pessoas que o possuem, causam prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo. A gravidade dessas manifestações pode variar de acordo com o contexto ou oscilar com o tempo.

Hoje o entendimento do DSM-V aponta que as manifestações do transtorno variam muito em cada pessoa dependendo da gravidade da condição autista, do nível de desenvolvimento e da idade cronológica. A gama de variação é tão grande que se passou a usar o termo espectro. Além dessas mudanças, a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID) também as fez em seu documento oficial, onde houve alteração no CID de autismo, outrora F84.0, para 6A02, como veremos mais adiante quando abordaremos aqui o processo de diagnóstico do autismo.

As características essenciais do transtorno do espectro autista são prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social (Critério A) e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (Critério B). Esses sintomas estão presentes desde o início da infância e limitam ou prejudicam o funcionamento diário (Critérios C e D). O estágio em que o prejuízo funcional fica evidente irá variar de acordo com características do indivíduo e seu ambiente. Características diagnósticas nucleares estão evidentes no período do desenvolvimento, mas intervenções, compensações e apoio atual podem mascarar as dificuldades, pelo menos em alguns contextos. [...] O transtorno do espectro autista engloba transtornos antes chamados de autismo infantil precoce, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação, transtorno desintegrativo da infância e transtorno de Asperger. (DSM V, 2014, p. 97).

As causas do autismo ainda seguem em investigação. “Não é algo que a criança pode contrair. Não é causado pelos pais. É uma condição que prossegue até a adolescência e vida adulta. Contudo, todas as crianças com ASD continuarão a demonstrar progresso no desenvolvimento; há muito que pode ser feito para ajudá-las.” (WILLIAMS; WRIGHT, 2008, p. 3). A questão é que as características inerentes ao TEA trazem prejuízos persistentes na vida da pessoa autista, dependendo do grau. Este que varia dentro de um espectro com níveis que traduzem o comprometimento dos transtornos de cada autista, caracterizados pelo atraso no desenvolvimento de funções elementares para a vida humana que é exatamente a comunicação, o comportamento e a sociabilidade.

O entendimento atual sobre autismo, tanto nos documentos internacionais quanto nacionais, como na linha de cuidados em TEA no Brasil, se pauta como um transtorno considerado na esfera do distúrbio do neurodesenvolvimento caracterizado por manifestações comportamentais atípicas, “déficits na comunicação e na interação social, padrões de comportamentos repetitivos e estereotipados, podendo apresentar um repertório restrito de interesses e atividades”. (BRASIL, 2015)

A etiologia do transtorno do espectro autista ainda permanece desconhecida. Porém, alguns fatores de riscos, possíveis influenciadores para o surgimento do transtorno do espectro autista, são relacionados no atual Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-V como: a) fatores ambientais, que são fatores de riscos inespecíficos, a exemplo da idade parental avançada, do baixo peso ao nascer ou da exposição fetal a ácido valproico ou a outros elementos ainda não detectáveis; b) fatores genéticos e fisiológicos, que são as estimativas de herdabilidade para o transtorno do espectro autista, que podem estar associados a uma mutação genética com diferentes variações em diferentes famílias.

Figura 10 – Fatores de riscos para autismo.



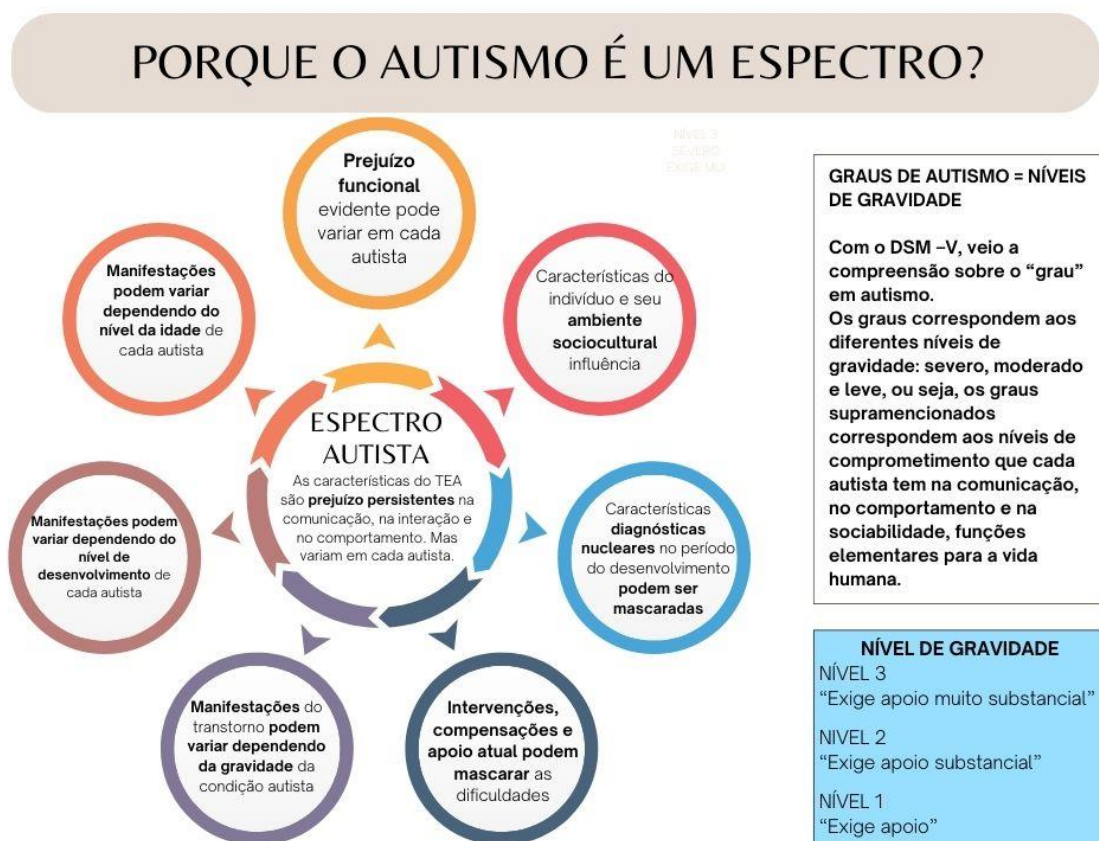
Fonte: elaboração própria com informações do DSM-V (2014).

Uma característica essencial do TEA é o comprometimento persistente da capacidade de entender e de usar a linguagem adequadamente para a comunicação social. Além disso, a análise limítrofe dos comportamentos repetitivos e estereotipados requer coerência, uma vez que é comum muitas crianças passarem por fases repetitivas, principalmente nas brincadeiras, de forma que é preciso buscar evidência de interação social recíproca prejudicada e de comunicação social.

O espectro autista pode ser compreendido como um grande raio de graus e níveis cíclicos, onde se tem, de maneira central, o diagnóstico de autismo caracterizado por prejuízos persistentes em importantes áreas afetadas, sendo elas a comunicação, a interação e o comportamento, as quais por serem impactadas em maior ou menor grau, apresentam níveis de gravidade dentro do espectro entre: a) nível 1, considerado como nível leve, quando a pessoa autista exige certo apoio para as áreas afetadas; b) nível 2, considerado como nível moderado, quanto a pessoa autista exige apoio substancial para as áreas afetadas; c) nível 3, considerando como nível severo, quando a pessoa autista exige apoio muito substancial para as áreas afetadas.

C considera-se que o espectro autista pode ser impactado e influenciado pelo ambiente sociocultural, idade, nível de desenvolvimento e de gravidade; pelas características diagnósticas nucleares manifestadas de forma diferente em cada pessoa autista; pela capacidade de variação dessas características face as diferentes respostas às intervenções e tratamentos, que podem, inclusive, camuflar ou mascarar os reais prejuízos nas áreas afetadas da comunicação, interação e comportamento, ou seja, trata-se de algo mutável, complexo e que requer observação e acompanhamento constante uma vez diagnosticado.

Figura 11 – Espectro autista.



Fonte: elaboração própria com informações do DSM-V (2014).

Cada autista apresenta comportamentos ímpares dentro do espectro, que vai de “leve” e “moderado” a “severo”, podendo manifestar hiperatividade, ausência de concentração, baixa tolerância à frustração, pouco contato visual, movimentos estereotipados, memória aprimorada, sensibilidade a sons ou cheiros, entre outras características que carecem de ser bem observadas e analisadas clinicamente por um quadro de especialistas em atrasos de desenvolvimento e transtornos do neurodesenvolvimento.

O DSM-V traz essa tabela dos níveis de gravidade e da necessidade de apoio em cada um dos graus, envolvendo a comunicação social e o comportamento restritivo e repetitivo, conforme se observa abaixo. Essas gravidades estão relacionadas ao comprometimento e aos déficits que causam maior ou menor prejuízo na vida e na funcionalidade de cada pessoa autista. Alguns dos déficits, sem o apoio necessário no momento ideal, podem vir a comprometer de forma considerável as relações sociais, o desenvolvimento e a qualidade de vida do autista.

Quadro 6 – Níveis de gravidade para transtorno do espectro autista.

Nível de gravidade	Comunicação social	Comportamentos restritos e repetitivos
Nível 3 "Exigindo apoio muito substancial"	Déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal causam prejuízos graves de funcionamento, grande limitação em dar início a interações sociais e resposta mínima a aberturas sociais que partem de outros. Por exemplo, uma pessoa com fala inteligível de poucas palavras que raramente inicia as interações e, quando o faz, tem abordagens incomuns apenas para satisfazer a necessidades e reage somente a abordagens sociais muito diretas.	Inflexibilidade de comportamento, extrema dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos interferem acentuadamente no funcionamento em todas as esferas. Grande sofrimento/dificuldade para mudar o foco ou as ações.
Nível 2 "Exigindo apoio substancial"	Déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal; prejuízos sociais aparentes mesmo na presença de apoio; limitação em dar início a interações sociais e resposta reduzida ou anormal a aberturas sociais que partem de outros. Por exemplo, uma pessoa que fala frases simples, cuja interação se limita a interesses especiais reduzidos e que apresenta comunicação não verbal acentuadamente estranha.	Inflexibilidade do comportamento, dificuldade de lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos aparecem com frequência suficiente para serem óbvios ao observador casual e interferem no funcionamento em uma variedade de contextos. Sofrimento e/ou dificuldade de mudar o foco ou as ações.
Nível 1 "Exigindo apoio"	Na ausência de apoio, déficits na comunicação social causam prejuízos notáveis. Dificuldade para iniciar interações sociais e exemplos claros de respostas atípicas ou sem sucesso a aberturas sociais dos outros. Pode parecer apresentar interesse reduzido por interações sociais. Por exemplo, uma pessoa que consegue falar frases completas e envolver-se na comunicação, embora apresente falhas na conversação com os outros e cujas tentativas de fazer amizades são estranhas e comumente malsucedidas.	Inflexibilidade de comportamento causa interferência significativa no funcionamento em um ou mais contextos. Dificuldade em trocar de atividade. Problemas para organização e planejamento são obstáculos à independência.

Fonte: DSM V (2014).

Para cada nível de suporte, a comunidade também deve ser conclamada. É preciso compreender que um transtorno como o autismo não acontece somente em casa ou nas clínicas de terapias, o autismo está nas escolas, nas ruas, nas praças, nos shoppings, nas cidades. A comunidade também tem um papel fundamental no suporte em maior ou menor necessidade, de acordo com o nível de cada pessoa com autismo integrante desse complexo social. Por essa razão, é mais que necessário difundir essas demandas e informações como utilidade pública face ao crescente número de diagnósticos.

Enquanto se observa como crescente o número de diagnósticos – e da demanda populacional por tratamento – é preciso ainda mais informação para que esses diagnósticos sejam mais precoces, pois, se forem eles tardios, podem prejudicar o tratamento das crianças com TEA. Quanto antes o TEA for diagnosticado, mais respostas positivas e benefícios os tratamentos e as intervenções podem trazer.

O TEA não é um transtorno degenerativo, sendo comum que aprendizagem e compensação continuem ao longo da vida, e o entendimento sobre o autismo e seus sinais contribuem diretamente na busca pelo diagnóstico e tratamento. Este que não é só clínico, visto que precisa ser intenso, muitas vezes, precisa ser reforçado em casa pelos familiares. É um somatório de esforços em prol de melhorar a qualidade de vida dessas crianças em face desses déficits e necessidades de adaptação para a vida em sociedade.

Nesse sentido, estamos falando de um transtorno que apresenta uma ampla gama de manifestações e sintomas, com diagnósticos clínicos determinados com base em critérios comportamentais, incluindo interação social prejudicada e habilidades de comunicação e comportamentos restritivos e estereotipados (por exemplo, preocupação, rigidez). As comorbidades são muitas e podem incluir agressão (para si e para o outro), impulsividade, ansiedade, depressão, alimentação seletiva, distúrbios do sono, sensibilidades sensoriais, convulsões e atraso cognitivo (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 1994).

O autismo não se manifesta da mesma maneira em todos. Ele é peculiar, característico, e varia considerando as áreas conjunturais da interação social, da cognição, do comportamento e da comunicação. Estamos falando de “autismos”, assim mesmo, no plural, pois esse transtorno se manifesta de forma diferente em cada indivíduo, podendo até vir isolado, apenas com o diagnóstico de autista, mas, também, pode vir associado a muitas outras comorbidades.

Por se tratar de uma neurodiversidade, logo, cabe-nos trazer algumas considerações sobre esse termo, o qual ganhou notoriedade a partir da autista, Judy Singer, em 1999, socióloga australiana, considerada aspeger (hoje essa é uma nomenclatura em desuso e não recomendada) a qual cunhou o termo neurodiversidade em um texto “Por que você não pode ser normal uma vez na sua vida? De um ‘problema sem nome’ para a emergência de uma nova categoria de diferença”. (Singer 1999). Seu propósito foi demonstrar que as variações das condições neurológicas na espécie humana são comuns e que existem pessoas neurologicamente diferentes “neuroatípicas” com funcionamento diferente uns dos outros.

O movimento de neurodiversidade busca igualdade, respeito e inclusão social e seu entendimento passou a ser usado para descrever a grande variedade de formas como a mente humana se comporta e não uma doença a ser tratada ou curada. O termo remete às condições neurológicas atípicas das pessoas “neurodivergentes”¹⁴, as quais possuem diferenças humanas que precisam ser respeitadas como qualquer outra, como raça, sexo, cor, religião.

¹⁴Neurotípico: é o indivíduo que não possui alterações neurológicas ou no neurodesenvolvimento. O seu funcionamento neurológico é o esperado pela sociedade. Neurodivergente: é o indivíduo que possui alterações

Vigotski (1997), parte do pressuposto que a diversidade do neurodesenvolvimento está relacionada às potencialidades e às possibilidades dos seres humanos e não necessariamente enfatiza as limitações e impossibilidades de uma criança ou um adulto, mas sim, entende que há uma gama de elementos ou mesmo de limitações sociais que podem impedir ou retardar que as pessoas nessa condição possam avançar em seu desenvolvimento. O autor defende uma forma peculiar de cada criança se desenvolver. Vigotski (1991) considera o fator biológico que dificulta ou atrasa o desenvolvimento infantil, mas ressalta que pelo ser social e histórico humano, o social pode ou não dar bases corroborativas para o desenvolvimento da pessoa humana visto a relação indivíduo e sociedade.

A neurodiversidade e o contexto social devem ser levadas em consideração no momento da investigação para o diagnóstico, os profissionais de saúde têm um papel importante dentro de suas particularidades. Cada olhar profissional se complementa com a finalidade de compreender, investigar, diagnosticar e encaminhar para um tratamento específico e individualizado cada pessoa autista atendida. Para isto, tudo precisa ser avaliado, inclusive, para além da esfera da neurodiversidade biológica, os aspectos sociais devem ter foco de modo a subsidiar relatórios e laudos de diagnóstico e formas de tratamento a serem seguidas

2.4 O processo de diagnóstico do autismo

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), estima-se que 70 milhões de pessoas no mundo vivem dentro do espectro autista, que pode se apresentar de forma grave, leve ou moderada, afetando principalmente a comunicação e a socialização. Essas características surgem ainda na infância, tendem a continuar na adolescência e permanecem quando o indivíduo se torna adulto. Outras comorbidades também podem estar junto com o autismo: transtorno de déficit de atenção e a hiperatividade, ou comprometimento intelectual, entre outras. Em contexto global, esses dados podem ser ainda mais alarmantes.

Nos Estados Unidos, o órgão responsável por identificar, pesquisar e fornecer a prevalência de pessoas com autismo é o CDC (*Center of Diseases Control and Prevention*), que em tradução, se trata de um Centro de Controle e Prevenção de Doença. O órgão está

nerológicas ou no neurodesenvolvimento e que apresenta um funcionamento neurológico fora do padrão esperado pela sociedade. São consideradas pessoas neurodivergentes aquelas que apresentam variações cognitivas, como o Transtorno do espectro autista (TEA), que é um transtorno de desenvolvimento que caracteriza-se, entre outros aspectos, por provocar déficit de socialização e comunicação. (SANTOS, 2008).

vinculado ao departamento de saúde dos EUA, situado na Geórgia, e trabalha na esfera pública de modo a promover informações e dados que embasem as decisões políticas nessa área.

Dentro do CDC uma das redes que mais se destaca acerca do monitoramento dos casos de autismo é a Rede de Monitoramento de Deficiências de Autismo e Desenvolvimento (ADDM), a qual realiza pesquisas por meio de coleta de dados para entender melhor o número e as características de crianças com TEA e outras deficiências de desenvolvimento, em diferentes áreas dos Estados Unidos, com o objetivo de: descrever a população de crianças com TEA; comparar quão comum é o TEA em diferentes áreas do país; medir o progresso na identificação precoce do TEA; identificar mudanças na ocorrência de TEA ao longo do tempo, e entender o impacto do TEA nas comunidades dos EUA. Os dados, além de descreverem o número de crianças com transtorno do espectro do autismo (TEA), ajudam a definir as características e a idade que as crianças são avaliadas e diagnosticadas pela primeira vez.

Nos anos 2000, as pesquisas da rede apontaram que havia 1 (um) caso de autismo a cada 150 crianças observadas. Em 2002, o número se manteve. Porém, a partir de 2004, os números passaram a ser muito maiores, gerando quase que uma preocupação mundial com a temática. Atualmente, houve uma melhoria na identificação precoce do TEA, sugerindo-se progresso na identificação precoce de TEA ao longo do tempo. Em 2020, as crianças nascidas em 2016 (4 anos) tiveram 1,6 vezes mais chances do que as crianças nascidas em 2012¹⁵ (8 anos) de serem identificadas como tendo TEA aos 48 meses de idade.

Segundo a Rede, a pandemia afetou o processo de identificação de TEA nos EUA. Antes do início da COVID-19, crianças de 4 anos recebiam mais avaliações e identificações do que crianças de 8 anos quando tinham 4 anos de idade. No entanto, com o início da pandemia – março de 2020 - a taxa de avaliação e identificação de TEA diminuiu muito entre crianças de 4 anos, em comparação com crianças de 8 anos quando tinham 4 anos de idade. A ADDM¹⁶ alerta que no futuro, será importante identificar maneiras de apoiar crianças que sofreram atrasos na identificação precoce de TEA e melhorar o acesso equitativo e oportuno à identificação precoce.

O número mais alarmante que se tem, de acordo com a última pesquisa do CDC, divulgada em março de 2023, onde se analisou dados de mais de 226 mil crianças americanas de 11 regiões do país, é que hoje, **1 (uma) em cada 36 (trinta e seis) crianças de 8 anos são**

¹⁵ Para o último estudo da CDC as crianças deveriam atender à definição de caso de TEA se tivessem até 8 anos de idade em 2020, ou seja, nascidas em 2012, morassem na área de vigilância em três locais (Arizona, Califórnia e Minnesota) e cumprisse os demais requisitos da pesquisa como documentação e registros.

¹⁶ Para os anos de vigilância de 2022 e 2024, a ADDM Network continuará monitorando a prevalência de TEA entre crianças de 8 anos; progresso na identificação precoce de TEA entre crianças de 4 anos; e o estado de saúde, necessidades e planejamento de adolescentes com TEA enquanto se preparam para a transição para a idade adulta.

autistas nos EUA. É a mais alta estimativa dos anos analisados. Os pesquisadores alertam inclusive, para evidência de disparidades para vários subgrupos, o que requer a necessidade de esforços contínuos para reduzir elementos como desigualdade geográficas, raciais e étnicas na identificação e no apoio às pessoas com TEA.

Quadro 7 – Prevalência do TEA nos EUA de 2000 a 2020.

Ano de vigilância	Ano de Nascimento	N. de Relatório de sites ADDM	Prevalência combinada por 1000 crianças (Intervalo entre sites ADDM)	Isso é cerca de 1 em X crianças
2020	2012	11	27,6 (23,1-44,9)	1 em 36
2018	2010	11	23,0 (16,5-38,9)	1 em 44
2016	2008	11	18,5 (18,9-19,1)	1 em 54
2014	2006	11	16,8 (13,1-29,3)	1 em 59
2012	2004	11	14,5 (8,2-24,6)	1 em 69
2010	2002	11	14,7 (5,7-21,9)	1 em 68
2008	2000	14	11,3 (4,8-21,2)	1 em 88
2006	1998	11	9,0 (4,2-12,1)	1 em 110
2004	1996	8	8,0 (4,6-9,8)	1 em 125
2002	1994	14	6,6 (3,3-10,6)	1 em 150
2000	1992	6	6,7 (4,5-9,9)	1 em 150

Fonte: CDC (2022).

Segundo Newschaffer e Curran (2003), os registros de pessoas com o TEA começaram a ser coletados de maneira ampla somente a partir de 1990, sendo que as estimativas ao tempo davam conta de cinco a dez pessoas com o transtorno em um universo de dez mil indivíduos, número que atualmente foi massacrado. Hoje os dados da CDC nos apresentam um quadro crescente de 1 para cada 36 crianças. Ainda não há consenso para explicar o motivo do aumento do número de casos de autismo no mundo, ainda que a ciência esteja se debruçando nesse tipo de investigação.

À título de registros, há de se pontuar importantes passagens relacionadas às possibilidades do aumento de diagnóstico de autismo, as quais foram identificadas durante a revisão bibliográfica e de literatura feitas neste estudo, onde apareceram apontamentos enviesados, mas que precisam ser registrados para melhor avaliados em momento oportuno.

- a) Historicamente o autismo era “confundido” ou “reduzido” ao que se chamava de retardo mental, o que fazia com que a criança fosse diagnosticada erroneamente como “retardada” e não como autista, Baker (2004);
- b) As reformulações das políticas públicas possibilitaram um diagnóstico mais assertivo tirando o autismo da condição de retardo mental e o identificando como TEA, colaborando para o aumento no número e identificação dos casos na esfera pública;
- c) O aumento dos números de casos de autismo está associado ao decréscimo no número de casos de retardamento mental e deficiências de aprendizagem, pois a prevalência de autismo foi significativamente associada ao declínio nos casos de retardamento mental e deficiência de aprendizagem, Shattuck (2019);
- d) Hipótese de o aumento na incidência dos casos de autismo ser resultado do uso de mercúrio em vacinas, porém sem comprovação, como se vê em Baker e Stokes (2007);
- e) Maior acesso da população a diagnósticos, conforme relatório do CDC, que apontou inclusive que em 2020 cresceu o número de casos de autismo entre crianças negras, latinas e hispânicas dos EUA;
- f) Maior preparo dos profissionais de saúde e educadores para identificação do TEA;
- g) Questões ambientais e fatores externos como alimentação, uso de medicamentos, etc.;
- h) Fatores genéticos que podem estar também associados fatores externos aumentarem o risco de TEA;
- i) Aumento no número de diagnósticos de TEA se deu devido a mudança nos critérios de avaliação contida no DSM, Newschaffer e Curran (2003).

Almeida e Neves (2020), concluíram que apenas a vertente psiquiátrica parece insuficiente para explicar a popularização do transtorno nos últimos anos, e que de fato, os dados epidemiológicos encontrados, apontam para um aumento significativo do diagnóstico de TEA, como uma possível epidemia. “a confirmação do aumento de crianças diagnosticadas a partir das pesquisas epidemiológicas incita a conjecturar posicionamentos, questões e argumentos a respeito desta inflação” (ALMEIDA; NEVES, 2020, p. 2).

As autoras, Almeida e Neves (2020), ressaltam ainda que é no campo social que ocorreu a popularização e conseqüente crença sobre a epidemia de autismo. Nesse sentido, interessa pensar os efeitos desse aumento expressivo de crianças diagnosticadas com TEA. “Isso implica que haja escuta e investimento para famílias que sofrem e se angustiam com o sintoma de suas crianças, assim como para professores e outros profissionais que serão convocados a pensar o desafio referido à inclusão” (ALMEIDA; NEVES, 2020, p. 4).

Não foi identificado, no Brasil, um Centro tão avançado quanto o CDC, responsável pelo observatório em autismo nos EUA, tampouco encontrado dados e estimativas sobre autismo. Porém, é sabido que os casos têm aumentado ao ponto de pressionar o poder público para reconhecer a necessidade de ofertar serviços especializados, sobretudo, na primeira infância, onde mais se notam os primeiros sinais, que são diferentes e que podem se apresentar conjuntamente com outras comorbidades, o que leva à compreensão de que um autismo não é igual ao do outro. Como seu viú, fala-se em autismos, no plural, diante da neurodiversidade e complexidade do autismo.

Existe hoje uma demanda por profissionais especializados para contribuírem no processo de investigação e de tratamento do autismo. Segundo Rogers, Dawson e Vismara (2015) ainda são poucos os terapeutas na área, sendo muito comuns longas listas de espera. Os autores ressaltam sobre a importância da intervenção precoce para os ganhos de competências na aprendizagem, comunicação e sociais.

O diagnóstico de TEA se baseia em um limiar que apresente prejuízos nas habilidades e comportamentos da comunicação, interação social e comportamento. Deve considerar a idade do indivíduo, o nível de funcionamento intelectual e o contexto sociocultural. As vezes nota-se de início o atraso precoce da linguagem, mas este fato isolado não é um forte indicativo de autismo, ainda que seja um sinal de alerta “a menos que também haja evidências de motivação limitada para a comunicação social e habilidades de interação limitadas” (OMS, 2022).

Isto posto, cabe-nos relatar sobre os sinais de autismo. Segundo Williams e Wright (2008), não há um padrão fixo e formal para as manifestações do autismo, tampouco a idade determinada. Em geral, os sintomas tornam-se evidentes na primeira infância e podem, muitas vezes de forma gradativa, variar bastante. Inúmeras crianças podem não apresentar todos os sinais, somente alguns, e estes precisam ser investigados. Os sinais podem variar com a idade e a gravidade e entre cada autista.

O autismo pode se manifestar na infância ou em qualquer fase da vida, sendo mais comum identificar-se na infância, inclusive, quando a criança é ainda um bebê. Segundo o Centro de Controle de Doenças dos EUA, o CDC, alguns dos sinais podem ser observados nessa fase, a exemplo da ausência de contato visual da criança com a mãe durante a amamentação; ou quando a criança não alcança alguns dos marcos de desenvolvimento, como: balbuciar, aos doze meses; falar papá e mamã, aos dezesseis meses; apontar para compartilhar objetos, entre outros pontos do início da formação da criança que precisam ser observados e identificados precocemente.

Na idade adulta¹⁷ o autismo também pode se manifestar, pois é um transtorno presente ao longo da vida e cujas manifestações e impactos variam “de acordo com a idade, habilidades intelectuais e de linguagem, condições concomitantes e contexto ambiental” (OMS, 2022).

- *Infância:* Características podem surgir durante a infância, embora só possam ser reconhecidas como indicativas de Transtorno do Espectro do Autismo em retrospectiva. Geralmente é possível fazer o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista durante o período pré-escolar (até 4 anos), principalmente em crianças que apresentam atraso generalizado no desenvolvimento. O platô das habilidades de comunicação social e linguagem e o fracasso em progredir em seu desenvolvimento não são incomuns. A perda de palavras precoces e de responsividade social, ou seja, uma verdadeira regressão, com início entre 1 e 2 anos, é incomum, mas significativa e raramente ocorre após o terceiro ano de vida. Nestes casos, deve ser aplicado o qualificativo «com perda de competências previamente adquiridas».
- *Pré-escolar:* Em crianças pré-escolares, os indicadores de um diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo geralmente incluem evitar o contato visual mútuo, resistência ao afeto físico, falta de brincadeiras imaginárias sociais, linguagem que é atrasada no início ou é precoce, mas não usada para conversa social; retraimento social, preocupações obsessivas ou repetitivas e falta de interação social com os pares caracterizada por brincadeiras paralelas ou desinteresse. Sensibilidades sensoriais aos sons cotidianos, ou aos alimentos, podem ofuscar os déficits subjacentes de comunicação social.
- *Meia Infância:* Em crianças com Transtorno do Espectro Autista sem Transtorno do Desenvolvimento Intelectual, as dificuldades de ajustamento social fora de casa podem não ser detectadas até a entrada na escola ou adolescência, quando problemas de comunicação social levam ao isolamento social dos pares. A resistência em se envolver em experiências desconhecidas e reações marcantes, mesmo que pequenas, nas rotinas são típicas. Além disso, os focos excessivos nos detalhes, bem como a rigidez do comportamento e do pensamento, podem ser significativos. Os sintomas de ansiedade podem se tornar evidentes neste estágio de desenvolvimento.
- *Adolescência:* Na adolescência, a capacidade de lidar com a crescente complexidade social nas relações entre pares em um momento de expectativas acadêmicas cada vez mais exigentes é muitas vezes sobrecarregada. Em alguns indivíduos com Transtorno do Espectro do Autismo, os déficits de comunicação social subjacentes podem ser ofuscados pelos sintomas de Transtornos Mentais e Comportamentais concomitantes. Os sintomas depressivos são frequentemente uma característica de apresentação
- *Maioridade:* Na idade adulta, a capacidade das pessoas com Transtorno do Espectro Autista de lidar com as relações sociais pode se tornar cada vez mais desafiada, e a apresentação clínica pode ocorrer quando as demandas sociais sobrecarregam a capacidade de compensação. Apresentar problemas na idade

¹⁷ Anthony Hopkins, ator premiado internacionalmente e descrito pela imprensa britânica, incluindo veículos como a BBC e o jornal “The Guardian”, como um dos melhores atores em atividade (2023), **soube que era autista após os 70 anos**. Ele tornou público seu diagnóstico recentemente, de maneira casual e tranquila para o jornal “The Desert Sun” e aproveitou para esclarecer que sua condição nunca seria um impedimento para o trabalho: “Eu fui diagnosticado com a Síndrome de Asperger, mas sou de alto desempenho. Muitas pessoas com Asperger são altamente funcionais, porém inconsistentes. Elas têm hábitos nervosos e pensamentos obsessivos. Alguns neurologistas não concordam, mas as pessoas com esse diagnóstico tendem a ser criativas ou severamente incapacitadas. Eu não sei se isso se aplica a mim, mas sei que nunca posso ficar calmo. Costumo executar várias tarefas, de vez em quando decido que não vou pintar e depois passo 24 horas pintando.” O trabalho mais recente de Anthony é o filme da Netflix “Dois Papas”, no qual ele concorre ao Oscar na categoria Melhor Ator Codjuvante pelo papel de Papa Bento XVI. Entre um de seus principais trabalhos está “O Silêncio dos Inocentes”, de 1991, em que ganhou o Oscar ao interpretar o canibal Hannibal Lecter, considerado o maior vilão da história do cinema pelo “American Film Institute”.

adulta pode representar reações ao isolamento social ou às consequências sociais de um comportamento inadequado. As estratégias de compensação podem ser suficientes para sustentar as relações diádicas, mas geralmente são inadequadas em grupos sociais. Interesses especiais e atenção focada podem beneficiar alguns indivíduos na educação e no emprego. Os ambientes de trabalho podem ter de ser adaptados às capacidades do indivíduo. Um primeiro diagnóstico na idade adulta pode ser precipitado por um colapso nas relações domésticas ou de trabalho. No Transtorno do Espectro do Autismo há sempre uma história de comunicação social na primeira infância e dificuldades de relacionamento, embora isso só possa ser aparente em retrospectiva. (OMS, 2022).

No Brasil, a “Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde” brasileira, apresenta depoimentos de pais de crianças com TEA, onde afirmam ser comum a lembrança de que eles sempre perceberam que seus filhos, quando bebês, “eram diferentes”, recusavam algumas interações, muitos não tinham contato olho a olho ou não respondiam aos chamados de voz, alguns manifestavam a preferência de ficarem sozinhos em vez de serem carregados no colo, outros não apontavam, andavam na posta dos pés, usavam as mãos dos pais e mães como ferramentas, entre outros sinais.

Quadro 8 – Características clínicas apresentadas por crianças em risco para TEA.

De 6 a 8 meses	De 12 a 14 meses	Por volta de 18 meses
Não apresentam iniciativa em começar, provocar e sustentar interações com os adultos próximos (por exemplo: ausência da relação olho a olho).	Não respondem claramente quando são chamadas pelo nome.	Não se interessam por jogos de faz-de-conta.
Não se interessam pelo prazer que podem provocar no outro.	Não demonstram atenção compartilhada.	Ausência da fala ou fala sem intenção comunicativa.
Silenciamento de suas manifestações vocais, ausência do balbúcio, principalmente em resposta ao outro.	Ausência do apontar protodeclarativo, na intenção de mostrar algo a alguém.	Desinteresse por outras crianças: preferem ficar sozinhas e, se ficam sozinhas, não incomodam ninguém.
Ausência de movimentos antecipatórios em relação ao outro.	Não há ainda as primeiras palavras ou os primeiros esboços são de palavras estranhas.	Caso tenham tido o desenvolvimento da fala e interação, podem começar a perder essas aquisições.
Não se viram na direção da fala humana a partir dos quatro primeiros meses de vida.	Não imitam pequenos gestos ou brincadeiras.	Já podem ser observados comportamentos repetitivos e interesses restritos e estranhos (por exemplo: por ventiladores, rodas de carrinhos, portas de elevadores).
Não estranham quem não é da família mais próxima, como se não notassem a diferença.	Não se interessam em chamar a atenção das pessoas conhecidas e nem em lhes provocar gracinhas.	Pode aumentar seu isolamento.

Fonte: Área Técnica de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas/Dapes/SAS/MS. (2015).

Muitos pais e mães que “notam” algo diferente no comportamento dos filhos, geralmente não tem conhecimento específico desses sinais e por vezes demoram a tomar providências na busca de uma resposta para questão, ainda mais considerando a cultura local comum – muitas vezes verbalizado e polinizado – de que cada criança tem seu tempo. É preciso atentar-se que a observação dos sinais é o primeiro passo para todo o processo que vem depois.

Feita a identificação dos sinais de autismo, mesmo ainda não tendo diagnóstico conclusivo, em se tratando de atraso de desenvolvimento, deve-se iniciar as intervenções e tratamentos terapêuticos em linhas especializadas, de forma precoce, de modo a não “perder tempo”. O autismo não espera. Cada tempo de intervenção perdido pode impactar no futuro da criança, isto porque o autismo é diretamente ligado a um atraso de desenvolvimento, onde as crianças precisam, sobremaneira, de estímulos para se desenvolver. O que pressupõe que, mesmo que seja um atraso de outra esfera e não mesmo de autismo, a intervenção, assim como as terapias precisam ocorrer com caráter preventivo pois são estímulos para a vida.

Em muitos casos é possível notar esses sinais com antecedência. Young, Brewer e Pattison (2003), em análise dos casos autistas estudados por eles, em 75% a 88% desses já havia sinais indicativos da patologia antes dos 2 (dois) anos e, entre 31% a 55%, antes de 1 (um) ano (YOUNG; BREWER; PATTISON, 2003). Alguns autores defendem ser oficialmente indicado que o diagnóstico definitivo de TEA seja fechado a partir dos três anos, o que não desfaz o interesse da avaliação e da intervenção o mais precoce possível.

Alguns instrumentos ajudam na identificação dos sinais para diagnóstico de autismo. Talvez o mais conhecido desses instrumentos seja o Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-Chat), que consiste em um questionário com 23 itens e pode ser aplicado por qualquer profissional de saúde. As perguntas são direcionadas para os pais e mães de crianças com sinais de autismo, com idade entre 18 e 24 meses. As respostas são objetivas – “sim” ou “não”¹⁸ – e indicam a presença de comportamentos conhecidos como sinais precoces de TEA. Identifica, inclusive, comportamentos, interesses da criança no engajamento social, socialização, habilidades, contato visual, capacidade de imitação, brincadeiras repetitivas e imaginativas, capacidade de comunicação, ecolalias, uso de gestos para direcionar a atenção compartilhada e social, como o simples fato de apontar.

¹⁸ Como é calculado? Cada questão soma um ponto se risco (dependendo da pergunta, o risco pode mudar se respondido SIM ou NÃO), e pode totalizar resultados entre 0 e 20 pontos. A interpretação pode ser baixo risco (0 a 2 pontos), risco moderado (3 a 7 pontos) ou alto risco (8 a 20 pontos). Perceba que não há “nenhum risco” ou “certeza”, pois a escala M-CHAT não é capaz de confirmar ou afastar o diagnóstico. Ela não tem o objetivo de dar ou não o diagnóstico, apenas é um teste de identificar risco para TEA. Ao aplicar o teste e identificar riscos, recomenda-se repetir a escala e procurar ajuda profissional.

Quadro 9 – Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-Chat).

Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT)

Diana Robins, Deborah Fein & Marianne Barton, 1999

Por favor, preencha este questionário sobre o comportamento usual da criança. Responda a todas as questões. Se o comportamento descrito for raro (ex. foi observado uma ou duas vezes), responda como se a criança não o apresente. Faça um círculo à volta da resposta "Sim" ou "Não".

1	Gosta de brincar ao colo fazendo de "cavalinho", etc.?	Sim	Não
2	Interessa-se pelas outras crianças?	Sim	Não
3	Gosta de subir objectos, como por exemplo, cadeiras, mesas?	Sim	Não
4	Gosta de jogar às escondidas?	Sim	Não
5	Brinca ao faz-de-conta, por exemplo, falar ao telefone ou dar de comer a uma boneca, etc.?	Sim	Não
6	Aponta com o indicador para pedir alguma coisa?	Sim	Não
7	Aponta com o indicador para mostrar interesse em alguma coisa?	Sim	Não
8	Brinca apropriadamente com brinquedos (carros ou Legos) sem levá-los à boca, abanar ou deitá-los ao chão?	Sim	Não
9	Alguma vez lhe trouxe objectos (brinquedos) para lhe mostrar alguma coisa?	Sim	Não
10	A criança mantém contacto visual por mais de um ou dois segundos?	Sim	Não
11	É muito sensível aos ruídos (ex. tapa os ouvidos)?	Sim	Não
12	Sorri como resposta às suas expressões faciais ou ao seu sorriso?	Sim	Não
13	Imita o adulto (ex. faz uma careta e ela imita)?	Sim	Não
14	Responde/olha quando o(a) chamam pelo nome?	Sim	Não
15	Se apontar para um brinquedo do outro lado da sala, a criança acompanha com o olhar?	Sim	Não
16	Já anda?	Sim	Não
17	Olha para as coisas para as quais o adulto está a olhar?	Sim	Não
18	Faz movimentos estranhos com as mãos/dedos próximo da cara?	Sim	Não
19	Tenta chamar a sua atenção para o que está a fazer?	Sim	Não
20	Alguma vez se preocupou quanto à sua audição?	Sim	Não
21	Compreende o que as pessoas lhe dizem?	Sim	Não
22	Por vezes fica a olhar para o vazio ou deambula ao acaso pelos espaços?	Sim	Não
23	Procura a sua reacção facial quando se vê confrontada com situações desconhecidas?	Sim	Não

Traduzido pela Unidade de Autismo

Fonte: https://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/05/M-CHAT_Portuguese2.pdf.

A resposta "Sim" ou "Não" pode ligar um alerta necessário ainda nos primeiros dias de vida de uma criança. Recomenda-se que em caso de a família suspeitar que sua criança tenha

autismo, a partir de sinais muitas vezes cotidianos, sendo que o teste indicou riscos, deve-se repetir o teste, e, confirmando a situação, procurar um especialista o quanto antes, afinal, como afirma Paiva Junior, em seu livro “Autismo, não espere, aja logo!” o tempo é precioso no tratamento do TEA.

No Brasil, o documento relacionado à linha de cuidados em autismo, do governo federal, adaptou o questionário M-Chat para difundir em seu documento, conforme as questões abaixo. Ademais a Le 13.438/2017, alterou o Estatuto da Criança e do Adolescente, tornando obrigatório o Sistema Único de Saúde – SUS a adotar protocolo para avaliação de riscos ao desenvolvimento psíquico de crianças de até 18 meses de idade, o que inclui risco em TEA.

Quadro 10 – Sinais de alerta para TEA de acordo com a Linha de Cuidados do SUS no Brasil.

N.	INDAGAÇÃO	SIM	NÃO
1.	Seu filho tem iniciativa de olhar para seus olhos? Tenta olhar?		
2.	Seu filho tenta chamar sua atenção?		
3.	É muito difícil captar a atenção do seu filho?		
4.	Seu filho tenta provocá-lo para ter uma interação com você e lhe divertir? Ele se interessa e tem prazer numa brincadeira com você?		
5.	Quando seu bebê se interessa por um objeto e você o guarda, ele olha para você?		
6.	Enquanto joga com um brinquedo favorito, ele olha para um brinquedo novo se você o mostra?		
7.	Seu filho responde pelo seu nome quando você o chama sem que ele lhe veja?		
8.	O seu filho mostra um objeto olhando para seus olhos?		
9.	O seu filho se interessa por outras crianças?		
10.	O seu filho brinca de faz-de-conta, por exemplo, finge falar ao telefone ou cuida de uma boneca?		
11.	O seu filho usa algumas vezes seu dedo indicador para apontar, para pedir alguma coisa ou mostrar interesse por algo? (É diferente de pegar na mão, como se estivesse usando a mão).		

12.	Seu filho, quando brinca, demonstra a função usual dos objetos? Ou, em vez disso, coloca-os na boca ou joga-os fora?		
13.	O seu filho sempre traz objetos até você para mostrar-lhe alguma coisa?		
14.	O seu filho parece sempre hipersensível ao ruído? (Por exemplo, tampa as orelhas)		
15.	Responde com sorriso ao seu rosto ou ao seu sorriso ou mesmo provoca seu sorriso?		
16.	O seu filho imita você? (Por exemplo, você faz uma careta e seu filho o imita?)		
17.	Seu filho olha para as coisas que você está olhando?		
18.	Alguma vez você já se perguntou se seu filho é surdo?		
19.	Será que o seu filho entende o que as pessoas dizem?		
20.	A sua criança olha o seu rosto para verificar a sua reação quando confrontado com algo estranho?		

Fonte: Área Técnica de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas/Dapes/SAS/MS. (2015).

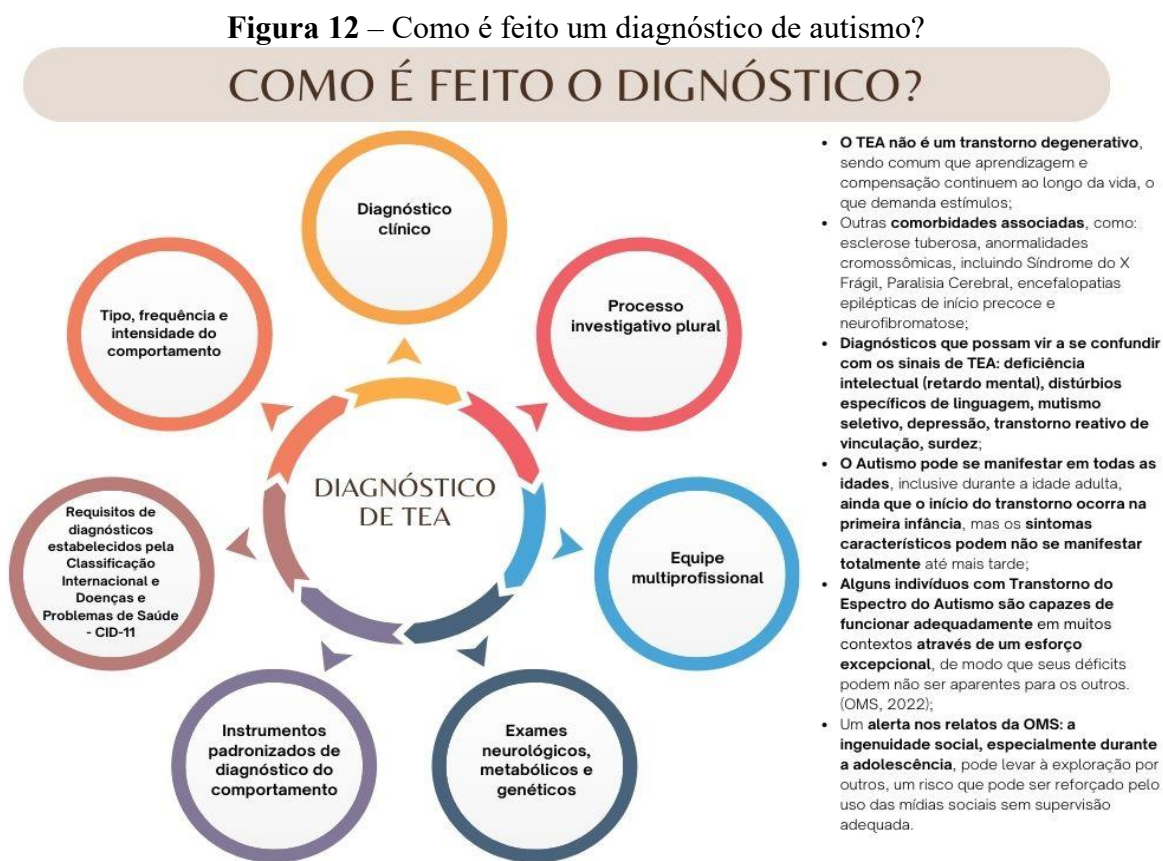
O **diagnóstico precoce ou a identificação** dos sinais o mais cedo possível, podem, inclusive, ajudar na análise do contexto da criança com autismo, uma vez que ela corre o risco de perder uma habilidade adquirida anteriormente, pois, de acordo com a CID-11, uma pequena proporção de indivíduos com TEA pode apresentar uma perda de habilidades previamente adquiridas. Essa regressão geralmente ocorre durante o segundo ano de vida e, na maioria das vezes, envolve o uso da linguagem e a capacidade de resposta social.

A perda de habilidades adquiridas anteriormente raramente é observada após os 3 anos de idade. Se ocorrer após os 3 anos de idade, é mais provável que envolva perda de habilidades cognitivas e adaptativas (por exemplo, perda de controle intestinal e vesical, sono prejudicado), regressão de habilidades de linguagem e sociais, bem como aumento de distúrbios emocionais e comportamentais. (OMS, 2022).

O **diagnóstico de autismo é, em suma, um diagnóstico clínico**, muito embora seja feito um processo investigativo plural. Isso significa que é realizado a partir de observações da criança e de entrevistas com pais e/ou seus cuidadores e deve pautar a investigação nos déficits persistentes que podem agravar em maior ou menor grau o desenvolvimento da comunicação, interação social e comportamento de um indivíduo.

O transtorno do espectro autista é caracterizado por déficits persistentes na **capacidade de iniciar e manter interação social** recíproca e comunicação social, e por uma série de **padrões de comportamento**, interesses ou atividades restritos, repetitivos e inflexíveis que são claramente atípicos ou excessivos para o indivíduo. idade e contexto sociocultural. **O início do transtorno ocorre durante o período de desenvolvimento, geralmente na primeira infância**, mas os sintomas podem não se manifestar totalmente até mais tarde, quando as demandas sociais excedem as capacidades limitadas. **Os déficits são suficientemente graves para causar prejuízo no funcionamento pessoal, familiar, social, educacional, ocupacional** ou em outras áreas importantes do funcionamento [...]. (OMS, 2022, grifo nosso).

Existem alguns elementos importantes que precisam ser considerados e correlacionados para o diagnóstico de autismo, como procurou-se demonstrar abaixo.



Fonte: elaboração própria (2023).

Para o processo investigativo, o DSM V, 2014 no Brasil; e a CID, que teve sua nova versão lançada pela OMS em 2022: CID-11, em vigor, são consideradas as bases oficiais para o diagnóstico, somado a outros instrumentos de apoio.

Instrumentos padronizados de diagnóstico do comportamento, com boas propriedades psicométricas, incluindo entrevistas com cuidadores, questionários e medidas de observação clínica, estão disponíveis e podem aumentar a confiabilidade do diagnóstico ao longo do tempo e entre clínicos. (DSM V, 2014, p. 99)

Existem requisitos de diagnósticos estabelecidos pela CID-11 que são indispensáveis de serem avaliados pelos profissionais que estão fazendo a investigação em TEA. É uma avaliação minuciosa para observar o comprometimento significativo em áreas pessoais, familiares, sociais, educacionais, ocupacionais ou outras esferas importantes para o funcionamento humano. Nessa avaliação deve-se considerar ainda que alguns indivíduos com autismo são capazes de funcionar em muitos contextos, mas para isso precisam fazer um esforço excepcional.

Déficits persistentes no início e manutenção da comunicação social e interações sociais recíprocas que estão fora da faixa esperada de funcionamento típico, dada a idade e o nível de desenvolvimento intelectual do indivíduo. As manifestações específicas desses déficits variam de acordo com a idade cronológica, a capacidade verbal e intelectual e a gravidade do transtorno. As manifestações podem incluir limitações no seguinte: Compreensão, interesse ou respostas inadequadas às comunicações sociais verbais ou não verbais de outros. Integração da linguagem falada com pistas não-verbais complementares típicas, como contato visual, gestos, expressões faciais e linguagem corporal. Esses comportamentos não verbais também podem ser reduzidos em frequência ou intensidade. Compreensão e uso da linguagem em contextos sociais e capacidade de iniciar e sustentar conversas sociais recíprocas. Consciência social, levando a comportamentos que não são adequadamente modulados de acordo com o contexto social. Capacidade de imaginar e responder aos sentimentos, estados emocionais e atitudes dos outros. Partilha mútua de interesses. Capacidade de fazer e sustentar relacionamentos típicos entre pares. Padrões persistentes restritos, repetitivos e inflexíveis de comportamento, interesses ou atividades que são claramente atípicos ou excessivos para a idade e o contexto sociocultural do indivíduo. Estes podem incluir: Falta de adaptabilidade a novas experiências e circunstâncias, com angústia associada, que pode ser evocada por mudanças triviais em um ambiente familiar ou em resposta a eventos imprevistos. Adesão inflexível a rotinas específicas; por exemplo, estes podem ser geográficos, como seguir rotas familiares, ou podem exigir um horário preciso, como horários de refeição ou transporte. Adesão excessiva às regras (por exemplo, ao jogar). Padrões de comportamento ritualizados excessivos e persistentes (por exemplo, preocupação em alinhar ou classificar objetos de uma maneira particular) que não servem a nenhum propósito externo aparente. Movimentos motores repetitivos e estereotipados, como movimentos de corpo inteiro (por exemplo, balanço), marcha atípica (por exemplo, andar na ponta dos pés), movimentos incomuns das mãos ou dos dedos e postura. Esses comportamentos são particularmente comuns durante a primeira infância. Preocupação persistente com um ou mais interesses especiais, partes de objetos ou tipos específicos de estímulos (incluindo mídia) ou um apego excepcionalmente forte a objetos específicos (excluindo edredons típicos). Hipersensibilidade ou hiposensibilidade excessiva e persistente ao longo da vida a estímulos sensoriais ou interesse incomum em um estímulo sensorial, que pode incluir sons reais ou antecipados, luz, texturas (especialmente roupas e alimentos), odores e sabores, calor, frio ou dor. O início do transtorno ocorre durante o período de desenvolvimento, tipicamente na primeira infância, mas os sintomas característicos podem não se manifestar totalmente até mais tarde, quando as demandas sociais excedem as capacidades limitadas. Os sintomas resultam em comprometimento significativo em áreas pessoais, familiares, sociais, educacionais, ocupacionais ou outras áreas importantes de funcionamento. Alguns indivíduos com Transtorno do Espectro do Autismo são capazes de funcionar adequadamente em muitos contextos através de um esforço excepcional, de modo que seus déficits podem não ser aparentes para os outros. (OMS, 2022).

Há, ainda, segundo a CID-11, alguns especificadores para distinguir possíveis características presentes dentro do espectro autista, como a presença (ou não) do diagnóstico concomitante de Transtorno do Desenvolvimento Intelectual e o grau (se houver) de comprometimento funcional da linguagem¹⁹.

Os sintomas costumam ser reconhecidos durante o segundo ano de vida (12 a 24 meses), embora possam ser vistos antes dos 12 meses de idade, se os atrasos do desenvolvimento forem graves, ou percebidos após os 24 meses, se os sintomas forem mais sutis. A descrição do padrão de início pode incluir informações sobre atrasos precoces do desenvolvimento ou quaisquer perdas de habilidades sociais ou linguísticas. Nos casos em que houve perda de habilidades, pais ou cuidadores podem relatar história de deterioração gradual ou relativamente rápida em comportamentos sociais ou nas habilidades linguísticas. Em geral, isso ocorre entre 12 e 24 meses de idade, sendo distinguível dos raros casos de regressão do desenvolvimento que ocorrem após pelo menos 2 anos de desenvolvimento normal (anteriormente descrito como transtorno desintegrativo da infância). (DSM V, 2014, p. 99).

Para a avaliação clínica, todos os sinais da criança relacionados ao comportamento, à fala e à sociabilidade têm de ser levados em consideração; inclusive, o contexto em que estão inseridas, os estímulos que recebem, o nível de interatividade, descartando questões fisiológicas, como problemas de audição e outras questões neurológicas, que devem ser muito bem avaliadas. Caso seja identificado algum sinal de alerta de autismo – não necessariamente o diagnóstico e o laudo –, devem ser iniciadas de imediato as intervenções precoces e a monitorização desses sinais e manifestações. Isso porque, como se viu aqui, o autismo é um atraso de desenvolvimento e, conquanto não se tenha o diagnóstico final, somente pelo fato de a criança estar dentro de um transtorno de desenvolvimento, é preciso iniciar imediatamente o tratamento com terapias e estímulos.

A última revisão da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID), alterou a classificação do autismo como CID F84.0, para 6A02. Mas muito mais do que uma alteração numérica, se trata de uma alteração categórica considerando o comprometimento do desenvolvimento intelectual, comprometimento da linguagem funcional ou mesmo a ausência dela, e, ainda, deixando margem para uma classificação não específica ou não identificada, como se vê na tabela abaixo.

¹⁹ A linguagem funcional refere-se à capacidade do indivíduo de usar a linguagem para fins instrumentais (por exemplo, para expressar necessidades e desejos pessoais) (OMS, 2022).

Quadro 11 – Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-Chat).

6A02 Transtorno do espectro do autismo
6A02.0 Transtorno do espectro do autismo sem distúrbio do desenvolvimento intelectual e com leve ou nenhum comprometimento da linguagem funcional
6A02.1 Transtorno do espectro do autismo com distúrbio do desenvolvimento intelectual e com leve ou nenhum comprometimento da linguagem funcional
6A02.2 Transtorno do espectro do autismo sem distúrbio do desenvolvimento intelectual e com linguagem funcional prejudicada
6A02.3 Transtorno do espectro do autismo com transtorno do desenvolvimento intelectual e com linguagem funcional prejudicada
6A02.5 Transtorno do espectro do autismo com distúrbio do desenvolvimento intelectual e com ausência de linguagem funcional
6A02.Y Outro transtorno do espectro do autismo especificado
6A02.Z Transtorno do espectro do autismo, não especificado

Fonte: OMS/CID 11 (2022).

Nessas considerações, infere-se que se trata de uma avaliação complexa para se obter um diagnóstico com laudo de autismo, sendo necessário todo um embasamento clínico, uma observação contextual minuciosa da vida da criança e de sua interação com o meio em que vive, observação da forma como se comunica, como se comporta e se expressa, entre outros pontos que requer atenção plena dos profissionais capacitados para o pleito.

Para tanto, existem alguns instrumentos para a identificação de risco para o TEA, bem como para seu diagnóstico; alguns deles já adaptados e validados no Brasil, como por exemplo, as escalas de triagem que ajudam a identificar dificuldades específicas ligadas ao autismo e muito importantes para o rastreamento de casos suspeitos – ou de riscos de autismo. Esses instrumentos se somam às avaliações clínicas para maior garantia de uma margem de mapeamento e compreensão das possíveis manifestações de autismo.

Uma razão que pode dificultar ou embaraçar o processo de diagnóstico são as variações que podem se apresentar na investigação clínica do autismo, uma vez que esse transtorno pode vir acompanhado de outras manifestações físicas ou mentais – as chamadas comorbidades. Nessas situações, deve-se levar em conta os diversos aspectos presentes, além daqueles mais diretamente ligados ao TEA. “Além disso, há uma série de diagnósticos diferenciais cuja consideração no momento da avaliação ajuda a evitar diagnósticos equivocados” (BRASIL, 2015, p. 56). Algumas das comorbidades são: epilepsia e outros quadros neurológicos; retardo mental (deficiência intelectual); depressão e ansiedade.

As avaliações para diagnóstico de autismo precisam ponderar, também, a possibilidade de os sinais se tratar de outro diagnóstico, e não de TEA. Assim, é oportuno investigar para descartar quaisquer hipóteses e indícios destes outros diagnósticos que possam vir a se confundir com os sinais de TEA, por exemplo:

Retardo mental (deficiência intelectual): uma criança com deficiência intelectual, apesar do início precoce de seus prejuízos, geralmente não manifesta a gama de limitações na interação, na comunicação e no repertório de interesses presentes no TEA. Porém, crianças com deficiência intelectual grave podem apresentar características autistas, o que costuma ser diagnosticado como “autismo atípico”.

Distúrbios específicos de linguagem (DEL): as crianças com DEL apresentam vários graus de dificuldades de linguagem desde o início do seu desenvolvimento e que podem atingir a linguagem escrita. São também quadros com grandes variações fenotípicas e que frequentemente geram dificuldades sociais e de comportamento que podem acarretar a necessidade de um diagnóstico diferencial com TEA. [...].

Mutismo seletivo: as crianças com esta condição apresentam inibição para falar em situações sociais ou na presença de estranhos, mas se comunicam por gestos, expressões faciais ou monossílabos e frequentemente usam a linguagem no ambiente doméstico.

Depressão: as depressões podem se apresentar como intensa passividade, quietude ou falta de expressões da mímica facial. Quanto menor for a criança, mais difícil será o diagnóstico diferencial, sendo necessários o acompanhamento longitudinal e a estimulação constante, para se avaliar a possibilidade de resposta da criança.

Transtorno reativo de vinculação: a criança apresenta prejuízos no vínculo social, iniciados nos primeiros anos de vida, em decorrência de negligência ou de cuidados insuficientes e inadequados (por institucionalização prolongada, pobreza extrema etc.). [...].

Surdez: quando há suspeita de TEA devido à falta de comunicação verbal e à falta de resposta aos estímulos sonoros, pode ser necessário descartar o diagnóstico de surdez. A criança surda mantém a capacidade de estabelecer comunicação não verbal por gestos e pelo olhar, desde que esteja se desenvolvendo em um ambiente comunicativo e acolhedor. Infelizmente, não são raros os casos de crianças surdas que estão se desenvolvendo em ambientes negligentes e pouco atentos, que geram na criança uma aparente “falta de necessidade de se comunicar”. Nesses casos, a observação longitudinal em ambiente estimulador pode favorecer o diagnóstico. Por outro lado, as crianças com TEA não surdas facilmente mostram que escutam, sendo atraídas ou se incomodando com uma série de barulhos, embora ignorando outros, especialmente a interpelação direta feita a elas. Pode ocorrer a associação entre TEA e surdez. Neste caso, é necessário estabelecer os dois diagnósticos e considerar cuidadosamente cuidados específicos para cada patologia. (BRASIL, 2015, p. 58-60, grifo nosso).

Ademais, há algumas características adicionais que podem ser avaliadas no decorrer do processo do diagnóstico, como:

- As apresentações comuns de sintomas do Transtorno do Espectro do Autismo em crianças pequenas são preocupações dos pais ou cuidadores sobre atrasos intelectuais ou outros atrasos no desenvolvimento (por exemplo, problemas de linguagem e coordenação motora). Quando não há comprometimento significativo do funcionamento intelectual, os serviços clínicos só podem ser procurados posteriormente (por exemplo, devido a problemas comportamentais ou sociais ao iniciar a escola). Na meia-infância, pode haver sintomas proeminentes de ansiedade, incluindo Transtorno de Ansiedade Social, recusa escolar e Fobia Específica. Durante a adolescência e a idade adulta, os Transtornos Depressivos são muitas vezes uma característica de apresentação.

- A co-ocorrência de Transtorno do Espectro do Autismo com outros Transtornos Mentais, Comportamentais ou do Neurodesenvolvimento é comum ao longo da vida. Em uma proporção substancial de casos, particularmente na adolescência e na idade adulta, é um distúrbio concomitante que primeiro traz um indivíduo com Transtorno do Espectro do Autismo à atenção clínica.
- As dificuldades de linguagem pragmática podem se manifestar como uma compreensão excessivamente literal da fala dos outros, uma fala que carece de prosódia e tom emocional normais e, portanto, parece monótona, falta de consciência da adequação de sua escolha de linguagem em contextos sociais específicos ou precisão pedante no uso da linguagem.
- A ingenuidade social, especialmente durante a adolescência, pode levar à exploração por outros, um risco que pode ser reforçado pelo uso das mídias sociais sem supervisão adequada.
- Perfis de habilidades cognitivas específicas no Transtorno do Espectro do Autismo, medidos por avaliações padronizadas, podem mostrar padrões marcantes e incomuns de pontos fortes e fracos que são altamente variáveis de indivíduo para indivíduo. Esses déficits podem afetar a aprendizagem e o funcionamento adaptativo em maior medida do que seria previsto a partir dos escores gerais em medidas de inteligência verbal e não verbal.
- Comportamentos autolesivos (por exemplo, bater no rosto, bater a cabeça) ocorrem com mais frequência em indivíduos com Transtorno do Desenvolvimento Intelectual concomitante.
- Alguns indivíduos jovens com Transtorno do Espectro do Autismo, especialmente aqueles com um Transtorno do Desenvolvimento Intelectual concomitante, desenvolvem epilepsia ou convulsões durante a primeira infância com um segundo aumento na prevalência durante a adolescência. Estados catatônicos também foram descritos. Uma série de distúrbios médicos, como Esclerose Tuberosa, anormalidades cromossômicas, incluindo Síndrome do X Frágil, Paralisia Cerebral, encefalopatias epiléticas de início precoce e Neurofibromatose estão associadas ao Transtorno do Espectro do Autismo com ou sem um Transtorno do Desenvolvimento Intelectual concomitante. Deleções genômicas, duplicações e outras anormalidades genéticas são cada vez mais descritas em indivíduos com Transtorno do Espectro do Autismo, algumas das quais podem ser importantes para o aconselhamento genético. A exposição pré-natal ao valproato também está associada a um risco aumentado de Transtorno do Espectro do Autismo.
- Alguns indivíduos com Transtorno do Espectro do Autismo são capazes de funcionar adequadamente, fazendo um esforço excepcional para compensar seus sintomas durante a infância, adolescência ou idade adulta. Esse esforço sustentado, que pode ser mais típico das mulheres afetadas, pode ter um impacto deletério na saúde mental e no bem-estar. (OMS, 2022).

Para Williams e Wright (2008), além dos conhecimentos teóricos para se fazer um diagnóstico, os especialistas concentram-se em fatores específicos na hora da avaliação acerca das áreas de comunicação, de comportamento e social.

É importante que o processo diagnóstico seja realizado por uma **equipe multiprofissional** com experiência clínica e que não se limite à aplicação de testes e exames. A **pluralidade de hipóteses etiológicas** sem consensos conclusivos e a variedade de formas clínicas e/ou comorbidades que podem acometer a pessoa com TEA exigem o encontro de uma diversidade de disciplinas. Portanto, é preciso avaliar a necessidade de **exames neurológicos, metabólicos e genéticos que podem complementar o processo diagnóstico**. (BRASIL, 2015, p. 43, grifo nosso).

Para maior distinção e avaliação das características para diagnóstico, o DSM-V recomenda observar a frequência e a intensidade que os déficits impactam no comportamento, na comunicação e na interação social da pessoa em processo investigativo, considerando as características essenciais do transtorno do espectro autista que são os prejuízos persistentes na comunicação social recíproca e na interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades.

Para fechamento do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA), é fundamental observar:

- a) Os déficits persistentes, sua frequência e a intensidade na comunicação social muitas vezes demonstrado no atraso do desenvolvimento da linguagem, no não apontar, no não compartilhar;
- b) Os déficits persistentes, sua frequência e a intensidade na interação social quando na ausência de interesse social com outras crianças – no caso de autismo infantil – ou interações sociais incomuns;
- c) Os déficits persistentes, sua frequência e a intensidade no comportamento, muitas vezes trazendo movimentos repetitivos ou estereotipados, ausência de brincadeiras típicas ou fazendo brincadeiras incomuns;
- d) Descarte de outros diagnósticos que possam vir a se confundir com os sinais de TEA e análise de possíveis comorbidades conjuntas;
- e) Avaliação dos aspectos biopsicossociais, considerando para além da parte de investigação genética, biológica e ambiental, a conjuntura social e a histórico de vida da pessoa em processo de investigação.

Diante de um fechamento de diagnóstico confirmado do TEA, as ações especializadas em saúde precisam estar disponíveis para se iniciar um tratamento a partir de um plano/projeto terapêutico de intervenção com ações assertivas e de reabilitação da pessoa com autismo, com foco para um melhor desenvolvimento e autonomia nas áreas de interações sociais, de comunicação e de linguagem, além das atividades da vida diária.

Os pediatras e familiares devem ficar atentos aos sinais. Nem todos os médicos possuem um olhar ativo para o autismo, nem mesmo todos os pediatras. Procurar informações sobre o tema ainda é uma das melhores armas contra o autismo. Ademais, a atenção da família é fundamental. Muitos pais e mães conseguem identificar os sinais do autismo ainda quando suas crianças são bebês, outros não. Alguns identificam, mas negam, o que pode implicar em danos futuros na vida adulta de seus filhos.

No consultório, é comum ouvir de mães de autistas que, mesmo identificando sinais muito claros de que o filho tivera comportamentos muito diferentes do de seus primos ou irmãos, os parentes chegavam e falavam que ela estava ficando “louca” e que era coisa “da sua cabeça”. O contrário também pode acontecer: uma tia ou um primo pode identificar esses sinais, que são rechaçados ou ridicularizados pelos pais da criança. Sem dúvida alguma, ambas as posturas de incredulidade têm sido motivadas por um misto de desconhecimento e preconceito. (BRITES; BRITES, 2019, p. 20).

No Brasil, para a Sociedade Brasileira de Pediatria – SBP, a previsão legal possibilita a detecção precoce dos primeiros sinais do autismo, possibilitando com isso, a avaliação, e conseqüentemente a intervenção. “A partir das previsões legais que efetivaram políticas específicas para esta população, oportunidades são evidentes desde a idade mais precoce, fase esta em que o desenvolvimento neural está mais ativo” (MUNAYER, 2018).

A acelerada dinâmica de transformação da criança ao longo do tempo impõe que se valorize o momento de início das manifestações clínicas apresentadas por ela. **Quanto mais precoce for o início de um transtorno mental, maior será o risco de que ele se estabilize. Para um adulto, não faz muita diferença** se o seu transtorno se iniciou aos 20 ou aos 30 anos de idade, mas, **para uma criança, faz toda a diferença** se o seu transtorno teve início quando sua idade era de 2 ou de 12 anos. Os mesmos 10 anos têm valores completamente diferentes quando se trata de uma criança ou de um adulto. (BRASIL, 2015, p. 32, grifo nosso).

Pais e mães podem defrontar-se com inúmeras incertezas que só podem e devem ser esclarecidas com profissionais da área, o que demanda uma atenção e detecção precoce para o risco de TEA, e a busca em assegurar meios de acesso clínico ao diagnóstico. O diagnóstico de TEA é um dever do Estado e está dentro dos princípios da atenção básica do SUS.

A princípio os pais não sabem que os filhos têm autismo. Às vezes, há um familiar ou amigo com autismo. Contudo, em determinado momento, suspeita-se que há algo errado. Pode ser você, como pai ou provedor de cuidados, ou outra pessoa, por exemplo um amigo ou profissional. **A maioria dos pais nota que há algo estranho com os filhos, mas não sabe o quê:** isso pode acontecer sobretudo se for o primeiro filho ou se não tiverem outros filhos com os quais comparar marcos e desenvolvimento. (WILLIAMS; WRIGHT, 2008, p. 25, grifo nosso).

Williams e Wright (2008), ressaltam que muitos pais chegam a questionar suas capacidades e esforçam-se para entender por que as coisas que funcionavam, anteriormente, para outros filhos, com o autista acontecem diferentemente; ou mesmo questionam-se por que as coisas acontecem de forma diferente com os filhos de seus conhecidos. Os autores alertam que algumas pessoas investem muita energia e esforço para identificar os sinais de autismo de suas crianças, enquanto outras não conseguem detectar (ou não querem ter de admitir) os atrasos ou quaisquer sinais de distúrbio de neurodesenvolvimento.

É importante esclarecer que o quadro do autismo é uma “síndrome”, que significa “um conjunto de sinais clínicos”, conjunto que define uma certa condição de vida diferente daquela até então experimentada pela família. Além disso, tal condição impõe cuidados e rotinas diferenciadas. É igualmente importante esclarecer que os cuidados serão compartilhados entre a equipe profissional responsável pelo tratamento e a família. Ou seja, é importante fazê-la notar que ela não estará sozinha nesse processo e que terá respeitada sua autonomia na tomada das decisões. (BRASIL, 2014).

O diagnóstico precoce para qualquer manifestação é determinante, da mesma forma o é para o TEA. Destarte, por conta disso, foi promulgada a Lei n. 13.438 de 2017, que alterou o artigo 14 do ECA, determinando que todas as crianças com idade até 18 meses devem ser submetidas a diagnóstico de risco psíquico nas consultas pediátricas.

§ 5º. É obrigatória a aplicação a todas as crianças, nos seus primeiros dezoito meses de vida, de protocolo ou outro instrumento construído com a finalidade de facilitar a detecção, em consulta pediátrica de acompanhamento da criança, de risco para o seu desenvolvimento psíquico. (BRASIL, 2017).

De acordo com Rosenberg (2002) os últimos cinquenta anos apresentaram conflitos acerca do estatuto ontológico e da legitimidade social de doenças e transtornos mentais. O historiador explica que embora não exista consenso sobre numerosas doenças psiquiátricas, o fato de serem nomeadas como doenças constitui uma forma de poder e utilidade social. Se por um lado o autismo não é doença e não é reconhecido como uma questão de saúde, não tem como garantir direitos. Do outro, para fins legais, o autismo pautado e reconhecido como uma deficiência, passa a integrar o rol do DSM e da CIF, de modo a garantir direitos.

Embora não exista consenso sobre numerosas doenças psiquiátricas, o fato de serem nomeadas como doenças constitui uma forma de poder e utilidade social. O diagnóstico e a eventual inclusão nos DSMs evidenciam que “a presumida existência de entidades patológicas ontologicamente reais e definidamente específicas constituiu o princípio-chave que organiza quais decisões clínicas particulares poderiam ser tomadas racionalmente” (Rosenberg 2002, p. 239).

Dessa maneira, quando o autismo se integra a um diagnóstico incluído no DSM, fica explícita “a presumida existência de entidades patológicas ontologicamente reais e definidamente específicas constituiu o princípio-chave que organiza quais decisões clínicas particulares poderiam ser tomadas racionalmente” (Rosenberg 2002, p. 239).

Um ponto também importante que foi observado no decorrer da pesquisa, é que após o diagnóstico, surgem muitas dúvidas e indagações: é possível perder o diagnóstico de autismo? Este, pode ser reversível? O autismo tem cura ou uma vez manifestado ou persiste pelo resto da vida?

Ortega (2008) ressalta que há um movimento social ativista que mesmo tendo linhas de pensamentos diferentes – pró-cura e anticura – tem um elemento comum onde compartilham a recusa às explicações psicanalíticas “culpabilizantes”. Esses movimentos surgiram como recusa à visão negativa do autismo difundida pelas explicações psicanalíticas de Kanner, Bettelheim e outros, que focalizavam a incapacidade e a deficiência da pessoa autista, em detrimento de suas possíveis potencialidades.

Os movimentos pró e anticura do autismo “a procura pela cura levou a uma série de críticas de adultos no espectro autista, os quais se sentem incompreendidos e desconsiderados pelos especialistas e os familiares de autistas” (ORTEGA, 2009, p. 71). O sentimento de parte dos autistas que não compactuam com a hipótese de o autismo ter cura é de total incompreensão. Alguns ativistas, segundo Ortega (2008), compreendem as terapias, inclusive, como um atentado contra a diferença e a diversidade do cérebro humano, uma vez que o autismo está no rol da neurodiversidade cerebral.

Os grupos de pais e profissionais objetam que a maioria dos autistas, especialmente as crianças, não tem condição de saber qual é decisão correta, e que as vozes do movimento são de indivíduos que não deveriam ser considerados autistas. São acusados de estar no extremo mais funcional do espectro do transtorno, beirando a “normalidade”, uma situação muito díspar da vivida pela maioria das crianças autistas. Tratar-se-ia de uma minoria que se advoga o direito de falar no nome de uma maioria que não possui as capacidades cognitivas e emocionais requeridas para essa tomada de decisão. (ORTEGA, 2009, p. 71).

Para o movimento anticura, se o autismo não é uma doença, e sim uma diferença, a procura pela cura constitui uma tentativa de apagar a diferença, a diversidade. A exemplo, em 2004, Amy Harmon publicou uma série de artigos no New York Times sobre a neurodiversidade (Harmon 2004a, 2004b, 2004c). Neles, ficou clara a posição de ativistas autistas que não o vem como doentes que precisam ser curados, mas sim que o autismo é uma condição neurológica peculiar de cada ser com o transtorno, e, logo, por ser uma condição, não tem cura. O artigo gerou muitas controvérsias no campo identitário. Uma criança, por exemplo, “tem” ou “é” autista? Ortega (2008) explicou que em resposta ao artigo de Harmon, outros ativistas se posicionaram, como a associações de pais de crianças autistas que se negaram a reconhecer no autismo uma questão de identidade. O autismo é uma doença, não um estilo de existência ou uma marca identitária. As crianças não são autistas, elas têm autismo. O autor referenciou os escritos de Keit Weintraub em resposta aos artigos de Amy Harmon publicados no New York Times em 2004. O movimento pró-cura defende que há possibilidade de uma criança sair do espectro autista.

Rogers, Dawson e Vismara (2015), ressaltam que a intervenção precoce pode ser eficaz, e que algumas crianças até perdem as características de autismo como resultado dessa intervenção. Outras, ainda que com características, podem enfrentar desafios, mas conseguem participar em salas de aula típicas, desenvolver amizades e comunicam-se bem como os outros. Já outras, podem continuar a enfrentar graves desafios que requeiram serviços continuados.

Para a ciência e para o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (5ª edição), o DSM-5, o autismo é definido como um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por dificuldades de interação social, comunicação e comportamentos repetitivos e restritos; pode ser enquadrado em três categorias – leve, moderado e severo. É considerado um transtorno em que a visão científica é ampla e discordante em certos aspectos, o que requer a evolução constante dos estudos e pesquisas para compreensão ampla. Registra-se que o DSM-5 não faz referência explícita a não cura do autismo, mas que o TEA se manifesta em toda a vida, desde a infância até a velhice, apesar de não um transtorno degenerativo.

Os sintomas são frequentemente mais acentuados na primeira infância e nos primeiros anos da vida escolar, com ganhos no desenvolvimento sendo frequentes no fim da infância pelo menos em certas áreas (p. ex., aumento no interesse por interações sociais). Uma pequena proporção de indivíduos apresenta deterioração comportamental na adolescência, enquanto a maioria dos outros melhora. Apenas uma minoria de indivíduos com transtorno do espectro autista vive e trabalha de forma independente na fase adulta; aqueles que o fazem tendem a ter linguagem e capacidades intelectuais superiores, conseguindo encontrar um nicho que combine com seus interesses e habilidades especiais. Em geral, indivíduos com níveis de prejuízo menores podem ser mais capazes de funcionar com independência. Mesmo esses indivíduos, no entanto, podem continuar socialmente ingênuos e vulneráveis, com dificuldades para organizar as demandas práticas sem ajuda, mais propensos a ansiedade e depressão. Muitos adultos informam usar estratégias compensatórias e mecanismos de enfrentamento para mascarar suas dificuldades em público, mas sofrem com o estresse e os esforços para manter uma fachada socialmente aceitável. Quase nada se sabe sobre a fase da velhice no transtorno do espectro autista. (DSM-V, p.100, 2014).

Independente do posicionamento desses movimentos, o basilar é o alerta aos sinais de autismo para o processo de diagnóstico, afinal, desde os primeiros estudos – como nas publicações de Kanner, Asperger e outros – as características autistas demonstraram se apresentar mais visíveis e persistentes a partir do segundo ano de vida, em que pais e pessoas que convivem com a criança podem perceber mais os sinais. Se ainda à época, os psiquiatras conjecturavam que crianças nesta fase apresentavam alguns sinais e tinham uma certa “pobreza” de expressões gestuais e faciais e, quando eram inquietas, sua movimentação era estereotipada e sem objetivo, podendo haver movimentos rítmicos repetitivos, entre outras questões, como falas artificiais ou isoladas, hoje essas informações apresentam-se mais consubstanciadas e respaldadas em estudos e pesquisas que precisam ser amplamente difundidas à comunidade.

Essas observações foram cruciais para a sociedade caminhar no que hoje se tem compilado para subsidiar as investigações, diagnósticos e tratamentos de autismo no Brasil e no mundo. E muito ainda tem que ser explorado para melhor compreender o espectro autista e melhor subsidiar seu tratamento e empoderamento para o desenvolvimento das potencialidades das pessoas com esse transtorno neurológico.

O diagnóstico anda é complexo. Muitas famílias passam meses ou mesmo anos para conseguir fechar um quadro conclusivo, porém, o quanto antes o fizer, mais chances se tem de uma intervenção eficaz e direcionada peculiarmente para cada caso. Ainda que permeado de uma incógnita, atualmente mais diagnóstico tem sido laudados e maior tem sido a compreensão pelos médicos, especialistas em pediatria, psicólogos(as), terapeutas ocupacionais e afins, todavia, a revisão bibliográfica feita no capítulo primeiro desta tese, apontou que os estudos indicam que muitos profissionais de saúde ainda não estão familiarizados com o espectro e suas manifestações e graus, principalmente por ser tratar de uma avaliação clínica complexa.

O diagnóstico de autismo é só o primeiro passo, porém já se considera um avanço conseguir fechar um diagnóstico tão complexo. Após o diagnóstico, a família, com laudo em mãos, parte para o segundo passo: o tratamento e a busca por serviços especializados que possam garantir o início da construção de um projeto terapêutico específico e individualizado para a criança diagnosticada com autismo, o qual deve estar alinhado com inúmeras questões e com o contexto sociofamiliar da criança.

2.5 O processo de tratamento do autismo

Após o diagnóstico, há de se atentar aos níveis de complexidade que se baseia nos prejuízos da comunicação social e em padrões de comportamento restritos e repetitivos da pessoa com autismo, para, a partir daí, definir a melhor forma de intervenção e linha de tratamento específica para cada caso, uma vez que, dentro do que se considera o espectro autista, as pessoas com TEA se enquadra em níveis de gravidade.

Assim, o tratamento do Transtorno do Espectro Autista (TEA), pressupõe a busca de modelos e de abordagens individualizadas. Assim como, o processo de diagnóstico, o tratamento também é delicado e complexo, visto que alguns indivíduos com TEA são capazes de trabalhar adequadamente em muitos contextos por meio de esforço excepcional, de modo que seus déficits podem não ser aparentes para os outros. Em situação diversa, há indivíduos que atingem um nível de comprometimento maior e mais severo.

A neurociência comprova que o cérebro da criança pequena tem uma grande plasticidade, ou seja, está sempre aprendendo e é sensível a modificações, particularmente nos primeiros 1.000 dias de vida que vai desde a concepção até os 2 anos de idade. “Esse período, o desenvolvimento cerebral ocorre em uma velocidade incrível: as células cerebrais podem fazer até 1.000.000 de novas conexões neuronais a cada segundo – uma velocidade única na vida.” (UNICEF, 2016). Essas conexões formam a base das estruturas que dão sustentação à aprendizagem ao longo da vida. A primeira infância é o período que vai da concepção até os 6 anos de idade, é considerada uma janela de oportunidades crucial para a saúde, o aprendizado, o desenvolvimento e o bem-estar social e emocional das crianças.

A janela do desenvolvimento é, portanto, o momento ideal para o aprendizado e desenvolvimento de pessoas autistas, podendo potencializar as habilidades emocionais, cognitivas e sociais, além das capacidades intelectuais, aptidões e competências. Estudos científicos têm demonstrado que as primeiras experiências vividas na infância, bem como intervenções e serviços de qualidade ofertados nesse período, estabelecem a base do desenvolvimento. Ou seja, o que acontece nos primeiros anos de vida é fundamental para o desenvolvimento integral de meninas e meninos autistas e impactam na vida adulta deles.

A individualização do tratamento deve ser o guia de intervenção nos casos autistas, e para isso, a idade da criança, o grau de autismo, o contexto sociofamiliar, entre outros, são especificadores que devem ser considerados e entendidos como fatores importantes nessa individualização do tratamento, na seleção do tipo de intervenção e dos especialistas que vão intervir no ajuste do tipo de intervenção, entre outros fatores conjuntos que devem proporcionar as bases para se alcançar maior sucesso no processo de tratamento de pessoas com TEA.

Assim, após o diagnóstico – ou mesmo no processo investigativo dele – a luta deve ser por um tratamento e intervenção precoce, pois como seu viúvo, o quanto antes uma criança for diagnosticada e iniciar o tratamento ainda na primeira infância, mais chances de desenvolvimento ela tem, o que impacta fortemente na sua vida adulta e no seu bem-estar humano e social.

No Brasil, a rede de atenção à saúde do SUS, prega o conceito de integralidade e de territorialidade para atender os usuários de forma integral, visando garantir o seu direito de acessar uma rede de serviços de tratamento no seu território. A integralidade do SUS traz a necessidade de um olhar especializado sobre as relações e interações relativas aos sujeitos a partir das suas situações sociais e econômicas, fazendo interface com as políticas intersetoriais à saúde, como a assistência social, a educação, a segurança pública, entre outras.

Há a necessidade de uma visão multidimensional, o que implica ter uma diversidade de ofertas de atenção e serviços diante das distintas manifestações do TEA. Essa manifestação, como se vem apontando neste estudo, varia singularmente, o que implica que os serviços do SUS precisam de profissionais instrumentalizados e capacitados para identificar essas especificidades.

Dentro do SUS, o tratamento do TEA engloba algumas linhas de intervenções que devem seguir a indicação de tratamento a partir da construção de um projeto terapêutico singular (PTS), que vai orientar os profissionais e a família na direção do tratamento, “sem que cada invenção se torne um modelo padronizado, estandardizado, repetível para todos” (BRASIL, 2015, p. 65). São várias as linhas e modelos de intervenção e de tratamento utilizadas para intervir no atraso do desenvolvimento global, sobretudo no autismo. Cabe, portanto, uma avaliação de qual modelo é mais adequado ao projeto terapêutico de cada criança, de modo a contribuir para maior autonomia e desenvolvimento das habilidades cotidianas.

Quadro 12 – Abordagens de tratamento para autismo.

<p>Tratamento medicamentoso</p>	<p>Até o momento, não foram desenvolvidos medicamentos específicos para os transtornos do espectro do autismo. Os psicofármacos atualmente disponíveis não tratam propriamente dos transtornos do autismo, pois não produzem melhoras nas características centrais, como as dificuldades sociais e de comunicação ou as limitações nas brincadeiras e nos interesses. Os medicamentos têm como objetivos certos sintomas acessórios quando indicam sofrimento e/ou prejudicam intensamente a convivência da pessoa com TEA em seu meio familiar, escolar e em outros âmbitos. Dentre esses “sintomas-alvo” se destacam as condutas agressivas e autolesivas, os episódios de raiva e descontrole, as dificuldades para conciliar o sono e a inquietude extrema. Algumas estereotipias motoras ou comportamentos repetitivos também podem ser atenuados com o uso de medicação psiquiátrica. Os medicamentos não devem ser utilizados como único ou principal recurso terapêutico para a pessoa com transtorno do espectro do autismo, mas sempre devem vir associados com outras estratégias de cuidado. Quase sempre o uso de psicofármacos é acompanhado do surgimento de efeitos colaterais. Alguns são leves e podem ser manejados com reduções na dosagem ou mudança nos horários das tomadas. Outros, contudo, podem ser intensos e desagradáveis, razão pela qual é necessário avaliar se os benefícios da medicação não estão sendo anulados pelos problemas causados por ela e se não seria melhor suspendê-la ou trocá-la por outra substância.</p>
<p>Tratamento integrativo</p>	<p>O tratamento integrativo para o autismo é uma abordagem terapêutica que pode ajudar a melhorar a qualidade de vida das pessoas com autismo ao combinar diferentes terapias e tratamentos convencionais e alternativos. Elas não substituem o tratamento tradicional, mas busca se integrar com elas traçando alternativas, uma vez que o espectro não é uma doença, mas sim uma condição neurobiológica. O tratamento integrativo entende que o cérebro de uma pessoa autista funciona de uma forma específica, fazendo muitas sinapses (ligações) em uma parte, menos em outras. A consequência disso é o aparecimento de determinados comportamentos. Assim, a pessoa que está no espectro pode apresentar comorbidades como a gastrointestinal ou outra condição biológica que precisam ser consideradas e tratadas para uma melhor apreensão das intervenções e tratamentos terapêuticos. Em resumo, a linha integrativa trata o corpo e mente para receber as terapias e obter mais sinapses cerebrais, logo, mais sucesso nas intervenções e desenvolvimento da pessoa autista. O tratamento integrativo para o autismo enfatiza a importância da individualização do tratamento e, terapia comportamental, terapia ocupacional, terapia da fala e terapia de integração</p>

	sensorial pode incluir abordagens alternativas, como terapia nutricional, acupuntura, quiropraxia, musicoterapia e terapia com animais; além de terapia comportamental, ocupacional, terapia da fala e terapia de integração sensorial.
Psicoterapia	A Psicoterapia é um tratamento psicológico que busca curar as doenças da mente, os transtornos psicológicos e reestabelecer a saúde mental das pessoas. Há vários tipos de psicoterapia e o psicólogo escolhe o método psicoterápico de acordo com a linha teórica que segue em sua prática profissional. A exemplo, a linha de abordagem psicanalítica, que é uma abordagem que considera a singularidade de cada caso, tratando o mal-estar do sujeito, sempre em uma perspectiva relacional com base na linguagem, que detecta as aberturas que a pessoa com autismo apresenta em relação ao meio para ajudá-la, a partir de seus interesses, a potencializar suas condições de se relacionar com os outros. Os objetivos gerais no trabalho com pessoas com TEA são os seguintes: (a) minimizar suas dificuldades e/ou angústias; (b) ampliar suas capacidades de aprendizagem; (c) permitir que elas localizem suas fragilidades nas trocas emocionais e afetivas que as fazem se isolar, possibilitando uma saída própria nas suas relações com os que as cercam; (d) acolher a família e incluí-la como parceira do trabalho.
Terapia ocupacional	Atua nas questões sensoriais, motoras e físicas. Os terapeutas ocupacionais utilizam métodos e terapias que estimulam o aprimoramento de habilidades motoras, pois, dependendo do grau do autismo, essas habilidades podem estar comprometidas. Objetiva estimular para uma maior autonomia e adaptabilidade no cotidiano.
Fonoaudiologia	Atua em uma das limitações mais típicas do autista: a comunicação. Os fonoaudiólogos têm o intuito de melhorar o desenvolvimento das aptidões para comunicação oral, escrita, voz, audição e equilíbrio. A busca por melhorias nos elementos citados é de grande valia para vencer as barreiras impostas pelo autismo no que diz respeito à socialização da criança.
Musicoterapia	Técnica que se utiliza da arte e visa estimular a comunicação, expressão e o aprendizado. A musicoterapia pode ajudar também na sensibilidade auditiva que alguns autistas apresentam, além de estimular sensorialmente.
Ecoterapia	A equoterapia também é conhecida como hipoterapia ou terapia assistida por cavalos é um método terapêutico muito indicado para pessoas que possuem necessidades especiais. Auxilia na conexão e sintonia para o equilíbrio emocional, fortalecimento muscular, desenvolvimento da coordenação motora, controle de ansiedade, relaxamento, noção de espaço, além de estimular o tato, o visual e a parte auditiva. O método foi reconhecido pelo Conselho Federal de Medicina apenas em 1997. As sessões duram em torno de 30 minutos e são realizadas uma vez por semana, individualmente ou em grupo, mas é preciso deixar bem claro que essas sessões são acompanhadas por um terapeuta, que também pode ser especializado em fisioterapia, um psicomotricista ou até mesmo um fonoaudiólogo.
Acompanhamento terapêutico	O acompanhamento terapêutico (AT) apresenta-se como uma forma inventiva e criativa de promoção da saúde. São atividades que têm valor de tratamento que se ocupam da mediação das atividades com a cidade. Em alguns serviços, elas são desenvolvidas por profissionais específicos; em outros, constituem-se de uma ação do projeto terapêutico singular presente nas práticas de diferentes profissionais. O acompanhamento terapêutico visa ao fortalecimento da contratualidade (KINOSHITA, 1996) das pessoas nos espaços públicos, na escola, na vizinhança, nas igrejas, mediante acompanhamento imediato de profissionais juntamente com as pessoas no território onde vivem. Esse dispositivo pode ter a função de reintegração social e de ampliação da autonomia, buscando possibilidades de articulação, de circulação e de transformação de “lugares sociais”, auxiliando na redução do isolamento e evitando a ruptura de vínculos. O exercício deste cuidado se dá na realização de ações que visam à ampliação dos contextos, cumprindo a função de construir, junto da pessoa com TEA, possibilidades e estratégias que sejam produtoras de espaços de vida, de forma que a auxiliem e possibilitem apropriar-se de diferentes destinos para a sua vida mediante ações inventivas que provoquem novas formas de encontro.
Análise do Comportamento Aplicada (Applied Behavioral Analysis – ABA)	A análise do comportamento aplicada, conhecida como ABA, é uma abordagem que envolve a avaliação, o planejamento e a orientação – por parte de um profissional analista – do comportamento capacitado. Ressalta-se a importância de que os procedimentos de tratamento devem se basear na análise do caráter singular da história de cada pessoa. O comportamento é definido como a relação existente entre as ações

	de um indivíduo e os eventos anteriores e consequentes a essas mesmas ações. Apenas a investigação da dinâmica única dessas relações poderá fornecer embasamento suficiente para as práticas terapêuticas. A ABA tem sido amplamente utilizada para tratamento das pessoas com autismo. Nesses casos, a abordagem prioriza a criação de programas para o desenvolvimento de habilidades sociais e motoras nas áreas de comunicação e autocuidado, proporcionando a prática (de forma planejada e natural) das habilidades ensinadas, com vistas à sua generalização. Cada habilidade é dividida em pequenos passos e ensinada com ajudas e reforçadores que podem ser gradualmente eliminados. Os dados são coletados e analisados. A técnica atua também na redução de comportamentos não adaptativos (estereotípias, agressividade etc.).
Tratamento e Educação para Crianças com Transtornos do Espectro do Autismo (TEACCH)	O objetivo do TEACCH é apoiar a pessoa com transtorno do espectro do autismo em seu desenvolvimento, para ajudá-la a conseguir chegar à idade adulta com o máximo de autonomia possível, auxiliando-a na compreensão do mundo que a cerca (mediante a aquisição de habilidades de comunicação que lhe permitam relacionar-se com outras pessoas) e oferecendo-lhe, sempre que possível, condições de escolher de acordo com suas próprias necessidades. A meta fundamental é o desenvolvimento da independência por meio de um ensino estruturado de modo que estruturar fisicamente o ambiente de tratamento e aprendizagem da criança, de acordo com o seu nível de compreensão, pode aliviar o efeito dos déficits relacionados aos transtornos do espectro do autismo. Para isto, a rotina ou a sequência de atividades deve encontrar-se disponível de modo claro. Os materiais devem ser adequados visualmente. O programa deve levar em conta que a pessoa com transtorno do espectro do autismo precisa aprender, em pequenos passos, inclusive, a aumentar a sua tolerância ao tempo de trabalho. O programa TEACCH vem sendo implantado em instituições de muitos países e em cada uma delas são feitas adaptações à cultura do país, da região ou da própria equipe.
Denver	Modelo Denver de Intervenção Precoce – DENVER – (ESDM). é um método de intervenção precoce e intensivo pensado para ser aplicado em crianças pequenas, de 1 a 3 anos, podendo ser estendido até os 5 anos. Para manter o tempo e a qualidade no atendimento, o terapeuta cria uma relação afetiva com a criança através de jogos com brinquedos que a criança se interesse. As terapias com base em Denver devem começar com avaliação inicial, feita por um dos especialistas com o apoio de um “Check List”. Essa lista é um norteador de como será feito o trabalho, a partir dela o terapeuta é capaz de entender quais áreas que podem estar em atraso e traçar as metas para aquele pequeno. O Modelo Denver também é comportamental, e é baseado no ABA, porém voltados para crianças menores e contendo uma forma mais naturalista.
SON-RISE	O programa Son-Rise, sumariamente, apoia-se na filosofia de que mais do que obrigar a pessoa com autismo a participar das nossas vivências, os pais devem participar do mundo da criança como uma forma de construir uma ponte entre a criança e seus cuidadores. O The Son-Rise Program é uma alternativa de tratamento para autistas. Foi idealizado como uma maneira de apresentar opções de tratamentos que se baseiam em treinamentos pontuais e valoriza muito as relações interpessoais como força motriz para o desenvolvimento dos indivíduos com autismo.
PECS	O Sistema de Comunicação Alternativa e Ampliada denominado PECS é um método de comunicação alternativa utilizado em programas de intervenção para indivíduos com autismo que não desenvolveram a linguagem ou que apresentam déficits na fala. O PECS consiste em seis fases e começa ensinando um indivíduo a dar uma única figura de um item ou ação desejada a um “parceiro de comunicação” que imediatamente honre a troca como um pedido. O sistema prossegue ensinando a discriminação de figuras e como juntá-las em frases.
DIR-Floortime	Modelo terapêutico criado no final dos anos 1980 pelos pesquisadores Stanley Greenspan e Serena Wieder nos Estados Unidos. É uma estratégia com base no desenvolvimento funcional das crianças e suas diferenças individuais e de relacionamentos. Seu foco está na formação de alicerces sólidos no repertório para as competências intelectuais, emocionais e sociais de um indivíduo. É um modelo que visa o desenvolvimento da criança no espectro, respeitando as suas diferenças individuais, seu repertório de habilidades e suas relações interpessoais.
Integração Sensorial	A teoria de integração sensorial permite relacionar desordens na percepção, organização e interpretação da informação sensorial interoceptiva e exteroceptiva, relacionando-as com as dificuldades de aprendizagem e os desempenhos ocupacionais ineficientes. No caso dos TEA, estudos têm apontado grande incidência de

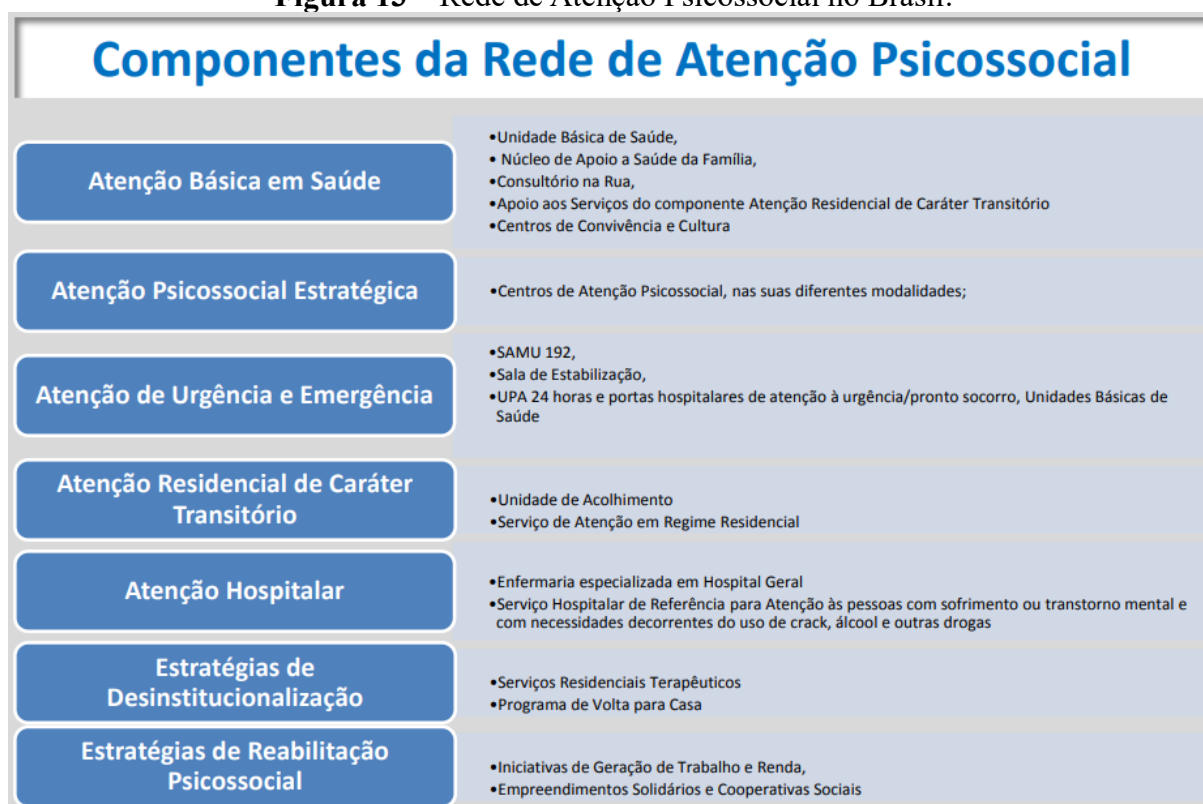
	<p>comportamentos atípicos de resposta sensorial. Perante estímulos sensoriais, a criança pode emitir respostas mais intensas e diferenciadas do que outras crianças no mesmo contexto. Reações de desconforto, choro e irritabilidade são alguns dos comportamentos frequentes que prejudicam a interação com o meio e a realização de atividades cotidianas. Em diversas situações cotidianas, a criança parece não conseguir controlar a entrada sensorial, mantém-se com um nível de alerta desequilibrado e emite comportamentos de recusa, na tentativa de afastar-se das informações desagradáveis, com um som alto ou ambiente muito barulhento; ou mesmo na alimentação da criança que rejeita certas texturas e cheiros. Também é percebido essa diversidade sensorial com algumas atividades de higiene como cortar o cabelo, tomar banho, entre outras atividades que deixam a criança extremamente irritada. A terapia de integração sensorial busca: (a) a diminuição dos níveis elevados de atividade; (b) o incremento do repertório de respostas adaptativas, dos jogos com propósitos e do compromisso social; e (c) a melhoria da capacidade de sustentação da atenção e o equilíbrio do nível de atividade, diminuição na emissão de comportamentos de autoagressão ou autoestimulação e a facilitação de comportamentos de imitação e antecipação, além da diminuição de problemas de coordenação e planejamento motor.</p>
Acompanhamento pedagógico	<p>Por meio da lei 12.764/12 (conhecida como Lei Berenice Piana), os alunos com autismo têm direito à educação, bem como podem dispor de um acompanhante pedagógico especializado fornecido pela própria escola. Nesse sentido, o acompanhamento pedagógico é essencial para permitir que cada pessoa tenha suas individualidades e necessidades respeitadas. O acompanhamento na escola torna-se fundamental pelo lado pedagógico, e para as relações com os colegas.</p>
Fisioterapia	<p>Estimula a coordenação motora fina e grossa para que a criança realize melhor as atividades, como se locomover, escrever, desenhar, manusear objetos, brincar, se vestir e cuidar da própria higiene, além de colaborar com as questões de estereotípias e movimentos repetitivos.</p>
Comunicação Suplementar e Alternativa (CSA)	<p>Comunicação suplementar é qualquer dispositivo, método ou sistema utilizado para complementar a fala. Já a comunicação alternativa é qualquer dispositivo, método ou sistema usado para a comunicação quando a fala não se desenvolveu ou sofreu mudança. Pessoas com TEA podem ter dificuldades complexas (inclusive de comunicação) e podem precisar de ajuda para desenvolver seu potencial para se comunicar funcionalmente. Alguns tipos de CSA são: Língua de sinais e gestos, pois frequentemente as pessoas com TEA têm dificuldades com esse uso natural de gestos e expressões faciais e, assim, se beneficiam do uso de sinais e gestos; Símbolos e figuras, isto é muito usado uma vez que é uma forma eficaz de se comunicar funcionalmente. Esse pode ser um mecanismo de baixo custo e baixa tecnologia como uma pasta de comunicação, podendo ser usado em qualquer ambiente. A exemplo, tem-se o PECS, que é um Sistema de Comunicação por Troca de Figuras que foi desenvolvido especificamente para pessoas com transtornos do espectro do autismo e transtornos correlatos, incentivando as trocas comunicativas.</p>
Aparelhos de alta tecnologia	<p>Jogos e aplicativos para uso em notebooks, tablets e até em aparelhos celulares, voltados especificamente para o desenvolvimento de pessoas com TEA, vêm sendo desenvolvidos. Eles em geral focalizam atividades que vão desde jogos educativos, tarefas de desenvolvimento cognitivo, ampliação de vocabulário e complexidade frasal, histórias sociais para ajudar a lidar com situações específicas (uma festa, convidar uma menina para sair, uma entrevista de emprego, uma prova na escola...).</p>

Fonte: Elaboração própria juntamente com informações de BRASIL (2015).

As terapias e metodologias são variadas; porém, na maioria das vezes, as terapias comportamentais são mais procuradas. Entre os diversos profissionais envolvidos nesses atendimentos estão os(as) terapeutas ocupacionais, os(as) fonoaudiólogos(as), os(as) psicólogos(as), pedagogos(as), assistentes terapeutas, fisioterapeutas, nutricionistas, médicos, entre outros.

No Brasil, os serviços de atendimento para pessoas com autismo são organizados pela Redes de Atenção Psicossocial (RAPS), que apresenta como princípios a equidade, o combate a estigmas, e a garantia de direitos e do acesso a serviços de qualidade. A Portaria n. 3.088/2011 regulamenta essa Rede de Atenção Psicossocial, conforme demonstrado na Figura 13:

Figura 13 – Rede de Atenção Psicossocial no Brasil.



Fonte: Brasil (2020).

A imagem acima demonstra o quadro macro da Rede de Atenção Psicossocial. Vamos nos ater aqui em discorrer sobre alguns aspectos da Atenção Básica em Saúde, a qual é vista como a porta de entrada do SUS e do atendimento às crianças e adultos com TEA. É também neste espaço que as famílias devem encontrar apoio no que se refere aos cuidados básicos de saúde acerca do diagnóstico do TEA, prevenção de agravos, identificação de riscos pró TEA, bem como às ofertas de reabilitação.

Ademais, há os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF), compostos por equipes multiprofissionais das equipes de saúde da família (ESF), como: psicólogo, assistente social, farmacêutico, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, educador físico, nutricionista, sanitarista, terapeuta ocupacional, médico ginecologista, médico homeopata, médico acupunturista, médico pediatra e médico psiquiatra.

Esses profissionais atendem, entre outras demandas, os casos relacionados ao autismo. O NASF não é um ambulatório, mas um dispositivo de apoio que funciona como porta de entrada. Em relação às pessoas com TEA, o NASF é um recurso a ser acionado para contribuir de maneira conjunta e corresponsabilizada para o processo diagnóstico e a proposição do projeto terapêutico singular, bem como para a sua viabilização.

Os CAPS, instituídos ainda em 1990, por sua vez, têm como objetivo a proteção dos direitos das pessoas com transtornos mentais e o atendimento dos casos de intenso sofrimento decorrente de transtornos mentais, como uso de álcool e outras drogas e/ou da ambiência, bem como casos de autismos de crianças e adultos. A equipe dos CAPS é composta por diferentes profissionais de saúde, entre psicólogos, terapeutas ocupacionais, enfermeiros, fonoaudiólogos, pedagogos, psiquiatras, clínicos gerais, assistentes sociais, técnicos de enfermagem, agentes sociais, entre outros.

Conforme a Portaria n. 3.088/2011, esses serviços se diferenciam como: CAPS I, CAPS II, CAPS III, CAPS i, CAPS ad e CAPS ad III. Vale esclarecer que os CAPS III funcionam 24 horas; os CAPS I não fazem restrição de atendimento por idade e os CAPS i (infantojuvenis) atendem especificamente crianças e adolescentes. Nos municípios onde não houver CAPS i, deverá ser garantida a atenção a essa população em outra modalidade existente.

A Portaria preconiza que as diferentes abordagens, bem como a intensidade do cuidado ofertado pelo CAPS, deverão ser para às singularidades das demandas das pessoas com TEA e de suas famílias e incluir outros pontos de atenção da saúde e de outros setores que disponham de recursos necessários à qualidade da atenção, como as Unidades Básicas de Saúde, os Centros Especializados de Reabilitação (CER), as instituições de ensino e os serviços de assistência social, trabalho, esporte, cultura e lazer. Esses são os serviços mais comuns que atendem pessoas com autismo na rede pública brasileira, sendo que muitas vezes, as famílias têm total dificuldade de acessá-los, haja vista as especificidades de cada pessoa com autismo e a composição de quadro de profissionais desses órgãos sem especialização na área.

Outra questão a ser observada é o papel da família no tratamento e nos cuidados para com as pessoas com autismo. Estudos apontam que o cuidado das pessoas com autismo tem sido centrado na família demandando pais e mães a uma função desafiadora no cuidado e tratamento, gerando alto nível de estresse, principalmente nas mães. Para Schmidt e Bosa (2007), a natureza crônica do autismo tende a acarretar dificuldades importantes no que concerne à realização de tarefas comuns, próprias da fase de desenvolvimento dessas pessoas.

Os familiares, por sua vez, veem-se diante da necessidade de enfrentar tais desafios impostos pela especificidade da condição, por meio de um ajuste de planos e expectativas, tal como a necessidade de adaptar-se à intensa dedicação e prestação de cuidados das necessidades do filho (DEMYER, 1979; FÁVERO; SANTOS, 2005; GAUDERER, 1997; GOMES *et al.*, 2004; HARRIS, 1983; SCHMIDT *et al.*, 2007). Portanto, não é surpreendente a consistência de vários estudos que revelam a existência de estresse agudo em famílias que possuem um membro com diagnóstico de autismo (FACTOR *et al.*, 1990; FÁVERO; SANTOS, 2005; SCHMIDT, 2004). (SCHMIDT; BOSA, 2007, p. 182).

Com o processo de diagnóstico, toda a família é afetada. O diagnóstico – ou a suspeita dele – é o momento inicial de aproximação com o autismo e da tentativa de conhecimento do que vem a ser esse transtorno. É o famoso “choque” advindo do desconhecido. “O que será do meu filho agora?”, “Ele vai ter uma vida normal?”.

Com o diagnóstico ou a suspeita dele, surgem questionamentos complexos, uma vez que se trata de sujeitos diferentes, e o autismo manifesta-se, portanto, diferente para cada um que o tenha. O grau de manifestação do autismo se configura do leve ao severo, e cada família vivencia uma experiência singular, embora alguns pontos diante das situações adversas acabam sendo comuns à todas elas. As características próprias do comportamento de pessoas com autismo, somadas à severidade do transtorno, podem constituir estressores em potencial para familiares. O tratamento exige da família extensos e permanentes períodos de dedicação que provocam, em muitos casos, alto nível de estresse²⁰ devido à sobrecarga.

Dado o diagnóstico, a família passa a ser a base para o tratamento e é conclamada – ainda durante a “digestão” do diagnóstico ou do processo investigativo – a fazer parte da construção de um projeto terapêutico de tratamento, tendo que dar conta de controlar suas próprias emoções e partir para luta em busca do acesso ao tratamento adequado às suas crianças. Muitas famílias, frente a um desafio desconhecido, paralisam diante da situação, precisando de esclarecimentos e auxílios em potencial. Outras, por sua vez, vão do “luto à luta”, com uma resiliência sub-humana para desbravarem o desconhecido e lutarem pelo tratamento de seus filhos e filhas. Há, também, aquelas que não compartilham de uma aceitação do diagnóstico e acabam demorarem a dar início ao tratamento, perdendo um tempo precioso no desenvolvimento de suas crianças. “o autismo não afeta apenas crianças; afeta todas as pessoas que interagem com essa criança.” (ROGERS e DAWSON, p. XIII, 2015).

²⁰A definição de estresse, de acordo com Lazarus e Folkman (1984), enfatiza a relação entre a pessoa e o ambiente, levando-se em conta, por um lado, as características da pessoa e, por outro, a natureza do evento Ambiental. Consequentemente, o estresse psicológico constitui-se em um processo no qual o indivíduo percebe e reage a situações consideradas por ele como desafiadoras, que excedem seus limites e ameaçam o seu bem-estar. Para Lipp (2000), o estresse envolve reações fisiológicas no organismo diante de demandas que exigem mais energia adaptativa para restabelecer o equilíbrio interno e a interpretação do indivíduo sobre os eventos experienciados.

Fávero e Santos (2005), em revisão bibliográfica sobre o impacto psicossocial e estresse de famílias com crianças autistas em literatura nacional e internacional, evidenciaram que as famílias de autistas revelam um nível geral de preocupações quanto ao bem-estar de suas crianças depois que os pais não puderem providenciar mais cuidados com elas; o prejuízo cognitivo da criança é um foco de estresse dos pais, principalmente no que se refere ao atraso linguístico delas.

Em alguns estudos levantados por Fávero e Santos (2005), observou-se que as mães mostraram maior grau de estresse que os pais, sobretudo, devido ao fato de serem cuidadoras primárias. Também foi identificado que o cuidar de uma criança autista constitui uma sobrecarga emocional, física e financeira. Para os autores, o estudo favoreceu a consistência da hipótese de que existe uma grande sobrecarga emocional, física e financeira no cuidado com as pessoas com autismo.

Schmidt e Bosa (2007),²¹ relatam que, para Bristol e Schopler (1983), o padrão de estresse dos familiares das crianças é mais elevado do que o de famílias que possuem um filho com desenvolvimento típico ou com síndrome de Down. “Em casa, a insistência em rotinas e a aversão à mudança, bem como sensibilidades sensoriais, podem interferir na alimentação e no sono e tornar os cuidados de rotina extremamente difíceis (p. ex., cortes de cabelo, cuidados dentários). (DSMV, 2014, p. 101).

Os autores identificaram, nos estudos pioneiros nesta área (DEMYER, 1979; MILGRAM; ATZIL, 1988), que há, nas famílias de crianças com autismo, presença de tensão física e psicológica nas mães, as quais se sentem em 66% se sentem culpadas, e 33% incertas quanto às suas habilidades maternas, bem como as mães entrevistadas apresentaram tendência a maior risco de crise e estresse parental que os pais, em decorrência da pesada tarefa materna com os cuidados diretos. Existe uma expectativa de que as mães tomem para si os cuidados da criança, muitas vezes, com o sentimento de desamparo e solidão nessa tarefa materna.

Schmidt, Dell’Aglia e Bosa (2007) mostram que as mães de pessoas com autismo identificam as atividades de vida diária como as maiores dificuldades para lidar com o filho (ex.: vestir-se, fazer a higiene e sair sozinho), seguidas de dificuldades de comunicação (ex.: como fazer amigos). Bradford (1997) propõe que estes tipos de desafio são percebidos por suas famílias como uma ameaça ao bem-estar, conduzindo seus membros a utilizarem estratégias de coping que visem reduzir o estresse decorrente. (SCHMIDT; BOSA, 2007, p. 182).

²¹ Neste estudo, pudemos observar que as famílias com pacientes autistas são significativamente dificultadoras da saúde emocional dos membros do grupo, com a doença crônica tornando-se um sintoma que acomete uma família de forma permanente.

Alguns estudos são mais duros com as interpretações. Para Sprovieri e Assumpção Jr (2001), a vida de uma família é um longo ciclo de eventos que abrange diferentes gerações e vários contextos histórico-sócio-culturais e ao se deparar com a chegada do autismo, essa condição pode corroborar para “comprometer” o grupo familiar quando esta passa a viver com os desafios de cuidar de uma pessoa autista. Os autores ressaltam que o autismo do filho pode colocar os pais diante de emoções de luto face à difícil experiência, ao ponto de alguns a tê-la como a “perda da criança saudável” ou do “filho ideal” que esperavam, apresentando sentimentos que podem chegar à desvalia pelo fato de alguns poderem se sentir “escolhidos” para viver uma “experiência dolorosa”.

O autismo leva o contexto familiar a viver rupturas por interromper suas atividades sociais normais, transformando o clima emocional no qual vive. **A família se une à disfunção de sua criança**, sendo tal fator determinante no início de sua adaptação. Paralelamente, torna-se inviável reproduzir normas e valores sociais e, conseqüentemente, manter o contexto social. A família sente-se então frustrada e diminuída frente ao meio, com os pais e a criança passando a ser desvalorizados. (SPROVIERI; ASSUMPÇÃO JR, 2001, p. 231, grifo nosso).

Nesse sentimento misto de tristeza e desafios, pessoas que nunca se viram, começam a compartilhar da mesma dor e, assim, passam a formar redes de apoio mútuo. Isso é observado na criação de grupos de pais e mães de crianças com autismo; em constituições de associações de luta pela causa; em instituições de atendimento e em articulação e movimento social para luta compartilhada por políticas públicas na área.

Acreditamos que **falar dessas famílias é como falar de todas aquelas que se superorganizam em torno de algum padrão de cronicidade**. Seu funcionamento, associado aos conteúdos específicos que as diferenciam, apresentam a mesma configuração no que se refere à doença como elemento organizador dos padrões relacionais. A dificuldade de favorecer a saúde emocional se apresenta na medida que estes sistemas não disponham de recursos internos e/ou externos para fazer face à tensão por tempo prolongado ou por toda a vida. (SPROVIERI; ASSUMPÇÃO JR, 2001, p. 236, grifo nosso).

Neto e Nascimento (2022), em estudo das redes solidárias de apoio às pessoas com autismo e seus familiares no Brasil, realizaram uma revisão sistemática de literatura e identificaram que o resultado se mostrou positivo para a existência de redes²², porém com poucos estudos científicos sobre a temática. Os autores concluíram seus estudos ratificando a existência de redes solidárias de apoio para autistas no Brasil, tanto de redes materiais não

²² Para os autores, o termo ‘rede’ é derivado do latim ‘rete: rede ou teia’, que representa um conjunto entrelaçado de fios, cordas, teias. Dessa forma, a palavra ‘rede’ foi adotada por diversas áreas do conhecimento para representar interligação, conexão, sinergia.

governamentais, com estrutura física, quanto nos espaços virtuais de apoio. Foi observado ainda, certo distanciamento do poder público em virtude da baixa oferta de serviços especializados para pessoas com a deficiência. Por fim, os autores concluíram também, que as redes de apoio mais efetivas são aquelas organizadas por pessoas físicas e jurídicas envolvidas na causa do autismo.

Como conclusão é reafirmada a importância da gestão das redes solidárias de apoio ao autismo, reconhecendo-se a existência dessas redes no Brasil, porém observando haver um distanciamento por parte do poder público, devido a um generalismo quanto à classificação de deficiência, envolvendo não só a legislação mas também a gestão pública, a constituição da agenda pública e o próprio atendimento a pessoas com deficiência, esquecendo-se não só das ramificações, das terminologias e conceitos, mas principalmente da distinção de cada especificidade de deficiência e do tratamento em si. (NETO; NASCIMENTO, 2022, p. 708).

Observa-se que as associações ou entidades filantrópicas não governamentais trabalham para que sejam elaboradas políticas públicas com foco na oferta de serviços específicos para autistas, como as associações de pais e amigos de crianças com essa deficiência. Essas organizações pautam a voz de muitas famílias e vem se tornando importantes protagonistas para a redes de apoio às pessoas com autismo e sua luta nacional e mundial para a consolidação dos direitos, da inclusão social, e da necessidade de pautar essa temática nas agendas políticas e públicas brasileiras.

Alguns desafios para o autismo se pautam também na capacidade do Estado e da sociedade em encarar os autistas e suas características como potenciais desenvolvimentos. A exemplo, o hiperfoco dos autistas, que podem parecer surgir do nada e durar semanas, meses ou mesmo anos, no lugar de ser tido como algo isolado, pode ser uma porta de entrada para iniciar uma conversa ou atrair a atenção desse segmento, uma vez que o objeto de seu interesse pode gerar uma interação social e uma melhor comunicação.

A neurociência também tem ganhado holofotes, segundo Bertaglia (2023), a neurociência vem sendo um importante canal de tratamento para as pessoas com autismo “Os avanços na neurociência têm proporcionado uma compreensão mais profunda dos mecanismos cerebrais que agem nas manifestações do autismo” (BERTAGLIA, 2023). Segundo a médica, esses conhecimentos estão impulsionando o desenvolvimento de terapias baseadas em neurofeedback, estimulação magnética transcraniana e técnicas de modulação sensorial. Essas são abordagens que buscam a reorganização e a recalibração dos circuitos cerebrais, podendo ajudar na regulação emocional, atenção e na resposta sensorial das pessoas autistas. Porém, segundo ela, esse tipo de terapia ainda não é tão usado e precisa de mais pesquisas.

Para Bertaglia (2023), as pesquisas genéticas também estão avançando na identificação

de variantes associadas ao autismo, o que pode direcionar uma medicina e terapia mais personalizadas com base em suas características genéticas individuais. A médica acredita que as pesquisas farmacológicas também estão explorando novos medicamentos e compostos para tratar sintomas específicos do autismo, como hiperatividade, agressividade e ansiedade, oferecendo opções terapêuticas mais eficazes e com menos efeitos colaterais.

No trato medicamentoso, não existe um remédio para autismo, uma vez que esse não é entendido como doença, mas sim com uma questão inerente ao neurodesenvolvimento. A medicação é indicada para tratar as possíveis comorbidades que podem estar associadas como ansiedade, agressividade, entre outros. Ademais, o trato medicamentoso, sem terapias associadas e demais formas de intervenção, não são eficazes para o desenvolvimento integral da pessoa autista. “A combinação de terapias inovadoras, abordagens baseadas em neurociência e a personalização do tratamento a partir de dados genéticos são caminhos promissores para melhorar a qualidade de vida das pessoas no espectro.” (BERTAGLIA, 2023).

A questão genética tem impactado no planejamento familiar de alguns pais e mães que já tiveram filhos autistas, os levando, por vezes a refletirem sobre as possibilidades de terem os futuros filhos após terem tido um com diagnóstico de autismo. Isto porque alguns dados apontam que, geneticamente, pais e mães que tem filhos autistas, tem maior probabilidade de que os demais filhos possam também nascer com o transtorno. Porém esse ponto genético é de cunho investigativo das demais ciências, motivo pelo qual não será aprofundado neste momento.

A meu ver, este fato nos coloca diante de importantes dilemas éticos e sociopolíticos. A questão é dupla: permitirá o teste genético estabelecer as sutilezas necessárias para definir claramente em que ponto do espectro autista o feto e/ou o embrião se encontra? Mas ao mesmo tempo, se se trata de um espectro, ou seja, um contínuo, qual deve ser o ponto de corte a determinar o nível em que o grau de comprometimento cognitivo é aceitável, mas para além dele se justificaria o aborto? Em poucas palavras, permitirá o teste genético diferenciar os autistas de “baixo” daqueles de “alto” funcionamento? Isto sem mencionar que, **mesmo nos casos mais severos de autismo, não existe consenso a respeito do aborto dessas crianças, como não existe de fato em relação à síndrome de Down e a outras doenças e transtornos.** (ORTEGA, 2008, p. 483, grifo nosso).

Não se nega que os avanços trazem benefícios para futuros tratamentos das pessoas autistas, mas também geram reflexões no patamar dos direitos, face uma condição neurológica diversificada peculiar de cada pessoa, em pensar na possibilidade de em breve dispormos de “um teste genético para detectar o risco de autismo em um feto ou embrião pode abrir a porta para que pais tenham a opção de impedir o nascimento de um filho, mesmo com as formas mais brandas do transtorno” (Ortega, 2008, p. 482).

2.6 Políticas públicas para as pessoas autistas no Brasil

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), o TEA hoje afeta cerca de 70 milhões de pessoas em todo o mundo. Estima-se que atinja cerca de 2 milhões de pessoas no Brasil. “Não se trata de algo raro, portanto, tornando-se, assim, interesse de Políticas Públicas” (MUNAYER, 2018, p. 37). No Brasil não há estatísticas oficiais, mas se estima que 2 milhões de pessoas estejam no espectro autista.

Historicamente, as crianças com TEA vêm sendo cuidadas principalmente pela rede filantrópica (como a APAE e a Sociedade Pestalozzi), educacional, em dispositivos da assistência social ou em serviços oferecidos pelas próprias associações de familiares. Alguns poucos tinham acesso a “serviços-ilha” na área da saúde mental, geralmente situados em hospitais psiquiátricos ou universitários que ofereciam tratamento multiprofissional, mas sem maiores articulações com a rede de serviços preconizada pela Política Nacional de Saúde Mental. Outros eram seguidos em regime ambulatorial tradicional, realizado por psiquiatra ou neurologista, com tratamento exclusivamente medicamentoso.

Dados da história das organizações em torno dos autistas no Brasil remete a 1983, quando surgia a primeira Associação de Amigos de Autistas do Brasil, a AMA-SP, tendo como principal mentor o Dr. Raymond Rosemberg. Posteriormente, em 1989, mais organizações surgiam, como foi o caso da Associação Brasileira do Autismo (ABRA), a qual promoveu o I Congresso Brasileiro de Autismo, cuja segunda edição aconteceu em 1991. Atualmente, o autismo como deficiência é atendido por meio da proteção social especial do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), tendo o Benefício de Prestação Continuada (BPC), previsto na Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) brasileira, como garantia de um salário-mínimo por mês aos idosos com 65 anos ou mais, ou pessoas com deficiência de qualquer idade.

É importante esclarecer que o BPC não se trata de uma aposentadoria, e sim um benefício assistencial. Hoje as crianças com autismo podem ter direito a esse benefício, visto que o autismo é considerado um tipo de deficiência para efeitos legais.

É importante salientar que **não devemos colocar a deficiência dentro de uma concepção puramente médica**, ficando associada exclusivamente à doença. Se bem que a deficiência possa ser causada por uma doença, **ela não se caracteriza como doença**, não devendo, portanto, ser confundida com uma das causas que a podem gerar, e que não a constitui de fato. (MARTINS, 2008, p. 28, grifo nosso).

No entanto, há critérios para garantir a concessão do BPC. É necessário que a condição de autista cause à criança impedimentos de natureza mental, intelectual ou sensorial de longo

prazo, impossibilitando-a de participar plenamente na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas. Além do autismo, é preciso, ainda, que a família possua uma renda familiar por pessoa de até 1/4 de salário-mínimo; não receba outro tipo de benefício; tenha naturalidade brasileira, nata ou naturalizada, ou indígena, e esteja devidamente inscrita no Cadastro Único²³ (CadÚnico).

Atualmente, o Sistema Único de Saúde – SUS, trabalha com o entendimento de constituição de redes de atendimento. A ideia fundamental é que somente uma organização em rede, e não apenas um serviço ou equipamento, é capaz de fazer face à complexidade das demandas de inclusão de pessoas estigmatizadas, por séculos, em um país de acentuadas desigualdades sociais (BRASIL, 2005).

Segundo o SUS, para um melhor diagnóstico clínico das pessoas com autismo, é preciso considerar a importância de reconhecer o lugar social reservado a elas, as relações com a vizinhança, com a creche e com a escola. Conforme o documento do Ministério da Saúde intitulado “Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde – SUS”:

É necessária uma escuta qualificada da família e da pessoa em questão, incluindo: sua história de vida (dados sobre a gestação, o nascimento, os primeiros anos de vida, os marcos de desenvolvimento); a configuração familiar (quem mora na casa, laços familiares, relações com amigos, quem se ocupa prioritariamente do cuidado); sua rotina diária (creche, escola ou grupo social, dia a dia, autonomia); sua história clínica (intercorrências de saúde, hospitalizações); os interesses da pessoa e da família de um modo geral; a queixa da pessoa e/ou da família. (BRASIL, 2015, p. 44).

A Lei n. 10.048 de 2000 trata da prerrogativa de atendimento prioritário às pessoas com condições específicas, quais sejam: pessoas com deficiência, idosos com idade igual ou superior a 60 (sessenta) anos, gestantes, lactantes, pessoas com crianças de colo e obesos. Para tal garantia, ficou estabelecido que as repartições públicas e empresas concessionárias de serviços públicos estão obrigadas a conceder atendimento prioritário, por meio de serviços individualizados que assegurem tratamento diferenciado e atendimento imediato às pessoas nessas condições específicas.

A referida lei estabeleceu que as empresas públicas de transporte e as concessionárias de transporte coletivo devem reservar assentos, devidamente identificados, aos idosos, gestantes, lactantes, pessoas portadoras de deficiência e pessoas acompanhadas por crianças de

²³O Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal é um instrumento de coleta de dados e de informações que oferece um número de identificação social (NIS). Esse código familiar possibilita identificar as famílias de baixa renda para fins de eletividade e inclusão em programas sociais.

colo. E, ainda, estabeleceu normas para logradouros e sanitários públicos, bem como para edifícios de uso público, a fim de priorizar edificações destinadas a facilitar o acesso e o uso desses locais pelas pessoas portadoras de deficiência.

No mesmo ano, a Lei n. 10.098 de 2000 estabeleceu as normas gerais e os critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, mediante a supressão de barreiras e de obstáculos em vias e espaços públicos, no mobiliário urbano, na construção e reforma de edifícios e nos meios de transporte e de comunicação.

A citada lei tornou legais as definições de termos cruciais para esse segmento, considerando a redação dada pela Lei n. 13.146, de 2015, em vigência, conhecida como o estatuto da pessoa com deficiência, especificando os seguintes termos:

I - **acessibilidade**: possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transportes, informação e comunicação, inclusive seus sistemas e tecnologias, bem como de outros serviços e instalações abertos ao público, de uso público ou privados de uso coletivo, tanto na zona urbana como na rural, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida;

II - **barreiras**: qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação social da pessoa, bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão, à circulação com segurança, entre outros, classificadas em: a) barreiras urbanísticas: as existentes nas vias e nos espaços públicos e privados abertos ao público ou de uso coletivo; b) barreiras arquitetônicas: as existentes nos edifícios públicos e privados; c) barreiras nos transportes: as existentes nos sistemas e meios de transportes; d) barreiras nas comunicações e na informação: qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que dificulte ou impossibilite a expressão ou o recebimento de mensagens e de informações por intermédio de sistemas de comunicação e de tecnologia da informação.

III - **pessoa com deficiência**: aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas;

IV - **pessoa com mobilidade reduzida**: aquela que tenha, por qualquer motivo, dificuldade de movimentação, permanente ou temporária, gerando redução efetiva da mobilidade, da flexibilidade, da coordenação motora ou da percepção, incluindo idoso, gestante, lactante, pessoa com criança de colo e obeso;

V - **acompanhante**: aquele que acompanha a pessoa com deficiência, podendo ou não desempenhar as funções de atendente pessoal; [...]. (BRASIL, 2000, grifo nosso).

Outro marco conceitual que o Brasil segue é a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência²⁴ (2007), de 2009, que traz o conceito atualizado, definindo pessoa com deficiência como aquela que:

²⁴ A Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência tem como propósito promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente.

[...] tem **impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial**, os quais, em interação com diversas **barreiras**, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em **igualdade de condições** com as demais pessoas. (BRASIL, 2009, grifo nosso).

Nessa categoria, enquadram-se as pessoas com autismo. Segundo a convenção, não é o limite individual que determina a deficiência, mas, sim, as barreiras existentes nos espaços, no meio físico, no transporte, na informação, na comunicação e nos serviços. Já o Estatuto considera que a avaliação da deficiência deve seguir o modelo biopsicossocial e ser realizada por equipe interdisciplinar, haja vista os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo; os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais; a limitação no desempenho de atividades e a restrição de participação.

Em 2012, as pessoas com autismo no Brasil passaram a ser legitimadas como pessoa com deficiência para todos os efeitos legais e de direitos. Isso se deu por meio da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (BRASIL, 2012) –. Essa caracterização foi importante, uma vez que surgiam cada vez mais casos de autismo. Ao ser instituída essa Política, a ratificação dos direitos fundamentais constitucionais brasileiros de outras convenções mundiais foi expressa em texto legal, com ênfase para o que são os direitos da pessoa com autismo – TEA – a saber:

- Art. 3º São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista:
- I - a vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer;
 - II - a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração;
 - III - o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo:
 - a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;
 - b) o atendimento multiprofissional;
 - c) a nutrição adequada e a terapia nutricional;
 - d) os medicamentos;
 - e) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento;
 - IV - o acesso:
 - a) à educação e ao ensino profissionalizante;
 - b) à moradia, inclusive à residência protegida;
 - c) ao mercado de trabalho;
 - d) à previdência social e à assistência social. (BRASIL, 2012).

A lei garante que, nos casos de necessidade comprovada, a pessoa com TEA incluída nas classes comuns de ensino regular terá direito a acompanhante especializado, além de não ser submetida a tratamento desumano ou degradante, tampouco privada de sua liberdade ou do convívio familiar, nem sofrer discriminação por motivo da deficiência. Em seu Art. 7º, consta que “o gestor escolar, ou autoridade competente, que recusar a matrícula de aluno com

transtorno do espectro autista, ou qualquer outro tipo de deficiência, será punido com multa de 3 (três) a 20 (vinte) salários-mínimos” (BRASIL, 2012).

A Política Nacional de Educação Especial, no contexto da Educação Inclusiva, por meio da Resolução CNE/CEB N° 4/2009, dispõe o seguinte conceito acerca de indivíduos com Transtornos Globais do Desenvolvimento:

[...] aqueles que apresentam um quadro de alterações no desenvolvimento neuropsicomotor, comprometimento nas relações sociais, na comunicação ou estereotípias motoras. Incluem-se nessa definição alunos com autismo clássico, síndrome de Asperger, síndrome de Rett, transtorno desintegrativo da infância (psicoses) e transtornos invasivos sem outra especificação. (BRASIL, 2009).

A Carta magna, a Constituição brasileira, ainda em 1988, já assegurava o direito à educação a todos, inclusive para as pessoas com deficiência, a partir de uma política de inclusão, preferencialmente em escola regular e atendimento educacional especializado. Não diferente disso, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), promulgado em 1990, reiterou os direitos positivados constitucionalmente; na sequência, em 1994, o Brasil foi signatário da Declaração de Salamanca, um dos compromissos mais importantes de garantia de direitos educacionais para as pessoas com deficiência, na qual estabelece regras para a viabilização da inclusão escolar em ensino regular (MUNAYER, 2018).

A Conferência Mundial Sobre Necessidades Educativas Especiais, realizada em Salamanca, na Espanha, em junho de 1994 preconizou a adoção de linhas de intervenção em Educação Especial, em que o princípio balizador apoia-se em que:

Todas as escolas deveriam acomodar as crianças independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas ou outras. Deveriam incluir crianças deficientes e superdotadas, crianças de rua e que trabalham, crianças de origem remota ou de população nômade, crianças pertencentes a minorias linguísticas, étnicas ou culturais e crianças de outros grupos em desvantagem ou marginalizados [...]. No contexto destas Linhas de Ação o termo "necessidades educacionais especiais", refere-se a todas aquelas crianças ou jovens cujas necessidades se originam em função de deficiências ou dificuldade de aprendizagens. Muitas crianças experimentam dificuldades de aprendizagem e têm, portanto, necessidades educativas especiais em algum momento de sua escolarização. As escolas têm que encontrar a maneira de educar com êxito todas as crianças, inclusive as que têm deficiências graves. (CARVALHO, 2008, p. 58).

Em 1996, foi promulgada a Lei n. 9394/96, denominada de Lei de Diretrizes e Bases na Educação, que promoveu a reforma educacional em harmonia com a legislação federal, trazendo a previsão de que a educação às pessoas com deficiências deveria ser garantida, de preferência, na rede regular de ensino.

O Ministério da Educação publicou as adequações necessárias com os Parâmetros Curriculares Nacionais (PCN), definindo estratégias para esses alunos. Em 2001, foram publicadas as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, não obstante a legislação existente aponte a previsão do atendimento às pessoas com deficiência como um público ainda escasso.

O fato é que o histórico dos cuidados com a saúde mental no Brasil remete à reforma psiquiátrica, sendo que, em 2001, foi instituída a Lei n. 10.216, de 6 de abril de 2001, que garantia os direitos das pessoas com transtornos mentais no âmbito do SUS, a partir de uma linha de atenção, assegurando o direito ao cuidado em serviços comunitários de saúde mental.

Isso gerou certo avanço em relação à implantação da rede de serviços de saúde mental. Criava-se no país um desenho de atendimento à saúde mental no âmbito público, inclusive com a estruturação de serviços dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS).

A lei n. 10.216/01, que dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental, assegura ao autista, além de outras garantias, o reconhecimento como pessoa singular de direitos e proteção. Afinal, é certo que a caracterização do autista como pessoa com deficiência implica na garantia dos direitos das políticas de inclusão.

Art. 1º Os direitos e a proteção das pessoas acometidas de transtorno mental, de que trata esta Lei, são assegurados sem qualquer forma de discriminação quanto à raça, cor, sexo, orientação sexual, religião, opção política, nacionalidade, idade, família, recursos econômicos e ao grau de gravidade ou tempo de evolução de seu transtorno, ou qualquer outra. (BRASIL, 2001).

É responsabilidade do Estado o desenvolvimento da política de saúde mental, a assistência e a promoção de ações de saúde a todas as pessoas com algum transtorno mental, garantindo a devida participação da sociedade e da família.

Parágrafo único. São direitos da pessoa portadora de transtorno mental:

- I - ter acesso ao melhor tratamento do sistema de saúde, consentâneo às suas necessidades;
- II - ser tratada com humanidade e respeito e no interesse exclusivo de beneficiar sua saúde, visando alcançar sua recuperação pela inserção na família, no trabalho e na comunidade;
- III - ser protegida contra qualquer forma de abuso e exploração;
- IV - ter garantia de sigilo nas informações prestadas;
- V - ter direito à presença médica, em qualquer tempo, para esclarecer a necessidade ou não de sua hospitalização involuntária;
- VI - ter livre acesso aos meios de comunicação disponíveis;
- VII - receber o maior número de informações a respeito de sua doença e de seu tratamento;
- VIII - ser tratada em ambiente terapêutico pelos meios menos invasivos possíveis;

IX - ser tratada, preferencialmente, em serviços comunitários de saúde mental. (BRASIL, 2001).

Em decorrência disso foram criados e implementados os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), que dispõem sobre a proteção e os direitos das pessoas com transtornos mentais e trazem a previsão de um modelo para a assistência em saúde mental entre a população atendida, os autistas. Na sequência, em 2002, surgiram os Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil (CAPSi) (MUNAYER, 2018).

A partir da Portaria MS/GM n. 4.279, de 30 de dezembro de 2010 (BRASIL, 2010), e do Decreto presidencial n. 7.508, de 28 de junho de 2011 (BRASIL, 2011), o SUS passou a ser orientado a partir da estruturação de Redes de Atenção à Saúde – RAS, buscando ofertar certa integralidade de atendimento nos territórios brasileiros. As RASS deverão se orientar pela lógica da regionalização, e todas as Regiões de Saúde deverão desenvolver ações de atenção psicossocial.

O conceito de território é fundamental para a saúde mental por se tratar não somente da definição de uma área geográfica de responsabilidade dos serviços, mas também pela proximidade dos contextos reais das pessoas, favorecendo seu acesso, além de propiciar conhecer e interagir com as dimensões da vida cotidiana dos usuários e de sua rede social. Dessa forma, trabalhar no território requer conhecer e operar com os recursos e saberes das pessoas e das instituições públicas e comunitárias. (BRASIL, 2005).

Em 2011, foi lançado o “Viver Sem Limite: Plano Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência” (BRASIL, 2011), um programa nacional do Ministério da Saúde por meio do qual se instituiu a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS.

Em 2014, o referido Ministério criou as “Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com transtornos do espectro do autismo – TEA”, elaboradas para oferecer orientações às equipes de atenção da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência para o cuidado à saúde da pessoa com TEA e sua família. Segundo a Política de Reabilitação (2014), o autismo, o seu diagnóstico e o seu tratamento devem ser uma tarefa multidisciplinar. Essa política dá algumas diretrizes para o tratamento, por exemplo, sobre o vínculo das equipes com as famílias de modo a se tornar referência no projeto terapêutico do caso.

Em 2015, foi publicado o documento “Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde – SUS” (BRASIL, 2015). Essa publicação é um dos resultados da soma dos esforços da sociedade civil e do Estado, de modo a oferecer orientações para os cuidados com a saúde das pessoas com TEA dentro da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.

A oferta de tratamento nos pontos de atenção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência constitui uma importante estratégia na atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo, uma vez que tal condição pode acarretar alterações de linguagem e de sociabilidade que afetam diretamente – com maior ou menor intensidade – grande parte dos casos, podendo ocasionar limitações em capacidades funcionais no cuidado de si e nas interações sociais. Tal situação pode demandar cuidados específicos e singulares de habilitação e reabilitação diante de necessidades diferentes ao longo de suas diferentes situações clínicas. (BRASIL, 2014).

Esse foi um processo resultante de muita luta dos movimentos científicos e sociais, principalmente das entidades e associações de pais de pessoas com transtornos do espectro do autismo, as quais vêm, gradativamente, conquistando direitos e lutando por equidade e por atendimento integral às pessoas com TEA. E nesse aspecto é preciso ter cautela.

Como se vê no estudo de Simpson (2003), ao analisar o cenário americano, os desafios às políticas públicas educacionais voltadas às pessoas com TEA passam, também, pela esfera científica. O autor constatou que, apesar de órgãos, militantes e familiares conseguirem efetivamente se engajar e influenciar decisões que envolvam pessoas com autismo, tais decisões, ainda que acatadas, não foram positivas, porquanto não se fundaram em evidências científicas e só consideraram aspectos políticos e financeiros.

Simpson (2003) relatou que o departamento de educação dos EUA implementou a identificação e o uso de práticas escolares amparadas em evidências. Como exemplo, foi criada a What Works Clearinghouse (WWC), projetada para fornecer aos tomadores de decisão informações confiáveis e cientificamente fundamentadas, observando métodos educacionais eficazes e úteis.

Cabe ressaltar que, no rol das políticas públicas para as pessoas com deficiência no Brasil, em consonância com a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, o governo brasileiro, ao instituir a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (BRASIL, 2012), Lei 12.764, de 27 de dezembro de 2012, a pessoa com autismo deve ser considerada um indivíduo com deficiência para todos os efeitos legais.

I - deficiência persistente e clinicamente significativa da **comunicação** e da **interação sociais**, manifestada por deficiência marcada de **comunicação verbal e não verbal** usada para interação social; **ausência de reciprocidade** social; **falência em desenvolver e manter relações** apropriadas ao seu nível de desenvolvimento;
 II - **padrões restritivos e repetitivos** de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais **estereotipados** ou por comportamentos sensoriais **incomuns**; excessiva aderência a **rotinas** e padrões de

comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos. (BRASIL, 2012, grifo nosso).

As diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA preveem que:

- I - a intersetorialidade no desenvolvimento das ações e das políticas e no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista;
- II - a participação da comunidade na formulação de políticas públicas voltadas para as pessoas com transtorno do espectro autista e o controle social da sua implantação, acompanhamento e avaliação;
- III - a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com transtorno do espectro autista, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes;
- IV - (VETADO);
- V - o estímulo à inserção da pessoa com transtorno do espectro autista no mercado de trabalho, observadas as peculiaridades da deficiência e as disposições da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente);
- VI - a responsabilidade do poder público quanto à informação pública relativa ao transtorno e suas implicações;
- VII - o incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista, bem como a pais e responsáveis;
- VIII - o estímulo à pesquisa científica, com prioridade para estudos epidemiológicos tendentes a dimensionar a magnitude e as características do problema relativo ao transtorno do espectro autista no País. (BRASIL, 2012).

A legislação serviu de base para publicação da Nota Técnica n. 24/2013/MEC/SECADI/DPEE que, além de corroborar a educação inclusiva em todos os níveis da educação, orientou a necessidade da formação inicial e continuada dos docentes para o atendimento dessa população, o direito do aluno autista em ensino regular, atendimento especializado e participação de profissional de apoio quando identificada a necessidade do discente (DIAS, 2017).

Com base nas políticas públicas deveria ser assegurado e ofertado um treinamento específico aos profissionais que trabalham na saúde e na educação. **A lei exige que todas as escolas aceitem crianças autistas** com o objetivo de incluí-las, mas a inclusão não é simplesmente deixá-las no mesmo espaço que outras crianças. Para que essa inclusão seja efetiva, o profissional da educação deve ter como objetivo a escolarização plena dos sujeitos com TEA, como exemplo: atividades integradas ao grupo, promovendo a autonomia e desenvolvimento das relações sociais; a avaliação pedagógica flexível; estímulo à comunicação com abertura para as estratégias visuais de comunicação Alternativa ou Aumentativa; entre outras formas para incluir. (MUNAYER, 2018, p. 37, grifo nosso).

É importante reforçar que o TEA exige um tratamento constante ao longo de toda a vida do paciente; da mesma forma, o apoio à família é necessário. No entanto, ainda há espaços nas

políticas públicas existentes que vão desde à importância do diagnóstico à intervenção na realidade do sujeito autista.

Aferimos que os dados e discussões acerca do autismo são recentes, tal como seu surgimento na agenda pública e política²⁵. O processo está em construção e o entendimento social e político acontece de forma gradativa, enquanto as conquistas sociais da categoria perpassam, sobretudo, pela posição de resistência dos movimentos sociais, entre os quais existem entidades e associações de mães e pais de pessoas com transtornos do espectro do autismo em busca de equidade e integralidade nos cuidados.

Alguns dos avanços brasileiros que se deram nas normas de acessibilidade das pessoas com deficiência foram relevantes. Tornou-se compulsório o aviso por meio de sinais identificadores para atendimento preferencial, com simbologias (Figura 14) para gestantes, idosos e pessoas com necessidades especiais, em instituições públicas e privadas, bem como em estacionamentos.

Figura 14 – Placa de atendimento preferencial.



Fonte: Munayer (2018).

Posteriormente, passou-se a se prever de forma legal a sinalização do atendimento prioritário com identificação para **pessoas com autismo**. Foi acrescentado, então, o símbolo das peças de quebra-cabeça (Figura 15). Composto por um laço colorido, tornou-se símbolo mundial referente à conscientização em relação ao TEA (MUNAYER, 2018).

²⁵ “A agenda de políticas resulta de um processo pouco sistemático, extremamente competitivo, pelo qual se extrai, do conjunto de temas que poderiam ocupar as atenções do governo, aquelas questões que serão efetivamente tratadas” (RUA, 2014).

Figura 15 – Símbolos utilizados nas placas de atendimento prioritário.



Fonte: página da Câmara Municipal do município de Carambeí – PR²⁶.

A Lei 13.977, de 8 de janeiro de 2020, conhecida como Lei Romeo Mion, cria a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTEA), emitida de forma gratuita, sob responsabilidade de estados e municípios. Esse documento é um substituto para o atestado médico e tem o papel de facilitar o acesso a direitos previstos na Lei Berenice Piana, Lei 12.764/12.

Art. 3º - A. É criada a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTEA), com vistas a garantir atenção integral, pronto atendimento e prioridade no atendimento e no acesso aos serviços públicos e privados, em especial nas áreas de saúde, educação e assistência social. (BRASIL, 2020).

A motivação que justifica a inclusão do autismo nessas sinalizações se apoia, nomeadamente, na Lei n. 12.764/2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e enquadra o autista como pessoa com deficiência. Esse foi um marco brasileiro para que as pessoas com autismo pudessem ter acesso a esses e a outros direitos, afinal, trata-se de indivíduo com singularidades, características fisiológicas e sensibilidade otimizada a estímulos de luz e sons – por exemplo, ficar em filas demoradas ou em locais com luminosidade e sonoridade elevada podem ser experiências negativas e lhe causar crises.

Registra-se, todavia, que a previsão legal que trata da presença dessa sinalização ainda é precariamente observada em locais públicos e privados em que o atendimento ao público acontece, uma vez que é necessária a sanção da prefeitura de cada município para a sua implantação, sendo comumente observada a placa tradicional, sem o símbolo do autismo.

²⁶ Disponível em: <https://www.carambei.pr.leg.br/institucional/noticias/aprovada-a-inclusao-do-simbolo-do-autismo-em-filas-preferenciais>. Acesso em: 19 abr. 2021.

Mesmo assim, percebemos um avanço para a área, sendo que, no ano de 2020, a Lei n. 13.977/2020, que alterou Lei Berenice Piana (Lei n. 12.764/2012), alterou também a Lei n. 9.265²⁷, de 12 de fevereiro de 1996, que trata dos atos necessários ao exercício da cidadania, de modo a instituir total garantia da Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

Figura 16 – Carteira de identificação da pessoa com autismo.



Fonte: acervo da autora (2023).

No que se refere ao atendimento e aos cuidados para as pessoas com autismo no âmbito do SUS, essa atenção precisa ser dispensada às famílias desde o processo de investigação ou suspeita precoce do transtorno do autismo. Estima-se que há um fluxo a ser seguido, conforme demonstrado na Figura 17.

²⁷ Lei que regulamenta o inciso LXXVII do Art. 5º da Constituição, dispondo sobre a gratuidade dos atos necessários ao exercício da cidadania e onde passou a constar em seu Art. 1º: VII - o requerimento e a emissão de documento de identificação específico, ou segunda via, para pessoa com autismo.

No ano de 2015, a “Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do SUS foi submetida à consulta pública que, de certa forma, ampliou o diálogo com a militância sobre a questão do autismo, tendo contribuições das próprias pessoas com autismo. Trata-se de um documento criado para os gestores e profissionais da Rede de Atenção Psicossocial – RAPS, do SUS, com o objetivo de contribuir para a ampliação do acesso e da qualificação dos serviços em atenção a pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) e suas famílias.

As RAPS estabelecem os pontos de atenção para o atendimento de pessoas com questões de saúde mental. A Rede é composta por serviços e equipamentos variados, tais como: os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS); os Serviços Residenciais Terapêuticos (SRT); os Centros de Convivência e Cultura, as Unidades de Acolhimento (UAs) e os leitos de atenção integral (em Hospitais Gerais, nos CAPS III). É uma espécie de articulação e integração dos pontos de atenção das redes de saúde no território.

Figura 17 – Diretrizes para a atendimento precoce do TEA.



Fonte: Brasil (2014, p. 68).

Segundo nota técnica do IBGE (2018), a investigação do tema “pessoas com deficiência no Brasil” esteve presente já no primeiro recenseamento brasileiro, em 1872, e após, nos anos de 1890, de 1900, de 1920 e de 1940. Todavia, em 1989, a Lei n. 7.853 determinou a inclusão de questões concernentes às pessoas com deficiência no Censo Demográfico de 1991. Em 2018,

o Projeto de Lei n. 6575/16 alterou tanto o Estatuto da Pessoa com Deficiência, Lei 13.146 de 2015, como também seu substitutivo alterou a lei mais antiga sobre o tema – aquela acima citada, a Lei n. 7.853, de 1989, que já previa a inclusão nos censos demográficos de questões concernentes à problemática da pessoa com deficiência.

Em seguida, com o Projeto de Lei n. 6575/16, foram incluídas as especificidades inerentes ao autismo no censo demográfico, tornando obrigatória a coleta desses dados nos censos realizados a partir de 2018. Muito desse projeto teve influência dos movimentos de ativistas dos direitos dos autistas nos espaços de participação social, mostrando a necessidade de adequar as indagações e questionários às discussões internacionais e às mudanças na concepção da deficiência ao longo dos anos.

Atualmente, o marco conceitual adotado para investigação das pessoas com deficiência no Censo Demográfico de 2010 buscou se adaptar à Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), porém algumas correntes criticaram a mudança no cálculo do IBGE por entenderem que o novo cálculo do indicador, apresentado em 2018, pode ter camuflado um relevante percentual de pessoas com deficiência quando se abstraiu do censo de 2010 aqueles indivíduos que afirmaram ter “alguma dificuldade” visual, auditiva ou física, mesmo com a utilização de próteses ou equipamentos auxiliares.

Com a classificação unificada, o TEA passa a ser mais identificado e caracterizado, facilitando o mapeamento dos especialistas em relação aos déficits persistentes e característicos do autismo, como déficit na capacidade de iniciar e manter interação social recíproca; déficit na comunicação social; alterações nos “padrões” de comportamento; bem como atenção aos interesses ou atividades restritos, repetitivos e inflexíveis, claramente atípicos ou excessivos para o indivíduo, considerando a idade, os marcos de desenvolvimento e o contexto sociocultural em que ele está inserido.

A classificação para a melhor identificação e caracterização do autismo tornou-se de suma importância para melhor mapear esse segmento. Somam-se a isso as convenções e as normas internacionais ratificadas pelo Estado brasileiro que propiciaram as bases para que o país construísse esse aparato jurídico e legislativo aqui citado, com foco na garantia da autonomia e da ampliação do acesso à saúde, à educação e ao trabalho às pessoas com deficiência, sobretudo, pessoas com autismo.

Para melhor visualização das principais legislações nacionais e internacionais relacionadas à causa do Transtorno do Espectro Autista, apresentam-se as figuras a seguir por ano de publicação.

Figura 18 – Marco legal internacional sobre deficiência.

MARCO LEGAL INTERNACIONAL	1971	1975	1981
	Declaração dos Deficientes Mentais, Resolução n. 2.856, de 20 de dezembro de 1971, afirmando que: "O deficiente mental deve gozar, no máximo grau possível, os mesmos direitos dos demais seres humanos" (ONU, 1971).	Declaração dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiências, 'pessoa deficiente' como "pessoa incapaz de satisfazer por si própria, no todo ou em parte, as necessidades de uma vida normal individual e/ou social, em resultado de deficiência, congênita ou não, nas suas faculdades físicas ou mentais" .	ONU declarou 1981 como Ano Internacional das Pessoas com Deficiência
	1982	1989	1991
	ONU lançou o Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência	Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens, conhecida pelas siglas CIDID.	Convenção 159, Política de Reabilitação Profissional e Emprego para Pessoas Deficientes.
	1999	2001	2008
	Convenção da Guatemala – Convenção interamericana para a eliminação de todas as formas de discriminação contra as pessoas portadoras de deficiência	Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidade e Saúde (CIF), padrão mundial para a conceitualização e classificação da funcionalidade e incapacidade no contexto da saúde	Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que reconhece as pessoas com deficiência como titulares autônomos de direitos humanos

Fonte: Elaboração própria (2023).

Com o avanço das legislações no mundo e também no Brasil, observou-se que as terminologias pejorativas usadas para se reportar a uma pessoa com deficiência foram saindo de cena. No Brasil, os textos que traziam palavras como aleijado, inválido, incapacitado, defeituoso, desvalido (Constituição de 1934), excepcional (Constituição de 1937 e Emenda Constitucional n. 1 de 1969) e pessoa deficiente (Emenda Constitucional 12/78), foram dando lugar às terminologias adequadas. Porém, ainda em tempos atuais, algumas palavras inadequadas são usadas para designar a pessoa com deficiência (GUGEL, 2007a, p. 23).

Figura 19 – Marcos importantes sobre autismo.

MARCOS IMPORTANTES SOBRE AUTISMO

<p>1908</p> <p>Eugene Bleuler, psiquiatra suíço, usou o termo pela primeira vez como a fuga da realidade para um mundo interior, distinguiu os conceitos de autismo, psicose e esquizofrenia, que se confundiam</p>	<p>1943</p> <p>Leo Kanner, psiquiatra austríaco, desenvolveu pesquisas com crianças autistas e identificou três grandes classes: a inabilidade no relacionamento interpessoal; o atraso na aquisição da fala; e as dificuldades motoras. Denominou-se: síndrome do “autismo infantil precoce”.</p>	<p>1943</p> <p>primeiro caso de autismo: o caso de Donald Triplett, nascido em 1933, nos Estados Unidos, faleceu aos 89 anos, neste ano, 15 de junho de 2023.</p>		
<p>1944</p> <p>Hans Asperger, médico austríaco, escreveu o artigo “Psicopatia autística na infância”, identificou que as características autistas surgiam a partir do segundo ano de vida e seriam persistentes a partir daí</p>	<p>1947</p> <p>Temple Grandin, autista, famosa em todo o mundo por revolucionar as práticas manejo e tratamento de animais em fazendas e abatedouros</p>	<p>1960</p> <p>Helen Allison, mãe de uma criança com autismo, deu uma entrevista ao programa Women’s Hour da BBC de Londres, sobre o filho Joe, autista, que impactou a sociedade à época</p>		
<p>1962</p> <p>Pós entrevista de Helen Allison, formou-se grandes reuniões de pais e mães de crianças com características autistas. Como resultado, fundou-se a primeira associação no mundo de pais de crianças com autismo, a National Autistic Society</p>	<p>1965</p> <p>Bernard Rimland, psicólogo, pai de autista, foi um dos fundadores da Autism Society of America, e publicou o livro “Infantile Autism”.</p>	<p>1970 e 1980</p> <p>Aumento da produção científica: métodos e estratégias educacionais e comportamentais (TEACCH E ABA)</p>	<p>1980</p> <p>Lorna Wing, pesquisadora e mãe de uma criança autista, defendeu a tríade: ausência ou limitações na interação social recíproca; ausência ou limitações no uso da linguagem verbal e/ou não verbal; e ausência ou limitações das atividades imaginativas, somada ao comportamento estereotipado e repetitivo. O artigo de Wing fortalece a noção do “espectro do autismo”</p>	<p>1988</p> <p>Filme <i>Rain main</i> sobre um homem autista que teve escala mundial de audiência.</p>

Fonte: Elaboração própria (2023).

Os marcos do autismo passaram por artigos científicos, relatos médicos, autorrelatos de autistas, produções acadêmicas e até científicas para municiar a sociedade acerca da complexidade desse transtorno que a tão pouco tempo ainda era confundido com retardo mental, entre outros diagnósticos. Esses marcos demonstram que a sociedade, a medicina e a academia, cada uma em seu tempo e da sua forma, teve um papel complementar, e, literalmente, histórico, nessa jornada. Não seira possível compreender o autismo como hoje, se não com os relatos das próprias pessoas autistas, com estudos medicinais, tampouco com as bases da pesquisa acadêmica, isto, somado ao papel da indústria cinematográfica, que ainda que por seus interesses próprios, ajudaram e ajudam a difundir histórias sobre deficiência e autismo, como no filme “*Rain Main*”.

Figura 20 – Marco legal brasileiro com impacto às pessoas com deficiência e autistas.

MARCO LEGAL BRASILEIRO COM IMPACTO ÀS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E AUTISTAS

<p>1988</p> <p>Artigo 196, saúde como um direito de todos, garantida mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação</p>	<p>1990</p> <p>Lei n. 8.080/1990, que instituiu o Sistema Único de Saúde (SUS), um marco por reconhecer que a saúde tem fatores determinantes e condicionantes</p>	<p>1996</p> <p>Lei de Diretrizes e Bases na Educação, Lei n. 9394/96</p>	<p>1999</p> <p>Decreto n. 3.298, que instituiu a Política Nacional de Integração da Pessoa com Deficiência</p>	<p>2000</p> <p>Lei n. 10.098 de 2000 estabeleceu as normas gerais e os critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida</p>	<p>2001</p> <p>lei n. 10.216/01, que dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental</p>	<p>2007</p> <p>Brasil ratificou a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, promulgada pela ONU</p>
<p>2009</p> <p>Política Nacional de Educação Especial, Resolução CNE/CEB N° 4/2009</p>	<p>2012</p> <p>Lei n. 12.764, de 27 de dezembro de 2012, Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo, conhecida como Lei Berenice Piana.</p>	<p>2015</p> <p>Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde – SUS</p>	<p>2015</p> <p>Lei nº 13.146/2015, Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)</p>	<p>2017</p> <p>Lei n. 13.438 de 2017, que alterou o artigo 14 do ECA, determinando que todas as crianças com idade até 18 meses devem ser submetidas a diagnóstico de risco psíquico nas consultas pediátricas.</p>	<p>2019</p> <p>Lei Ordinária 13861/2019, inclui as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista nos censos demográficos.</p>	<p>2020</p> <p>Lei Romeo Mion, Lei 13.977, de 8 de janeiro de 2020, cria a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTEA)</p>

Fonte: Elaboração própria (2023).

Na figura acima observa-se que houve uma evolução significativa na legislação brasileira na compreensão acerca dos conceitos sobre deficiência e, também, sobre o transtorno do espectro autista. Foram diversos enquadramentos e nomenclaturas equivocadas ou mesmo pejorativas para, em dias atuais, se descrever a deficiência e o autismo legalmente como o são.

Sobre o autismo, se trata de uma condição neuropsiquiátrica que afeta a interação social, a comunicação e o comportamento. De 2012 para cá o Brasil tem tratado mais diretamente sobre o autismo, tanto nos textos legais, quanto no desdobramento dessas previsões, porém, ainda há um longo caminho para fazer valer toda essa legislação no dia a dia das crianças e adultos autista brasileiros. Isto é o que vamos demonstrar no capítulo a seguir, ao abordar sobre o acesso aos serviços e aos tratamentos para pessoas autistas no Brasil, a partir de uma pesquisa de campo realizada nas 27 (vinte e sete) unidades federativas brasileiras.

CAPÍTULO III – ASPECTOS SOCIOECONÔMICOS DO ACESSO AO TRATAMENTO PARA AUTISMO NO BRASIL

Este capítulo busca apresentar a metodologia utilizada na pesquisa de campo, de cunho qualitativo e quantitativo, tendo como público-alvo os responsáveis por pessoas que possuem Transtorno do Espectro Autista (TEA). Os participantes deste estudo foram selecionados nos espaços midiáticos das redes sociais e responderam o significativo número de 750 (setecentos e cinquenta) questionários em todo o país, contemplando os 26 estados e o Distrito Federal, o que oportunizou uma amostragem significativa para esta pesquisa. O objetivo é identificar quais as diferenças socioeconômicas existentes em relação ao acesso de tratamento para pessoas autistas no Brasil e como essas disparidades afetam o desenvolvimento desse segmento, quando integrantes de famílias de baixa renda.

3.1 Materiais e métodos

Desenvolveu-se uma pesquisa de caráter qualitativo e quantitativo, a qual revelou-se como um caminho viável para aproximação dos elementos que permeiam os eixos centrais deste estudo sobre o Transtorno do Espectro Autista - TEA. Afinal, abordar fatores tão complexos e ainda carentes de literatura e de dados fidedignos, considerando a complexidade do TEA e o impacto para as famílias, exigiu a escolha de instrumentos que captassem dados, e, ao mesmo tempo, pudessem ser tratados, interpretados e disseminados de maneira acessível a todos.

Optou-se pela aplicação de questionários ao público-alvo, sendo que para a melhor observância dos estratos e das distribuições funcionais, considerou-se a representação do segmento, do tema, do espaço social, a variedade dos estratos, as funções e a diversidade dos perfis. Sendo assim, a definição do público-alvo desta pesquisa aconteceu a partir das representações e das funções sociais dos atores envolvidos delimitando a aplicação dos formulários aos pais, mães, familiares ou aos responsáveis legais pelas pessoas com autismo.

Ademais, além da análise quantitativa, elegeu-se a análise de conteúdo para tratar dos resultados. Tal opção fundamenta-se em Bardin (2009), que compreende a análise de conteúdo como uma técnica investigativa que possibilita, a partir de uma descrição sistemática do conteúdo das mensagens, interpretar, compreender e apreender com qualidade os elementos do material pesquisado. Assim, a análise perpassou pela exploração do material pesquisado, pelo tratamento dos resultados e pela posterior interpretação e inferências.

Para Bauer (2000), a análise de conteúdo permite reconstruir indicadores, valores, atitudes, opiniões, preconceitos, estereótipos e compará-los entre comunidades – fontes e focos da inferência. Com essa técnica, foi possível construir índices, ou seja, sinais que apareceram com mais intensidade no conteúdo trabalhado a partir das características sintáticas e semânticas. Foi possível avaliar os conteúdos das mensagens exploradas, culminando na descrição das características investigadas e fazendo uma ponte entre a formalidade da estatística e da análise qualitativa, afinal, “no divisor de quantidade/qualidade das ciências sociais, a análise de conteúdo é uma técnica híbrida [...]” (BAUER, 2010, p. 190).

A abordagem quantitativa e a qualitativa não têm o mesmo campo de ação. A primeira obtém dados descritivos por meio de um método estatístico. Graças a um desconto sistemático, esta análise é mais objetiva, mais fiel e mais exata, visto que a observação é mais bem controlada. [...] A segunda corresponde a um procedimento mais intuitivo, mas também mais maleável e mais adaptável a índices não previstos [...]. (BARDIN, 2009, p. 145).

Os dados e os elementos elencados foram agregados em unidades de registros definidas pelos temas e eixos trabalhados nos questionários, em que se codificou o conteúdo e se realizou uma análise qualitativa, por meio de inferências, e, também, quantitativa, em face da frequência da sua aparição em cada mensagem. A inferência constituiu-se na interpretação dos dados a partir dos resultados das categorias e reflexões teóricas e da análise documental. Considerou-se a “frequência da aparição de determinados elementos da mensagem” (BARDIN, 2009, p. 144), bem como os “indicadores não frequenciais suscetíveis de permitir inferências” (BARDIN, 2009, p. 144).

Como elemento limitador a esta pesquisa, houve as complicações geradas pela pandemia de Covid-19, sendo que a aplicação se deu 100% por meio digital *on-line*. Há de se considerar também que houve dificuldade de encontrar dados e de identificar as pessoas autistas e suas famílias no Brasil, uma vez que não foi localizada, no desenvolver da pesquisa, nenhuma fonte oficial que proporcionasse quaisquer registros dessas pessoas de forma publicizada.

Foi realizada busca ativa de forma em todos os estados brasileiros, a partir de organizações não governamentais; grupos e comunidades de internet; redes sociais como *Facebook* e *Instagram*; grupos de *WhatsApp*; pessoas de referência mais ativas na causa, entre outros meios. Após essa busca ativa, foi disponibilizado o link do questionário para o número aproximado entre 1.200 (mil e duzentos) a 1.500 (mil e quinhentos) potenciais participantes, e, efetivamente foram respondidos 750 (setecentos e cinquenta) questionários em todo o Brasil, contemplando os 26 estados e o Distrito Federal, o que oportunizou uma amostragem significativa para este estudo.

3.2 Resultados e discussão

De maneira geral, é possível afirmar que os resultados apresentados coadunam com o que foi pesquisado na revisão sistemática de literatura, a qual foi apresentada no capítulo primeiro desta tese. Isto somado ao teor dos dados levantados em campo, por meio dos 750 (setecentos e cinquenta) questionários respondidos, implicam que o caminho metodológico e as escolhas dos métodos foram sustentáveis para responder aos questionamentos principais desta tese que foi: identificar quais as diferenças socioeconômicas existem em relação ao acesso de tratamento para pessoas autistas no Brasil; e como essas disparidades afetam o desenvolvimento desse segmento quando integrantes de famílias de baixa renda.

Para embasar essa análise, a seguir será exposta uma discussão por tópicos, a partir dos resultados das tabelas elegíveis que foram compilada e estão a seguir demonstradas, de modo a problematizar os dados colhidos em campo com a parte teórica desta pesquisa – o que inclui a revisão sistemática de literatura – e, também, com a problematização e apontamentos autorais, com o intuito de revelar os principais achados acerca das diferenças e disparidades dentro do tratamento, assistência e inclusão das pessoas autistas no Brasil.

Tabela 1 – Principal responsável pela pessoa com autismo – Brasil – 2021.

	Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Avô ou avó	18	2,4	2,4	2,4
Mãe	645	87,0	87,0	89,5
Pai	51	6,9	6,9	96,4
Responsável legal	9	1,2	1,2	97,6
Tio ou tia	18	2,4	2,4	100,0
Total	741	100,0	100,0	

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

A tabela 1 apresenta os dados do principal responsável pelo autista, deixando explícito que as mães apareceram nas respostas aos questionários como as maiores cuidadoras (87%), seguidas pelo pai (6,9%), pelos avós (2,4%) e pelos tios (2,4%), refletindo assim as apreensões da literatura científica internacional, que também apresentam essa predominância da atenção materna com os cuidados com a pessoa com TEA. Esse é um ponto importante para pensar nos papéis familiares e na necessidade de se direcionar apoio às famílias com foco nas mães, as quais vivenciam multitarefas e ainda se sobrecarregam quando o assunto é saúde.

Tabela 2 – Estado civil do principal responsável pela pessoa autista – Por categoria - Brasil – 2021.

Qual parente que mora com a pessoa autista	Estado civil do responsável					Total
	Casado(a)	Divorciado(a)	Solteiro(a)	União estável	Viúvo(a)	
Avô ou avó	0,7%	0,8%	0,7%		0,3%	2,4%
Mãe	57,2%	6,8%	10,4%	12,6%		87,0%
Pai	4,9%	0,5%	0,5%	0,9%		6,9%
Responsável legal	0,8%	0,1%	0,1%	0,1%		1,2%
Tio ou tia	0,5%	0,1%	0,9%	0,7%	0,1%	2,4%
Total	64,1%	8,4%	12,7%	14,3%	0,4%	100%

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

A tabela 2 chama atenção ao expressivo número de mães solteiras ou divorciadas, o que pode representar um elevado nível de encargos, pois as que integram famílias de baixa renda são beneficiárias do Programa Bolsa Família e respondem pela maior parte do cumprimento dos condicionantes²⁸ para manutenção no referido programa, o que gera ainda mais empenho.

Além disto, como observou-se na literatura, as mães foram historicamente culpabilizadas com crenças diversas. A mais comum encontrada neste estudo, foi a hipótese da “mãe geladeira”, em que o distúrbio autístico poderia ser causado por pais, sobretudo mães emocionalmente distantes e frias, que se sentem culpadas até hoje pela condição dos filhos, mesmo tendo largado seus empregos e até deixaram a própria higiene pessoal de lado, para o cuidado deles.

Fávero e Santos (2005) afirmam que são comuns os achados de mães que não conseguem mais prosseguir com sua carreira profissional devido ao tempo excessivo de cuidados que a criança com autismo necessita. Essa realidade também foi vista durante os contatos no decorrer da busca ativa de mães de autistas para responder ao questionário.

Quanto ao pai, o estudo identificou que o papel central acaba ficando para a mãe e, aos pais, fica a definição de bom cônjuge e de alguém provedor de suporte emocional e físico, o que muitas vezes reflete nas condições socioeconômicas e na moradia da família.

²⁸ As famílias beneficiárias devem cumprir compromissos, nas áreas de saúde e de educação, para reforçar o acesso aos seus direitos sociais básicos, as chamadas condicionalidades. São elas: • Realização do acompanhamento pré-natal; • Acompanhamento do calendário nacional de vacinação; • Realização do acompanhamento do estado nutricional das crianças menores de 7 anos; • Para as crianças de 4 (quatro) a 5 (cinco) anos, frequência escolar mínima de 60% (sessenta por cento) e 75% (setenta e cinco por cento) para os beneficiários de 6 (seis) anos a 18 (dezoito) anos incompletos que não tenham concluído a educação básica.

Tabela 3 – Condição do domicílio em que reside a pessoa autista – Brasil – 2021.

	Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Domicílio alugado	216	29,1	29,1	29,1
Domicílio cedido	21	2,8	2,8	32,0
Domicílio compartilhado	6	,8	,8	32,8
Domicílio financiado	106	14,3	14,3	47,1
Domicílio funcional	3	,4	,4	47,5
Domicílio improvisado	5	,7	,7	48,2
Domicílio próprio	384	51,8	51,8	100,0
Total	741	100,0	100,0	

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

A tabela 3 demonstra que uma parte considerável das famílias vive em domicílio improvisado e não funcional para o autista, outras em domicílio cedidos, alugados ou compartilhados. Essas condições de moradia, discutidas com outros aspectos, como o montante da renda, somado às dificuldades e vulnerabilidades relacionadas à condição da família possuir uma pessoa autista em seu núcleo, podem apresentar um contexto domiciliar comprometido para o bom desenvolvimento e bem-estar das pessoas autistas, sobretudo crianças.

Drapela, Baker e Dana (2014), ao analisarem a dinâmica da relação entre família de pessoas com TEA e os profissionais que atuam com elas, bem como os planos de saúde, ressaltaram que a dificuldade com distâncias nos atendimentos do público da zona rural pode ser um dos fatores que ocasionam as dificuldades de relação, comprometendo os horários das terapias e consultas.

Tabela 4 – Renda familiar do responsável pela pessoa autista – Brasil – 2021.

	Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
a) Até 1 salário-mínimo	104	14,0	14,0	14,0
b) De 1 a 3 salários-mínimos	217	29,3	29,3	43,3
c) De 3 a 5 salários-mínimos	151	20,4	20,4	63,7
d) De 5 a 10 salários-mínimos	150	20,2	20,2	83,9
e) De 10 a 20 salários-mínimos	89	12,0	12,0	96,0
f) Mais de 20 salários-mínimos	30	4,0	4,0	100,0
Total	741	100,0	100,0	

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

A renda aparece como um ponto crucial relacionado ao acesso ao tratamento de TEA no Brasil. É necessário discutir algumas questões de forma mais acentuada. A exemplo, ao observar a tabela 4, os dados sobre a renda familiar do responsável pela pessoa autista apontaram que 14% recebem somente até 1 salário-mínimo, de 1 a 3 salários-mínimos (29,3%), de 3 a 5 salários-mínimos (20,4%), de 5 a 10 salários-mínimos (20,2%), de 10 a 20 salários-mínimos (12%) ou de mais de 20 salários-mínimos somente (4%) dos entrevistados.

Analisando a discrepância de quem recebe um salário e de quem recebe mais que 20 salários-mínimos – sob a ótica dos estudos aqui pontuados tanto na literatura revisada quanto nos recortes desta pesquisa –, levanta-se a discussão sobre a incompatibilidade da baixa renda das famílias com os custos do tratamento do autismo no Brasil. Cabe refletir tanto sobre o alto custo dos valores atuais de um tratamento particular para autista, que são dispendiosos; quanto pela desassistência, inexistência ou mesmo baixa eficácia dos serviços e tratamentos disponíveis no SUS.

Segundo Motiwala; Gupta; Lilly; Ungar e Coyte (2005), os quais desenvolveram análise em relação aos custos com manutenção durante a vida de pessoas com TEA que não conseguiram desenvolver habilidades de independência, acredita-se que para obtenção de ótimos resultados do tratamento é necessário entre 20 e 40 horas por semana de terapia individual por um período mínimo de dois anos. Ademais, os custos anuais do tratamento de uma pessoa com autismo variam entre 40 mil a 65 mil dólares canadenses por criança.

Diante desses valores, ao considerar como exemplo o atendimento em terapia ocupacional, uma das áreas que atendem pessoas autistas de forma especializada no Brasil, atualmente o piso salarial brasileiro dessa categoria é estipulado por cada estado, tendo como referência a tabela de valores do Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (COFFITO). Assim, a tabela estipula a média de valor para os principais procedimentos de terapia ocupacional de R\$ 135,00 (cento e trinta e cinco reais) a hora do acompanhamento terapêutico e o mesmo valor hora para aplicação de testes, por exemplo.

Numa conta básica da média desses valores quanto a necessidade de horas de atendimentos que, geralmente, no mínimo requer duas sessões semanais de terapia ocupacional para uma criança autista, ficaria em torno de R\$ 270,00 (duzentos e setenta reais) por semana, o que daria a média de R\$ 1.080,00 (mil e oitenta reais) ao mês. Ou seja, o valor cobrado por 2h de sessões semanais de apenas uma das especialidades recomendadas, entre outras como fonoaudiologia, psicologia, psiquiatria, fisioterapia, ecoterapia, musicoterapia, pedagogia etc., para o tratamento e acompanhamento de autistas, ficaria então numa média de quase um salário-mínimo ao mês.

Ao se contabilizar isto junto com as outras modalidades necessárias, considerando a carga horária de um autista de grau moderado a severo, os valores podem tornar-se totalmente inacessíveis para muitas famílias. Em regra, para um grau moderado de autismo, a prescrição médica pode ser de 10h semanais (R\$ 5.400,00 mensal), 20h (R\$ 10.800,00 mensal), e, alcançando 40h para graus severos, totalizando R\$ 21.600,00 por mês em terapias, o que é considerado um valor extremamente alto. Isso sem considerar o custo dos profissionais que se especializam em linhas específicas de atendimento para autistas, como ABA, DENVER, TEACCH etc., que podem cobrar mais caro por suas sessões mediante o nível de especialização e formação na área.

Segundo Rogers, Dawson e Vismara (2015), “A criança deve ser ativamente inserida em atividades de intervenção e deve receber pelo menos 25 horas de intervenção estruturada por semana”. (ROGERS, DAWSON E VISMARA, 2015, p. 7). Para os autores, obter uma intervenção precoce apropriada não é apenas um objetivo, mas sim um direito legal da criança. Esse é um ponto importante a ser discutido em trabalhos futuros, afinal, o não tratamento precoce e adequado pela ótica do direito é uma violação, logo, passível de punição.

Muito embora o autismo ocorra em diversas famílias independentemente da renda ou da posição social, é importante ressaltar o contexto social e econômico desses grupos. As famílias elegíveis para esses programas geralmente vivem com baixa renda e em grau acentuado de vulnerabilidade. Drapela, Baker e Dana (2014), ressaltam que as implicações sobre a desigualdade de renda familiar, por exemplo, podem fazer com que as pessoas com rendimentos maiores tenham uma posição mais crítica quanto à opinião médica, resultando em questionamentos mais incisivos sobre as discussões relacionadas ao TEA, do que os indivíduos com rendas menores.

Tabela 5 – Recebimento de benefício social por parte da família do responsável pela pessoa autista – Brasil – 2021.

	Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Benefício de Prestação Continuada - BPC da LOAS	81	10,9	10,9	10,9
Bolsa Família	34	4,6	4,6	15,5
Não recebe	620	83,7	83,7	99,2
Outros benefícios sociais	6	,8	,8	100,0
Total	741	100,0	100,0	

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

Nessa tabela, o demonstrativo é de que 10,9% recebem o BPC, 4,6% recebem Bolsa Família, 0,8% recebem outros benefícios sociais, 83,7% não recebem nenhum benefício social. Nota-se que a maior parte dos participantes informou que não recebem benefícios sociais do governo, mas possuem indivíduos dentro do transtorno do espectro autista em suas famílias.

Tabela 6 – Nível de escolaridade do responsável pela pessoa autista – Brasil – 2021.

	Fre quência	Porcen tagem	Porcent agem válida	Porcen tagem acumulativa
Da 1ª à 4ª série	6	,8	,8	,8
Da 5ª à 8ª série	16	2,2	2,2	3,0
Ens. med. comp.	108	14,6	14,6	17,5
Ens. med. inc.	13	1,8	1,8	19,3
Ens. sup. comp.	231	31,2	31,2	50,5
Ens. sup. inc.	80	10,8	10,8	61,3
Nunca estud.	3	,4	,4	61,7
Pós-grad.	284	38,3	38,3	100,0
Total	741	100,0	100,0	

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

O cruzamento entre educação e renda é um ponto preocupante no sentido de que o TEA é um transtorno complexo que demanda conhecimento e compreensão para a família intervir. Neste aspecto, o nível de escolaridade do responsável pela pessoa autista também apontou que apenas 31,2% dos seus cuidadores têm nível Superior Completo, 10,8% o Ensino Superior incompleto; 14,6% o Ensino Médio completo. Isto pode refletir no desenvolvimento do indivíduo com autismo, visto que a família também é conclamada para além da compreensão da complexidade do TEA e estimulada a intervir com o suporte das terapias em casa, o que requer um bom nível de instrução. A saber, existe atualmente uma literatura direcionada para pais e mães de autistas implementarem o reforço da terapia em casa, pois as sessões de intervenção na clínica, além de possuírem uma carga horária alta, são caras e precisam ser reforçadas em atividades diárias.

A importância da família no tratamento de autismo é enfatizado na literatura, a exemplo, no livro “Autismo, compreender e agir em família”, escrito por Sally Rogers, psiquiatra, professora, pesquisadora e criadora do método DENVER, mundialmente conhecido como um dos mais eficazes modelos de intervenção precoce em autismo; Geraldine Dawson, psiquiatra, professora, pesquisadora, fundadora do Centro de Autismo da Universidade de Washington, e, Laurie Vismara, cientista e pesquisadora da área. O livro é direcionado para pais e mães de autistas e tem como objetivo fornecer ferramentas e estratégias para auxiliar no desenvolvimento dos seus filhos.

“Sabemos que muitos pais tem de se **desembarçar sozinhos durante algum tempo depois de os filhos terem sido diagnosticados com autismo**. Isto acontece porque, ou **não existem terapeutas formados na área de residência**, ou existem **longas filas de espera** para entrar em programas de intervenção. Nos sabemos que os pais estão ansiosos por começar a ajudar os filhos. Por isso, de modo a aliviar a frustração e a preocupação enquanto espera pelo início da intervenção, ou para melhorar a intervenção que o seu filho possa estar a receber presencialmente [...] oferecemos informação, ferramentas e estratégias que pode **começar a utilizar sozinho imediatamente**. (ROGERS, DAWSON e VISMARA, p.XVII, 2015, grifo nosso).

Com o autismo, toda a família é impactada e demandada a agir o mais rápido possível. Entender o TEA, o nível de complexidade do transtorno – que ainda hoje não se tem uma causa exata determinada –, é um desafio à toda sociedade, sobretudo, para famílias com baixo nível de instrução e formação. O apoio, o suporte e a capacitação dos familiares precisa ser pauta na agenda pública. Ainda que isto demande orçamento e investimento inicial, a longo prazo pode-se tornar menos oneroso aos cofres públicos, afinal, quanto mais capacitadas e emponderadas, maior é o nível de suporte e de ajuda que as famílias podem dar às suas crianças com TEA.

Tabela 7 – Participação em grupos sobre autismo dos responsáveis – Brasil – 2021.

	Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Associação, ongs ou outras entidades de autismo	186	25,1	25,1	25,1
Grupo/rede de apoio local (igreja, associação de moradores, vizinhança)	18	2,4	2,4	27,5
Grupos em redes sociais virtuais	366	49,4	49,4	76,9
Não participa	171	23,1	23,1	100,0
Total	741	100,0	100,0	

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

Em termos de organização da sociedade civil, 25% informaram participar de grupos institucionalizados, ou seja, com capacidade de representação coletiva, e quase metade das respostas foram positivas quanto à participação em grupos em redes sociais. A participação das famílias em grupos de *WhatsApp* ficou em evidência, sendo que hoje é muito comum ver mães trocando mensagens em plataformas de mensagens instantâneas ou via *Instagram*.

Observa-se, atualmente, a expressiva troca de informações destas mães com ativistas ou perfis relacionados ao TEA, principalmente os que abordam os possíveis sinais de autismo, quando elas, de alguma forma, comparam essas características em seus filhos ou as notam em

outras crianças. Isto pressupõe a crescente mobilização do movimento autista pelas redes sociais e de telefonia, inclusive, foram esses os maiores canais de fonte para aplicação dos questionários da presente pesquisa, o que pode ter contribuído para o percentual de respostas acentuado.

Tabela 8 – Idade categorizada pessoa autista – Brasil – 2021.

	Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
0 a 4 anos	306	41,3	41,3	41,3
5 a 9 anos	273	36,8	36,8	78,1
10 a 14 anos	90	12,1	12,1	90,3
15 a 19 anos	42	5,7	5,7	96,0
20 anos ou mais	30	4,0	4,0	100,0
Total	741	100,0	100,0	

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

A tabela 8 aponta que mais de 90% dos diagnósticos deste estudo são de crianças entre 0 e 14 anos: 41,3% (0 a 4 anos), 36,8% (5 a 9 anos), 12,1% (10 a 14 anos). Os demais, 5,7% possuem de 15 a 19 anos e 4% têm 20 anos ou mais. Esses são dados valiosos: por um lado, se apresentam positivos por mostrar um elevado número de diagnósticos ainda na faixa etária de 0 a 4 anos. Por outro lado, os números podem ser considerados negativos, uma vez que, no que se refere à idade, a não garantia de tratamento no período precoce comprometerá a vida adulta.

A fase de 0 a 4 anos, declarada por 41,3%, é considerada a janela do desenvolvimento cerebral, por isso é de suma importância o tratamento precoce com métodos apropriado pois, na maior parte dos casos, essa intervenção é decisiva para uma melhor qualidade de vida adulta. Conclui-se que, o quanto antes o autismo for descoberto, diagnosticado e tratado, o desenvolvimento e a qualidade de vida dessas pessoas podem ser mais evolutivos.

Somando os 36,8% (5 a 9 anos) e os 12,1% (10 a 14 anos), observa-se um demonstrativo alto de crianças e adolescentes entre 5 a 14 anos que podem estar sem acesso a um tratamento de saúde digno e de qualidade, e, ainda, tendo seus direitos violados, contrariando a Constituição Federal (CF) e o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), seja no acesso a saúde, à educação ou demais políticas de sociais. Os direitos das crianças e dos adolescentes devem ser prioridade, sobretudo, na área de saúde. Um ano da vida de uma criança ou adolescente equivale um peso significativo da vida adulta, da mesma maneira, um ano de tratamento adequado, podem impactar fortemente de maneira positiva no seu desenvolvimento na vida futura.

Tabela 9 – Gênero da pessoa autista – Brasil – 2021.

	Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Feminino	146	19,7	19,7	19,7
Masculino	595	80,3	80,3	100,0
Total	741	100,0	100,0	

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

As questões de gênero da pessoa com autismo indicaram 80,3% como sendo do sexo masculino e 19,7% do sexo feminino, corroborando com a revisão de literatura científica realizada, a qual ratifica a prevalência do TEA em meninos. Porém, dois pontos precisam ser salientados aqui: o primeiro é que o relatório da CDC que publicou no ano de 2023 os dados da pesquisa e da vigilância que fizeram 2020, indicou, pela primeira vez, que o número de meninas passa de 1%, o que pode ser o início de um retrato diferente. O segundo ponto, é que algumas simbologias autistas, como a cor azul tendo autismo em sua maioria em meninos, tem sido fruto de debates de gênero, afinal, a neurodiversidade deve contemplar todas as tonalidades do arco-íris, o que também carece de ser respeitado.

Tabela 10 – Raça / cor da pessoa autista – Brasil – 2021.

	Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Amar.	11	1,5	1,5	1,5
Branc	461	62,2	62,2	63,7
Indig.	1	,1	,1	63,8
Parda	225	30,4	30,4	94,2
Preta	35	4,7	4,7	98,9
Sem declaração	8	1,1	1,1	100,0
Total	741	100,0	100,0	

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

Sobre a cor da pele, a tabela 10 apresenta as respostas aos formulários que apontaram 62,2% se autodeclarando de pele branca, 30,4%, de pele parda e 4,7%, de pele preta. Esses resultados apontam um maior número de diagnóstico em pessoas brancas no Brasil. Já os dados dos EUA, segundo o relatório da CDC, mostrou, pela primeira vez, a prevalência entre crianças de 8 anos identificadas como negras, hispânicas, asiáticas ou das ilhas do Pacífico, superando as brancas em todos os 11 locais de vigilância pesquisados.

Isso implica a necessidade de uma busca ativa mais direcionada para identificar, diagnosticar e tratar as diversas camadas sociais, sobretudo daqueles que ainda não têm acesso ao diagnóstico na mesma proporção que as pessoas brancas. Sobre essa questão, Travers (2014), em avaliação das políticas para a primeira infância no Estado do Colorado, nos EUA, identificou que as crianças de grupos étnicos com variações culturais e linguísticas são, em média, menos ou tardiamente diagnosticadas do que as brancas. Cabe aqui um questionamento: se, de fato, as pessoas identificadas como pardas ou pretas estão sendo alcançadas no Brasil.

No Brasil, o Sistema Único de Saúde, do Sistema Único de Assistência Social e a rede educacional carecem de articular ações para identificar os sinais de autismo e encaminhar as crianças para diagnóstico e tratamento. Esses sinais, como se viu, estão presentes desde os primeiros dias de vida, mas sem a devida instrução podem passar despercebidos. Os profissionais que têm contato com as crianças em sua primeira infância precisam ser mais bem capacitados para identificar os sinais e fornecer suporte para as famílias. O atendimento primário é primordial para ajudar a diagnosticar mais rapidamente as crianças com autismo no Brasil, afinal, quanto mais cedo o tratamento iniciar, melhores serão os resultados na vida adulta.

Tabela 11 – Existência de diagnóstico de autismo – Brasil – 2021.

	Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Não	48	6,5	6,5	6,5
Sim	693	93,5	93,5	100,0
Total	741	100,0	100,0	

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

Em relação ao diagnóstico, 93,5% dos entrevistados informaram já ter recebido e 6,5% não possuem. Isso pode ser considerado um elemento de inferência da aplicação do questionário a um público mais fidedigno, mas não se descarta que, embora os 6,5% não tenham diagnóstico, eles não são importantes para dar corpo à complexidade de identificar e laudar o TEA.

O processo do diagnóstico, como se viu na literatura, é complexo e de difícil acesso às famílias, sobretudo as mais vulneráveis e de níveis de menor instrução. A dificuldade de diagnóstico, em menor ou maior grau, também se apresentou como complicador, visto que o autismo pode se manifestar junto a outras comorbidades, e, ser camuflado por elas. Somado a isto, a falta de acesso a um quadro de profissionais clínicos especializados para fechamento do diagnóstico, ou à inexistência destes, torna a busca ainda mais complexa.

Tabela 12 – Grau do autismo diagnosticado – Brasil – 2021.

	Frequência	Porcentagem
Leve	316	42,6
Moderado	251	33,9
Severo	50	6,7
Não fez o diagnóstico	15	2,0
Não sabe identificar	109	14,7
Total	741	100,0

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

Sobre o grau de autismo, a tabela 12 aponta que 42,6% são leve; 33,9%, moderado; 6,7%, severo; 2% não fizeram o diagnóstico e 14,7% não souberam identificar. Este último número pode se referir a autistas que ainda não têm um processo de acompanhamento contínuo, com acesso a tratamento ou a recursos metodológicos adequados para aferir os graus de condição do espectro, o que pressupõe entrave no desfecho e no sucesso do tratamento.

Tabela 13 – Existência de acompanhante terapêutico próprio para a pessoa com a autismo – Brasil – 2021.

	Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Não possui acompanhante terapêutico	391	52,8	52,8	52,8
Possui acompanhante terapêutico fornecido por outras pessoas ou entidades sociais	67	9,0	9,0	61,8
Possui acompanhante terapêutico pago de maneira particular	266	35,9	35,9	97,7
Possui acompanhante terapêutico voluntário	17	2,3	2,3	100,0
Total	741	100,0	100,0	

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

A tabela 13 apresenta a disponibilidade de um acompanhante terapeuta, sendo que 52,8% não o possuem, 9% possuem, mas fornecido por outras pessoas ou entidades sociais, 35,9% têm

acompanhantes terapêuticos²⁹ pagos de maneira particular e, 2,3% têm acompanhante terapêutico voluntário.

Tabela 14 – Existência de pessoa que assiste a criança autista na escola – Brasil – 2021.

	Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Não frequenta a escola	120	16,2	16,2	16,2
Não possui	329	44,4	44,4	60,6
Sim, possui	292	39,4	39,4	100,0
Total	741	100,0	100,0	

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

Sobre o acompanhante na escola, 44,4% informaram não ter acesso conforme preconiza a legislação e, também, não podem pagar pelo trabalho desse profissional, o que evidencia uma questão socioeconômica que pode afetar o desenvolvimento das pessoas autistas, nesse caso, pela falta de acompanhamento das atividades do dia a dia e nas escolas. O acompanhante terapeuta na escola é fundamental principalmente para os graus mais elevados em TEA.

Tabela 15 – Acesso da pessoa com autismo a algum atendimento público; por categoria de recebimento de benefício social do governo – Brasil – 2021.

A pessoa com autismo tem acesso a algum atendimento público	Recebimento de benefício social				Total
	Benefício de Prestação Continuada - BPC da LOAS	Bolsa Família	Não recebe	Outros benefícios sociais	
Não	64,2%	58,8%	77,7%	83,3%	75,4%
Sim	35,8%	41,2%	22,3%	16,7%	24,6%
Total	100%	100%	100%	100%	100%

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

A tabela 15 demonstra que 75,4% dos autistas pesquisados não possuem qualquer atendimento, sendo que destes, 64,2% recebem BPC, 58,8% integram o Bolsa Família e 83,3% recebem outros benefícios sociais. Isto expõe um déficit de atendimentos a grupos socioeconomicamente vulneráveis, com especial destaque ao Bolsa Família, que busca atender

²⁹ Profissional que atua nas áreas da saúde ou educação junto de uma pessoa que tenha dificuldades psicossociais, promovendo a inclusão social, aprendizagem e desenvolvimento da sociabilidade, promovendo competências e autonomia.

a população nos extratos sociais em maiores condições de risco. Nota-se que nos grupos dos que recebem algum atendimento, que corresponde a 24,6%, estão os beneficiários do BPC com 35,8%, os do Bolsa Família com 41,2%, os que não recebem qualquer benefício social, com 22,3% e os que recebem outros benefícios sociais, com 16,7%.

Tabela 16 – Realização de tratamento por parte da pessoa autista - Brasil – 2021.

	Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Já fez, mas parou	74	10,0	10,0	10,0
Não faz, pois a prefeitura local e Estado não ofertam os serviços para o tratamento do autismo	49	6,6	6,6	16,6
Não faz, pois acredita que não tem necessidade	5	,7	,7	17,3
Não faz, pois não tem condições de pagar	20	2,7	2,7	20,0
Não faz, pois o plano de saúde não cobre	14	1,9	1,9	21,9
Sim, está fazendo	579	78,1	78,1	100,0
Total	741	100,0	100,0	

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

Quanto à realização de tratamento por parte da pessoa autista, 78,1% estão fazendo, 10% já fizeram, mas pararam, 6,6% não fazem porque o estado e o município não ofertam os serviços localmente, 0,7% não fazem porque acreditam não ter a necessidade, 2,7% não fazem por não ter condições de pagar e 1,9% não fazem porque o plano de saúde não cobre. Cabe ponderar os números ao tipo de tratamento que as pessoas com autismo estão tendo acesso, uma vez que, como se viu, o TEA requer intervenções especializadas, preferencialmente precoce, e em linhas específicas de acordo com o histórico social, grau de comprometimento e necessidades de cada um.

Tabela 17 – Realização de tratamento por parte da pessoa autista - Por categoria de recebimento de benefício social do governo - Brasil – 2021.

A pessoa com autismo faz tratamento	Recebimento de benefício social				Total
	Benefício de Prestação Continuada - BPC da LOAS	Bolsa Família	Não recebe	Outros benefícios sociais	
Já fez, mas parou	19,8%	8,8%	8,6%	16,7%	9,9%
Não faz, pois a prefeitura local e Estado não ofertam os serviços para o tratamento do autismo	21,0%	23,5%	3,6%	33,3%	6,6%
Não faz, pois acredita que não tem necessidade			0,8%		0,7%
Não faz, pois não tem condições de pagar	9,9%	11,8%	1,3%		2,7%
Não faz, pois o plano de saúde não cobre	1,2%		2,1%		1,9%
Sim, está fazendo	48,1%	55,9%	83,7%	50,0%	78,2%
Total	100%	100%	100%	100%	100%

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

No que diz respeito aos motivos para não realizarem tratamentos, em referência ao não fornecimento de serviços pelas redes públicas de saúde nos estados e municípios, 21% dos beneficiários do BPC, 23,5% dos beneficiários do Bolsa Família, além dos 33,3% que recebem outros benefícios sociais, informaram a indisponibilidade local como causa, em face dos 3,6% que não recebem qualquer benefício público. Os dados apontam uma discrepância entre o poder de renda e o acesso a tratamentos para o TEA. Tais fatos coadunam com a teoria de que os aspectos socioeconômicos influenciam no acesso a um tratamento, quando este não é ofertado pelo poder público, como preconiza as legislações locais.

Tabela 18 – Uso de medicação alopática por parte da pessoa com autismo – Por tipo – Brasil – 2021

	Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Não usa medicação.	373	50,5	50,5	50,5
Sim, outra medicação comprada de modo particular	177	24,0	24,0	74,4
Sim, outra medicação fornecida pelo SUS	15	2,0	2,0	76,5
Sim, outras medicações fornecidas por outras pessoas ou entidades	6	,8	,8	77,3
Sim, risperidona comprado de modo particular	133	18,0	18,0	95,3
Sim, risperidona fornecido pelo SUS	32	4,3	4,3	99,6
Sim, risperidona fornecido por outras pessoas ou entidades	3	,4	,4	100,0
Total	739	100,0	100,0	

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

Em relação ao uso de medicação alopática, 50,5% informaram não fazer uso; 24% usam e compram de forma particular; 2% usam e recebem pelo SUS; 0,8% usam, mas o fornecimento é feito por outras pessoas ou entidades; 18% fazem uso de Risperidona, comprado de forma particular; e, 4,3% fazem uso de Risperidona, fornecido pelo SUS.

Ainda que as causas do TEA sejam controversas, alguns tratamentos medicamentosos têm sido disponibilizados e identificados como promessa de aliviar os comportamentos mais comprometedores associados aos transtornos do desenvolvimento. No entanto, esses medicamentos não atuam diretamente no tratamento do autismo, pois, como já foi observado, não tratam especificamente de uma doença, mas são indicados para amenizar alguns comportamentos como agitação, ausência de foco, entre outros, podendo atrapalhar ou impedir o processo de intervenções terapêuticas.

Ao analisar o uso de medicação alopática por parte da pessoa com autismo por benefício social recebido, chama a atenção a discrepância no uso de Risperidona entre os que não recebem nenhum benefício social e os que recebem. Enquanto 28,4% dos beneficiários do BPC e 41,2%

do Bolsa Família informaram fazer uso de Risperidona, apenas 21,2% dos que não recebem nenhum benefício social responderam fazer uso desse medicamento.

Tabela 19 – Uso de medicação alopática por parte da pessoa com autismo – Por tipo – Por benefício social recebido pelo governo - Brasil – 2021.

Usa alguma medicação	Recebimento de benefício social				Total
	Benefício de Prestação Continuada - BPC da LOAS	Bolsa Família	Não recebe	Outros benefícios sociais	
Não usa medicação.	33,3%	38,2%	53,4%	50,0%	50,5%
Sim, outra medicação comprada de modo particular	33,3%	14,7%	23,0%	50,0%	24,0%
Sim, outra medicação fornecida pelo SUS	3,7%	5,9%	1,6%		2,0%
Sim, outras medicações fornecidas por outras pessoas ou entidades	1,2%		0,8%		0,8%
Sim, risperidona comprada de modo particular	13,6%	32,4%	18,0%		18,0%
Sim, risperidona fornecido pelo SUS	14,8%	5,9%	2,9%		4,3%
Sim, risperidona fornecido por outras pessoas ou entidades		2,9%	0,3%		0,4%
Total	100%	100%	100%	100%	100%

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

É oportuno estimular o debate no que se refere ao uso de medicamentos como a Risperidona, pois o seu uso é um recurso para situações consideradas agudas e seus efeitos precisam ser mensurados. Já em casos mais amenos, o investimento em soluções terapêuticas pode gerar resultados expressivos a longo prazo, principalmente acompanhado de outras formas de cuidado para promover a melhoria de vida dos indivíduos que possuem TEA.

Tabela 20 – Uso de medicamentos homeopáticos ou fitoterápicos por pessoas com autismo – Por extrato de renda - Brasil – 2021.

Faz uso de medicamentos homeopáticos ou fitoterápicos	Renda familiar						Total
	a) Até 1 salário-mínimo	b) De 1 a 3 salários-mínimos	c) De 3 a 5 salários-mínimos	d) De 5 a 10 salários-mínimos	e) De 10 a 20 salários-mínimos	f) Mais de 20 salários-mínimos	
Não	85,6%	87,1%	80,1%	80,7%	85,4%	70,0%	83,3%
Sim	14,4%	12,9%	19,9%	19,3%	14,6%	30,0%	16,7%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

Quanto ao uso de medicamentos homeopáticos ou fitoterápicos, a tabela 20 apresenta que as famílias de maior renda são as que mais utilizam, 30%; as de menor renda, 14,4 %; sendo que no quadro relacionado aos remédios alopáticos, 33,3 % das famílias de baixa renda integrantes do BPC afirmaram fazer uso, contra 23% que não recebem benefícios do governo. Com estes dados, observa-se que quanto mais elevada é a renda, maior é o acesso a outros meios de tratamento, como a homeopatia e fitoterapia.

Tabela 21 – Linha de tratamento seguida por pessoas com autismo - Brasil – 2021.

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
ABA (terapia comportamental)		312	42,1	42,1	42,1
DIR/Floortime (desenvolvimento funcional)		24	3,2	3,2	45,3
Modelo Denver de Intervenção Precoce (ESDM)		79	10,7	10,7	56,0
Não segue nenhum método		266	35,9	35,9	91,9
Outras metodologias multidisciplinares		5	,7	,7	92,6
PECS (comunicação alternativa)		15	2,0	2,0	94,6
SON-RISE (abordagem relacional)		7	,9	,9	95,5
TEACCH (terapia comportamental)		33	4,5	4,5	100,0
Total		741	100,0	100,0	

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

A tabela 21 traz a linha de tratamento seguida por pessoas com autismo, sendo que 42,1% informaram fazer uso do ABA; 3,2% do DIR/Floortime; 10,7% Modelo Denver; 35,9% não seguem nenhum método; 0,7% outras metodologias multidisciplinares; 2% PECS; 0,9% SON-RISE; e, 4,5% TEACCH. Conclui-se que o modelo ABA é o mais procurado, conforme aponta a literatura internacional. Por outro lado, se 35,9% dos participantes relataram não seguir nenhuma linha específica de tratamento, possivelmente a intervenção não está sendo especializada.

Tabela 22 – Realização de tratamento sistemático seguido por pessoas com autismo e realizado pelo SUS - Brasil – 2021.

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
ABA	(terapia comportamental)	26	3,5	3,5	3,5
DIR/Floortime	(desenvolvimento funcional)	4	,5	,5	4,0
Modelo Denver de Intervenção Precoce (ESDM)		2	,3	,3	4,3
Não faz nenhum dos métodos acima pelo SUS		696	93,9	93,9	98,2
PECS	(comunicação alternativa)	3	,4	,4	98,7
SON-RISE	(abordagem relacional)	1	,1	,1	98,8
TEACCH	(terapia comportamental)	9	1,2	1,2	100,0
Total		741	100,0	100,0	

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

Em relação à linha de tratamento seguida por pessoas com autismo realizado pelo SUS, 3,5% informaram fazer uso do ABA; 0,5% do DIR/Floortime; 0,3% Modelo Denver; 0,4% PECS; 0,1% SON-RISE; 1,2% TEACCH, destacando que 93,9% não realizam nenhum desses métodos pelo Sistema Único de Saúde. Esses números trazem à tona a necessidade do SUS em aperfeiçoar e ampliar o quadro de profissionais especializados, bem como a oferta de serviços às pessoas com TEA, uma vez que, possivelmente, o quadro atual contraria as recomendações do plano individual de intervenção contida nas linhas de cuidados e nas políticas públicas sobre o autismo no Brasil;

Tabela 23 – Realização de tratamento sistemático seguido por pessoas com autismo e realizado pelo SUS – Por recebimento de benefícios sociais do governo - Brasil – 2021.

Faz algum deste tratamento pelo SUS	Recebimento de benefício social				Total
	Benefício de Prestação Continuada - BPC da LOAS	Bolsa Família	Não recebe	Outros benefícios sociais	
ABA	(terapia comportamental)	11,5%	15,4%	73,1%	100%
DIR/Floortime		25,0%	25,0%	50,0%	100%

(desenvolvimento funcional)					
Modelo Denver de Intervenção Precoce (ESDM)	50,0%		50,0%		100%
Não faz nenhum dos métodos acima pelo SUS	10,1%	4,2%	84,9%	0,9%	100%
PECS (comunicação alternativa)	33,3%		66,7%		100%
SON-RISE (abordagem relacional)	100%				100%
TEACCH (terapia comportamental)	44,4%		55,6%		100%
Total	10,9%	4,6%	83,7%	0,8%	100%

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

Sobre esse acesso ao tratamento sistemático realizado pelo SUS, os valores são bastante discrepantes entre beneficiários e não beneficiários de programas sociais. Enquanto 73,1% dos que não recebem nenhum benefício fazem uso do ABA, o uso dessa terapia por beneficiários do BPC é de apenas 11,5% e do Bolsa Família 15,4%. O DIR/Floortime, que é utilizado por 50% dos que não recebem nenhum benefício social, é acessado apenas por 25% dos beneficiários do Bolsa Família e 25% do BPC. Esses dados demonstram que a realidade socioeconômica das pessoas com autismo gera impacto nos seus tratamentos e desenvolvimentos.

Dentre os que podem ou não pagar, somente 42,1% informaram fazer uso do ABA, que é uma das metodologias mais conhecidas para tratamento do TEA. Somado a isto, apenas 3,5% utilizam o ABA pelo SUS; 0,5% DIR/Floortime; 0,3% Modelo Denver; 0,4% PECS; 0,1% SON-RISE; 1,2% TEACCH, deixando explícito a ausência das especializações necessárias para o desenvolvimento das pessoas com TEA.

Isto fica ainda mais destacado quando 93,9% afirmam que não faz nenhum desses métodos pelo SUS. Ressalta-se o tamanho das dificuldades das famílias de baixa renda usuárias do SUS para terem acesso a um tratamento adequado para as suas crianças com TEA, o que indica prejuízo no desenvolvimento delas.

Infere-se que as famílias de baixa renda, elegíveis pela per capita para o Bolsa Família e BPC, e que utilizam o SUS, não têm acesso a um tratamento adequado. Adiante pensar que, tanto essas famílias de baixa renda, quanto as que recebem 1 salário-mínimo, assim como as que recebem de 1 a 3 salários-mínimos (29,3%), matematicamente, não teriam condições de arcar com o pagamento do tratamento particular.

Tabela 24 – Acesso a tratamento de TEA pelo SUS - Brasil – 2021.

	Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Não faz tratamento pelo SUS	525	71,0	71,0	71,0
Não faz tratamento pelo SUS porque no local onde mora não tem	62	8,4	8,4	79,4
Sim, faz todo o tratamento pelo SUS	48	6,5	6,5	85,9
Sim, mas faz apenas parte do tratamento pelo SUS	104	14,1	14,1	100,0
Total	739	100,0	100,0	

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

O tratamento do TEA pelo SUS é realizado completamente por apenas 6,5% do grupo total da pesquisa, sendo que, desse grupo, 23,5% são beneficiários do Bolsa Família e 11,1%, do BPC, enquanto apenas 5% dos que não recebem qualquer benefício social o fazem. A mesma discrepância se apresenta nos que fazem apenas parte do tratamento pelo SUS, correspondente a 14,1% do total da pesquisa, os beneficiários do BPC computam 27,2% e os do Bolsa Família 23,5%, enquanto 12% não recebem nenhum benefício. Essa tabela remete à problematização do pequeno percentual de pessoas com autismo que conseguem fazer o tratamento completo pelo SUS, o que mostra a ineficácia do Sistema Único de Saúde no que se refere aos atendimentos necessários para as pessoas com TEA.

Tabela 25 – Acesso a tratamento de TEA pelo SUS - Por recebimento de benefícios sociais por parte do governo - Brasil – 2021.

Faz algum tratamento / atendimento pelo SUS	Recebimento de benefício social				Total
	Benefício de Prestação Continuada - BPC da LOAS	Bolsa Família	Não recebe	Outros benefícios sociais	
Não faz tratamento pelo SUS	38,3%	38,2%	76,9%	100%	71,0%
Não faz tratamento pelo SUS porque no local onde mora não tem	23,5%	14,7%	6,1%		8,4%
Sim, faz todo o tratamento pelo SUS	11,1%	23,5%	5,0%		6,5%
Sim, mas faz apenas parte do tratamento pelo SUS	27,2%	23,5%	12,0%		14,1%
Total	100%	100%	100%	100%	100%

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

Quando observados aqueles que não fazem tratamento pelo SUS, 71% do grupo total da pesquisa manifestaram que: 76,9% não recebem nenhum benefício social, 38,2% recebem Bolsa Família e 38,3% BPC. Os beneficiários do BPC (23,5%), do Bolsa Família (14,7%) e os 6,1% que não recebem nenhum benefício social, justificaram não realizar o tratamento pelo SUS porque o local onde moram não conta com essa disponibilidade.

Em análise ao acesso a tratamento terapêutico, a grande questão é que, ao enfrentar um diagnóstico de transtorno de desenvolvimento, como é o autismo, as famílias especulam sobre qual tipo de intervenção é a mais efetiva e onde existe essa oferta de serviço. No caso das famílias de baixa renda, elas saem em busca de assistência, apoio e atendimento público, os quais, como já foi citado, muitas das vezes, não existem.

Tabela 26 – Ingresso de ação judicial para ter acesso a tratamento do TEA – Brasil – 2021.

	Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Não	494	66,8	66,8	66,8
Sim	245	33,2	33,2	100,0
Total	739	100,0	100,0	

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

Diante da dificuldade do acesso ao tratamento de forma integral e gratuita, observa-se a judicialização dos planos de saúde. Os resultados desta pesquisa apontaram que 33,2% das respostas foram positivas para o ingresso de ações, contra 66,8% que não ingressaram com qualquer ação. Infere-se aí que mesmo as famílias que informaram receber de 3 a 5 salários-mínimos (20,4%), de 5 a 10 salários-mínimos (20,2%), de 10 a 20 salários-mínimos (12%) ou de mais de 20 salários-mínimos (4%), poderiam, em tese, arcar com o tratamento, mas devido aos altos valores – os quais poderiam comprometer a renda familiar – em muitos casos, levam-nas à judicialização junto aos planos de saúde e até mesmo contra o Estado.

O processo de judicialização da saúde, além de onerar os cofres públicos causam sobrecarga no judiciário, aumentam aos conflitos entre operadoras e beneficiários, demandam maior tempo e disponibilidade de profissionais empenhados em mediações, além de postergarem o acesso ao tratamento tão necessário na vida das crianças e adolescentes. No Brasil, vê-se um aumento considerável de ações de saúde pública e suplementar. Segundo o Conselho Nacional de Justiça (CNJ), em comparação a 2022, ainda em meados de 2023 (mês de julho), já havia um aumento de 15% nas ações de saúde pública e de 12% nos processos referentes a saúde suplementar.

Tabela 27 – Ingresso de ação judicial para ter acesso a tratamento do TEA – Por recebimento de benefício social por parte do Governo Federal - Brasil – 2021.

	Precisou entrar com alguma ação judicial para ter acesso a tratamento	Recebimento de benefício social				Total
		Benefício de Prestação Continuada - BPC da LOAS	Bolsa Família	Não recebe	Outros benefícios sociais	
	Não	63,0%	55,9%	68,3%	33,3%	66,8%
	Sim	37,0%	44,1%	31,7%	66,7%	33,2%
	Total	100%	100%	100%	100%	100%

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

Analisando os dados da tabela 27, observa-se que os beneficiários do BPC e do Bolsa Família ficaram na casa dos 37% a 44,1%, já os que não recebem outros benefícios sociais, com 31,75%. Porém, os que recebem outros benefícios sociais (68,3%) declararam ter ingressado com ação judicial para acesso a tratamentos. Chama atenção que estes que declararam ser da categoria “outros benefícios sociais” são os que não recebem Bolsa Família e BPC, ou seja, não estão no recorte de baixa renda, mas ainda assim precisaram demandar ação judicial para garantir o tratamento em TEA.

Tabela 28 – Ocorrência de alguma questão que envolveu a polícia por pessoas com autismo - Brasil – 2021.

	Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Não	722	97,7	97,7	97,7
Sim	17	2,3	2,3	100,0
Total	739	100,0	100,0	

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

Dos entrevistados, 2,3% tiveram ocorrências ou questões envolvendo a polícia, já os dados da literatura internacional, o percentual foi bem maior. A literatura internacional trouxe essa preocupação de que quando um policial chega à cena de um crime e encontra um indivíduo que não fala com ele, evita contato visual e questionamentos, tenta sair do ambiente, gesticula de forma nervosa, reage ao toque físico, entre outros comportamentos, é importante saber como realizar a abordagem para não colocar as pessoas com TEA em posição de risco.

Assim, muito embora apenas 2,3% dos pesquisados brasileiros informaram ter ocorrências envolvendo a polícia, este é um assunto que precisa ser levado também para a área

de segurança pública, com objetivo de capacitar os policiais e demais profissionais da área sobre os sinais de autismo, e, também, orientar como lidar com essas pessoas. Grande parte dos autistas responde ao toque físico com movimentos que podem parecer bruscos ou suspeitos, bem como reagem a barulhos como sirenes, gritos, comandos hostis, de modo mais sensível que as demais pessoas, o que pode gerar um quadro de crise a ser confundido com “culpa”, “nervosismo”, etc.

Tabela 29 – Frequência na escola / creche por pessoas com autismo – Brasil – 2021.

	Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Já frequentou, mas parou	142	19,2	19,2	19,2
Não, nunca frequentou	65	8,8	8,8	27,9
Sim, frequenta atualmente	534	72,1	72,1	100,0
Total	741	100,0	100,0	

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

Quanto ao nível de escolaridade das crianças com autismo e sua frequência nas escolas ou creches, 72,1% frequentam, 19,2% já foram, mas pararam e 8,8% nunca estudaram. Nota-se, ainda, que 72,1% das crianças com TEA estão na escola, mas o percentual de evasão, 19,2%, é relevante, pois pode evoluir para casos mais severos, em que é necessário um acompanhamento terapêutico, conforme garante a legislação brasileira, mas que ainda não é oferecido para todos que precisam.

Tabela 30 – Frequência na escola / creche por pessoas com autismo – Por categoria de recebimento de benefício social do governo - Brasil – 2021.

Pessoa com autismo frequenta escola / creche	Recebimento de benefício social				Total
	Benefício de Prestação Continuada - BPC da LOAS	Bolsa Família	Não recebe	Outros benefícios sociais	
Já frequentou, mas parou	27,2%	17,6%	18,3%	16,7%	19,2%
Não, nunca frequentou	4,9%	14,7%	9,1%		8,8%
Sim, frequenta atualmente	67,9%	67,6%	72,7%	83,3%	72,0%
Total	100%	100%	100%	100%	100%

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

Em atenção aos autistas na escola, identificou-se que os beneficiários do Bolsa Família são 67,6%, do BPC são 67,8% e os não beneficiários de nenhum outro programa social do governo são 72,7%. Esta diferença não se apresentou tão significativa em números, mas cabe registrar que o número de evasão dos beneficiários do BPC foi intrigante, 27,2%, e, ainda, soma-se ao fato de que, em regra, os autistas que não estão inseridos em nenhum programa social possuem maior renda do que aqueles que são beneficiários por demonstrarem menor renda e fazem parte do grupo social mais vulnerável.

Tabela 31 – Nível de confiança dos responsáveis pelas pessoas com TEA na eficácia do tratamento na melhoria da qualidade de vida da pessoa autista – Brasil – 2021.

	Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
	3	,4	,4	,4
Acredito parcialmente	57	7,7	7,7	8,1
Acredito totalmente	672	90,9	90,9	99,1
Não acredito	7	,9	,9	100,0
Total	739	100,0	100,0	

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

Quanto ao nível de confiança dos responsáveis pelas pessoas com TEA na eficácia do tratamento na melhoria da qualidade de vida da pessoa autista, 90,9% responderam acreditar totalmente, 7,7% acreditam parcialmente e 0,9% não acreditam. Ainda que a maior parte das famílias acreditam e almejam uma melhor qualidade de vida para as pessoas com autismo, o acesso é limitado, como já destacado.

Tabela 32 – Recebimento de treinamento para cuidar da pessoa com TEA – Brasil – 2021.

	Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Não	507	68,6	68,6	68,6
Sim	232	31,4	31,4	100,0
Total	739	100,0	100,0	

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

Dos entrevistados, 31,4% receberam treinamento para cuidar da pessoa com TEA, ante 68,6% que não receberam. Esta questão é um fator importante para a qualidade de vida do autista e de sua família. O treinamento das pessoas que cuidam das pessoas com TEA é discrepante entre os que possuem maior e menor renda, sendo que, entre os que não recebem

nenhum benefício social são 34,6%, entre os beneficiários do Bolsa Família são 5,9% e do BPC são 18,5%.

Esse treinamento é fundamental, tanto para orientações com as atividades e reforços das terapias que demandam atividades em casa, quanto ao mais básico, que é a família compreender sobre o autismo, sobre como lidar com a pessoa com TEA, sobre como buscar direitos e, ainda, sobre como lutar para que eles sejam garantidos e respeitados em suas localidades.

Tabela 33 – Avaliação por parte dos responsáveis do atendimento e tratamento de saúde para o TEA – Brasil – 2021.

	Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
	3	,4	,4	,4
Bom	108	14,6	14,6	15,0
Muito bom	42	5,7	5,7	20,7
Muito ruim	210	28,4	28,4	49,1
Não sabe opinar	278	37,6	37,6	86,7
Ruim	98	13,3	13,3	100,0
Total	739	100,0	100,0	

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

Sobre a avaliação por parte dos responsáveis ao atendimento de saúde para a pessoa com TEA, cabe destacar que a maioria não soube opinar (37,6%) e 28,4% consideram muito ruim. Tal fato pode ser reflexo do despreparo dos profissionais que atendem na rede pública de saúde.

Tabela 34 – Avaliação por parte dos responsáveis do atendimento e tratamento de saúde para o TEA – Por tipos de usuários - Brasil – 2021.

47. Como você avalia o atendimento e tratamento de saúde para autismo que tem acesso?	Faz algum tratamento / atendimento pelo SUS				Total
	Não faz tratamento pelo SUS	Não faz tratamento pelo SUS porque no local onde mora não tem	Sim, faz todo o tratamento pelo SUS	Sim, mas faz apenas parte do tratamento pelo SUS	
Muito bom	2,7%		33,3%	11,5%	5,7%
Bom	8,4%	3,2%	31,3%	45,2%	14,6%
Ruim	10,7%	17,7%	10,4%	25,0%	13,3%
Muito ruim	30,5%	48,4%	18,8%	10,6%	28,4%

Não sabe opinar	47,6%	27,4%	6,3%	7,7%	37,6%
Total	100%	100%	100%	100%	100%

Fonte: Elaborada pela autora (2021).

No demonstrativo da tabela 34, dos participantes que avaliam como muito ruim, 30,5% não fazem tratamento pelo SUS, 48,4% não fazem porque no local onde residem não é disponibilizado, 18,8% fazem tudo pelo SUS e 10,6% fazem apenas uma parte pelo SUS. Isso destaca a discrepância com aqueles que avaliam como muito bom, pois apenas 2,7% são de pessoas que não fazem tratamento pelo SUS, enquanto 33,3% fazem integralmente pelo SUS e 11,5% fazem parte do tratamento pelo SUS.

Vislumbrando ainda a discussão acerca da baixa renda e as questões socioeconômicas que podem impactar no acesso ao tratamento de autistas, as evidências aqui obtidas são de que quanto maior a renda familiar, mais elevada é a posição crítica e a possibilidade de melhores ofertas a serviços especializados. Por outro lado, as famílias com menores rendas precisam dessa condição para acessar alguns serviços e programas públicos, como o benefício assistencial BPC, em que a renda somada à deficiência são os condicionantes elegíveis para ter o direito.

Dessa maneira, a discussão dos dados evidenciou que há uma discrepância ligada às questões socioeconômicas no acesso ao tratamento e acompanhamento às pessoas com TEA no Brasil. As famílias com maior nível de instrução e socioeconomicamente estabilizadas são mais assistidas e estão mais satisfeitas com os serviços do que as pessoas com menores rendas e escolaridade, estas que dependem prioritariamente do SUS para acesso à proteção em saúde. Esta inferência é um ponto indiscutível nesta pesquisa, uma vez que ao cruzar os dados das demais tabelas, essa conclusão se torna ainda mais evidente.

Outra questão também importante que foi abarcada por esta pesquisa, se deu acerca da alimentação saudável e suas implicações no tratamento das pessoas com autismo. Para isto, foram desenvolvidos alguns tópicos que abrangeram esse ponto.

Tabela 35 – Uso de alimentação saudável por pessoas com autismo – Brasil – 2021.

	Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Não	562	75,7	75,7	75,7
Sim	180	24,3	24,3	100,0
Total	742	100,0	100,0	

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

Na tabela 35, observa-se que 75,7% informaram que a pessoa com autismo não têm uma alimentação saudável contra 24,3% que a realizam. Pode-se inferir que, devido a um grau acentuado de vulnerabilidade socioeconômica, incluindo a falta de informação, a maioria das famílias das pessoas com autismo não se preocupa muito com a alimentação ou até mesmo não tem acesso a meios para realizá-la adequadamente.

Tabela 36 – Uso de alimentação saudável por pessoas com autismo – Por extrato de renda - Brasil – 2021.

Alimentação saudável	Renda familiar						Total
	a) Até 1 salário-mínimo	b) De 1 a 3 salários-mínimos	c) De 3 a 5 salários-mínimos	d) De 5 a 10 salários-mínimos	e) De 10 a 20 salários-mínimos	f) Mais de 20 salários-mínimos	
Não	78,8%	79,7%	78,8%	72,7%	66,3%	63,3%	75,7%
Sim	21,2%	20,3%	21,2%	27,3%	33,7%	36,7%	24,3%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

Ao considerarmos o extrato da renda apresentado na tabela 36, nota-se que 36,7% dos entrevistados mais beneficiados economicamente informaram oferecer uma alimentação saudável para seu familiar com autismo, contra 21,2% das famílias de baixa renda. A questão da vulnerabilidade social e econômica tem afetado a alimentação das crianças com autismo, seja devido a renda, ao acesso restrito a produtos mais saudáveis ou até mesmo pela ausência de informação sobre como os alimentos interferem no tratamento.

Tabela 37 – Uso de alimentação saudável por pessoas com autismo – Por grau de autismo - Brasil – 2021.

Alimentação saudável	Grau do autismo					Total
	Leve	Moderado	Não fez o diagnóstico	Não sabe identificar	Severo	
Não	79,1%	73,3%	73,3%	77,1%	64,0%	75,7%
Sim	20,9%	26,7%	26,7%	22,9%	36,0%	24,3%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

Quando se refere ao uso da alimentação saudável por grau de autismo, as pessoas com TEA com grau mais severo (26%) contra 20,9% dos de grau leve, se alimentam melhor, porém esse é um ponto a ser ponderado. A literatura aponta que em níveis de autismo mais avançados,

a restrição e a sensibilidade alimentar acabam, o que pode direcionar o uso de um determinado alimento em maior proporção.

Raj, Veena, Rajashekhar e Sreelakshmi (2023) ressaltam que a questão dos problemas sensoriais orais, de comunicação e de alimentação são frequentemente observados em crianças autistas. O estudo feito pelos autores com quarenta crianças autistas, na faixa etária de 2 a 7 anos, indicou que os pontos sensoriais orais estavam diretamente relacionados aos problemas de alimentação. Em geral, concluiu-se que o comprometimento sensorial oral está associado a déficits de alimentação e comunicação em crianças autistas.

Ledford e Gast (2006) reforçam que muitos pais de crianças com TEA relatam que seus filhos têm problemas de alimentação, por esse motivo, os autores desenvolveram uma pesquisa nessa área. Segundo eles, as crianças com autismo têm maior risco de apresentarem dificuldades alimentares, como a recusa e seletividade de determinados alimentos, disfunções motoras-orais e diversos problemas comportamentais.

Nesse aspecto, a intervenção multiprofissional, abarcando a área da nutrição e da fonoaudiologia, visa contribuir para uma alimentação mais saudável e, sobremaneira, ajudar no tratamento alimentar, que vai incidir na melhor nutrição do cérebro, limpando as vias neurotransmissoras, de modo a implicar na desinflamação cerebral e também intestinal, atingindo, via de regra, uma maior capacidade de criar canais para realizar a sinapse cerebral e, a partir daí, otimizar o recebimento dos estímulos advindo das terapias. Essa é uma corrente de neurotransmissão valiosa no tratamento do autismo, mas que ainda carece de mais estudos e divulgação em massa considerando os benefícios.

Zickgraf e Mayes (2019) ressaltam que em razão dessa alta prevalência de comportamentos alimentares atípicos no autismo e sua presença em uma idade muito jovem, os profissionais de atenção primária e intervenção precoce devem estar atentos a esses problemas e, se identificarem, considerar a possibilidade de um encaminhamento para uma avaliação mais apurada que propicie o tratamento por meio, inclusive, de intervenção comportamental mais eficaz em crianças pequenas e jovens.

A dificuldade no processamento sensorial em grande parte das crianças com TEA define os padrões alimentares restritivos decorrentes da recusa e seletividade alimentar. Assim, a atenção qualificada no tratamento alimentar e nutricional é um desafio para as políticas públicas, sobretudo para conscientizar pais e mães das dificuldades seletivas das crianças com TEA e garantir um tratamento precoce mais eficaz para elas.

Tabela 38 – Uso de tratamento integrativo (saúde e medicina integrativa) por pessoas com autismo – Brasil – 2021.

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
	Não	670	90,3	90,3	90,3
	Sim	72	9,7	9,7	100,0
Total		742	100,0	100,0	

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

O tratamento integrativo por meio da medicina integrativa³⁰ é outra grande aposta para o desenvolvimento de pessoas com autismo. Trata-se de um tratamento criado de forma individual, onde a proposta da medicina integrativa busca colocar o paciente como elemento singular e central, de modo a desenvolver a melhor abordagem caso a caso, considerando as especificidades e funcionamento físico, psíquico e intelectual de cada ser. A abordagem busca considerar, em cada paciente, os fatores genéticos, ambientais, nutricionais, psicossociais, estressantes e culturais que estão associados a crenças, valores e símbolos.

Porém, como observa-se na tabela 38, esse é um tema que ainda precisa ser mais estudado, expandido e divulgado, visto que 90,3% dos entrevistados ressaltaram que não fazem uso desse tratamento e apenas 9,7% o fazem. “A maior justificativa para se investigarem as práticas não convencionais, no campo da saúde, está no número de pacientes e profissionais que se interessam por elas”. (OTANI e BARROS, 2011, pág. 1809).

Tabela 39 – Uso de tratamento integrativo (saúde e medicina integrativa) por pessoas com autismo – Por extrato de renda - Brasil – 2021.

Tratamento integrativo	Renda familiar						Total
	a) Até 1 salário-mínimo	b) De 1 a 3 salários-mínimos	c) De 3 a 5 salários-mínimos	d) De 5 a 10 salários-mínimos	e) De 10 a 20 salários-mínimos	f) Mais de 20 salários-mínimos	
Não	96,2%	92,2%	90,7%	88,0%	85,4%	83,3%	90,4%
Sim	3,8%	7,8%	9,3%	12,0%	14,6%	16,7%	9,6%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

³⁰ Há uma divisão entre os autores em relação ao entendimento do que é a Medicina Integrativa. Acredita-se que “prevalecerá a noção da Medicina Integrativa como diferente de Medicina Alternativa e Complementar, portanto como novo paradigma no campo da saúde. Sobretudo porque ela tem forte identidade com outros importantes debates, como integralidade do cuidado, humanização das relações, construção de evidências científicas e mudanças na educação em saúde”. (OTANI e BARROS, 2011, pág. 1809).

Ao se ressaltar o acesso ao tratamento integrativo no Brasil, no âmbito do SUS, a iniciativa fundamental foi a criação da Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares (PNPIC), em 2006, buscando ampliar a oferta e o acesso às práticas alternativas como a acupuntura, a homeopatia, a fitoterapia, entre outras. Porém, no que diz respeito ao acesso a esse tratamento, quando se analisa pelo recorte da renda, observa-se que as famílias com maiores condições financeiras demonstraram ter aderido mais a esse tratamento (16,7%), já as pessoas com menos condições são apenas 3,8%.

Nesse contexto, infere-se que a pessoa autista de maior renda tem mais acesso a um tratamento global, por meio da medicina integrativa, visto que o espectro pode apresentar, inclusive, mais de uma comorbidade que precisa ser tratada em conjunto com o autismo como forma de melhorar a desordem cerebral, cognitiva e comportamental.

Com base na perspectiva integrativa, acredita-se que, a curto prazo, o modelo de atenção à saúde poderá ter custo mais elevado, em razão das mudanças na organização do sistema de saúde e nas percepções dos profissionais sobre o processo saúde-doença. Porém, segundo Otani e Barros (2011), a médio e longo prazos, a criação de serviços integrados levará à diminuição de gastos, devido ao cuidado integral, prevenção de doenças e promoção da saúde com que opera.

Ainda considerando o recorte da renda, ao se avaliar o acesso das famílias a algumas práticas terapêuticas, foi possível elencar dados importantes para problematizar o acesso aos serviços e bens públicos, além da garantia de direitos às pessoas autistas.

Tabela 40 – Uso de fonoaudiologia por pessoas com autismo – Por extrato de renda - Brasil – 2021.

Fonoaudiologia	Renda familiar						Total
	a) Até 1 salário-mínimo	b) De 1 a 3 salários-mínimos	c) De 3 a 5 salários-mínimos	d) De 5 a 10 salários-mínimos	e) De 10 a 20 salários-mínimos	f) Mais de 20 salários-mínimos	
Não	57,7%	40,6%	24,5%	27,3%	21,3%	23,3%	34,0%
Sim	42,3%	59,4%	75,5%	72,7%	78,7%	76,7%	66,0%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

Nota-se pelo demonstrativo da tabela 40, que as famílias com melhores condições financeiras (76,7%) têm mais acesso ao tratamento em fonoaudiologia do que as de baixa renda (42,3%). No que diz respeito à idade, observa-se que a maior parte das pessoas em tratamento

são crianças de 0 a 4 anos (77,8%), contra somente 6,7% com idade adulta de 20 anos ou mais. Por um lado, esse é um ponto positivo, visto que mais crianças têm acesso ao tratamento precoce, mas que pode ser um alerta: somente uma pequena parte da população autista adulta (6,7%) estão em acompanhamento em fonoaudiologia.

Tabela 41 – Uso de fonoaudiologia por pessoas com autismo – Por utilização do SUS - Brasil – 2021.

Fonoaudiologia	Faz algum tratamento / atendimento pelo SUS				
	Não faz tratamento pelo SUS	Não faz tratamento pelo SUS porque no local onde mora não tem	Sim, faz todo o tratamento pelo SUS	Sim, mas faz apenas parte do tratamento pelo SUS	Total
Não	29,3%	54,8%	50,0%	37,5%	34,0%
Sim	70,7%	45,2%	50,0%	62,5%	66,0%
Total	100%	100%	100%	100%	100%

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

Ao analisar a tabela 41, observa-se que a maior parte das pessoas que estão em tratamento em fonoaudiologia fazem esse tratamento particular (70,7%), as que fazem pelo SUS são 50%. Chama atenção o fato de que 45,2% informaram que não o fazem porque o SUS não oferece a especialidade em suas localidades, concluindo-se que esta é mais uma pauta a ser abordada pelos gestores das políticas públicas setoriais, considerando os territórios como base.

Tabela 42 – Uso de terapia ocupacional por pessoas com autismo – Por extrato de renda - Brasil – 2021.

Terapia ocupacional	Renda familiar						Total
	a) Até 1 salário-mínimo	b) De 1 a 3 salários-mínimos	c) De 3 a 5 salários-mínimos	d) De 5 a 10 salários-mínimos	e) De 10 a 20 salários-mínimos	f) Mais de 20 salários-mínimos	
Não	66,3%	46,1%	32,5%	33,3%	20,2%	40,0%	40,2%
Sim	33,7%	53,9%	67,5%	66,7%	79,8%	60,0%	59,8%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

O acesso à terapia ocupacional destacou-se para as famílias com renda superior a 20 salários-mínimos (60%), contra 33,7%, para pessoas que ganham até um salário-mínimo. A terapia ocupacional utiliza técnicas ou equipamentos que ajudam o paciente a aprender novas

formas de fazer as atividades diárias, a desenvolver novas aptidões e a reabilitar ou manter as habilidades motoras.

Tabela 43 – Uso de terapia ocupacional por pessoas com autismo – Por idade da pessoa autista - Brasil – 2021.

Terapia ocupacional	Idade pessoa autista categorizada					Total
	0 a 4 anos	5 a 9 anos	10 a 14 anos	15 a 19 anos	20 anos ou mais	
Não	29,7%	36,6%	54,4%	71,4%	93,3%	40,2%
Sim	70,3%	63,4%	45,6%	28,6%	6,7%	59,8%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

Assim como na fonoaudiologia, na terapia ocupacional também se encontram em tratamento um número maior de crianças de 0 a 4 anos (70,3%) do que adultos acima de 20 anos (6,7%), o que era de se esperar quando identificado a idade do público autista aqui demonstrado. Já o tratamento por meio da terapia ocupacional disponibilizada pelo SUS, atende somente 43,8% dos entrevistados, contra 64,8% que o fazem de forma particular. A terapia ocupacional é um dos importantes pilares de tratamento de TEA.

Tabela 44 – Uso de terapia ocupacional por pessoas com autismo – Por utilização do SUS - Brasil – 2021.

Terapia ocupacional	Faz algum tratamento / atendimento pelo SUS				Total
	Não faz tratamento pelo SUS	Não faz tratamento pelo SUS porque no local onde mora não tem	Sim, faz todo o tratamento pelo SUS	Sim, mas faz apenas parte do tratamento pelo SUS	
Não	35,2%	61,3%	56,3%	45,2%	40,2%
Sim	64,8%	38,7%	43,8%	54,8%	59,8%
Total	100%	100%	100%	100%	100%

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

Outras terapias também foram pesquisadas, como a musicoterapia, a qual somente 12,5% dos entrevistados afirmaram realizar, contra 87,5% que não a realizam. Isso demonstra que alguns métodos de tratamento ainda carecem de maior notoriedade, evidências e divulgação. A equoterapia também aparece com baixa adesão: somente 5,1% afirmaram fazer as sessões, contra 94,9% que não as fazem.

Tabela 45 – Situação da pessoa com autismo diante de atividades laborais - Brasil – 2021.

	Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
	3	,4	,4	,4
Ele(a) está trabalhando atualmente	1	,1	,1	,5
Ele(a) já trabalhou, mas parou	1	,1	,1	,7
Ele(a) não trabalha	352	47,6	47,6	48,3
Ele(a) nunca trabalhou, pois ainda é criança	353	47,8	47,8	96,1
Ele(a) nunca trabalhou, pois é muito agressivo	1	,1	,1	96,2
Ele(a) nunca trabalhou, pois não compreende bem comando e regras sociais	12	1,6	1,6	97,8
Ele(a) nunca trabalhou, pois não tem condições de estudar, trabalhar ou realizar os cuidados e higiênes pessoais	10	1,4	1,4	99,2
Ele(a) nunca trabalhou, pois tem dificuldade de falar, se comunicar e interagir com outras pessoas	4	,5	,5	99,7
Ele(a) sempre trabalhou, desde criança	2	,3	,3	100,0
Total	739	100,0	100,0	

Fonte: Pesquisa de campo (2021).

Outro ponto importante é sobre o mercado de trabalho e a situação das pessoas com autismo diante de atividades laborais no Brasil. Essa é uma questão que, historicamente, se apresenta com entraves para as políticas públicas relacionadas às pessoas com deficiência, e não diferente, traz obstáculos também para os autistas. Registrou-se nos dados da tabela 45 que 47,6% das pessoas autistas não trabalham, sendo que 47,8% dos pesquisados ainda são crianças, 1,6% responderam que nunca trabalhou porque não conseguem atender comandos, 1,4% nunca trabalharam porque, além dos comandos, não têm condições de realizar nenhuma atividade como trabalhar, estudar, cuidados com higiene, ou seja, são totalmente dependentes e provavelmente possuem um grau mais severo de autismo, comprometendo as funções. Somente um percentual ínfimo de 0,1% apareceu como estar trabalhando ou que sempre trabalhou (0,3%), o que é um real motivo para problematização futura com essa temática.

3.3 Quadro comparativo

Face aos resultados e discussões da pesquisa de campo, alguns pontos foram considerados como eixos macros de aspectos socioeconômicos, inclinando-se, portanto, pela comparação com os achados do primeiro capítulo desta tese, onde foi apresentada a revisão sistemática de literatura. Desse modo, o quadro abaixo está dividido por eixo de destaque – tanto na revisão sistemática quanto na pesquisa de campo, sendo aqui apresentado ao leitor à título de destaque comparativo, para melhor visualização do conteúdo.

Quadro 13 – Quadro comparativo pesquisa bibliográfica e de campo.

CRUZAMENTO DE DADOS DA PESQUISA BIBLIOGRÁFICA E PESQUISA DE CAMPO		
Eixo	Principais dados da revisão bibliográfica	Principais dados da pesquisa de campo
Aspectos socioeconômicos das famílias	Shepherd e Waddell (2015), identificou que os familiares, além de defensores empenhados aos seus filhos com TEA, tem influenciado com acentuada incidência as políticas públicas para crianças com TEA; McCabe e Deng (2017), em um olhar sobre as ONG's de atenção em TEA, na China, identificaram que 89% dos pais eram os diretores; Chamak (2019), deterioração na qualidade de vida das famílias quanto à obrigação moral do uso de programas educacionais intensivos o mais cedo possível, que muitas vezes não podem ser suportados pelas famílias; Drapela e Baker (2014), local de residência familiar em área rural, a renda familiar e a perda de oportunidade no trabalho aparecem como elementos dificultadores do acesso aos serviços.	Crescente atuação das famílias no movimento autista; Mães apareceram nas respostas aos questionários como as maiores cuidadoras; Grande número de mães são solteiras ou divorciadas, o que pode representar um maior nível de encargos; A maior parte das famílias de baixa renda não tem suporte para os cuidados com o TEA: Uma parte considerável das famílias vive em domicílio improvisado e não funcional para o autista, outras em domicílio cedidos, alugados ou compartilhados; Maior parte dos cuidadores não tem nível superior; A maior parte dos cuidadores, 68,8%, não receberam treinamento para cuidados em autismo.
Educação	Simpson (2003), identificou engajamento das secretarias de educação, delegacias de ensino, grupos de defesa, famílias; mas sem bases científicas e as decisões políticas com enfoque socioeducativo mais baseadas em interesse político e financeiro do que na ciência; Han e Cumming (2019), identificou pontos necessários para a reforma da educação especial para autistas, tanto nas legislações e terminologias, quanto na prática: redução dos tamanhos das turmas, recursos e equipamentos, inseri currículo de educação especial, formação de professores.	A maior parte das pessoas com TEA não possuem um acompanhante terapeuta – AT, conforme preconiza a legislação brasileira; Apesar de 72,1% declararem estar na escola, o percentual de evasão, 19,2% aparecem como acentuado na pesquisa, que quando aplicado ao recorte de renda pelo BPC sobe para 27,2%;
Saúde	Zeidan (2019), intervenção precoce pode reduzir os custos de atenção por uma vida toda a pessoas com TEA; Motiwala et al. (2006), é bem mais viável financeiramente investir precocemente do que arcar com os altos custos daqueles que não	Maior parte do diagnóstico são de crianças, o que pressupõe a necessidade de intervenção precoce com urgência; Incompatibilidade e/ou discrepância da baixa renda das famílias com os altos

	<p>conseguirem desenvolver habilidades de independência na primeira infância; Newschaffer e Curran (2003), estimam que os custos da vida inteira de uma pessoa com TEA para a sociedade chegam a quatro milhões de dólares americanos; Stahmer e Mandell (2007), necessidade de um padrão claro de atendimento na aplicação de políticas e práticas de diagnóstico e intervenções às crianças com TEA; Dillenburger, McKerr e Jordan (2014), revelou que as melhores práticas apontam para intervenções amparadas na estratégia do ABA, é crescente o número de licenças para profissionais atuarem.</p>	<p>custos do tratamento do autismo no Brasil;</p> <p>A maior parte das famílias de baixa renda não recebem atendimento público adequado para os familiares com TEA;</p> <p>A maior parte das famílias de baixa renda não tem nível superior completo, o que pode prejudicar o reforço das terapias em casa;</p> <p>Famílias apresentaram dificuldade de acesso aos serviços públicos locais;</p> <p>As pessoas com menos condições usam mais medicamentos alopáticos do que acessam outras formas de tratamento, como as terapias;</p> <p>As famílias de baixa renda têm menor acesso aos modelos de terapias e linhas de tratamento em TEA:</p> <p>O modelo ABA, de maneira geral, é o mais utilizado no Brasil, 42,1%, segundo o recorte da pesquisa;</p> <p>Um número considerável de pessoas com TEA, 35,9%, não seguem o tratamento com alguma linha específica como ABA, DENVER etc.;</p> <p>O modelo de tratamento ABA ofertado pelo SUS foi declarado como acesso a somente por 3,5% dos entrevistados, seguido do modelo DIR/Floortime e DENVER, ambos em escala muito baixa;</p> <p>As famílias de baixa renda têm menos acesso ao modelo de tratamento ABA e DIR/Floortime do que as famílias com maiores recursos financeiros;</p> <p>Apenas um pequeno percentual de pessoas com autismo, 6,5%, informaram fazer o tratamento completamente pelo SUS;</p> <p>A maior parte das famílias de baixa renda acreditam ter acesso a um tratamento ruim;</p> <p>A maior parte das famílias de baixa renda não se utilizam da alimentação saudável como complemento para o tratamento em TEA;</p> <p>A maior parte das famílias acreditam que um tratamento eficaz pode melhorar a qualidade de vida das pessoas com TEA.</p>
Justiça	<p>Perry Zirkel (2002), analisou 290 (duzentos e noventa) decisões judiciais e administrativas envolvendo estudantes com autismo e comprovou o aumento desses casos nas escolas; Motiwala et al. (2006), aumento de casos de ingresso na justiça reivindicando tratamento para TEA no Canadá;</p> <p>Stevenson e Correa (2019), analisaram casos jurídicos entre 2004 e agosto de 2016, via processos nos EUA, envolvendo acesso ao tratamento ABA, com 91 decisões, e somente 41% delas em favor das famílias.</p>	<p>Observou-se judicialização para garantir direitos e o acesso ao tratamento em TEA no Brasil, tanto por famílias beneficiárias de programas sociais, quanto das não beneficiárias, na casa dos 68%.</p>

Cidadania e trabalho	Shepherd e Waddell (2015), necessidade de diversificar serviços em autismo principalmente na transição da fase escolar para a vida adulta, com inquietação generalizada face à falta de serviços e suporte para crianças e jovens em idade escolar; Watts (2017), revisão da literatura e da legislação dos aspectos que envolve os autistas adultos, verificou necessidade de extensão da legislação para as áreas de emprego, direitos humanos, assistência social e proteção à saúde.	Um alto percentual das pessoas com autismo não está inserido no mercado de trabalho, somente um percentual ínfimo apareceu como estar trabalhando (0,1%), ou que sempre trabalhou (0,3%), o que é um real motivo para problematização futura dessa temática.
-----------------------------	---	--

Fonte: Elaboração própria (2023).

O quadro demonstra que muito da literatura mundial está inserida, na prática, na pesquisa de campo realizada no Brasil. Os eixos apontam a dificuldade de suporte às famílias em razão das condições vividas por elas, além dos pontos que envolvem educação, justiça, cidadania, trabalho e acesso à saúde, sobretudo, permitir um tratamento eficaz em autismo, ofertado pelo poder público, conforme as garantias legais descritas no decorrer deste estudo, as quais garantem – ou precisavam garantir – às pessoas com deficiência, neste caso, às pessoas autistas. Ademais, dentre as principais demandas apresentadas pela comunidade entrevistada, ratificadas pela revisão bibliográfica, observou-se que elas vão além da oferta de serviço e de acesso, incluindo:

- a) Ampla divulgação do que é o autismo e como lidar com os sinais;
- b) Acolhimento e apoio às famílias, ainda nos primeiros sinais de autismo;
- c) Acesso à assistência social e à segurança alimentar às famílias de baixa renda;
- d) Acesso a um processo especializado de investigação dos sinais de TEA;
- e) Acesso ao diagnóstico precoce para crianças, feito por equipe especializada;
- f) Acesso a investigação e diagnóstico especializados para autistas adultos;
- g) Acesso a um tratamento integral e especializado com as linhas de tratamentos mais eficazes para o melhor desenvolvimento da pessoa com TEA, sobretudo crianças nos primeiros mil dias de vida;
- h) Acesso a integração da pessoa autista na escola, sobretudo com acompanhante terapêutico nos casos que sejam necessários;
- i) Acesso a políticas de garantia de emprego e renda para autistas jovens e adultos;
- j) Garantia dos direitos legalmente constituídos, em todas as esferas, sobretudo, garantia do respeito à dignidade humana e da inclusão social, independentemente do nível e grau da deficiência ou da classe social, uma vez que todos são iguais perante

à lei, pressupostos de uma sociedade justa e igualitária que respeita sua diversidade sob a luz dos princípios de equidade social.

CONCLUSÃO

Concluir as apreensões desta pesquisa em algumas laudas é uma tarefa intensa. Sim, estamos vivendo um *boom* de casos suspeitos e de diagnósticos confirmados de autismo. Nunca se falou tanto dessa condição. Sua incidência e prevalência têm aumentado de maneira significativa na população mundial, sobretudo, quando se analisa os dados dos EUA. Não diferente, a literatura revisada, as pesquisas documentais, o levantamento de dados em campo, e as vivências e relatos experienciados durante o decorrer do desenvolvimento desta tese, também evidenciou que não há margem para imprecisão em fazer essa afirmação.

Estamos vivenciando a mais alta prevalência de autismo já identificada no planeta: 1 (uma) em cada 36 (trinta e seis) crianças possuem Transtorno do Espectro Autista (TEA) segundo o órgão de principal referência mundial em pesquisas sobre autismo. O Centro de Controle de Doenças e Prevenção (CDC), do governo dos Estados Unidos atualiza, a cada dois anos, os dados sobre autismo desde os anos 2000, quando o resultado à época apontou 1 (um) caso de autismo a cada 150 crianças. Esse resultado se manteve em 2002, mas já em 2004 começou a haver um aumento significativo, e hoje, o resultado que temos é um aumento de 22% do último resultado, o que torna 2,8% daquela população, autista.

Sobre quem são essas crianças autistas, os resultados do CDC, da literatura internacional e da pesquisa de campo, reafirmaram que o autismo é mais comum em meninas do que em meninos, porém, em 2023, foi a primeira vez que essa porcentagem demarcou uma mudança de 1% para mais, o que pode ser o início de um retrato diferente futuro. Ademais, é crescente ainda o número de notificações de crianças negras e hispânicas, em comparação com crianças brancas com autismo. Esses dados indicam que o TEA é comum em todos os grupos de crianças, porém, a literatura evidenciou a necessidade de melhorar esse processo de identificação e notificação entre crianças de todas as raças e grupos, mas principalmente em crianças pardas e pretas, onde os estudos apontaram uma subnotificação.

Estamos diante de uma questão social que, como afirma Iamamoto (1983), é, se não, expressão das exigências de reconhecimento sob a manifestação de contradições que demandam intervenções para além da caridade e da repressão. Nesse caso, a demanda se refere a um segmento específico da sociedade que são as pessoas com autismo, maiormente crianças e adolescentes, os quais têm sido mais frequentemente diagnosticados. Isso joga holofotes em um debate historicamente necessário: a inclusão social desse segmento em dupla condição de vulnerabilidade uma vez são crianças e deficientes.

O autismo é hoje uma questão de saúde pública preocupante que – longe de ter a intenção de fazer quaisquer tipos de alardes devido ao *boom* inesperado – requer atenção seletiva, peculiar e específica sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA), o qual se manifesta de forma diferente em cada pessoa. Ou seja, o autismo não é igual em todos. Eis aí o enigma da simbologia do quebra-cabeça, que tão bem foi escolhido para representar a complexidade desse transtorno de ordem neurológica.

A falta de compreensão social, de maneira geral, do que é o espectro autista e sua gama de manifestações em cada ser humano, se apresenta como um entrave tanto para identificar precocemente as crianças, quanto para saber lidar e se relacionar com elas. É primordial difundir mais informações para a população de modo incisivo sobre a estigmatização, a discriminação, e o preconceito vivido por autistas, de modo a possibilitar uma assistência adequada às famílias, sobremaneira às famílias de baixa renda.

As causas e o aumento dos casos de autismo ainda carecem de serem melhores investigadas e apresentam um conjunto de variações e evidências. a) o cunho genético, onde as causas genéticas merecem ser mais investigadas; b) as causas ambientais, entendidas como uma gama de fatores de impacto e riscos, como idade parental avançada, baixo peso ao nascer ou exposição fetal a ácido valproico; c) o agrupamento, em um só conjunto, das manifestações do autismo, caracterizando o TEA, conforme prescreve o DSM-5, que é a classificação oficial válida; d) o histórico do autismo que antes era “confundido” ou “reduzido” ao que se chamava de retardo mental, e isso fazia com que a criança fosse diagnosticada erroneamente como “retardada”; e) uma maior conscientização do que é o autismo por parte dos cuidadores, professores e profissionais de saúde.

Acerca das características de crianças com TEA e suas manifestações na infância e durante toda a vida adulta estão sendo estudadas desde o descobrimento do transtorno, mas ainda é necessário um debruçar minucioso pelas diversas ciências, em trabalho interligado, para buscar entender os fatores associados à causa do autismo e ao aumento do número de crianças e adolescentes com TEA. Nesse sentido a mudança da nomenclatura no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) foi um marco por englobar os transtornos antes chamados de autismo infantil precoce, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação, transtorno desintegrativo da infância e transtorno de Asperger, como numa categoria só: Transtorno do Espectro Autista. Isto também fez crescer e melhorar os diagnósticos.

Acerca do diagnóstico, existem critérios a serem observados: a) déficits persistentes na comunicação; b) déficits persistentes na interação social; c) padrões restritos e repetitivos de comportamento; d) prejuízo no funcionamento social, profissional, ou em outras importantes áreas da vida da pessoa autista.

Os diagnósticos são mais válidos e confiáveis quando baseados em múltiplas fontes de informação, incluindo observações do clínico, história do cuidador e, quando possível, autorrelato. Déficits verbais e não verbais na comunicação social têm manifestações variadas, dependendo da idade, do nível intelectual e da capacidade linguística do indivíduo, bem como de outros fatores, como história de tratamento e apoio atual. (DSM V, p. 97, 2014).

Ficou evidente que, para acesso a um laudo de autismo, os estudos clínicos devem ir além dos consultórios e observar o contexto social de vida da criança e o seu histórico genético. A partir dos estudos clínicos, de uma camada de testes, de escalas e instrumentos de avaliação, de acompanhamento familiar, e outros recursos, tem sido possível identificar os sinais de forma mais precoce na infância. É comum uma criança hoje receber diagnóstico de autismo, e em seguida o pai ou a mãe receber também. “Alguns indivíduos aparecem pela primeira vez para o diagnóstico na idade adulta, talvez levados pelo diagnóstico de autismo em alguma criança da família ou pelo rompimento de relações profissionais ou familiares” (DSM V, 2014, p. 100). O fato é que o autismo era camuflado e as crianças, hoje pessoas adultas, chegaram a passar uma vida inteira sem cuidados e sem tratamentos adequados.

A dificuldade de se obter diagnósticos precoces e mais precisos é vivenciada por todas as camadas sociais em face da complexidade desse transtorno e pela pouca oferta de profissionais especializados nessa área; porém, essa dificuldade é bem mais acentuada para as famílias de baixa renda, que apresentaram não ter acesso aos profissionais adequados na rede pública e também não ter condições de buscar um tratamento particular; isto soma-se ao fato delas terem menor grau de instrução e formação para a complexidade neurológica do TEA.

Os sinais de autismo são complexos e muitas vezes difíceis de serem identificados, como o próprio documento “Linha de Cuidados” brasileiro afirma, uma das grandes razões para variação na apresentação clínica dos transtornos do espectro do autismo é que eles podem vir acompanhados de outras manifestações físicas ou mentais – as chamadas comorbidades. Isto dificulta ainda mais o diagnóstico e o tratamento adequado, principalmente para as famílias em situação de baixa renda e dependência exclusiva da rede pública para tratamento. Observou-se a inexistência de uma rede especializada de serviços públicos, com profissionais capacitados na área de atendimento do TEA.

A intervenção precoce deve ser um foco central nas políticas públicas brasileiras, visto que além de ter demonstrado melhores resultados para o desenvolvimento da pessoa com autismo, é financeiramente menos onerosa aos cofres públicos do que o tratamento de uma pessoa autista adulta. É mais vantajoso e eficaz investir nessa fase inicial da vida, do que tentar reverter problemas que venham a se manifestar ou acentuar mais tarde. Ou seja, investir precocemente é mais viável do que arcar com os altos custos de manutenção durante a vida daqueles que não conseguem desenvolver habilidades de independência na primeira infância. Os esforços devem ser em não perder a janela do desenvolvimento infantil, que é a fase de neuroplasticidade cerebral, de melhores conexões e sinapses cerebrais, de melhor assimilação das terapias e de todo o processo comportamental, o que implica em melhores resultados.

O tratamento precoce e as práticas cientificamente fundamentadas como as metodologias ABA, DENVER, TEACCH e outras, não devem ser apenas um objetivo das políticas públicas, mas sim entendidas como meios cruciais para melhoria do desenvolvimento de uma camada considerável da população que formará a sociedade futura. O acesso aos métodos de tratamentos especializados em autismo – assim como se fosse o acesso a um remédio peculiar no caso de uma doença – deve ser uma garantia peculiar e intransferível do direito da criança autista, sem prejuízo da sua janela do neurodesenvolvimento, de modo a propiciar melhores condições e ganhos de habilidades para o desenvolvimento.

Para além da medicação alopática, como o uso do risperidona, as famílias de baixa renda beneficiárias do BPC e do Bolsa Família informaram fazer mais uso de risperidona, do que as famílias que não recebem nenhum benefício social. Para o TEA o recurso medicamentoso em situações agudas de crises é de fato necessário, porém em situações mais amenas, investir nos recursos terapêuticos pode gerar mais resultados a longo prazo. Além disso, os efeitos colaterais desse tipo de medicação precisam ser mensurados.

Cabe, portanto, investir em ampliar a rede de recursos terapêuticos para autistas, ampliar a oferta de capacitação dos profissionais nessa área e incentivá-los a ingressarem. Além disto, é importante acentuar a atenção sobre o TEA na “porta de entrada” dessas crianças no Sistema Único de Saúde brasileiro, de modo que haja um movimento eficaz para garantia dos direitos dessas crianças a um diagnóstico precoce. A atenção deve recair, sobretudo, às crianças pequenas, principalmente nos primeiros mil dias de vida.

Além da vulnerabilidade das crianças com autismo, evidenciou-se também uma vulnerabilidade da família da pessoa autista. A família é conclamada a participar do tratamento ajudando nas bases do desenvolvimento da pessoa autista e isso evidencia uma sobrecarga das mães cuidadoras – onde muitas não tem o apoio de um companheiro e precisam trabalhar

sozinhas para sustentar a casa – demandando assistência e proteção social do poder público de forma multissetorial integrando saúde, educação, renda, segurança alimentar, proteção social e segurança contra as violações de direitos.

O apoio emocional às famílias também se apresentou com um ponto de dedução importante desta pesquisa ao se observar que, no momento de um diagnóstico tão complexo e sofrido, pais e mães passam pela dor e pelo processo de aceitação de diferentes formas. E nesse processo, alguns conseguem ter recursos internos para enfrentar o fato e seguir em busca de tratamento, porém outros, com maior dificuldade de falta de amparo emocional, podem vir a postergarem – ou em alguns casos até negligenciarem – a busca pelo tratamento precoce.

As famílias emocionalmente e socioeconomicamente mais vulneráveis, pode ter mais dificuldade de conduzir sozinhas esse processo e ter acesso a um tratamento precoce, do que famílias emocionalmente mais estáveis, e com condições socioeconômicas de ter esse aparato. Há uma violação dos direitos da criança em não ter acesso aos recursos existentes para o seu melhor desenvolvimento e qualidade de vida futura. Isto se acentua ainda mais no caso de famílias sem recursos financeiros para um tratamento particular, quando, ainda que consigam se reorganizar emocionalmente e ir em busca de um tratamento, na maior parte das vezes, ela não o encontra. Logo, mesmo com o reconhecimento do TEA como deficiência, isso não foi o bastante para que a realidade dessa população se tornasse digna de um melhor aparato institucional do poder público brasileiro

Os grupos e comunidades de fortalecimento de pais e mães de autistas no Brasil, e a sociedade civil organizada que se formou no embrião dos primórdios do surgimento do termo autismo tem um importante papel: além de prestar apoio mútuo, trazem à tona a pauta de autismo nos espaços público de debates. Como no caso do grupo de poucos médicos, muitos deles pais e mães de autistas, aliados a outros pais de autistas, que à época, nos EUA, pôde iniciar essa discussão no mundo, o movimento autista brasileiro tem caminhado e conseguido impactar em legislações brasileiras e na contribuição do que se pode chamar do “início” de uma cultura de direitos e de respeito aos autistas. Registram-se avanços nas políticas públicas para as pessoas com autismo, mas o processo coercivo e de embate ainda é nítido.

A inclusão social das pessoas autistas parece ainda estar na esfera do “nem parece que tem autismo”, expressão que muitos usam quando se deparam com um autista leve e acham que ali não existe deficiência. O estereótipo de que um autista é aquele isolado no canto balançando a cabeça parece ainda estar presente e não há a compreensão social de que a deficiência do autista está na ordem neurológica, associada a comportamento, comunicação e socialização.

Por outro lado, hoje tem se falado muito mais em autismo devido a esse aumento de casos e das indagações que surgiram junto com ele. E quanto mais se fala e se esclarece sobre o que é esse transtorno e como identificá-lo, mais mães, mais pais, mais professores, mais médicos e demais profissionais de saúde são convocados a se informarem mais e melhor sobre o tema; são convocados a serem mais aptos a identificar os sinais e caminhar para um diagnóstico cedo. As lutas sociais das pessoas com TEA, vão para além da questão da renda, e demonstraram possuir questões transversais carregadas de uma conotação histórica de exclusão de minorias e coerção de direitos fundamentais, principalmente das famílias de baixa renda, que apresentaram ter dificuldades em diagnosticar e tratar suas crianças com autismo.

De maneira geral, as crianças autistas das famílias de baixa renda tem menos possibilidade de garantir um desenvolvimento adequado e de adquirir habilidades e capacidades para uma melhor qualidade de vida e independência na fase adulta. Sobretudo, há de se pensar nos grupos ainda menos favorecidos, como crianças negras, para as quais os estudos mostraram dados socioeconômicos desproporcionais explicitando que as crianças negras, nos EUA, têm menos acesso a serviços e tratamento do que as crianças brancas. Ademais, crianças que vivem em comunidades menos favorecidas, não foram identificadas e diagnosticadas até que estivessem vários anos mais velhas.

Mesmo com maior prevalência de TEA entre crianças negras em comparação com crianças brancas, crianças negras com TEA permaneceram mais propensas a ter deficiência intelectual concomitante do que crianças brancas, uma descoberta que foi observada em vários relatórios de vigilância da ADDM Network e entre crianças negras em comparação com crianças brancas sem TEA nos Estados Unidos. Se crianças negras com TEA têm menos acesso a serviços do que crianças brancas com TEA, como foi relatado anteriormente, a desproporcionalidade na co-ocorrência de deficiência intelectual pode indicar uma subavaliação de TEA entre crianças negras sem deficiência intelectual. O monitoramento contínuo das tendências é garantido e pode ser apropriado reexaminar o risco potencial ou os fatores de proteção que foram estudados anteriormente quando a composição demográfica do TEA era diferente. (CDC, 2023).

Nesse contexto, o próprio Sistema Único de Saúde Pública do Brasil (SUS) compreende que entre os fatores determinantes e condicionantes de saúde, estão a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a educação, o transporte, o lazer, o acesso aos bens e serviços essenciais, e a renda, sendo essa apenas mais um dos condicionantes, mas que no caso de ausência de garantia de um tratamento eficaz por parte do Estado, torna-se um elemento impedor de desenvolvimento e de garantia de direitos da população autista vulnerável, sobretudo a população infantil.

A literatura internacional foi clara em explicitar as tentativas mundiais de identificar, conhecer e tratar as pessoas com TEA, mas também foi clara em sinalizar as dificuldades de acesso ao diagnóstico, ao tratamento, e à garantia de acompanhamento adequado profissionalizado, sobretudo o acesso pelas famílias de baixa renda. Reconhecer e buscar soluções de forma multidimensional e equitativa pode ser um caminho primordial tendo como base a saúde e a renda, mas que garanta uma estrutura para identificação dessas famílias, acolhida, proteção, oportunidade de trabalho, garantia de direitos legalmente constituídos, e garantia do respeito, da solidariedade e da inclusão social.

Sobre a vida adulta da pessoa com TEA, apenas uma minoria de indivíduos com autismo vive e trabalha de forma independente quando adultos. E os que o fazem, tendem a ter alta funcionalidade com linguagem e capacidades intelectuais superiores, e acabam encontrando um trabalho que esteja alinhado com seus interesses e habilidades especiais. Mas nem todos os autistas tem essas habilidades. Elas precisam ser estimuladas ainda na infância, e ainda assim não é uma garantia de ganhos, mas sim aumenta significativamente as possibilidades se a intervenção for qualificada. Infere-se que os níveis para o funcionamento de uma pessoa com TEA estão atrelados a um bom desenvolvimento de habilidades e a um nível de prejuízo menor de capacidades para a vida adulta funcional e independente.

Ademais, o custo de vida e o impacto orçamentário do tratamento no TEA ou manutenção de pessoa com TEA na vida adulta, sem intervenção precoce, pode impactar de forma muito onerosa aos cofres e fundos públicos. Motiwala *et al.* (2006), afirmam que é mais viável financeiramente investir precocemente em intervenção comportamental para crianças com TEA do que arcar com os altos custos de manutenção durante a vida daqueles que não conseguem desenvolver habilidades de independência na primeira infância. Newschaffer e Curran (2003), estimam que os custos da vida inteira de uma pessoa com TEA para a sociedade chegam a quatro milhões de dólares americanos.

“Em geral, indivíduos com níveis de prejuízo menores podem ser mais capazes de funcionar com independência” (DSM V, 2014, p. 100). Ora, se assim o for, pode-se inferir que as condições socioeconômicas de quem não tem condições de acessar um tratamento quando criança, afetam o desenvolvimento e compromete a vida adulta da pessoa autista. Na mesma direção, as questões culturais e socioeconômicas podem influenciar na idade de identificação ou de diagnóstico do TEA “por exemplo, os Estados Unidos, pode ocorrer diagnóstico tardio ou subdiagnóstico de transtorno do espectro autista entre crianças afro-americanas” (DSM V, 2014, p. 101).

Se uma a cada trinta e seis crianças hoje tem autismo, e este possui características marcantes relacionadas a formas de se comportar, comunicar e interagir em sociedade, e tendo os autistas uma maneira diferente de pensar e perceber expressões, sons, sentidos figurados, interpretações abstratas... Pode-se inferir que, ao longo prazo, as relações sociais podem vir a ser diferentes das que temos hoje. E a dimensão disto precisa ser objeto de futuras pesquisas e de observatórios sociais, que muito além da parte somente médica, precisa de um aporte de todas as ciências por se tratar de algo novo, complexo, neurológico e relacional.

A população autista pode ter déficits para desenvolver, manter e compreender as relações e isto deverá ser observado conforme os padrões relativos à idade, ao gênero e a cultura. Viu-se ainda que existem comprometimentos na comunicação social e déficits na reciprocidade socioemocional que podem implicar em baixa ou nenhuma capacidade de iniciar interações sociais e de compartilhar ideias e emoções, além de imitação reduzida ou ausente do comportamento de outros. “[...] déficits em comportamentos de comunicação [...] gestos, expressões faciais, orientação corporal ou entonação da fala.” (DSM V, p. 97, 2014)

Está se falando, portanto, de pessoas que tem menos capacidade, em regra, de obter uma linguagem gestual e de linguagem plena, tendo, portanto, um repertório menos do que as pessoas fora do espectro. “Os indivíduos podem aprender alguns poucos gestos funcionais, mas seu repertório é menor do que o de outros e costumam fracassar no uso de gestos expressivos com espontaneidade na comunicação.” (DSM V, p. 97, 2014), além desse fato, há a “dificuldade para coordenar a comunicação não verbal com a fala pode passar a impressão de “linguagem corporal” estranha, rígida ou exagerada durante as interações.” (DSM V, p. 97, 2014), o que pode gerar tratamentos preconceituosos caso a sociedade não tenha compreensão sobre o que é o autismo, o que requer necessária divulgação e conscientização do transtorno.

Ainda segundo o DSM V, bem como considerando os estudos aqui levantados, nota-se que quase nada se sabe sobre a fase adulta e principalmente da velhice no transtorno do espectro autista “As consequências funcionais no envelhecimento são desconhecidas; isolamento social e problemas de comunicação (p. ex., redução da busca por ajuda) provavelmente têm consequências para a saúde na velhice” (DSM V, 2014, p. 101). Assim sendo, na vida adulta, esses indivíduos podem ter dificuldades de estabelecer sua independência devido à rigidez e à dificuldade contínuas com o novo e com as mudanças de rotina.

As famílias acreditam que um tratamento eficaz pode ajudar no desenvolvimento de suas crianças, mas os serviços e as políticas públicas para autistas ainda não são em consonância com as recomendações médicas e paramédicas necessárias para o melhor tratamento e desenvolvimento da pessoa TEA. No caso brasileiro, a ausência de dados também limita a

implantação de políticas públicas e demonstra que ainda que tenha havido avanço nas legislações, muitos dos serviços especializados fundamentais para o tratamento de TEA não existem, e deixa a população autista e suas famílias desassistidas e vulneráveis. Esse quadro de desassistência faz com que elas possam avaliar negativamente os serviços público, e aumentem o número de judicialização contra os planos de saúde e contra o estado.

Diante do exposto, finaliza-se estas notas conclusivas indiciando que existem diferenças socioeconômicas consideráveis em relação ao acesso de tratamento para pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) no Brasil. Essas diferenças, por um lado favorece as famílias com mais nível de instrução e socioeconomicamente mais estabilizadas; e de outro, desfavorece as famílias de baixa renda e com menores níveis de instrução, de conhecimento, de educação e de proteção social; acentuando a condição de desigualdade social no acesso a diagnósticos, a tratamento e ao acompanhamento de suas crianças autistas.

Está posto então um desafio de conotação acentuada face as demandas de identificar onde estão essas crianças com TEA no Brasil; diagnosticá-las cedo; descrever quem são essas crianças e o contexto socioeconômico que estão inseridas; monitorizar e mensurar essa crianças em todas as regiões do país, bem como o progresso do tratamento após o diagnóstico; entender como diminuir as desigualdades socioeconômicas existentes e qual o impacto futuro do autismo na sociedade brasileira que está envelhecendo e vai precisar lidar com tantos casos de autismo na fase adulta da vida.

O desafio, sobretudo, é gestar políticas e ações estratégicas que atendam com maior eficácia as famílias de baixa renda, mas também atendam as famílias socioeconomicamente mais fortalecidas, uma vez que existem situações que afetam todas as classes sociais, independente da renda, como o preconceito; a discriminação; o baixo quadro de profissionais em saúde especializado nas linhas e metodologias de TEA; e o baixo treinamento de pessoas como cuidadores e professores e grupos que lidam diariamente com crianças com TEA.

Por fim, ressalta-se que essas inferências não se limitam ou tem a pretensão de esgotar o assunto, mas sim deixar rastros para maiores problematizações em torno dessas disparidades, de modo a ampliar a produção acadêmica e científica sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA). Em apelo, a sugestão é que o governo brasileiro, por meio dos gestores e demais atores públicos, pautem a causa do autismo como agenda prioritária, sob a ótica da inclusão e da proteção social, de modo a compreender que cuidar dessas crianças autistas agora, é cuidar da construção e do desenvolvimento do futuro deste país, afinal, o prognóstico é que mais crianças com autismo sejam identificadas e diagnosticadas, demandando serem acolhidas, integradas e tratadas como sujeitos com direitos ao pleno desenvolvimento.

REFERÊNCIAS

AMIRALIAN, Maria L. T.; PINTO, Elizabeth B.; GHIRARDI, Maria I. G.; LICHTIG, Ida; MASINI, Elcie F. S.; PASQUALIN, Luiz. **Conceituando deficiência**. Revista de Saúde Pública, v. 34, n. 1, p. 97-103, 2000. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/HTPVXH94hXtm9twDKdywBgy/>. Acesso em: 19 nov. 2022.

APA, American Psychiatric Association. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders - DSM-5**. 5. ed. Washington: American Psychiatric Association, 2013.

Almeida, Maira L; Neves Anamaria S. **A Popularização Diagnóstica do Autismo: uma Falsa Epidemia?** Psicologia: Ciência e Profissão 2020 v. 40, e180896, 1-12.

ARAÚJO, Álvaro C.; NETO, Francisco L. **A Nova Classificação Americana Para os Transtornos Mentais – o DSM-5**. Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva, v. XVI, n. 1, p. 67-82, 2014.

ARRETCHE, Marta. T. S. **Emergência e desenvolvimento do Welfare State: teorias explicativas**. BIB - Revista Brasileira de Informação Bibliográfica em Ciências Sociais, São Paulo, n. 39, p. 3-40, 1995. Disponível em: <https://ayanrafael.files.wordpress.com/2011/08/arretche-m-emergc3aancia-e-desenvolvimento-do-welfare-state-teorias-explicativas.pdf>. Acesso em: 7 jun. 2021.

ARISTOTELES. O. I-V, ed. I. Bekker, Berlin, Königlichen Preussischen Akademie der Wissenschaften, 1831-1870.

BAKARE, Muideen O.; TAIWO, Olufemi G.; BELLO-MOJEED, Mashudat A.; MUNIR, Kerim M. **Autism spectrum disorders in Nigeria: a scoping review of literature and opinion on future research and social policy directions**. Journal of health care for the poor and underserved, v. 30, n. 3, p. 899, 2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6815667/> Acesso em: 19 nov. 2022.

BAKER, Dana Lee. **Public policy and the shaping of disability: Incidence growth in educational autism**. Education Policy Analysis Archives, v. 12, n. 11, p. 1-15, 2004. Disponível em: <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ852296.pdf>. Acesso em: 19 nov. 2022.

BAKER, Dana Lee; STEUERNAGEL, Trudy. **Comparative policy entrepreneurship: the case of autism-related policy in North America**. Journal of Comparative Policy Analysis, v. 11, n. 2, p. 233-248, 2009.

BAKER, Dana Lee; STOKES, Shannon. **Brain politics: aspects of administration in the comparative issue definition of autism-related policy**. Public Administration Review, v. 67, n. 4, p. 757-767, 2007.

BAKER, Jeffrey P. **Mercury, vaccines, and autism: one controversy, three histories**. American Journal of Public Health, v. 98, n. 2, p. 244-253, 2008.

BARTON, Erin E.; HARRIS, Bryn; LEECH, Nancy. **Autism Identification policies and practices in early childhood**. Infants & Young Children, v. 29, n. 4, p. 267-289, 2016.

BEHRING, Elaine; BOSCHETTI, Ivanete. **Política Social: fundamentos e história**. São Paulo: Cortez, 2008.

BERTAGLIA, B. A. . Guia para leigos sobre o transtorno do espectro **autista** (TEA). São Paulo: **Autismo e Realidade**, 2021.

_____. Inovações para o tratamento do autismo. Disponível em: <https://autismoerealidade.org.br/> Acesso em: outubro de 2023.

BOSA, Cleonice Alves. **Autismo: intervenções psicoeducacionais**. Brazilian Journal of Psychiatry, v. 28, p. s47–s53, 2006.

BOSWELL, Katelyn; ZABLOTSKY, Benjamin; SMITH, Christopher. **Predictors of autism enrollment in public school systems**. Exceptional Children, v. 81, n. 1, p. 96-106, 2014.

BRASIL, Autismo e realidade. **Abril azul: história e significados**. Disponível em: <https://autismoerealidade.org.br/2022/04/30/abril-azul-historia-e-significados/#:~:text=M%C3%AAs%20surgiu%20a%20partir%20da,dedicado%20%C3%A0%20conscientiza%C3%A7%C3%A3o%20do%20autismo>. Acessado em: 9 jun de 2023.

BRASIL. 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. 2012a. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html. Acesso em: 4 maio 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Rede de Atenção Psicossocial**. [S. l.]: MS, [2020]. Disponível em: https://www.saude.pr.gov.br/sites/default/arquivos_restritos/files/documento/2020-04/raps.pdf. Acesso em: 30 dez. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf. Acesso em: 30 dez. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf. Acesso em: 30 dez. 2022.

BRASIL. Presidência da República. **Decreto n. 3.298, de 20 de dezembro de 1999**. Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm Acesso em: 4 maio 2019.

BRASIL. Presidência da República. **Decreto n. 6.949, de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. 2009. Disponível em:

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm Acesso em: 4 maio 2019.

BRASIL. Presidência da República. **Decreto n. 7.612, de 17 de novembro de 2011.** Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver Sem Limite. 2011. Disponível em: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html Acesso em: 19 abr. 2020.

BRASIL. Presidência da República. **Lei n. 12.764, de 27 de dezembro de 2012 [2012b].** Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e altera o § 3o do art. 98 da Lei n. 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm Acesso em: 19 nov. 2022.

BRATEN, Stein. **Dialogic mind: the infant and adult in protoconversation.** In: CARVALLO, Marc E. (org.). *Nature, Cognition and System I.* Dordrecht: Springer Netherlands, 1988. p. 187–205. E-book. Disponível em: http://link.springer.com/10.1007/978-94-009-2991-3_9. Acesso em: 30 dez. 2022.

BRITES, Luciana; BRITES, Clay. *Mentes únicas.* São Paulo: Gente, 2019.

BURSZTEJN, Claude. **Est-il possible de dépister l'autisme au-cours de la première année? Le diagnostic d'autisme: quoi de neuf?** *Enfance*, [s. l.], n. 1, p. 55-66, jan./mar. 2009.

CALLAGHAN, Timothy; SYLVESTER, Steven. **Private citizens as policy entrepreneurs: Evidence from autism mandates and parental political mobilization.** *Policy Studies Journal*, v. 49, n. 1, p. 123-145, 2019. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/psj.12346>. Acesso em: 30 dez. 2022.

CALLAHAN, Kevin; HENSON, Robin K.; COWAN, Angela K. **Social validation of evidence-based practices in autism by parents, teachers, and administrators.** *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 38, n. 4, p. 678-692, 2008. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17924182/>. Acesso em: 28 dez. 2022.

CDC. **Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder.** [S. l.]: Centers for Disease Control and Prevention, 2022. Disponível em: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>. Acesso em: 30 dez 2022.

CDC. **Prevalence of autism spectrum disorders: autism and developmental disabilities monitoring network.** [S. l.]: Centers for Disease Control and Prevention, 2007. Disponível em: http://www.cdc.gov/mmwr/indss_2007.html. Acesso em: 30 dez. 2022.

CDC. **Principais descobertas da rede ADDM.** Disponível em: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm-community-report/key-findings.html>. Acesso em: 7 dez. 2023.

CECCHINI, Arnaldo; GONGIU, Tanja; TALU, Valentina; TOLA, Giulia. **Mobility policies and extra-small projects for improving mobility of people with autism spectrum disorder.** *Sustainability*, v. 10, n. 9, p. 3256, 2018. Disponível em: <http://www.mdpi.com/2071-1050/10/9/3256>. Acesso em: 30 dez. 2022.

CHALMERS, Iain; HEDGES, Larry V.; COOPER, Harris. **A brief history of research synthesis**. *Evaluation & the health professions*, v. 25, n. 1, p. 12-37, 2002.

CHAMAK, Brigitte. *L'autisme à Marseille nord: Inégalités territoriales, précarité et pénurie de services publics*. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, v. 67, n. 5-6, p. 304-310, 2019.

CHOWN, Nicholas. **'Do you have any difficulties that I may not be aware of?'** A study of autism awareness and understanding in the UK police service. *International Journal of Police Science & Management*, v. 12, n. 2, p. 256-273, 2010.

CLARK, Alex; BROWNE, Sarah; BOARDMAN, Liz; HWEITT, Leelah; LIGHT, Sophie. **Implementing UK Autism policy & national institute for health and care excellence guidance-assessing the impact of Autism training for frontline staff in community learning disabilities teams**. *British Journal of Learning Disabilities*, v. 44, n. 2, p. 103-110, 2016.

CNJ. **Saúde suplementar pontua impacto de processos judiciais para equilíbrio do setor**. Disponível em: <https://www.cnj.jus.br/saude-suplementar-pontua-impacto-de-processos-judiciais-para-equilibrio-do-setor/>. Acesso em: setembro de 2023.

CRANE, Jennifer L.; WINSLER, Adam. **Early autism detection: implications for pediatric practice and public policy**. *Journal of Disability Policy Studies*, v. 18, n. 4, p. 245-253, 2008.

CRANE, Laura; MARAS, Katie L.; HAWKEN, Tamsy; MULCAHY, Sue; MEMON, Amina. **Experiences of autism spectrum disorder and policing in England and Wales: surveying police and the autism community**. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 46, n. 6, p. 2028-2041, 2016.

DICIONÁRIO DE SÍMBOLOS. **Significado dos símbolos - Simbologia**. [S. l.]: [s. n.], [2023]. Disponível em: <https://www.dicionariodesimbolos.com.br/>. Acesso em: 28 jul. 2023.

DILLENBURGER, Karola; MCKERR, Lyn; JORDAN, Julie-Ann. **Lost in translation: Public policies, evidence-based practice, and Autism Spectrum Disorder**. *International Journal of Disability, Development and Education*, v. 61, n. 2, p. 134-151, 2014.

DSM V, **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

DRAPELA, Laurie A.; BAKER, Dana Lee. **Policy awareness, financial hardship, and work impact: correlates of negative experiences with health care providers and health care insurers among caregivers of children with autism spectrum disorder**. *SAGE Open*, v. 4, n. 3, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/2158244014553212>. Acesso em: 20 nov. 2022.

FÁVERO, Maria Ângela B; SANTOS, Manoel A. dos. **Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática de literatura**. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 18, n. 3, p. 358-360, 2005.

FEINBERG, Edward; VACCA, John. **The drama and trauma of creating policies on autism: Critical issues to consider in the new millennium**. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, v. 15, n. 3, p. 130-137, 2000.

FOUNTAIN, Christine; BEARMAN, Peter. **Risk as social context: immigration policy and autism in California.** Sociological Forum, v. 26, n. 2, p. 215-240, 2011.

GALVÃO, Taís Freire; PEREIRA, Maurício Gomes. **Revisões sistemáticas da literatura: passos para sua elaboração.** Epidemiologia e Serviços de Saúde, v. 23, p. 183-184, 2014.

GHULOUM, Husain F.; ALYACOUB, Waleed M. **Activating the role of the public library towards Autism Spectrum Disorder (ASD) in Kuwait.** Information Development, v. 33, n. 4, p. 406-417, 2017.

GROTBERG, Edith H. Introdução: novas tendências em resiliência. In: MELILO, Aldo; OJEDA, Elbio Nestor S. (org.). **Resiliência: descobrindo as próprias fortalezas.** Porto Alegre: Artmed, 2005. p. 15-22.

GUARESCHI, Taís; ALVES, Marcia Doralina; NAUJORKS, Maria Inês. **Autismo e políticas públicas de inclusão no Brasil.** Journal of Research in Special Educational Needs, v. 16, p. 246-250, 2016.

GUGEL, Maria Aparecida. **A pessoa com deficiência e sua relação com a história da humanidade.** Ampid, [s. l.], [20--?]. Disponível em: <https://www.deficienteciente.com.br/a-pessoa-com-deficiencia-e-sua-relacao-com-a-historia-da-humanidade-parte-1.html#:~:text=As%20leis%20romanas%20da%20Antiguidade,ou%20em%20outros%20lugares%20sagrados>. Acesso em: 30 dez. 2022.

GUGEL, Maria Aparecida. **Pessoas com deficiência e o direito ao concurso público reserva de cargos e empregos públicos, administração pública direta e indireta.** 2. ed. Brasília. Secretaria Especial de Direitos Humanos, 2007a.

GUGEL, Maria Aparecida. **Pessoas com deficiência e o direito ao trabalho.** Florianópolis: Obra Jurídica, 2007b.

HAN, Chen; CUMMING, Therese M. **Behavioural supports for students with autism spectrum disorders: practice, policy, and implications for special education reform in China.** International Journal of Inclusive Education, v. 26, n. 1, p. 41-60, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/13603116.2019.1629120>. Acesso em: 30 dez. 2022.

HENDERSON, Kelly. **Policies and practices used by states to serve children with autism spectrum disorders.** Journal of Disability Policy Studies, v. 22, n. 2, p. 106-115, 2011.

HEPWORTH, Diana. **A critical review of current police training and policy for autism spectrum disorder.** Journal of Intellectual Disabilities and Offending Behaviour, v. 8, n. 4, p. 212-222, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1108/JIDOB-06-2017-0011>. Acesso em: 30 dez. 2022.

HESS, Kristen L.; MORRIER, Michael J.; HEFLIN, L. Juane; IVEY, Michelle. **Autism treatment survey: services received by children with autism spectrum disorders in public school classrooms.** Journal of autism and developmental disorders, v. 38, n. 5, p. 961-971, 2008.

HIGASHIJIMA, Jin; MIURA, Yui; NAKAGAWA, Chie; YAMANOUCHI, Yasunori; TAKAHASHI, Kae; NAKAMURA, Masaki. **Public opinions regarding the relationship between autism spectrum disorders and society: Social agenda construction via science**

café and public dialogue using questionnaires. Journal of Science Communication, v. 11, n. 4, p. A03, 2012.

HILL, David R.; KING, Seth A.; MRACHKO, Alicia A. **Students with autism, service dogs, and public schools: a review of state laws.** Journal of Disability Policy Studies, v. 25, n. 2, p. 106-116, 2014.

HILLMAN, Jennifer. **Grandparents of children with autism: a review with recommendations for education, practice, and policy.** Educational Gerontology, v. 33, n. 6, p. 513-527, 2007.

http://www.ampid.org.br/ampid/Artigos/PD_Historia.php#:~:text=Evid%C3%AAsncias%20arqueol%C3%B3gicas%20nos%20fazem%20concluir,artes%C3%A3os%2C%20agricultores%2C%20escravos. Acesso em: 28 nov. 2022.

HULTKRANTZ, Lars; VÄRJA, Emelie; LARSSON-THOLÉN, Susanna. **Political and economic determinants of expenditure on day services for persons with intellectual disabilities or autism.** European Journal of Social Work, v. 21, n. 2, p. 207-221, 2018.

IBGE. **Censo Demográfico – 2010.** [S. l.]: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2010. Disponível em: www.ibge.gov.br/cidade. Acesso em: 7 ago. 2021.

IBGE. **População estimada – 2019.** [S. l.]: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2019. Disponível em: www.ibge.gov.br/cidade. Acesso em: 7 ago. 2021.

JUNQUEIRA, Maria de Fátima Pinheiro da Silva; DESLANDES, Suely Ferreira. **Resiliência e maus-tratos à criança.** Cadernos de Saúde Pública, v. 19, n. 1, p. 227-235, 2003.

KEENAN, Mickey; DILLENBURGER, Karola. **How ‘fake news’ affects autism policy.** Societies, v. 8, n. 2, p. 29, 2018. Disponível em: <http://www.mdpi.com/2075-4698/8/2/29>. Acesso em: 30 dez. 2022.

KIRKLAND, Anna. **The legitimacy of vaccine critics: what is left after the autism hypothesis?** Journal of health politics, policy and law, v. 37, n. 1, p. 69-97, 2012.

KLAG, Malvina; OUELLETTE-KUNTZ, Hélène. **Market segmentation as a tool to inform health and social services policy and planning: the case of Autism Spectrum Disorder and intellectual disability.** Healthcare quarterly, Toronto, v. 21, n. 2, p. 41-47, 2018.

LAWALL, A. T. S.; RIBEIRO, A. C. P. **Do sintoma ao diagnóstico: evolução das caracterizações nosográficas do autismo do século XX ao XXI.** Cadernos de psicologia, Juiz de Fora, v. 4, n. 7, p. 260-282, jan./jun. 2022 – ISSN 2674-9483

LAZARUS, Richard S.; FOLKMAN, Susan. **Stress, appraisal and coping.** New York: Springer, 1984.

LIN, Jin-Ding; LIN, Lan-Ping; WU, Jia-Ling. **Administrative prevalence of autism spectrum disorders based on national disability registers in Taiwan.** Research in Autism Spectrum Disorders, v. 3, n. 1, p. 269-274, 2009.

LIPP, Marilda. **Manual do inventário de sintomas de stress para adultos (ISSL).** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.

LEDGORD, J. R., & GAST, D. L. (2006). **Feeding Problems in Children With Autism Spectrum Disorders: A Review**. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 21(3), 153–166. <https://doi.org/10.1177/10883576060210030401>

LOTTER, Victor. **Epidemiology of autistic conditions in young children**. Social psychiatry, [s. l.], v. 1, n. 3, p. 124–135, 1966. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/BF00584048>. Acesso em: 30 dez. 2022.

MAENNER, Matthew J. et al. **Prevalence and characteristics of Autism Spectrum Disorder among children aged 8 years** — autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2018. MMWR. Surveillance Summaries, [s. l.], v. 70, 2021. Disponível em: https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/70/ss/ss7011a1.htm?s_cid=ss7011a1_w. Acesso em: 30 dez. 2022.

MCCABE, Helen; DENG, Guosheng. “So they’ll have somewhere to go”: **Establishing Non-governmental Organizations (NGOs) for children with autism in the People’s Republic of China**. VOLUNTAS: International Journal of Voluntary and Nonprofit Organizations, v. 29, n. 5, p. 1019-1032, 2018.

MCCARTHY, Jane; CHAPLIN, Eddie; UNDERWOOD, Lisa. **An english perspective on policy for adults with autism**. Advances in Autism, [s. l.], v. 1, n. 2, p. 61-65, 2015. Disponível em: <https://www.emerald.com/insight/content/doi/10.1108/AIA-08-2015-0011/full/html>. Acesso em: 30 dez. 2022.

MICHAELIS. **Dicionário**. São Paulo: Melhoramentos. 2015. Disponível em: <https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/creditos/>. Acesso em: 7 ago. 2021.

MORRIER, Michael J.; HESS, Kristen L. **Ethnic differences in autism eligibility in the United States public schools**. The Journal of Special Education, v. 46, n. 1, p. 49-63, 2012.

MOTIWALA, Sanober S.; GUPTA, Shamali; LILLY, Meredith B.; UNGAR, Wendy; COYTE, Peter C. **The cost-effectiveness of expanding intensive behavioural intervention to all autistic children in Ontario: in the past year, several court cases have been brought against provincial governments to increase funding for Intensive Behavioural Intervention (IBI)**. This economic evaluation examines the costs and consequences of expanding an IBI program. Healthcare Policy, v. 1, n. 2, p. 135, 2006.

MUCKIAN, Jean. **Influencing policy development: the whirling dervish of the autism in-home program**. Journal of pediatric nursing, v. 22, n. 3, p. 223-230, 2007.

NETO, Aroldo; NASCIMENTO, Daniel. **Redes solidárias de apoio ao autismo no Brasil: uma revisão sistemática da última década**. Gestão e Secretariado (GeSec), São Paulo, v. 13, n.3, p. 689-711, set./dez. 2022.

NEWSCHAFFER, Craig J.; CURRAN, Laura Kresch. **Autism: an emerging public health problem**. Public health reports, v. 118, n. 5, p. 393, 2003.

NUNES, Fernanda; ORTEGA, Francisco. **Ativismo político de pais de autistas no Rio de Janeiro: reflexões sobre o “direito ao tratamento”**. Saúde e Sociedade, v. 25, p. 964-975, 2016.

OEA. **Convenção interamericana para a eliminação de todas as formas de discriminação contra as pessoas portadoras de deficiência**. Guatemala: OEA, 2001. Disponível em: <http://www.oas.org/juridico/portuguese/treaties/a-65.htm>. Acesso em: 4 fev. 2020.

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

OMS. **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. Tradução do Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais. São Paulo: EDUSP, 2003.

OMS. **Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID)**. Genebra: OMS, 2022. Disponível em: <https://www.who.int/classifications/classification-of-diseases>. Acesso em: 15 maio 2023.

OMS. **Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (handicaps): um manual de classificação das consequências das doenças**. Lisboa: OMS, 1989.

OMS. **Como usar a CIF: um manual prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)**. Versão preliminar para discussão. Genebra: OMS, 2013.

ONU. **Convenção interamericana para a eliminação de todas as formas de discriminação contra as pessoas portadoras de deficiência**. Disponível em: <https://ampid.org.br/site2020/onu-pessoa-deficiencia/#interamericana>. Acesso em: 4 fev. 2020.

ORTEGA, Francisco. **Deficiência, autismo e neurodiversidade**. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 14, n. 1, p. 67-77, 2009.

_____. **O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade**. *MANA* 14(2): 477-509, 2008

OTANI, Márcia Aparecida Padovan; BARROS, Nelson Filice de. A Medicina Integrativa e a construção de um novo modelo na saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 16, n. 3, p. 1801-1811, 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000300016&lng=pt&tlng=pt. Acesso em: 2 ago. 2023.

PAIVA JR, Francisco. **EUA publica nova prevalência de autismo: 1 a cada 44 crianças, com dados do CDC**. Canal autismo, [s. l.], 2021. Disponível em: <https://www.canalautismo.com.br/noticia/eua-publica-nova-prevalencia-de-autismo-1-a-cada-44-criancas-segundo-cdc/>. Acesso em: 29 dez. 2021.

PALMER, Elizabeth E.; KETTERIDGE, Clare; PARR, Jeremy R.; BAIRD, Gillian; LE COUTEUR, Ann. Autism spectrum disorder diagnostic assessments: improvements since publication of the National Autism Plan for Children. *Archives of Disease in Childhood*, v. 96, n. 5, p. 473-475, 2011.

PARSONS, Bryan M. **Local autism policy networks: expertise and intermediary organizations**. *Educational Policy*, v. 32, n. 6, p. 823-854, 2018.

PASCO, Greg.; CLARK, Bruce; DRAGAN, Ioana; KALAMBAYI, Fidelie; SLONIMS, Vicky; TARPAN, Adelaide Katherine; WITTEMEYER, Kerstin. **A training and development project to improve services and opportunities for social inclusion for children and young people with autism in Romania.** *Autism*, v. 18, n. 7, p. 827-831, 2014.

PAUGAM, S. **L'exclusion: l'etat des savoirs.** Paris: Seuil, 1996.

PETTICREW, Mark.; ROBERTS, Helen. **Systematic reviews in the social sciences: a practical guide.** Malden: Blackwell Publishing, 2006.

PIERCE, Tom; TINCANI, Matt. Beyond consumer advocacy: **Autism Spectrum Disorders, effective instruction, and public schools.** *Intervention in School and Clinic*, v. 43, n. 1, p. 47-51, 2007.

RICE, Catherine; SCHENDEL, Diana; CUNNIFF, Chris; DOERNBERG, Nancy. **Public health monitoring of developmental disabilities with a focus on the autism spectrum disorders.** *American Journal of Medical Genetics*, [s. l.], v. 125C, n. 1, p. 22-27, 2004.

RAJ, N. M., VEENA, K. D., RAJASHEKHAR, B., & SREELAKSHMI, A. C. A. (2023). **Oral sensory issues with feeding and communication skills in autistic children.** *Advances in Neurodevelopmental Disorders*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1007/s41252-023-00338-1>

ROGERS, Sally J.; DAWSON, Geradine; VISMARA, Laurie A. **Autismo: compreender e agir em família.** Tradução de Ana Nereu Reis. Lisboa: Lidel, 2015.

ROGERS, Sally J.; DAWSON, Geradine. **Intervenção Precoce em Crianças com Autismo. Modelo Denver para a promoção da linguagem, da aprendizagem e da socialização.** Tradução de Mariana Brito Lança e Sara Rodrigues. Lisboa: Lidel, 2014.

ROSENBERG, Charles E. 2002. "The tyrant of diagnosis: specific entities and individual experience". *The Milkbank Quarterly*, 80(2):237-260

ROLESKA, Monika; ROMAN-URRESTARAZU, Andre; GRIFFITHS, Sarah; RUIGROK, Amber N. V.; HOLT, Rosemary; VAN KESSEL, Robin; MCCOLL, Kathleen; SHERLAW, William; BRAYNE, Carol; CZABANOWSKA, Kasia. **Autism and the right to education in the EU: policy mapping and scoping review of the United Kingdom, France, Poland and Spain.** *PloS one*, v. 13, n. 8, p. e0202336, 2018.

RUA, Maria das Graças. Análise de políticas públicas: conceitos básicos. In: RUA, Maria das Graças; CARVALHO, Maria Izabel Valladão (org.). **O estudo da política: tópicos selecionados.** Brasília: Paralelo 15, 1998. (Coleção Relações Internacionais e Política). Disponível em: http://vsites.unb.br/ceam/webceam/nucleos/omni/observa/downloads/pol_publicas.PDF. Acesso em: 24 fev. 2019.

RUA, Maria das Graças. **Políticas públicas.** 3. ed. Florianópolis: Departamento de Ciências da Administração/UFSC; [Brasília]: CAPES: UAB, 2014.

SANTOS, Vanessa Sardinha dos. "O que é neurodiversidade?"; Brasil Escola. Disponível em: <https://brasilecola.uol.com.br/o-que-e/biologia/o-que-e-neurodiversidade.htm>. Acesso em 05 de janeiro de 2024.

Sally J. Rogers, Geraldine Dawson e Laurie A. Vismar. **Autismo, compreender e agir em família**. Lidel Edições Técnicas, 1ª edição. Lisboa, 2015.

SCHMIDT, Carlo; BOSA, Cleonice. **A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo**. *Interação*, v. 7, n. 2, p. 111-120, 2003. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/3229>. Acesso em: 29 dez. 2022.

SCHMIDT, Carlo; DELL'AGLIO, Débora Dalbosco; BOSA, Cleonice Alves. **Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção**. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 20, p. 124-131, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/j/prc/a/DTtdLRxCpyZwwCbTZmVCPnb/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 30 dez. 2022.

SHANTI, Delorenzi A. **Le repérage des signes de souffrance précoce comme outil thérapeutique dans l'autisme? Une étude prospective multicentrique: l'étude Pré-Aut**. 2008. Tese (Doutorado em Medicina) – Université Paris Descartes, Paris, 2008.

SHATTUCK, Paul T. **The contribution of diagnostic substitution to the growing administrative prevalence of autism in US special education**. *Pediatrics*, v. 117, n. 4, p. 1028-1037, 2006.

SHEFFER, Edith. **Crianças de Asperger: as origens do autismo na Viena nazista**. Tradução de Alessandra Bonruquer. Rio de Janeiro: Record, 2019.

SHEPHERD, Cody A.; WADDELL, Charlotte. **A qualitative study of autism policy in Canada: seeking consensus on children's services**. *Journal of autism and developmental disorders*, v. 45, n. 11, p. 3550-3564, 2015.

SILVA, Mara Regina Santos da; ELSÉN, Ingrid; LACHARITÉ, Carl. **Resiliência: concepções, fatores associados e problemas relativos à construção do conhecimento na área**. *Paidéia*, v. 13, n. 26, p. 147-156, 2003.

SILVA, Otto Marques da. **A epopéia ignorada: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje**. São Paulo: CEDAS, 1986.

SIMPSON, Richard L. **Policy-related research issues and perspectives**. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, v. 18, n. 3, p. 192-196, 2003.

SIMPSON, Richard L.; MUNDSCHENK, Nancy A.; HEFLIN, L. Juane. **Issues, policies, and recommendations for improving the education of learners with autism spectrum disorders**. *Journal of Disability Policy Studies*, v. 22, n. 1, p. 3-17, 2011.

SPROVIERI, Maria H.; ASSUMPÇÃO JR, Francisco B. **Introdução ao estudo da deficiência mental**. São Paulo: Memnon, 1991.

STAHMER, Aubyn C.; MANDELL, David S. State infant/toddler program policies for eligibility and services provision for young children with autism. **Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research**, v. 34, n. 1, p. 29-37, 2007.

STEUERNAGEL, Trudy. **Increases in identified cases of autism spectrum disorders: policy implications**. *Journal of Disability Policy Studies*, v. 16, n. 3, p. 138-146, 2005.

STEVENSON, Bradley S.; CORREA, Vivian I. **Applied behavior analysis, students with autism, and the requirement to provide a free appropriate public education.** *Journal of Disability Policy Studies*, v. 29, n. 4, p. 206-215, 2019.

SULLIVAN, Amanda L. **School-based autism identification: prevalence, racial disparities, and systemic correlates.** *School Psychology Review*, v. 42, n. 3, p. 298-316, 2013.

TINT, Ami; PALUCKA, Anna M.; BRADLEY, Elspeth; WEISS, Jonathan A.; LUNSKY, Yona. **Correlates of police involvement among adolescents and adults with autism spectrum disorder.** *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 47, n. 9, p. 2639-2647, 2017.

TORGERSON, Carole. **Systematic Reviews.** London: Continuum, 2003.

TRAVERS, Jason C.; KREZMIEN, Michael P.; MULCAHY, Candace; TINCANI, Matthew. **Racial disparity in administrative autism identification across the United States during 2000 and 2007.** *The Journal of Special Education*, v. 48, n. 3, p. 155-166, 2014.

THE LANCET, **Desenvolvimento na primeira infância: maioria a ciência ao longo do curso da vida.** ISSN: 0140-6736, Vol: 389, Edição: 10064, Página: 77-90, 2017. Disponível em: <https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-67361631389-7/fulltext#seccesstitle10> acessado em: 9 de jun de 2022.

UNICEF. **Desenvolvimento infantil.** Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/desenvolvimento-infantil> Acessado em: 9 de jun de 2022.

VAN DER LINDE, Jeannie; ERASMUS, Sumari; KRITZINGER, Alta. **Profiles of public and private autism-specific schools in Gauteng.** *South African Journal of Childhood Education*, v. 9, n. 1, p. 1-9, 2019.

VIGOTSKI, Lev Semenovitch. **A formação social da mente.** São Paulo: Martins Fontes, 1991.

_____. **Obras escogidas: fundamentos de defectologia,** v. 5. Madrid: Visor, 1997.

VITIELLO, Benedetto; WAGNER, Ann. **Government initiatives in autism clinical trials. CNS spectrums,** v. 9, n. 1, p. 66-70, 2004.

WATTS, Georgina. **Adult autism advocacy in the UK: a policy review.** *Tizard Learning Disability Review*, [s. l.], v. 22, n. 4, p. 185-192, 2017. Disponível em: <https://www.emerald.com/insight/content/doi/10.1108/TLDR-10-2016-0029/full/html>. Acesso em: 30 dez. 2022.

WHO. **ICD-11 Implementation or Transition Guide.** Geneva: World Health Organization, 2019. Disponível em: https://icd.who.int/docs/ICD-11%20Implementation%20or%20Transition%20Guide_v105.pdf. Acesso em: 2 dez. 2022.

WINDHAM, Gayle C.; SMITH, Karen S.; ROSEN, Nila; ANDERSON, Meredith C.; GREETHER, Judith K.; COOLMAN, Richard B.; HARRIS, Stephen. **Autism and developmental screening in a public, primary care setting primarily serving Hispanics: challenges and results.** *Journal of autism and developmental disorders*, v. 44, n. 7, p. 1621-1632, 2014.

YUNES, Maria Angela Mattar. **Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família**. In: DELL'AGLIO, Debora; KOLLER, Sílvia Helena; YUNES, Maria Angela Mattar (org.). *Resiliência e Psicologia Positiva: interfaces do risco à proteção*. São Paulo: Casa do psicólogo, 2006.

ZEIDAN, Jinan; SHIKAKO-THOMAS, Keiko; EHSAN, Annahita; MAIONI, Antonia; ELSABBAGH, Mayada. **Progress and gaps in Quebec's autism policy: a comprehensive review and thematic analysis**. *Canadian Journal of Public Health*, [s. l.], v. 110, n. 4, p. 485–496, 2019.

ZICKGRAF, H., & MAYES, S. D. (2019). **Psychological, health, and demographic correlates of atypical eating behaviors in children with autism**. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 31(3), 399–418. <https://doi.org/10.1007/s10882-018-9645-6>

ZIRKEL, Perry A. **The autism case law: administrative and judicial rulings**. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, [s. l.], v. 17, n. 2, p. 84-93, 2002.

APÊNDICE

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

Este estudo tem por objetivo coletar dados para tese de doutorado junto ao Programa de Pós Graduação em Desenvolvimento Regional do Tocantins - PPGDR com a finalidade compilar informações e analisá-las, de modo que o resultado possa contribuir para melhorar as políticas públicas de saúde da pessoa com autismo. As respostas contarão com total sigilo conforme política com pesquisas humanas.

***Obrigatório**

1. Endereço de e-mail *

2. 1. TERMO DE ACEITE LIVRE E ESCLARECIDO *

Marcar apenas uma oval.

Aceito participar da pesquisa.

3. 2. QUAL PARENTESCO COM A PESSOA COM AUTISMO? *

Marcar apenas uma oval.

Pai;

Mãe;

Avô ou avó;

Tio ou tia;

Responsável legal;

Outro: _____

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

4. 3. IDADE DO RESPONSÁVEL *

5. 4. ESTADO CIVIL DO RESPONSÁVEL *

Marcar apenas uma oval. Solteiro(a); Casado(a); União estável; Divorciado(a); Viúvo(a). Outro:

6. 5. PROFISSÃO DO RESPONSÁVEL *

7. 6. CIDADE EM QUE RESIDE *

8. 7. VIVEM NA ZONA URBANA OU RURAL? *

Marcar apenas uma oval. Urbana; Rural.

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

9. 8. A CASA ONDE MORAM É: *

Marcar apenas uma oval.

- Domicílio próprio;
- Domicílio alugado só para a família;
- Domicílio financiado;
- Domicílio improvisado ocupado;
- Domicílio coletivo como pensões e quartos;
- Outro: _____

10. 9. QUANTAS PESSOAS RESIDEM NO DOMICÍLIO? INCLUINDO VOCÊ.

11. 10. QUANTOS FILHOS VOCÊ TEM?

12. 11. ATÉ QUANDO VOCÊ ESTUDOU? *

Marcar apenas uma oval.

- Nunca estudei.
- Da 1ª à 4ª série do ensino fundamental (antigo primário).
- Da 5ª à 8ª série do ensino fundamental (antigo ginásio).
- Ensino médio (antigo 2º grau) incompleto.
- Ensino médio completo.
- Ensino superior incompleto.
- Ensino superior completo.
- Pós-graduação.

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

13. 12. QUAL O PRINCIPAL MEIO DE TRANSPORTE DA FAMÍLIA? *

Marcar apenas uma oval.

- Bicicleta;
- Ônibus;
- Moto;
- Carro;
- Outro: _____

14. 13. QUA A RENDA MENSAL FAMILIAR? *

15. 14. FAMÍLIA RECEBE ALGUM BENEFÍCIO DE PROGRAMA SOCIAL? *

Marque todas que se aplicam.

- Sim, Bolsa Família;
- Sim, Benefício de Prestação Continuada - BPC da LOAS;
- Sim, outros benefícios;
- Não recebe.

16. 15. PARTICIPA DE GRUPOS OU REDES DE APOIO DE AUTISMO? *

Marque todas que se aplicam.

- Sim, de associação, ongs ou outras entidades de autismo;
- Sim, de grupo/rede de apoio local (igreja, associação de moradores, vizinhança);
- Sim, de grupos de whats app;
- Sim, de grupos de facebook;
- Não participa de nenhuma das opções acima.

Outro: _____

17. 16. QUAL A IDADE DA PESSOA COM AUTISMO? *

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

18. 17. QUAL O GÊNERO/SEXO DA PESSOA COM AUTISMO? *

Marcar apenas uma oval.

- Feminino;
 Masculino;

19. 18. COMO VOCÊ CONSIDERA QUE SEJA A COR/RAÇA DA PESSOA COM AUTISMO QUE VOCÊ É RESPONSÁVEL? *

Marcar apenas uma oval.

- Cor branca;
 Cor preta;
 Cor parda;
 Cor amarela;
 Raça, etnia indígena.
 Outro: _____

20. 19. POSSUI DIAGNÓSTICO DE AUTISMO? *

Marcar apenas uma oval.

- SIM
 NÃO

21. 20. O DIAGNÓSTICO FOI COM QUAL IDADE?

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

22. 21. O GRAU DO AUTISMO É: *

Marcar apenas uma oval.

- Severo;
- Moderado;
- Leve;
- Não sabe identificar.

23. 22. A PESSOA COM AUTISMO FREQUENTA A ESCOLA OU CRECHE? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim;
- Já frequentou, mas parou;
- Não, nunca frequentou;
- Já frequentou e concluiu.
- Outro: _____

24. 23. COM QUAL IDADE COMEÇOU A FREQUENTAR A ESCOLA?

25. 24. FREQUENTOU OU FREQUENTA ESCOLA PÚBLICA OU PARTICULAR? *

Marcar apenas uma oval.

- Pública;
- Particular.
- Não frequenta.

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

26. 25. CASO FREQUENTE A ESCOLA, POSSUI PROFESSOR AUXILIAR OU CUIDADOR? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim, possui;
- Não possui;
- Não frequenta a escola.
- Outro: _____

27. 26. POSSUI ACOMPANHANTE TERAPÊUTICO? *

Marcar apenas uma oval.

- Possui acompanhante terapêutico pago de maneira particular;
- Possui acompanhante terapêutico voluntário;
- Possui acompanhante terapêutico fornecido por outras pessoas ou entidades sociais;
- Não possui acompanhante terapêutico.
- Outro: _____

28. 27. VOCÊ JÁ RECEBEU ALGUM TREINAMENTO PARA CUIDAR DE PESSOAS COM AUTISMO? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim;
- Não.

29. 28. A PESSOA COM AUTISMO TEM ACESSO A ALGUM ATENDIMENTO PÚBLICO ESPECIALIZADO? *

Marcar apenas uma oval.

- SIM
- NÃO

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

30. 29. PESSOA COM AUTISMO FAZ TRATAMENTO? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim, está fazendo;
- Já fez mas parou;
- Não faz, pois o plano de saúde não cobre;
- Não faz, pois não tem condições de pagar;
- Não faz pois a prefeitura local e Estado não ofertam os serviços para o tratamento do autismo;
- Não faz, pois acredita que não tem necessidade.
- Outro: _____

31. 30. QUANTO INICIOU O TRATAMENTO (DATA OU ANO)

32. 31. PESSOA COM AUTISMO JÁ SOFREU ALGUMA DISCRIMINAÇÃO OU PRECONCEITO? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim, já;
- Sim, várias vezes.;
- Não, nunca.

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

33. 32. QUAL TRATAMENTO FAZ? *

Marque todas que se aplicam.

- Remédios alopáticos;
- Remédios homeopáticos ou fitoterápicos;
- Tratamento integrativo (saúde e medicina integrativa);
- Alimentação saudável;
- Psicoterapia;
- Fonoaudiologia;
- Terapia ocupacional;
- Musicoterapia;
- Equoterapia;
- Não faz tratamento.

Outro: _____

34. 33. QUAL MÉTODO OU LINHA DE TRATAMENTO SEGUE? *

Marque todas que se aplicam.

- ABA (terapia comportamental);
- TEACCH (terapia comportamental);
- PECS (comunicação alternativa);
- Modelo Denver de Intervenção Precoce (ESDM);
- SON-RISE (abordagem relacional);
- DIR/Floortime (desenvolvimento funcional);
- Não faz nenhum método.

Outro: _____

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

35. 34. FAZ ALGUM DESSES MÉTODO DE TRATAMENTO PELO SUS? *

Marque todas que se aplicam.

- ABA (terapia comportamental);
- TEACCH (terapia comportamental);
- PECS (comunicação alternativa);
- Modelo Denver de Intervenção Precoce (ESDM);
- SON-RISE (abordagem relacional);
- DIR/Floortime (desenvolvimento funcional);
- Não faz nenhum método desses acima pelo SUS.

36. 35. FAZ ALGUM OUTRO TRATAMENTO? SE SIM, QUAL? *

37. 36. POSSUI PLANO DE SAÚDE? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim;
- Não.

38. 37. FAZ ALGUM TRATAMENTO/ATENDIMENTO PELO PLANO DE SAÚDE? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim, faz todo o tratamento pelo plano de saúde;
- Sim, mas faz apenas parte do tratamento pelo plano de saúde;
- Não faz tratamento pelo plano de saúde.

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

39. 38. FAZ ALGUM TRATAMENTO/ATENDIMENTO PARTICULAR? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim, faz todo o tratamento particular;
- Sim, mas faz apenas parte do tratamento particular;
- Não faz tratamento particular;

40. 39. FAZ TRATAMENTO PELO SUS *

Marcar apenas uma oval.

- Sim, faz todo o tratamento pelo SUS;
- Sim, faz parte do tratamento pelo SUS;
- Não faz tratamento pelo SUS porque no local onde mora não tem;
- Não faz tratamento pelo SUS.

41. 40. USA ALGUMA MEDICAÇÃO? *

Marque todas que se aplicam.

- Sim, risperidona fornecido pelo SUS;
- Sim, risperidona comprado de modo particular;
- Sim, risperidona fornecido por outras pessoas ou entidades;
- Sim, outra medicação fornecida pelo SUS;
- Sim, outra medicação comprada de modo particular;
- Sim, outras medicações fornecidas por outras pessoas ou entidades;
- Não usa medicação.

Outro: _____

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

42. 41. PRECISOU ENTRAR COM AÇÃO NA JUSTIÇA PARA CONSEGUIR ALGUM TRATAMENTO, ATENDIMENTO DE SAÚDE, REMÉDIO OU BENEFÍCIO PARA A PESSOA COM AUTISMO? *

Marcar apenas uma oval.

Sim;

Não.

43. 42. A PESSOA COM AUTISMO JÁ TEVE ALGUMA QUESTÃO QUE ENVOLVEU A POLÍCIA? *

Marcar apenas uma oval.

Sim;

Não.

44. 43. A PESSOA COM AUTISMO JÁ SOFREU ALGUMA AGRESSÃO POLICIAL? SE SIM, QUAL? *

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

45. 44. SOBRE A DEFICIÊNCIA, MARQUE AS PRINCIPAIS DIFICULDADES: *

Marque todas que se aplicam.

- Dificuldade de falar;
- Dificuldade de se comunicar;
- Dificuldade de interagir com outras pessoas;
- Dificuldade de entender comandos e regras sociais;
- Dificuldade de manusear objetos;
- Dificuldade de se locomover, andar ou mesmo de subir degraus;
- Dificuldades para estudar, trabalhar ou realizar os cuidados e higiene pessoais;
- Baixa tolerância à frustração.
- Não tem dificuldades nesses aspectos citados.

Outro: _____

46. 45. SOBRE O TRABALHO, ESCOLHA A OPÇÃO QUE MELHOR REPRESENTA A PESSOA COM AUTISMO PELA QUAL VOCÊ É RESPONSÁVEL *

Marcar apenas uma oval.

- Ele(a) não trabalha.
- Ele(a) sempre trabalhou, desde criança;
- Ele(a) já trabalhou, mas parou;
- Ele(a) está trabalhando atualmente;
- Ele(a) nunca trabalhou, pois ainda é criança;
- Ele(a) nunca trabalhou, pois tem dificuldade de falar, se comunicar e interagir com outras pessoas;
- Ele(a) nunca trabalhou, pois não tem condições de estudar, trabalhar ou realizar os cuidados e higiene pessoais.
- Ele(a) nunca trabalhou, pois não tem compreende bem comando e regras sociais;
- Ele(a) nunca trabalhou, pois tem dificuldade de se locomover, andar ou mesmo de subir degraus;
- Ele(a) nunca trabalhou, pois é muito agressivo.
- Outro: _____

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

47. 46. QUAL O VÍNCULO DE TRABALHANDO DA PESSOA COM AUTISMO?

Marcar apenas uma oval.

- Não trabalha;
- Trabalho doméstico sem receber dinheiro, apenas ajudando na casa;
- Trabalho doméstico recebendo dinheiro de forma informal;
- Trabalho informal fora de casa;
- Trabalho autônomo;
- Trabalho do setor privado com carteira assinada;
- Funcionário do setor público.
- Outro: _____

48. 47. SE A PESSOA COM AUTISMO QUE VOCÊ É RESPONSÁVEL ESTÁ TRABALHANDO, QUANTO OU O QUÊ ELA RECEBE EM TROCA?

Marcar apenas uma oval.

- Não recebe nada pelo trabalho, nem dinheiro e nem itens de troca;
- Recebe de R\$ 1,00 (um real) a R\$ 100,00 (cem reais) pelo trabalho que faz;
- Recebe de R\$ 101 (cento e um reais) até R\$ 500,00 (quinhentos reais) pelo trabalho que faz;
- Recebe de R\$ 501 (quinhentos e um reais) até R\$ 1.000,00 (mil reais) pelo trabalho que faz;
- Recebe acima de R\$ 1.000,00 (mil reais) pelo trabalho que faz.
- Outro: _____

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

49. 48 JÁ FEZ USO DE ALGUM DIREITO DO AUTISTA GARANTIDO PELA CONDIÇÃO DE SUA DEFICIÊNCIA? *

Marque todas que se aplicam.

- Sim, recebemos o Benefício de Prestação Continuada - BPC da LOAS.
- Sim, compramos carro com isenção de impostos;
- Sim, tiramos o passe livre para transportes;
- Não, nunca fizemos usos dessas garantias.
- Não, desconheço estas garantias

Outro: _____

50. 49. JÁ FIZERAM ALGUM TESTE OU AVALIAÇÃO DE EVOLUÇÃO DO TRATAMENTO? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim, fizemos mas não houve nenhum tipo de evolução;
- Sim, fizemos e houve evolução positiva;
- Sim, fizemos e houve evolução negativa;
- Não, nunca fizemos.

51. 50. QUEM FEZ O TESTE DE EVOLUÇÃO? *

Marcar apenas uma oval.

- Médico;
- Psicólogo(a);
- Terapeuta ocupacional;
- Fonoaudiólogo(a);
- Outro profissional da saúde;
- Nunca fez teste.

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

52. 51. ACREDITA QUE O TRATAMENTO PODE DAR MELHOR QUALIDADE DE VIDA PARA PESSOA COM AUTISMO? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim, acredito totalmente;
- Sim, acho que sim;
- Não, não acredito.

53. 52. COMO VOCÊ AVALIA O ATENDIMENTO E TRATAMENTO DE SAÚDE PARA AUTISMO QUE TEM ACESSO? *

Marcar apenas uma oval.

- Muito bom;
- Bom;
- Muito ruim;
- Ruim;
- Não sabe opinar.

54. 53. O QUE VOCÊ GOSTARIA QUE MELHORASSE NO TRATAMENTO DE SAÚDE DA PESSOA COM AUTISMO QUE VOCÊ É RESPONSÁVEL?

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

55. 54. QUAL A SUA MAIOR DIFICULDADE DE ACESSO AO TRATAMENTO? *

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

56. SOBRE SAÚDE / ASPECTOS FÍSICOS / COMPORTAMENTO *

Marque todas que se aplicam.

	Não era um problema	Problema menor	Problema moderado	Problema Sério	<-- Antes /Agora-->	Não é um problema	Problema menor.
1. Enuresis (urina na cama)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Urina nas calcas ou fralda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Defeca nas calcas ou fralda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Diarreia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Prisão de ventre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Problemas para dormir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Come muito/muito pouco	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Dieta extremamente limitada, não aceita qualquer comida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Hiperativo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Letargico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Machuca a si mesmo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Machuca os outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Destrutivo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Sensível a barulho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

15. Ansioso/medroso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Triste/chora	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Convulsões	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Fala/linguagem obsessiva	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Rotinas rígidas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Grita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Exige que as coisas sejam sempre feitas da mesma forma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Com frequência fica agitado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Não é sensível a dor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Urina nas calças ou fralda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Obcecado com certos objetos/temas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Faz gestos, movimentos repetitivos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

57. SOBRE A CONSCIÊNCIA SENSORIAL / COGNITIVA

Marque todas que se aplicam.

	Não descreve o meu Filho	Descreve um pouco	Descreve meu filho	<-- Antes /Agora- -->	Não descreve o meu Filho.	Descreve um pouco.	Descreve meu filho.
1. Responde ao próprio nome	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Reconhece quando é elogiado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Olha para as pessoas e animais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Assiste desenhos na TV	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Desenha, colore, faz objetos de arte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Brinca com os brinquedos de forma correta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Tem uma expressão facial apropriada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Entende as histórias da T.V.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Entende as suas explicações	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

10. Está consciente do ambiente que lhe rodeia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Tem consciência de perigo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Mostra imaginação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Inicia atividades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Se veste sozinho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Curioso, interessado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Se aventura, explora	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Sintonizado, não parece estar 'nas nuvens'	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Olha para onde os outros olham	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

58. SOBRE A SOCIABILIDADE

Marque todas que se aplicam.

	Não descritivo	Mais ou menos	Descreve o meu filho	<-- Antes /Agora- -->	Não descritivo.	Mais ou menos.	Descreve o meu filho.
1. Parece estar fechado em si mesmo - não é possível interagir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
com ele/ela	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Não presta atenção nas pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Mostra pouca ou nada de atenção quando falamos com ele	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Não é cooperativo e é resistente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Não tem contato ocular	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Prefere que o deixem sozinho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Não demonstra afeto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Não cumprimenta os pais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Evita contato com	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

outras
personas

10. Não imita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
---------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

11. Não gosta que lhe abracem ou acariciem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
---	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

12. Não compartilha / mostra coisas aos outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
---	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

13. Não se despede fazendo tchau	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

14. Desagradável / desobediente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

15. Birras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

16. Não tem amigos / companheiros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
---	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

17. Sorri muito pouco	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

18. Insensível aos sentimentos dos outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

19. Não tem interesse em agradar os outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
---	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

20. Fica indiferente quando os pais vão embora, se distanciam	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

Linha 22

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

59. SOBRE FALA/LINGUAGEM/COMUNICAÇÃO

Marque todas que se aplicam.

	Não descritivo	Mais ou menos	Descreve o meu filho	<-- Antes /Agora- -->	Não descritivo.	Mais ou menos.	Descreve o meu filho.
1. Sabe próprio nome	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Responde ao 'Não' ou 'Pare'	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Pode obedecer a certas ordens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Consegue usar uma palavra por vez	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Consegue usar 2 palavras juntas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Consegue usar 3 palavras juntas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Sabe 10 ou mais palavras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Consegue usar orações com 4 ou mais palavras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Explica o que quer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Faz perguntas com sentido	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

11. Sua linguagem costuma ser relevante/com sentido

12. Com frequência usa várias orações sucessivas

13. A Mantem uma conversa razoavelmente boa

14. Tem capacidade normal de comunicação para a sua idade

60. 1. TERMO DE ACEITE LIVRE E ESCLARECIDO *

Marcar apenas uma oval.

Aceito participar da pesquisa.

61. 2. QUAL PARENTESCO COM A PESSOA COM AUTISMO? *

Marcar apenas uma oval.

Pai;

Mãe;

Avô ou avó;

Tio ou tia;

Responsável legal;

Outro: _____

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

62. 3. IDADE DO RESPONSÁVEL *

63. 4. ESTADO CIVIL DO RESPONSÁVEL *

Marcar apenas uma oval. Solteiro(a); Casado(a); União estável; Divorciado(a); Viúvo(a). Outro:

64. 5. PROFISSÃO DO RESPONSÁVEL *

65. 6. CIDADE EM QUE RESIDE *

66. 7. VIVEM NA ZONA URBANA OU RURAL? *

Marcar apenas uma oval. Urbana; Rural.

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

67. 8. A CASA ONDE MORAM É: *

Marcar apenas uma oval.

- Domicílio próprio;
- Domicílio alugado só para a família;
- Domicílio financiado;
- Domicílio improvisado ocupado;
- Domicílio coletivo como pensões e quartos;
- Outro: _____

68. 9. QUANTAS PESSOAS RESIDEM NO DOMICÍLIO? INCLUINDO VOCÊ.

69. 10. QUANTOS FILHOS VOCÊ TEM?

70. 11. ATÉ QUANDO VOCÊ ESTUDOU? *

Marcar apenas uma oval.

- Nunca estudei.
- Da 1ª à 4ª série do ensino fundamental (antigo primário).
- Da 5ª à 8ª série do ensino fundamental (antigo ginásio).
- Ensino médio (antigo 2º grau) incompleto.
- Ensino médio completo.
- Ensino superior incompleto.
- Ensino superior completo.
- Pós-graduação.

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

71. 12. QUAL O PRINCIPAL MEIO DE TRANSPORTE DA FAMÍLIA? *

Marcar apenas uma oval.

- Bicicleta;
- Ônibus';
- Moto;
- Carro;
- Outro: _____

72. 13. QUA A RENDA MENSAL FAMILIAR? *

73. 14. FAMÍLIA RECEBE ALGUM BENEFÍCIO DE PROGRAMA SOCIAL? *

Marque todas que se aplicam.

- Sim, Bolsa Família;
- Sim, Benefício de Prestação Continuada - BPC da LOAS;
- Sim, outros benefícios;
- Não recebe.

74. 15. PARTICIPA DE GRUPOS OU REDES DE APOIO DE AUTISMO? *

Marque todas que se aplicam.

- Sim, de associação, ongs ou outras entidades de autismo;
- Sim, de grupo/rede de apoio local (igreja, associação de moradores, vizinhança);
- Sim, de grupos de whats app;
- Sim, de grupos de facebook;
- Não participa de nenhuma das opções acima.

Outro: _____

75. 16. QUAL A IDADE DA PESSOA COM AUTISMO? *

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

76. 17. QUAL O GÊNERO/SEXO DA PESSOA COM AUTISMO? *

Marcar apenas uma oval.

- Feminino;
- Masculino;

77. 18. COMO VOCÊ CONSIDERA QUE SEJA A COR/RAÇA DA PESSOA COM AUTISMO QUE VOCÊ É RESPONSÁVEL? *

Marcar apenas uma oval.

- Cor branca;
- Cor preta;
- Cor parda;
- Cor amarela;
- Raça, etnia indígena.
- Outro: _____

78. 19. POSSUI DIAGNÓSTICO DE AUTISMO? *

Marcar apenas uma oval.

- SIM
- NÃO

79. 20. O DIAGNÓSTICO FOI COM QUAL IDADE?

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

80. 21. O GRAU DO AUTISMO É: *

Marcar apenas uma oval.

- Severo;
- Moderado;
- Leve;
- Não sabe identificar.

81. 22. A PESSOA COM AUTISMO FREQUENTA A ESCOLA OU CRECHE? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim;
- Já frequentou, mas parou;
- Não, nunca frequentou;
- Já frequentou e concluiu.
- Outro: _____

82. 23. COM QUAL IDADE COMEÇOU A FREQUENTAR A ESCOLA?

83. 24. FREQUENTOU OU FREQUENTA ESCOLA PÚBLICA OU PARTICULAR? *

Marcar apenas uma oval.

- Pública;
- Particular.
- Não frequenta.

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

84. 25. CASO FREQUENTE A ESCOLA, POSSUI PROFESSOR AUXILIAR OU CUIDADOR? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim, possui;
- Não possui;
- Não frequenta a escola.
- Outro: _____

85. 26. POSSUI ACOMPANHANTE TERAPÊUTICO? *

Marcar apenas uma oval.

- Possui acompanhante terapêutico pago de maneira particular;
- Possui acompanhante terapêutico voluntário;
- Possui acompanhante terapêutico fornecido por outras pessoas ou entidades sociais;
- Não possui acompanhante terapêutico.
- Outro: _____

86. 27. VOCÊ JÁ RECEBEU ALGUM TREINAMENTO PARA CUIDAR DE PESSOAS COM AUTISMO? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim;
- Não.

87. 28. A PESSOA COM AUTISMO TEM ACESSO A ALGUM ATENDIMENTO PÚBLICO ESPECIALIZADO? *

Marcar apenas uma oval.

- SIM
- NÃO

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

88. 29. PESSOA COM AUTISMO FAZ TRATAMENTO? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim, está fazendo;
- Já fez mas parou;
- Não faz, pois o plano de saúde não cobre;
- Não faz, pois não tem condições de pagar;
- Não faz pois a prefeitura local e Estado não ofertam os serviços para o tratamento do autismo;
- Não faz, pois acredita que não tem necessidade.
- Outro: _____

89. 30. QUANTO INICIOU O TRATAMENTO (DATA OU ANO)

90. 31. PESSOA COM AUTISMO JÁ SOFREU ALGUMA DISCRIMINAÇÃO OU PRECONCEITO? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim, já;
- Sim, várias vezes.;
- Não, nunca.

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

91. 32. QUAL TRATAMENTO FAZ? *

Marque todas que se aplicam.

- Remédios alopáticos;
- Remédios homeopáticos ou fitoterápicos;
- Tratamento integrativo (saúde e medicina integrativa);
- Alimentação saudável;
- Psicoterapia;
- Fonoaudiologia;
- Terapia ocupacional;
- Musicoterapia;
- Equoterapia;
- Não faz tratamento.

Outro: _____

92. 33. QUAL MÉTODO OU LINHA DE TRATAMENTO SEGUE? *

Marque todas que se aplicam.

- ABA (terapia comportamental);
- TEACCH (terapia comportamental);
- PECS (comunicação alternativa);
- Modelo Denver de Intervenção Precoce (ESDM);
- SON-RISE (abordagem relacional);
- DIR/Floortime (desenvolvimento funcional);
- Não faz nenhum método.

Outro: _____

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

93. 34. FAZ ALGUM DESSES MÉTODO DE TRATAMENTO PELO SUS? *

Marque todas que se aplicam.

- ABA (terapia comportamental);
- TEACCH (terapia comportamental);
- PECS (comunicação alternativa);
- Modelo Denver de Intervenção Precoce (ESDM);
- SON-RISE (abordagem relacional);
- DIR/Floortime (desenvolvimento funcional);
- Não faz nenhum método desses acima pelo SUS.

94. 35. FAZ ALGUM OUTRO TRATAMENTO? SE SIM, QUAL? *

95. 36. POSSUI PLANO DE SAÚDE? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim;
- Não.

96. 37. FAZ ALGUM TRATAMENTO/ATENDIMENTO PELO PLANO DE SAÚDE? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim, faz todo o tratamento pelo plano de saúde;
- Sim, mas faz apenas parte do tratamento pelo plano de saúde;
- Não faz tratamento pelo plano de saúde.

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

97. 38. FAZ ALGUM TRATAMENTO/ATENDIMENTO PARTICULAR? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim, faz todo o tratamento particular;
- Sim, mas faz apenas parte do tratamento particular;
- Não faz tratamento particular;

98. 39. FAZ TRATAMENTO PELO SUS *

Marcar apenas uma oval.

- Sim, faz todo o tratamento pelo SUS;
- Sim, faz parte do tratamento pelo SUS;
- Não faz tratamento pelo SUS porque no local onde mora não tem;
- Não faz tratamento pelo SUS.

99. 40. USA ALGUMA MEDICAÇÃO? *

Marque todas que se aplicam.

- Sim, risperidona fornecido pelo SUS;
- Sim, risperidona comprado de modo particular;
- Sim, risperidona fornecido por outras pessoas ou entidades;
- Sim, outra medicação fornecida pelo SUS;
- Sim, outra medicação comprada de modo particular;
- Sim, outras medicações fornecidas por outras pessoas ou entidades;
- Não usa medicação.

Outro: _____

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

100. 41. PRECISOU ENTRAR COM AÇÃO NA JUSTIÇA PARA CONSEGUIR ALGUM TRATAMENTO, ATENDIMENTO DE SAÚDE, REMÉDIO OU BENEFÍCIO PARA A PESSOA COM AUTISMO? *

Marcar apenas uma oval.

Sim;

Não.

101. 42. A PESSOA COM AUTISMO JÁ TEVE ALGUMA QUESTÃO QUE ENVOLVEU A POLÍCIA? *

Marcar apenas uma oval.

Sim;

Não.

102. 43. A PESSOA COM AUTISMO JÁ SOFREU ALGUMA AGRESSÃO POLICIAL? SE SIM, QUAL? *

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

103. 44. SOBRE A DEFICIÊNCIA, MARQUE AS PRINCIPAIS DIFICULDADES: *

Marque todas que se aplicam.

- Dificuldade de falar;
- Dificuldade de se comunicar;
- Dificuldade de interagir com outras pessoas;
- Dificuldade de entender comandos e regras sociais;
- Dificuldade de manusear objetos;
- Dificuldade de se locomover, andar ou mesmo de subir degraus;
- Dificuldades para estudar, trabalhar ou realizar os cuidados e higiene pessoais;
- Baixa tolerância à frustração.
- Não tem dificuldades nesses aspectos citados.

Outro: _____

104. 45. SOBRE O TRABALHO, ESCOLHA A OPÇÃO QUE MELHOR REPRESENTA A PESSOA COM AUTISMO PELA QUAL VOCÊ É RESPONSÁVEL *

Marcar apenas uma oval.

- Ele(a) não trabalha.
- Ele(a) sempre trabalhou, desde criança;
- Ele(a) já trabalhou, mas parou;
- Ele(a) está trabalhando atualmente;
- Ele(a) nunca trabalhou, pois ainda é criança;
- Ele(a) nunca trabalhou, pois tem dificuldade de falar, se comunicar e interagir com outras pessoas;
- Ele(a) nunca trabalhou, pois não tem condições de estudar, trabalhar ou realizar os cuidados e higiene pessoais.
- Ele(a) nunca trabalhou, pois não tem compreende bem comando e regras sociais;
- Ele(a) nunca trabalhou, pois tem dificuldade de se locomover, andar ou mesmo de subir degraus;
- Ele(a) nunca trabalhou, pois é muito agressivo.
- Outro: _____

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

105. 46. QUAL O VÍNCULO DE TRABALHANDO DA PESSOA COM AUTISMO?

Marcar apenas uma oval.

- Não trabalha;
- Trabalho doméstico sem receber dinheiro, apenas ajudando na casa;
- Trabalho doméstico recebendo dinheiro de forma informal;
- Trabalho informal fora de casa;
- Trabalho autônomo;
- Trabalho do setor privado com carteira assinada;
- Funcionário do setor público.
- Outro: _____

106. 47. SE A PESSOA COM AUTISMO QUE VOCÊ É RESPONSÁVEL ESTÁ TRABALHANDO, QUANTO OU O QUÊ ELA RECEBE EM TROCA?

Marcar apenas uma oval.

- Não recebe nada pelo trabalho, nem dinheiro e nem itens de troca;
- Recebe de R\$ 1,00 (um real) a R\$ 100,00 (cem reais) pelo trabalho que faz;
- Recebe de R\$ 101 (cento e um reais) até R\$ 500,00 (quinhentos reais) pelo trabalho que faz;
- Recebe de R\$ 501 (quinhentos e um reais) até R\$ 1.000,00 (mil reais) pelo trabalho que faz;
- Recebe acima de R\$ 1.000,00 (mil reais) pelo trabalho que faz.
- Outro: _____

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

107. 48 JÁ FEZ USO DE ALGUM DIREITO DO AUTISTA GARANTIDO PELA CONDIÇÃO DE SUA DEFICIÊNCIA? *

Marque todas que se aplicam.

- Sim, recebemos o Benefício de Prestação Continuada - BPC da LOAS.
- Sim, compramos carro com isenção de impostos;
- Sim, tiramos o passe livre para transportes;
- Não, nunca fizemos usos dessas garantias.
- Não, desconheço estas garantias

Outro: _____

108. 49. JÁ FIZERAM ALGUM TESTE OU AVALIAÇÃO DE EVOLUÇÃO DO TRATAMENTO? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim, fizemos mas não houve nenhum tipo de evolução;
- Sim, fizemos e houve evolução positiva;
- Sim, fizemos e houve evolução negativa;
- Não, nunca fizemos.

109. 50. QUEM FEZ O TESTE DE EVOLUÇÃO? *

Marcar apenas uma oval.

- Médico;
- Psicólogo(a);
- Terapeuta ocupacional;
- Fonoaudiólogo(a);
- Outro profissional da saúde;
- Nunca fez teste.

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

110. 51. ACREDITA QUE O TRATAMENTO PODE DAR MELHOR QUALIDADE DE VIDA PARA PESSOA COM AUTISMO? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim, acredito totalmente;
- Sim, acho que sim;
- Não, não acredito.

111. 52. COMO VOCÊ AVALIA O ATENDIMENTO E TRATAMENTO DE SAÚDE PARA AUTISMO QUE TEM ACESSO? *

Marcar apenas uma oval.

- Muito bom;
- Bom;
- Muito ruim;
- Ruim;
- Não sabe opinar.

112. 53. O QUE VOCÊ GOSTARIA QUE MELHORASSE NO TRATAMENTO DE SAÚDE DA PESSOA COM AUTISMO QUE VOCÊ É RESPONSÁVEL?

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

113. 54. QUAL A SUA MAIOR DIFICULDADE DE ACESSO AO TRATAMENTO? *

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

114. SOBRE SAÚDE / ASPECTOS FÍSICOS / COMPORTAMENTO *

Marque todas que se aplicam.

	Não era um problema	Problema menor	Problema moderado	Problema Sério	<-- Antes /Agora-->	Não é um problema	Problema menor.
1. Enuresis (urina na cama)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Urina nas calças ou fralda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Defeca nas calças ou fralda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Diarreia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Prisão de ventre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Problemas para dormir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Come muito/muito pouco	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Dieta extremadamente limitada, não aceita qualquer comida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Hiperativo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Letargico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Machuca a si mesmo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Machuca os outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Destrutivo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Sensível a barulho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

15. Ansioso/medroso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Triste/chora	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Convulsões	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Fala/linguagem obsessiva	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Rotinas rígidas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Grita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Exige que as coisas sejam sempre feitas da mesma forma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Com frequência fica agitado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Não é sensível a dor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Urina nas calças ou fralda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Obcecado com certos objetos/temas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Faz gestos, movimentos repetitivos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

115. SOBRE A CONSCIÊNCIA SENSORIAL / COGNITIVA

Marque todas que se aplicam.

	Não descreve o meu Filho	Descreve um pouco	Descreve meu filho	<-- Antes /Agora- -->	Não descreve o meu Filho.	Descreve um pouco.	Descreve meu filho.
1. Responde ao próprio nome	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Reconhece quando é elogiado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Olha para as pessoas e animais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Assiste desenhos na TV	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Desenha, colore, faz objetos de arte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Brinca com os brinquedos de forma correta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Tem uma expressão facial apropriada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Entende as histórias da T.V.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Entende as suas explicações	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

10. Está consciente do ambiente que lhe rodeia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Tem consciência de perigo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Mostra imaginação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Inicia atividades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Se veste sozinho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Curioso, interessado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Se aventura, explora	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Sintonizado, não parece estar 'nas nuvens'	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Olha para onde os outros olham	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

116. SOBRE A SOCIABILIDADE

Marque todas que se aplicam.

	Não descritivo	Mais ou menos	Descreve o meu filho	<-- Antes /Agora- -->	Não descritivo.	Mais ou menos.	Descreve o meu filho.
1. Parece estar fechado em si mesmo - não é possível interagir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
com ele/ela	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Não presta atenção nas pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Mostra pouca ou nada de atenção quando falamos com ele	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Não é cooperativo e é resistente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Não tem contato ocular	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Prefere que o deixem sozinho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Não demonstra afeto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Não cumprimenta os pais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

9. Evita contato com outras personas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Não imita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Não gosta que lhe abracem ou acariciem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Não compartilha / mostra coisas aos outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Não se despede fazendo tchau	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Desagradável / desobediente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Birras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Não tem amigos / companheiros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Sorri muito pouco	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Insensível aos sentimentos dos outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Não tem interesse em agradar os outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Fica indiferente quando os pais vão	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

embora, se
distanciam

Linha 22

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

117. SOBRE FALA/LINGUAGEM/COMUNICAÇÃO

Marque todas que se aplicam.

	Não descritivo	Mais ou menos	Descreve o meu filho	<-- Antes /Agora- -->	Não descritivo.	Mais ou menos.	Descreve o meu filho.
1. Sabe próprio nome	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Responde ao 'Não' ou 'Pare'	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Pode obedecer a certas ordens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Consegue usar uma palavra por vez	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Consegue usar 2 palavras juntas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Consegue usar 3 palavras juntas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Sabe 10 ou mais palavras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Consegue usar orações com 4 ou mais palavras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Explica o que quer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Faz perguntas com sentido	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19/04/2021

Questionário aplicado para pais ou responsáveis pelas pessoas com autismo ligadas à Associação Anjo Azul do Tocantins.

11. Sua linguagem costuma ser relevante/com sentido

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

12. Com frequência usa várias orações sucessivas

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

13. A Mantem uma conversa razoavelmente boa

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

14. Tem capacidade normal de comunicação para a sua idade

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários