

The background of the cover is a colorful illustration. On the left, a child with short brown hair, wearing a red shirt and blue overalls, is seen from the back, holding a large blue puzzle piece. The child is standing in a field of sunflowers. The sky and the field are composed of various colored puzzle pieces. In the bottom right corner, there is a wooden box filled with many small, multi-colored puzzle pieces.

Organizadores
Gabriela Dominicci de Melo Casacio
Helder Ferreira
Rosane Meire Munhak da Silva

*Promoção da saúde e atenção
multiprofissional para crianças com*

TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

**PROMOÇÃO DA SAÚDE E ATENÇÃO
MULTIPROFISSIONAL PARA CRIANÇAS COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

**GABRIELA DOMINICCI DE MELO CASACIO
HELDER FERREIRA
ROSANE MEIRE MUNHAK DA SILVA
(ORGANIZADORES)**

**PROMOÇÃO DA SAÚDE E ATENÇÃO
MULTIPROFISSIONAL PARA CRIANÇAS COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**



Pedro & João
editores

Copyright © Autoras e autores

Todos os direitos garantidos. Qualquer parte desta obra pode ser reproduzida, transmitida ou arquivada desde que levados em conta os direitos das autoras e dos autores.

Gabriela Dominicci de Melo Casacio; Helder Ferreira; Rosane Meire Munhak da Silva [Org.]

Promoção da saúde e atenção multiprofissional para crianças com Transtorno do Espectro Autista. São Carlos: Pedro & João Editores, 2024. 328p. 16 x 23 cm.

ISBN: 978-65-265-1384-2 [Digital]

1. Transtorno do Espectro Autista - TEA. 2. Diagnóstico. 3. Humanização e cuidados. 4. Pesquisa e estudos. I. Título.

CDD – 371

Capa: Marcos Della Porta

Ficha Catalográfica: Hélio Márcio Pajeú – CRB - 8-8828

Diagramação: Diany Akiko Lee

Editores: Pedro Amaro de Moura Brito & João Rodrigo de Moura Brito

Conselho Editorial da Pedro & João Editores:

Augusto Ponzio (Bari/Itália); João Wanderley Geraldi (Unicamp/Brasil); Hélio Márcio Pajeú (UFPE/Brasil); Maria Isabel de Moura (UFSCar/Brasil); Maria da Piedade Resende da Costa (UFSCar/Brasil); Valdemir Miotello (UFSCar/Brasil); Ana Cláudia Bortolozzi (UNESP/Bauru/Brasil); Mariangela Lima de Almeida (UFES/Brasil); José Kuiava (UNIOESTE/Brasil); Marisol Barenco de Mello (UFF/Brasil); Camila Caracelli Scherma (UFFS/Brasil); Luís Fernando Soares Zuin (USP/Brasil); Ana Patrícia da Silva (UERJ/Brasil).



Pedro & João Editores

www.pedroejoaoeditores.com.br

13568-878 – São Carlos – SP

2024

PREFÁCIO

Receber um convite para introduzir um tema tão importante, e que faz parte da minha vida, foi uma imensa alegria como mãe, professora e enfermeira. Vivencio com meu filho, alunos e usuários de serviços de saúde pública um mundo único, singular e cheio de possibilidades, mas de muitos desafios e superações diárias. O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é amplo e, portanto, não se pode diagnosticar uma pessoa somente porque ela não olha nos olhos em um diálogo relacional. Temos um leque de sinais comportamentais.

Este E-book mergulhará no conhecimento histórico e científico do TEA com sensibilidade e fundamentação, amorosidade e respeito, cuidado e evidências. A cada capítulo, descobertas e aprendizado trarão aos leitores a compreensão do TEA em sua amplitude e singularidade.

Mergulhe no conhecimento que essa obra trará para aplicar em sua vida pessoal e profissional, com os primeiros capítulos: Histórico, conceito e fatores sugestivos do TEA; Sinais e sintomas de autismo: identificação precoce no desenvolvimento infantil; Genética e TEA; e Tratamento farmacológico no TEA: desafios do manejo.

A partir do conhecimento adquirido nos referidos capítulos, o cuidado terá lugar na leitura dos próximos capítulos, trazendo a humanização da assistência, com: Acolhimento da pessoa com TEA e sua família; Cuidado da saúde da criança com TEA na atenção primária; A equipe multidisciplinar no TEA. Por sua vez, o capítulo 14 enfoca o cuidador: Cuidando de quem cuida de crianças com TEA.

Dessa forma, nosso conhecimento vai se consolidando e nos dando segurança na tomada das decisões como familiares, amigos, colegas e profissionais de saúde que convivem com alguém com TEA e que, gradativamente, os mundos se fundem, com amor, respeito e compreensão do espectro.

Os demais capítulos mostram aspectos importantes como: Seletividade alimentar no TEA; Atividade física e TEA; Avanços históricos dos direitos dos autistas e direitos específicos presentes na legislação brasileira; Capacidade civil: implicações jurídicas da lei nº 13.146/2015 para a pessoa com TEA; Transtorno do espectro autista: breves reflexões sobre a transição escola – trabalho; Possibilidades da educação inclusiva: consultoria colaborativa e o ambiente de aprendizagem; e Reflexões éticas no TEA.

Quanto aprendizado encontramos nessa obra, além de possibilidades para aplicar o conhecimento em nossas vidas. Vivências e experiências estão arraigadas em vários contextos, mundialmente percebidos em todos os cenários sociais. Por fim, este E-book elucida em seus últimos capítulos: Crianças com TEA nos Estados Unidos da América: contexto e perspectivas; e Perturbações do espectro do autismo: reflexões e considerações sobre a realidade portuguesa.

Ana Paula Xavier Ravelli

(Mãe de filho autista, TEA grau I, diagnosticado com 4 anos)

SUMÁRIO

- 1. HISTÓRICO, CONCEITO E FATORES SUGESTIVOS DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA** 11
Andrea Ferreira Ouchi França
Elisângela Sanches Perandré Santos
Helder Ferreira
Paulo César do Nascimento
- 2. SINAIS E SINTOMAS DE AUTISMO: IDENTIFICAÇÃO PRECOCE NO DESENVOLVIMENTO INFANTIL** 29
Ana Júlia Entrala Estigarríbia de Freitas
Jorge Rene Cabrera Zanette
Angela de Souza Lopes Galvão
- 3. GENÉTICA E TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA** 45
Maria Fernanda Munhak da Silva
Bruno Taiki Takahasi
Ivaneliza Simionato de Assis
- 4. TRATAMENTO FARMACOLÓGICO NO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: DESAFIOS DO MANEJO** 75
Leandro Ricardo de Arruda
Marcos Augusto Moraes Arcoverde
- 5. ACOLHIMENTO DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E SUA FAMÍLIA** 91
Caroline Rippel Ribeiro
Geisyelli Alderete
Maria Fernanda Sgorlon

6. CUIDADO DA SAÚDE DA CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NA ATENÇÃO PRIMÁRIA	113
Rosangela Agripino da Silva Martins Sandra Palmeira Melo Gomes Rosane Meire Munhak da Silva	
7. A EQUIPE MULTIDISCIPLINAR NO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA	135
Izabela da Silva Santos Silvana Duarte Pereira Simone Daniela Bif-Canonico	
8. SELETIVIDADE ALIMENTAR NO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA	153
Regiane Bezerra Campos Eduarda Alves Chris Mayara Tibes-Chermann	
9. ATIVIDADE FÍSICA E TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA	171
Douglas da Luz Nunes Juliana Ribeiro Falcão Cavalcanti Sérgio Neres de Oliveira Lucinar Jupir Forner Flores	
10. AVANÇOS HISTÓRICOS DOS DIREITOS DOS AUTISTAS E DIREITOS ESPECÍFICOS PRESENTES NA LEGISLAÇÃO BRASILEIRA	181
Alessandra Sousa Jaroskeski Eliana Gonçalves Coimbra	
11. CAPACIDADE CIVIL: IMPLICAÇÕES JURÍDICAS DA LEI Nº 13.146/2015 PARA A PESSOA COM TEA	199
Alessandra Leite Prado Ludwig	

- 12. TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: 217**
BREVES REFLEXÕES SOBRE A TRANSIÇÃO
ESCOLA - TRABALHO
Fatima Moustafa Issa
- 13. POSSIBILIDADES DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA: 233**
CONSULTORIA COLABORATIVA E O AMBIENTE DE
APRENDIZAGEM
Andreza Munaretti
Marcos Lübeck
- 14. CUIDANDO DE QUEM CUIDA DE CRIANÇAS 253**
COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA
Aurora Tontini de Araujo
Beatriz Medalha Fernandes
Giuliana Rosa Oliveira
- 15. REFLEXÕES ÉTICAS NO TRANSTORNO DO 267**
ESPECTRO AUTISTA
Icaro Bertechini Soler Lopes
Guilherme Nobre Nogueira
Aluana Moraes
Claudia Turra Pimpão
- 16. CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO 277**
AUTISTA NOS ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA:
CONTEXTO E PERSPECTIVAS
Gabriela Dominicci de Melo Casacio
Débora Falleiros de Mello
- 17. PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO: 297**
REFLEXÕES E CONSIDERAÇÕES SOBRE A
REALIDADE PORTUGUESA
Cristina Araújo Martins
Analisa Candeias

SOBRE AS ORGANIZADORAS E O ORGANIZADOR 315

SOBRE AS AUTORAS E OS AUTORES 317

1

HISTÓRICO, CONCEITO E FATORES SUGESTIVOS DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Andrea Ferreira Ouchi França
Elisângela Sanches Perandr  Santos
Helder Ferreira
Paulo C sar do Nascimento

INTRODU O

Na Fran a, no in cio do s culo XX, algumas crian as eram chamadas de “enfants” fadas. O nome tem origem nos contos de fadas da Europa, que correspondiam ao folclore local. A “crian a fada” era aquela que foi trocada por uma fada, sorrateiramente, sem que a m e notasse.¹ As “crian as fada” eram crian as que seriam raptadas por fadas ou gnomos e que deixariam no lugar da crian a um substituto fisicamente id ntico, mas com personalidade alterada. Pela diferen a de personalidade, a crian a seria menos afetiva e ignoraria a presen a da m e.¹

Esses relatos podem ser considerados hist rias de folclore popular que apontam preocupa es com comportamentos t picos, o que contemporaneamente denomina-se Transtorno do Espectro Autista (TEA).¹

HIST RICO

O termo autismo significa “si mesmo”. Ele foi criado em 1911 pelo psiquiatra su o Eugen Bleuler para designar uma perda constante no contato com a realidade, sendo considerada at  ent o

como uma condição subjacente da esquizofrenia e denominada “esquizofrenia infantil”.²

Em 1943, Leo Kanner, psiquiatra austríaco, publica uma pesquisa intitulada “Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo”, onde descreve o transtorno. Em sua pesquisa, Kanner analisa 11 crianças com comportamentos similares e peculiares entre si e considerou que se tratava de uma síndrome bastante rara, que se caracterizava pela dificuldade inata em estabelecer vínculos afetivos e relações interpessoais.³

Um ano após a publicação de Kanner, Hans Asperger (1944) na Alemanha, também psiquiatra, relata em seu artigo “A Psicopatia Autista na Infância” o comportamento de crianças com dificuldades sociais, comportamentais e comunicativas. Essas crianças, muitas vezes, eram caracterizadas pelos pais ou professores como incríveis e gênios, pela facilidade que tinham em discursar sobre alguns temas, denominando-os como pequenos professores.⁴

Asperger apontou que a grande maioria desses pacientes ficavam confortáveis com o isolamento social e demonstrava inflexibilidade de rotina diária. Apesar da linguagem verbal estar muito bem desenvolvida no quesito comunicação, pecava pela insistência ou falta de trato social em suas conversas.⁴

Na década de 1970, quando já estavam estabelecidas as diferenças entre as características do autismo e outras patologias, iniciou-se uma busca por uma melhor definição, estipulando assim critérios diagnósticos assertivos capazes de caracterizar o TEA. A partir de então, surge o raciocínio em bases neurológicas do autismo, podendo ocorrer por distúrbios que afetam o sistema cerebral.^{5,6}

O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) da Associação Americana de Psiquiatria é um dispositivo oficial que traça os diagnósticos psiquiátricos nos Estados Unidos e que é utilizado em grande escala no mundo, mas que sofreu modificações com o passar dos anos em relação ao TEA.

No DSM-I de 1953, o transtorno era considerado um sintoma da “Reação Esquizofrênica” e no DSM II de 1968 era chamado “Esquizofrenia tipo Infantil”. No DSM-III de 1980, e sua versão

revisada de 1987, foram inseridos pela primeira vez os critérios para Autismo Infantil, dentro da subcategoria dos Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD) e, assim, permanece no DSM-IV de 1994, com algumas inclusões e subcategorizações dentro dos próprios TGD. Atualmente, o DSM-V é a última versão do manual e define o TEA como um Transtorno do Neurodesenvolvimento.⁶

Até o momento, nenhuma teoria explica o autismo em sua completude. Pesquisas extensas incluem não mais que as contribuições dos fatores genéticos para o desenvolvimento do TEA.⁶

ETIOLOGIA DO TEA

O TEA é uma condição neuropsiquiátrica complexa que afeta a comunicação, a interação social e o comportamento repetitivo. A etiologia do TEA ainda não está totalmente definida, porém acredita-se que seja multifatorial, envolvendo uma interação complexa entre fatores genéticos e ambientais.^{7,8} Compreender a(s) causa(s) do TEA é crucial para proporcionar avanços no diagnóstico precoce, intervenção e tratamento eficaz. Nesse contexto, examinaremos as principais contribuições de diferentes domínios para a etiologia do TEA.

Fatores Genéticos

Os estudos têm fornecido evidências convincentes de que a predisposição genética desempenha um papel significativo no desenvolvimento do TEA. Pesquisas identificaram diversas variantes genéticas associadas ao TEA⁷ e, em razão disso, as pesquisas sobre os fatores da expressão gênica têm se tornado cada vez mais comuns.⁹

A hereditariedade do TEA é notável, indicando que existe uma origem genética bem definida. A complexidade aumenta devido à presença de uma variedade de genes suscetíveis ao ambiente, especialmente o ambiente intrauterino e as fases pré e perinatais da criança.¹⁰

Em aproximadamente 49% dos casos, o autismo é atribuído a variantes genéticas comuns, as quais são encontradas na população em geral. Individualmente, essas variantes proporcionam um risco relativamente baixo para o desenvolvimento do transtorno. Contudo, quando um indivíduo é portador de múltiplas dessas variantes comuns, há um efeito aditivo que aumenta significativamente o risco de desenvolver o autismo. Esse fenômeno destaca a complexidade e a interação entre múltiplos fatores genéticos na manifestação do transtorno do espectro autista.⁷

Embora haja uma tendência hereditária no autismo, a sua origem genética é intrincada, possivelmente resultante da interação de diversos genes localizados em diferentes cromossomos, com efeitos moderados.⁷

Então, mesmo apresentando diferenças clínicas distintas, se observa a presença de genes relacionados ao TEA ou variantes genéticas associadas que estão diretamente vinculadas a outros transtornos do neurodesenvolvimento ou a outras condições médicas, como doenças congênitas do coração, epilepsia, Transtorno Obsessivo Compulsivo (TOC) e depressão.¹¹

Com isso, concorda-se com a ideia de que o autismo permanece como um fenômeno altamente complexo, repleto de nuances a serem exploradas e desvendadas. Reconhece-se amplamente que não existe uma única origem para o autismo, dado que análises de pesquisas indicam que sua manifestação resulta de uma interação complexa entre fatores genéticos e não genéticos, incluindo influências ambientais.⁹

Fatores Ambientais

Embora a predisposição genética seja um componente essencial, fatores ambientais também desempenham um papel crucial na etiologia do TEA. Exposição pré-natal a agentes teratogênicos, complicações durante a gravidez e eventos perinatais adversos foram associados a um risco aumentado de TEA.^{10,12} Além disso, a interação gene-ambiente desempenha um papel importante,

visto que determinadas vulnerabilidades genéticas podem ser exacerbadas ou mitigadas por fatores ambientais.¹²

Pesquisas indicam que a presença de determinados poluentes atmosféricos pode representar um risco para o desenvolvimento do TEA. Entre os estudos relevantes, destaca-se a importância científica das investigações relacionadas a poluentes como metais pesados e material particulado.¹⁰

É amplamente aceito que a expressão fenotípica do autismo é influenciada por diversos elementos ambientais. Ao abordar o ambiente, destaca-se especialmente o ambiente pré e perinatal,¹⁰ incluindo fatores como idade avançada dos pais e complicações no parto e hipóxia, os quais têm sido identificados como significativos fatores de risco para o desenvolvimento do TEA. Essa associação se baseia na possibilidade de que o ambiente possa desencadear mudanças epigenéticas, contribuindo assim para o desenvolvimento do TEA.¹¹

No entanto, a principal dificuldade para estabelecer as relações causais entre fatores ambientais e TEA reside na falta de consistência, temporalidade e especificidade dessas associações, a partir de alguns estudos.¹¹ Tornar essas relações mais claras requer pesquisas mais robustas, visando superar as inconsistências presentes na literatura¹³ e colaborando com uma maior clareza de informações sobre o tema.

A etiologia do TEA é multifacetada e envolve uma interação complexa entre fatores genéticos e ambientais. Uma abordagem abrangente que considere esses diversos elementos é essencial para compreender melhor o TEA e desenvolver estratégias de intervenção mais eficazes. À medida que as pesquisas continuam a avançar, espera-se que novas descobertas proporcionem *insights* adicionais, oferecendo caminhos promissores para a compreensão e tratamento do TEA.

FATORES DE RISCO PARA O TEA

Estudos sobre o TEA datam de mais de 100 anos, e a ciência ainda não revelou uma origem confirmada. As etiologias do autismo mantêm-se complexas e discrepantes, contudo, considera-se que sejam multifatoriais e correlacionadas a fatores genéticos e ambientais.

Os ambientais dizem respeito ao ambiente pré, peri e pós-natal, os quais podem influenciar o desenvolvimento do TEA, uma vez que a exposição ambiental pode interferir em diferentes momentos da gestação e até mesmo no período neonatal.^{14,15}

Para investigar e identificar esses aspectos relacionados ao TEA, são utilizadas as seguintes variáveis como possíveis fatores de risco:

- Fatores dos pais: Idade materna e paterna avançada no momento da concepção (≥ 35 anos) e consanguinidade.¹⁵⁻¹⁷ A idade avançada dos genitores pode estar relacionada ao risco do TEA, pois incluem a possibilidade de mais mutações genéticas nos gametas, como também complicações obstétricas, baixo peso ao nascer, prematuridade e hipóxia cerebral. Já a consanguinidade é considerada um fator impreciso, pelo motivo do número de pais aparentados ser pequeno.^{17,18}

- Fatores pré-natais: Doenças que surgem durante a gravidez, como diabetes gestacional (que normalmente se desenvolve na segunda metade da gravidez), pressão arterial alta e baixa, infecções gestacionais, sofrimento fetal que induz condições de aborto iminente, como perda de líquido amniótico e sangramento durante a gestação, bem como condições intrauterinas desfavoráveis.^{14,17} A diabetes gestacional está concatenada a diversas complicações na gravidez, como alterações cardíacas e macrossomia fetal, hiperbilirrubinemia, prematuridade e óbito intrauterino. Evidencia-se que o alto nível de glicose durante a gestação tem efeitos indesejáveis no desenvolvimento cerebral do concepto, resultando no aumento do estresse oxidativo fetal intrauterino e de alterações epigenéticas de vários genes, tornando-se assim um fator presumível para TEA.^{17,19}

- Fatores perinatais: Características do parto, como idade gestacional (nascimento prematuro ou pós-termo), tipo de parto (fórceps ou cesárea), sofrimento fetal agudo e peso ao nascer (baixo peso ao nascer < 2.500g e macrosomia > 4.000g).^{14,17} As adversidades durante o parto impactam no neurodesenvolvimento do neonato em estágios vindouros e podem cooperar para o risco de TEA, pois a privação de oxigênio pode causar danos em algumas regiões cerebrais.^{14,17,19}

- Fatores pós-natais: Todas as doenças que ocorrem nas primeiras seis semanas após o nascimento, como infecções respiratórias e urinárias, déficit auditivo (perda de 30 dB) e doenças hematológicas, como anemia e trombocitopenia podem estar vinculados ao TEA.¹⁴ Tais adventos podem ser elucidados pela liberação de citocinas na resposta imune às infecções, ao sensibilizar a reprodução e diferenciação das células neurais que podem levar ao seguimento do transtorno.²⁰

HISTÓRICO DA SINTOMATOLOGIA

A detecção do TEA em crianças é realizada através da observação de sintomas centrados na deficiência da interação social recíproca e na comunicação verbal e não verbal.²¹ Tais sintomas se manifestam na primeira infância por intermédio de padrões comportamentais repetitivos, estereotipados e por interesses restritos.^{1,22} Cada pessoa com TEA possui uma característica individual, pode-se dizer que não existe uma pessoa autista igual a outra.²²

Outras manifestações comportamentais incluem, por exemplo, sintomas de ansiedade, reações obsessiva-compulsivas, hiperatividade, déficit de atenção, distúrbios do sono, desafios no desenvolvimento, na manutenção e na compreensão de relacionamentos, assim como alterações sensoriais e problemas alimentares.²³

Desordem sensorial

A disfunção no processamento sensorial pode variar de incapacidade total, em alguns casos, a moderada, em outros. Dados indicam que mais de 80% das crianças com TEA enfrentam desafios associados ao processamento sensorial, envolvendo padrões de hipo e hiper respostas simultâneas.²⁴

Entre as dificuldades sensoriais, estão: as sensações que os alimentos podem causar relacionadas à textura, aroma, aparência, sabor, ruídos alimentares e temperatura.²⁵ Tais comportamentos estão ligados à sensibilidade sensorial, uma característica comum em muitos indivíduos que apresentam o transtorno, envolvendo aspectos como tato, paladar, olfato, visão, entre outros.^{26,27}

Outros fatores podem estar associados, como atrasos nas habilidades motoras orais, resultando em maior esforço durante a mastigação, e alterações no sistema gastrointestinal, que podem causar diversos desconfortos e sintomas, como por exemplo produção diminuída de algumas enzimas digestivas, inflamações na parede intestinal, alterações na permeabilidade intestinal, desequilíbrio microbiano, diarreia, dores abdominais, constipação e flatulência.^{26,27}

Transtorno alimentar

Uma das características mais distintivas em indivíduos que fazem parte do espectro autista é a presença de padrões restritivos, seletivos e ritualísticos de comportamento, especialmente no que diz respeito à alimentação. Crianças e adolescentes com autismo, muitas vezes, demonstram seletividade durante as refeições, e qualquer alteração na rotina alimentar pode resultar em comportamentos de resistência e rejeição aos alimentos.²⁸

A seletividade alimentar caracteriza-se pela exclusão de uma variedade de alimentos na dieta, acompanhada por apetite reduzido e desinteresse pelo alimento. Essa condição é motivo preocupante no que diz respeito à manutenção da saúde dos

autistas, uma vez que carências nutricionais podem resultar em diversos problemas, incluindo déficits nutricionais decorrentes de limitação na ingestão de nutrientes, além da seletividade, a qual desencadeia resistência à experimentação e introdução de novos alimentos.^{23,29}

As complicações na mastigação e deglutição podem estar vinculadas aos desafios de coordenação motora que esses indivíduos enfrentam, devendo-se ao fato de que essas funções requerem uma atividade neuromuscular precisa e coordenada, dependente do nível de desenvolvimento obtido durante o período sensório-motor.³⁰

De acordo com um estudo atual,³¹ foi observado que, com respeito à motricidade da mastigação, um padrão comum de comportamento em crianças autistas é a necessidade de ingerir líquidos durante as refeições como auxílio na deglutição dos alimentos. Outros estudos indicaram que crianças com TEA consomem quantidades menores de frutas e hortaliças em comparação com seus pares não afetados, podendo acarretar deficiências nutricionais essenciais para o desenvolvimento e a manutenção do organismo.²⁸

Transtorno gastrointestinal

Os sintomas gastrointestinais são prevalentes em muitos indivíduos autistas, manifestando-se por meio de dores abdominais, constipação e diarreia, favorecendo a intensificação dos agravamentos comportamentais do TEA. Pesquisas sugerem que, devido a uma permeabilidade intestinal anormal, é possível que ocorra a ingestão de peptídeos não hidrolisados, como as provenientes da caseína e do glúten, permitindo que esses atravessem a barreira hematoencefálica e exerçam efeitos no Sistema Nervoso Central (SNC) semelhantes aos opioides.^{32,33}

Nesses casos, a intervenção dietética pode auxiliar na saúde física e o bem-estar dessa população, respaldada por evidências que indicam que a dieta restrita em glúten e caseína pode contribuir

para a melhoria dos sintomas e ter um impacto positivo no desenvolvimento,^{34,35} considerando que o glúten e a caseína podem desencadear crises comportamentais, alergias e distúrbios gastrointestinais.³²

Em 2019, uma pesquisa foi desenvolvida com oito indivíduos autistas, com idades variando entre 2 e 25 anos. Os dados foram coletados através de entrevistas com os pais, os quais receberam orientações completas para iniciar a dietoterapia. Inicialmente, houve a restrição na ingestão de caseína durante um período de quatro semanas, em seguida houve a restrição do glúten por sete semanas, totalizando 11 semanas de intervenção. Foi observado a melhora considerável de pelo menos um dos sintomas do TEA, incluindo os sintomas gastrintestinais, indicando que a restrição de glúten e caseína foi benéfica para os autistas, contribuindo na qualidade de vida.³³

No entanto, segundo o Manual de Orientação da Sociedade Brasileira de Pediatria,³⁶ as evidências que respaldam a adoção de uma dieta isenta de glúten e/ou caseína são objetos de controvérsia, apresentando resultados contraditórios, inconclusivos ou efeitos clínicos modestos. Um estudo randomizado,³⁷ controlado e simples-cego, investigou a restrição de glúten na dieta de 66 crianças com TEA, observando diferenças em relação aos sintomas, comportamentos ou habilidades intelectuais.

Portanto, mediante a discrepância de alguns estudos, faz-se necessário o suporte de um profissional nutricionista para prevenir possíveis deficiências de vitaminas e minerais que possam surgir com a exclusão dos componentes alimentares anteriormente mencionados. Além disso, é fundamental minimizar as chances de desencadear uma síndrome de abstinência, a qual pode-se manifestar devido ao bloqueio e intervenção na ação de opioides dos peptídeos no SNC, embora essa situação possa não ter um impacto nutricional significativo para o paciente.^{38,39}

Ademais, no Trato Gastrointestinal (TGI) de indivíduos autistas, observa-se um aumento significativo nas quantidades de bactérias *Clostridium* e *Lactobacillus*, as quais desempenham um

papel na influência do metabolismo de neurotransmissores, incluindo a serotonina. Verifica-se também uma redução de *Bacteroides* e *Firmicutes*, bactérias fundamentais para a formação da barreira intestinal, proteção contra a colonização indesejada e a metabolização de partículas alimentares indigeríveis.^{32,40}

Distúrbio do som

Os distúrbios do som que ocorrem no autismo são mais comumente a hipoacusia e a hiperacusia, sendo o primeiro um dos principais diagnósticos diferenciais e o segundo mais frequentemente manifestado.⁴¹

A hipoacusia ou perda auditiva, refere-se à capacidade de interpretar e escutar sons, muitas vezes, fortemente associada a distúrbios genéticos, chegando a 50% dos casos de hipoacusia congênita. Desses casos, 80% são de natureza autossômica recessiva, 15% dominante e 1-2% podem estar ligados às mitocôndrias ou ao cromossomo X.⁴²

A gravidade é detectada por meio de um limiar de volume audiométrico medido em decibéis,²² conforme descrito na Figura 1.

Figura 1 - Representação da gravidade segundo a exposição do indivíduo ao valor de decibéis

DECIBÉIS	GRAVIDADE
6-40dB	Leve
41-60dB	Moderado
61-80dB	Grave
>80dB	Profundo (surdez)

Fonte: Jara-Torres e Ortega-Barrazueta⁴³

A hipoacusia e o autismo são condições frequentemente confundidas devido às manifestações clínicas semelhantes que ambos apresentam, como por exemplo dificuldades marcadas no desenvolvimento da linguagem, déficits nas interações com o ambiente externo e problemas de comportamento.²³ Embora o

distúrbio auditivo não seja o mais comum no autismo, é a causa de maiores complicações para o desenvolvimento linguístico e social.⁴⁴

O termo hiperacusia faz parte de uma síndrome que se destaca pela hipersensibilidade auditiva, sendo caracterizada pela dificuldade em tolerar sons que são comuns para outros indivíduos. É frequente observar condutas incomuns derivadas de baixa capacidade de tolerar o som, tanto em crianças como em adultos autistas, acometendo em média entre 50 e 70%, que resulta em níveis de estresse elevado, ansiedade, comportamentos desafiadores e interação social reduzida.⁴⁵

A redução da tolerância ao som pode ser categorizada em três aspectos: Hiperacusia, estresse auditivo em que o som de intensidade moderada é interpretado como excessivamente forte e doloroso; Misofonia, condição neuropsiquiátrica em que algumas pessoas têm respostas emocionais excessivas e inapropriadas mediante a estímulos sonoros, como por exemplo o som de mastigar; e Fonofobia, que se refere à fobia específica para certos sons, manifestando-se através de respostas antecipadas, como mecanismo de evasão para evitar certos estímulos.⁴⁶

Embora a diminuição da tolerância ao som seja um sinal clínico comum, a relação neurobiológica com este fenômeno ainda não foi completamente determinada. Contudo, existem estudos sugestivos de ganho patológico auditivo central, sendo que há possibilidade de que a atividade neural de diversas estruturas centrais auditivas de indivíduos autistas experimenta um aumento da intensidade além do limite, tornando-se um fator prejudicial para o desenvolvimento.⁴⁷

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste capítulo foi possível compreender a história, os fatores de risco e a sintomatologia do TEA. Tais conhecimentos detalhados permitem desmistificar preconceitos e criar ambientes que valorizem as singularidades de cada indivíduo, além de viabilizar o suporte adequado às pessoas no espectro autista. Ao apreender a

complexidade e a diversidade do TEA, bem como reconhecer suas características, desafios e potencialidades, podemos promover uma sociedade mais inclusiva e empática, onde cada indivíduo possa alcançar seu pleno potencial.

REFERÊNCIAS

1. Schwartzman JS, Araújo CA. Transtornos do Espectro do Autismo. São Paulo: Memnon; 2011.
2. Bleuler E. Dementia Praecox ou o Grupo das Esquizofrenias. Lisboa: Climepsi Editores.
3. Kanner L. Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child*. 1943;2:217-50.
4. Asperger H. Die "autistischen Psychopathen" in Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*. 1944;117:76-136.
5. Ritvo ER, Freedman B. National Society for autistic children's: Definition of the syndrome of Autism. *J Am Child Psychiatry*. 1978;17:565-75.
6. Paoli J, Machado PFL. Autismos em uma perspectiva histórico-cultural. *Rev Gest Debate*. 2022;22(31):534-65.
7. Evangelho VGO, Costa F da MR, Castro HC, Bello ML, Amorim MR. Autismo no Brasil: uma revisão sobre estudos em neurogenética. *Rev Neurociências*. 2021 Nov 11;29:1-20.
8. Steffen BF, Paula IFD, Martins VMF, López ML. Diagnóstico precoce de autismo: uma revisão literária. *Rev Saúde Multidisciplinar*. 2019;6(2). <http://revistas.famp.edu.br/revistasaudemultidisciplinar/article/view/91>
9. Lavor MDLSS, Lopes CN, Damaceno MMDP, Silva LA da, Alves CGC, Filho FC, et al. O autismo: aspectos genéticos e seus

biomarcadores: uma revisão integrativa. *Braz J Health Rev.* 2021 Feb 19;4(1):3274–89.

10. Norte DM. Prevalência mundial do transtorno do espectro do autismo: revisão sistemática e metanálise. 2017.

11. Jesus AJB de. Avaliação de componentes de risco para o Transtorno do Espectro do Autismo em participantes do Projeto a Fada do Dente [Internet]. Universidade de São Paulo; 2020. <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/10/10132/tde-27082020-174347/>

12. Ribeiro ACP, Nave CR, Antonucci AT, Batistella VA. Fatores etiológicos e riscos associados ao transtorno de espectro autista: revisão bibliográfica. *J Pediatr.* 2021;22(1):1-12.

13. Ng M, De Montigny J, Ofner M, Do M. Environmental factors associated with autism spectrum disorder: a scoping review for the years 2003-2013. *Health Promot Chronic Dis Prev Can.* 2017 Jan;37(1):1–23.

14. Barbosa NCN, Sousa MNA, Bezerra ALD, Sousa MNA, Toledo MA, Daltro MCSL. Fatores pré-natais, perinatais e pós-natais associados ao transtorno do espectro do autismo. *Rev COOPEX.* 2023;14(1):26-37.

15. Ribeiro ACP, Nave CR, Antonucci AT, Batistella VA. Fatores etiológicos e riscos associados ao transtorno de espectro autista: revisão bibliográfica. *Jorn Par Pediatr.* 2021;22(1):1-12.

16. Cunha CNA, Pacheco AV, Robbiati BM, Amaral GM, Carvalho LOB. Uma revisão abrangente dos fatores genéticos e ambientais no desenvolvimento de transtornos do Espectro Autista. *Braz J Health Rev.* 2023;6(5):24190-9.

17. Hadjkacem I, Ayadi H, Turki M, Yaich S, Khemekhem K, Walha A, et al. Prenatal, perinatal and postnatal factors associated with autism spectrum disorder. *J Pediatr.* 2016;92:595-601.

18. Mattos MEO, Bonifácio MV, Telles TR, Silva DG. Incompatibilidade diagnóstica de pacientes pediátricos assistidos pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Mineiros. *Rev Saúde Multidisciplinar (Mineiros)*. 2020;8(2):30-4.
19. Borghi BA, Araújo KB, Machado D. Influência da Diabetes gestacional nos casos de Transtorno do Espectro Autista: uma revisão de literatura. *Stud Health Sci*. 2022;3(4):1691-702.
20. Maia FA, Oliveira LMM, Almeida MTC, Alves MR, Saeger VSA, Silva VB, et al. Transtorno do espectro do autismo e fatores pós-natais: um estudo de caso controle no Brasil. *Rev Paul Pediatr*. 2019;37(4):398-405.
21. Lazaro CP, Caron J, Pondé MP. Escalas de avaliação do comportamento alimentar de indivíduos com transtorno do espectro autista. *Rev Psicol Teor Prát*. 2018;0(3):23-41. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1516-36872018000300002&lng=pt&nrm=is.o
22. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. 5th ed. Porto Alegre: Artmed; 2014. <https://www.institutopebioetica.com.br/documentos/manual-diagnostico-e-estatistico-de-transtornos-mentais-dsm-5.pdf>
23. Lazaro CP, Caron J, Pondé MP. Escalas de avaliação do comportamento alimentar de indivíduos com transtorno do espectro autista. *Rev Psicol Teor Prát*. 2018;0(3):23-41. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1516-36872018000300002&lng=pt&nrm=is.o
24. Autismo e Realidade. O comportamento alimentar está associado à hipersensibilidade no autismo? 2021 [cited 2024 Jan 02]. Available from: <https://autismoerealidade.org.br/2021/10/29/comportamento-alimentar-esta-associado-a-hipersensibilidade-no-autismo/>

25. Oliveira PL, Souza APR. Terapia com base em integração sensorial em um caso de Transtorno do Espectro Autista com seletividade alimentar. *Cad Bras Ter Ocup.* 2022;30(2824):1-12.
26. Tomova A, et al. Gastrointestinal microbiota in children with autism in Slovakia. *Physiol Behav.* 2015;138(1):179-87. <https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2014.10.033>
27. Pulikkan J, et al. Gut Microbial Dysbiosis in Indian Children with Autism Spectrum Disorders. *Microb Ecol.* 2018;76(4):1102-1114. <https://doi.org/10.1007/s00248-018-1176-2>
28. Suarez MA, Crinion KM. Escolhas Alimentares de Crianças com Transtornos do Espectro do Autismo. *Rev Int Saúde Escolar.* 2015;2(3). <https://doi.org/10.17795/intjsh-27502>
29. Rocha GSS, et al. Análise da seletividade alimentar de pessoas com Transtorno do Espectro Autista. *REAS.* 2019;24(538):1-8. <https://doi.org/10.25248/reas.e538.2019>
30. Silvério G, Felício PVP, Melo LA, Paula FM, Jorge RPC, Siqueira MP. Habilidades nas refeições e motricidade mastigatória em indivíduos com Transtorno do Espectro Autista. *Braz. J. of Develop., Curitiba.* 2020;6(9):71270-80. <https://doi.org/10.34117/bjdv6n9-536>
31. Rodrigues CPS, Silva JP de A, Álvares IQ, Silva ALF, Leite AFB, Carvalho MF. O consumo alimentar de crianças com Transtorno do Espectro Autista está correlacionado com alterações sensório-oral e o comportamento alimentar. *Braz. J. Desenvolver.* 2020;6(9):67155-70. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/16420>
32. Cupertino M do C, Resende MB, Veloso I de F, Carvalho CA de, Duarte VF, Ramos GA. Transtorno do espectro do autismo: uma revisão sistemática sobre aspectos nutricionais e eixo intestino-cérebro. *ABCS Health Sciences.* 2019;44(2):120-30. <https://www.portalnepas.org.br/abcshs/article/view/1167>

33. Pimentel YRA, Picinin CTR, Moreira DCF, Pereira Érika AA, Pereira MAO, Vilela BS. Restrição de glúten e caseína em pacientes com transtorno do espectro autista. *R. Assoc. bras. Nutr.* 2019;10(1):344, 1-8. <https://www.rasbran.com.br/rasbran/article/view/657>
34. Whiteley P, Shattock P, Knivsberg AM, Seim A, Reichelt KL, Todd L, et al. Gluten-and casein-free dietary intervention for autism spectrum conditions. *Frontiers in human neuroscience.* 2013;6(1):344, 1-8. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2012.00344>
35. Ghalichi F, Ghaemmaghami J, Malek A, Ostadrahimi A. Effect of gluten free diet on gastrointestinal and behavioral indices for children with autism spectrum disorders: a randomized clinical trial. *World Journal of Pediatrics.* 2016;12(4):436-42. <https://link.springer.com/article/10.1007/s12519-016-0040-z>
36. SBP – Sociedade Brasileira de Pediatria. Manual de Orientação – Transtorno do Espectro do Autismo. Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento. 2019 n. 5. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
37. Piwowarczyk A, Horvath A, Pisula E, Kawa R, Szajewska H. Gluten Free Diet in Children with Autism Spectrum Disorders: A Randomized, Controlled, Single Blinded Trial. *Journal of Autism and Developmental.* 2020;50:482-90. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04266-9>
38. Leal M, Nagata M, Cunha N de M, Pavanello U, Ferreira NVR. Nutrition therapy in children with autism spectrum disorder. *SAU.* 2017;1(13):1-13. <https://portaldeperiodicos.unibrasil.com.br/index.php/cadernossaude/article/view/2425>
39. Batista AR, Xavier TVCL, Ferreira J. A influência da alimentação no Transtorno do Espectro Autista. *Ver. Conexão Eletrônica – Três Lagoas MS.* 2019;16(1):1-9. <http://revistaconexao>.

aems.edu.br/wp-content/plugins/download-attachments/
includes/download.php?id=2340

40. Yang T, Tianb J, Yang B. Targeting gut microbiome: A novel and potential therapy for autism. *Life Sci.* 2018;1(194):111-19. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29277311/>

41. Bougeard C, Picarel-Blanchot F, Schmid R, Campbell R, Buitelaar J. Prevalence of Autism Spectrum Disorder and Co-morbidities in Children and Adolescents: A Systematic Literature Review. *Front Psychiatry.* 2021;12:1-16. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.744709>

42. Nieman CL, Oh ES. Hearing Loss. *Ann Intern Med.* 2020;173(11):ITC81-ITC96. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33253610/>

43. Jara-Torres PD, Ortega-Barrazueta JA. Trastornos auditivos dentro del trastorno del espectro autista. *Journal Scientific MQRInvestigar.* 2023;7(3):3398-417. <https://www.investigarmqr.com/ojs/index.php/mqr/article/view/624>

44. Lieu JEC, Kenna M, Anne S, Davidson L. Hearing Loss in Children: A Review. *JAMA.* 2020;324(21):2195-205. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33258894/>

45. Thapar A, Rutter M. Genetic Advances in Autism. *J Autism Dev Disord.* 2021;51(12):4321-32. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32940822>

46. Williams ZJ, He JL, Cascio CJ, Woynaroski TG. A review of decreased sound tolerance in autism: Definitions, phenomenology, and potential mechanisms. *Neurosci Biobehav Rev.* 2021;121:1-17. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2020.11.030>

47. Mednicoff SD, Barashy S, Gonzales D, Benning SD, Snyder JS, Hannon EE. Auditory affective processing, musicality, and the development of misophonic reactions. *Front Neurosci.* 2022;16(924806):1-14. <https://doi.org/10.3389/fnins.2022.924806>

2

SINAIS E SINTOMAS DE AUTISMO: IDENTIFICAÇÃO PRECOCE NO DESENVOLVIMENTO INFANTIL

Ana Júlia Entrala Estigarribia de Freitas
Jorge Rene Cabrera Zanette
Angela de Souza Lopes Galvão

INTRODUÇÃO

A identificação precoce dos sinais e sintomas do Transtorno do Espectro Autista (TEA) é fundamental para o início de intervenções adequadas, visando melhorar a qualidade de vida das crianças afetadas. Estudos indicam que é possível identificar precocemente os sinais de TEA,¹⁻³ e que grande parte desses sinais podem ser detectados antes dos três anos de idade.⁴

Instrumentos para rastreio e triagem de indicadores clínicos de sinais de risco para TEA já estão presentes no Brasil, desde 2008. O Ministério da Saúde, em suas Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com TEA (2014), orienta o uso dos seguintes instrumentos: 1. Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil (IRDI), publicado em 2009; e 2. *Modified Checklist for Autism in Toddlers* (M-CHAT), traduzido e validado no Brasil em 2008. Ambos os instrumentos são destinados a crianças com até 24 meses de idade, com enfoque nos comportamentos problemáticos/patológicos, restritos à área de saúde, podendo ser aplicados pelos pais/cuidadores.⁵

Na primeira infância, as crianças possuem grande plasticidade cerebral, sendo possível maximizar o aprendizado, prevenir efeitos secundários negativos do transtorno, melhorar suas habilidades funcionais e qualidade de vida.⁶ Além do mais, a detecção precoce

pode encurtar o tempo de espera para o tratamento, aliviando o impacto emocional e financeiro nas famílias.⁷

De acordo com as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com TEA elaboradas pela Secretaria de Saúde do Estado do Paraná,⁸ os primeiros sinais de autismo podem ser observados na presença de comportamentos característicos e são percebidos com clareza, uma vez que o bebê ou a criança com TEA demonstra um ritmo de desenvolvimento que destoa das crianças neurotípicas.

Um dos sinais mais frequentes é a dificuldade na comunicação, que pode acontecer em níveis variados, tanto na habilidade verbal quanto não verbal de compartilhar informações com familiares e amigos. Outros sinais difundidos na literatura são: isolamento social, comportamento social impróprio, contato visual prejudicado, afetividade e percepção indiferente ou inadequada, atenção compartilhada comprometida, autoagressão, comportamento fóbico, dificuldade de reconhecer perigo, hiperatividade, falta de atenção, movimentos corporais estranhos, ruídos, ausência de expressão facial, atraso na fala, e hipersensibilidade sensorial.^{9,10}

O olhar atento aos diversos aspectos do desenvolvimento da criança, tendo em vista a possibilidade do diagnóstico e da intervenção precoce, é fator determinante para a adaptação social e comunicativa da criança com autismo. Aos três anos de idade é possível identificar os principais sinais e sintomas de autismo por meio de testes diagnósticos.¹¹ Dessa forma, é possível iniciar as intervenções necessárias, a fim de corrigir os possíveis atrasos no desenvolvimento.

Assim, a importância de estar atento aos sinais e sintomas de autismo, sobretudo por parte dos profissionais de saúde que têm a função de orientar os responsáveis da criança, se justifica em virtude da necessidade da intervenção precoce para um bom acompanhamento e resultado, com efeitos no quadro clínico do TEA. A literatura sobre o tema reforça que a precocidade do diagnóstico e da intervenção é capaz de gerar ganhos significativos

e duradouros no desenvolvimento do indivíduo, devido à plasticidade cerebral.¹²

Corroborando com os autores citados, outro estudo¹³ reforça que os sinais de autismo se apresentam a partir do desenvolvimento do bebê, potencializando-se quando a criança chega aos dois ou três anos de idade. Conforme as crianças crescem e o déficit na comunicação é mais perceptível, os prejuízos sociais tendem a aumentar. Neste capítulo, discutiremos os principais indícios precoces do autismo no desenvolvimento infantil, destacando a importância da detecção antecipada e do acompanhamento profissional para o diagnóstico e intervenção assertivos.

SINAIS PRECOSES COMO ALERTA PARA O DIAGNÓSTICO DO AUTISMO

Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM -5- TR), o TEA é configurado como um transtorno do neurodesenvolvimento e, como tal, as divergências comportamentais decorrentes de suas implicações permeiam o desenvolvimento do indivíduo durante toda sua vida. Porém, a maioria dos métodos avaliativos atuais para o TEA buscam um enfoque ainda maior na observação do desenvolvimento infantil, uma vez que a sintomatologia pode se manifestar já nos primeiros meses de idade e, com isso, denota-se uma maior relevância terapêutica para esse período.^{14,15}

Com isso, os métodos aplicados como forma de avaliação pelas mais diversas áreas de pesquisa, no que tange o desenvolvimento humano, se utilizam, em grande parte, de comparativos analíticos para inteligência, ou seja, para construção de pensamento, percepções, assimilação de informações e demais funções cognitivas. Idealmente, métodos qualitativos baseados em análises de casos singulares devem ser priorizados, considerando que dentro do TEA, as intensidades e regularidades de sintomas diferem de indivíduo para indivíduo, o que também dificulta o uso de uma lógica exclusivamente diagnóstica, mas prioriza uma visão subjetivista,

que proponha uma avaliação a qual procure contemplar todas as necessidades daquela pessoa, de maneira mais adequada possível. Para tanto, a grande maioria dos sinais de alerta está mais relacionado às dificuldades que o indivíduo apresenta em seu cotidiano, quando comparado a uma sintomatologia pré-definida.^{14,15}

Grande parte dos dados sintomáticos referentes ao transtorno dizem respeito às dificuldades no processo de aprendizagem e aquisição da linguagem. Isto porque o círculo de contato mais próximo à criança, geralmente pais/cuidadores e professores, apenas conseguem identificar divergências que coincidem com a fase escolar, na qual surgem a maioria dos diagnósticos. Entretanto, a análise aprofundada do desenvolvimento infantil disponibiliza parâmetros de observação muito mais assertivos e preconizados desses sintomas, mostrando uma necessidade de que a própria família seja instruída com relação ao TEA. Assim, evidencia-se outra problemática como obstáculo ao diagnóstico precoce: a sintomatologia. Muitas vezes, ela está associada a sinais observados em crianças de maior faixa etária e adultos, porém, pouco associada aos sinais presentes no repertório comportamental de bebês, os quais geralmente surgem antes dos três anos de idade.¹⁶

Existem algumas habilidades específicas as quais são esperadas que as crianças atinjam com o passar dos anos, que configura um desenvolvimento típico, e, essa observação, nos permite nortear não apenas diagnósticos, como também tratamentos mais consistentes. Essas habilidades são conhecidas como marcos do desenvolvimento infantil, e seu pleno desenvolvimento, ou não, depende de características que ultrapassam a constância de uma maturação neurológica – que possibilita a consideração de aspectos subjetivos como parte dos fatores determinantes para um desenvolvimento mais amplo. Portanto, o conhecimento desse conjunto de habilidades, seja por parte dos pais/cuidadores ou pelos profissionais, corrobora para uma melhora na identificação eficaz do que pode ou não ser considerado como sinal de alerta, no que diz respeito ao TEA.¹⁵

A metodologia psicogenética que embasa diversas pesquisas abordando o TEA fundamenta-se numa avaliação individualizada que visa as relações entre aspectos biológicos: distribuição genética e sua interação com os processos fisiológicos envolvidos desde a concepção; e aspectos externos: fatores ambientais que influenciam determinado desenvolvimento. De maneira geral, apesar dessas avaliações considerarem cada caso dentro do espectro como uma ocorrência que carrega suas próprias peculiaridades e desafios, denota-se que alguns conjuntos de comportamentos são mais facilmente observados e podem configurar um método que torne ainda mais viável o aumento de diagnósticos precoces.¹⁵

Assim, justifica-se o uso de comparativos comportamentais, como os marcos do desenvolvimento infantil, sob a ótica de ser uma tentativa de superação da heterogeneidade do próprio transtorno. A maioria dos sinais de alerta demonstram divergências comportamentais tanto na área da comunicação quanto na interação, evidenciando alterações na forma de assimilação de estímulos, sejam eles internos ou externos. Isso significa que a maioria das crianças dentro do TEA sinalizam dificuldades de neuro processamento, que são manifestadas diretamente no seu desenvolvimento, seja motor, cognitivo, psicológico e ou social.¹⁷

A exemplo disso, alguns dos sinais mais recorrentes apresentados pelas crianças podem ser agrupados, como: reduzido contato visual, não assimilação de seu próprio nome (não apresentar nenhuma reação ao serem chamadas), atraso na aquisição da linguagem, falta de atenção compartilhada, déficit no fenômeno de imitação (dificuldade em repetir gestos e expressões), fala desconexa ou sem uso funcional, uso de brinquedos de formas não usuais (interação com partes isoladas ou brincadeiras sem sentido aparente), hipersensibilidade ou hiposensibilidade (respectivamente alta sensibilidade ou baixa sensibilidade aos estímulos recebidos, geralmente evidenciado com aversão a texturas, barulhos e luzes), hiperfoco (interesses exagerados), apeço por padronização (apego a rotinas e comportamentos),

ecolalia (repetição de palavras ou frases), isolamento social ou baixa interação ambiental, e estereotípias.¹⁸

Para além de uma sintomatologia recorrente, em qualquer fase do desenvolvimento em que a criança demonstra um retrocesso na aprendizagem, referente a habilidades já alcançadas, considera-se como um sinal de alerta passível de observação e, portanto, de encaminhamento para uma avaliação com especialistas.¹⁷

A literatura considera um conjunto de habilidades e seus marcos, pontuados de forma a seguir respectivas faixas etárias e alguns sinais característicos.

Quadro 1 – Sinais de alerta em marcos do desenvolvimento

Estádios	Idade	Marcos cognitivos	Sinais de alerta
Estádio sensório-motor	0 a 2 anos	Inteligência prática, não verbal, construção das noções de objeto permanente, espaço contínuo, tempo sucessivo e causalidade objetiva.	Poucas respostas aos estímulos apresentados, como não buscar com o olhar, prestar menos atenção nas pessoas, choro indistinto, pouco sentido exploratório, ausência do sorriso social.
Estádio pré-operatório	2 a 6 anos	Representação simbólica de objetos ausentes do seu campo visual imediato	Dificuldade de repetição de gestos e imitação, poucas expressões faciais significativas, pouco engajamento com brincadeiras, resistências em alterar a alimentação, falas desconexas, dificuldade de compreender situações, brincadeiras com partes específicas e não usuais de um objeto, ausência de animismo, ecolalia.
Estádio operatório concreto	7 a 11 anos	Capacidade de efetuar operações mentais, fase escolar, princípios generalistas.	Dificuldade de aprendizagem, ausência de pensamento indutivo, falta de sensibilidade e

			adesão a regras e normas colaborativas.
Estádio operatório formal	12 a 15 anos	Construção de hipóteses, conceito de direitos e deveres.	Dificuldade de associação e conceituação moral, dificuldade de solucionar problemas que requerem maior abstração e pensar socialmente.

Fonte: os autores

Em razão da alta variabilidade sintomática, o TEA converge para a crescente necessidade preparatória dos profissionais relacionados não apenas às áreas de assistência infantil, mas também da saúde, uma vez que apresentar ou não algumas características classificatórias dentro do transtorno podem não ser suficiente para um diagnóstico definitivo, em vista de que outras neurodivergências também podem apresentar sintomatologia semelhante e/ou se manifestarem em conjunto do TEA.¹⁵

De tal modo, a constante observação dos marcos cognitivos e possíveis sinais de alerta requerem análises prontamente direcionadas e focalizadas, uma vez que os processos de desenvolvimento também se associam à neuroplasticidade. A visibilidade das intervenções precoces se dá com a sua capacidade de minimizar os prejuízos no desenvolvimento, advindos de qualquer dificuldade dentro do espectro.¹⁵

INSTRUMENTOS PARA RASTREIO DE SINAIS DO AUTISMO

Compreender os sinais que as crianças demonstram nos primeiros anos de vida é fundamental para se pensar no desenvolvimento de estratégias de tratamento e de enfrentamento adequadas à realidade de cada indivíduo. Desse modo, avaliar os sinais e sintomas precoces do TEA pode auxiliar na melhoria da qualidade de vida das crianças afetadas.

Os instrumentos de rastreio são úteis para avaliar pessoas que estão aparentemente bem, mas que apresentam alguma doença ou fator de risco para doença, diferentemente daquelas que não apresentam sintomas.¹⁹ O instrumento de rastreio mais comumente utilizado no Brasil pelos profissionais da área da saúde é o M-CHAT, além deste, em alguns casos, utilizam-se também os IRDI.

O M-CHAT é composto por 20 perguntas que devem ser respondidas pelos pais ou cuidadores com sim ou não, tais perguntas se referem a itens relacionados ao interesse social, ao contato visual e uso de gestos e à brincadeira repetitiva. Depois de respondidas as perguntas, o profissional que aplica o teste realiza a contagem da quantidade de “sim e não” e, a depender da pontuação, haverá o indício de baixo, médio ou elevado risco. Para todos os itens, a resposta “NÃO” indica risco de TEA; exceto para os itens 2, 5 e 12, nos quais “SIM” indica risco de TEA.¹⁹ O quadro representativo abaixo, demonstra a composição das perguntas do M-CHAT.

Quadro 2 – Perguntas presentes no instrumento de rastreamento M-CHAT

1	Se você apontar para algum objeto no quarto, o seu filho olha para este objeto? (POR EXEMPLO, se você apontar para um brinquedo ou animal, o seu filho olha para o brinquedo ou para o animal?)	SIM	NÃO
2	Alguma vez você se perguntou se o seu filho pode ser surdo?	SIM	NÃO
3	O seu filho brinca de faz de contas? (POR EXEMPLO, faz de conta que bebê em um copo vazio, faz de conta que fala ao telefone, faz de conta que dá comida a uma boneca ou a um bichinho de pelúcia?)	SIM	NÃO
4	O seu filho gosta de subir nas coisas? (POR EXEMPLO, móveis, brinquedos em parques ou escadas)	SIM	NÃO

5	O seu filho faz movimentos estranhos com os dedos perto dos olhos? (POR EXEMPLO, mexe os dedos em frente aos olhos e fica olhando para os mesmos?)	SIM	NÃO
6	O seu filho aponta com o dedo para pedir algo ou para conseguir ajuda? (POR EXEMPLO, aponta para um biscoito ou brinquedo fora do alcance dele?)	SIM	NÃO
7	O seu filho aponta com o dedo para mostrar algo interessante para você? (POR EXEMPLO, aponta para um avião no céu ou um caminhão grande na rua)	SIM	NÃO
8	O seu filho se interessa por outras crianças? (POR EXEMPLO, seu filho olha para outras crianças, sorri para elas ou se aproxima delas?)	SIM	NÃO
9	O seu filho traz coisas para mostrar para você ou as segura para que você as veja - não para conseguir ajuda, mas apenas para compartilhar? (POR EXEMPLO, para mostrar uma flor, um bichinho de pelúcia ou um caminhão de brinquedo)	SIM	NÃO
10	O seu filho responde quando você o chama pelo nome? (POR EXEMPLO, ele olha para você, fala ou emite algum som, ou para o que está fazendo quando você o chama pelo nome?)	SIM	NÃO
11	Quando você sorri para o seu filho, ele sorri de volta para você?	SIM	NÃO
12	O seu filho fica muito incomodado com barulhos do dia a dia? (POR EXEMPLO, seu filho grita ou chora ao ouvir barulhos como os de liquidificador ou de música alta?)	SIM	NÃO
13	O seu filho anda?	SIM	NÃO
14	O seu filho olha nos seus olhos quando você está falando ou brincando com ele/ela, ou vestindo a roupa dele/dela?	SIM	NÃO
15	O seu filho tenta imitar o que você faz? (POR EXEMPLO, quando você dá tchau, ou bate palmas, ou joga um beijo, ele repete o que você faz?)	SIM	NÃO

16	Quando você vira a cabeça para olhar para alguma coisa, o seu filho olha ao redor para ver o que você está olhando?	SIM	NÃO
17	Quando você vira a cabeça para olhar para alguma coisa, o seu filho olha ao redor para ver o que você está olhando?	SIM	NÃO
18	O seu filho tenta fazer você olhar para ele/ela? (POR EXEMPLO, o seu filho olha para você para ser elogiado/aplaudido, ou diz: “olha mãe!” ou “ôh mãe!”)	SIM	NÃO
19	Quando acontece algo novo, o seu filho olha para o seu rosto para ver como você se sente sobre o que aconteceu? (POR EXEMPLO, se ele/ela ouve um barulho estranho ou vê algo engraçado, ou vê um brinquedo novo, será que ele/ela olharia para seu rosto?)	SIM	NÃO
20	O seu filho gosta de atividades de movimento? (POR EXEMPLO, ser balançado ou pular em seus joelhos).	SIM	NÃO

Fonte: Robins, Fein e Barton²⁰

De acordo com o instrumento, a criança será considerada de baixo risco para o TEA se a pontuação estiver entre 0 e 2. Nesse caso, se a criança tiver menos de dois anos, o instrumento deverá ser reaplicado quando ela completar 24 meses. Se a pontuação estiver entre 3 e 7, a criança será considerada de médio risco para o TEA. Sendo assim, o responsável deverá responder à consulta de seguimento - uma segunda etapa do mesmo instrumento em que as questões que apontaram risco de TEA deverão ser aprofundadas. Por fim, a criança será considerada de alto risco para o diagnóstico de TEA se a pontuação estiver entre 8 e 20. Nesse caso, não é feita a consulta de seguimento e a criança deverá ser encaminhada imediatamente para a avaliação diagnóstica e a intervenção precoce.²⁰

Já o IRDI é composto por 30 questões que descrevem alguns comportamentos apresentados ou não pela criança e devem ser respondidas com “presente”, “ausente” ou “não verificado”. Diferente do que ocorre com o M-CHAT, no IRDI, as perguntas estão divididas e direcionadas de acordo com a idade da criança,

assim, há perguntas que devem ser respondidas especificamente referente ao período entre 0 a 3 meses e 29 dias; entre 4 a 7 meses e 29 dias; entre 8 a 11 meses e 29 dias; e de 12 a 17 meses e 29 dias. Alguns indicadores quando ausentes irão predizer risco psíquico, do mesmo modo que alguns indicadores presentes.⁵

Para exemplificar, os indicadores 18 e 30, se ausentes, indicam risco psíquico e possivelmente autismo, são eles: 18 - A criança possui objetos prediletos e 30 - A criança diferencia objetos maternos, paternos e próprios. Do mesmo modo, alguns dos indicadores não serão sugestivos de risco psíquico caso estejam presentes, alguns deles são os indicadores 10 e 27, são eles: 10 - A criança procura ativamente o olhar da mãe e 27 - A criança gosta de brincar com objetos usados pela mãe ou pelo pai.⁵

Embora os dois instrumentos sejam utilizados em diversos contextos, apenas o M-CHAT é de uso livre, podendo ser utilizado por profissionais que tenham contato próximo da criança e da família, já o IRDI tem sua utilização restrita à profissionais da área da saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A compreensão dos sinais e sintomas do TEA é importante para identificar precocemente o transtorno e iniciar intervenções eficazes. Este capítulo explorou os principais indicadores do espectro autista, destacando a importância de observar atentamente o desenvolvimento da criança nos primeiros anos de vida. Além disso, discutiu-se a relevância de instrumentos diagnósticos, como questionários e avaliações clínicas, que desempenham um papel essencial na detecção precoce e na caracterização do autismo.

A detecção precoce oferece uma vantagem significativa, permitindo a implementação de intervenções especializadas que podem melhorar a qualidade de vida da criança e proporcionar suporte adequado à família. Ao entender os sinais de alerta, profissionais de saúde, educadores e pais podem colaborar para

promover um ambiente favorável ao desenvolvimento e à aprendizagem da criança com autismo. No entanto, é relevante destacar a importância da abordagem individualizada, reconhecendo que o espectro autista é vasto e variado, cada criança é única, com suas próprias necessidades e potenciais. Portanto, a avaliação e a intervenção devem ser adaptadas a cada caso específico.

O diagnóstico precoce atrelado à ampliação dos métodos de rastreio e instrumentação prevalece como a melhor estratégia para assegurar o bom desenvolvimento de uma criança com TEA. Esses processos envolvem a adequada capacitação de profissionais da área da saúde, em conformidade com a ciência e seus órgãos regulamentadores, para além de um esforço comunitário e multiprofissional.

A constante busca por informações, estudos e pesquisas que corroborem para uma atualização profissional e até mesmo pessoal, no que diz respeito à comunidade como um todo - sejam cuidadores, pais e ou qualquer integrante do círculo de convívio social das pessoas autistas - é de extrema importância para uma contínua eficácia terapêutica e uma melhora definitiva na inserção desses pacientes para um prognóstico de vida com mais qualidade.

Ressalta-se que os benefícios da observação dos sinais e sintomas de alerta precocemente e sua consequente avaliação e tratamento ultrapassam aspectos biológicos e individuais, eles viabilizam qualidade de vida não apenas para pacientes, mas para todas as pessoas envolvidas nessa crescente demanda.

REFERÊNCIAS

1. Eaves LC, Ho HH. Brief report: Stability and change in cognitive and behavioral characteristics of autism through childhood. *J Autism Develop Dis.* 1996;26(5):557-69.
2. Lord C. Follow-up of two-year-olds referred for possible autism. *J Child Psychol Psych.* 1995;36(8):1365-82.

3. Matson JL, Wilkins J, Gonzalez M. Early identification and diagnosis in autism spectrum disorders in young children and infants: How early is too early? *Res Autism Spectrum Dis.* 2008;2:75-84.
4. Mitchell S, Cardy JO, Zwaigenbaum L. Differentiating autism spectrum disorder from other developmental delays in the first two years of life. *Develop Disabilities Res Rev.* 2011;17(2):130-40.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Instrumentos de Rastreamento. In: Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)/Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde, 2014, p. 36-8.
6. Rogers SJ, Vismara L. Interventions for infants and toddlers at risk for autism spectrum disorder. Interventions for Infants and Toddlers at Risk for Autism Spectrum Disorder. In *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders, Fourth Edition* (eds F.R. Volkmar, R. Paul, S.J. Rogers and K.A. Pelphrey). Hoboken, New Jersey/EUA: Wiley, 2014.
7. Pedersen AL, Pettygrove S, Lu Z, Andrews J, Meaney FJ, Kurzius-Spencer M, Lee LC, et al. DSM criteria that best differentiate intellectual disability from Autism Spectrum Disorder. *Child Psych Human Develop.* 2017;48(4):537-45.
8. Paraná. Secretaria da Saúde. Avaliação e atendimento à pessoa com transtorno do espectro do autismo (TEA). Linha de cuidado à pessoa com deficiência. 1ª edição, 2023. Disponível em: https://www.saude.pr.gov.br/sites/default/arquivos_restritos/files/documento/2023-02/1a_edicao.pdf
9. Barbosa GRR. Interação social em crianças acometidas pelo TEA – Transtorno do espectro autista. *Rev Científica Multid Núcleo Conhec.* 2020;11(6):49-55.

10. Muszkat M, Miranda MC, Rizzutti S. Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade. São Paulo: Cortez, 2012.
11. Bosa CA. Autismo: intervenções psicoeducacionais. *Braz J Psychiatry*. 2006;28:s47-53.
12. Oliveira MV, Almeida R, Silva ML, Santos E, Moreira A, Silva VE, Paiva LC. (2019). Rastreamento precoce dos sinais de autismo infantil: um estudo na atenção primária à saúde. *Rev Arq Científ*. 2019;2(2):48-53.
13. Batista AA, Gutierrez GM, Santos RF. Sinais clínicos do transtorno do espectro autista (TEA) para auxiliar a odontopediatra no diagnóstico precoce. *Rev Faculdade Odontologia Porto Alegre*. 2022;63(2):83-93.
14. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5a. ed.)*. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing, 2013.
15. Moraes GTG, Nascimento LR, Tamarozzi GA. Marcos do desenvolvimento infantil e sua relação com o diagnóstico precoce do transtorno do espectro autista. *Humanidades & Inovação*. 2022;9(24):288-300.
16. Zanon RB, Backes B, Bosa CA. Identificação dos Primeiros Sintomas do Autismo pelos Pais. *Psicol: Teoria e Pesquisa*. 2014;30(1):25-33.
17. Sociedade Brasileira de Pediatria. *Manual de Orientação: Transtorno do Espectro do Autismo*. SBP, 2019. Disponível em: <https://www.infolivros.org/pdfview/6764-transtorno-do-espectro-do-autismo-sociedade-brasileira-de-pediatria/>
18. Oliveira MA, Silva RMM, Zilly A. Plano educacional individualizado para a inclusão da criança autista na Educação Infantil. *Rev. Psicopedagogia* 2022;39(118):40-53.
19. Georg AE, Duncan BB, Toscano CM, Schmidt MI, Mengue S, Duarte C, et al. Análise econômica de programa para

rastreamento do diabetes mellitus no Brasil. Rev Saude Publ. 2005;39(3):452-60.

20. Robins DL, Fein D, Barton M. Checklist modificado para autismo em crianças pequenas: versão revisada e consulta de seguimento. (M-CHAT-R/F)TM. 2009. Disponível em: https://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2020/09/M-CHAT-R_F_Brazilian_Portuguese_v2.pdf.

3

GENÉTICA E TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Maria Fernanda Munhak da Silva
Bruno Taiki Takahasi
Ivaneliza Simionato de Assis

INTRODUÇÃO

O autismo é uma condição complexa do desenvolvimento neurológico que afeta a comunicação, o comportamento social e os padrões de interesses e de atividades do indivíduo. Embora a origem do autismo pareça ser hereditária,¹ e vários estudos apontem a contribuição genética substancial para a condição, sua etiologia é complexa e provavelmente envolve diversos genes localizados em cromossomos diferentes, interagindo conjuntamente. Além disso, observam-se fatores ambientais interagindo com a genética, como deficiência de vitamina D materna,² prematuridade e idade avançada, tanto paterna quanto materna. O diagnóstico do autismo é realizado como uma agregação de espectros de distúrbios e não somente como uma doença clínica distinta, causando assim uma gama de sinais e sintomas com gravidades distintas.

Sua prevalência populacional é de cerca de 1%.¹ Porém, segundo Zeidan et al.,³ sua incidência vem aumentando, com predominância do sexo masculino na proporção de quatro homens para uma mulher. Cerca de metade dos casos está associada à deficiência intelectual e a comorbidades com transtornos do neurodesenvolvimento e psiquiátricos, sendo que em alguns casos, o Transtorno do Espectro Autista (TEA) faz parte de uma síndrome, estando associado a distúrbios de gene único. Sua

ocorrência é esporádica, geralmente familiar, com um risco de recorrência entre irmãos de cerca de 10 a 20 vezes, visto que os fatores genéticos desempenham um papel crucial nas formas comuns e nas raras de TEA.³

Devido à disponibilidade de microarranjos acessíveis e de alto rendimento, e de plataformas de sequenciamento de genoma completo, as variações baseadas na genética humana são mais bem compreendidas.⁴ Os portadores possuem cerca de 3 milhões de variantes genéticas, sendo que 95% são compartilhadas com 5% ou mais da população, sendo denominadas “variantes comuns”; 4% são compartilhadas entre 1-4% da população; e 1% delas é rara ou exclusiva de qualquer indivíduo ou de sua família imediata.⁴

Além disso, estudos com gêmeos e famílias indicam que a taxa de recorrência do autismo entre irmãos é menor em irmãos do sexo feminino, quando comparados aos do sexo masculino, sugerindo um efeito protetor feminino que pode atuar como potencial explicação para a predominância de homens autistas. Tal hipótese foi apoiada por resultados que mostram que irmãos de mulheres autistas têm uma maior chance de apresentar traços autistas e autismo do que os irmãos de homens autistas. Porém, pesquisas demonstraram que as mulheres podem expressar sintomas diferentes dos homens, conseguindo camuflar socialmente alguns sinais típicos do autismo e dificultando seu diagnóstico.⁵

A herdabilidade de Polimorfismo de Nucleotídeo Único (SNP) do autismo - que consiste em uma alteração de par de bases única, sendo comum em menos de 1% da população - varia de 12-65% em famílias multiplex. Essa variação é explicada por diferentes classes de variantes genéticas do autismo. De acordo com estudo realizado por Haydahl et al.,⁶ a herdabilidade total foi de 82,7%, sendo que a herdabilidade comum total correspondia a 12%, a herdabilidade rara total 3%, e a aditiva - que atualmente é inexplicada - corresponde a 67,7%. Isso deixaria um restante de 17,3% da variância que corresponde a estimativas ambientais compartilhadas e únicas. Desses últimos, 2,5% correspondem a variantes *de novo* *Single-nucleotide variants* (SNV) e truncamento de

proteínas, 4% são oriundas da variação não aditiva e 11% não são contabilizados atualmente.⁶

As síndromes raras, como Prader-Willis/Angelman, Síndrome do X Frágil, deleção do 22q11 e duplicação do 15q11-q13, conferem risco significativo na etiologia do autismo, sendo tipicamente não mendelianas, com efeito substancial variado e baixo risco populacional. Estima-se que 10% dos indivíduos autistas possuam uma alteração rara, caracterizada por dismorfia, características metabólicas e/ou neurológicas. No caso das variantes de número de cópias (CNV), que correspondem à deleção e duplicação de grandes regiões genômicas, podem ocorrer de modo comum ou raro na população, correspondendo a cerca de 3% da etiologia do autismo.⁶

Por outro lado, as variações de um único nucleotídeo (SNV) prejudiciais incluem as mutações *nonsense*, *frameshift* (mutação em que vários nucleotídeos são deletados ou inseridos, fazendo com que ocorram erros de leitura do códon) e *splicing* - truncamento de proteínas.⁶ O maior componente de risco no autismo são as variantes genéticas comuns de efeito aditivo, com uma contribuição menor das variantes raras por mutação *de novo*. A hipótese é que a variação genética comum nos genes associados ao autismo ou perto deles influencia no seu grau de ocorrência.⁶

Ainda, a epigenética pode ser definida como alterações na expressão gênica que podem ser herdadas e que não alteram a sequência do DNA,⁷ existindo dois mecanismos principais: a metilação do DNA e a modificação de histonas, permitindo que fatores genéticos e ambientais modulem um fenótipo do autismo.¹ O RNA mensageiro afeta a expressão gênica, os elementos reguladores e a constituição estrutural da cromatina, e altera o desenvolvimento neuronal, funcional e a sobrevivência. Alguns fatores de risco ambientais pré-natais impactam a metilação, fornecendo assim, um mecanismo molecular plausível para modular a origem do neurodesenvolvimento do autismo. Dentre os fatores de risco, destacam-se as infecções, tanto virais⁸ quanto bacterianas,⁹ nutrição materna,^{7,10} álcool¹⁰ e obesidade.^{6,7}

Para que se iniciassem as investigações acerca do autismo, empregou-se a técnica da transcriptômica (estudo do transcriptoma), ou seja, do conjunto completo de todas as moléculas de RNA expressas em uma célula, tecido ou organismo. Um dos estudos iniciais acerca do transcriptoma do genoma, investigou a expressão genética de células linfoblastoides derivadas do sangue de um grupo de homens autistas e do grupo controle, revelando um conjunto de genes relacionados às vias neurais, sinalização de neuropeptídeos, sinaptogênese e adesão celular desregulados no grupo com autismo em comparação ao controle. Apesar do transcriptoma oriundo do sangue ser viável para estudo por causa da facilidade do acesso à amostra biológica, seus resultados não são representativos da maquinaria transcricional no cérebro. Desse modo, é difícil estabelecer relações causais entre desregulação transcricional sanguínea e fenótipos do autismo.⁶ Embora seja difícil o acesso a tecido cerebral de indivíduos autistas, estudos de transcriptoma do genoma completo desses tecidos revelaram vias significativamente interrompidas, estando elas relacionadas à conectividade sináptica, projeção de neurônios e vesículas, neurotransmissão e remodelação da cromatina.⁶

De acordo com estudo realizado por Ramaswasi et al.,¹¹ foi possível identificar no tecido cerebral do paciente autista um componente de processos imunológicos regulados positivamente associados à hipometilação, que aparentemente estão associados com a regulação da expressão gênica. Além disso, uma análise do transcriptoma cerebral de indivíduos com TEA identificou a expressão específica de alelos de genes que são frequentemente afetados por mutações patogênicas *de novo*.¹² Conclui-se que os genes que são altamente ativos durante o desenvolvimento pré-natal do cérebro são enriquecidos por mutações clinicamente relevantes dentro do TEA.¹²

Alterações em todos os cromossomos podem estar associadas ao autismo, não designando somente um modelo de transmissão genética ou um gene completamente responsável pelo quadro clínico. Estudo aponta que proteínas da família SHANK têm sido

associadas à modelagem do TEA em camundongos, visto que defeitos moleculares no gene que as codificam estão presentes em pacientes com TEA.¹³

Outro avanço na elucidação da etiologia do TEA foi a descoberta de que variações no número de cópias de um gene ocasionada por mutações *de novo*, é uma fonte de variabilidade nos seres humanos, fazendo com que o indivíduo tenha um ganho ou uma perda de uma região estruturais no genoma. No que tange à idade paterna, foi possível observar que com o seu aumento, ocorre a expansão de mutações pontuais nas células da linhagem germinativa. Além disso, o autismo tem sido associado a outras patologias genéticas, tanto de cromossomos autossômicos quanto sexuais, destacando-se as síndromes raras citadas nesse capítulo.

RELAÇÃO NEUROLÓGICA E CARGA GENÉTICA

A carga genética refere-se à contribuição genética para características específicas em um organismo, incluindo traços físicos, comportamentais e susceptibilidade a certas condições ou doenças. Desse modo, ela pode ser definida como um conjunto de genes deletérios, sendo aqueles que reduzem a taxa de sobrevivência de um indivíduo e que são herdados 50% da mãe e 50% do pai.¹⁴ Mais de 100 genes de risco são explicados por mutações raras, como as mutações *de novo*, representando um risco individual relevante, mas uma pequena proporção do risco populacional. Contrariamente, a maior parte do risco genético é gerenciado pelos genes herdados, atuantes em massa e explicados pela carga genética.¹⁴

Kanner, em 1944, observou que pais de autistas compartilham traços comuns com os seus filhos, apresentando um fenótipo mais amplo e a existência de traços autistas subliminares, demonstrando pela primeira vez a importância da genética no TEA.¹⁵ Anos depois, estudos realizados com gêmeos possibilitaram a demonstração da herdabilidade do autismo com variação de 64% a 93%, predominantemente em gêmeos monozigóticos e com aumento do

risco relativo de uma criança ser portadora do traço autista relacionado à quantidade de genoma compartilhado com o parente afetado.¹⁵ Tais estudos com gêmeos demonstram parte da importância da carga genética, onde se visualiza uma taxa de concordância genética para o TEA em gêmeos monozigóticos de 98% em comparação aos dizigóticos que foi de 53%.⁶

Além disso, o TEA é uma condição do neurodesenvolvimento relacionado à hereditariedade e possui influências discrepantes entre os sexos. Como a epidemiologia da TEA demonstra que o sexo masculino é o mais afetado (em uma proporção de 4:1), isso pode estar relacionado à herança desigual do DNA mitocondrial,¹⁶ do microbioma intestinal¹⁷ e fatores epigenéticos.¹⁸ Tal fato pode ser explicado, ao que parece, pelas mulheres possuírem um efeito protetor em relação à variação genética herdada, como também em variações *de novo*. Foi notada uma interação notável entre o gênero e o risco genético total no conjunto *Autism Spectrum Disorder* (ASD), de tal forma que o gênero influenciou de forma significativa a relação entre o risco poligênico e a conectividade funcional. De maneira específica, à medida que o risco genético total aumentou, os homens com TEA apresentaram uma conectividade funcional mais robusta do que as mulheres com TEA entre a rede de saliência, a qual atua como um mecanismo de alternância elegendo a mais adequada para o momento entre a rede de modo padrão, a rede de controle executivo e as áreas envolvidas no processamento sensorio-motor, incluindo o giro pré-central e a ínsula média.¹⁸ Tais resultados apoiam a hipótese de que o risco genético para TEA pode ter efeitos mais penetrantes no cérebro masculino, já que os meninos demonstraram uma relação mais forte entre o risco genético de TEA e a conectividade funcional do que as meninas, onde o sexo masculino apresentou expressão reduzida de genes associados à função neural e sináptica, além de aumento de genes para processos inflamatórios e neuroimunes.¹⁸

Em estudo realizado por Kalkan et al.¹⁹ os autores observaram que a estimulação do TNF- α nas células-tronco neurais possui um efeito na expressão do gene GRID2, o qual atua na prevenção da

neurodegeneração causada no autismo. Ao estimular o TNF- α , ocorre o aumento da proteína caspase-3, a qual ativa cascatas apoptóticas e induz a neurodegeneração. Com isso, conclui-se que o aumento na produção de citocinas pró-inflamatórias poderia desempenhar um papel na fisiopatologia do TEA. A identificação de tal citocina possui um papel chave para determinar a direção da compreensão do TEA.¹⁹

Durante a pesquisa realizada por Ginsberg, Rubin e Natowicz,²⁰ os autores observaram a ocorrência de distinções de expressão gênica entre a área de Brodmann do córtex occipital e do córtex cerebelar, onde foi possível concluir que não houve atenuação na diferenciação regional da expressão gênica entre cérebros autistas e o grupo controle para essas regiões. No entanto, o estudo encontrou atenuação entre o córtex frontal e temporal. Tais autores notaram uma discrepância quanto a variação genética entre os grupos, principalmente no grupo de crianças com autismo. Diante de uma busca qualitativa realizada, os organizadores afirmaram que mesmo com as diferenças neurais, as funções biológicas dos genes foram semelhantes, incluindo genes associados ao desenvolvimento de sinapses ou à função sináptica. Tal fato ocorreu, provavelmente, devido a uma consequência das múltiplas condições primárias associadas, o que leva a modelos diferentes de um conectoma cerebral alterado nos portadores do autismo.²⁰

Os microRNAs (miRNAs) são uma classe de RNA de fita simples pequenos (22 nucleotídeos) não codificantes que reprimem a pós-transcrição de genes alvo²¹, atuando no desenvolvimento neuronal, uma vez que essa região não codificante modula a estrutura da cromatina, atuando como molécula que contribui para a remodelação e o comportamento sináptico.²² O gene MECP2 codifica uma proteína metilada de ligação ao DNA, que pode modular genes que, em seguida, recrutam fatores reguladores de função repressivas.²¹ A mutação nesse gene causa a síndrome de Rett (RTT), sendo ela um distúrbio do neurodesenvolvimento com fenótipo autista, que também pode ser causada pelo aumento da expressão de MECP2 oriunda da duplicação do gene. Ao realizar a

análise da expressão de miRNA em camundongos com grande variação de MECP2, descobriu-se que os miRNAs mais desregulados são o miR-199 e o miR-214, atuantes na sinalização da quinase regulada por sinal extracelular (ERK/MAPK) e da proteína quinase B (PKB/AKT). A via PI3K/AKT/mTOR possui papel fundamental na transdução de sinal e em processos biológicos, como proliferação celular, apoptose e metabolismo.²³

Essas moléculas alteram vias metabólicas e modificam os padrões de expressão gênica, influenciando o comportamento celular. A sinalização dessas proteínas é essencial para o desenvolvimento adequado do sistema nervoso embrionário.²⁴ Segundo hipótese proposta por Mellios et al.,²⁵ a neurogênese pode ser impactada na síndrome de Rett pelos miRNAs que são regulados pelo MECP2, que modulam componentes moleculares críticos da proliferação e da diferenciação de progenitores neurais.

Outro mecanismo potencialmente relevante no TEA envolve o sistema imune, juntamente com seus reguladores genéticos. Estudo que utilizou um modelo animal (camundongos), identificou a associação entre a ativação do sistema imune materno durante a gravidez e fenótipos de neurodesenvolvimento, incluindo comportamentos semelhantes àqueles encontrados no autismo. Nos humanos, notou-se presença de desregulação imunológica, produção de autoanticorpos e processos anti-infecciosos desregulados.²⁶ Uma possível etiologia entre TEA e sistema imune é que fatores genéticos imunológicos mediam essa relação, uma vez que variações genéticas herdadas controlam as respostas imunes, além de favorecer a migração neuronal e a sinaptogênese, afetando assim o desenvolvimento neuronal e o fenótipo autista.

Esses estudos demonstram que alterações em genes e em vias de sinalização implicam em modificações no neurodesenvolvimento, podendo causar sua regressão. De acordo com Furley et al.²⁷ a regressão do desenvolvimento se refere a um indivíduo que perde a capacidade de realizar determinada habilidade previamente estabelecida, podendo ser uma condição inicial do TEA. Inicialmente, esse quadro foi denominado de demência

infantil e, mesmo após 100 anos do primeiro relato, as descrições ainda permanecem limitadas a estudos referentes à fala e à linguagem. Martin-Borreguero et al.²⁸ relatam que crianças autistas que apresentam uma regressão no desenvolvimento demonstram habilidades cognitivas mais baixas em relação a crianças autistas sem regressão. No geral, essas crianças apresentam maior necessidade de apoio e sintomas psiquiátricos.

TIPO DE HERANÇA DO TEA

Os transtornos genéticos relacionados ao autismo possuem diversas origens, podendo apresentar quatro tipos principais de padrões de herança genética: monogênico, oligogênico, poligênico e multifatorial.²⁹

Segundo Fernandes, Malinverni e Carvalheira,³⁰ o modelo monogênico de herança (conhecido como herança mendeliana) é aquele determinado por alelos de um único locus, dessa forma, doenças mendelianas são raras. No caso do modelo oligogênico, seu acometimento está relacionado à influência de poucos genes. Suas alterações também são raras e apresentam um efeito fenotípico moderado a grave. Como seu acometimento é originado por mais de um gene, geralmente ocorre a interação entre eles para que a doença se manifeste. No modelo poligênico, as patologias se manifestam quando ocorre a soma de muitas alterações nos genes, sendo que cada alteração, individualmente, irá apresentar um efeito fenotípico pequeno, ou seja, isoladamente pode não se manifestar ou ser-subdiagnosticada.³⁰

Em pesquisa realizada por Oliveira et al.,³¹ os autores observaram que a doença provavelmente segue um padrão oligogênico ou poligênico de herança, pois ao analisar o transcriptoma em células progenitoras neuronais derivadas de células-tronco pluripotentes induzidas e os neurônios dos controles e de amostra de TEA enriquecida com pacientes normocefálicos de alto funcionamento, não identificou-se nenhum potencial novo raro de mutação prejudicial para perda de função,

o que poderia explicar isoladamente a presença de distúrbio nesses indivíduos. Os pacientes com TEA apresentaram desregulação da expressão de um grupo de genes co-expressos envolvidos na síntese de proteínas em células progenitoras neuronais, um módulo de genes relacionados à sinapse e um módulo relacionado à tradução em neurônios.³¹

O modelo genético mais comum é o padrão de herança multifatorial, em que as doenças se manifestam devido à presença de inúmeras alterações presentes nas sequências de DNA. Ao contrário das doenças monogênicas, em que um único gene, ao ser alterado, causa um efeito fenotípico grave, as doenças multifatoriais se manifestam pela somatória das alterações do genoma, com efeito fenotípico pequeno, juntamente ao estilo de vida do indivíduo (fatores ambientais), podendo ser o mais diversificado possível. É por causa disso que os transtornos multifatoriais são complexos, visto que a genética do indivíduo não é a única variável. Em muitos casos, o resultado é determinado pelas alterações em vários genes combinadas com os fatores ambientais que geram ou predisõem a um acometimento, a exemplo do TEA.

Desse modo, o TEA possui herança genética dos quatro tipos, o que torna o diagnóstico longo e complicado, necessitando verificar as inúmeras possibilidades etiológicas para firmar o diagnóstico. Geralmente, para estabelecer o tipo de herança, é necessário realizar uma anamnese cuidadosa, visando coletar informações sobre a história familiar do paciente e montar seu heredograma com a simbologia padrão.

A etiologia do TEA ainda pode ser associada a fatores neurobiológicos, ou seja, anomalias anatômicas ou fisiológicas do sistema nervoso central, problemas constitucionais inatos e interações entre os múltiplos genes.³² Destaca-se que, apesar de os dados familiares indicarem claramente que os mecanismos genéticos são relevantes na etiologia do autismo, os padrões de transmissão nem sempre correspondem às expectativas mendelianas, ou seja, em

alguns casos pode não haver correspondência entre ter uma anormalidade genética e ter autismo.

GENES ENVOLVIDOS

Em relação aos genes envolvidos no TEA, alterações de quase todos os cromossomos já foram associadas ao autismo. Os avanços científicos permitiram a detecção de bases genéticas heterogêneas e complexas, possibilitando uma compreensão parcial dos processos que resultam em diferentes fenótipos.¹³ Inúmeros genes têm sido associados ao TEA e a questão-chave é descobrir como eles causam o comportamento típico. As principais regiões cromossômicas envolvidas no autismo clássico incluem aproximadamente 354 marcadores genéticos, localizados em oito cromossomos principais, sendo eles: 2, 4, 7, 10, 13, 16, 19 e 22.¹³ Mutações nos cromossomos 2 e 7 apresentam mais sinais positivos de correlação com o autismo, principalmente nas regiões 2q e 7q, sendo mais positivos em autistas com déficits severos de linguagem.¹³

Cromossomo 2 e 7

A literatura científica descreve regiões no cromossomo 2 que apresentaram significativa correlação com o autismo, sendo que estudos apontam que possa existir algum gene de suscetibilidade neste cromossomo. As CNV do braço longo do cromossomo 2 acarreta atraso no desenvolvimento, deficiência intelectual, TEA, anomalias congênitas e transtornos psiquiátricos, sendo principalmente encontradas quando ocorre deleções e duplicações nas regiões 2q11.2, 2q13 e 2q11.2-2q13.³³ Porém, no cromossomo 7 no seu braço longo é a localização mais frequente implicada nos estudos genômicos do TEA, principalmente nos indivíduos com distúrbio severo de linguagem. O principal gene responsável por isso foi identificado como um fator de transcrição putativo, denominado FOXP2³⁴, estando ele localizado na região 7q31.7 e expresso em cérebros fetais e adultos.¹³ Acrescenta-se ainda que o

gene FOXP2 é crucial para o pleno desenvolvimento da linguagem e da fala de tal modo que, se existir alteração, ocorrerá uma relação direta de deficiência de estrutura gramatical no autismo resultado da apraxia da fala.³⁵ Outro gene localizado no mesmo cromossomo e com possível associação ao autismo é o codificador da reelina (RELN), localizado na região 7q22.7.¹³ Tal molécula é encontrada principalmente no cérebro e atua no seu desenvolvimento, servindo como guia para a migração neuronal durante o desenvolvimento cerebral³⁶, principalmente do córtex cerebral, do cerebelo, do hipocampo e do tronco encefálico.

Além disso, Moraes³⁶ propõe que a região 7q31.7 pode ter relação com o autismo, visto que nessa localização encontra-se o gene MET, o qual também é importante para o desenvolvimento cerebral. Quando existe uma variante genética, ela interrompe a transcrição do MET e isso aumenta a probabilidade de incidência de TEA. Ademais, estudos mostram que o gene EN2 codificado na região 7q36.7 também é fundamental para evolução do tecido nervoso.

Cromossomo 15

Pesquisa indica que existem evidências genéticas, bioquímicas e anatomopatológicas que embasam a hipótese de que, no autismo, exista uma desregulação na via GABAérgica - sendo uma das etiologias do TEA. O intervalo 15q11-q13 é o local onde se encontram os genes que codificam algumas regiões do receptor A do GABA. Esse mesmo estudo mostra que aproximadamente 3 a 4% dos indivíduos com autismo têm uma duplicação na região proximal 15q, sendo esta uma região relacionada às síndromes de Prader-Willi e Algeman que podem incluir, dentro de seus fenótipos a conduta autista.¹³ Um segundo gene relacionado é o UBE3A, uma ubiquitina-proteína ligase E3, sendo frequentemente duplicado no autismo.³⁷ Esse gene tem como alvo proteínas para destruição, o que explica a patogenia deste regulador, uma vez que seu papel em vias de sinalização pode causar perturbações no

desenvolvimento. Segundo Reis e Pinto,³⁸ o gene GABRB3 pertencente à família de canais iônicos e que codifica a proteína GABA - principal neurotransmissor inibitório do sistema nervoso central - está localizado no cromossomo 15, sendo diretamente responsável pelo desenvolvimento neurológico e sinaptogênese na formação do tecido cerebral. Nos portadores de TEA, essa região possui ampla ocorrência de deleções e duplicações do material genético, o que ocasiona distúrbios na desenvoltura do indivíduo. Nos autistas, o GABA possui grande associação genética e expressiva, pois está amplamente ligado às diferenças individuais e à empatia, uma característica autística forte.³⁸

Outros cromossomos

De acordo com Nussbaum, McInnes e Willard,³⁹ a síndrome de microdeleção 16p11.2 é marcada por uma predisposição ao atraso no desenvolvimento intelectual, podendo estar, ou não, relacionada ao TEA. Geralmente, esses atrasos resultantes da microdeleção são mais evidentes na comunicação verbal e na interação social, em vez do desempenho motor, sendo a linguagem expressiva mais prejudicada do que a receptiva. As características do autismo são mais comuns nessa população em comparação à população geral, mas a proporção de indivíduos afetados que recebem um diagnóstico de TEA é controversa e não chega a 100%. As convulsões são um pouco mais comuns nessa população do que a população em geral.³⁹

Foram encontrados em pais cognitivamente normais de crianças com a síndrome de microdeleção 16p11.2 que, no entanto, também possuem a mesma microdeleção presente na criança. Desta forma, a deficiência intelectual e as características do autismo não são universais nesta condição.³⁹

Microdeleções na região 22q11.2 são uma das variantes de risco genético mais penetrantes associada ao autismo, uma vez que ao alterar essa região, perturba-se redes sinápticas que modulam a excitabilidade e a sinalização neuronal.⁴⁰

Proteínas SHANK

As proteínas da família SHANK, citadas anteriormente, são proteínas estruturais que se organizam em um complexo de sinalização associado ao citoesqueleto pós-sináptico de quase todas as sinapses glutamatérgicas excitatórias.³⁸ Inicialmente, foi descoberta uma mutação em SHANK3, sendo ela bem característica do TEA. SHANK3 é um gene que está localizado no cromossomo 22q13.3 e codifica a proteína de mesmo nome que atua na região pós-sináptica, regulando e interagindo com outras moléculas locais, como proteínas receptoras, canais iônicos, citoesqueleto, enzimas e moléculas de sinalização. Alguns defeitos observados são a deleção da área, o cromossomo em anel, a microduplicação, translocações e mutações pontuais. Caso ocorra qualquer alteração, as sinapses glutamatérgicas ficam alteradas.³⁸

PENETRÂNCIA E EXPRESSIVIDADE

A etiologia genética do TEA, na maior parte dos casos, apresenta um padrão poligênico ou multifatorial de herança. No entanto, com o passar dos anos, constatou-se um número significativo de pacientes que possuíam mutações raras com efeito deletério sobre o desenvolvimento neuronal, sendo estas suficientes para causar a doença. Em algumas famílias, uma mesma variante com potencial de deleção é compartilhada entre os indivíduos afetados, porém, ela pode se fazer presente em indivíduos não afetados, sugerindo um padrão de herança monogênica com penetrância fenotípica incompleta.²⁹

Atualmente, sabe-se que uma parte dos casos de autismo é causada por muitas variantes comuns de baixo risco que, ao se unirem, são capazes de desencadear o desenvolvimento da doença. Em outros casos, a patologia é causada por um número médio de variantes comuns de baixo risco que, combinadas com uma variante rara de risco moderado, levam ao TEA. Há também os casos de poucas variantes de baixo risco que, ao se juntarem com

algumas variantes de risco moderado, desenvolvem a doença. Independentemente da situação, o risco de recorrência do TEA na família é mais elevado do que na população em geral, uma vez que os alelos de risco estão presentes naquele núcleo familiar. Entretanto, o TEA também pode ser causado por uma única mutação com efeito deletério, sendo um evento *de novo*, associado a alta penetrância e possuindo risco de recorrência igual na família e na população em geral.

Estima-se que existam variantes em mais de 400 genes e inúmeros CNV que ocasionam os eventos de deleção e duplicação, representando, assim, risco moderado a alto de desenvolvimento. As CNVs herdadas podem estar presentes em irmãos e pais não afetados, sugerindo um modelo de penetrância incompleta dependente da sensibilidade à dosagem e da função do(s) gene(s) que aferem. As anormalidades no neurodesenvolvimento estão associadas ao aumento e à diminuição das CNVs.⁴¹ Já as SNVs prejudiciais incluem mutações sem sentido, *frameshift* e locais de *splice* (coletivamente denominadas variantes de truncamento de proteínas, ou PTVs) e variantes missense. Variantes herdadas raras têm um tamanho de efeito médio menor e penetrância reduzida em comparação com mutações de novo patogênicas, as quais são responsáveis por 40-50% dos casos de autismo.⁴²

Os desafios para a compreensão dos mecanismos biológicos incluem a heterogeneidade fenotípica substancial, a grande heterogeneidade de *locus*, a penetrância variável e a pleiotropia generalizada. A arquitetura genética do autismo é complexa, diversa e dependente do contexto, destacando a necessidade de estudar a interação entre diferentes tipos de variantes genéticas e identificar fatores genéticos e não genéticos que influenciam a sua penetrância.

Uma forma de avaliar a agregação familiar de uma doença é comparar se a prevalência da doença nos parentes de um probando afetado é maior do que a sua prevalência na população em geral. Isso é representado pelo risco relativo λ_r (em que o subscrito "r" se refere a parentes), que é definido como: $\lambda_r = \text{Prevalência da doença}$

nos parentes do afetado / Prevalência da doença na população em geral. Quanto maior o valor de λr , maior é a agregação familiar. A prevalência na população deve ser considerada como uma variável, pois quanto mais frequente for a doença, maior será a probabilidade de que a ocorrência familiar seja devida ao acaso, em vez de resultar do compartilhamento dos alelos que predisõem à doença devido à herança genética familiar.³⁹

Um valor da razão do risco relativo de 1 indica que a probabilidade de um indivíduo familiar desenvolver a doença não é maior do que a de qualquer outro indivíduo da população; enquanto valores maiores que 1 podem indicar que o parentesco é um fator de risco. Na prática, mede-se λ para uma classe particular de parentes (por exemplo, $r = s$ para irmãos ou $r = p$ para os pais). O autismo apresentou uma razão de risco para irmãos maior (150) em comparação a outras doenças, como a esquizofrenia (12), doença maniaco-depressiva (7), diabetes melito tipo I (35), entre outras.³⁹

PESQUISAS ATUAIS COM GENES AINDA SEM BASES POPULACIONAIS

Os traços autistas quantitativos são comuns, hereditários e continuamente distribuídos pela população humana em geral. Padrões de traços autistas dentro das famílias sugerem a existência de mecanismos mais complexos do que a simples herança mendeliana. Existia a desconfiança de que a maior parte dos efeitos de origem do autismo estariam relacionados aos pais. Então, em um estudo adotou-se a estratégia de analisar meio-irmãos, onde eles partilham um, mas não ambos os pais, e cada indivíduo pertence a uma combinação única de meio-irmãos paternos e maternos. Porém, tal estrutura familiar não é muito comum entre os humanos, sendo encontrada facilmente nos macacos *Rhesus*.⁴³ Observou-se que as contribuições genéticas e as estimativas de herdabilidade foram fortes e altamente significativas para os filhos que partilhavam um pai, mas fracas e não significativas para os filhos que partilhavam uma mãe. Com a investigação contínua, esta

abordagem pode produzir *insights* importantes sobre as diferenças sexuais na responsabilidade genética do autismo.⁴³

Alguns aspectos do TEA podem ser analisados em experimentos que utilizem camundongos ou mosca-da-fruta. No entanto, esses organismos não são complexos o suficiente para replicar o comportamento humano, exigindo assim novos métodos para elucidar os mecanismos biológicos que levam ao autismo.⁴³ Um método inovador foi a geração de estruturas denominadas organoides cerebrais, ou minicérebros. Esses organoides consistem em um conjunto de células provenientes de um indivíduo, cultivadas de forma especial em laboratório para gerar células nervosas com as mesmas características.⁴⁴ Quando os organoides são derivados de pessoal com autismo, permitem o estudo das alterações biológicas que ocorrem no cérebro dessas pessoas. Funcionando como uma miniatura do cérebro humano, esses organoides abrem novas perspectivas para estudar os mecanismos que levam ao autismo.

Os organoides podem ser utilizados de diversas maneiras, como demonstrado em um estudo onde pesquisadores testaram os efeitos de mutações em genes associados ao autismo. Os autores analisaram os impactos dessas mutações nos organoides e descobriram que, embora mutações em diferentes genes de funções pouco claras apresentem efeitos semelhantes, elas atuam de maneira distinta. O estudo revelou que essas mutações podem acelerar ou desacelerar o desenvolvimento de neurônios envolvidos na neurotransmissão por GABA.⁴⁵

Em outra pesquisa, foram comparados os efeitos da exposição a toxinas e o aparecimento do TEA, demonstrando que a exposição pré-natal ao ácido valpróico aumenta o risco de TEA. No entanto, tais mecanismos biológicos continuam desconhecidos. No estudo, notou-se que os organoides expostos ao ácido valpróico tinham alterações em genes importantes para o neurodesenvolvimento saudável, incluindo a transmissão sináptica e vias de sinalização do cálcio e potássio.⁴⁶ Já em outra pesquisa, mostrou-se que a exposição dos organoides cerebrais a clorpirifós (pesticida) altera a

função do gene CHD8, um importante regulador do desenvolvimento cerebral.⁴⁷

TESTES LABORATORIAIS GENÉTICOS DISPONÍVEIS NO MUNDO E NO BRASIL

O aconselhamento genético para o TEA envolve os seguintes aspectos: explicar aos pais sobre os aspectos genéticos do autismo, realizar uma avaliação clínica do paciente juntamente com um estudo da história familiar, discutir as opções de testes genéticos disponíveis, interpretar os resultados obtidos, fornecer explicações sobre possíveis tratamentos e prognósticos, e comunicar o risco de recorrência aos envolvidos.²⁹

É importante esclarecer para os familiares que o TEA é um transtorno genético heterogêneo e complexo, o que torna o aconselhamento genético desafiador. No entanto, existem muitos benefícios associados aos testes para os pacientes e suas famílias. Estes testes podem promover o diagnóstico precoce, a intervenção inicial, a redução do uso de medicamentos, planejamento da fertilidade e, principalmente, a diminuição do sentimento de culpa dos pais.⁴⁸ Os testes genéticos ajudam a identificar a etiologia do TEA, proporcionando uma melhor compreensão da condição e orientando intervenções mais eficazes, além de aliviar a ansiedade dos pais ao fornecer informações concretas sobre o risco de recorrência e as possíveis causas genéticas do transtorno.

Contudo, é necessário que os pais entendam que os testes moleculares fornecem um diagnóstico molecular concreto apenas em uma minoria dos casos. Na maioria das vezes, não há sinais clínicos específicos (dismorfismos) que indiquem uma alteração genética ou síndrome. Quando há suspeita, uma avaliação cuidadosa do paciente e um estudo da história familiar são essenciais para obter informações sobre os prováveis padrões de herança. Isso é importante para determinar o teste genético/molecular mais adequado a ser realizado.⁴⁹

Apesar de os testes genéticos serem aprovados e os preços estarem diminuindo, a taxa de utilização não aumentou recentemente. Uma das preocupações mais frequentes foi a de que os familiares pensavam que os testes genéticos não lhes forneceriam qualquer informação útil e não poderiam ajudar no tratamento adicional.⁴⁸ Contudo, os resultados podem informar o risco de recorrência e fornecer às famílias acesso a informações sobre sintomas e prognóstico. No futuro, a terapia genética, o CRISPR/Cas9 e as tecnologias de edição do genoma poderão levar ao design específico do gene utilizando técnicas precisas para diagnosticar as formas sindrômicas raras de autismo. Os testes genéticos têm o potencial de serem úteis ao informar o rastreio ou triagem em avaliações diagnósticas, assim como para identificar quem pode ter maior probabilidade de responder a distintos tipos de intervenção.⁵⁰

Adicionalmente, a genética pode contribuir para a identificação de indivíduos com autismo que apresentam elevado risco de desenvolver condições de saúde física e mental concomitantes, ou que, possivelmente, se beneficiarão de tratamentos para essas condições. Uma prioridade essencial na pesquisa para pessoas autistas e suas famílias é abordar questões de saúde mental em conjunto com os testes, visto que quanto mais condições associadas a essas crianças, maior o sofrimento parental.⁵¹ Em alguns casos, essas questões podem representar a principal necessidade de tratamento, em contraste com o autismo em si.

O diagnóstico do TEA é tipicamente baseado em observações clínicas e avaliações comportamentais. No entanto, em alguns casos, os testes genéticos podem ser utilizados para investigar possíveis causas genéticas subjacentes ao autismo e até auxiliar na terapêutica. Segundo Braz e Ambrosio-Albuquerque⁵² os principais testes utilizados são:

A. Hibridização genômica comparativa (CGH-arrays): Tal teste permite investigar simultaneamente milhares de sequências gênicas, podendo detectar variações no número de cópias, ganhos e perdas genéticas. O *CGH-arrays* é recomendado mundialmente como um

exame de diagnóstico de primeira linha para pacientes com suspeita de TEA ou algum tipo de transtorno do neurodesenvolvimento. Com uma alta sensibilidade, pode detectar alterações pequenas em um grande número de sequências genéticas, identificando rearranjos submicroscópicos, microdeleções, microduplicações de DNA e perdas de heterozigose.

B. Sequenciamento do exoma: O exoma é a parte do genoma que codifica proteínas. O sequenciamento do exoma analisa as regiões codificadoras de proteínas para identificar mutações pontuais, como substituições de nucleotídeos. Essas mutações podem afetar a função das proteínas e contribuir para condições genéticas, incluindo o autismo.

C. Sequenciamento do genoma completo: Analisa o conjunto completo do DNA, incluindo regiões não codificadoras. Esse teste pode identificar mutações em genes não codificadores associados ao autismo.

D. Teste de síndrome do X frágil: Esse teste é usualmente utilizado para menino que apresenta características de TEA com o propósito de investigar a síndrome do X-frágil, que pode ocorrer isolada ou como comorbidade. A síndrome é causada por uma mutação no gene *FRM1* (*Fragile X Mental Retardation 1*), localizada na extremidade do braço longo do cromossomo X, que impede a expressão em níveis adequados da proteína *FMRP* (*Fragile X mental Retardation Protein*), essencial para o desenvolvimento das conexões entre neurônios e suas sinapses.

No Brasil vamos observar uma disponibilidade dos testes genéticos com variação a depender da região e entre os diferentes prestadores de serviços. Entre os principais testes disponíveis no Brasil estão:

A. Microarray Genômico: De acordo com a Agência Nacional de Saúde Suplementar, esse teste deve ser realizado após um resultado normal de cariótipo e no teste para síndrome do X-frágil. No Sistema Único de Saúde (SUS), a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras prevê a realização do teste

para evitar a mortalidade e o adoecimento, visando assim melhorar a qualidade de vida do indivíduo e diminuir as comorbidades.⁵³

B. Sequenciamento do Exoma para investigação Etiológica de Deficiência Intelectual: Exame que realiza de modo completo o sequenciamento completo do exoma visando identificar a etiologia da deficiência intelectual de causa indeterminada.⁵⁴

C. Sequenciamento de Genomas Completo: teste disponibilizado pelo programa de 2020, Genomas Brasil, sendo que ele sequencia genes de portadores de doenças raras, cardíacas, câncer e infectocontagiosas para auxiliar na prevenção, tratamento e diagnóstico. Com esse programa, o Governo conseguirá informações que ajudarão a nortear o investimento em pesquisas e tecnologias de tratamento.⁵⁵

Em 2023, o governo brasileiro decidiu investir 540 milhões de reais na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, destinando 20% desse valor às pessoas autistas.⁵⁶ Através do SUS, a população afetada pelo TEA pode ter acesso a avaliações clínicas e anamnese com neurologistas⁵⁷ e, possivelmente no futuro, com geneticistas que poderão identificar características clínicas e orientar o tratamento adequado para as comorbidades. Também está disponível o Sequenciamento do Exoma para investigação etiológica de deficiência intelectual.

Além disso, o SUS pode oferecer serviços de aconselhamento genético para famílias com casos suspeitos ou confirmados de autismo. Esse serviço inclui orientação sobre aspectos genéticos, riscos e implicações familiares. Nos locais especializados, o paciente passará por uma avaliação biopsicossocial realizada por uma equipe multiprofissional, com o objetivo de estabelecer um diagnóstico funcional, além de identificar as potencialidades e necessidades do paciente, de sua família e do seu contexto de vida. Todos esses fatores são a base para a elaboração do Projeto Terapêutico Singular (PTS). O PTS é desenvolvido por meio de um trabalho multiprofissional e interdisciplinar, focando no planejamento da reabilitação, na definição de objetivos

terapêuticos e na indicação dos recursos e metodologias terapêuticas a serem adotados.⁵⁷

CONSIDERAÇÕES FINAIS

De modo geral, entende-se a importância da genética no TEA e percebe-se a dificuldade de identificar os diversos e distintos mecanismos genéticos que convergem para o autismo. Ainda é essencial a união de pesquisas com dados de medições multidimensionais e longitudinais dos traços centrais que caracterizam o TEA e de suas características associadas, como linguagem, funcionamento intelectual, emocional e comportamental. Pesquisas em larga escala, com diversas variáveis, estão se tornando viáveis no contexto de coortes familiares baseadas na população, fornecendo informações ricas, prospectivas e longitudinais sobre exposições ambientais e trajetórias de desenvolvimento relacionadas as várias características do neurodesenvolvimento. Por fim, novos métodos podem ser empregados para explorar os caminhos moleculares causais entre variantes genéticas e o autismo, bem como os traços autistas.

REFERÊNCIAS

1. Apte M, Kumar A. Correlation of mutated gene and signalling pathways in ASD. *IBRO Neurosci Rep.* 2023; 14:384-92.
2. Oliveira KLX, Silva APC, Oliveira DF, Paniago FDOA, Torres GB, Lobo IR, et al. A Relação entre vitamina D materna e o desenvolvimento do transtorno do espectro autista na prole: uma revisão sistemática. *Braz J Implant Health Sci*, 2024; 6(2):1228-42.
3. Zeidan J, Fombonne E, Scora J, Ibrahim A, Durkin MS, Saxena S, et al. Global prevalence of autism: a systematic review update. *Autism research*, 2022;15(5):778-90.

4. Woodbury-Smith M, Scherer SW. Progress in the genetics of autism spectrum disorder. *Develop Med & Child Neurol.* 2018; 60(5):445-51.
5. Ochoa-Lubinoff C, Makol BA, Dillon EF. Autism in Women. *Neurol Clin.* 2023; 41(2):381-97.
6. Havdahl A, Niarchou M, Starnawska A, Uddin M, van der Merwe C, Warriier V. Genetic contributions to autism spectrum disorder. *Psychol Med.* 2021; 51(13):2260-73.
7. Torres G, Mourad M, Iqbal S, Moses-Fynn E, Pandita A, Siddhartha SS, et al. Conceptualizing epigenetics and the environmental landscape of autism spectrum disorders. *Genes (Basel).* 2023; 14(9):1734.
8. Shuid AN, Jayusman PA, Shuid N, Ismail J, Kamal Nor N, Mohamed IN. Association between viral infections and risk of autistic disorder: an overview. *Int J Environ Res Public Health.* 2021 Mar 10;18(6):2817.
9. Kim E, Paik D, Ramirez RN, Biggs DG, Park Y, Kwon HK, et al. Maternal gut bacteria drive intestinal inflammation in offspring with neurodevelopmental disorders by altering the chromatin landscape of CD4+ T cells. *Immunity.* 2022; 55(1):145-58.
10. Mantel Ä, Örtqvist AK, Hirschberg AL, Stephansson O. Analysis of neurodevelopmental disorders in offspring of mothers with eating disorders in Sweden. *JAMA Netw Open.* 2022; 5(1): e2143947.
11. Ramaswami G, Won H, Gandal MJ, Haney J, Wang JC, Wong CCY, et al. Integrative genomics identifies a convergent molecular subtype that links epigenomic with transcriptomic differences in autism. *Nat Communications.* 2020;11(1):4873.
12. Lee C, Kang EY, Gandal MJ, Eskin E, Geschwind DH. Profiling allele-specific gene expression in brains from individuals with

autism spectrum disorder reveals preferential minor allele usage. *Nat Neurosc.* 2019; 22(9):1521-32.

13. Coutinho JVSC, Bosso RMDV. Autismo e genética: uma revisão de literatura. *Tocantins: Revista Científica do ITPAC.* 2015; 8(1):1-14.

14. Bertorelle G, Raffini F, Bosse M, Bortoluzzi C, Iannucci A, Trucchi E, et al. Genetic load: genomic estimates and applications in non-model animals. *Nat Rev Genet.* 2022; 23(8):492-503.

15. Kanner L. Early infantile autism. *J pediatr,* 1944;25:211-7.

16. Ma ML, Yakovenko S, Zhang H, Cheng SH, Apryshko V, Zhavoronkov A, et al. Fetal mitochondrial DNA in maternal plasma in surrogate pregnancies: Detection and topology. *Prenat. Diagn.* 2021; 41:368-75.

17. Sorboni SG, Moghaddam HS, Jafarzadeh-Esfehani R, Soleimanpour S. A Comprehensive Review on the role of the gut microbiome in human neurological disorders. *Clin. Microbiol. Rev.* 2022; 35:e0033820.

18. Lawrence KE, Hernandez LM, Fuster E, Padgaonkar NT, Patterson G, Jung J, et al. Impact of autism genetic risk on brain connectivity: a mechanism for the female protective effect. *Brain.* 2022; 145(1):378-87.

19. Kalkan Z, Durasi IM, Sezerman U, Atasever-Arslan B. Potential of GRID2 receptor gene for preventing TNF-induced neurodegeneration in autism. *Neuroscience letters.* 2016; 620:62-9.

20. Ginsberg MR, Rubin RA, Natowicz MR. Patterning of regional gene expression in autism: new complexity. *Sci Rep.* 2013; 3:1831.

21. Li J, Xu X, Liu J, Zhang S, Tan X, Li Z, et al. Decoding microRNAs in autism spectrum disorder. *Mol Ther Nucleic Acids.* 2022; 30:536-46.

22. Kyzar EJ, Bohnsack JP, Pandey SC. Current and future perspectives of noncoding RNAs in brain function and neuropsychiatric disease. *Biol Psychiatry*. 2022; 91(2):183-93.
23. Xu F, Na L, Li Y, Chen L. Roles of the PI3K/AKT/mTOR signalling pathways in neurodegenerative diseases and tumours. *Cell Biosci*. 2020; 10(1):54.
24. Iroegbu JD, Ijomone OK, Femi-Akinlosotu OM, Ijomone OM. ERK/MAPK signalling in the developing brain: Perturbations and consequences. *Neurosci Biobehav Rev*. 2021; 131:792-805.
25. Mellios N, Feldman DA, Sheridan SD, Ip JPK, Kwok S, Amoah SK, et al. MeCP2-regulated miRNAs control early human neurogenesis through differential effects on ERK and AKT signaling. *Mol Psychiatry*. 2018; 23(4):1051-65.
26. Arenella M, Matuleviciute R, Tamouza R, Leboyer M, McAlonan G, Bralten J, et al. Immunogenetics of autism spectrum disorder: a systematic literature review. *Brain Behav Immun*. 2023; 114:488-99.
27. Furley K, Mehra C, Goin-Kochel RP, Fahey MC, Hunter MF, Williams K, et al. Developmental regression in children: current and future directions. *Cortex*. 2023; 169:5-17.
28. Martin-Borreguero P, Gómez-Fernández AR, De La Torre-Aguilar MJ, Gil-Campos M, Flores-Rojas K, Perez-Navero JL. Children with autism spectrum disorder and neurodevelopmental regression present a severe pattern after a follow-up at 24 months. *Front Psychiatry*. 2021; 12:644324.
29. Griesi-Oliveira K, Sertié AL. Transtornos do espectro autista: um guia atualizado para aconselhamento genético. *Einstein (São Paulo)*. 2017; 15:233-8.
30. Fernandes MSC, Malinverni ACM, Carvalheira G. Genética do autismo: é possível compreender a sua herdabilidade? In: Franco G, Lima JES, Pantano Filho R, organizadores. *Ensino, pesquisa e*

extensão: Contribuições, reflexões e perspectivas. Salto: Editora FoxTablet; 2021. p. 78-87.

31. Oliveira KG, Fogo MS, Pinto BG, Alves AY, Suzuki AM, Morales AG, et al. O transcriptoma de células neuronais derivadas de iPSC revela um módulo de genes co-expressos consistentemente associados ao distúrbio do espectro do autismo. *Psiquiatria Molecular*, 2020.

32. Lavor MDLSS, Lopes CN, Damaceno MMDP, Da Silva LA, Alves CGC, Caldeira Filho F, et al. O autismo: aspectos genéticos e seus biomarcadores: uma revisão integrativa. *Braz J Health Rev*. 2021; 4(1):3274-89.

33. Riley KN, Catalano LM, Bernat JA, Adams SD, Martin DM, Lalani SR, et al. Recurrent deletions and duplications of chromosome 2q11.2 and 2q13 are associated with variable outcomes. *Am J Med Genet A*. 2015; 167(11):2664-73.

34. Martínez-Sánchez A DLM, Vaz Fernandes Catalino Procopio L, Pizarro Elizo S, et al. I Congreso Internacional de Neuropedagogía: de la neuroeducación a la neurodidáctica: Metodologías docentes inclusivas y tecnologías emergentes (libro de comunicaciones). In: I Congreso Internacional de Neuropedagogía: de la neuroeducación a la neurodidáctica: Metodologías docentes inclusivas y tecnologías emergentes (libro de comunicaciones). Octaedro. 2023.

35. Chen P, Li Z, Li Y, Ahmad SS, Kamal MA, Huo X. The language development via FOXP2 in autism spectrum disorder: a review. *Curr Pharm Des*. 2020; 26(37):4789-95.

36. Moraes, TPB. AUTISMO: Entre a alta sistematização e a baixa empatia. Um estudo sobre a hipótese de hiper masculinização do cérebro no espectro autista. *Rev Pilquen*. 2014; 11(1):1-19.

37. Qoronfleh MW, Essa MM, Babu CS. *Proteins Associated with Neurodevelopmental Disorders*. Singapore: Springer Singapore, 2022.

38. Reis RDC, Pinto ISB. A relação do transtorno espectro autismo com a genética. *Biológica-Caderno do Curso de Ciências Biológicas*, 2021; 4(1):1-15.
39. Nussbaum RL, McInnes RR, Willard HF. *Thompson and Thompson Genetics in medicine*. 8. ed, 2016.
40. Forsyth JK, Nachun D, Gandal MJ, Geschwind DH, Anderson AE, Coppola G, et al. Synaptic and gene regulatory mechanisms in schizophrenia, autism, and 22q11.2 copy number variant-mediated risk for neuropsychiatric disorders. *Biol Psychiatry*. 2020; 15;87(2):150-63.
41. Manoli DS, State MW. Autism Spectrum Disorder Genetics and the Search for Pathological Mechanisms. *Am J Psychiatry*. 2021;178(1):30-8.
42. Yap CX, Alvares GA, Henders AK, Lin T, Wallace L, Farrelly A, et al. Analysis of common genetic variation and rare CNVs in the Australian Autism Biobank. *Mol Autism*. 2021; 12(1):12.
43. Santos JX, Vicente AM. Organóides cerebrais no estudo da perturbação do espectro do autismo. In: Congresso da Sociedade Americana de Genética Humana, 2022.
44. Li C, Fleck JS, Martins-Costa C, Burkard TR, Themann J, Stuempflen, et al. Single-cell brain organoid screening identifies developmental defects in autism. *Nature*, 2023; 621(7978):373-80.
45. Paulsen B, Velasco S, Kedaigle AJ, Pigoni M, Quadrato G, Deo AJ, et al. Autism genes converge on asynchronous development of shared neuron classes. *Nature*. 2022; 602(7896):268-73.
46. Meng Q, Zhang W, Wang X, Jiao C, Xu S, Liu C, et al. Human forebrain organoids reveal connections between valproic acid exposure and autism risk. *Translational Psychiatry*. 2022; 12(130).
47. Modafferi S, Zhong X, Kleensang A, Murata Y, Fagiani F, Pamies D, et al. Gene-environment interactions in developmental neurotoxicity: a case study of synergy between Chlorpyrifos and

CHD8 Knockout in human BrainSpheres. *Environ Health Perspect.* 2021; 129(7):77001.

48. Zhou M, Zhang YM, Li T. Knowledge, attitudes and experiences of genetic testing for autism spectrum disorders among caregivers, patients, and health providers: A systematic review. *World J Psychiatry.* 2023; 13(5):247-61.

49. Taniguti N. Testes genéticos para o Transtorno do Espectro Autista [internet]. São Paulo: Laboratório Mendelics; Atualizada em 2 de outubro de 2023. Citado em 22 de dezembro de 2023. Blog Mendelics: sequenciando ideias. Disponível em: <https://blog.mendelics.com.br/testes-geneticos-para-autismo-tea/>

50. Wray NR, Lin T, Austin J, McGrath JJ, Hickie IB, Murray GK, et al. From basic science to clinical application of polygenic risk scores: A primer. *JAMA Psychiatry.* 2021; 78(1):101-9.

51. Wolstencroft J, Srinivasan R, Hall J, van den Bree MBM, Owen MJ; IMAGINE Consortium, et al. Mental health impact of autism on families of children with intellectual and developmental disabilities of genetic origin. *JCPP Adv.* 2023; 3(1):e12128.

52. Braz NM, Ambrosio-Albuquerque EP. Exames genéticos como ferramentas auxiliares para o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista. *VITTALLE - Rev Ciênc Saúde,* 2022; 34(1):103-11.

53. Instituto Inclusão Brasil. Testes genéticos para autismo. São Vicente. Instituto Inclusão Brasil. 29 de agosto de 2022. Citado em 09 de janeiro de 2024. Disponível em: <https://institutoinclusaobrasil.com.br/testes-geneticos-para-autismo-tea/>

54. CONITEC. Sequenciamento completo do exoma para investigação etiológica de deficiência intelectual de causa indeterminada. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS. Outubro de 2018. Citado em 09 de janeiro de 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/conitec/pt->

br/midias/consultas/relatorios/2018/sociedade/resoc117_exoma_d
eficiencia_intelectual.pdf

55. Lara M. Ministério da Saúde inaugura terceiro centro de sequenciamento do Genomas Brasil. Brasília; Ministério da Saúde; Atualizado em 1 de novembro de 2022. Citado em 09 de janeiro de 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2021/dezembro/ministerio-da-saude-inaugura-terceiro-centro-de-sequenciamento-do-genomas-brasil>

56. Figuerêdo P. Pela primeira vez, Ministério da Saúde inclui tratamento do Transtorno do Espectro Autista na Política Nacional da Pessoa com Deficiência [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; Atualizada em 25 de setembro de 2023. Citado em: 9 de janeiro de 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2023/setembro/pela-primeira-vez-ministerio-da-saude-inclui-tratamento-do-transtorno-do-espectro-autista-na-politica-nacional-da-pessoa-com-deficiencia>.

57. Paraná. Avaliação e atendimento à pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Paraná; Governo do Estado; Secretaria da Saúde. Disponível em: https://www.saude.pr.gov.br/sites/default/arquivos_restritos/files/documento/2023-02/1a_edicao.pdf

4

TRATAMENTO FARMACOLÓGICO NO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: DESAFIOS DO MANEJO

Leandro Ricardo de Arruda
Marcos Augusto Moraes Arcoverde

INTRODUÇÃO

As evidências dos ensaios clínicos até o momento não demonstraram eficácia clara para o uso rotineiro de qualquer agente no tratamento dos sintomas principais do Transtorno do Espectro Autista (TEA), mas podem melhorar o funcionamento do sistema neurológico da criança e a capacidade de participar em intervenções comportamentais e interações sociais.

Cabe destacar que as terapias psicofarmacológicas sempre deverão ser associadas às intervenções comportamentais e ambientais apropriadas, para assim, obter melhores resultados.

Os psicofármacos são frequentemente usados em crianças com TEA para tratar sintomas específicos e tem como alvo sua remissão ou atenuação. Dentre as principais manifestações e sintomas alvos podemos incluir:

- Hiperatividade, desatenção e impulsividade;
- Agressão, explosões e automutilação;
- Ansiedade, comportamentos obsessivo-compulsivo, rigidez e comportamentos repetitivos;
- Labilidade do humor;
- Pensamentos desorganizados, delírios e alucinações;
- Sintomas depressivos;
- Disfunção do sono.

Portanto, o objetivo principal do tratamento das crianças com TEA é maximizar seu funcionamento, levar a criança à independência, melhorar a qualidade de vida, funcionamento social, melhorar as habilidades adaptativas e de comunicação, diminuir comportamentos desadaptativo e promover o funcionamento cognitivo.¹ Nesse sentido, o tratamento com fármacos deve corroborar com este objetivo, portanto, sendo fundamental uma análise crítica da indicação medicamentosa, que consiga avaliar benefícios e os efeitos colaterais. Para além dessa peculiaridade, deve ser levado em consideração a singularidade de cada criança autista.

Programas de tratamento específicos devem ser individualizados de acordo com o funcionamento e as necessidades da criança e devem ser monitorados para garantir uma resposta adequada à terapia, devendo ser revisto e modificado à medida que as necessidades da criança mudam ao longo do tempo, tendo sua dose, na maioria das vezes, aumentada e diminuída gradualmente, para assim, melhorar a aceitabilidade e diminuir o perfil de intolerâncias aos medicamentos.²

É fato que a medicalização nem sempre é necessária, porém quando bem indicada tem seu valor inestimado. Antigamente, existiam, no mercado, poucas classes de drogas e com piores perfis de efeitos colaterais, gerando assim, ao longo do tempo, resistências e preconceitos ao uso de psicofármacos. Com a evolução de diversas áreas como medicina, neurociências e a farmacologia, foram surgindo novos medicamentos com melhor perfil de tolerabilidade e menor potencial de dependência. Dentre as classes de medicamentos mais utilizadas atualmente, podemos citar os Antipsicóticos Típicos e Atípicos, Estimulantes, Antidepressivos, Ansiolíticos, Anticonvulsivantes, Estabilizadores de Humor e Indutores de Sono.

Na sequência, o texto abordará a utilização de fármacos a partir dos sintomas ou manifestações concomitantes que a criança autista pode apresentar.

TRATAMENTO FARMACOLÓGICO DAS MANIFESTAÇÕES CONCOMITANTES

Desatenção, Hiperatividade e Impulsividade

As terapias potenciais para sintomas de desatenção e hiperatividade em crianças com TEA incluem uma gama de medicamentos que vão desde estimulantes como a lisdexanfetamina e o metilfenidato, os agonistas alfa-2 adrenérgicos como guanfacina e clonidina, a atomoxetina um inibidor seletivo de recaptação de noradrenalina, antipsicóticos como a risperidona e estabilizadores de humor como o ácido valpróico.³

Em crianças com TEA o metilfenidato pode melhorar os sintomas de hiperatividade e desatenção, mas a resposta ao metilfenidato é menor em crianças com TEA do que em crianças com Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH) isolado. Em um estudo de metanálise, o metilfenidato mostrou-se superior ao placebo para o tratamento de sintomas de TDAH em crianças com TEA ($Z = 2,22$; $p < 0,05$). Porém estas crianças responderam de forma pior que aquelas sem TEA, além de serem mais sensíveis a efeitos colaterais.³

Em relação ao uso de estimulantes anfetamínicos (Lisdexanfetamina) há poucos estudos que comprove seu benefício e sugerem pouca tolerabilidade, no entanto, na prática clínica eles são frequentemente utilizados. Os principais efeitos adversos dos medicamentos estimulantes incluem aumento da irritabilidade, distúrbio do sono, diminuição do apetite, tiques, tristeza, embotamento afetivo, retraimento social, nervosismo e comportamentos desorganizados.⁴

Os agonistas alfa-2-adrenérgicos como a guanfacina e a clonidina também são usados.⁵ Os estudos são limitados, em um ensaio multicêntrico randomizado comparando a guanfacina de liberação prolongada com placebo em 62 crianças com TEA e TDAH, ela foi eficaz na redução dos sintomas comportamentais. Os

efeitos adversos da guanfacina incluem sedação, prisão de ventre, irritabilidade e agressão.⁶

Dois pequenos ensaios cruzados usando clonidina sugerem diminuição dos sintomas irritabilidade, estereotipia, hiperatividade, fala inadequada e comportamento de oposição. No entanto, os efeitos colaterais incluíram hipotensão e sedação, e até o momento é incerto se parte da redução dos sintomas pode ser atribuída ao seu efeito sedativo.⁷

No geral as crianças tratadas com agonistas alfa-2-adrenérgicos devem ter a pressão arterial e a frequência cardíaca monitoradas em cada consulta. É importante aconselhar os pais sobre a estreita janela de segurança terapêutica com estes medicamentos e manter todos os medicamentos protegidos, longe do alcance das crianças em casa.

Os estudos com atomoxetina, um moderno bloqueador seletivo da recaptação neuronal de noradrenalina, em crianças com TEA ainda são limitados. Em um ensaio randomizado em 97 crianças (6 a 17 anos) houve melhora moderada nos sintomas de TDAH. Outro pequeno ensaio cruzado randomizado sugeriu alguma melhora nos sintomas de hiperatividade em comparação com o placebo, porém em crianças com TDAH sem TEA os efeitos foram melhores,⁸ como acontece com o metilfenidato. Os efeitos colaterais da atomoxetina incluem, sintomas gastrointestinais, fadiga, problemas de sono, alterações de humor, tonturas e alterações no apetite. Os efeitos adversos raros, mas potencialmente graves, incluem ideação suicida e hepatotoxicidade.⁸

O uso de risperidona para sintomas de hiperatividade em crianças com TEA é apoiado por ensaios abertos e randomizados controlados. Em um estudo multicêntrico, controlado por placebo, com 101 crianças, avaliando o tratamento com risperidona (1,8 mg/dia) durante oito semanas foi associado à diminuição dos escores médios na subescala de hiperatividade.⁹

As evidências atuais para o uso de agentes anticonvulsivantes como o ácido valpróico no TEA é limitada a estudos pequenos, abertos ou observacionais e, portanto, com baixa evidência de uso.¹⁰

Em resumo, há boas evidências de que o metilfenidato pode ser tratamento eficaz para TDAH concomitante em crianças com TEA e a atomoxetina deve ser considerada como uma boa alternativa ao metilfenidato. Demais medicações como os *alfa-2* agonistas e risperidona devem ser consideradas como alternativas entre aqueles pacientes que não respondem ou são intolerantes as primeiras escolhas.

Agressão, explosões, automutilação e comportamentos desadaptativos

Os comportamentos desadaptativos em crianças com TEA podem incluir irritabilidade, estereotipia, agressão, acessos de raiva graves ou comportamentos autolesivos. É importante observar que a irritabilidade é mais comum em indivíduos com TEA e transtorno de humor ou ansiedade concomitante. Portanto, é importante considerar e tratar, qualquer transtorno de humor ou ansiedade concomitante. Os agentes antipsicóticos atípicos, risperidona e aripiprazol, são os únicos medicamentos aprovados pela agência reguladora dos Estados Unidos - *Food and Drug Administration* (FDA) - para tratamento de irritabilidade e comportamentos autolesivos e agressivos em crianças com TEA.¹¹

Outros agentes utilizados incluem antipsicóticos (olanzapina, clozapina, quetiapina, ziprasidona), um antipsicótico típico (haloperidol), agonistas alfa-2 e N-acetilcisteína.¹²

A risperidona foi o primeiro antipsicótico a receber aprovação pelo FDA para irritabilidade no TEA. Um grande estudo com risperidona, realizado em vários locais, relatou uma redução de 57% na irritabilidade no TEA.¹¹ Ela é um antipsicótico atípico em doses mais baixas e com um comportamento “convencional” em doses mais elevadas com ação no antagonismo dos receptores de dopamina (D2), especificadamente na via dopaminérgica mesolímbica responsável pela ação antipsicótica, mas também por muitos dos efeitos colaterais. O bloqueio na via dopaminérgica nigroestriatal pode provocar vários distúrbios do movimento se

assemelhando a doença de Parkinson sendo também chamada de sintomas extrapiramidais, que é mais comum nos antipsicóticos típicos/convencionais como: clorpromazina, haloperidol, sulpirida, levomepromazina. Suas propriedades antagonistas de receptores alfa-2 podem contribuir para sua eficácia na depressão, porém estes efeitos são reduzidos simultaneamente pela ação nos receptores alfa 1 que são responsáveis pela sedação e hipotensão ortostática. Destacam-se, como efeitos colaterais mais comuns da risperidona, ganho de peso, aumento do apetite, fadiga, sonolência e salivação excessiva. Ela parece ser bem tolerada, mas o uso a longo prazo (seis meses) foi associado com maior ganho de peso e hiperprolactinemia.¹³ Em estudos para controle de autoagressividade, o medicamento demonstrou significativas reduções em comportamentos repetitivos, melhora do retraimento social e da hiperatividade.¹¹

O aripiprazol é um antagonista do subtipo do receptor de dopamina (D2) com algumas propriedades agonistas parciais.¹³ É indicado principalmente para tratar irritabilidade, problemas comportamentais, estereotípias, movimentos repetitivos de mão, corpo e cabeça. Uma recente revisão Cochrane para tratamento do TEA com aripiprazol sugeriu que ele é eficaz como medicamento de curto prazo para alguns problemas comportamentais. Os efeitos colaterais mais comuns relatados foram sedação (20%) e sonolência (10%), sendo que esta medicação inclui outros os efeitos menos frequentes em crianças (sedação, fadiga e aumento do apetite, vômitos). É também digno de nota que não foi observado aumento da prolactina sérica nos estudos com aripiprazol e foram observadas reduções em algumas crianças, portanto o aripiprazol é preferível à risperidona nos casos com preocupações em relação à hiperprolactinemia.¹¹

Olanzapina é outro antipsicótico que tem demonstrado melhora clínica em comportamentos perturbadores em crianças com TEA. No entanto, o ganho de peso e outros efeitos colaterais, como a sedação, muitas vezes limitam o seu uso continuado.

Os demais antipsicóticos atípicos como clozapina, quetiapina, ziprasidona também são usados na prática clínica para tratar comportamentos perturbadores em crianças com TEA, porém pesquisas adicionais são necessárias para apoiar o uso destes antipsicóticos como terapia médica inicial.¹²

Já o haloperidol, um antipsicótico típico, é eficaz no tratamento de sintomas comportamentais como acessos de raiva, agressão, hiperatividade, retraimento social e estereotípias em crianças com TEA. No entanto, seu efeito é menor em comparação à risperidona. Além disso, seu uso está mais associado ao risco de discinesia e outros sintomas extrapiramidais, o que limita o seu uso.¹¹

Efeitos colaterais menos comuns dos antipsicóticos, porém graves, incluem reações distônicas, discinesia tardia, acatisia (sensação subjetiva de inquietação, muitas vezes acompanhada por movimentos involuntários dos membros ou tronco), síndrome neuroléptica maligna e agranulocitose (clozapina).¹³

Dado os efeitos colaterais cardiometabólicos dos antipsicóticos, é importante obter um histórico completo do paciente e da família, rastreando especificamente sobre obesidade, diabetes, dislipidemia, hipertensão e doenças cardiovasculares. Outra recomendação é o acompanhamento laboratorial três meses após o início da medicação e a cada intervalo de seis meses. Os hormônios prolactina e TSH (hormônio tireoestimulante) podem ser monitorados com menos frequência, a menos que surjam sintomas de anormalidades.¹³

Cabe destacar que todos os riscos e os benefícios devem ser cuidadosamente reavaliados em intervalos regulares para garantir que o equilíbrio continue a favorecer o tratamento. Portanto, mudança para outro agente antipsicótico deve ser realizado, principalmente, se houver ganho excessivo de peso ou outros efeitos adversos. Também deve ser considerado que, frequentemente, a retirada dos antipsicóticos é acompanhada por um período de maior desregulação comportamental.

Os agonistas alfa-2 (especificamente a clonidina) e a N-acetilcisteína demonstraram alguma melhoria nos sintomas com

menos efeitos secundários do que os antipsicóticos atípicos em pequenos estudos individuais, no entanto, pesquisas adicionais são necessárias.¹⁴ Outras classes de medicamentos como anticonvulsivantes, estabilizadores de humor, Inibidores Seletivos da Recaptação de Serotonina (ISRS), estimulantes e betabloqueadores têm sido usados para tratar comportamentos perturbadores em crianças e adolescentes com TEA, todavia há menos evidências para apoiar o uso destes agentes farmacológicos.¹⁴

Como psicofármaco de escolha no tratamento de comportamentos repetitivos, perturbadores, agressividade ou irritabilidade, as melhores evidências apontam para a risperidona e o aripiprazol, embora considerados os riscos já mencionados.

Ansiedade, comportamentos obsessivo-compulsivos, rigidez e comportamentos repetitivos

A ansiedade é comum em indivíduos com TEA e pode contribuir para comportamentos agressivos, explosivos ou autolesivos. De modo geral, a ansiedade é tratada com as mesmas terapias usadas em crianças sem TEA. A classe de medicamentos mais utilizados são os ISRS como fluoxetina, paroxetina e escitalopram. Em um grande estudo multicêntrico e randomizado o citalopram, um ISRS, não melhorou os comportamentos repetitivos e nem o Transtorno Obsessivo-Compulsivo (TOC) e em comparação ao placebo foi associado ao aumento do risco de eventos adversos, incluindo aumento do nível de energia, impulsividade, diminuição da concentração, hiperatividade, estereotipia, diarreia, insônia, pele seca, e prurido.¹¹

Um pequeno estudo que investigou a clomipramina em crianças com TEA relatou uma melhora significativa no TOC. No entanto, os efeitos colaterais cardiovasculares da clomipramina podem ser significativos.¹¹

O valproato, um medicamento anticonvulsivante, também pode ser usado para tratar comportamentos repetitivos em crianças com TEA. Seu uso é apoiado por um pequeno ensaio clínico

randomizado cego que demonstrou melhora nos comportamentos repetitivos medidos. Os efeitos colaterais do ácido valpróico podem incluir, mas não estão limitados a, irritabilidade, ganho de peso, ansiedade e agressividade.¹⁰

A buspirona (um ansiolítico) é outro agente que pode ser usado para tratar a ansiedade em crianças com TEA. Efeitos colaterais como tontura, dor no estômago, vômito, prisão de ventre, diarreia, dor de cabeça, fadiga e fraqueza podem ser encontrados com o uso desse medicamento.¹⁵

Um ensaio de tamanho médio em participantes com TEA e o uso de risperidona encontrou melhora nos sintomas do TOC. Além de melhorar os sintomas do TOC, também há evidências de que a risperidona pode ser eficaz no tratamento dos sintomas gerais de ansiedade no TEA.¹¹

Quando a medicação é necessária para crianças com TEA que apresentam comportamentos repetitivos e rigidez associadas a sintomas de ansiedade, a prática clínica sugere o uso de fluoxetina, sertralina ou outro ISRS como medicação inicial. Apesar da falta de evidências de alta qualidade de que os ISRS sejam diretamente benéficos, eles podem ser indiretamente úteis, reduzindo a ansiedade. Além disso, os ISRS têm menos efeitos adversos graves do que outros tratamentos potenciais. As crianças que utilizam ISRS devem ser monitoradas quanto aos efeitos adversos incluindo excitação psicomotora, sedação, anorexia, agitação, dores de cabeça, agressividade, piora da ansiedade, insônia, distúrbios gastrointestinais e sonolência. A pressão arterial e a frequência cardíaca devem ser monitoradas nas consultas de acompanhamento.¹¹

Labilidade do humor

Vários agentes farmacológicos têm sido usados para tratar o humor desregulado e sintomas relacionados ao humor desregulado em crianças e adolescentes com TEA. Estes incluem antipsicóticos atípicos, ISRS e agentes estabilizadores do humor

(por exemplo, lítio). Porém, nenhum desses agentes foi estudado especificamente para a regulação do humor em crianças com TEA.¹¹

Pensamentos desorganizados, delírios e alucinações

O tratamento de pensamentos desorganizados, delírios e alucinações em crianças com TEA é semelhante em crianças sem TEA e as drogas de escolha são os antipsicóticos.¹¹

Sintomas depressivos

A eficácia dos ISRS e dos inibidores da recaptação da serotonina e norepinefrina (SNRI) no tratamento de crianças com TEA e depressão não foi documentada através de um número suficiente de ensaios clínicos randomizados para apoiar firmemente sua indicação. Dada a falta de evidência direta de antidepressivos no TEA seu uso para tratar depressão em pacientes com TEA é baseado na extrapolação de ensaios realizados em pacientes sem TEA. Ao usar antidepressivos em crianças e adolescentes com TEA, o médico deve estar atento, pois há evidências de aumento da sensibilidade aos efeitos adversos como aumento da incidência de ativação comportamental (impulsividade, agitação e desinibição) e outros efeitos colaterais, incluindo um risco potencialmente aumentado de ideação suicida. Portanto, recomenda-se que os ISRS sejam usados em doses baixas, titulado gradualmente e monitorado cuidadosamente quanto a efeitos colaterais.¹¹

Disfunção do sono

Quando uma criança tem dificuldade para dormir seu cotidiano estará permanentemente comprometido e assim, terá maior dificuldade para o tratamento e para o neurodesenvolvimento acontecer adequadamente. Nesse aspecto, pode ser prescrita medicações com perfil sedativo e/ou indutores

do sono. É comum que crianças com TEA apresentem problemas ou distúrbios do sono, incluindo resistência à hora de dormir, ansiedade do sono, distúrbios do início do sono, despertar frequente, inquietação ou arquitetura anormal do sono. Os distúrbios do sono podem estar relacionados a anormalidades na melatonina, serotonina ou ao ácido gama-aminobutírico.¹⁶

A avaliação dos distúrbios do sono em crianças com TEA deve incluir um histórico completo do sono e uma triagem para apneia obstrutiva e outros distúrbios do sono.

Os benefícios da melatonina para o início e manutenção do sono foi avaliado em uma meta-análise de 19 estudos, ela demonstrou uma eficácia significativa na redução da latência de sono e aumento da duração. Os efeitos colaterais foram mínimos, podendo ocorrer sonolência matinal.¹⁷

Outros agentes farmacológicos que foram estudados no tratamento dos distúrbios do sono em crianças com TEA incluíram clonidina e risperidona. Existem poucos dados que apoiam o uso desses medicamentos para dormir em crianças com TEA. Quando utilizados, devem ser iniciados com a dose mais baixa disponível e titulados conforme necessário. A clonidina tem efeitos sedativos e foi eficaz na redução da latência do sono e do despertar noturno em crianças com TEA.^{12,18}

Para tratar distúrbios de excitação NREM (fase do sono como movimentos não rápido do olhos) em crianças com TEA, como o sonambulismo, terrores noturnos e despertares confusos, o benzodiazepínico Clonazepam e os antidepressivos tricíclicos têm sido usados, no entanto, faltam evidências de alta qualidade para apoiar seu uso rotineiro.¹⁹

A melatonina é o medicamento de escolha para pacientes com TEA que têm dificuldade em adormecer e permanecer dormindo, apesar da higiene do sono adequada e de intervenções comportamentais ou ambientais. Os efeitos colaterais da melatonina podem incluir dificuldade para acordar, sonolência diurna e enurese. O uso de melatonina combinado com terapia

cognitiva/comportamental é ainda melhor para reduzir os sintomas de insônia.¹¹

No Quadro 1 encontra-se um resumo das recomendações de algumas condições encontradas em crianças com TEA.

Quadro 1 - Recomendações de consenso: tratamento farmacológico de condições e sintomas concomitantes em crianças com TEA

Sintomas	Considerações para o tratamento farmacológico
Perturbações do humor	A decisão sobre o tratamento deve ser tomada caso a caso.
Transtornos de ansiedade	Considere um teste cauteloso com um ISRS, seguido de risperidona se a resposta for insatisfatória. Monitore o agravamento da ansiedade em algumas crianças.
Distúrbios do sono	Melatonina, se possível, em combinação com mudanças comportamentais.
Irritabilidade	Risperidona ou aripiprazol, mas apenas quando as abordagens comportamentais/educacionais falharam.
Déficit de atenção e hiperatividade	Primeira linha: metilfenidato. Segunda linha: atomoxetina ou agonista do receptor $\alpha 2A$. Crianças com TEA podem apresentar mais efeitos colaterais e mostram menos resposta do que pacientes sem TEA com TDAH.
Transtornos de tiques e Síndrome de Tourette	A decisão sobre o tratamento deve ser tomada caso a caso.

Fonte: os autores

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O tratamento farmacológico do TEA baseia-se principalmente em controle de sintomas que são associados aos prejuízos funcionais, ou que geram algum sofrimento. Até o momento, não há abordagens farmacológicas específicas para os sintomas nucleares do autismo e a resposta ao tratamento em indivíduos com este transtorno podem ser diferentes daqueles com desenvolvimento considerado neurotípicos. Assim, é fundamental

o acompanhamento rigoroso dos indivíduos em tratamento, bem como o desenvolvimento de mais pesquisas nesta área.

REFERÊNCIAS

1. 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) / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf
2. Chugani DC, Chugani HT, Wiznitzer M, Parikh S, Evans PA, Hansen RL, et al. Autism center of excellence network. Efficacy of low-dose buspirone for restricted and repetitive behavior in young children with autism spectrum disorder: a randomized trial. *J Pediatr* 2016;170:45.
3. Cordioli AV, Gallois CB, Passos IC. Psicofármacos: consulta rápida. Artmed Editora, 2023.
4. Ferracioli-Oda E, Qawasmi A, Bloch MH. Meta-analysis: melatonin for the treatment of primary sleep disorders. *PloS one*, 2013;8(5):e63773.
5. Fung LK, Mahajan R, Nozzolillo A, Bernal P, Krasner A, Jo B, et al. Pharmacologic treatment of severe irritability and problem behaviors in autism: a systematic review and meta-analysis. *Pediatrics* 2016;137(Suppl 2):124.
6. Ghanizadeh A. Atomoxetine for treating ADHD symptoms in autism: a systematic review. *J Atten Disord* 2013; 17:635.

7. Hazell P. Drug therapy for attention-deficit/hyperactivity disorder-like symptoms in autistic disorder. *J Paediatr Child Health* 2007;43:19.
8. Hollander E, Dolgoff-Kaspar R, Cartwright C, Rawitt R, Novotny S. An open trial of divalproex sodium in autism spectrum disorders. *J Clin Psychiatry* 2001; 62:530.
9. Howes OD, Rogdaki M, Findon JL, Wichers RH, Charman T, King BH, et al. Autism spectrum disorder: Consensus guidelines on assessment, treatment and research from the British Association for Psychopharmacology. *J Psychopharmacol.* 2018;32(1):3.
10. Huffman LC, Sutcliffe TL, Tanner IS, Feldman HM. Management of symptoms in children with autism spectrum disorders: a comprehensive review of pharmacologic and complementary-alternative medicine treatments. *J Dev Behav Pediatr* 2011; 32:56.
11. Jaselskis CA, Cook EH Jr, Fletcher KE, Leventhal BL. Clonidine treatment of hyperactive and impulsive children with autistic disorder. *J Clin Psychopharmacol* 1992;12:322.
12. Johnson KP, Giannotti F, Cortesi F. Sleep patterns in autism spectrum disorders. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 2009; 18:917.
13. Maglione MA, Gans D, Das L, Timbie J, Kasari C; Technical Expert Panel; HRSA Autism Intervention Research – Behavioral (AIR-B) Network. Nonmedical interventions for children with ASD: recommended guidelines and further research needs. *Pediatrics.* 2012;130 (Suppl 2):169-78.
14. McCracken JT, McGough J, Shah B, et al. Risperidone in children with autism and serious behavioral problems. *N Engl J Med* 2002;347:314.

15. McGuire K, Fung LK, Hagopian L, Vasa RA. Irritability and problem behavior in autism spectrum disorder: a practice pathway for pediatric primary care. *Pediatrics* 2016;137(Suppl 2):136.
16. Ming X, Gordon E, Kang N, Wagner GC. Use of clonidine in children with autism spectrum disorders. *Brain Dev* 2008;30:454.
17. Scahill L, McCracken JT, King BH, Rockhill C, Shah B, Politte L, et al. Extended-release guanfacine for hyperactivity in children with autism spectrum disorder. *Am J Psychiatry* 2015;172:1197.
18. Stahl, Stephen M. *Psicofarmacologia*, and Stephen M. *Psicofarmacologia. Bases neurocientíficas e aplicações práticas*. Brasileira: REIS, Irismar, 2014.
19. Valicenti-McDermott M, Lawson K, Hottinger K, Seijo R, Schechtman M, Shulman L, et al. Sleep problems in children with autism and other developmental disabilities: a brief report. *J Child Neurol* 2019;34:387.

5

ACOLHIMENTO DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E SUA FAMÍLIA

Caroline Rippel Ribeiro
Geisyelli Alderete
Maria Fernanda Sgorlon

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um distúrbio do neurodesenvolvimento que aparece geralmente até os três anos de idade.¹ O diagnóstico precoce em crianças é importante para o sucesso do tratamento, especialmente antes dos cinco anos de idade, quando o cérebro está em processo de desenvolvimento. O rápido encaminhamento para tratamentos específicos poderia garantir o desenvolvimento da criança.²

Devido à sua complexidade, o TEA manifesta-se de maneiras e intensidades diferentes, o que pode dificultar o diagnóstico precoce. A habilidade do examinador para identificar sintomas atípicos está diretamente associada à precisão diagnóstica, sendo que sua imperícia pode levar a diagnósticos equivocados ou tardios. O diagnóstico inadequado e a falta de intervenção precisa, e em tempo oportuno, podem resultar em problemas de saúde mental na vida adulta, como transtornos de humor e ansiedade.³

Algumas pessoas com o diagnóstico conseguem viver de forma independente, enquanto outras apresentam deficiências mais graves, exigindo apoio ao longo da vida. O TEA, frequentemente, impacta a educação e as oportunidades de emprego, além de impor demandas significativas sobre as famílias que oferecem cuidados. As atitudes da sociedade e o nível de apoio

das autoridades locais e nacionais são cruciais para determinar a qualidade de vida das pessoas com TEA.⁴

Atualmente, o TEA é uma condição que envolve um número cada vez maior de pais, familiares, profissionais de saúde e educação. No entanto, a falta de informação sobre as diferentes possibilidades de intervenção dificulta o conhecimento mais abrangente e compreensivo sobre como agir frente ao diagnóstico.⁵

Por esse motivo, crianças com TEA necessitam de ajuda especial e tratamento de estimulação precoce. Do mesmo modo, as famílias também precisam de suporte para aprenderem a lidar com esta nova realidade e se reorganizarem diante dos novos desafios, uma vez que não há cura para o TEA. Quando a família recebe apoio de serviços especializados, há uma melhora significativa no seu bem-estar e o estresse pode ser amenizado.^{6,7}

O objetivo deste capítulo é explorar a importância de acolher as pessoas com TEA e suas famílias, discutindo como diferentes iniciativas e abordagens estão comprometidas em criar espaços seguros, inclusivos e enriquecedores. Dessa forma, convidamos o leitor a refletir sobre a importância de a sociedade aceitar e compreender as nuances do TEA. Por meio da educação, da empatia e da criação de ambientes inclusivos, podemos criar uma realidade onde todos tenham a oportunidade de prosperar e ser plenamente respeitados nas redes sociais que constituem a humanidade.

REFLEXÕES SOBRE O CONCEITO DE ACOLHIMENTO

O acolhimento é uma diretriz da Política Nacional de Humanização (PNH), desde 2003, para efetivar os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), como a universalidade, integralidade, equidade, entre outros. Faz parte de todos os encontros cotidianos do serviço de saúde uma postura ética, que implica na escuta do usuário em suas queixas, no reconhecimento do seu protagonismo, no processo de saúde e adoecimento, e na

responsabilização pela resolução, com ativação de redes de compartilhamento de saberes.⁸

Para sua efetividade, é importante que os profissionais tenham uma “escuta ativa”, capaz de reconhecer as necessidades, potencialidades e angústias, tanto da pessoa com TEA, quanto de sua família. Desse modo, adota-se uma postura acolhedora que favoreça a construção do vínculo terapêutico, fundamentado na identificação entre o sujeito e os profissionais que com ele atuam.^{9,10}

Na atenção primária, os enfermeiros têm a responsabilidade de acompanhar e monitorar as ações em sua área de atuação, o que inclui a identificação precoce dos primeiros sinais do TEA durante a primeira infância, na ocasião das puericulturas (consultas de seguimento do crescimento e desenvolvimento infantil). Reconhecer esses sinais precocemente é fundamental, pois permite um acompanhamento adequado e pode prevenir o desenvolvimento de quadros mais severos.⁶

Aceitar o diagnóstico de TEA não é fácil para as famílias, pois muitas desconhecem as consequências do transtorno e os caminhos que deverão seguir para cuidar do filho. Por isso é necessário que os profissionais de saúde contribuam por meio do acolhimento, com escuta ativa, informações e esclarecimentos oportunos, para que a dor, a angústia e as incertezas sejam reduzidas, e a aceitação aconteça com mais facilidade.¹¹

Machado¹² enfatiza que a negação do diagnóstico por parte de algumas famílias pode impedir o progresso da criança com TEA. O processo de aceitação é desafiador e, muitas vezes, leva as famílias a enfrentarem momentos de desespero, angústia e isolamento social. A vida da família é impactada, tornando-se necessário realizar diversos ajustes na rotina diária, buscando apoio de uma variedade de profissionais para enfrentar os desafios impostos pelo TEA. O diagnóstico não apenas coloca luz sobre as características singulares de um ente querido, mas também desencadeia uma série de desafios e adaptações emocionais.

Para além da área da saúde, acolher significa uma construção do comum, concretizada nos encontros cotidianos. Romanini e

colaboradores¹³ concluíram que no decorrer desses encontros, quanto mais afeto positivo forem sentidos, maior será a potência de agir, de melhorar a relação terapêutica, de se motivar e de promover saúde.

ABORDAGENS ESTRATÉGICAS À CRIANÇA COM TEA

Dada a complexidade e variedade de determinantes que influenciam o desenvolvimento dos pacientes com TEA e que atendem às necessidades encontradas nos diferentes casos, planos de intervenção com as mesmas metas e objetivos devem ser integrados entre os profissionais de saúde e da educação, na perspectiva de alcançar melhores resultados. Nesse contexto, as famílias tornam-se um importante elemento de formação de equipes que podem fornecer informações e priorizar o atendimento das pessoas com TEA.¹⁴

Atualmente, não há um tratamento padronizado e eficaz para lidar com o TEA, uma vez que cada caso demanda uma abordagem personalizada, tendo em vista as diversas realidades e níveis de funcionamento. Para cuidar de indivíduos com TEA, é essencial que os profissionais estejam familiarizados com as características específicas de cada pessoa e ofereçam assistência de acordo com suas necessidades individuais.¹⁵

Em análise a este cenário, diversas abordagens têm sido desenvolvidas para apoiar as necessidades específicas de crianças com autismo. Cada uma dessas abordagens é uma estratégia única e abrangente, voltada para uma área específica de desenvolvimento. Dentre essas abordagens, destacam-se o *DIR-Floortime*, *TEACCH*, *Son-Rise* e *Applied Behavior Analysis* (ABA - Análise do Comportamento Aplicada em português). A compreensão destas abordagens contribui para o acolhimento e para as estratégias de tratamento disponíveis para crianças com TEA, destacando a diversidade de métodos e a importância de adaptar abordagens para satisfazer as necessidades individuais.

No contexto do TEA, a intervenção precoce e adequada desempenha um papel relevante para o desenvolvimento e para a qualidade de vida das crianças afetadas. Diversos métodos de intervenção têm sido desenvolvidos ao longo dos anos, cada um com abordagens únicas e focos específicos. Neste capítulo, exploraremos quatro métodos amplamente reconhecidos: DIR-*Floortime*, TEACCH, Son-Rise e Método ABA.

Portanto, discutiremos como esses métodos podem ser implementados por profissionais e adaptados em diferentes ambientes para melhor acolher e apoiar crianças com TEA.

Método DIR-FLOORTIME

O modelo DIR-*floortime* (*Developmental, Individual and Relationship-Based*), criado por Stanley Greenspan, utiliza uma abordagem de desenvolvimento baseada em relacionamentos e diferenças individuais.¹⁶

Floortime se concentra no desenvolvimento por meio da interação espontânea e centrada na criança. Ele é uma estratégia central do modelo DIR que desempenha um papel essencial na estruturação de atividades lúdicas para garantir o desenvolvimento das crianças. Esta abordagem consiste em fornecer jogos interativos baseados no pressuposto de que os sentimentos e as emoções desempenham um papel importante no desenvolvimento do cérebro e da mente. O objetivo é melhorar a socialização, promover o desenvolvimento da linguagem, reduzir comportamentos atípicos e integrar adequadamente as crianças com autismo e suas famílias, organizando importantes funções de desenvolvimento.¹⁷

Os recursos utilizados durante as sessões de *Floortime* vêm de terapeutas e famílias com foco específico nas emoções e na expressão emocional. Isto é conseguido através do tom de voz, mudanças na expressão facial e contato visual. Para atingir objetivos bem-sucedidos, os autores do modelo¹⁸ enfatizam a importância de terapeutas e pais prestarem atenção a fatores

simples, mas influentes. Isso inclui considerações como tempo e ambiente de tratamento apropriados para garantir que a criança tenha uma experiência agradável durante a sessão.

O método DIR-*Floortime* enfatiza a importância de seguir o interesse da criança e promover o engajamento emocional para desenvolver habilidades sociais e de comunicação. Profissionais que utilizam este método podem adaptar os ambientes terapêuticos para incluir materiais e atividades que são significativas para a criança, incentivando interações naturais e estimulando seu desenvolvimento. Por exemplo, criar espaços com brinquedos sensoriais preferidos da criança ou áreas tranquilas para momentos de relaxamento pode ajudar a reduzir ansiedades e facilitar o engajamento.¹⁹

Método TEACCH

O Método TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*) é uma abordagem terapêutica que se concentra na definição de metas específicas e direcionadas a comportamentos a serem modificados. Seu objetivo é eliminar ou reduzir comportamentos indesejáveis por meio de reforço positivo. O reforço positivo dos estímulos aumenta a probabilidade de comportamentos considerados apropriados e socialmente aceitáveis ocorrerem na interação social.²⁰

A abordagem TEACCH utiliza suportes visuais como base para reconhecer as dificuldades de comunicação, atenção e simbolismo encontradas em muitas pessoas com TEA. Usar instruções estruturadas com uma agenda que descreva visualmente as rotinas diárias pode ajudar a manter a rotina e evitar situações estressantes.²¹

O método TEACCH enfoca a organização e estruturação do ambiente físico e das atividades para promover a independência e reduzir a ansiedade. Profissionais podem adaptar salas de aula ou ambientes terapêuticos utilizando sistemas visuais claros, como calendários, agendas visuais e áreas de trabalho organizadas. Essas

adaptações proporcionam previsibilidade e facilitam a compreensão das rotinas diárias pelas crianças com TEA, promovendo uma maior autonomia e reduzindo comportamentos desafiadores.^{20,21}

Método SON-RISE

O Programa Son-Rise (SRP), desenvolvido nos Estados Unidos na década de 1970 por Barry e Samahria Kaufman, em resposta ao diagnóstico de autismo grave de seu filho, foi conduzido pelos pais com o auxílio de um facilitador treinado pelo *Autism Treatment Centers of America* (ATCA).¹ O objetivo do SRP é criar formas de comunicação e interação, que em outras palavras, é como entrar no mundo da criança. Trata-se de movimentos suaves, repetindo os gestos, movimentos e jogos da criança, sendo baseada em “conexões”. Nesse contexto, a participação das crianças em movimentos de estereótipos é o primeiro comportamento que se desenvolve de forma a abrir portas para conexões e usar os estereótipos como caminho.²²

Em termos de intensidade e frequência de intervenção, a ATCA recomenda mais de 20 horas de intervenção por semana, enquanto workshops realizados no Brasil recomendam começar com 30 minutos diários de SRP e aumentá-lo gradativamente.^{23,24} No entanto, um estudo²⁵ identificou que a maioria dos pais que planejam executar um programa Son-Rise com os seus filhos planejam passar mais tempo na intervenção do que inicialmente.

O método Son-Rise baseia-se na conexão emocional e no engajamento direto dos pais e cuidadores na intervenção da criança. Profissionais e pais aprendem a entrar no mundo da criança, respeitando seus interesses e padrões comportamentais únicos. Adaptar o ambiente significa criar espaços onde a criança se sinta segura para explorar e interagir, usando materiais e estruturas que incentivem a comunicação e o aprendizado social. Isso pode incluir áreas de jogo estruturadas e flexíveis, adaptadas às preferências individuais da criança.²⁶

Método ABA

O método ABA, também conhecido como Análise Comportamental Aplicada, é usado para tratar crianças com TEA e é frequentemente definido como “aprendizagem sem erros”. Quando aplicado de forma eficaz, o ABA envolve o trabalho colaborativo entre professores ou terapeutas para facilitar a generalização dessas habilidades em diferentes áreas da vida do indivíduo, desde autocuidado até desafios acadêmicos. No ambiente escolar, a aplicação consistente do ABA tem mostrado a melhora no desenvolvimento das crianças, tanto para aquelas que passaram, quanto para as que estão passando por este método.²⁷

Portanto, o método ABA é uma abordagem complexa projetada para auxiliar na adaptação mais eficaz de crianças com TEA aos ambientes familiar, escolar e social. Sua eficácia deve ser continuamente avaliada, considerando as experiências dos indivíduos envolvidos, para entender de que maneira contribui para o desenvolvimento das crianças com TEA. Essa necessidade surge devido ao aumento no número de diagnósticos de TEA e a demanda por tratamentos cientificamente comprovados que ofereçam soluções práticas para o desenvolvimento, socialização e adaptação dessas crianças.²⁷

Um estudo²⁸ demonstrou a eficácia de intervenções comportamentais intensivas no tratamento do TEA e enfatizou a importância da intervenção precoce. As crianças que receberam esta intervenção experimentaram reduções significativas nos sintomas do autismo, demonstrando a eficácia da ABA como abordagem. Os dados gerais mostraram que 50% das crianças no estudo tiveram um desenvolvimento quase normal e cerca de 90% delas apresentaram um desenvolvimento melhorado.

O sucesso da intervenção depende de alguns pontos-chave, como o início a partir dos dois anos de idade, duração de cerca de dois anos, intensidade entre 25 e 40 horas por semana e abrangência em múltiplos ambientes e objetivos de ensino.²⁹

Esta metodologia envolve uma avaliação minuciosa da criança para identificar habilidades e dificuldades específicas e estabelecer metas mensuráveis. É amplamente reconhecida como uma abordagem eficaz para modificação de comportamento e particularmente muito utilizada no tratamento de TEA, além de reduzir comportamentos inadequados.³⁰

O ABA é uma abordagem baseada em evidências que se concentra na compreensão e modificação do comportamento através da análise sistemática. Profissionais que utilizam ABA adaptam ambientes e desenvolvem programas individualizados para ensinar habilidades essenciais, como linguagem, interação social e autonomia. Ao implementar estratégias claras de ensino e reforço positivo, o método não apenas facilita a aprendizagem da criança com TEA, mas também promove uma transição suave para diferentes ambientes, incluindo a escola e outras atividades comunitárias.³¹

Cada um dos métodos apresentados foca em uma área distinta do comportamento da criança, mas que juntos complementam um ao outro. Buscam também gerar conexões emocionais e sociais, respeitando os interesses da criança. São métodos que incentivam a participação ativa dos pais no sentido de apoiar o desenvolvimento contínuo da criança e fortalecendo os laços familiares. Trata-se de práticas que geram integração entre âmbitos escolares e domiciliares, visto que devem ser realizadas em ambos.

Dito isso, acolher crianças com TEA de forma genuína e inclusiva envolve criar ambientes e práticas de atendimento que respeitem e valorizem suas características únicas. Profissionais e cuidadores podem adaptar os ambientes físicos, escolares e terapêuticos considerando as necessidades específicas das crianças com TEA, como a sensibilidade sensorial e a preferência por rotinas estruturadas. Isso pode incluir a criação de espaços tranquilos para momentos de regulação sensorial, o uso de sistemas visuais claros para comunicação e organização de atividades, e a implementação de estratégias que promovam a previsibilidade e a segurança emocional.³²

Ademais, é fundamental que os profissionais recebam capacitação sobre os métodos de intervenção, como o *DIR-Floortime*, TEACCH, Son-Rise e ABA, entendendo como cada abordagem pode ser aplicada de maneira personalizada para maximizar o desenvolvimento e o bem-estar das crianças com TEA. Ao adotar uma abordagem centrada na aceitação das diferenças e na adaptação dos ambientes e práticas, estamos não apenas acolhendo, mas verdadeiramente integrando as crianças com TEA em todos os aspectos, promovendo uma sociedade mais inclusiva e empática para todos, como também uma cultura de inclusão que valoriza a diversidade.

ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE E TEA

A Atenção Primária à Saúde (APS) é o primeiro componente da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), a qual abrange: Unidade Básica de Saúde (UBS), Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), consultório na rua e centros de convivência e cultura.³³

A APS é considerada porta de entrada do SUS, onde são realizados o acompanhamento pré-natal, acompanhamento ao crescimento e desenvolvimento infantil, cuidados básicos de saúde, diagnósticos, prevenção, tratamento de agravos, encaminhamentos para reabilitação, entre outros.³⁴

Dentro dessa rede, as Equipes de Saúde da Família (ESF) acompanham o crescimento e desenvolvimento infantil, por meio de consultas de puericultura alternadas entre médicos e enfermeiros, visita domiciliar e pelo processo de comunicação integrada entre saúde e educação, envolvendo a troca de informações entre pais, profissionais e professores.³⁵ Toda unidade de APS tem por funções: acolhimento, apoio matricial, processo diagnóstico e cuidado continuado. Para tanto, é indispensável a interação dos profissionais e familiares/cuidadores para promover positivamente e garantir o desenvolvimento pleno da criança.^{36,37}

Os membros da família são mais propensos a perceberem precocemente as primeiras alterações ou manifestações do TEA em

seu filho. Essas possibilidades concretizadas e a participação nas intervenções terapêuticas colocam as crianças em situação favorável para vivenciar uma vida mais próxima da autonomia, a partir do reconhecimento e estimulação precoce.³⁵

Para auxiliar familiares e equipes multidisciplinares no manejo da saúde de crianças com TEA no SUS, o Ministério da Saúde publicou em 2014 algumas diretrizes sobre diagnóstico e tratamento que fornecem a abordagem em termos de capacitação e reabilitação, apoio e acomodação às famílias, fluxograma de monitoramento e gestão da rede SUS.³²

Além disso, a pessoa com TEA pode contar com os seguintes pontos de acolhimento e atenção especializada da rede de cuidados à pessoa com deficiência no SUS:³⁷

- Centros Especializados em Reabilitação (CER): atenção ambulatorial que realiza diagnóstico, tratamento, concessão, adaptação e manutenção de tecnologia assistida;

- Centros de Atenção Psicossocial (CAPS): para cuidado de crianças e adolescentes com sintomas graves de TEA e comorbidade psiquiátricas, seguimento e tratamento em regime intensivo;

- Equipe Multiprofissional de Atenção Especializada em Saúde Mental;

- Leitos de saúde mental em hospital geral cadastrados.

O tratamento na rede pública é determinado com base no nível de intensidade do transtorno. Indivíduos com menor comprometimento são assistidos nos CER, enquanto aqueles com maior intensidade são direcionados aos CAPS, onde recebem acompanhamento personalizado das equipes multidisciplinares, de acordo com suas necessidades.³⁷

As equipes da APS possuem um importante papel no acolhimento da pessoa com TEA e sua família, visto que são os profissionais que se encontram mais próximos das famílias e de seu ambiente domiciliar. Portanto, cabem aos profissionais da APS fornecer as orientações e informações adequadas às famílias sobre o espectro autista, em relação aos seus sintomas, diagnóstico,

tratamentos e evolução. Sabe-se que a orientação adequada é fundamental para conhecer a condição e suas formas de intervenção, contribuindo para que as famílias sejam capacitadas para o manejo diário e para a tomada de decisões. Além disso, o conhecimento possibilita o acesso aos serviços e direitos das pessoas com TEA, bem como contribui para a diminuição do estigma relacionado ao autismo.³⁸

É essencial treinar e capacitar cuidadores principais a respeito de caracterização do TEA, condições de ensino pelos pais, tipos de intervenção, análise do comportamento, manejo de comportamentos inadequados, atividades diárias, os próprios métodos de abordagens e outros, para que os mesmos tenham habilidades práticas em lidar com o TEA.³⁹

Para isso, as famílias precisam ser acolhidas e receber apoio, e a APS deve ser capaz de fornecer suporte emocional, uma vez que elas não estão preparadas emocionalmente para receber e lidar com um diagnóstico desafiador. Os profissionais, no momento do acolhimento, devem dispor de escuta qualificada e oferecer ambiente seguro frente à sobrecarga emocional, que inclui a perda do filho idealizado, confusão de sentimentos, medo, estresse e preconceitos.^{40,41} Importante destacar que os serviços de APS precisam receber o suporte das equipes multiprofissionais, alocadas no NASF, no CAPS e no CER.³⁷

O papel essencial das equipes multidisciplinares no acompanhamento de pacientes com TEA reside na colaboração conjunta para alcançar o objetivo de promover um desenvolvimento cognitivo e social mais eficaz nos indivíduos afetados por esta condição. A supervisão da equipe é adaptada conforme as necessidades específicas de cada paciente e de cada família, demandando uma abordagem integral desde o momento inicial do contato com o indivíduo.⁴²

DESAFIOS, EMPATIA E CONSTRUÇÃO DO CONHECIMENTO: UM OLHAR ACOLHEDOR

A vida das pessoas com TEA e seus familiares muda significativamente após receber o diagnóstico, pois envolve o enfrentamento de novos desafios diários. Esses desafios podem gerar sentimentos de isolamento, frustração e esgotamento devido à constante luta por seus direitos, busca por profissionais capacitados, obstáculos burocráticos, barreiras no acesso e serviços adequados e outros. Por esta razão, é necessário criar uma rede de atenção e de construção do conhecimento que seja capaz de acolhê-los em todo esse processo, de forma humanizada.⁴³

Primeiramente, é importante reconhecer que o autismo é uma condição vitalícia e que cada pessoa com TEA é única e apresenta diferentes desafios, habilidades e comportamentos. Observa-se que ainda não há uma quantidade suficiente de profissionais qualificados e preparados para lidar com a vida e desenvolvimento desses indivíduos e de seus cuidadores, devido à complexidade, falta de conhecimento e treinamento, recursos limitados, necessidade de coordenação de cuidados, entre outros.^{44,45}

É necessário compreender que cada abordagem de acolhimento deve ser individualizada, respeitando as particularidades de cada família, de forma compreensiva e empática. Cada profissional deve buscar suprir as lacunas no seu cotidiano de atendimento, para desenvolver conhecimentos, habilidades, atitudes profissionais e uma prática qualificada, focada nas necessidades específicas dessa população.⁴⁴

As famílias estão sujeitas a constantes situações de estresse em seu dia a dia, devido a problemas financeiros, à ansiedade relacionada ao futuro da criança, à ausência de suporte social, às diferentes implicações que a condição de saúde impõe e ao aumento da sobrecarga de cuidado, especialmente das mães.^{46,47} Com frequência, os cuidadores não se sentem ouvidos pelos profissionais, tendo suas preocupações ignoradas, o que gera um

atraso no diagnóstico, prejudica o itinerário terapêutico e resulta em mais frustrações.⁴⁸

É importante que o profissional se inteire do contexto familiar, reconheça as preocupações dos cuidadores e as críticas que os cercam que, muitas vezes, parte da sua própria rede de amigos e familiares, e trabalhe em uma comunicação de via dupla, compreendendo as experiências e sentimentos durante esse processo, para apoiar as famílias de maneira adequada e valorizar as contribuições dos pais, tornando o processo mais eficiente e acolhedor.⁴⁸

Cada diagnóstico carrega em si uma rede de significados socialmente definidos, que podem aprisioná-lo em determinados estereótipos e representações.⁴⁹ Portanto, é fundamental desmistificar essas compreensões errôneas, por meio de um processo contínuo que envolve educação, conscientização e capacitação, as quais geram maior compreensão acerca do TEA e, acima de tudo, podem despertar a sensibilidade de cada um para atender esses indivíduos e sua família de maneira integrada.

Sendo assim, destaca-se a necessidade de atenção para a organização e funcionamento da rede de saúde, para garantir o cuidado interdisciplinar à criança e à sua família. Recomenda-se a constante oferta de ações de educação permanente, tendo em vista a relevância da qualificação das equipes multiprofissionais para o cuidado singular.^{50,51}

A autora Emily Perl Kingsley em “Viagem para Holanda”⁵² nos lembra que, mesmo com as diferenças existentes, todos podem ter experiências maravilhosas, a partir do momento que as aceitam e respeitam. Dentro desse contexto, todos devem partir do pressuposto de que são responsáveis em criar uma sociedade mais inclusiva, desenvolvendo um olhar mais atencioso e menos preconceituoso, onde cada indivíduo pode florescer e contribuir para um mundo melhor, mesmo com suas particularidades. Isso é possível por meio da empatia, do respeito, da paciência e da flexibilidade, não para encaixar a criança na sociedade, mas para que a sociedade esteja preparada para recebê-la.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este capítulo buscou destacar a importância do acolhimento às crianças com TEA e seus cuidadores principais, como fator potencializador da assistência e essencial para o cuidado em saúde, do diagnóstico até o atendimento no serviço especializado. Além disso, descreveu as diversas abordagens e as formas singulares e estratégicas que podem apoiar os profissionais para o acolhimento e atendimento às diferentes necessidades da criança com TEA.

O acolhimento, como preconizado na PNH, estabelece uma relação ética e sensível, onde a escuta ativa e a construção de vínculos terapêuticos são essenciais. A importância do acolhimento se revela no enfrentamento dos desafios emocionais enfrentados pelas famílias, na compreensão do diagnóstico e na busca por estratégias de intervenção e apoio, para ampliar as possibilidades dos usuários e obter um sucesso na assistência prestada, levando em consideração toda a readequação emocional e cotidiana que serão necessárias para as famílias.

Para tanto, refletir sobre os métodos de abordagens estratégicas à criança com TEA revela a complexidade e diversidade de necessidades que cada indivíduo apresenta. A integração entre profissionais de saúde e educação, aliada à participação ativa das famílias, é fundamental para o melhor desenvolvimento da criança. As abordagens como *DIR-Floortime*, TEACCH, Son-Rise e ABA oferecem diferentes perspectivas e ferramentas para promover o progresso cognitivo, social e emocional dessas crianças, destacando a importância da escolha ou combinação de estratégias, conforme as necessidades individuais.

Portanto, resgata-se a APS como porta de entrada e cenário de um ambiente que deve ser acolhedor, oferecendo um suporte emocional, fluxos de referência e contrarreferência que funcionem, com orientações claras e a inclusão das famílias no processo de cuidado. Tais quais, são fatores fundamentais para garantir uma abordagem holística, reconhecendo que o cuidado não se limita ao ambiente clínico, mas se estende ao contexto familiar e social. A

interação entre profissionais de saúde, serviços especializados e a comunidade é essencial para fornecer o suporte necessário às famílias e promover o desenvolvimento saudável e inclusivo das crianças com TEA.

REFERÊNCIAS

1. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais – DSM-5. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2014.
2. Vidal NLC, Moreira PC. A importância da relação família, escola e psicólogo na escolha do tratamento do aluno com transtorno do Espectro do Autismo-TEA. Associação de Amigos dos Autistas do Piauí – AMA/PI; 2009.
3. Rødgaard EM et al. Childhood diagnoses in individuals identified as autistics in adulthood. *Mol Autism*. 2021 Aug;12(73):2-7.
4. World Health Organization. Autismo 2023. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
5. França SS. A relação como caminho: the son-rise program no tratamento do autismo infantil. <https://www.univates.br/bduserver/api/core/bitstreams/a1e5ebb4-ae62-4721-8926-93ec1b2f0638/content>
6. Nascimento YCML, et al. Transtornos do espectro autista: detecção precoce pelo enfermeiro na Estratégia Saúde da Família. *Rev Baiana Enferm*. 2018;32. <https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/25425>

7. Miller LE, et al. Characteristics of Toddlers with Early Versus Later Diagnosis of Autism Spectrum Disorder. *Autismo: int j res prac.* 2020 Aug;25(2):416-28.
8. Brasil. Dicas de Saúde. Acolhimento. 2008. <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/dicas/167acolhimento.html>
9. Franco TB, Bueno WS, Merhy EE. O acolhimento e os processos de trabalho em saúde: o caso de Betim, Minas Gerais, Brasil. *Cad Saude Publica.* 1999;15(2):345-53. <https://www.scielo.br/j/csp/a/VRpYptVLKFZpcGFbY5MfS7m/?format=pdf&lang=pt>
10. Brasil. Acolhimento nas práticas de produção de saúde. 2010. https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acolhimento_praticas_producao_saude.pdf
11. Pinto RNM et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Rev Gaúcha Enferm.* 2016;37(3). <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/Qp39NxcyXWj6N6DfdWWDDrR/?format=pdf&lang=pt>
12. Machado MS, Londero AD, Pereira CR. Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. *Contextos Clínicos.* 2018 Sep-Dec;11(3). <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cclin/v11n3/v11n3a06.pdf>
13. Romanini M, Guareschi PA, Roso A. O conceito de acolhimento em ato: reflexões a partir dos encontros com usuários e profissionais da rede. *Saúde Debate.* 2017 Apr;41(113):486–99. <https://www.scielosp.org/pdf/sdeb/2017.v41n113/486-499>
14. Romeu CA, Rossit RAS. Trabalho em Equipe Interprofissional no Atendimento à Criança com Transtorno do Espectro do Autismo. *Rev Bras Ed Esp.* 2022 Jan-Dec; 28:639–41. <https://www.scielo.br/j/rbee/a/MC468jkW5w8wtQwbxz3RPMH/?format=pdf&lang=pt>

15. Barbosa PAS, Nunes CR. Relação entre o enfermeiro e a criança com transtorno do espectro do autismo. *Rev Cient Interdiscipl.* 2017 Dec;2(2):100-15.
16. Oliveira SM, Lampreia C. Intervenção no Autismo baseada na Musicoterapia de Improvisação e no Modelo DIR-Floortime. *Rev InCantare.* 2017 Jan;8(1).
17. Liao ST, Hwang YS, Chen YJ, Lee P, Chen SJ, Lin LY. Programa de intervenção domiciliar DIR/Floortime™ para crianças pré-escolares com transtornos do espectro do autismo: resultados preliminares. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2014;34:356–67.
18. Ribeiro LDC, Cardoso AA. Abordagem Floortime no tratamento da criança autista: possibilidades de uso pelo terapeuta ocupacional. *Cad Ter Ocup UFSCar.* 2014;22(2):399-408.
19. Diogo LMCM, Silva DM da. DIR-Floortime: Sob o Olhar da Gestalt- Terapia. *Epitaya.* 2021;1(10):63-100.
<https://portal.epitaya.com.br/index.php/ebooks/article/view/219>
20. Greenspan S, Wieder S. Engagem autismo – using the Floortime approach to help children relate, communicate and think. Cambridge: Da Capo Lifelong Books; 2006.
21. Mesibov G. Formal and informal measures on the effectiveness of the TEACCH Programme. *Autism Int J Res Prac.* 2007;1(1):25-35.
22. Homobono EdS. O Método “Teacch” como influência no desenvolvimento da linguagem de crianças autistas em atendimento na associação de pais e amigos dos autistas do Amapá – AMA-AP.
23. Loayza MC. O Modelo Teacch Como Facilitador do Trabalho Pedagógico. *R Primeira Evolução.* 2023;37(10):101-110. <https://primeiraevolucao.com.br/index.php/R1E/article/view/387/388>
24. Schmidt C. Temple Grandin e o autismo: uma análise do filme. *Rev Bras Educ Esp.* 2012;18(2):179-94.

25. Tolenzani M. Inspirados pelo autismo. 2011. Disponível em: <http://www.inspiradospeloautismo.com.br/?gclid=COvciezMvbmCFQsqnQodOicAMA>
26. Lovaas OI. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *J Consult Clin Psychol.* 1987;55(1):3–9.
27. Schmidt C, Kubaski C, Bertazzo JDB, Ferreira LDO. Intervenção precoce e autismo: um relato sobre o Programa Son-Rise. *Psicol em Rev.* 2016;21(2):412.
28. Silva HJRda, Passeto RD, Barcelos LB. Contribuições do método aba para a criança autista nos anos iniciais do ensino fundamental. *Revista da Graduação UNIGOIÁS.* 2022; 3(1) e001.
29. Barboza AA, Costa LCB, Barros RS. Instructional Video modeling to Teach Mothers of Children with Autism to Implement Discrete Trials: A Systematic Replication. *Trends Psychol.* 2019;27(3):795-804.
30. Felinto JF. A contribuição da análise do comportamento aplicada – ABA na inclusão de crianças com transtorno do espectro autista no âmbito escolar. *Res Soc Dev.* 2023;12(6):e8112641929. <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v12i6.41929>
31. Brasil. Portaria nº 3.088/2011. Institui a Rede de Atenção Psicossocial para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt3088_23_12_2011_rep.html
32. Sousa DLD de, Silva AL da, Ramos CMDO, Melo CDF. Análise do Comportamento Aplicada: A Percepção de Pais e Profissionais acerca do Tratamento em Crianças com Espectro Autista. *Context Clínicos.* 2020;13(1).

33. Brasil. Ministério da Saúde. 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. 1a ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2015. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf. Acessado em: 5 jul. 2024.
34. Brasil. Saúde realiza live para discutir políticas públicas e iniciativas para o atendimento de crianças com autismo. Portal da secretaria de atenção primária à saúde (SAPS). 2021. Disponível em: <https://aps.saude.gov.br/noticia/12096>. Acessado em: 5 jul. 2024.
35. Brasil. Ministério da Saúde. Saúde da criança: crescimento e desenvolvimento / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Cadernos de Atenção Básica N. 33. 2012. 272 p. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_crianca_crescimento_desenvolvimento.pdf
36. Zanon RB, Beckes B, Bosa CA. Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. *Psic Teor Pesq*. 2014 Mar;30(1):25-33.
37. Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA). Ministério da Saúde, 2014; 86. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf. Acessado em: 5 jul. 2024.
38. Correia AC, Cunha I. Um olhar para a família da pessoa com Transtorno do Espectro Autista: Análise da literatura recente. *Seven*. Disponível em: <https://sevenpublicacoes.com.br/index.php/anais7/article/view/4146/7429>. Acessado em: 5 jul. 2024.
39. Lopes VD, Murari SC, Kienen N. Capacitação de pais de crianças com TEA: revisão sistemática sob o referencial da Análise do Comportamento. *Rev Educ Espec*. 2021;1-28. <http://dx.doi.org/10.5902/1984686X43768>

40. Pinto AS, Constantinidis, TC. Revisão Integrativa sobre a Vivência de Mães de Crianças com Transtorno do Espectro Autista. *Rev Psicol e Saúde*. 2019;89-103. <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v0i0.799>.
41. Costa NM, et al. A importância da equipe multiprofissional de crianças diagnosticadas com TEA. In: *Autismo: avanços e desafios*. Editora Científica Digital; 2021;27-44.
42. Andrade RD, Santos JS, Pina JC, Silva MAI, Mello DF. A puericultura como momento de defesa do direito à saúde da criança. *Ciênc Cuid Saúde*. 2013 Dec;12(4):719-27.
43. Fernandes J. Do luto à luta: a escuta de pais de crianças diagnosticadas com autismo no município de Mogi Mirim. *Universitas*. 2024;(34):125-47. <https://mail.revistauniversitas.inf.br/index.php/UNIVERSITAS/article/view/587/394>
44. Morris R, Greenblatt A, Saini M. Healthcare providers' experiences with autism: a scoping review. *J Autism Dev Disord*. 2019;49:2374-88. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03912-6>
45. Yamaguchi KK de L, Souza RM, Silva RM. Perspectiva docente sobre a inclusão de alunos portadores do espectro autismo. *Pensar Acadêmico*. 2020;18(1):18-29. <https://doi.org/10.21576/pa.2020v18i1.1188>
46. Constantinidis TC, Pinto AS. Revisão integrativa sobre a vivência de mães de crianças com transtorno de espectro autista. *Rev Psicol Saúde*. 2020;12(2):89-103. <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v0i0.799>
47. Efstratopoulou M, Sofologi M, Giannoglou S, Bonti E. Parental Stress and Children's Self-Regulation Problems in Families with Children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *J Intell*. 2022;17;10(1):4. <https://doi.org/10.3390/jintelligence10010004>

48. Boshoff K, Gibbs D, Phillips RL, Wiles L, Porter L. A meta-synthesis of how parents of children with autism describe their experience of advocating for their children during the process of diagnosis. *Health Soc Care Community*. 2019;27:143-57. <https://doi.org/10.1111/hsc.12691>
49. Kupfer MCM. Notas sobre o diagnóstico diferencial da psicose e do autismo na infância. *Psicol USP*. 2000;11(1):85-105. <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-65642000000100006>
50. Bonfim TA, Giacon-Arruda BCC, Galera SAF, Teston EF, Do Nascimento FGP, Marcheti MA. Assistência às famílias de crianças com Transtornos do Espectro Autista: percepções da equipe multiprofissional. *Rev Latino-Am Enferm*. 2023;31:3738. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.5694.3781>
51. Ferreira ACS, Franzoi MAH. Conhecimento de estudantes de enfermagem sobre os transtornos autísticos. *Rev Enferm UFPE Online*. 2019;13(1):51-60.
52. Kingsley EP. Welcome to Holland. 1987. Disponível em: <https://www.emilyperlkingsley.com/welcome-to-holland>

6

CUIDADO DA SAÚDE DA CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NA ATENÇÃO PRIMÁRIA

Rosângela Agripino da Silva Martins
Sandra Palmeira Melo Gomes
Rosane Meire Munhak da Silva

INTRODUÇÃO

A Atenção Primária à Saúde (APS) é considerada o ponto de partida para os demais serviços do Sistema Único de Saúde (SUS), ou seja, os ambulatoriais, as Unidades Básicas de Saúde (UBS) ou Unidades de Saúde da Família (USF) devem receber, atender, fornecer medicamentos e materiais básicos, acompanhar a evolução de casos, independentemente de sua complexidade, e encaminhar para serviços especializados diante das demandas apresentadas, mas sem se desvincular do usuário.^{1,2}

Nessa proposta de atenção à saúde, torna-se relevante que os profissionais atuantes na APS tenham conhecimento sobre os sinais característicos do Transtorno do Espectro Autista (TEA) e de seu manejo, visto que, embora necessitem de cuidados especializados para estimular o seu desenvolvimento, a criança com TEA precisará de cuidados básicos de saúde, por exemplo, consultas de acompanhamento do crescimento e desenvolvimento, imunização e cuidados odontológicos. Portanto, os cuidados a essas crianças deverão estar inseridos nas agendas dos profissionais da APS.

Segundo a literatura científica, existem desafios reportados pelos profissionais para inserir essas crianças nas ações da APS, a saber: dificuldade no diagnóstico precoce para ofertar intervenções de qualidade; espaço adequado às pessoas com TEA; falta de

profissionais capacitados; poucas tecnologias para facilitar a comunicação; e ausência de estrutura física². Logo, torna-se relevante a conscientização sobre a inclusão e o respeito as pessoas com TEA, a fim de promover mudanças e atitudes individuais e coletivas na prática profissional na APS.

Por considerar a importância de superar tais desafios, este capítulo buscará abordar aspectos para otimizar os cuidados profissionais na APS, incluindo a recepção da criança com TEA na unidade de saúde, as consultas de puericultura, a imunização básica, o atendimento odontológico e ferramentas para fortalecer os cuidados na APS.

RECEPCIONANDO A CRIANÇA COM TEA E SUA FAMÍLIA NOS SERVIÇOS DE APS

No Brasil, as ações governamentais voltadas ao suporte e cuidado de pessoas com TEA começaram a se desenvolver de maneira mais efetiva apenas recentemente. Antes da consolidação das políticas públicas de saúde mental no século XXI, o atendimento a essa população era majoritariamente realizado por instituições filantrópicas, como a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), ou por entidades não governamentais fundadas por pais e familiares. Devido a esse início tardio, muitos municípios brasileiros ainda carecem de estrutura e apoio para atender adequadamente as necessidades das pessoas com TEA, mantendo-se uma certa invisibilidade em relação a essas demandas.³

A Política Nacional de Proteção aos Direitos da Pessoa com TEA assegura o diagnóstico precoce, atendimento multiprofissional e tratamento adequado em sistemas de saúde, públicos ou privados. Nesse sentido, as Redes de Atenção à Saúde (RAS), particularmente a Rede de Atenção Psicossocial, se tornam relevantes para integrar serviços e profissionais, em diferentes níveis de cuidado, incluindo atendimentos ambulatoriais, hospitalares, reabilitações e desenvolvimento neuropsicomotor. A APS é o ponto inicial da rede para a maioria das famílias de crianças

com TEA, sendo esse o serviço mais próximo da comunidade, oferecendo serviços vitais como imunização, consultas médicas e de enfermagem, puericultura e atendimento de saúde bucal.^{4,5}

Para uma assistência eficaz é necessário que todos os serviços funcionem de forma articulada e contínua, conforme as diretrizes do SUS, visando um atendimento integral aos usuários.⁵ No entanto, os profissionais, pouco preparados para o atendimento do TEA, encaram desafios devido aos transtornos comportamentais, falhas na interação com o meio social, dificuldade em expressar emoções, tendência a se envolver em atividades limitadas e repetitivas e as dificuldades de comunicação dos pacientes autistas.⁴

Estabelecer uma conexão com os profissionais, os primeiros encontros com a família e a criança, entender e acolher as preocupações dos pais em relação às mudanças observadas na criança, oferecer orientações que respeitem e considerem a cultura e organização familiar são aspectos cruciais. A APS deve ser o principal ponto de apoio, abrangendo cuidados básicos de saúde, diagnóstico, prevenção de complicações e serviços de reabilitação.⁶

O acolhimento e atendimento da criança autista deve considerar suas vulnerabilidades e particularidades como: complexidade na interação social e na comunicação, comportamentos e atividades com padrões não convencionais, incluindo desafios na mudança de uma atividade para outra, atenção a detalhes específicos, respostas incomuns a estímulos sensoriais, ansiedade, depressão, hiperatividade, auto e heteroagressão.⁷

Além disso, é essencial contar com uma equipe de APS capacitada e coordenada para lidar com as características clínicas e comportamentais dos pacientes com TEA e com o apoio de famílias engajadas para promover uma evolução positiva. Isso inclui médicos, equipe de enfermagem, agentes comunitários de saúde, equipe de saúde bucal, recepção, profissionais da limpeza e demais profissionais que possam integrar a equipe. É imprescindível reconhecer a importância de desenvolver uma relação de cumplicidade com as famílias, assegurando uma escuta atenta e qualificada às variadas necessidades de saúde e às distintas

maneiras de manifestação do transtorno. Portanto, há necessidade de capacitar profissionais, aprimorar a infraestrutura e os serviços oferecidos a esse grupo, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias.⁸

Para tanto, não só os profissionais da APS devem estar preparados, mas também deverá haver readequação da estrutura física da unidade e reorganização do processo de trabalho, propiciando a flexibilização das agendas dos profissionais, a fim de prestar um atendimento personalizado. Ambiente lúdico e agradável com figuras e brinquedos, música calma, mínimo de sons e ruídos, uniformes coloridos e diminuição do tempo de espera para consultas e procedimentos são exemplos de possíveis planejamentos e adaptações nas atividades internas da unidade, para assim, tornar o atendimento humanizado e menos estressante à essas crianças e seus familiares.

Estratégias voltadas para o reconhecimento da família como unidade de cuidado também são fundamentais, pois promovem o seu empoderamento e os instrumentalizam para o enfrentamento de desafios. Tais estratégias ajudam a reduzir estresse e sofrimento, comum entre os familiares e crianças autistas. As intervenções direcionadas às famílias são importantes para oferecer a assistência mais eficaz a diferentes ciclos de vida, melhorando o vínculo e a confiança na equipe, além de proporcionar estrutura física e mental para as situações vulneráveis a serem enfrentadas e reduzir os níveis de sofrimento de crianças e famílias.⁹

Com base nessas considerações, compreende-se que o conhecimento científico é fundamental para assegurar uma base sólida na tomada de decisões, tanto no atendimento ao paciente quanto nas interações com a equipe de saúde. Apesar do número reduzido de estudos sobre o tema, é notável o aumento de crianças diagnosticadas com TEA no Brasil e no mundo.

Para melhorar a qualidade do atendimento prestado na APS, todos que trabalham nesta esfera de atenção à saúde devem estar preparados, incluindo a recepção, limpeza, agentes comunitários de saúde, enfermagem, médicos e outros. Neste espaço, é preciso

conhecimento sobre o tema, comunicação adaptada com as particularidades de cada paciente, ambiente acolhedor, paciência e empatia. Uma equipe organizada, treinada e com procedimentos sistematizados, que se iniciam desde a recepção na unidade de saúde, é considerado o ponto de partida para garantir o sucesso prático nas ações de saúde para a criança com TEA.

O ATENDIMENTO DA CRIANÇA COM TEA NA PUERICULTURA

A puericultura é um dos pilares fundamentais na assistência de saúde infantil, visto que consiste em um conjunto de ações contínuas e abrangentes. Reconhecida como uma ferramenta essencial para promover a integralidade do cuidado, a puericultura engloba os aspectos familiares, comunitários e culturais, visa promover o máximo desenvolvimento físico, emocional, intelectual, moral e social da criança. Além disso, tem o potencial de capacitar a família em práticas que impactam a autonomia ao longo de toda a vida, assim como influenciam positivamente o potencial produtivo e a qualidade de vida do indivíduo.¹⁰

No Brasil, para acompanhar o crescimento e desenvolvimento infantil, a Caderneta de Saúde da Criança (CSC) desempenha um papel fundamental como um instrumento que facilita a oferta de cuidados completos. Em sua terceira edição, esta ferramenta incorporou o "*Checklist* Modificado para Autismo em Crianças Pequenas: versão revisada e consulta de seguimento (M-CHAT-R/F)". Esse recurso pode ser utilizado por profissionais de saúde da APS e deve ser respondido pelos pais ou cuidadores durante a consulta. De acordo com a Lei nº 13.438, de 26 de abril de 2017, a avaliação por meio da M-CHAT-R é um procedimento obrigatório durante consultas pediátricas de acompanhamento oferecidas pelo SUS.¹⁰⁻¹²

Na APS, o processo de trabalho deve ser integral, envolvendo profissionais de diversas formações que interagem de forma colaborativa e interdisciplinar, centrada no usuário. Isso inclui

vigilância, promoção, prevenção e assistência à saúde. A equipe deve identificar e lidar com os riscos, necessidades e demandas de saúde da população, resolvendo os problemas desde o primeiro contato. É fundamental oferecer uma variedade de abordagens de cuidado, otimizando recursos para encaminhar adequadamente os usuários que necessitam de atendimento especializado.¹³

Os profissionais de saúde na ocasião da puericultura, desempenham um papel importante desde a identificação dos primeiros indícios do TEA até a manutenção do tratamento, sendo essencial que estejam capacitados para oferecer apoio à família, fornecer informações especializadas e atender às necessidades gerais dos pacientes. Para realizar o diagnóstico, é preciso estar familiarizado com os sintomas clínicos, avaliar as características específicas e ouvir atentamente os familiares. Geralmente, a família é a primeira a identificar certos sinais do TEA que podem surgir nos primeiros três anos de vida e se manifestar desde o nascimento.^{14,15}

O enfermeiro representa o elo inicial da equipe, passando mais tempo com a criança e seus familiares nas consultas de puericultura e ações de imunização. Portanto, é fundamental que esteja capacitado para identificar os sinais e sintomas apresentados por crianças que têm suspeita desse transtorno. Além da assistência, o enfermeiro também desempenha o papel de mediador entre a família e outros profissionais necessários para o processo terapêutico.^{6,16,17}

No momento da triagem na APS, é primordial conduzir entrevistas detalhadas com os pais ou cuidadores, visando avaliar a história familiar, social e clínica da criança e da família, a fim de identificar possíveis condições de vulnerabilidades e fatores de risco. Além disso, o exame físico desempenha um papel importante na detecção de condições coexistentes e em prováveis variações no desenvolvimento neuropsicomotor, assim como em alterações sensoriais e comportamentais, frequentes em crianças com TEA. Destaca-se que essa avaliação faz parte das consultas de puericultura realizadas por enfermeiros e médicos nos serviços de APS.^{10,12,17}

É frequente que os profissionais confundam os sintomas com outras condições médicas, como problemas auditivos ou de linguagem, muitas vezes, deixando de considerar o autismo. Isso pode gerar estresse para as famílias em busca de respostas, levando-as a percorrer várias áreas da saúde e consultar diversas especialidades profissionais na tentativa de resolver o seu problema.¹⁸ Os pais necessitam de cuidados, apoio emocional e acesso as informações técnicas confiáveis para poderem oferecer um cuidado completo e eficaz aos seus filhos.¹⁶

No âmbito da APS e do SUS, a identificação de crianças com TEA é um processo ainda em estágio inicial na assistência. Em 2014, o Ministério da Saúde apresentou diretrizes para o diagnóstico precoce e tratamento, visando facilitar a integração, reabilitação psicossocial, estabelecendo um fluxo de acompanhamento e integração nas RAS. Essas orientações também incluíram suporte e direcionamento para as famílias, seguindo o princípio da integralidade, que considera as necessidades biopsicossociais do indivíduo no contexto territorial.⁶

A implementação de intervenções terapêuticas antes da evolução do TEA e o reconhecimento dos primeiros sinais de alerta, como a ausência de gestos sociais aos 12 meses, a falta de uso de palavras significativas aos 18 meses e a falta de interesse por outras crianças ou a ausência de frases espontâneas de duas palavras aos 24 meses, podem oferecer à criança oportunidades para um tratamento abrangente, visando promover a autonomia.^{19,20}

Pesquisas destacam a importância de uma abordagem multidisciplinar centrada na família, capaz de oferecer tratamentos personalizados, levando em conta as particularidades e ambientes individuais de cada criança. Estratégias que envolvem experiências lúdicas são utilizadas para promover cuidado integral e atendimento holístico, possibilitando a inclusão dessas experiências no processo terapêutico.^{13,20}

Considerando que a criança com TEA apresenta sensibilidade aumentada a contatos físicos, barulhos intensos e ambientes com muita luz, podendo resultar em ansiedade, hiperatividade e

comportamentos de automutilação, o exame físico na puericultura exigirá flexibilidade e adaptação de técnicas por parte do profissional de saúde. Nesse sentido, a literatura cita: uso de objetos pessoais e presença constante do principal cuidador auxiliando na manipulação física da criança durante o procedimento; diminuir luzes e ruídos do ambiente; diminuir tempo de espera e tempo da consulta; música calma; voz, gestos e toque suave; temperatura e odores amenos e agradáveis e figuras coloridas visíveis à criança.^{21,22}

Como orientador e mediador em saúde, o profissional durante a puericultura poderá impulsionar um progresso mais significativo no tratamento e no vínculo entre mãe e filho, bem como na interação com os demais profissionais nos exímios pontos de atenção, fornecendo um entendimento mais aprofundado sobre o distúrbio. Além disso, este momento poderá se tornar uma oportunidade para oferecer suporte e proteção aos pais dentro do contexto familiar, promovendo conforto e cuidado integral.^{17,19,20}

RECEBENDO A CRIANÇA COM TEA PARA A IMUNIZAÇÃO

A imunização é um dos métodos mais eficazes para proteger a saúde da comunidade e fortalecer uma sociedade saudável e resiliente. Além de prevenir doenças graves, a imunização ajuda a diminuir a propagação de agentes infecciosos na comunidade, oferecendo proteção aos indivíduos que não podem ser vacinados por questões de saúde.²³

O Programa Nacional de Imunizações (PNI), sob a responsabilidade do Ministério da Saúde, desde 1973, desempenha um papel crucial na promoção da saúde no Brasil. São cerca de 38 mil salas de vacinação espalhadas pelo país, a maioria localizada nas UBS ou USF, oferece 49 imunobiológicos gratuitamente pelo SUS e abrangendo tanto o Calendário Nacional de Vacinação (CNV), como doses recomendadas para grupos com condições específicas.²³

A equipe de enfermagem, composta por enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem, é responsável por conduzir as atividades nas salas de vacinas, sendo treinada para realizar desde o manuseio até o registro e descarte dos resíduos dos imunizantes. O enfermeiro supervisiona o trabalho, educa a equipe e planeja as atividades, garantindo a manutenção adequada dos imunobiológicos, a documentação precisa das vacinações e o atendimento e orientação responsável aos usuários.²⁴

O calendário básico de vacinas preconizado é extenso e inicia-se já ao nascimento. As visitas da criança à UBS tornam-se frequentes até 4 anos de idade devido aos esquemas e reforços de algumas vacinas. Volta a ocorrer aos 9 anos com o início das vacinas da puberdade e adolescência.²³ Por conseguinte, a equipe de enfermagem, responsável por esses cuidados, acaba formando vínculo com os pais, sendo esse, um momento oportuno e fundamental para detectar precocemente alterações clínicas e comportamentais na criança em crescimento.

A assistência infantil em sala de vacinas pode gerar desconforto, medo e ansiedade, tanto para as crianças quanto aos pais, especialmente por se tratar de um procedimento que é doloroso e invasivo. Particularmente, as crianças com TEA enfrentam desafios em ambientes clínicos, onde a sensibilidade sensorial, dificuldades na comunicação e interação social podem impactar de forma negativa suas experiências de cuidados de saúde.^{9,25} A sala de vacinação, por ser um ambiente potencialmente estressante, requer estratégias específicas para atender às necessidades dessas crianças, promovendo um atendimento mais humanizado e eficaz.

A literatura destaca que ao cuidar de indivíduos com TEA, os profissionais devem demonstrar empatia e empregar uma variedade de estratégias de cuidado. Antes da abordagem, os profissionais de saúde devem inicialmente compreender esses transtornos, a comunicação, comportamentos, emoções e a percepção do mundo pelas pessoas com TEA. Embora seja um

direito garantido por políticas públicas, ainda existem falhas na efetiva entrega desses cuidados.^{9,14,18,25}

A falta de entendimento e comportamentos inadequados por parte dos profissionais da saúde surgem como os principais desafios que impedem o acesso aos serviços. Desde a formação profissional, existem lacunas significativas, enfatizando a importância da educação continuada para reduzir essas falhas.^{14,15,18}

Dentre as competências essenciais destaca-se o desenvolvimento das habilidades humanas por parte dos profissionais envolvidos no cuidado à criança com TEA, proporcionando um atendimento mais empático, sensível e respeitoso, com o objetivo de fortalecer a família, que representa o alicerce da criança.^{18,25}

O cuidado de enfermagem voltado para crianças autistas, especialmente nas salas de vacinas, deve incorporar estratégias que incluem experiências lúdicas. Isso é feito com o intuito de promover a assistência de forma mais eficaz e adaptada às necessidades dessas crianças. Entre as opções terapêuticas em destaque, a abordagem da musicalização e o brinquedo terapêutico têm recebido atenção especial. Isso se deve ao fato de que oferecem uma maneira de se comunicar com crianças com TEA, permitindo uma melhor compreensão, facilitando o desenvolvimento da linguagem, comportamentos inovadores e promovendo a interação e cooperação com indivíduos ao seu redor.^{26,27}

A produção científica sobre o tema ainda é incipiente, contudo, a prática profissional permite refletir sobre a necessidade de um atendimento com abordagens adaptadas às necessidades específicas da criança com TEA: ambiente adequado e recursos de apoio são fundamentais para proporcionar uma experiência mais tranquila e positiva; comunicação prévia com a criança, utilizando materiais visuais para explicar o procedimento e reduzir a ansiedade; ajustes no ambiente, como iluminação suave, redução de estímulos sensoriais e permissão para objetos reconfortantes; uso de linguagem simples e direta, adaptada ao nível de compreensão da criança e oferta de tempo extra para familiarização com o ambiente e o profissional de saúde; uso de recursos lúdicos,

como brinquedos terapêuticos e música, para distração durante o procedimento; e inclusão dos pais ou cuidadores para oferecer suporte emocional à criança e facilitar o ambiente seguro e confortável durante a imunização.

O enfrentamento do TEA e seu impacto na vida da criança e da família exigem serviços estruturados para ajudar na aceitação do diagnóstico e na adaptação à nova rotina. O acompanhamento especializado, incluindo da equipe de enfermagem é essencial para antecipar necessidades e reduzir os efeitos dessa alteração. Assim, o enfermeiro e equipe, desempenham um papel importante ao cuidar, implementando ações abrangentes e personalizadas, baseadas na compreensão dos diagnósticos e intervenções de enfermagem, buscando garantir a qualidade, segurança e eficácia no cuidado oferecido.²⁶⁻²⁸

ATENDIMENTO DA CRIANÇA COM TEA NO CONSULTÓRIO ODONTOLÓGICO

Os cuidados em saúde bucal constituem um importante problema de saúde pública e foram identificados como um dos indicadores relevantes de saúde, sendo consideradas áreas temáticas de elevada prioridade para ação. Dada a alta prevalência do TEA, seguramente um número crescente de cirurgiões dentistas (CD) encontre crianças com este transtorno em sua prática profissional, ou sejam solicitados a tratá-las. Contudo, é importante considerar como a sintomatologia e a gravidade de um diagnóstico de TEA podem impactar a saúde e como abordagens multiprofissionais podem melhorar o atendimento a essa população.²⁹

Pesquisas evidenciam vários fatores que contribuem para a saúde bucal precária em crianças com TEA, pois vivenciam desafios com cuidados bucais, tanto em casa quanto no consultório odontológico. Um estudo revelou que apenas 50% das crianças com esse transtorno higienizavam os dentes duas vezes por dia, e cerca de 60% dos pais com filhos com TEA relataram que a escovação dentária era difícil. Isso pode ser atribuído, em parte, ao fato de que

até 90% das crianças com TEA experimentam diferenças no processamento sensorial.²⁹

Entretanto, a criança em casa pode sentir dificuldade com o sabor ou textura do creme dental ou a sensação tátil das cerdas da escova na boca. No consultório odontológico pode haver desafios com o gosto ou cheiro da pasta profilática ou do fluoreto de sódio, o CD tocando seu rosto, luzes brilhantes nos olhos, o som agudo de equipamentos odontológicos e cheiros incomuns. Esses tipos de sensibilidades sensoriais têm sido acrescentados aos comportamentos não cooperativos de crianças com TEA durante o atendimento odontológico.²⁹

Atualmente a literatura descreve que crianças acometidas por TEA, de um modo geral, experimentam cáries incomuns e até mesmo perda dentária, quando comparadas a pares neurotípicos, e são mais constantemente propensas a desenvolver outros problemas de saúde bucal, incluindo traumas dentários e de tecidos moles, além de bruxismo.^{30,31}

Até o presente momento, a literatura da área da odontologia trata a higiene bucal no sujeito autista, enfocando principalmente a cárie e a doença periodontal como relacionadas à falta de higiene, entretanto, questões relacionadas à prevenção são escassas ou quase inexistentes. No entanto, para ser efetiva, qualquer medida preventiva em odontologia deve ser realizada muito precocemente, na fase neonatal ou mesmo antes, por meio de informações completas e assistência educacional às gestantes.³²

De maneira geral, os CD apresentam extrema dificuldade no manejo de crianças com TEA.³² Nesse sentido, é essencial estar totalmente atento e apropriadamente habilitado em reconhecer os itens desencadeantes do comportamento paroxístico, nervoso ou descontrolado da criança, geralmente manejado por seus cuidadores. Além disso, esses sinais de angústia normalmente estão presentes antes do colapso da criança, usualmente referido como um "estágio de estrondo".³³

Portanto, o objetivo primordial do CD, com o auxílio de outros profissionais, é fazer com que as crianças com TEA se sintam

confortáveis. Quando ela perceber que está em um ambiente acolhedor e divertido, é provável que se sinta segura diante do atendimento odontológico. Nessa perspectiva, o papel dos pais e do CD deve estar entrelaçado em uma conversa de forma contínua e incentivadora para auxiliar os sujeitos com TEA em sua correta higiene bucal. Os pais devem ter plena convicção de sua responsabilidade na assistência odontológica aos seus filhos autistas.^{34,35}

Ademais, é importante ressaltar que em comparação com pares em desenvolvimento típico, os indivíduos autistas têm hábitos alimentares atípicos, que são capazes de afetar drasticamente o estado de saúde das estruturas orais, dentárias e periodontais.³⁶ O excesso de açúcares pode induzir hiperatividade e promover lesões dentárias, portanto, uma dieta equilibrada e adequada para esses indivíduos é crucial.^{37,38}

Importante destacar que, lidar com assuntos relacionados ao TEA necessita de cuidadores especializados e profissionais de saúde dotados de metodologias sólidas e pedagogia visual.³⁹ Uma recente meta-análise de saúde bucal revelou que crianças com TEA apresentaram maiores índices de dentes cariados, perdidos e obturados, índice de placa e gengival, e pH mais baixo do que os pares neurotípicos, avaliando assim, os indícios de que crianças autistas têm a saúde bucal precária e maior risco de desenvolver cárie e lesões dentárias.⁴⁰

Nesse contexto, destaca-se ainda que o uso de sedação consciente se mostra um suporte válido durante intervenções odontológicas em crianças com TEA e pouco cooperantes. Todavia, quando a adesão do paciente se torna um problema e a anestesia geral é contraindicada, drogas sedativas podem consentir a realização de procedimentos odontológicos invasivos. Habitualmente, a anestesia geral é administrada para tratamentos odontológicos a esses pacientes, mesmo que os riscos de morbimortalidade associados sejam consideravelmente maiores em comparação àqueles ligados à sedação consciente.⁴¹

Um estudo de revisão evidenciou que na literatura nacional e internacional existe associação entre a formação profissional dos CD e como eles se sentem ao atender pessoas com deficiências.⁴² Neste mesmo estudo, foi destacado a pesquisa entre CD da Alemanha a descoberta que a tensão subjetiva era significativamente maior, visto que, o conhecimento sobre o tratamento de crianças com transtornos de saúde mental era insuficiente e incompleto, sobretudo ao se referir as condições de neurodesenvolvimento como TEA, todos quais compreendidos como algo desafiador. Por esse ângulo, outro estudo norte-americano apontou como sugestão para aprimorar a experiência prática e o conhecimento na área de saúde bucal, a cooperação interdisciplinar do CD com outros profissionais como terapeuta ocupacional e/ou psicólogos.²⁹

Por fim, diante deste cenário, estratégias de saúde pública devem ser promovidas para atender a essa população, como programas preventivos iniciando o mais precoce possível. Assim sendo, serviços odontológicos e dispositivos devem ser adaptados para esse atendimento. É importante destacar que a criança com TEA é frágil e necessita de atenção e cuidados especiais relacionados aos serviços de saúde, cuidadores e pais, além de profissionais extremamente qualificados, que gerenciem a sua saúde bucal, evitando gastos desnecessários e preocupações sociais, minimizando sofrimentos e encaminhamentos para níveis mais complexos que envolvem hospitalização, como lamentavelmente ainda acontece.²⁹

ESTRATÉGIAS E FERRAMENTAS PARA O CUIDADO À CRIANÇA COM TEA NA APS

Na atenção à saúde infantil na APS, a CSC considerada uma tecnologia em saúde, traz em sua nova versão um instrumento de triagem para o TEA, denominado M-CHAT-R/F, um entre os poucos traduzidos para a língua portuguesa.³⁹⁻⁴¹

O M-CHAT-R/F é um questionário aplicado por profissionais de saúde direcionado aos pais e cuidadores, que aborda os principais sinais de alerta no neurodesenvolvimento da criança. É composto por 23 questões do tipo sim/não, devendo ser aplicado por profissionais de saúde, com o intuito de auxiliar no reconhecimento de sinais atípicos do desenvolvimento em crianças de 16 a 30 meses. O questionário está organizado por itens relacionados à interação social, interesses da criança e comportamentos, nos quais envolvem contato visual, imitação e comunicação.^{2,39-41} Por compreender que a CSC se refere a uma tecnologia em saúde utilizada para acompanhar o desenvolvimento, crescimento e a saúde da criança, logo, entende-se que esta, com a inserção do M-CHAT-R/F, será útil para a avaliação do desenvolvimento afetivo, cognitivo e de linguagem, inclusive dos marcos do desenvolvimento neuropsicomotor, características importantes para a identificação e manejo do TEA.

Fator limitante a CSC se refere a seu uso pouco frequente, tanto pelos profissionais quanto pelos pais, para os quais não há clareza sobre sua importância para a continuidade do cuidado da criança a partir dos registros dos marcos do desenvolvimento infantil.

Outras ferramentas educacionais já foram propostas para auxiliar profissionais de saúde para o reconhecimento e atendimento do TEA, como cartilhas educacionais,⁴³ aplicativos móveis,⁴⁴ jogos de tabuleiro - Identificando Sinais do TEA produzido para Agentes Comunitários de Saúde,⁴⁵ entre outras.

Com respeito ao auxílio no desenvolvimento das ações nas unidades de APS há poucos estudos descritos na literatura. Para organizar e tornar as ações na unidade de APS compreensível para o indivíduo com TEA, sugere-se a inserção de quadros interativos e visuais, como aqueles elaborados para rotinas diárias, os quais possibilitam abordar de forma lúdica, a ação em saúde a ser desenvolvida. É possível ter um quadro geral como estrutura (confeccionado com material resistente, como a madeira), mas para cada diferente ação, esta poderá ser construída em material

removível, com dispositivo de velcro, para ser inserido e retirado sempre que necessário.

Nesse tipo de recurso, o profissional pode demonstrar como a ação será feita - do momento da chegada na recepção, a necessidade de espera, a entrada na sala de procedimentos, o procedimento e a despedida; as pessoas que estarão envolvidas nesse processo; e o tempo para cada ação. Essa abordagem poderá inclusive ser feita com dias de antecipação, até que de fato seja realizada a ação.

Outras ferramentas podem ser adaptadas no formato de lousas interativas, ou lousas com funcionamento eletrônico, como no protótipo desenvolvido por estudantes de uma escola técnica de São Paulo,⁴⁶ ou ainda, outras modalidades tecnológicas utilizadas no setor da educação, das quais podem-se realizar adaptações, inserindo informações sobre determinados assuntos de saúde antes de serem praticados.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para otimizar o atendimento da criança com TEA em serviços de APS, torna-se relevante o fortalecimento das ações para o cuidado integral de crianças e suas famílias, tendo em vista a necessidade de promover saúde e prevenir agravos ao longo de toda a infância. Para isso, é preciso investimentos para organizar recursos e estrutura adequada para o atendimento das singularidades desta população; capacitar os profissionais, incluindo os atuantes nos serviços de recepção da unidade; horários diferenciados para atendimento da criança, em momentos mais tranquilos na unidade; fomentar estratégias práticas para melhorar as ações em redes; e integrar o trabalho entre crianças, famílias e equipe da APS.

É na APS, por meio de olhares atentos e vigilantes dos profissionais que realizam os cuidados primários que se oportuniza identificar alterações e facilitar intervenções em tempo oportuno, começando antes mesmo de um diagnóstico estabelecido.

REFERÊNCIAS

1. Aguiar MCM, Pondé MPA. Autismo: impacto do diagnóstico nos pais. *J Bras Psiquiatr.* 2020;69(3).
2. Al Bhaisi IN, Kumar MST, Engapuram A, Shafiei Z, Zakaria ASI, Mohd-Said S, et al. Effectiveness of psychological techniques in dental management for children with autism spectrum disorder: a systematic literature review. *BMC Oral Health.* 2022;22(1):162.
3. Baio J, Wiggins L, Christensen DL, Maenner MJ, Daniels J, Warren Z, et al. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. *MMWR Surveill Summ.* 2018; 67(ss 6):1-23.
4. Balisa BDC, Mota LML, Cotrim LVP, Luna CFC, Galli LCP, Serique DAC, et al. Transtorno do espectro autista: a percepção do cuidador acerca das dificuldades encontradas no acesso aos serviços de saúde. *Rev Eletron Acervo Saúde.* 2022;15(9):e10857.
5. Bezerra GF. Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE): delineamento de uma gênese histórica. *Cad Pesq.* 2020; 27(1):97-123.
6. Bonfim TA, Arruda BCCG, Uliana CH, Galera SAF, Marcheti MA. Vivências familiares na descoberta do Transtorno do Espectro Autista: implicações para a enfermagem familiar. *Rev Bras Enferm.* 2020;73(6):1-9.
7. Brasil. Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde - CONASEMS. Ministério da Saúde lança a 3ª edição da Caderneta da Criança. Brasília: CONASEMS; 2022. Disponível em: <https://www.conasems.org.br/ministerio-da-saude-lanca-a-3a-edicao-da-caderneta-da-crianca/>

8. Brasil. Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação. Brasília: Ministério da Saúde; 2018. Disponível em: <https://www.fiocruz.br/Política-Nacional-de-Atenção-Integral-à-Saúde-da-Criança-PNAISC-Versão-Eletrônica.pdf>
9. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 2436, de 21 de setembro de 2017. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde; 2017. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html
10. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtorno 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
11. Brasil. Ministério da Saúde. Vacinação. Brasília; 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/vacinacao>
12. Chandrashekhar S, Bommangoudar JS. Management of Autistic Patients in Dental Office: A Clinical Update; *Int J Clin Pediatr Dent.* 2018;11(3):219-27.
13. Como DH, Stein DLI, Polido JC, Cermak SA. Saúde Bucal e Transtornos do Espectro do Autismo: Uma Colaboração Única entre Odontologia e Terapia Ocupacional. *Int J Environ Res Public Health.* 2020;18(1):135.
14. Conselho Regional de Enfermagem da Bahia (COREN-BA). Parecer Técnico nº 0011/2022. Responsabilidade Técnica e execução da rotina da Sala de Vacina em Unidade Básica de Saúde/Unidade de Saúde da Família. Salvador; 16 de novembro

de 2022. Disponível em: http://www.coren-ba.gov.br/parecer-tecnico-no-0011-2022_75539.html

15. Dangulavanich W, Limsomwong P, Mitrakul K, Asvanund Y, Arunakul M. Factors associated with cooperative levels of autism spectrum disorder children during dental treatments. *Eur J Paediatr Dent.* 2017;18(3):231-6.

16. Ferrazzano GF, Salerno C, Bravaccio C, Ingenito A, Sangianantoni G, Cantile T. Transtornos do espectro autista e estado de saúde bucal: revisão da literatura. *Eur J Paediatr Dent.* 2020;21(1):9-12.

17. Hyman SL, Levy SE, Myers SM. Identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder. *Pediatrics.* 2020;145(1).

18. Karhu E, Zukerman R, Eshraghi RS, Mittal J, Deth RC, Castejon AM, et al. Nutritional interventions for autism spectrum disorder. *Nutr Rev.* 2020;78(7):515-31.

19. Magalhães JM, Lima FSV, Silva FRO, Rodrigues ABM, Gomes AV. Asistencia de enfermería al niño autista: revisión integrativa. *Enferm Glob.* 2020;19(58).

20. Magalhães JM, Sousa GRP, Santos DS, Costa TKSL, Gomes TMD, Rêgo Neta MM, Alencar DC. Diagnósticos e intervenções de enfermagem em crianças com transtorno do espectro autista: perspectiva para o autocuidado. *Rev Baiana Enferm.* 2022;36.

21. Marti LF. Intervenções dietéticas em crianças com transtornos do espectro autista – uma revisão atualizada das evidências da pesquisa. *Curr Clin Pharmacol.* 2014;9(4):335-49.

22. Mendes EV. Entrevista: a abordagem das condições crônicas pelo Sistema Único de Saúde. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2018; 23(2):431-5.

23. Mendonça AG, Garcia CP, Martins IGN, Souza MCT, Silva CCS. Tecnologia em saúde e Transtorno do espectro autista na atenção primária em saúde. *Rev Ciênc Saúde Nova Esperança*. 2021;19(2):1-12.
24. Mendonça AG, Garcia CPM, Fagundes ACAR, Silva CCS, Araújo YB, Pereira VCLS. Aplicativo móvel para a triagem e gestão do Transtorno de Espectro Autista na Atenção Primária. *Saúde Colet*. 2023;13(86):12587-602.
25. Monteiro MA, Santos AAA, Gomes LMM, Rito RVVF. Transtorno do espectro autista: uma revisão sistemática sobre intervenções nutricionais. *Rev Paul Pediatr*. 2020;38.
26. Oliveira LDPS, Garcia RVB, Menotti ARS, Donadeli JM, Aran MAS, Carmo JS. Transtorno do espectro autista: capacitação de professores para atividades escolares em grupo. *Psicologia da Educ*. 2021; (52):74-85.
27. Organização Pan-Americana de Saúde - OPAS. Transtorno do Espectro Autista. 2022. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/transtorno-do-espectro-autista>
28. Phung J, Penner M, Pirlot C, Welch C. O que eu gostaria que você soubesse: insights sobre burnout, inércia, colapso e desligamento de jovens autistas. *Frente Psicol*. 2021; 12:741421.
29. Pi X, Liu C, Li Z, Guo H, Jiang H, Du M. A meta-analysis of the oral health status of children with autism. *J Clin Pediatr Dent*. 2020;44(1):1-7.
30. Pinto AS, Constantinidis TC. Revisão integrativa sobre a vivência de mães de crianças com transtorno de espectro autista. *Rev Psicol Saúde*. 2020;12(2):89-103.
31. Prieto GA, Oliveira IS, Souza LV, Viana MS, Batista VGB. Lousa interativa para crianças autistas – LICA. São Paulo: Centro Estadual de Educação e Tecnologia Paula Souza, Escola Técnica

Estadual Jaraguá, 2021. Disponível em: <https://ric.cps.sp.gov.br/handle/123456789/8258>

32. Raspini B, Prosperi M, Guiducci L, Santocchi E, Tancredi R, Calderoni S, et al. Dietary patterns and weight status in Italian preschoolers with autism spectrum disorder and typically developing children. *Nutrients*. 2021;13(11):4039.

33. Reis D, Fricke O, Schulte AG, Schmidt P. Is examining children and adolescents with autism spectrum disorders a challenge? - Measurement of Stress Appraisal (SAM) in German dentists with key expertise in paediatric dentistry. *PLoS One*. 2022;17(8):e0271406.

34. Rendon DCS, Salimena AMO, Amorim TV, Paiva ACCPC, Melo MCSC, Batista BLV. Convivência com filhos com Transtorno do Espectro Autista: desvelando sentidos do ser-áí-mãe. *Rev Baiana Enferm*. 2019;33.

35. Richa YR. Estado de saúde bucal e percepção dos pais sobre a qualidade de vida relacionada à saúde bucal infantil de crianças com autismo em Bangalore, Índia. *J Indian Soc Pedod Prev Dent*. 2014;32(2):135-9.

36. Rossetti LP, Weigelt LD, Chielle MP, Somavilla VEC. Um olhar às narrativas dos pais de crianças com TEA: compreendendo os sentimentos e os desafios na busca por um atendimento adequado. *Rev Educ Espec*. 2023;36(1):1-25.

37. Shaghaghian S, Savadi N, Amin M. Avaliação da consciência parental em relação à higiene bucal de seus filhos. *Int J Dent Hyg*. 2017;15(4):e149-55.

38. Silva ACS, Bittencourt IGS, Almeida TG, Santos JA, Carneiro JN, Vieira ACS. Construção de uma cartilha como tecnologia educativa sobre a vida e os direitos da pessoa com Transtorno do Espectro Autista. *Contribuciones a las ciencias Sociales*. 2023;16(9):14434-47.

39. Silva SN, Gimenez T, Souza RC, Mello-Moura ACV, Raggio DP, Morimoto S, et al. Oral health status of children and young adults with autism spectrum disorders: systematic review and meta-analysis. *Int J Paediatr Dent*. 2017;27(5):388-98.
40. Sulzbach RC, Ferraz L, Zanatta L, Lutinski JA. Jogo de tabuleiro: uma tecnologia educativa sobre sinais do transtorno do espectro do autismo. *Rev Soc Bras Enferm Ped*. 2021; 21(2):102-9.
41. Tsang LPM, How CH, Yeleswarapu SP, Wong CM. Autism spectrum disorder: early identification and management in primary care. *Singapore Med J*. 2019;60(7):324-8.
42. Vallogini G, Festa P, Matarazzo G, Gentile T, Garret-Bernardin A, Zanette G, et al. Conscious sedation in dentistry for the management of pediatric patients with autism: a narrative review of the literature. *Children (Basel)*. 2022;9(4):460.
43. Viana ALO, Silva AB, Lima KBB, Souza MV, Borges VGR. Práticas complementares ao transtorno do espectro autista infantil: revisão integrativa da literatura. *Enferm Foco*. 2020;11(6).
44. World Health Organization. Autism. 2023. Disponível em: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders?gclid=CjwKCAiAtt2tBhBDEiwALZuhAAf9A4ZUI7nRgEbKo2BkAec-fBIpYFAJSphFriri54VEtH1oALIrMxoCuBAQAvD_BwE
45. Zanon RB, Backes B, Bosa CA. Diagnóstico de autismo: relação entre fatores contextuais, familiares e da criança. *Psicol Teor Prat*. 2017;19(1):152-63.
46. Zerman N, Zotti F, Chirumbolo S, Zangani A, Mauro G, Zocante L. Insights sobre gestão e prevenção de cuidados odontológicos em crianças com transtorno do espectro autista (TEA). O que há de novo? *Frente Saúde Bucal*. 2022;3.

7

A EQUIPE MULTIDISCIPLINAR NO TRANSTORNO DO ESPETRO AUTISTA

Izabela da Silva Santos
Silvana Duarte Pereira
Simone Daniela Bif-Canonico

INTRODUÇÃO

O autismo trata-se de um transtorno de espectro, com características diversificadas em relação a sua intensidade e variações sintomáticas. Cada pessoa apresenta suas particularidades, sendo necessário um olhar singular, com a participação, atenção e intervenção de uma equipe multidisciplinar.¹

O trabalho multidisciplinar é aquele que contempla um trabalho coletivo entre diferentes profissões, que envolve diferentes técnicas dentro de seu campo de conhecimento, que buscam ações de cooperação para se alcançar um determinado objetivo. Para que isso ocorra é importante que cada profissional reconheça a importância de suas ações, bem como a dos demais integrantes da equipe, com a liberdade e autonomia de expressar suas ideias e opiniões, fortalecendo assim a comunicação e a prática de trabalho. Quando a relação multidisciplinar envolve o campo da saúde é primordial que os profissionais tenham um prognóstico de saúde integrado, sendo necessário um elo de parceria, com o objetivo de fornecer um atendimento resolutivo e de qualidade para a promoção do cuidado em saúde.²

Na intervenção da pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA), ocorre a necessidade de atender a complexidade e os multideterminantes que prejudicam seu neurodesenvolvimento.

Diante da diversidade de demandas à sua saúde, é oportuno que as equipes intervenham de modo integrado, envolvendo profissionais de saúde, educação e a família, tornando-se um diferencial no enfrentamento dos desafios para o seguimento e tratamento. Para isso, tornam-se importantes o planejamento, a avaliação e as ações, tendo em vista a eficiência das intervenções propostas, a colaboração entre profissionais, pais/cuidadores e a própria pessoa com TEA para o sucesso das ações em saúde.^{1,2}

A intervenção profissional ideal é a interdisciplinar, na qual as profissões se relacionam, aprendem juntas, trocam experiências e saberes para a prestação de qualidade na entrega de seus serviços.² Neste contexto, ter um planejamento que ajuste todos os profissionais envolvidos na terapia possibilita avançar ainda mais as potencialidades da pessoa com TEA. Portanto, o planejamento da intervenção terapêutica para estes indivíduos deve ser personalizado, levando em consideração as necessidades específicas de cada um.³

A necessidade de acompanhamento da equipe multidisciplinar varia de acordo com cada criança, sendo importante uma avaliação cuidadosa para melhor compreender as singularidades e desenvolver um programa de intervenções para cada caso. Geralmente, nas intervenções realizadas com a pessoa autista há um conjunto de profissionais fundamentais para o cuidado, o qual deve acontecer de forma planejada e envolver médicos, psicólogos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, psicopedagogos, professores, pedagogos, educadores físicos, entre outros. Quanto mais breve possível iniciar as intervenções, maiores as possibilidades de desenvolvimento.^{1,3}

PLANEJAMENTO DE INTERVENÇÃO TERAPÊUTICA PARA O MANEJO DA PESSOA COM TEA

Na elaboração de um processo de Planejamento de Intervenção Terapêutica (PIT), algumas diretrizes podem guiar o profissional, conforme mostra o quadro a seguir.³

Quadro 1 - Planejamento de Intervenção Terapêutica

1. Avaliação	Realizar uma avaliação abrangente das habilidades e desafios do indivíduo, podendo incluir avaliações psicométricas, observações comportamentais, entrevistas com os pais/cuidadores e outras avaliações relevantes.
2. Estabelecimento de Metas	Identificar metas específicas e dimensíveis para a intervenção. Essas metas devem ser adaptadas às necessidades individuais e abordar áreas como comunicação, interação social, habilidades acadêmicas e comportamentos adaptativos.
3. Abordagem Multidisciplinar	Envolver uma equipe multidisciplinar, que pode incluir terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psicólogos, educadores especiais e outros profissionais de saúde, dependendo das necessidades do indivíduo.
4. Intervenção Comportamental	Utilizar estratégias baseadas em evidências, como Análise do Comportamento Aplicada (ABA), para promover o desenvolvimento de habilidades sociais, comunicativas e acadêmicas.
5. Comunicação Alternativa e Aumentativa (CAA)	Considerar uma implementação de estratégias de CAA para apoiar a comunicação em casos em que a linguagem verbal é limitada. Isso pode incluir o uso de dispositivos de comunicação, sinais ou pictogramas.
6. Intervenção Sensorial	Integrar estratégias que abordem as sensações sensoriais comuns em pessoas com TEA. Isso pode incluir atividades que ajudem a regular como respostas sensoriais e promovam o engajamento social.
7. Envolvimento dos Pais/Cuidadores	Incluir os pais/cuidadores no processo de intervenção, fornecendo treinamento e suporte para que possam ampliar as estratégias terapêuticas para o ambiente doméstico.
8. Programação Estruturada	Estabelecer estratégias de rotinas previsíveis e estruturadas, o que pode ajudar a reduzir a ansiedade e facilitar a compreensão do ambiente.
9. Avaliação Contínua	Avaliar regularmente o progresso e ajustar o plano de intervenção conforme necessário. As necessidades do indivíduo podem evoluir ao longo do tempo.
10. Inclusão Social	Promover oportunidades de interação social e inclusão em ambientes naturais, como escola e comunidade, sempre que possível. As intervenções multidisciplinares tornam-se geradoras de ferramentas que possibilitam a interação social entre escola, comunidade e terapeutas.

Fonte: Minatel et al.³

Propiciar oportunidades de interação social e inclusão em espaços onde seja a realidade do indivíduo, como escola e comunidade, é uma abordagem valiosa para o desenvolvimento holístico das pessoas. A integração de intervenções multidisciplinares desempenha um papel crucial nesse processo, pois cria ferramentas e estratégias que facilitam a interação social entre diferentes setores, incluindo escola, comunidade e profissionais de saúde.³

Um plano de intervenção é uma ferramenta totalmente pensada e planejada com o intuito de fortalecer o desenvolvimento de cada indivíduo. A seguir apresenta-se um exemplo de como um PIT pode ser estruturado:

Figura 1 - Planejamento de Intervenção Terapêutico

PLANEJAMENTO DE INTERVENÇÃO TERAPÊUTICO

PACIENTE: _____

DURAÇÃO DA INTERVENÇÃO: 3 MESES

ÁREAS DE INTERVENÇÃO	DOMÍNIOS	OBJETIVOS	ATIVIDADES	RECURSOS
PSICOLOGIA	1. Controle inibitório 2. Emoções 3. Frustração 4. Comportamentos inadequados 5. Habilidades Sociais	Trabalhar estratégias de enfrentamento a frustração; Reconhecer as emoções; Estimular a tolerância ao não; Estimular a aprendizagem de comportamentos adequados.	Atividades com recursos visuais; Contação de histórias sociais; Atividades de recorte e colagem; Brincar simbólico; Atividades que envolvam imitação.	Jogos de minha vez sua vez; Jogos de memória curtos; Jogos de encaixe; Jogos de contação de história.
FONOAUDIOLOGIA	1. Habilidades de atenção 2. Habilidades sociais	Melhorar o contato visual; Aumentar o vocabulário através do brincar simbólico; Imitação; Entender e aceitar a troca de turno; Aumentar o tempo de mesa.	Fortalecimento língua, lábio e bochecha; Estimular a consciência fonológica; Trabalhar a linguagem expressiva e receptiva; Instalar fonemas.	Jogos de atenção e concentração; Previsibilidade; Imagens; Contação de histórias; Jogos para instalação da linguagem; Exercícios de sopro e respiração; Treino de fonemas
PSICOPEDAGOGIA	1. Controle inibitório 2. Frustração 3. Comportamentos inadequados 4. Habilidades Sociais 5. Aprendizagem	Trabalhar estratégias de enfrentamento a frustração; Estimular a tolerância ao não; Estimular a aprendizagem de comportamentos adequados; Trabalhar áreas relacionadas a aprendizagem.	Recursos com vogais; Em cima, em baixo, dentro e fora; Brincar simbólico; Minha vez sua vez; Pega vareta; Imitação	Recursos com músicas; Jogos de atenção e concentração; Jogos de letras e números.

Fonte: Minatel et al.³

ATUAÇÃO DA PSICOPEDAGOGIA CLÍNICA EM PESSOAS COM TEA

O psicopedagogo clínico é o profissional habilitado para atender crianças, adolescentes ou adultos com dificuldade de aprendizagem, operando na sua prevenção, diagnóstico e tratamento clínico. A psicopedagogia é um campo do

conhecimento que tem como objetivo identificar, compreender e trabalhar as dificuldades encontradas no processo de ensino e aprendizagem, bem como saná-las através das intervenções.⁴

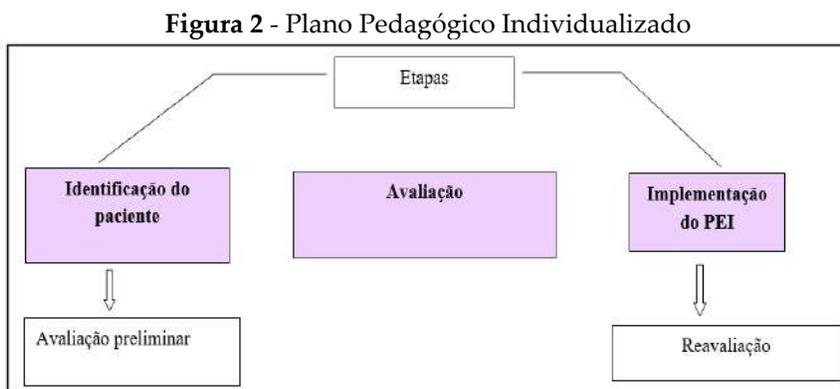
Na clínica, o psicopedagogo, por meio do diagnóstico já estabelecido, irá investigar as causas dos problemas de aprendizagem, utilizando instrumentos como: provas operatórias, provas projetivas, entrevista operatória centrada na aprendizagem e a anamnese.⁴ Assim, para as intervenções, é de extrema importância desenvolver o Plano Educacional Individualizado (PEI).

Crianças com TEA apresentam com frequência em seu quadro clínico atrasos relacionados ao desenvolvimento no processo da aprendizagem. Na educação, compreendendo a individualidade de cada indivíduo, busca-se estratégias de intervenção psicopedagógica como a flexibilização de ações pedagógica e curricular e a estruturação do PEI, importante no processo de inclusão desses indivíduos.⁵

O PEI é uma ferramenta de utilização no campo educacional, principalmente nas escolas, como uma trajetória para inclusão. Pela ampla possibilidade de desenvolvimento em estruturar estratégias, objetivos e metodologias, possibilita visualizar a trajetória a percorrer para o desenvolvimento individual de alunos com TEA. O PEI também é uma ferramenta utilizada no espaço clínico. Uma abordagem inicial nas intervenções psicopedagógicas possibilita conhecer e acolher cada indivíduo e oferecer benefícios na organização do planejamento educacional, levando em consideração o desenvolvimento, idade e habilidades específicas de cada aluno.⁶

Na literatura, encontra-se diferentes formas de estruturação do PEI. Na grande maioria, apresentam informações gerais quanto à identificação do aluno, trazendo suas principais informações, como nome, idade, tempo na escola, aprendizagens já consolidadas, dificuldades apresentadas, objetivos, metas e prazos, como também os recursos ou adaptações curriculares que serão empregadas pelos profissionais envolvidos na execução do PEI. A

seguir, apresenta-se um fluxograma das etapas de elaboração do PEI (Figura 2).⁷



Fonte: Lima, Ferreira e Silva⁷

Ao levar em conta o nível de desenvolvimento de cada indivíduo com TEA, o PEI reconhece que crianças, adolescentes e adultos progredem em ritmos diferentes. Isso permite que os psicopedagogos ajustem suas abordagens para garantir que cada pessoa tenha a oportunidade de desenvolver seu potencial máximo.⁷ É necessário enfatizar que o PEI é a ferramenta inicial de uma intervenção psicopedagógica, um documento estrutural utilizado para organizar os objetivos almejados para o desenvolvimento acadêmico de pessoa com TEA, para assim, concretizar e desenvolver na prática.

O PEI não consiste em apenas uma orientação individualizada, este é um documento coletivo e democrático, que leva em conta as diversas partes envolvidas. Não se trata apenas de uma formalidade para cumprir as leis, mas sim, um instrumento que se baseia na individualidade e na pessoa, com o objetivo de tornar a aprendizagem acessível a todos os estudantes, mesmo aqueles que ainda não a alcançaram. Ele também auxilia na orientação do processo de aprendizagem, fornecendo ao professor um guia para o processo de inclusão, reduzindo a ansiedade associada a ela.⁸

O PEI é como um mapa que orienta o processo de inclusão, como se pode observar na Figura 3.⁸

Figura 3 - Planejamento Intervenção Terapêutico



Fonte: Tannús-Valadão e Mendes⁸

O trabalho realizado por todos os envolvidos no processo de inclusão de crianças e adolescentes é único, pois as singularidades existentes na sociedade devem ser respeitadas. Para que a evolução seja constante e contínua, são necessários PEI que detalhem informações e permitam o desenvolvimento de estratégias educacionais ativas, de acordo com as dificuldades e capacidades de cada aluno.⁸

POSSIBILIDADES DE COMO TRABALHAR O AUTISMO NA SALA DE AULA

Ao abordar a temática da inclusão, prontamente vem à mente as crianças com necessidades educacionais especiais. Entretanto, é imperativo que essa prática seja adotada para todos os alunos, considerando que cada criança apresenta necessidades e ritmos de

aprendizado particulares. A estabilidade e coerência em ambientes escolares podem se mostrar essenciais para promover o bem-estar emocional dessas crianças.⁹

Quadro 2 - Ações específicas para desenvolver na sala de aula

Rotina Estruturada	Estabelecer uma rotina diária consistente na sala de aula pode proporcionar uma sensação de segurança. Isso pode incluir horários fixos para atividades como aula, intervalos, lanches e atividades específicas.
Compreensão das Preferências Individuais	Observar e compreender as preferências individuais do aluno com autismo, seja em relação aos estímulos visuais ou auditivos, ajuda a adaptar o ambiente e as atividades de maneira mais eficaz.
Comunicação Consistente	Manter uma forma consistente de comunicação é vital. Se o aluno responde melhor a estímulos visuais, o uso de apoios visuais, como cronogramas visuais ou cartões de comunicação podem ser úteis. Se prefere estímulos auditivos, isso também deve ser considerado.
Cumprimentos e Interações preditivas	Cumprimentar o aluno da mesma maneira todos os dias e manter uma abordagem previsível nas interações pode reduzir a ansiedade. Isso pode envolver o uso de uma saudação específica ou uma sequência de ações para começar o dia.
Introdução Gradual a Mudanças	Se mudanças no ambiente ou nas atividades forem inevitáveis, é útil introduzi-las gradualmente, proporcionando tempo para o aluno se ajustar. Antecipar mudanças e fornecer informações visuais ou verbais sobre o que vai acontecer pode ser reconfortante.
Espaço Seguro	Criar um espaço na sala de aula designado como um "espaço seguro" onde o aluno pode se retirar quando se sente sobrecarregado pode ser benéfico. Esse espaço deve ser tranquilo e equipado com recursos que ajudem a acalmar, como almofadas ou objetos sensoriais. Em algumas salas podem ser adaptados como o Cantinho da Leitura. Assim, todos podem usufruir desse espaço.
Promova atividades coletivas	As atividades coletivas são muito importantes para a interação dos alunos. Sempre que puder, realize tarefas, atividades, jogos e brincadeiras em grupo,

	incluindo o aluno com TEA. Fique atenta a como ele reage nesses momentos e foque naquelas atividades em que ele se sinta mais integrado.
Forneça orientações/explicações claras/objetivas e utilize elementos visuais	Ao instruir os estudantes na sala de aula, comunique-se de maneira clara e concisa, a fim de facilitar a compreensão das tarefas a serem realizadas. Isso é benéfico para todos os alunos, não apenas para aqueles com autismo. Da mesma forma, utilize recursos visuais e tangíveis para ilustrar suas solicitações. Imagens, símbolos e fotografias podem ser empregados para apresentar aos alunos a rotina diária, ou para demonstrar o percurso que precisarão fazer para chegar a outro ambiente. Esses recursos visuais e tangíveis auxiliam os alunos com autismo a entender as expectativas em relação às suas ações.
Não extraia conteúdo	Todos os alunos devem aprender o mesmo conteúdo em sala de aula, embora cada um deva fazer algumas alterações na forma como ele é apresentado e abordado.
Colaboração com Profissionais Especializados	Colaboração com Profissionais Especializados: Trabalhar em estreita colaboração com profissionais especializados, como terapeutas ocupacionais ou fonoaudiólogos, pode fornecer estratégias adicionais para atender às necessidades específicas do aluno.

Fonte: Lemos, Salomão e Agripino-Ramos⁹

A implementação dessas práticas pode gerar um ambiente acolhedor e empático para as crianças com autismo, permitindo que elas tenham um desenvolvimento escolar mais esperançoso, participativo e inclusivo.⁹

A PSICOLOGIA NO CONTEXTO MULTIDISCIPLINAR

De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - 5, o TEA se caracteriza por déficits persistentes na comunicação e interação social, com padrões repetitivos e restritos de comportamento, atividades ou interesses. A amplitude de sintomas do TEA e suas variadas combinações entre si, ou outras comorbidades, demandam diferentes

abordagens para a psicologia, a saber: Terapia Cognitiva Comportamental (TCC), Psicanálise, Análise do Comportamento Aplicada (ABA) e Abordagens Humanistas e Fenomenológicas, as quais fazem uma análise da sua aplicabilidade e dos resultados em casos clínicos distintos.¹⁰

A escolha do modelo de tratamento psicológico mais indicado para cada quadro é embasada nas características apresentadas pelo paciente e nas necessidades identificadas. Nesse sentido, a avaliação psicológica é um processo por meio do qual o profissional obtém informações sobre as habilidades, potencialidades e déficits do indivíduo, dados importantes para a elaboração de um plano de intervenção individualizado.¹¹ Para esse fim, de acordo com a Resolução nº 9/2018 do Conselho Federal de Psicologia, o psicólogo dispõe de ferramentas importantes que podem auxiliar o seguimento do indivíduo com TEA, como entrevistas psicológicas, protocolos ou registros de observação e testes psicológicos, como também técnicas e instrumentos não psicológicos com respaldo científico e documentos técnicos.

No que tange à atuação do psicólogo na equipe multidisciplinar, sua função é agir como mediador entre os demais profissionais envolvidos e promover a harmonia mediante a facilitação da comunicação e o entendimento das respectivas áreas atuantes entre si.¹² A família, parte fundamental do processo terapêutico, ao se deparar com o diagnóstico de TEA pode experimentar sentimentos e emoções que interferem diretamente nas relações estabelecidas entre os membros do grupo, que por sua vez, têm relação direta com o desenvolvimento infantil. Desse modo, cabe ao psicólogo a partir do acolhimento dos cuidadores, investigar a dinâmica familiar na qual o paciente está inserido com o intuito de aumentar a sua compreensão do caso e oferecer o suporte ideal, informações, esclarecimento de dúvidas, auxílio na reorganização emocional e da rotina doméstica.¹³

A PRÁTICA DO TERAPEUTA OCUPACIONAL NO TEA

O desempenho ocupacional corresponde à capacidade do indivíduo realizar suas ocupações e concretizar as etapas de seu desenvolvimento, suas atividades de vida diária ou de vida prática, construídos através da interação entre a pessoa, o ambiente e a ação. Pode variar de acordo com características pessoais, com a idade, capacidades, limitações e suas condições ambientais. Portanto, compete ao terapeuta ocupacional a avaliação das habilidades de desempenho, elaboração do plano terapêutico ocupacional e a análise, execução, gradação, orientação e o treino do desempenho ocupacional do indivíduo.^{14,15}

Os autistas possuem necessidades de atenção e tratamento diferenciadas, uma vez que suas dificuldades variam de pessoa para pessoa. Esses prejuízos geram fragilidades na maneira como seu corpo capta e organiza informações e sensações, que envolvem audição, visão, paladar, olfato, tato, sentido térmico, sentido orgânico, sentido sinestésico, sentido do equilíbrio, do pensamento, da fala e do eu, ocasionando possíveis desordens relacionadas a seu desenvolvimento nas questões de imitação, percepção, coordenação, integração e cognição. Neste cenário, o terapeuta ocupacional se revela um profissional importante para a estimulação e reabilitação desses déficits para a melhoria da qualidade de vida desse sujeito.¹⁶

Os terapeutas ocupacionais integram equipes interdisciplinares e desempenhavam papel na avaliação e tratamento de crianças autistas, priorizando medidas de prevenção, planos, metas e atividades que busquem sempre a maior independência desse indivíduo. Para isso, envolvem diferentes possibilidades de intervenções e métodos, mas independente da abordagem utilizada, é essencial refletir sobre as demandas e necessidades de cada um de forma individualizada.^{14,15}

A maioria dos procedimentos de terapia ocupacional voltados à população com TEA incorpora abordagens de desenvolvimento cuja intervenção é baseada em atividades lúdicas ou laborais. Entre

as diversas abordagens, as mais populares são: a Integração Sensorial de Ayres, intervenção da terapia ocupacional por meio do brincar, *Floortime* baseado em relacionamentos, Comunicação Aumentativa e Alternativa e modelos comportamentais, indicando uma abordagem eclética à intervenção.^{14,15}

Como princípio do tratamento torna-se relevante a organização de uma rotina para essa criança ou adolescente, visando garantir previsibilidade de suas atividades no cotidiano. Sua rotina pode ser construída através de diferentes ferramentas, como quadros, agendas, figuras levando em consideração a idade e a maneira como esse sujeito melhor compreende os comandos a sua volta. Esses recursos geralmente tendem a organizar atividades básicas da vida diária e práticas, como horários de refeições, escola e sequência de atividades.^{14,16}

Crianças com TEA apresentam com frequência em seu quadro clínico atrasos relacionados ao desenvolvimento motor, principalmente nas áreas de coordenação motora fina, equilíbrio e lateralidade, sendo fatores importantes a serem avaliados para elaboração de propostas de intervenção. Assim, cabe ao terapeuta ocupacional avaliar a fase do desenvolvimento infantil em que a criança se encontra e, por meio de atividades de intervenção precoce, estimular habilidades motoras, sensoriais, desempenho ocupacional, capacidade cognitiva e a autorregularão. Os distúrbios e atrasos motores quando não tratados, podem levar essas crianças a apresentarem consequências negativas a longo prazo e serem preditivos de distúrbios do desenvolvimento na vida adulta.¹⁷

Para implementar e executar ações no desenvolvimento global da criança e nos transtornos de processamento sensoriais, características muito frequentes nas crianças com TEA, o terapeuta ocupacional possui ferramentas importantes para a organização dos estímulos sensoriais. Percebe-se que após essas intervenções, as crianças com TEA apresentam respostas adaptativas favoráveis, que resultam em maior iniciativa em atividades escolares, aceitando outras crianças, seguindo regras, admitindo a inclusão de novas texturas, e assim, conseqüentemente, conseguem

diminuir movimentos estereotipados e permanecer maior tempo sentado para realizar atividades escolares.¹⁷

As pessoas com TEA apresentam diversas dificuldades relacionados as suas atividades cotidianas, como o ato de comer e conseguir alimentar-se, ação complexa e extremamente sensorial. A recusa alimentar pode estar relacionada a déficits no processamento sensorial e ou hipersensibilidade oral e tátil. Como base no tratamento, o terapeuta ocupacional identifica as causas e trata a seletividade alimentar através da introdução gradativa de atividades que estimulem os sistemas sensoriais afetados. Entre os desafios durante a alimentação, encontra-se o processamento de muitas sensações advindas da textura do alimento, do sabor, do cheiro, de sua visão, da audição dos ruídos alimentares, e até mesmo do manuseio de utensílios como pratos e talheres.¹⁸

Frente aos problemas e a seletividade alimentar, a intervenção da terapia ocupacional busca abordagens como a do brincar simbólico, ressignificando ações cotidianas que envolvem a alimentação. Utilizam atividades, personagens e alimentos reais, estimulando os sistemas visual e tátil, para que a criança possa diminuir a hipersensibilidade e agitação frente ao alimento. Para isso, inicia-se com a forma representacional com os brinquedos, para depois serem introduzidos os alimentos.¹⁸

Por considerar todo o contexto de adaptações, rotinas, pressão e expectativa social, indivíduos com TEA, frequentemente, são sujeitas à estigmatização, discriminação e violações de direitos humanos. Portanto, os problemas relacionados à sua saúde mental vêm se tornando mais comuns, principalmente entre os jovens e adultos com quadros de depressão, ansiedade e suicídio. O terapeuta ocupacional, através de adaptações ambientais e promoção de autocuidado, podem ajudar esses indivíduos a se reconhecerem, reforçar os seus pontos fortes e a defender a utilização desses pontos fortes em ambientes como escolas e locais de trabalho. Atividades ocupacionais de seus interesses acalmam a pessoa com TEA, tornando-se um aliado para o enfrentamento de desafios e experiências negativas relacionadas a sua saúde mental.¹⁹

INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA TERAPIA OCUPACIONAL

Existem diversos instrumentos de avaliação que são utilizadas com pessoas dentro do espectro autista, as quais investigam comportamentos e desenvolvimento em crianças, jovens e adultos. Cada profissional avalia qual a mais indicada, dependendo de seus propósitos e objetivos terapêuticos que, por vezes, pode ser utilizada de maneira combinada para uma mesma criança, a depender do objetivo traçado.²⁰

A combinação de diferentes instrumentos na avaliação evidencia a necessidade inerente das intervenções em terapia ocupacional, centradas na infância e adolescência, em se conhecer as demandas ocupacionais, potencialidades, e o desempenho de maneira ampliada.²⁰ Entre as combinações de instrumentos de avaliações, incluem-se:

- Avaliação do Perfil Sensorial: mensura as habilidades de processamento sensorial e seu efeito no desempenho da criança no cotidiano;

- Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidades (PEDI): informa sobre o perfil funcional da criança, em três níveis de função: autocuidado, mobilidade e função social;

- O *Vineland Adaptive Behavior Scales-2* (VABS-2): instrumento que contém 156 itens e avalia a vida diária, comunicação, socialização e habilidades motoras e visa estimar as deficiências associadas ao autismo;

- A *Peabody Developmental Motor Scales-2* (PDMS-2): escala de avaliação motora infantil, aplicada de forma direta em crianças desde o nascimento até os 5 anos;

- Inventário Portage Operacionalizado (IPO) para Avaliação Infantil: aborda pontos importantes como a avaliação de múltiplas áreas do desenvolvimento infantil de 0 a 6 anos em cinco áreas de desenvolvimento infantil, sendo elas: área de socialização, linguagem, autocuidado, desenvolvimento motor e a cognição, além da área de estimulação infantil de 0 a 4 meses, que auxilia na

identificação de possíveis atrasos do desenvolvimento infantil de forma precoce.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

É fundamental ressaltar a importância do aprimoramento contínuo dos profissionais envolvidos nas terapias multidisciplinares com pessoas com TEA. O TEA é uma condição complexa e diversificada, e cada indivíduo pode apresentar características únicas. Portanto, os profissionais que trabalham nessa área precisam estar atualizados com as melhores práticas, pesquisas e abordagens terapêuticas mais recentes. Neste espaço, o aprimoramento constante é essencial para a evolução do conhecimento científico, para obter uma variedade de abordagens terapêuticas, compreensão das necessidades individuais, acompanhamento das melhores práticas éticas, integração de tecnologias e colaboração interdisciplinar.

Desse modo, destaca-se a relevância dos profissionais envolvidos nas intervenções multidisciplinares com pessoas com TEA se comprometerem com o aprendizado contínuo, participando de cursos de atualização, congressos e que estejam sempre abertos a novas informações e abordagens de tratamento. O compromisso com a melhoria contínua contribui diretamente na qualidade do apoio às pessoas com TEA e às suas famílias.

REFERÊNCIAS

1. Costa N, Santos P, Beluco A. A importância da equipe multiprofissional de crianças diagnosticadas com TEA. Editora Científica Digital; 2023. p. 27-44.
2. Silva SÀ, Lohmann PM, Costa A EK, Marchese C. Conhecimento da equipe interprofissional acerca do autismo infantil. Res Soc Dev. 2019;8(9):1-18.

3. Minatel MM, Duarte AM, Oliveira RV, Souza R de CS, Souza V dos RM. Percepções desafios e práticas da inclusão escolar de crianças com transtorno do espectro autista. *Rev Des Políticas Educ.* 2019;6(2):77-92.
4. Acampora B. *Psicopedagogia clínica: O despertar das potencialidades.* 4 ed. Rio de Janeiro: Wak Editora; 2019.
5. Costa DS. *Plano educacional individualizado: implicações no trabalho colaborativo para inclusão de alunos com autismo.* [Dissertação de mestrado]. Santa Maria: Universidade Federal de Santa Maria; 2016.
6. Mello Pereira MA, Pereira APC. Planejamento educacional individualizado: desafios e avanços nas práticas colaborativas de ensino. *Cad Huma.* 2022;19(1):1-15.
7. Lima LAA, Ferreira A EG, Silva MVG. O Plano Educacional Individualizado: proposta de um método de pesquisa na formação docente. *Rev Educ Perspect.* 2018;9(1):127-41.
8. Tannús-Valadão G, Mendes EG. Inclusão escolar e o planejamento educacional individualizado: estudo comparativo sobre práticas de planejamento em diferentes países. *Rev Bras Educ.* 2018;23:e230076.
9. Lemos ELMD, Salomão NMR, Agripino-Ramos CS. Inclusão de crianças autistas: um estudo sobre interações sociais no contexto escolar. *Rev Bras Educ Esp.* 2014;20(1):117-30.
10. Faustino AJS, Leal SSI, Silva EVR, Farias RRS. Psychological therapeutic approaches to the quality of life of autistic people: Literature review. *Res Soc Dev.* 2021 Jul 10;10(8):e16010816870.
11. Almeida DC. A importância do psicólogo na inclusão escolar do autista. *Rev Eletrônica Acervo Saúde.* 2022 Abr 26;15(4):e10180.
12. Kolling A, Pezzi FAS. A Equoterapia no Tratamento de Crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). *Rev Psicol Saúde.* 2020 Feb 1;9(14):88-102.

13. Silva ACG, Filho CS, Andrade CJ, Ribeiro BC. Famílias frente a crianças com diagnóstico de autismo: um olhar para a atuação de profissionais da psicologia. *Braz J Develop*. 2021 Jul 9;7(7):69579-92.
14. Fernandes ADSA, Santos JF, Morato GG. A criança com transtorno do espectro autista (TEA): um estudo de caso da intervenção da Terapia Ocupacional a partir da teoria bioecológica do desenvolvimento. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2021;29(2):187-94.
15. Moosa A, Gurayah T, Karim SB, Govender P. Occupational therapy assessment and interventions for young autistic children in South Africa. *Afr Health Sci*. 2023 Mar;23(1):725-35.
16. Rabelo RI, Andrade KWC, Oliveira GFS. Terapia ocupacional junto a crianças autistas, possibilidades de ação: uma revisão bibliográfica. *Revistaft*. 2022;26(117):81.
17. Costa FCS, Pfeifer LL. Intervención de integración sensorial en niños con trastorno del espectro autista. *Rev Chil Ter Ocup*. 2021;22(2):197–205.
18. Oliveira PL, Souza APR. Terapia com base em integração sensorial em um caso de Transtorno do Espectro Autista com seletividade alimentar. *Cad Bras Ter Ocup*. 2022;30:e2824.
19. Kirby AV, Morgan L, Hilton C. Autism and Mental Health: The Role of Occupational Therapy. *Am J Occup Ther*. 2023 Mar 1;77(2):7702170010.
20. Mazak MSR, Fernandes ADSA, Lourenço GF, Cid MFB. Instrumentos de avaliação da terapia ocupacional para crianças e adolescentes no Brasil: uma revisão da literatura. *Cad Bras Ter Ocup*. 2021;29:e2833.

8

SELETIVIDADE ALIMENTAR NO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Regiane Bezerra Campos
Eduarda Alves
Chris Mayara Tibes-Chermann

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) pode ser acompanhado de outros transtornos ou doenças. Entre as comorbidades mais acentuadas no TEA pode-se citar o transtorno alimentar restritivo/evitativo e preferências alimentares extremas e reduzidas, ou seja, seletividade alimentar.¹

Uma pesquisa constatou que entre 73 crianças atendidas em um centro educacional, 39 obtiveram confirmação de seletividade alimentar por profissionais da equipe multifuncional, ou seja, a maioria (53,4%).²

Antes de aprofundar a discussão sobre seletividade alimentar no TEA, é importante lembrar que a alimentação é um dos momentos mais prazerosos e rotineiros na vida das crianças, produz memórias e lembranças agradáveis a todos os indivíduos, além disso, uma alimentação saudável é essencial para o pleno desenvolvimento.³

A seletividade alimentar em crianças com TEA pode ser diagnosticada com aplicação de questionários que permitem a identificação das características de seletividade alimentar e com anamnese, medidas antropométricas e questionário de frequência alimentar, aplicados por um nutricionista que faz parte da equipe multidisciplinar de atendimento a criança com TEA.⁴

A seletividade alimentar no TEA pode ser resultado de Disfunção do Processamento Sensorial (DPS), ou seja, dificuldade em regular respostas diante de um *input* sensorial, isso faz com que a criança tenha dificuldades em atividades diárias como na alimentação.⁵

Compreende-se que a desordem do processamento é apresentada por alguns autores como origem da seletividade alimentar, por outros como um agravante de comportamentos rígidos, inclusive os relacionados com a alimentação. Isso porque em um contexto de desconforto sensorial envolvendo qualquer um dos sentidos é facilmente registrado em crianças com TEA como algo possível de se evitar, diferente do conforto sensorial que pode tornar-se um padrão positivo difícil de ser alterado.⁴ Isso quer dizer que um alimento que dá prazer sensorial imediato poderá tornar-se a refeição de referência da criança com TEA, fazendo com que desenvolva restrição de cor, textura, consistência, sabor e outra rigidez para experimentar outro alimento.

O processamento sensorial interfere na alimentação da criança com TEA, mas que ainda não há estudos que demonstram o funcionamento dos sistemas em defasagem no processo alimentar. Pesquisa na área apontam que as alterações sensoriais se apresentam em níveis de modulação sensorial, ocorre desequilíbrio entre o limiar neurológico e autorregulação.⁶

A alimentação, nesse sentido, é uma maneira de explorar o mundo, exige processamento sensorial, ao se alimentar os estímulos sensoriais são utilizados para sentir a textura, o sabor, o cheiro, a visão e audição de ruídos alimentares. Tais exigências sensoriais podem ser ainda mais difíceis para as crianças com TEA, normalmente elas se negam a provar alimentos e não suportam a temperatura, textura, cor ou consistência dependendo do que lhe é oferecido, apresentando preferência por determinadas texturas, cores e sabores específicos.⁵

O conceito de seletividade alimentar pode ser explicado a partir de uma tríade: pouco apetite, recusa alimentar e desinteresse pelo alimento. Esses comportamentos podem provocar uma

limitação na variedade de alimentos ingeridos pela criança autista, estimulando ainda um comportamento de resistência em querer experimentar novos alimentos.⁷

Na seletividade alimentar a criança com TEA pode selecionar alimentos pela marca ou embalagem, temperatura (quente ou frio), cor, consistência (pastoso, líquido), refeições molhadas ou secas, ou ainda tem preferência por alimentos crocantes ou de consistência macia (alimentos amassados), evita comer alguns alimentos, não aceita provar, apresenta resistências, etc.⁸

A seletividade alimentar apresenta características e aspectos variáveis, cada criança com TEA é um indivíduo único e cada um apresenta especificidades diferentes em relação à alimentação.⁹ A seletividade pode estar relacionada à recusa alimentar, repertório limitado em relação ao consumo de alimentos ou ingestão alimentar específica de alta frequência no dia a dia. Os indivíduos com seletividade alimentar no TEA podem apresentar comportamentos atípicos durante as refeições, aversão a alguns alimentos, normalmente ligados a critérios sensoriais e impressões globais.²

A pesquisa sobre crianças e adolescentes autistas com seletividade alimentar atendidos em um Centro Educacional Especializado de Pelotas-RS, identificou que os mesmos apresentavam maior incidência de sobrepeso e obesidade, fator que pode ser atribuído ao comportamento alimentar restritivo e repetitivo, ou seja, consumo excessivo de alimentos não saudáveis, com elevado valor energético.² Outro estudo também identificou hábitos alimentares não saudáveis no consumo diário de crianças com TEA, com restrição de marcas e até estabelecimentos que produziam o alimento específico consumido pela criança.⁵

Autores reforçam que crianças com seletividade alimentar apresentam consumo frequente de alimentos com alto teor de sódio, açúcar, gordura e baixo teor nutricional.¹⁰

Outra característica de seletividade alimentar no TEA é a recusa em experimentar novos alimentos, resistência e variedade limitada em relação ao consumo dos alimentos, isso dificulta a introdução de uma alimentação saudável e variada.²

A seletividade alimentar pode acarretar consequências para a saúde, como perda de peso, desnutrição, obesidade e sobrepeso, consumo inadequado de valores energéticos, além disso, crianças e adolescentes com TEA apresentam alterações na composição e função da microbiota intestinal, ligados a sintomas gastrointestinais e disfunções cognitivo-comportamentais.¹¹ Crianças com TEA associados a disfunção sensorial frequentemente apresentam seletividade alimentar, 72% de crianças autistas apresentam problemas na alimentação, que influenciam na aquisição dos nutrientes necessários para um desenvolvimento saudável.¹¹

A sensibilidade sensorial à textura, sabores e odores caracteriza-se a principal causa da seletividade alimentar no TEA. O comportamento seletivo pode iniciar na introdução de novos alimentos, durante um processo de transição para novos hábitos alimentares e seguir por todo o desenvolvimento do indivíduo.⁷

A seletividade alimentar deve ser trabalhada com muito destaque pela equipe multiprofissional que atende à criança com TEA, pois pode acarretar deficiências nutricionais graves, que prejudicam o desenvolvimento da criança de forma saudável.⁷

Uma pesquisa demonstrou por meio de um estudo de caso, com um menino com TEA, que em testes realizados acerca das disfunções sensoriais foi possível observar que houve semelhança com o quadro de seletividade alimentar apresentado na preferência por alguns alimentos e rejeição de outros.⁵

Além da seletividade alimentar é comum que crianças com TEA apresentem inflamações gastrointestinais, como inflamações na parede do intestino, refluxo, dificuldades de mastigação e diminuição de enzimas digestivas. Por isso, é tão importante a preocupação com os alimentos consumidos e a nutrição da criança com TEA, para evitar riscos de doenças gastrointestinais mais severas.¹² A alimentação da criança com TEA pode influenciar em seu comportamento, como ingestão de leite e derivados, como pães, massas, bolos, ou seja, alimentos com alto teor de sódio e lipídios, que podem causar irritação na criança.¹²

Os problemas gastrointestinais gerados em crianças com TEA devido à seletividade alimentar são: intestino preso, constipação, prisão de ventre, refluxo, golfada, entre outros problemas que podem afetar a relação da criança com a alimentação.⁸

O padrão alimentar das crianças com TEA é distinto daquelas que não possuem esse diagnóstico, pois além da seletividade alimentar é possível observar comportamentos de irritabilidade no momento das refeições, como choro, recusa alimentar, irritabilidade, agressividade em alguns casos e aversão à ingestão de alimentos. Além disso, as crianças com TEA podem apresentar dificuldades motoras para se alimentarem de forma independente.¹²

Um estudo corrobora apresentando que famílias atípicas de crianças com TEA ressaltam que no momento da refeição há um estresse maior, um desgaste emocional em decorrência da dificuldade com a alimentação e do comportamento agitado e irritado que a criança pode apresentar.¹³

Essas dificuldades apresentadas são preocupantes, pois essas crianças podem ter além de deficiências nutricionais, problemas gastrointestinais graves, que prejudicam o seu desenvolvimento e socialização no momento da alimentação, que é tão importante para um crescimento saudável, principalmente, na infância.

Em relação aos hábitos alimentares das crianças com TEA, é importante destacar o papel da família, pois os hábitos alimentares da família interferem no comportamento da criança. Ou seja, quando a família apresenta maior comprometimento e realiza ações para que as crianças possam adquirir novos hábitos alimentares no seu cotidiano.¹²

As famílias de crianças com TEA mesmo apresentando preocupação em relação à seletividade alimentar da criança, devido ao estresse causado passam a diminuir as tentativas de introdução de novos alimentos, porque já esperam que haja a recusa por parte da criança. Por isso, é tão importante a busca por tratamento adequado com uma equipe multiprofissional, até mesmo para que a família receba as instruções necessárias para

melhorar o comportamento da criança em relação aos seus hábitos alimentares.¹³

Uma das terapias mais utilizadas para o tratamento da seletividade alimentar é a Integração Sensorial, uma abordagem exclusiva da Terapia Ocupacional (TO), que vem alcançando bons resultados.⁶ A Integração Sensorial caracteriza-se por um processo neurofisiológico relacionado à capacidade do cérebro em organizar e interpretar informações advindas dos diferentes sistemas sensoriais, através de experiências de aprendizagens anteriores e memórias armazenadas no cérebro.⁶

A organização e interpretação das memórias armazenadas ocorrem através de respostas dos sentidos: audição, visão, cheiro, paladar, vestibular, toque e propriocepção. A integração sensorial regula as sensações permitindo respostas adaptativas ao ambiente.⁶

A terapia de Integração Sensorial permitirá que a criança amplie sua experiência tátil, para visualizar efeitos na experiência tátil oral e passar a consumir alimentos com diferentes texturas, cheiros, cores e sabores.⁵ A Integração Sensorial auxilia as crianças com TEA na regulação das sensações que fazem com que a criança rejeite ou tenha dificuldade em consumir determinados alimentos.¹⁰

Além da Terapia Integrativa Sensorial, é comum no tratamento da criança com TEA para diminuir as dificuldades alimentares o uso da Análise do Comportamento Aplicada (ABA), uma aplicação da psicologia comportamental que tem sido amplamente utilizada e aprovada no tratamento do TEA, inclusive pode ser utilizada pela família para estimular o comportamento e aprendizagem da criança.¹⁴

A ABA utiliza o reforço positivo para estimular a aprendizagem e comportamentos positivos. A terapia com a aplicação ABA demonstra inúmeros ganhos e avanços para as crianças com TEA, permite que elas ampliem os comportamentos esperados/positivos e desenvolvam novas habilidades, sendo também benéfico para o momento das refeições, visto que a criança adquire novos hábitos alimentares e comportamentais.⁹

Na ABA a criança a cada evolução ou aprendizagem passa a adquirir novos comportamentos, positivos, adequados e esperados, tornando seu cotidiano e sua interação social mais fácil, as habilidades adquiridas melhoram a qualidade de vida, durante a terapia com a aplicação ABA a criança aprende a desenvolver maior controle dos comportamentos inadequados que apresenta durante as refeições.¹⁵

É importante ressaltar que além das terapias e acompanhamento da equipe multiprofissional, é extremamente importante que a criança com TEA receba um acompanhamento nutricional, pois trata-se de um profissional adequado para observar as necessidades nutricionais de cada criança e elaborar estratégias de introduções alimentares para garantir à saúde da criança com TEA. O profissional de nutrição cumpre um papel fundamental na prevenção, promoção e recuperação da saúde alimentar de crianças com TEA.⁴

É comum a participação do nutricionista na equipe multiprofissional que trabalha com o método ABA, pois identificará o consumo alimentar da criança e suas necessidades nutricionais.⁴

Toda a equipe de profissionais que atendem a criança autista com seletividade alimentar e a família, cumprem um papel fundamental na superação das dificuldades alimentares enfrentadas durante o desenvolvimento da criança, pois a introdução de uma alimentação saudável dependerá dos esforços diários e insistências constantes durante a oferta dos alimentos e dos estímulos para mudanças positivas no comportamento durante as refeições.

ESTRATÉGIAS PARA A REDUÇÃO DA SELETIVIDADE ALIMENTAR EM CRIANÇAS: UM RELATO DE CASO

A seletividade alimentar é um dos comportamentos observados em evidência nas pessoas com TEA.¹⁴ É, portanto, associada a uma preferência por alimentos com alta densidade

energética, principalmente bebidas açucaradas e a um consumo reduzido de alimentos ricos em nutrientes, como carnes, frutas, vegetais e alimentos ricos em fibras.¹⁶

O público infantil de maneira geral torna mais aparente esse comportamento devido a recusa frequente quando comparado às crianças em desenvolvimento típico.¹⁷ Ademais a alimentação restrita pode ocasionar diversos malefícios e prejuízos ao desenvolvimento infantojuvenil, coadunando em prejuízos à saúde e qualidade de vida desse público.¹⁴ Sobre isso, estudos apontam a importância da proposição e publicitação de estratégias para a introdução de novos alimentos na dieta do autista como também para a suplementação da pessoa com TEA.¹⁸⁻²⁰ Logo, a oferta de dieta adequada e suplementação a partir do acompanhamento nutricional em crianças com TEA, caracteriza-se como fundamental para o crescimento e desenvolvimento desses infantes.^{17,21} Nesse contexto, a suplementação se baseia na adequação de ingesta de macronutrientes e micronutrientes,²¹ assim como ácidos graxos ômega-3 devido a comprovação de seu custo-benefício.²²

Como a experiência de comer envolve os sentidos, autores²³ sugerem que, devido à dificuldade em expressar suas próprias incomodações, crianças autistas podem manifestar comportamentos inesperados durante as refeições, impactando negativamente esses momentos em família.

Sendo assim, oferecer oportunidades para a interação social de crianças autistas, seja por meio de atividades estruturadas ou de brincadeiras livres e encontros naturais com seus colegas, permite o desenvolvimento e a expansão de suas habilidades sociais, inclusive em situações em que o autismo é mais severo,²⁴ (Figura1).

Figura 1 - Atividade estruturada envolvendo alimentos e socialização



Fonte: Silva; Moreira, 2021, p.16¹⁴

Considerando a importância, do acompanhamento nutricional infantojuvenil frente ao desenvolvimento e crescimento saudável das crianças e qualidade de vida de adolescentes autistas, esse subtópico pretende evidenciar estratégias utilizadas para a redução da seletividade alimentar no público infantojuvenil com TEA (0 a 14 anos) a partir do relato de experiência de uma profissional nutricionista atuante em Entidade não Governamental que presta serviço público especializado em nutrição infantil, incluindo os atendimentos a crianças/adolescentes com seletividade alimentar.

A título de informação, o serviço de saúde aonde foram experienciadas essas estratégias, foi fundado no ano de 1993, trata-se de um Entidade não Governamental denominado Centro de Nutrição Infantil de Foz do Iguaçu. Atualmente, esta Entidade representa o único serviço especializado que oferta atendimentos via Sistema Único de Saúde (SUS) para o acompanhamento nutricional às crianças com TEA que apresentam seletividade alimentar.

Sobre isso, a demanda de atendimentos é elevada, os atendimentos nesse estabelecimento de saúde seguem o fluxo de atendimento multiprofissional. Nesse sentido, na primeira

consulta, a criança acompanhada de seu familiar é direcionada ao acolhimento realizada pelo profissional enfermeiro.

Na sequência, são encaminhados ao profissional nutricionista, para início da consulta nutricional. Neste primeiro momento, é verificado o motivo da consulta, e em muitos casos observa-se que a seletividade alimentar vem associada ao baixo peso, principalmente em crianças/adolescentes do sexo masculino.

Nesse contexto, a fim de fazer uma melhor avaliação da quantidade e da qualidade nutricional das refeições dessas crianças, realiza-se o recordatório alimentar, onde é possível verificar os horários das refeições e a organização da família durante esses momentos. A partir deste recordatório fica perceptível se a criança apresenta algum padrão alimentar ou não.

Observa-se que a criança com seletividade alimentar possui uma tendência em escolher os alimentos pelo padrão de coloração, de consistência ou até mesmo de grupo alimentar, ou seja, durante a consulta, observa-se que as crianças autistas têm preferência por alimentos com coloração mais amarelada, ou por alimentos mais crocantes, e em alguns casos as crianças escolhem apenas um grupo alimentar para comer, que na maioria das vezes é o grupo dos carboidratos.

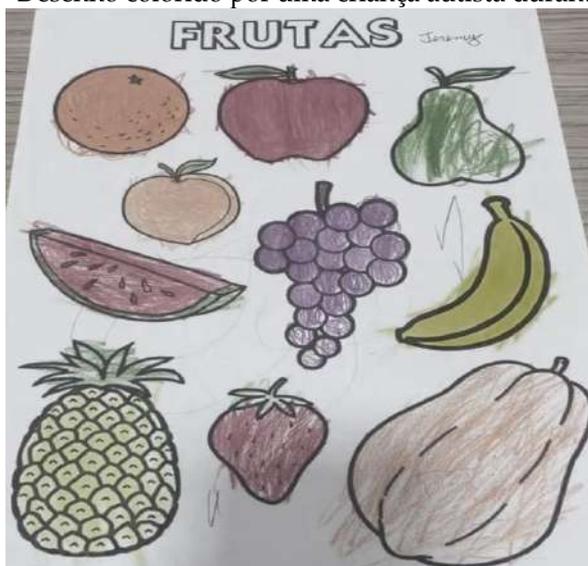
Assim, após concluir o recordatório alimentar, é possível ter uma visão ampla da alimentação dessas crianças/adolescentes, e traçar metas para introdução de novos alimentos, seguindo o padrão que as crianças já possuem. Dessa forma, se a criança/adolescente apresenta preferência por alimentos amarelados, e a única fruta que ele aceita é a banana, a estratégia nutricional utilizada é aproximar a criança/adolescente a outra fruta que segue o mesmo padrão de coloração, que nesse caso poderia ser o melão.

Levando em consideração as questões sensoriais das crianças com TEA, torna-se ainda mais difícil o processo de aceitação de um novo alimento, por esse motivo, sempre é utilizado estratégias lúdicas para aproximação com os alimentos, tais como: desenhos para pintar, seguido das sugestão de que os desenhos sejam

pintados com as próprias frutas ou legumes que estamos tentando introduzir na dieta, brincadeiras em casa com os alimentos (misturar brinquedos que a criança gosta com o próprio alimento, assim busca-se primeiro a aproximação da criança ao alimento, para apenas depois, tentar incentivar que a criança prove um pedaço). Tais estratégias são embasadas em métodos como: Método de Migalhas, Escalada do Comer, *Food Chaining*, e o Esticamento Alimentar.

Dentre as várias estratégias, cita-se o uso de material lúdico para incentivar o consumo de frutas com as crianças. Imprime-se o desenho na hora da consulta, em diálogo com a criança solicita-se a ele o nome das frutas e a incentiva escolher a fruta que deseja provar. Isso gera autonomia, pois a fruta que a criança vai provar não é escolhida pelo profissional, é sempre escolhida pela criança, e isso geralmente aumenta as chances de introdução do alimento ou de que a criança ao menos prove um pedacinho de fruta, para exemplificar. Segue um desenho colorido pela criança durante a sessão (Figura 2).

Figura 2 - Desenho colorido por uma criança autista durante a sessão



Fonte: o autor

Figura 4 - Alimentos utilizados durante as sessões



Fonte: o autor

O “Dino Papa Tudo” é outro recurso valioso, utilizado com grande êxito nas sessões com as crianças. O “Dino Papa Tudo” (Figura 5) é um brinquedo muito utilizado para trabalhar a aproximação dos alimentos com a criança. Ele abre um bocão, desperta interessa das crianças, que pegam alimentos para alimentá-lo. Assim as crianças têm maior contato com o alimento, para futuramente aceitar comer. Por ser colorido e de plástico tem bastante utilizações com as crianças, principalmente as menores.

Figura 5 - “Dino Papa Tudo”



Fonte: o autor

Para além dessas atividades estratégicas utilizadas, os familiares são convidados e orientados a participarem dessas construções junto às crianças. Logo, disponibiliza-se atividades para que as crianças façam em casa, portanto, realiza-se a conscientização dos familiares sobre a importância de fazer momentos de terapia alimentar (aproximação dos alimentos) no lar para que assim, em conjunto, seja alcançado o objetivo final, que é a criança comer, ou pelo menos provar um novo alimento.

Entretanto, vale ressaltar que o acompanhamento nutricional carece de determinada periodicidade para o alcance de melhores resultados. Para que seja eficaz, entende-se que o ideal seria que a criança tivesse uma consulta nutricional em periodicidade mínima de 15 dias.

Dentre os desafios, elenca-se a dificuldade dos familiares em aderir às orientações, justamente por relatarem que sempre estão sobrecarregados, devido alta demanda de cuidados que suas crianças com TEA apresentam. Além de relatos dos familiares sobre os momentos das refeições, os quais classificam sempre como momentos estressantes em casa, visto que as crianças ficam mais irritadas, chorosas, os cuidadores/familiares acabam sempre relatando estarem exaustos e se sentirem culpados por seus filhos não comerem de tudo.

Desse modo, é de extrema importância descrever também que, em casos das crianças atendidas, que além da seletividade alimentar possuem baixo peso, faz-se necessário iniciar imediatamente uma suplementação via oral, que forneça calorias para proporcionar um desenvolvimento adequado à criança. Para os casos de baixo peso, são solicitados exames laboratoriais a fim de verificar as carências nutricionais, tais exames são feitos também pelo SUS, o que facilita um pouco a adesão dos familiares aos acompanhamentos, considerando que os exames e consultas nutricionais não geram custos às famílias.

Ressalta-se que, como potenciais motivadores os momentos nos quais as crianças aceitam tocar e interagir com novos alimentos, momentos em que as crianças sorriem ao dizer que comeram um pedacinho de uma nova fruta, e até mesmo dos momentos em que as mães choram relatando a primeira vez em que viram seus filhos comerem arroz com feijão.

REFERÊNCIAS

1. American Psychiatric Association (APA). Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5). Porto Alegre: Artmed, 2014.
2. Moraes LS, Bubolz VK, Marques AC, Borges LR, Muniz LC, Bertacco RTA. Seletividade alimentar em crianças e adolescentes

- com Transtorno do Espectro Autista. *Rev Assoc Bras Nut*, 2021;12(2):42-58.
3. Oliveira PL. Processamento sensorial e alimentação em crianças com desenvolvimento típico e com Transtorno do Espectro Autista. Dissertação (Mestrado em Distúrbios da Comunicação Humana). Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria, 2019.
 4. Papini AS, Santos CCD, Simões NAL, Reis LO, Carvalho V, Moura LSM. Transtorno do Espectro do Autismo e nutrição: importância da terapia nutricional na seletividade alimentar. Unigranrio, 2021.
 5. Oliveira PL, Souza APR. Terapia com base em integração sensorial em um caso de Transtorno do Espectro Autista com seletividade alimentar. *Cad Bras Ter Ocup*, 2022;30:e2824.
 6. Gama BTB, Lobo HHM, Silva AKT, Montenegro KS. Seletividade alimentar em crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA): uma revisão narrativa de literatura. *Rev artigos.com*, 2020;17:1-11.
 7. Rocha GSS, Medeiros Junior FC, Lima NDP, Silva MVRS, Machado AS, Pereira IC, et al. Análise da seletividade alimentar de crianças com Transtorno do Espectro Autista. *Rev Elet Acervo Saúde*, 2019;24(1):e538.
 8. Lázaro CP, Siquara GM, Pondé MP. Escala de Avaliação do comportamento alimentar no Transtorno do Espectro Autista: estudo de validação. *J Bras Psiq*, 2019;68(4):191-9.
 9. Sousa DLD, Silva AL, Ramos CMO, Melo CF. Análise do comportamento aplicada: a percepção de pais e profissionais acerca do tratamento em crianças com Espectro Autista. *Context Clín*, 2020;13(1):105-24.
 10. Moura GV, Silva RR, Landim LASR. Seletividade alimentar voltada para crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). *Arq Científ*, 2021;4(1):14-9.

11. Magagnin T, Zavadil SC, Nunes RZS, Neves LEF, Rabelo JS. Relato de experiência: intervenção multiprofissional sobre seletividade alimentar no Transtorno do Espectro Autista. *Rev Multidisc Psicol*, 2019;13(43):114-27.
12. Faria LCM, Santos ACF, Vieira KH. Avaliação dos hábitos alimentares de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA): um estudo de caso. *Bionorte*, 2021;10(2):149-54.
13. Lobo FS, Araújo AS, Andrade YS, Frois CA, Toni LDM. Seletividade alimentar e crianças com transtorno do espectro autista: revisão da literatura. *Rev Neuroc*, 2023;31:1-19.
14. Silva LDV, Moreira MB. TEA & ABA: estratégias para reduzir seletividade alimentar. Instituto Walden 4: Brasília, 2021.
15. Silva HJR, Passeto RD, Barcelos LB. Contribuições do método ABA para a criança autista nos anos iniciais do Ensino Fundamental. *Rev Graduação UNIGOIÁS*, 2022;3(1):e001.
16. Ahumada D, Guzmán B, Rebolledo S, Opazo K, Marileo L, Parra-Soto S, et al. Eating patterns in children with autism spectrum disorder. *Healthcare*, 2022;10(10):1829.
17. Oliveira MN, Santos SL, Souza SF, Ferreira JCS, Figueiredo RS. O desenvolvimento de uma alimentação adequada para crianças portadoras de TEA - transtorno do espectro autista. *Braz J Develop*, 2021;7(11):105134-46.
18. Silva BM, Veiga Ued F. Introdução alimentar de glúten e caseína e risco para Transtorno do Espectro Autista. *Res Soc Develop*, 2024;13(1):e6213144758.
19. Cabral PE, Lourenço TV. A suplementação por ácido fólico como causa do transtorno do espectro autista (TEA): análise de evidências. *Rev Multidisc Nordeste Min*, 2023;7(1):1-15.
20. Ângelo KHA, Silva Filho PF, Araújo ND, Guedes TAL, Almeida LHA. Suplementação nutricional como abordagem

terapêutica no transtorno do espectro autista: uma revisão de literatura. *Res Soc Develop*, 2021;10(9):e1610917745.

21. Barbosa FC, Dutra D, Tadine RM, Rezende JDP. A nutrição no transtorno do espectro autista: benefícios de intervenções dietéticas na infância. *Rev Divulg Cient Sena Aires*, 2023;12(2):330-8.

22. Fidelix MSP, Silva AC, Silva VM. Suplementos de ômega 3 destinados à saúde neurológica disponíveis no mercado. *Braz J Health Ver*, 2024;7(1):1414-24.

23. Leekam SR, Nieto C, Libby SJ, Wing L, Gould J. Describing the sensory abnormalities of children and adults with autism. *J Autism Dev Disord*. 2007;37(5):894-910.

24. Kozak A, Czepczor-Bernat K, Modrzejewska J, Modrzejewska A, Matusik E, Matusik P. Avoidant/Restrictive Food Disorder (ARFID), Food Neophobia, Other Eating-Related Behaviours and Feeding Practices among children with autism spectrum disorder and in non-clinical sample: a preliminary study. *Int J Environ Res Public Health*, 2023;20(10):5822.

9

ATIVIDADE FÍSICA E TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Douglas da Luz Nunes
Juliana Ribeiro Falcão Cavalcanti
Sérgio Neres de Oliveira
Lucinar Jupir Forner Flores

INTRODUÇÃO

A atividade física pode ser definida como um processo que envolve pessoas que se movem, agem e atuam dentro de espaços e contextos culturalmente específicos, e influenciadas por uma variedade de interesses, emoções, ideias, instruções e relacionamentos.¹ Essa definição acaba sendo mais acolhedora, inclusive para pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Os impactos no desenvolvimento motor do indivíduo com autismo são variados e afetam a rotina e a vida social, além de ter efeitos negativos no desenvolvimento cognitivo, visto que habilidades como sentar-se, pegar objetos e andar permitem que elas estimulem o aprendizado e vivam novas experiências.² A atividade física, assim como outros contextos, é uma importante estratégia terapêutica que auxilia o desenvolvimento motor eficaz de pessoas com TEA.

A consciência de domínio motor ou corporal é definida como a capacidade do indivíduo de organizar novos estímulos e incorporá-los em informações previamente armazenadas, integrando, interpretando e ativando estímulos sensoriais, portanto, é produto da inter-relação entre os aspectos neurológicos

e comportamentais dos indivíduos que integram seus corpos e o ambiente externo, assim como a base psicomotora.³

A consciência e domínio corporal contribui para o desenvolvimento motor básico, inclusive compreensão de tarefas complexas. Em crianças com distúrbios de neurodesenvolvimento pode haver dificuldades no reconhecimento corporal, como consciência de seu corpo no espaço, irregularidades no auto-reconhecimento no espelho e na memória.³ A disfunção cognitiva influencia negativamente o planejamento e sequenciamento motor, sendo que os atrasos motores representam um dos primeiros marcadores do TEA, o que evidencia déficits no equilíbrio corporal, na coordenação motora global e fina, na marcha entre outras.⁴

Além disso, o estilo de vida sedentário não afeta apenas a saúde geral e a dinâmica familiar da criança, pode ainda interferir negativamente nas competências sociais adaptativas, visto que as habilidades de comunicação social são de natureza motora e são uma característica fundamental do TEA, observadas em indivíduos com diferentes níveis de comprometimento e em todas as idades.⁴ Sendo assim, é importante que a Atenção Primária à Saúde esteja preparada para atender e cuidar de crianças com TEA, considerando que a prevalência dessa condição vem aumentando globalmente.⁵

ORIENTAÇÃO PARA ATIVIDADE FÍSICA DA PESSOA COM TEA NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE

Apesar da alta prevalência do comprometimento motor em pessoas com TEA, ele não é considerado entre os critérios diagnósticos do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais 5.^a edição (DSM-V). A alta associação de comprometimento motor, com deficiências cognitivas, de linguagem e funcionais apoiam uma visão multissistêmica do TEA. Além disso, o comprometimento motor está associado a várias comorbidades, que podem ser explicadas por mecanismos neurais partilhados, afetando vários sistemas em desenvolvimento.⁵

Torna-se importante recomendar a triagem motora para todas as crianças com TEA e encaminhá-las à profissionais de educação física, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, para que se inicie o mais cedo possível as intervenções motoras e atividades físicas.^{5,6}

O primeiro passo, como semelhante em outras áreas, é o acolhimento. É nesse momento em que se conhece o indivíduo, seu histórico e, principalmente, sua demanda motora e as demais demandas de outras áreas, as quais podem ser trabalhadas por meio do exercício físico. As principais características relacionadas ao espectro são questões de fala, sensoriais, comportamentos, cognitivo, dessa forma é importante compreender como foi a gestação, o parto, e se houve alguma complicação nesse processo, como doenças, tratamentos, intervenções anteriores e as preferências individuais, envolvendo brinquedos, relações de afeto, com o que ela mais brinca, desenhos e assim por diante.⁷

Quando se sabe o nível de desenvolvimento motor do indivíduo, a prescrição da atividade física fica mais específica e eficiente, por isso recomenda-se encaminhar essa pessoa a um Profissional de Educação Física para que possa realizar avaliações através de escalas e protocolos, como por exemplo a Escala de Desenvolvimento Motor de Rosa Neto.⁸

É importante que as intervenções a serem aplicadas sejam elaboradas e planejadas juntamente com os familiares, e o próprio indivíduo em tratamento, de acordo com suas necessidades individuais, considerando a heterogeneidade de sintomas que se apresentam.⁹

Sabe-se que o autismo não é uma doença e sim um distúrbio do desenvolvimento neurológico, portanto a prática de atividades físicas se torna necessária para o aperfeiçoamento das habilidades motoras. Durante a infância, as habilidades motoras são aprimoradas, o que possibilita o domínio corporal para o desenvolvimento de uma variedade de competências motoras.¹⁰

As dificuldades no comportamento motor em crianças com TEA, em muitos casos, são uma resposta ao déficit de interação social e comunicação, que prejudica o acervo de competências

motoras, além de contribuir com o comportamento sedentário das mesmas.⁶ Nesse sentido, é necessário conhecer o perfil motor individual e, por meio de instrumentos de avaliação motora disponíveis na literatura, entender as carências para uma intervenção positiva.¹¹

A inatividade física em crianças com TEA, assim como em qualquer outro público, aumenta o risco de desenvolver doenças crônicas, como por exemplo a obesidade, prevalente em crianças com TEA. O comportamento ou seletividade alimentar em crianças com TEA ocasiona a ingestão inadequada de micronutrientes, fator que também contribui para a prevalência de sobrepeso e obesidade.¹²

É relevante que seja oferecida a esse público, uma variedade de atividades com o objetivo de atender aos interesses de diferentes crianças. Atletismo, natação, lutas, treinamento resistido, ioga, dança e passeios a cavalo são exemplos de atividades físicas com resultados promissores na melhoria das habilidades motoras, melhoria nos comportamentos estereotipados, funcionamento sócio emocional, cognição e atenção. As atividades em formato de jogos que contemplem vários níveis de dificuldades auxiliam no desenvolvimento cognitivo.⁶

ADAPTAÇÃO DAS ATIVIDADES FÍSICAS

Para garantir que as atividades físicas sejam acessíveis e benéficas para indivíduos com TEA, é essencial adaptar e personalizar as atividades de acordo com suas necessidades e habilidades específicas. Isso pode envolver a modificação das regras do jogo, o uso de equipamentos especializados e a implementação de estratégias de apoio como comunicação visual e verbal clara. Por exemplo, para crianças com sensibilidades sensoriais, pode ser útil oferecer opções de materiais táteis e criar ambientes calmos e sem muitos estímulos. Um estudo recente mostrou que as crianças com TEA apresentam nível de atividade física elevada e comportamento sedentário reduzido,¹³ isso mostra

que quando se adapta à atividade, essas crianças participam da mesma forma que as crianças sem o TEA.

Além da modificação das regras do jogo, é importante considerar a estrutura e a complexidade das atividades físicas. Por exemplo, para crianças com dificuldades de coordenação motora fina e atividades que envolvam manipulação de objetos pequenos podem ser substituídas por atividades que enfatizem movimentos amplos e grossos. Da mesma forma, para aqueles com desafios de equilíbrio, podem ser exploradas atividades de baixo impacto que promovam a estabilidade postural e a consciência corporal. A implementação de suportes visuais e verbais claros pode ser fundamental para facilitar a compreensão e a participação nas atividades físicas. Cartões com instruções visuais simples, pictogramas ou vídeos explicativos podem ajudar a fornecer orientação passo a passo durante as atividades. Além disso, o uso de linguagem clara e concisa, acompanhada de gestos e demonstrações, pode ajudar a reforçar as instruções verbais e garantir que todos os participantes estejam na mesma página.¹⁴

Ao adaptar as atividades físicas é necessário também promover a autonomia e o empoderamento dos indivíduos com TEA. Isso pode ser feito oferecendo opções e escolhas dentro das atividades, permitindo que os participantes decidam sobre o ritmo, a intensidade e os tipos de atividades que desejam realizar. Incentivar a expressão e a tomada de decisão durante as atividades físicas não apenas aumenta o engajamento, mas também fortalece a autoconfiança e a autoestima dos participantes.

INCORPORAÇÃO DE ROTINAS E ESTRUTURA

Para muitos indivíduos com TEA, a rotina e a estrutura desempenham um papel fundamental na redução da ansiedade e no aumento da previsibilidade. Ao incorporar rotinas e estrutura nas atividades físicas, é possível criar um ambiente confortável e seguro que promova a participação ativa. Isso pode incluir a definição de horários regulares para a prática de exercícios, o estabelecimento de

sequências previsíveis de atividades e a comunicação clara sobre o que esperar durante as sessões de atividade física. A atividade física regular traz uma consistência de padrão que proporciona uma rotina confortável para a criança autista.¹⁵

Além de criar rotinas e estrutura, é importante estabelecer expectativas claras para o comportamento e a participação durante as atividades físicas. Isso pode envolver a definição de regras e limites claros, bem como o uso de sistemas de reforço positivo para incentivar o comportamento desejado. Ao estabelecer expectativas claras desde o início e fornecer feedback consistente e positivo ao longo das atividades, é mais provável que as pessoas com TEA se sintam motivadas e engajadas, contribuindo para uma experiência mais positiva e gratificante para todos os envolvidos.¹⁶

Embora muitos indivíduos com TEA enfrentem desafios na interação social, as atividades físicas em grupo oferecem oportunidades valiosas para desenvolver habilidades sociais e de comunicação. Ao participar de atividades físicas com seus pares, indivíduos com TEA têm a chance de praticar habilidades de trabalho em equipe, cooperação e compartilhamento. Além disso, o ambiente de grupo pode incentivar a motivação intrínseca e promover um senso de pertencimento e inclusão.

SUPERANDO BARREIRAS

É importante reconhecer que podem surgir desafios ao incorporar atividades físicas na rotina de indivíduos com TEA, desde dificuldades de comunicação até sensibilidades sensoriais, o que torna essencial abordar essas barreiras com compreensão e flexibilidade. Isso pode envolver a colaboração próxima com pais, cuidadores e profissionais de saúde para identificar estratégias eficazes de superação de desafios e garantir que as atividades físicas sejam adaptadas às necessidades individuais de cada pessoa com TEA.

É fundamental reconhecer e compreender as sensibilidades sensoriais que podem afetar a participação de indivíduos com TEA

em atividades físicas. Algumas pessoas com TEA podem ser hiper ou hipossensíveis a estímulos sensoriais, como luzes, sons, texturas e o ambiente circundante. Ao adaptar as atividades físicas, é importante levar em consideração essas sensibilidades e oferecer opções que minimizem a sobrecarga sensorial. Isso pode incluir a seleção de ambientes calmos e pouco estimulantes, o uso de materiais e equipamentos sensoriais apropriados, e a implementação de estratégias de auto-regulação para ajudar os participantes a gerenciar suas sensibilidades sensoriais durante as atividades.¹⁷

As dificuldades de comunicação e interação social podem representar desafios significativos para indivíduos com TEA durante atividades físicas em grupo. Para superar essas barreiras, é importante fornecer suporte adicional e estratégias de apoio para promover a comunicação e a interação social positiva. Além disso, é essencial criar um ambiente de apoio e aceitação, onde os participantes se sintam valorizados e incluídos, independentemente de suas habilidades de comunicação e interação social. Superar barreiras na prática de atividades físicas para indivíduos com TEA, muitas vezes, requer uma abordagem colaborativa e de parceria entre profissionais de saúde, educadores, familiares e cuidadores.¹⁸

Por meio de intervenções multiprofissionais, torna-se possível identificar e abordar as necessidades específicas de cada indivíduo, adaptar as atividades de acordo com suas habilidades e preferências, e fornecer o suporte necessário para garantir uma experiência positiva e inclusiva. Além disso, a colaboração pode ajudar a criar um ambiente de apoio e compreensão, onde todos têm a oportunidade de participar e desfrutar dos benefícios da atividade física de forma significativa.

Apesar do aumento significativo da defesa e da conscientização política em relação às pessoas autistas, ainda não há um avanço substancial no que diz respeito aos serviços públicos oferecidos. Estudos epidemiológicos precisam acompanhar o impacto do autismo na saúde pública, fornecendo estratégias de melhoria aos serviços e apoio oferecidos à população afetada.

Programas de atividades físicas voltadas para esse público tem relevante impacto a longo prazo para o cuidado de pessoas com TEA. Os profissionais de saúde devem estar conscientes da extensa condição de saúde física coexistente que pode ser mais comum entre pessoas autistas, tais como problemas gastrointestinais, endócrinos, neurológico, renal, entre outros.

A comunicação via mensageiros hormonais facilita a retroalimentação dos fatores de risco entre os principais órgãos-alvo, que já são predispostos a uma maior prevalência em pessoas autistas. Portanto, incluir programas de atividades físicas no cuidado com tal público torna-se imprescindível.¹⁸

Por fim, momentos de lazer junto à família por intermédio de uma atividade física simples, como caminhada em um parque, por exemplo, pode ser uma oportunidade profícua de estimular as práticas corporais da pessoa com TEA, bem como a interação social.

REFERÊNCIAS

1. Piggin J. What Is Physical Activity? A Holistic Definition for Teachers, Researchers and Policy Makers. *Front Sports Act Living*. 2020.
2. Kruger GR, Silveira JR, Marques AC. Motor skills of children with autism spectrum disorder. *Rev Bras Cineantropom Desempenho Hum*. 2019;21.
3. Ahn SN. A systematic review of interventions related to body awareness in childhood. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(15):8900.
4. Bhat AN. Is motor impairment in autism spectrum disorder distinct from developmental coordination disorder? A report from the SPARK study. *J Am Phys Ther Assoc*. 2020;100(4):633-44.
5. Bhat AN. Motor impairment increases in children with autism spectrum disorder as a function of social communication, cognitive and functional impairment, repetitive behavior severity,

and comorbid diagnoses: A SPARK study report. *Autism Res.* 2021;14(1):202-19.

6. Yu CCW, Au-Yeung SSY, So RCH, et al. Study protocol: a randomized controlled trial study on the effect of a game-based exercise training program on promoting physical fitness and mental health in children with autism spectrum disorder. *BMC Psychiatry.* 2018;18(56):1-10.

7. Soares AM, Cavalcante Neto JL. Avaliação do comportamento motor em crianças com transtorno do espectro do autismo: Uma revisão sistemática. *Rev Bras Educ Esp.* 2015;21(3):445-58.

8. Rosa Neto F. *Manual de Avaliação Motora.* 2002. Porto Alegre: Artmed.

9. Parellada M, Penzol MJ, Pina L, et al. In search of biomarkers to guide interventions in autism spectrum disorder: a systematic review. *Am J Psychiatry.* 2023;180(1):23-40.

10. Tani G, Giannotti F, De Sanctis P, et al. Pesquisa na área de comportamento motor: modelos teóricos, métodos de investigação, instrumento de análise, desafios, tendências e perspectivas. *Rev Educ Fís UEM.* 2010;21(3):51.

11. Cunha E. *Autismo e inclusão: psicopedagogia e práticas educativas na escola e na família.* 2.ed. Rio de Janeiro: Wak; 2010.

12. Daliwal KK, Guirgis H, Zak M, et al. Risk factors for unhealthy weight gain and obesity among children with autism spectrum disorder. *Int J Mol Sci.* 2019;20(13):3285.

13. Alhowikan AM, Alqahtani BA, Almogbel YS, et al. Children with Autism Spectrum Disorder Exhibit Elevated Physical Activity and Reduced Sedentary Behavior. *Brain Sci.* 2023;13(11).

14. Monteiro CE, Guerra RO, Cunha AC, et al. The Effect of Physical Activity on Motor Skills of Children with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis. *Int J Environ Res Public Health.* 2022;19.

15. Silva SG, Freitas AD, Nascimento L, et al. Os benefícios da atividade física para pessoas com autismo. *Rev Diálogos Saúde*. 2018;1(1).
16. Souza MNA, Souza MNA, Bezerra ALD. Atividades esportivas para indivíduos com transtorno do espectro autista. *Rev Bras Educ Saúde*. 2021;11(1).
17. Srinivasan SM, Pescatello LS, Bhat AN. Current perspectives on physical activity and exercise recommendations for children and adolescents with autism spectrum disorders. *Phys Ther*. 2014;94(6):1.
18. Jia S, Wang L, Li N, et al. The effect of physical exercise on disordered social communication in individuals with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Front Pediatr*. 2023;11.

10

AVANÇOS HISTÓRICOS DOS DIREITOS DOS AUTISTAS E DIREITOS ESPECÍFICOS PRESENTES NA LEGISLAÇÃO BRASILEIRA

Alessandra Sousa Jaroseski
Eliana Gonçalves Coimbra

INTRODUÇÃO

O surgimento de movimentos sociais por grupos de pessoas com deficiência é essencialmente o resultado de experimentações de desrespeito, descumprimento de direitos e invisibilidade. Os movimentos sociais de luta pelos direitos de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista (TEA) buscam superar essa invisibilidade e garantir a participação igualitária desse grupo na sociedade, por meio da busca pelo reconhecimento jurídico-institucional, que possa garantir direitos e políticas públicas que promovam a inclusão.¹

No Brasil, esses movimentos desempenharam um papel fundamental na transformação da concepção e tratamento dessas pessoas ao longo da história. A partir da década de 1970, esses se organizaram de forma articulada para reivindicar direitos e superar a segregação social histórica, buscando por igualdade com base no princípio democrático. As políticas públicas e a legislação existentes refletem as conquistas e desafios enfrentados por esses movimentos, que continuam a lutar pela inclusão e pelo respeito aos direitos das pessoas com deficiência.²

No contexto nacional, em 1979 foi criada a Coalizão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes e, dois anos depois, no âmbito internacional, a Organização das Nações

Unidas (ONU) decretou o Ano Internacional das Pessoas Portadoras de Deficiência.²

Em 1981, o Ano Internacional da Pessoa Deficiente também representou um divisor de águas, fazendo o Brasil avançar muito no atendimento às pessoas com deficiência, no modelo de integração, vigente naquele período. Com o tema elevado à categoria de tratado do direito internacional, a Convenção surgiu para promover, defender e garantir condições de vida com dignidade e a emancipação dos cidadãos e cidadãs do mundo que apresentam alguma deficiência.^{3,8}

Por meio da visibilidade mundial das pessoas com deficiência como sujeito de direito, no Brasil as associações e entidades foram se concretizando: em 1983 instituiu-se a Associação de Amigos do Autista (AMA) e em 1986 a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa com Deficiência (CORDE). Esse conjunto de mudanças foi essencial para promover a seguridade social na Constituição Federal de 1988, quando foi instituída a assistência social como política pública estatal.^{1,2}

Em 1983, o Dr. Raymond Rosenberg tinha alguns clientes que viviam um momento de angústia: eles tinham filhos de 3 anos em média e há pouco tinham sido diagnosticados com autismo. Essa era toda a informação que esses pais tinham: a palavra autismo. Não havia qualquer pesquisa ou tratamento na cidade, estado ou país que pudesse ser utilizada para ajudar aquelas crianças. Os atendimentos para crianças com deficiência mental não eram adequados e nem mesmo aceitavam pessoas com autismo. Foi então que esses pais decidiram se reunir para construir um futuro que amparasse seus filhos e proporcionasse a eles maior independência e produtividade. Com este objetivo em comum, fundaram a AMA – Associação de Amigos do Autista, a primeira associação de autismo no país.^{4:5,p}

A contextualização histórica dos direitos das pessoas com deficiência é importante, pois na legislação brasileira são garantidos aos autistas todos os direitos concedidos em lei ao grupo de pessoas supracitados.⁵ Isso devido à lei nº 12.764/2012, que diz: “A pessoa com transtorno do espectro autista é

considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais".^{6:s.p}

Vale ressaltar que apenas aquele que possui diagnóstico obtém acesso aos direitos previstos aos autistas em lei, por isso, o diagnóstico precoce do TEA é crucial. Além disso, o diagnóstico precoce é importante para a família, pois permite que ela receba apoio e educação sobre o transtorno. Para isso, é necessária uma maior qualificação dos profissionais de saúde no que diz respeito ao transtorno, visto que tal qualificação se enquadra como direito garantido aos autistas, um dos quais serão apresentados neste capítulo.^{1,5}

OS DIREITOS DOS AUTISTAS NO BRASIL

A Constituição Federal de 1988 foi um marco importante na defesa dos direitos das pessoas com deficiência no Brasil. Ela estabeleceu, pela primeira vez, um conjunto de garantias e proteções específicas para esse grupo populacional.²

Dentro da Constituição Federal vale a pena ressaltar alguns dos artigos pilares que estabeleceram esse importante marco para a defesa dos direitos das pessoas com deficiência no Brasil: art. 7 que estabelece, entre outros, a "proibição de qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador portador de deficiência" (art. 7º, XXXI);^{7:s.p} art. 23 alega como responsáveis a União, Estados e Municípios por "cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência" (art. 23º, II);^{7:s.p} e em seu art. 24 tornam-se os mesmos responsáveis pela "proteção e integração das pessoas portadoras de deficiência" (art. 24º, XIV).^{7:s.p} No tocante à Assistência Social, o art. 203 diz que esta tem como objetivo a "integração, habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência" (art. 203º, IV).^{7:s.p}

Após a Constituição Federal, surgiram alguns decretos a fim de retificar tudo aquilo já preconizado. Um desses decretos foi o de nº 6.949/2009, que criou a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e em 2019 houve a inclusão

das especificidades do TEA nos censos demográficos, o que possibilitou visibilidade a esse grupo de pessoas.¹

DIREITO À ASSISTÊNCIA SOCIAL

No âmbito da Assistência Social, a lei federal nº 8.742/1993 concede às pessoas com TEA o direito de receber o Benefício de Prestação Continuada (BPC), de acordo com o Art. 20:

O Benefício de Prestação Continuada é a garantia de um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família.^{8:s.p}

A lei brasileira nº 8.036/1990 elenca a possibilidade de saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS) sendo realizado, no caso de autistas, para custear despesas com esse indivíduo. No artigo nº 20 estão compreendidas algumas doenças que se enquadram nos requisitos para o saque dos valores e, apesar de o TEA não estar incluído na escrita da lei, existe a possibilidade de saque.⁹ Isso porque o Superior Tribunal de Justiça (STJ) entende que as doenças apresentadas no artigo são apenas exemplos, cabendo ao juiz, em cada caso, aplicar interpretação semelhante ao STJ, ou seja, esse benefício deve ser judicializado.¹⁰

DIREITO À SAÚDE

Uma das primeiras legislações acerca dos direitos dentro da saúde para os autistas surgiu por meio da lei nº 7.853/1989, que dispõe, entre outros, sobre o diagnóstico precoce das deficiências, garantia de acesso aos serviços públicos e privados de saúde e do atendimento domiciliar, além do desenvolvimento de programas de saúde voltados a esse público.¹¹

Surgiram, então, como o esperado, diversos programas, e um deles foi o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limite, instituído pelo decreto nº 7.612/2011. Esse plano foi

revogado e em 2023 foi criado o Novo Viver sem Limite, pelo decreto nº 11.793/2023, que apresenta diretrizes que enfrentam problemas atuais relacionados às pessoas com deficiência, como o confronto ao capacitismo e o reconhecimento do protagonismo dessas.¹²

Ao falar sobre direito à saúde para autistas, uma das bases é a lei nº 13.146/2015, denominada a Lei Brasileira de Inclusão (LBI), que em seu art. 18º traz que: “É assegurada atenção integral à saúde da pessoa com deficiência em todos os níveis de complexidade, por intermédio do SUS, garantindo acesso universal e igualitário”.^{13:s.p}

Art. 18º § 4º As ações e os serviços de saúde pública destinados à pessoa com deficiência devem assegurar: I - diagnóstico e intervenção precoces, realizados por equipe multidisciplinar; II - serviços de habilitação e de reabilitação sempre que necessários, para qualquer tipo de deficiência, inclusive para a manutenção da melhor condição de saúde e qualidade de vida; III - atendimento domiciliar multidisciplinar, tratamento ambulatorial e internação; IV - campanhas de vacinação; V - atendimento psicológico, inclusive para seus familiares e atendentes pessoais; VI - oferta de órteses, próteses, meios auxiliares de locomoção, medicamentos, insumos e fórmulas nutricionais, conforme as normas vigentes do Ministério da Saúde.^{13:s.p}

No âmbito da saúde, existe a prioridade ao atendimento, que não se aplica apenas a esse momento. A LBI em art. 9º diz que a pessoa com deficiência tem direito à prioridade no atendimento em situações, por exemplo, de proteção e socorro, sendo aplicada a lei em todas as instituições e serviços de atendimento ao público, sejam essas públicas ou privadas. Além disso, está previsto que esse direito é estendido ao seu acompanhante.¹³ Vale ressaltar que nas instituições de saúde existe uma diferente ordem de prioridade no tocante ao atendimento de urgência e emergência.

Dentre outros aspectos, a LBI em seu art. 3º preconiza a capacitação de profissionais que trabalham nos serviços de habilitação e reabilitação das pessoas com deficiência. Além disso, a lei nº 13.146/2015 determina sobre o acesso aos serviços de saúde em seu art. 15º, ao dispor que os atendimentos necessários para o autista devem ser ofertados próximos à sua residência e, caso isso não ocorra, o art. 21º ordena que:

Quando esgotados os meios de atenção à saúde da pessoa com deficiência no local de residência, será prestado atendimento fora de domicílio, para fins de diagnóstico e de tratamento, garantidos o transporte e a acomodação da pessoa com deficiência e de seu acompanhante.^{13:s.p}

DIREITOS CIVIS

Aos pais de pessoas com TEA trabalhadores do serviço público federal é garantido pela lei nº 8.112/1990 o direito a ausentar-se para acompanhar seus filhos no tratamento (terapias), sem diminuição da remuneração, conforme ao art. 98: “Será concedido horário especial ao servidor estudante, quando comprovada a incompatibilidade entre o horário escolar e o da repartição, sem prejuízo ao exercício do cargo”.^{14:s.p}

Em 2016 foi criada a lei nº 13.370/2016, que garantiu aos servidores a não necessidade de compensação das horas ausentes em virtude de acompanhamento ao tratamento:

Altera o § 3º do art. 98 da lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990, para estender o direito a horário especial ao servidor público federal que tenha cônjuge, filho ou dependente com deficiência de qualquer natureza e para revogar a exigência de compensação de horário.^{15:s.p}

Apesar de estar descrito em lei que o direito será concedido a trabalhadores do serviço público federal, esse direito poderá ser estendido a servidores públicos estaduais e municipais.¹⁰

DIREITO À ACESSIBILIDADE

Como mencionado, a LBI em seu art. 9º institui aos autistas o direito ao atendimento prioritário, estando inclusos:

IV – a disponibilização de pontos de parada, estações e terminais acessíveis de transporte coletivo de passageiros e garantia de segurança no embarque e no desembarque; V - acesso a informações e disponibilização de recursos de comunicação acessíveis.^{13:s.p}

O art. 47, da lei nº 13.146/2015 dispõe sobre a acessibilidade de vagas de estacionamento e dita que: em todas as áreas de estacionamento aberto ao público, de uso público ou privado, devem ser reservadas vagas para veículos que transportam pessoas com deficiência com comprometimento de mobilidade. Essas vagas devem estar próximas aos acessos de circulação de pedestres e ser devidamente sinalizadas. Para usar essas vagas, os veículos devem estar identificados com o cartão de estacionamento para pessoas com deficiência.¹³

DIREITOS TRIBUTÁRIOS

A lei nº 8.989/1995 dispõe a respeito da isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI) na aquisição de automóveis para o transporte autônomo de passageiros, bem como por pessoas portadoras de deficiência.¹⁶ Essa lei ainda determina que o benefício será concedido à pessoa com TEA (diretamente) ou ao seu representante legal.

A isenção do Imposto sobre Circulação de Mercadorias e Serviços (ICMS) para pessoas com deficiência é regulamentada pelo Convênio ICMS 38/2012, firmado entre os Estados e o Distrito Federal. Esse convênio estabelece que as pessoas com “deficiência física, visual, mental severa ou profunda, ou autistas”, diretamente ou por intermédio de seu representante legal, têm direito à isenção do ICMS na compra de veículos novos, nas vendas internas e interestaduais.¹⁷

De acordo com a lei nº 4.727, de 28 de dezembro de 2011, do Distrito Federal, os autistas são isentos do pagamento do Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores (IPVA) e do Imposto sobre a Propriedade Predial e Territorial Urbana (IPTU).¹⁸ Cada Estado e município têm suas próprias legislações sobre a isenção desses impostos, sendo apresentada a lei do Distrito Federal apenas como exemplo.

DIREITO À EDUCAÇÃO

A Constituição Federal de 1988 estabelece que a educação é dever do Estado. No art. 208, inciso III, acrescenta: "atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino".⁷ Existe ainda o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) instituído pela lei nº 8.069/1990. O ECA, em seu art. 54, inciso III, assegura à criança e ao adolescente com deficiência, atendimento educacional especializado, preferencialmente, na rede regular de ensino.¹⁹

A Política Nacional de Proteção aos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, lei federal nº 12.764, estabelece que os autistas têm direito a frequentar escolas regulares na educação básica, no ensino profissionalizante e no ensino superior; estabelece em seu art. 3º que: "em casos de comprovada necessidade, a pessoa com transtorno do espectro autista incluída nas classes comuns de ensino regular, nos termos do inciso IV do art. 2º, terá direito a acompanhante especializado".⁶

A escola pública ou privada não poderá negar, cobrar ou repassar a responsabilidade de contratação e pagamento do Atendimento Educacional Especializado para a família, conforma dispõe a lei 13.146/2015 em seu art. 28, §1º:

Às instituições privadas, de qualquer nível e modalidade de ensino, aplica-se obrigatoriamente o disposto [...] deste artigo, sendo vedada a cobrança de valores adicionais de qualquer natureza em suas mensalidades, anuidades e matrículas.^{13:s.p}

DIREITO À MOBILIDADE

No art. 46 da lei nº 13.146/2015, o transporte é disposto como direito do autista, devendo haver eliminação de barreiras e oportunizando igualdade de acesso. A mobilidade das pessoas com deficiência abrange movimentação de um lugar ao outro, sem

passar por nenhum constrangimento, dificuldade ou barreira física, arquitetônica ou tecnológica para fazer esse percurso.¹³

Um dos direitos à mobilidade está na gratuidade no transporte municipal, concedida de acordo com as leis de cada município, geralmente, entre aqueles comprovadamente carentes. Normalmente, esse direito é concedido juntamente ao Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) ou na Secretaria de Transportes. Tanto a LBI – lei nº 13.146/2015 –, como a lei nº 12.764/2012 garantem o benefício do transporte, incluindo as pessoas com TEA.^{6,13}

O programa Passe Livre, promovido pelo governo federal, atende autistas comprovadamente carentes com a gratuidade no transporte interestadual entre os Estados brasileiros. O Passe Livre é válido somente para o transporte coletivo entre Estados, seja em ônibus, trem ou barco.²⁰

Ainda existe o desconto em passagens aéreas, que será concedido ao acompanhante do autista. A Resolução 280/2013 da Agência Nacional de Aviação Civil (ANAC) diz:

Art. 27. O PNAE com deficiência ou mobilidade reduzida deve ser acompanhado sempre que: I - viaje em maca ou incubadora; II – em virtude de impedimento de natureza mental ou intelectual, não possa compreender as instruções de segurança de voo; ou III - não possa atender às suas necessidades fisiológicas sem assistência. § 1º Nos casos previstos nos incisos I a III deste artigo, o operador aéreo deve prover acompanhante, sem cobrança adicional, ou exigir a presença do acompanhante de escolha do PNAE e cobrar pelo assento do acompanhante valor igual ou inferior a 20% (vinte por cento) do valor do bilhete aéreo adquirido pelo PNAE.^{21:s.p}

Esse desconto vale para qualquer viagem, independentemente de sua finalidade, desde que a origem seja no Brasil e, para obter o desconto, o trecho todo deve ser operado pela mesma empresa aérea. A necessidade do acompanhante deve ser comprovada mediante formulários, os quais se diferem de acordo com a empresa aérea desejada.²¹

DIREITO AO LAZER

De acordo com o decreto nº 8.537/2015, pessoas com autismo e seus acompanhantes têm direito à meia-entrada em eventos artísticos, culturais e esportivos. Esta modalidade de ingresso é válida para qualquer atividade que se enquadre nas categorias de museus, parques temáticos, *shows*, cinemas, jogos e outros, conforme o art. 6º: “As pessoas com deficiência terão direito ao benefício da meia-entrada [...]. § 3º quando a pessoa com deficiência necessitar de acompanhamento, ao seu acompanhante também se aplicará o direito ao benefício previsto no caput”.^{22:s.p}

Cabe também a cada Estado e município instituírem programas de lazer para essa população. Um exemplo é o que ocorre na cidade de São Paulo, por meio da lei nº 17.272/2020: cinemas de São Paulo devem oferecer sessões especiais adaptadas a crianças autistas, com ao menos uma sessão por mês. Para a adaptação das sessões é preciso que as luzes estejam levemente acesas, o volume seja um pouco mais baixo do que o habitual e não seja veiculada publicidade comercial. As sessões deverão ser identificadas com o símbolo mundial do espectro autista na entrada da sala de exibição.^{23:s.p}

DIREITO NO MUNDO DO TRABALHO

A Constituição Federal de 1988 e a Lei Brasileira de Inclusão (nº 13.146/2015) garantem o direito ao trabalho a todas as pessoas, inclusive, às com deficiência. Essas leis também proíbem qualquer tipo de discriminação no ambiente de trabalho, com base na deficiência: art. 8, “XXXI - proibição de qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador portador de deficiência”.^{7:s.p}

Empresas com 100 ou mais empregados devem contratar pessoas com deficiência, de acordo com a proporção da lei: 2% para empresas com até 200 empregados; 3% para empresas com 201 a 500 empregados; 4% para empresas com 501 a 1.000 empregados; e 5% para empresas com 1.001 empregados ou mais. Pessoas com

TEA têm direito a adaptações necessárias no ambiente de trabalho, de acordo com suas peculiaridades, e negar essa adaptação constitui crime de discriminação.^{13,24}

LEI BERENICE PIANA E LEI ROMEO MION

A Lei Berenice Piana, sancionada em 2012, institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA e exerce papel fundamental na garantia de direitos a pessoas com TEA, tais como: o direito à educação, à saúde, ao trabalho e à inclusão social.⁶

Como já explanado, essa lei reconhece o TEA como uma deficiência, garantindo a esse grupo populacional os mesmos direitos que os de outras pessoas com deficiência. Isso inclui o direito a um diagnóstico precoce e a um tratamento adequado, o direito à educação inclusiva, o direito ao trabalho e o direito à proteção social, haja vista o preconizado na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência.^{6,13}

Incluída na Lei Berenice Piana, a lei nº13.977/2020, popularmente nomeada como “Lei Romeo Mion”, surgiu para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com TEA (CIPTEA). Essa lei foi criada com vistas a garantir atenção integral e acesso aos serviços pelos autistas e, por outro lado, foi responsável por evidenciar o TEA.^{1,25}

Ambas as leis contribuíram para uma vasta visibilidade à população com o transtorno do espectro autista, isso porque, as duas receberam o nome de pessoas que as representam. Berenice Piana é coautora da lei nº 12.764/2012, mãe de autista e militante da causa. Romeo Mion é autista, filho do apresentador de televisão brasileiro Marcos Mion e teve a lei nº 13.977/2020 batizada com seu nome.¹

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A visibilidade é um fator importante na criação de leis no sistema representativo, pois dá ênfase à luta de pessoas com

autismo e seus familiares por meio do reconhecimento jurídico-institucional.

No caso do transtorno do espectro autista, a nomeação de leis com o nome de pais ou filhos ligados à condição destaca que os âmbitos social e particular se entrelaçam, de modo que as leis resultam de uma luta que permeia o espaço privado e público. Exemplos disso são as leis Berenice Piana e Romeo Mion.

Apesar de a Lei Berenice Piana amparar o direito à dignidade de pessoas no espectro, a inclusão e a visibilidade no trato social ainda não refletem a realidade. O TEA continua pouco visível aos olhos da sociedade, o que justifica a importância da Lei Romeo Mion, que cria um documento legal que realça essa deficiência.

Além da legislação, o diagnóstico é essencial para garantir à pessoa com TEA os direitos legais que lhe são assegurados. Para a comprovação da condição de pessoa com autismo, é indispensável a apresentação do laudo médico com a indicação do código da Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID) – esse documento vai garantir os direitos e é elemento crucial para solicitação, por exemplo, da CIPTEA.

O diagnóstico garante o rastreio, a identificação e o encaminhamento da pessoa com TEA para as terapias recomendadas, garantindo maior possibilidade de desenvolvimento, baseada nos benefícios comprovados da intervenção precoce. O CID confirma, de modo absoluto para a lei, a indicação do autista para usufruir de seus direitos.

Dessa maneira, o CID-11 ampara e garante os direitos da população com TEA, pois apresenta-se, junto ao diagnóstico, como mecanismo que permite o acesso ao conjunto de serviços assegurados por lei, a exemplo de: atendimento prioritário e, principalmente, tendo em vista sua importância, as terapias pertinentes, tanto no SUS quanto na saúde suplementar.

Sendo assim, o diagnóstico é fundamental para garantir à pessoa com TEA os direitos que lhe são assegurados por lei. O CID-11 é importante para a efetivação do direito à saúde, pois garante a caracterização da pessoa para gozar seus direitos.

REFERÊNCIAS

1. Campos SHC, Florentino T, Marques D. A luta por direitos das pessoas no transtorno do espectro autista - TEA: uma análise sobre invisibilidade mediante a teoria Honnethiana. *Oikos: Fam Soc Debate*, 2023;34(1):17.
2. Ramm EV, Machado TF. Os avanços históricos conquistados pelas pessoas com deficiência. *Rev Ibero-Am Hum, Ciênc Educ*, 2022;8(6):474-86.
3. Brasil. Ministério da Educação. Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Cartilha. 2007. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=424-cartilha-c&category_slug=documentos-pdf&Itemid=30192. Acesso em: 12 jan. 2024.
4. Associação de Amigos do Autista (AMA). História, 2018. Disponível em: <https://www.ama.org.br/site/ama/historia/>. Acesso em: 3 jan. 2024.
5. Sousa Silva J. O direito à saúde das pessoas com autismo: reflexões sobre o acesso aos tratamentos pertinentes diante da conformação atual do CID 11. *Rev Bras Dir Garantias Fund*, 2022;8(1):39-56.
6. Brasil. Presidência da República. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 2012. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm/. Acesso em: 12 de janeiro de 2024.
7. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília, DF, 5 out. 1988. Disponível em: <https://www.planalto.gov>

ov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm/. Acesso em: 18 de janeiro de 2024.

8. Brasil. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília, DF, 7 dez. 1993. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8742.htm/. Acesso em: 18 de janeiro de 2024.

9. Brasil. Lei nº 8.036, de 11 de maio de 1990. Dispõe sobre o Fundo de Garantia do Tempo de Serviço (FGTS) e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília, DF, 11 maio 1990. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8036compilada.htm/. Acesso em: 20 de janeiro de 2024.

10. Schwartz JE. Manual do Direito Autista - Principais direitos das pessoas com Transtorno do Espectro Autista - TEA, de acordo com a Legislação Brasileira. Recife: Even3 Publicações, 2019.

11. Brasil. Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989. 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 ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília, DF, 24 out. 1989. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7853.htm \. Acesso em: 20 de janeiro de 2024.

12. Brasil. Decreto nº 11.793, de 23 de novembro de 2023. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Novo Viver sem Limite. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília, DF, 23 nov. 2023. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2023/decreto/d11793.htm#:~:text=DECRETO%20N%C2%BA%2011.793%2C%20DE%2023%20DE%20NOVEMBRO%20DE%20

023&text=Institui%20o%20Plano%20Nacional%20dos,que%20lhe%20confere%20o%20art.\. Acesso em: 20 de janeiro de 2024.

13. Brasil. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília, DF, 6 jul. 2015. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm \. Acesso em: 20 de janeiro de 2024.

14. Brasil. Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Dispõe sobre o regime jurídico dos servidores públicos civis da União, das autarquias e das fundações públicas federais. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília, DF, 11 dez. 1990. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8112cons.htm \. Acesso em: 20 de janeiro de 2024.

15. Brasil. Lei nº13.370, de 12 de dezembro de 2016. Altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990, para estender o direito a horário especial ao servidor público federal que tenha cônjuge, filho ou dependente com deficiência de qualquer natureza e para revogar a exigência de compensação de horário. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 12 dez. 2016. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/lei/l13370.htm \. Acesso em: 21 de janeiro de 2024.

16. Brasil. Lei nº 8.989, de 24 de fevereiro de 1995. Dispõe sobre a isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI) na aquisição de automóveis para utilização no transporte autônomo de passageiros, bem como por pessoas com deficiência. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 24 fev. 1995. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8989.htm#:~:text=LEI%20N%C2%BA%208.989%2C%20DE%202024%20DE%20FEVEREIRO%20DE%201995.&text=Disp%C3%B5e%20sobre%20isen%C3%A7%C3%A3o%20do%20Imposto,escolar

%2C%20e%20d%C3%A1%20outras%20provid%C3%AAs..
Acesso em: 28 de junho de 2024.

17. Brasil. Conselho Nacional de Política Fazendária (CONFAZ). Convênio ICMS nº 38, de 30 de março de 2012. Concede isenção do ICMS nas saídas de veículos destinados a pessoas portadoras de deficiência física, visual, mental ou autista. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 9 abr. 2012. Seção 1, p. 46

18. Brasil. Lei nº 4.727, de 28 de dezembro de 2011. Dispõe sobre as isenções do Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores – IPVA e do Imposto sobre a Propriedade Predial e Territorial Urbana – IPTU, prorroga a vigência de isenções da Taxa de Limpeza Pública e dá outras providências. Diário Oficial do Distrito Federal, Brasília, DF, 29 dez. 2011. Disponível em: <https://www.fazenda.df.gov.br/aplicacoes/legislacao/legislacao/TelaSaidaDocumento.cfm?txtNumero=4727&txtAno=2011&txtTipo=5&txtParte=>. Acesso em: 21 de janeiro de 2024.

19. Brasil. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 13 jul. 1990. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm \. Acesso em: 18 de janeiro de 2024.

20. Brasil. Lei nº 8.889, de 29 de junho de 1994. Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 29 jun. 1994. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8899.htm#:~:text=LEI%20N%C2%BA%208.899%2C%20DE%2029%20DE%20JUNHO%20DE%201994.&text=Concede%20passe%20livre%20%C3%A0s%20pessoas,sistema%20de%20transporte%20coletivo%20interestadual. \. Acesso em: 21 de janeiro de 2024.

21. Brasil. Resolução Nº 280, de 11 de julho de 2013. Dispõe sobre os procedimentos relativos à acessibilidade de passageiros com necessidade de assistência especial ao transporte aéreo e dá outras

providências. Diário Oficial da União de 16 de julho de 2013, Seção 1, página 11.

22. Brasil. Decreto nº 8.537 de 5 de outubro de 2015. Regulamenta a Lei nº 12.852, de 5 de agosto de 2013, e a Lei nº 12.933, de 26 de dezembro de 2013, para dispor sobre o benefício da meia-entrada para acesso a eventos artístico-culturais e esportivos e para estabelecer os procedimentos e os critérios para a reserva de vagas a jovens de baixa renda nos veículos do sistema de transporte coletivo interestadual. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 5 out. 2015. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/decreto/d8537.htm \. Acesso em: 21 de janeiro de 2024.

23. São Paulo. Lei nº 17.272, de 14 de janeiro de 2020. Dispõe sobre a realização de sessões de cinema adaptadas para pessoas com Transtorno do Espectro Autista e suas famílias. Casa Civil, São Paulo, SP, 14 jan. 2020. Disponível em: <http://documentacao.saopaulo.sp.leg.br/iah/fulltext/leis/L17272.pdf> \. Acesso em: 21 de janeiro de 2024.

24. Brasil. Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 24 jul. 1991. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8213cons.htm \. Acesso em: 21 de janeiro de 2024.

25. Brasil. Lei nº 13.977, de 8 de janeiro de 2020. Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996, para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 8 jan. 2020. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/l13977.htm. Acesso em: 28 de junho de 2024.

11

CAPACIDADE CIVIL: IMPLICAÇÕES JURÍDICAS DA LEI Nº 13.146/2015 PARA A PESSOA COM TEA

Alessandra Leite Prado Ludwig

INTRODUÇÃO

A Capacidade Civil decorre dos direitos de personalidade. Compreender o conceito de “pessoa” na acepção jurídica é relevante premissa inicial para discussão e análise do conceito base deste texto, onde verificados nas lições de Maria Helena Diniz:

Para a doutrina tradicional “pessoa” é o ente físico ou coletivo suscetível de direitos e obrigações, sendo sinônimo de sujeito de direito. Sujeito de direito é aquele que é sujeito de um dever jurídico, de uma pretensão ou titularidade jurídica, que é o poder de fazer valer, por meio de uma ação, o não cumprimento do dever jurídico, ou melhor, o poder de intervir na produção da decisão judicial.^{1:s,p}

O sujeito de direito é aquele que assume um dever jurídico, detendo uma pretensão ou titularidade jurídica e que pode questionar, inclusive em juízo, a não observância desse interesse.

As pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), devido a sinais como limitação na comunicação social, comportamentos repetitivos ou restritivos, atrasos no desenvolvimento e dificuldades na linguagem, que estejam inseridas em hipótese diagnóstica do TEA, podem enfrentar desvantagens para a sobrevivência autônoma, característica congruente com as condições regulamentadas na Lei nº12.764/2012. Considere-se o que esta lei dispõe no seu artigo 1º, parágrafos primeiro e segundo, em que se reconhece legalmente o autista como pessoa com

deficiência para fins jurídicos, bem como estabelece um rol de características diagnósticas possíveis dentro de um espectro, conforme os trechos a seguir reproduzidos:

Art. 1º Esta Lei institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e estabelece diretrizes para sua consecução.

§ 1º Para os efeitos desta Lei, é considerada pessoa com transtorno do espectro autista aquela portadora de síndrome clínica caracterizada na forma dos seguintes incisos I ou II:

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.

§ 2º A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.^{2:s.p}

É essencial compreender que a legislação atual reflete uma mudança de paradigma introduzida em consonância com o direito comparado de países que são referência, tendo seu ápice de influência na Convenção de Direitos da Pessoa com Deficiência, impactando as bases jurídicas para a regulamentação dos direitos da personalidade e capacidade. Acerca disso, Viviane Cristina de Souza Limongi, em seu capítulo 'A Autocuratela: Um instrumento a Favor da Autonomia da Pessoa', afirma:

Essa mudança de paradigma, instituída pela Convenção, gerou profundas alterações no sistema jurídico nacional, confirmadas, ao depois, pela promulgação da Lei Brasileira de Inclusão, também denominada Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº. 13.146, de 6 de julho de 2015), com significativas alterações nas bases jurídicas da curatela.^{3:s.p}

No mesmo sentido, Joyceane Bezerra de Menezes, referente ao processo de incorporação ao ordenamento jurídico brasileiro:

Com o intuito de lhes garantir uma proteção especial e assegurar-lhes uma participação efetiva na vida comunitária, a Organização das Nações Unidas - ONU promulgou a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD) e seu protocolo facultativo, no ano de 2007. No Brasil, o documento teve a sua aprovação por meio do Decreto n.186/2008, com quórum qualificado de três quintos, nas duas casas do Congresso Nacional, em dois turnos, conforme instrui o art.5º. §3º., da Constituição Federal, logrando alcançar a hierarquia de norma constitucional. Por cautela adicional e para evitar eventuais prejuízos ante às divergentes interpretações desse dispositivo constitucional, o Presidente da República ratificou e promulgou a Convenção por meio do Decreto Presidencial nº. 6.949/2009, cumprindo o rito de ratificação dos tratados em geral.^{4.s.p}

Com a edição da Lei Brasileira de Inclusão, Lei nº13.146/2015, inspirada pelos princípios da CDPD modificou-se consideravelmente a base da lógica jurídica civilista substituindo-se a premissa da dignidade-proteção pela dignidade-liberdade, seguindo a corrente dos que defendem como positiva a mudança legislativa, conforme leciona Flávio Tartuce:

Percebemos, pela leitura de textos publicados na internet, que duas correntes se formaram a respeito da norma. A primeira - à qual estão filiados José Fernando Simão e Vitor Kumpel - condena as modificações, pois a dignidade de tais pessoas deveria ser resguardada por meio de sua proteção como vulneráveis (dignidade-vulnerabilidade). A segunda vertente - liderada por Joyceane Bezerra, Paulo Lôbo, Nelson Rosenthal, Jones Figueirêdo Alves, Rodrigo da Cunha Pereira e Pablo Stolze - aplaude a inovação, pela tutela da dignidade-liberdade das pessoas com deficiência, evidenciada pelos objetivos de sua inclusão.^{5.s.p}

Portanto, Viviane Cristina de Souza Limongi prossegue acerca do novo pressuposto:

A Convenção teve por intuito promover a substituição da dignidade-proteção pela dignidade-liberdade, em prol das pessoas com deficiência intelectual e mental que, ao longo da história e por questões políticas e de estigma, permaneceram à sombra do exercício de seus direitos

fundamentais. Assim, reconhecendo-se a prevalência do protagonismo, em detrimento de uma proteção por vezes exagerada, a Convenção passou a iluminar as legislações internas, irradiando a dignidade da pessoa com deficiência como pedra de toque em todos os sistemas jurídicos, sempre com o fito de promover sua emancipação.^{3.s.p}

Assim, a capacidade civil é automaticamente conferida a todas as pessoas com autismo ao atingirem a maioridade, independentemente do nível de suporte clínico e que mesmo que venham a sofrer eventual limitação de interdição serão considerados relativamente incapazes, demandando apenas assistência para os atos da vida civil. Sobre isso a lição de Flavio Tartuce:

Com as mudanças, somente são absolutamente incapazes os menores de 16 anos, não mais havendo maiores absolutamente incapazes, afirmação esta que tem sido seguida por julgados prolatados sob a vigência do EPD. Por todos, do Tribunal Paulista e citando esta obra: “Reforma legislativa, decorrente da Lei n.º 13.146/15 (EPD), que restringe a incapacidade absoluta aos menores impúberes. Reconhecimento de que o interdito é relativamente incapaz, abrangendo a curatela os atos relacionados aos direitos de natureza patrimonial e negocial. Artigo 4.º, inciso III, do Código Civil, e artigo 85 do Estatuto da Pessoa com Deficiência. Sentença reformada em parte. Apelo parcialmente provido” (TJSP, Apelação Cível com Voto 36.737, 3.ª Câmara de Direito Privado, Rel. Des. Donegá Morandini, j. 16.12.2016). No mesmo sentido, citando a minha posição doutrinária, importante precedente do STJ, com o seguinte trecho de ementa: “a Lei n. 13.146/2015, que instituiu o Estatuto da Pessoa com Deficiência, tem por objetivo assegurar e promover a inclusão social das pessoas com deficiência física ou psíquica e garantir o exercício de sua capacidade em igualdade de condições com as demais pessoas. A partir da entrada em vigor da referida lei, a incapacidade absoluta para exercer pessoalmente os atos da vida civil se restringe aos menores de 16 (dezesesseis) anos, ou seja, o critério passou a ser apenas etário, tendo sido eliminadas as hipóteses de deficiência mental ou intelectual anteriormente previstas no Código Civil” (STJ, REsp 1.927.423/SP, 3.ª Turma, Rel. Min. Marco Aurélio Bellizze, j. 27.04.2021, DJe 04.05.2021).^{6.s.p}

Conforme mencionado, a continuidade desse exercício dos direitos civis pode ser judicialmente limitada, geralmente por meio de um instrumento chamado curatela, especialmente no âmbito dos atos negociais e patrimoniais, como será analisado adiante.

HISTÓRICO E DIREITO COMPARADO

Ao longo da história, a solução encontrada para lidar com pessoas com deficiência foi a exclusão social. Para compreender essa transformação de paradigmas ao longo do tempo, é essencial contextualizar a mudança na percepção da deficiência, destacando movimentos cruciais como a Luta Antimanicomial e a Reforma Psiquiátrica. Pensamento semelhante foi compartilhado por Bonfim e Klevenhusen⁷ em seu artigo 'A capacidade civil do indivíduo com transtorno do espectro autista frente ao instituto da tomada de decisão apoiada':

Com o tempo, a visão acerca do entendimento do que é ser deficiente foi mudando. Durante muitos anos este indivíduo foi tratado quase como um animal, de forma sub-humana, tendo seus direitos cerceados. A fim de abolir tal cultura retrógrada, surgiram diversos movimentos, com destaque à Luta Antimanicomial e à Reforma Psiquiátrica.⁷

Além disso, quando examinarmos adiante as evoluções nos Códigos Civis brasileiros de 1916 e 2002, estará evidenciado que, em ambos, a proteção/ limitação de direitos dos incapazes foi a base para atuação até a edição originária daquele diploma legal.

Significa dizer que num passado não distante, o instrumento da interdição frequentemente conduzia à chamada "morte civil" e a deficiência era erroneamente associada a uma patologia que não considerava a individualidade e intenções de cada pessoa. Hoje, a narrativa procura romper com esses estigmas, valorizando a singularidade e promovendo uma compreensão mais inclusiva e compassiva em relação às pessoas com deficiência, notadamente pessoas com autismo. Caio Mário da Silva Pereira, escrevendo sobre a instituição da morte civil assim ensina:

A personalidade é um atributo do ser humano e o acompanha por toda a sua vida. Como a existência da pessoa natural termina com a morte, somente com esta cessa a sua personalidade. Este princípio, com esta generalidade, pode-se dizer recente na história jurídica. Entre os povos antigos, a liberdade era condição fundamental da personalidade. Em Roma, o indivíduo que

fosse reduzido à escravidão sofria a chamada *capitis deminutio maxima*, e com a perda do *status libertatis* tornava-se inábil a ser titular de qualquer direito, situação que desapareceria, voltando ele a readquirir a personalidade jurídica, se recuperava a liberdade. Na Idade Média, a profissão religiosa, retirando o indivíduo da vida secular, privava-o dos direitos civis. Até a Idade Moderna a reminiscência das ideias antigas conservou a instituição da *morte civil*. Foi, porém, abolida em todas as legislações ocidentais.⁸

Esse processo de mudança de referência no cuidado e a proteção de pessoas incapazes para expressar plenamente sua vontade têm sido abordados por sistemas legais de referência como o sistema alemão e francês. Acerca disso, Iara Antunes Souza e Michelle Danielle Cândida Silva⁹ em seu artigo ‘Capacidade civil, interdição e curatela: As implicações jurídicas da Lei n. 13.146/2015 para a pessoa com deficiência mental’, afirmam:

Ainda que explanado em linhas gerais, nota-se que o instituto estabelecido no ordenamento jurídico alemão guarda mais sintonia com o tratamento protetivo que deve ser dedicado à pessoa incapaz em razão da saúde mental, sendo proporcional às necessidades de cada um. Da mesma forma, diga-se da *curatelle* francesa que, precipuamente, tem em conta os graus de diminuição do discernimento, proporcionado pelo transtorno ou deficiência mental, no momento de sua determinação. O modelo brasileiro em muito se distanciou desses ordenamentos, em que pesem os Códigos Civis de 1916 e 2002 terem sido inspirados nos grandes Códigos europeus. O Estatuto da Pessoa com Deficiência, contudo, ao alterar as disposições concernentes à curatela e discipliná-la, promoveu certa aproximação no tratamento conferido a tais institutos.⁹

Essas diferentes abordagens refletem uma tendência global à busca por equilíbrio entre proteção e autonomia, considerando as especificidades culturais e legais de cada país. Cada modelo visa garantir o cuidado necessário às pessoas incapazes, respeitando ao máximo a dignidade e individualidade.

MARCOS REGULADORES INTERNACIONAIS E NACIONAIS

A Declaração Universal dos Direitos Humanos, adotada pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 1948¹⁰, é como um direcionamento moral global. Composto por 30 artigos, esse documento é um marco histórico, proclamando direitos inalienáveis para todos, independentemente de diferenças como raça, religião ou nacionalidade. Sua essência é a busca pela dignidade e justiça, inspirando ações globais para a promoção e proteção dos direitos humanos. Caio Mário da Silva Pereira comenta acerca da ação abrangente deste documento:

Mais modernamente, a Carta das Nações Unidas, de meados do século XX, propôs suprimir os abusos e os desmandos que tiveram origem na Segunda Guerra Mundial, violentando a consciência humana, como Nação, como etnia, como indivíduo, “atentados ultrajantes da consciência universal”. Como que enfeixando todo um processo de disciplina das condutas sociais e comportamento dos Estados, a Declaração Universal dos Direitos Humanos, anunciada em Paris, aos 10 de dezembro de 1948, condenando os massacres, os genocídios e as destruições de cidades inteiras, procurou despertar o sentimento humano, e instituiu um parâmetro para medir a atuação do poder, e criar sensibilidade bastante para erigi-la em “guardiã dos direitos do homem”.⁸

Em 1975, a Declaração dos Direitos das Pessoas com Deficiência¹¹ representou um primeiro passo para reconhecer os direitos desse grupo. No cerne deste pacto foram abordadas igualdade de oportunidades, educação inclusiva e participação social. Essa declaração buscou criar um caminho mais justo e inclusivo para as pessoas com deficiência.

Com a Emenda Constitucional nº 45, de 2004, a Constituição Federal do Brasil passou a reconhecer pela primeira vez, em seu conjunto de direitos constitucionalmente protegidos, os princípios contidos nos tratados internacionais dos quais o país é signatário. Essa emenda conferiu a esses princípios a condição de normas constitucionais, marcando um avanço significativo na

incorporação e valorização do direito internacional no ordenamento jurídico brasileiro.³

Posteriormente, em 2007, foi assinada a CDPD¹² que ampliou e aprofundou a proteção conferida às pessoas com deficiência e passou a integrar o ordenamento jurídico brasileiro pelo Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009.¹³ Geraldo Nogueira,¹⁴ na exposição do propósito desta Convenção teceu interessantes observações:

Analisando mais atentamente a edição do artigo primeiro, acima transcrito, observamos que o legislador internacional preocupou-se mais com a garantia de que, pessoas com deficiência possam gozar dos direitos humanos e de sua liberdade fundamental, do que propriamente em instituir novos direitos. A técnica empregada foi adotar como parâmetro as condições de igualdade, tanto que ao desdobrar o artigo, reforça a ideia de que barreiras sociais podem impedir a participação do segmento em condições de igualdade. Portanto, podemos concluir que a conduta adotada pelo legislador internacional, para que as pessoas com deficiência usufruam dos seus direitos e liberdades, é justamente a maior condição de igualdade.¹⁴

Mais do que apenas um passo adicional, a CDPD estabeleceu um marco abrangente para garantir que as pessoas com deficiência desfrutassem plenamente de seus direitos. Pautada em princípios como não discriminação, igualdade de oportunidades e acessibilidade, ela estabelece padrões globais que abrangem diferentes áreas da vida, desde educação e emprego até participação plena na comunidade.

A CDPD reafirmou o compromisso dos Estados-Partes em incorporar efetivamente esse conteúdo, destacando-se o art. 12,¹² a seguir transcrito:

Artigo 12

Reconhecimento igual perante a lei

1. Os Estados Partes reafirmam que as pessoas com deficiência têm o direito de ser reconhecidas em todos os lugares como pessoas perante a lei.
2. Os Estados Partes reconhecerão que as pessoas com deficiência gozam de capacidade legal em igualdade de condições com as demais pessoas em todos os aspectos da vida.

3. Os Estados Partes tomarão medidas apropriadas para prover o acesso de pessoas com deficiência ao apoio de que necessitarem no exercício de sua capacidade legal.
4. Os Estados Partes assegurarão que todas as medidas relativas ao exercício da capacidade legal incluam salvaguardas apropriadas e efetivas para prevenir abusos, em conformidade com o direito internacional dos direitos humanos. Essas salvaguardas assegurarão que as medidas relativas ao exercício da capacidade legal respeitem os direitos, a vontade e as preferências da pessoa, sejam isentas de conflito de interesses e de influência indevida, sejam proporcionais e apropriadas às circunstâncias da pessoa, se apliquem pelo período mais curto possível e sejam submetidas à revisão regular por uma autoridade ou órgão judiciário competente, independente e imparcial. As salvaguardas serão proporcionais ao grau em que tais medidas afetarem os direitos e interesses da pessoa.
5. Os Estados Partes, sujeitos ao disposto neste Artigo, tomarão todas as medidas apropriadas e efetivas para assegurar às pessoas com deficiência o igual direito de possuir ou herdar bens, de controlar as próprias finanças e de ter igual acesso a empréstimos bancários, hipotecas e outras formas de crédito financeiro, e assegurarão que as pessoas com deficiência não sejam arbitrariamente destituídas de seus bens.¹²

No Brasil assumiu-se o compromisso de internalizar os princípios da convenção por meio de legislação ordinária, tendo já vigente a Constituição Federal de 1988 que marcou um avanço significativo ao consagrar princípios fundamentais como a Dignidade da Pessoa Humana e a Igualdade.

Contudo, a abordagem originária do Código Civil de 2002 em relação à incapacidade gerou conflitos com o novo entendimento global. Este Código estabeleceu critérios claros, classificando como absolutamente incapazes os menores de 16 anos e aqueles com enfermidade ou deficiência mental que não possuíssem discernimento para atos civis. Os relativamente incapazes incluíam os maiores de 16 e menores de 18 anos, ébrios habituais, viciados em tóxicos, excepcionais sem desenvolvimento mental completo e pródigos, conforme dispõe comparação entre o Código Civil de 1916 e 2002^{15,16} no esquema abaixo:

Quadro 1 - Esquema comparativo entre o Código Civil de 2002 e de 2016

Lei no 3.071/1916	Lei no 10.406/2002
Art. 5º São absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil: I – os menores de dezesseis anos; II – os loucos de todo o gênero; III – os surdos-mudos, que não puderem exprimir a sua vontade; IV – os ausentes, declarados tais por ato do juiz	Art. 3º São absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil: I – os menores de dezesseis anos; II – os que, por enfermidade ou deficiência mental, não tiverem o necessário discernimento para a prática desses atos; III – os que, mesmo por causa transitória, não puderem exprimir sua vontade
Art. 6º São incapazes, relativamente a certos atos, ou à maneira de os exercer: I – os maiores de dezesseis e os menores de vinte e um anos; II – os pródigos; III – os silvícolas.	Art. 4º São incapazes, relativamente a certos atos, ou à maneira de os exercer: I – os maiores de dezesseis e os menores de dezoito anos; II – os ébrios habituais, os viciados em tóxicos, e os que, por deficiência mental, tenham o discernimento reduzido; III – os excepcionais, sem desenvolvimento mental completo; IV – os pródigos. Parágrafo único. A capacidade dos índios será regulada por legislação especial.

Fonte: Brasil¹⁶

A resposta a essa abordagem excludente veio com a Lei nº 12.764/2012¹⁷, conhecida como Lei Berenice Piana, que reconheceu a necessidade de um sistema integrado de cuidado para a saúde física e psíquica das pessoas com TEA. A lei definiu o autista como pessoa com deficiência, estabelecendo diretrizes para garantir pleno acesso aos direitos fundamentais.

Em seguida, o Estatuto da Pessoa com Deficiência¹⁸ trouxe uma revisão à Teoria das Incapacidades. Sancionado em 2015, o estatuto estabeleceu um microssistema jurídico para proteção e promoção inclusiva da pessoa com deficiência. Abordou mudanças no regime das incapacidades, eliminando a substituição absoluta de vontade para pessoas maiores de 16 anos, e introduziu a Tomada de Decisão Apoiada.

Verifica-se que após o Brasil ratificar os princípios contidos na Convenção, qualquer lei ordinária que não esteja alinhada com essa Convenção não é aceitável, uma vez que ela possui posição hierárquica superior e é diretamente aplicável. Portanto, é crucial reconhecer a supremacia da CDPD sobre qualquer legislação comum, especialmente porque foi incorporada ao ordenamento jurídico nacional com status equivalente ao de uma norma constitucional. Esta relação hierárquica é mais bem explicitada por Viviane Cristina de Souza Limongi:

Para o que concerne ao presente artigo, a menção à Convenção Internacional decorre da necessidade de compreender que, independentemente das alterações promovidas pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência ou da vigência de qualquer outra Lei, como, por exemplo, a Lei n.º 13.105, de 2015, que alterou o Código de Processo Civil, a Convenção irradia seus efeitos no direito interno, na qualidade de norma fundamental, de modo que todas as legislações ordinárias que tratem dos direitos das pessoas com deficiência, ainda que sob o aspecto processual, estão sujeitas a controle de convencionalidade para adequação de seu conteúdo àquele marco internacional.³

Desse modo, a nova legislação não relaciona deficiência com incapacidade, estabelecendo a curatela como medida protetiva extraordinária, aplicada quando necessário e pelo menor tempo possível para limitação de direitos de exercício na esfera patrimonial. Essas mudanças representaram avanços significativos, alinhando a legislação brasileira com o princípio constitucional da dignidade da pessoa humana e garantindo uma abordagem mais inclusiva e favorável à autonomia.

TEORIA DAS INCAPACIDADES E MEDIDAS JUDICIAIS

Rompendo o entendimento tradicional, o sistema jurídico nacional deixa de considerar dedutivamente a questão da saúde e concentra-se unicamente na expressão da vontade. A abordagem atual não mais enfatiza o discernimento porque prioriza a avaliação da capacidade mental ou intelectual. Essa mudança de paradigma

abandonou a ênfase na estrutura fisiológica do raciocínio e do discernimento, passando a focar exclusivamente na manifestação da vontade do indivíduo.

Significa dizer que uma pessoa com deficiência mental, ou intelectual, que não manifesta sua vontade é considerada apenas relativamente capaz. Por outro lado, de maneira equivalente, uma pessoa com deficiência intelectual ou mental que expressa sua vontade não é classificada, de acordo com a legislação, como incapaz, seja de forma absoluta ou relativa.³

Nesse passo, todo ser humano possui a capacidade de direito inerente. No entanto, nem todos têm a capacidade de fato, que se manifesta na habilidade prática de realizar e participar ativamente dos diversos aspectos da vida civil, conforme a lição de Caio Mário da Silva Pereira:

Aos indivíduos às vezes faltam requisitos materiais para dirigirem-se com autonomia no mundo civil. Embora não lhes negue a ordem jurídica a capacidade de direito, recusa-lhes a autodeterminação, interdizendo-lhes o exercício dos direitos, pessoal e diretamente, porém condicionado sempre à intervenção de outra pessoa, que os representa ou assiste. A ocorrência de tais faltas importa em incapacidade. Aquele que se acha em pleno exercício de seus direitos é capaz, ou tem a capacidade de fato, de exercício ou de ação; aquele a quem falta a aptidão para agir não tem a capacidade de fato. Regra é, então, que toda pessoa tem a capacidade de direito, mas nem toda pessoa tem a de fato. Toda pessoa tem a faculdade de adquirir direitos, mas nem toda pessoa tem o poder de usá-los pessoalmente e transmiti-los a outrem por ato de vontade.⁸

Na esfera legal, quando abordamos a teoria das incapacidades para realização de atos na vida civil, encontramos dois conceitos fundamentais: incapacidade absoluta e incapacidade relativa.

A incapacidade absoluta ocorre quando alguém é considerado totalmente incapaz de realizar qualquer tipo de ato jurídico. Isso abrange uma ampla gama de situações, desde questões de propriedade e contratos até casamento e testamentos. Em essência, a pessoa não possui a capacidade legal para participar dessas atividades.

Por outro lado, a incapacidade relativa é uma situação mais específica. Nesta forma, a pessoa enfrenta restrições legais apenas em relação a certos atos da vida civil. Isso significa que, embora haja limitações em áreas específicas, ela ainda mantém a capacidade de realizar outros atos sem a necessidade de representação ou assistência legal constante.

Assim sendo, a incapacidade pode decorrer de um critério objetivo (idade menor de 16 anos) ou de um critério subjetivo (prejuízo psicológico com redução ou impossibilidade de manifestação de vontade).

Quando verificado o critério subjetivo, será necessário um processo de interdição, chamado de curatela extraordinária (art. 84 do Estatuto da Pessoa com Deficiência)¹⁸, que é voltada para limitação adaptável de atos patrimoniais e direitos negociais, visando preservar ao máximo a autonomia. Não estão sujeitos à curatela os atos que digam respeito a direitos relacionados ao corpo, sexualidade, matrimônio, privacidade, educação, saúde, trabalho e voto.⁶

Cabe pensar nessas medidas existentes, mesmo restritas ao campo patrimonial, como uma intenção de proporcionar supervisão cuidadosa e assistência em áreas específicas da vida civil, visando garantir para além da proteção, uma perspectiva de dignidade e liberdade, permitindo à pessoa exercer sua autonomia sempre que possível.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Numa perspectiva humanizada, observamos uma significativa mudança na compreensão da capacidade civil, interpretada não apenas como uma evolução legal, mas também como um passo fundamental em direção a uma sociedade mais inclusiva e consciente das questões relacionadas à saúde mental. Esta transformação reflete uma visão mais abrangente de cidadania e um afastamento de estigmas ligados ao pensamento psiquiátrico.

Dentro desse panorama, as inovações no regime das incapacidades merecem destaque, especialmente ao reconhecer que pessoas dentro do espectro autista, agora são consideradas capazes. Essa abordagem, embasada pelo Estatuto, reconhece a importância de tratar cada indivíduo com respeito, com exceção dos menores de 16 anos, que são protegidos sob a classificação de absolutamente incapazes. É relevante salientar que a curatela, prevista pelo Estatuto, é concebida como uma medida excepcional, com limitações claras, concentrando-se em questões patrimoniais e negociais, sem interferir nos direitos fundamentais relacionados à saúde, sexualidade e matrimônio.

A compreensão da deficiência vai além das condições físicas, mentais ou intelectuais, alcançando aspectos sociais, políticos e econômicos. Considera-se que a deficiência pode ser resultante de fatores como opressão, discriminação e exclusão, reforçando a importância de um olhar mais abrangente e sensível às complexidades envolvidas.

Historicamente, o modelo brasileiro se afastava das abordagens francesa e alemã, até os Códigos Civis de 1916 e 2002. No entanto, o Estatuto da Pessoa com Deficiência introduziu mudanças substanciais, aproximando o Brasil de uma abordagem mais contemporânea e alinhada aos princípios de proteção e respeito à capacidade da pessoa com deficiência. Este caminho desafiador não representa um retrocesso, mas sim uma evolução na busca por uma abordagem judicial mais compreensiva e protetiva, especialmente ao considerar as necessidades específicas de cada indivíduo. Este foi um passo significativo na construção de uma sociedade mais justa e inclusiva para todos.

REFERÊNCIAS

1. Diniz MH. Manual de direito civil. São Paulo: Editora Saraiva; 2022. E-book. ISBN 9786555598612. <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9786555598612/>. Acesso em: Jan, 2024.

2. Brasil. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm
3. Limongi VCS. A Autocuratela: Um instrumento a Favor da Autonomia da Pessoa. In: Varella C, editor. Direitos das Pessoas com Autismo e Outras Deficiências. Rio de Janeiro: Editora Lumen Juris; 2022. p. 97-123.
4. Menezes JB. O direito protetivo no brasil após a convenção sobre a proteção da pessoa com deficiência: impactos do novo CPC e do Estatuto da Pessoa com Deficiência. *Civilistica.com*. 2015 Jan-Jun;4(1). https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/54307/1/2015_art_direito%20protetivo_jbmenezes.pdf
5. Tartuce F. Alterações do Código Civil pela lei 13.146/2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Repercussões para o Direito de Família e Confrontações com o Novo CPC. Parte II. <https://www.migalhas.com.br/coluna/familia-e-sucessoes/225871/alteracoes-do-codigo-civil-pela-lei-13-146-2015--estatuto-da-pessoa-com-deficiencia---repercussoes-para-o-direito-de-familia-e-confrontacoes-com-o-novo-cpc--parte-ii>
6. Tartuce F. Manual de Direito Civil - Volume Único. Rio de Janeiro: Grupo GEN; 2022. E-book. ISBN 9786559643134. <https://app.minhabiblioteca.com.br/#/books/9786559643134/>
7. Bonfim INP, Kevenhusen RB. A capacidade civil do indivíduo com transtorno do Espectro Autista frente ao instituto da tomada de decisão apoiada. In: Jornada de Direito Processual Civil, I; 2019; Volta Redonda/RJ. Salvador/BA: Editora Motres; 2019. https://www.grupojcp.org/_files/ugd/efe064_c43a0fb406374f7abbc6b1a41c3c6bf9.pdf
8. Pereira CMS. Instituições de Direito Civil: Introdução ao Direito Civil - Teoria Geral de Direito Civil. v.I. Rio de Janeiro: Grupo

GEN; 2022. E-book. ISBN 9786559644469. <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9786559644469/>

9. Souza IA, Silva MDC. Capacidade civil, interdição e curatela: As implicações jurídicas da Lei n. 13.146/2015 para a pessoa com deficiência mental. *Rev Fac Direito UFRGS*. 2017 Dec;(37):291-310. <https://www.repositorio.ufop.br/handle/123456789/10226>

10. United Nations. Universal Declaration of Human Rights. 1948. <https://www.unicef.org/brazil/declaracao-universal-dos-direitos-humanos>

11. Brasil. Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes. 1975. http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec_def.pdf

12. United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. 2006. http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=424-cartilha-c&category_slug=documentos-pdf&Itemid=30192

13. Brasil. Decreto 6.949, de 25 de agosto de 2009. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm

14. Nogueira G. Artigo 1- propósito. In: Resende APC, Vital FMdP, editors. A convenção sobre direitos das pessoas com deficiência comentada. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência; 2008. Disponível em: <https://www.gov.br/governodigital/pt-br/acessibilidade-digital/convencao-direitos-pessoas-deficiencia-comentada.pdf>. Acesso em: Janeiro, 2024.

15. Brasil. Código Civil. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110406compilada.htm

16. Brasil. Código Civil Código civil quadro comparativo 1916/2002- Brasília: Senado Federal, Subsecretaria de Edições Técnicas; 2003. <https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/70309/704509.pdf>

17. Brasil. Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm

18. Brasil. Estatuto da Pessoa com Deficiência. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm

12

TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: BREVES REFLEXÕES SOBRE A TRANSIÇÃO ESCOLA - TRABALHO

Fatima Moustafa Issa

A mente de uma criança com Transtorno do Espectro Autista pode ser associada a um quebra-cabeças. Parece difícil de entendê-la no primeiro momento. Porém, quando utilizamos a metodologia certa as tornamos fácil e percebemos que as dificuldades podem ser superadas.

Jorge Tertuliano

INTRODUÇÃO

Pessoas nascidas com alguma deficiência foram rotuladas historicamente como fruto de maldição ou bruxaria, e, muitas vezes, abandonadas à própria sorte em cavernas ou florestas para morrer. No entanto, é importante ressaltar: *“Quem é o diferente, aquele que nasceu com alguma deficiência ou aquele que se nega a criar um mundo acessível, para que o outro possa transitar sem barreiras estruturais ou sociais, tendo autonomia e oportunidades como todo cidadão de direito?”*.¹

No Brasil e no mundo, pessoas com deficiência foram e continuam invisíveis diante da sociedade. Para torná-las visíveis, é importante que haja um gesto para além de sua identificação, é preciso vê-la pelo que ela é, que vai muito além da deficiência.²

No que se refere as pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), nota-se dois movimentos que as tornaram mais visíveis diante da sociedade mundial. A primeira, por sua dimensão neurobiológica, constatada pelo aumento de matérias midiáticas e pesquisas científicas no campo da genética e da neurociência. A segunda, pelo efeito dramático decorrente das

críticas às políticas públicas nas áreas de saúde e educação, acrescido aos casos de pais desesperados em busca de atenção aos filhos desassistidos pelo poder público.³

Segundo dados da Organização Mundial da Saúde (OMS), aproximadamente 70 milhões de pessoas no mundo apresentam TEA. No Brasil, embora não tenha uma análise no sistema público de saúde que avalie a incidência no território nacional, estima-se que há cerca de 2 milhões de indivíduos com autismo, correspondendo a 1% da população.^{4,5}

Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM-5, o autismo é um transtorno do neurodesenvolvimento que traz dificuldades de comunicação, interação social, déficits na reciprocidade socioemocional e comportamentos restritos e repetitivos, caracterizados por movimentos contínuos, interesses fixos e hipo ou hipersensibilidade aos estímulos sensoriais. Todos os indivíduos com autismo partilham algumas dessas dificuldades, mas cada um deles será afetado em intensidades diferentes.⁶

Sob o ponto de vista de Cunha,⁷ o autismo engloba a observância de um conjunto de comportamentos agrupados em uma tríade principal: comprometimento na comunicação, dificuldades na interação social e atividades restrito-repetitivas, apresentando-se nos primeiros anos de vida. Pelo diagnóstico ser comum em crianças, e até em bebês, ainda é chamado de autismo infantil, porém os transtornos são condições permanentes que acompanham a pessoa por todas as etapas da vida.⁶

Acredita-se que o autismo se dá a partir de alterações biológicas, hereditárias ou não. Além disso, o autismo apresenta:

[...] diferentes níveis de gravidade e está relacionado com outros sintomas que começam na infância. Há casos severos de alteração comportamental, mas é absolutamente certo que o diagnóstico precoce, o tratamento especializado e a educação adequada propiciam mais independência e melhoram a qualidade de vida em qualquer nível do autismo, tornando a interação entre escola e família altamente relevante.^{6:12}

Portanto, segundo Piaget,⁸ para garantir um bom desenvolvimento da pessoa com o TEA, primeiro deve-se estimular o desenvolvimento cognitivo e a interação social. O contato com um ambiente adequado trará para a pessoa com autismo uma maneira de aprendizagem mais significativa. Contudo, constata-se que não é apenas pelo contato com os objetos presentes no ambiente que seu conhecimento será adquirido, mas principalmente por meio da comunicação com os pares, o qual poderá direcioná-lo para interagir com o mundo ao seu redor.

Mesmo que a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência estabeleça que a recusa da matrícula, cobrança de valores adicionais, suspensão, procrastinação e cancelamento da inscrição de um aluno em qualquer estabelecimento de ensino, em razão de sua deficiência, seja considerada crime de discriminação, no âmbito escolar as crianças autistas ainda vivenciam essas situações. Vale recordar que o direito a um acompanhante especializado em autismo, educação inclusiva ou desenvolvimento infantil, está previsto na Lei Berenice Piana,⁹ bem como uma educação individualizada, em conformidade com as necessidades e potencialidades de cada pessoa. Assim como a adaptação de materiais, de conteúdo, de local de ensino ou mesmo de avaliação, sem qualquer custo adicional para a pessoa com autismo ou seus representantes legais.¹⁰

A Inclusão Educacional de Alunos com Autismo é um processo contínuo. A busca do crescimento com o educando, no sentido de uma edificação criativa e inovadora em seus diferentes aspectos, resume-se no cumprimento da função social e transformadora da escola, colaborando na aprendizagem do aluno autista. Inserir a criança numa sociedade mais justa e solidária, efetivando assim sua missão suprema, é fundamental para formar indivíduos/alunos críticos e responsáveis.¹¹

A aprendizagem de crianças com TEA ainda é um desafio, uma vez que requer flexibilidade e adaptação curricular por parte dos professores, além do conhecimento especializado de como

ocorre o desenvolvimento cerebral, dentro de suas singularidades, capacidades e limitações.¹²

Para um resultado efetivo, o aprendizado deve ser individual e direcionado. A escola e a família precisam estar sempre atentas para favorecer e proporcionar a inclusão, unindo esforços na busca da socialização, interação e mediação, para que a aprendizagem aconteça em um ambiente acolhedor e com educação de qualidade.¹¹

Há evidências de que crianças com TEA não aprendem pelos métodos de ensino tradicionais. Adaptações curriculares se mostram necessárias, visto que há uma relação diferente entre o cérebro e os sentidos, e as informações nem sempre se transformam em conhecimento.⁷

Vale ressaltar que a aprendizagem ocorre na correlação entre processos cognitivos e emocionais, pois ao estabelecer vínculos afetivos entre professor e aluno pode-se promover o conhecimento e chegar, assim, ao seu potencial de desenvolvimento. Por mais que se tenha métodos e técnicas didático-pedagógicas como referencial, a não priorização da relação dos sujeitos no processo educacional poderá acarretar problemas de aprendizagem e limitações no desenvolvimento.¹³

Dessa forma, percebe-se que a afetividade e intersubjetividade (condição da vida social que permite o ser humano se relacionar com o seu semelhante) são os pilares para a edificação das relações simbólicas com o mundo, principalmente para a formação da linguagem. Dificuldades ou variações no campo da linguagem criam barreiras e empecilhos na interação com o outro, principalmente no compartilhamento de experiências e de significados. As proporções, subjetiva e afetiva, que estabelecem na linguagem e em seu uso são entendimentos indispensáveis para potencializar as valiosas trocas interpessoais.¹³

Porém, o afeto é um instrumento pedagógico que antepassa o uso do giz e da lousa. Ao receber o afeto, o cérebro libera impulsos químicos que propiciam a sensação de prazer e de alegria. O amor

impulsiona o aluno para um melhor aprendizado e o professor que ama ensinar, ensina melhor.¹⁴

Segundo Paulo Freire, não há docência sem discência. Ensinar não é transferir conhecimento, mas oportunizar que os envolvidos no processo de aprendizagem sejam capazes de construí-lo. Isso exige do professor uma postura de compromisso e sensatez: *“Saber que não posso passar despercebido pelos alunos e que a maneira como me percebam me ajuda ou desajuda no cumprimento de minha tarefa de professor, aumenta em mim os cuidados com o meu desempenho”*.^{15:97}

DA ESCOLA PARA O MERCADO DE TRABALHO

O autismo não limita as pessoas. Mas o preconceito sim, ele limita a forma com que as vemos e o que achamos que elas são capazes.

Letícia Butterfield

Com o objetivo de garantir a autonomia, ampliar o acesso à saúde, à educação e ao trabalho, e melhorar as condições de vida das Pessoas com Deficiência (PCD), foi lançado o Novo Viver Sem Limite: Plano Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência.¹⁶

Em consonância com a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA⁹ foi instituída, considerando que o indivíduo com TEA está incluído na terminologia PCD. Desse modo, os cuidados à pessoa com TEA, ao longo da vida, devem estar articulados às ações e programas no âmbito da proteção social, educação, lazer, cultura e trabalho, garantindo o cuidado integral e o máximo de autonomia e independência nas atividades da vida diária.¹⁷

No Brasil, mesmo havendo cerca de 3 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência com ensino superior, somente 30% das vagas de emprego são ofertadas a esse público.¹⁸ Mesmo com a garantia da Lei Berenice Piana, nº 12.764/2012, seus direitos ainda são afetados pelo preconceito de inábil. Diante desse cenário, como

a pessoa com TEA poderia subsistir de forma digna, se não lhe é dada oportunidade de condições de trabalho?¹⁹

Uma pesquisa desenvolvida em uma universidade pública do estado de São Paulo, que incluiu seis estudantes com diagnóstico de TEA, destacou que as experiências desses acadêmicos no ensino básico foram permeadas por heterogeneidade acadêmica e pobres experiências interacionais, fato esse que desencadeou um número excessivo de faltas e dificuldades em disciplinas específicas, levando a conclusão desta etapa de aprendizagem à distância. Desse modo, os participantes descreveram a falta de preparo para adentrar ao mundo universitário. Diante de tais dificuldades, as habilidades sociais, a concentração e o funcionamento executivo/planejamento e, inclusive as questões relacionadas à interação junto aos professores e aos colegas, evidencia-se a necessidade de mudanças no âmbito singular e social para incluir as pessoas com TEA no mundo acadêmico.²⁰

Com base nesse contexto, deve-se atentar para o fato de que após a fase escolar, o autista se depara com um mercado de trabalho extremamente competitivo e com uma realidade excludente. A inclusão social do autista é fundamental em todas as etapas da vida, com vistas ao desenvolvimento de suas potencialidades e autonomia. Entretanto, as duas fases que mais necessitam desta inserção possuem uma ligação direta: escolar e profissional.²¹

Quando a fase escolar e a formação não avançam de maneira adequada, sem trabalhar sua capacidade, autonomia e interação social, a inserção da pessoa com TEA no mercado de trabalho fica prejudicada, pois eles precisam atender às exigências cada vez mais criteriosas das empresas.²¹

Sob a ótica de Conceição, Escalante e Silva,²² as pessoas com autismo apresentam dificuldades em obter emprego e conseguir uma colocação que equivalha a seu treinamento e expectativas. Sendo assim, observa-se que sem a inclusão social do autista em todas as fases da vida, torna-se difícil adquirir autonomia e desenvolver suas potencialidades.

Profissionais com TEA, atuando em diversas áreas e com excelentes desempenhos, mostram que o autista pode contribuir no mercado de trabalho, uma vez que detêm inteligência e habilidades para algumas funções que não são necessariamente mecanizadas. Porém, o que se observa é que aqueles que conseguiram ingressar no mercado de trabalho fazem parte de uma minoria que conseguiu vencer o preconceito existente.²¹

A obrigatoriedade garantida pela Lei Berenice Piana, a qual empresas com 100 (cem) ou mais empregados devem preencher de 2% (dois por cento) a 5% (cinco por cento) dos seus cargos com beneficiários reabilitados ou pessoas com deficiência habilitadas, representa uma importante conquista.¹⁰ Não bastam os direitos fundamentais como educação, moradia e trabalho se não forem realizadas as adaptações necessárias no ambiente laboral, respeitando as peculiaridades de cada indivíduo. A negação desta adaptação é vista como crime de discriminação.¹⁰

Ainda que o período da vida adulta de pessoas com autismo seja fundamental para sua inserção social e para conquistar oportunidades futuras de estudar e trabalhar, ele ainda é caracterizado pelo isolamento social.²³

Apesar das leis de apoio ao autista no mercado de trabalho, o descrédito e o estigma sobre sua incapacidade obstaculizam esse progresso. Como o autista pode usufruir de seus direitos e sobreviver dignamente, se a oportunidade de condições de trabalho não lhe é dada? Observa-se que o cenário no interior do mercado de trabalho, por falta de reconhecimento sobre a capacidade do autista, dificulta o uso potencial das suas habilidades. Quando as pessoas com TEA são orientadas e alocadas em funções nas quais suas competências são reveladas, ao serem comparados com pessoas neurotípicas, os autistas podem apresentar índices de igual ou maior capacidade de produção.¹⁹

Portanto, torna-se urgente desnudar a crença de que a deficiência é a única característica do autismo, pois é algo que ainda rotula e subsiste como sendo um desafio. Dessa forma, é de suma importância adentrar nas possibilidades de ações para a melhoria

no mercado de trabalho, partindo do reconhecimento de quais são os desafios e necessidades das pessoas com TEA, mesmo que ainda existem dificuldades, como a falta de interesse por parte da equipe em se capacitar e limitações do autista em relação à convivência, tornando a entrada e permanência das pessoas com TEA no mercado de trabalho algo mais igualitário.²⁴

No cotidiano, o respeito e o direito às diferenças não podem ser desconsiderados.²⁵ O maior problema da inclusão não está apenas na gravidade orgânica ou funcionalidade da pessoa com TEA, mas em processos relacionais e sociais que condicionam as desigualdades entre os sujeitos.

Uma cultura inclusiva por meio de políticas públicas que possibilitem analisar o potencial das pessoas com TEA, respeitando suas habilidades, se faz fundamental para diminuir os obstáculos enfrentados no mercado de trabalho. Segundo Leopoldino,²⁶ muitos autistas relatam que mesmo aqueles que possuem formação e habilidade para exercer uma atividade remunerada enfrentam um grande entravamento para ingressar no mercado de trabalho, relegando aos mesmos a opção de programas governamentais e de auxílios familiares, que acabam gerando exclusão e dificuldades financeiras.

Sob a ótica de Melicio, Vendrametto e Costa Neto,¹⁹ faz-se necessário a formalização de um manual de orientação condizente com as necessidades, habilidades, capacidades dos autistas e das empresas contratantes. A realidade do mercado de trabalho para pessoas com deficiência apresenta discordâncias, pois estas são contratadas para cumprir formalidade legal e, geralmente, em funções limitadas, de baixa qualificação profissional e sem muita importância, sem levar em consideração a qualificação do indivíduo e suas habilidades para exercer as diferentes funções, com competência. Contudo, cabe destacar que a possibilidade das pessoas com TEA exporem e desenvolverem suas habilidades já adquiridas, os avanços nas terapias e a oferta de serviços de suporte, permitem a inclusão deste público no mercado de trabalho.²⁷

OBSTÁCULOS NA INCLUSÃO NO MERCADO DE TRABALHO

Segundo a Declaração Universal dos Direitos Humanos em 10 de dezembro de 1948, seguida pela Carta Magna do Brasil - Constituição Federal de 1988, em seu art. 5º, XXIII: *“todo homem tem direito ao trabalho, à livre escolha do emprego, a condições justas e favoráveis de trabalho e à proteção contra o desemprego”*. Ainda que seja determinado que todos as pessoas são iguais perante a lei, como ocorre na prática essa máxima da legislação Brasileira²⁸

O preconceito e a ignorância por parte dos empregadores e colegas de trabalho, a baixa remuneração em comparação com a média do mercado, somado a uma jornada de trabalho reduzida, mostra a falta de perspectiva do crescimento profissional para pessoas com TEA. O ambiente de trabalho e o suporte dos demais colegas refletem diretamente em sua produtividade e desenvolvimento.²⁶

As dificuldades encontradas pelas pessoas com TEA para entender as relações sociais e gerenciar sua hipersensibilidade sensorial podem torná-las vítimas de organizações inadequadas e sem preparo, mesmo que estas pessoas possuam habilidades e desejos de trabalharem. De modo geral, estes obstáculos podem ser entendidos como o reflexo da má comunicação entre empregadores e trabalhadores autistas.¹⁹

Frente aos grandes desafios que envolvem a inserção deste grupo na sociedade e no mercado de trabalho, questiona-se: o que as pesquisas nacionais e internacionais têm identificado como os principais facilitadores e dificultadores do acesso e da permanência de pessoas com TEA no mercado de trabalho?²⁹

A realização de estudos longitudinais com jovens e adultos com TEA e a realização de estudos experimentais, incluindo procedimentos de treinamento para pessoas com TEA que atuam no mercado de trabalho, mostra-se cada vez mais necessária, visto que além da escassez de informação, encontra-se também algumas discordâncias sobre como a inclusão pode ser mais efetiva.²²

Segundo Borba e colaboradores,²⁴ a inclusão de pessoas com TEA no mercado de trabalho promove melhorias para as suas condições de vida, tanto na saúde mental como na saúde física. Para tanto, faz-se necessário a elaboração de políticas públicas que atendam às primordialidades dessa classe, o aperfeiçoamento do ambiente e das ferramentas de motivação para as pessoas autistas, somado ao aperfeiçoamento do conhecimento e dos vínculos por parte do empregador.

Flexibilidade diária, horários, prazos, instrumentos de trabalho, vestimentas, ambiente físico, maneiras de comunicação, entre outras, podem se apresentar como algumas das necessidades específicas de adaptação no ambiente de trabalho. Portanto, gestores, empregadores e funcionários necessitam de sensibilização e informações acerca da especificidade do TEA e, para isso, faz-se necessário compor e aprimorar políticas específicas nessa área, para que essa inserção possa ocorrer efetivamente na prática.²²

No estudo conduzido por Becker,³⁰ foi destacado que os gestores geralmente contratam para cargos com maior remuneração pessoas com deficiência que não apresentem limitações, uma vez que não há necessidade de adaptar a estrutura da empresa ou a organização/rotina de trabalho. Portanto, torna-se urgente, implementar ações práticas capazes de atender às singularidades e aos níveis de comprometimento das pessoas com alguma deficiência, bem como à formação desses indivíduos para o mercado de trabalho.

Ambientes sem suporte e adaptação aos autistas, onde acontecem discriminações e perseguições dos colegas e chefes, além de não auxiliarem a inserção e permanência da pessoa com TEA no mercado de trabalho, podem se mostrar como disparador de problemas em saúde mental. Mesmo que inserido e encontrando tratamento adequado, pessoas com autismo ainda encontram dificuldades devido às manifestações características do transtorno, como déficit nas habilidades sociais.^{26,27}

Segundo Melicio, Vendrametto e Costa Neto,¹⁹ as pessoas com TEA que foram comparadas com pessoas neurotípicas possuíam igual ou maior capacidade produtiva para execução das suas tarefas. Entretanto, pequenas e médias empresas apresentam relutância na mão de obra autista e, lamentavelmente, grandes empresas como multinacionais e órgãos públicos, na maior parte das vezes, contratam autistas por obrigação de lei e os alocam às funções insignificantes para seu potencial. Mas segundo os mesmos autores, na Região Sudeste do Brasil, onde o desenvolvimento é mais avançado de forma geral, principalmente o educacional, tecnológico e financeiro, as empresas já avançaram com relação ao estigma do preconceito.

De acordo com os dados do Ministério do Trabalho e Emprego do Brasil,³¹ constata-se que mesmo entre os indivíduos com alguma deficiência, há um número maior de homens, brancos, cuja média salarial é inferior às pessoas sem deficiência. Grande parte das deficiências são de natureza física, visual e auditiva, e mais da metade desses empregados tem ensino médio completo.

Portanto, deve-se atentar sobre a flexibilização dos direitos sociais trabalhistas, pois sua desconstitucionalização informal debilita os direitos previstos na Constituição de 1988, a qual terá sustentação somente perante o trabalho digno e o regime jurídico de proteção.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A inclusão da pessoa com TEA na educação e no mercado de trabalho segue sendo um desafio. Embora existam importantes avanços no Brasil e em outras partes do mundo em relação à garantia dos direitos e ao oferecimento de um acolhimento mais digno para essas pessoas, a realidade ainda está aquém do que seria considerada ideal. Muitas barreiras permanecem e a integração efetiva exige não apenas mudanças nas políticas, mas também um esforço contínuo para promover a conscientização e a adaptação das estruturas sociais e institucionais.

A inserção da criança autista no âmbito escolar, quando realizada de forma adequada, assegura não apenas a formação acadêmica, como também a prepara para a vida adulta. Na escola, a criança pode desenvolver socialização, motivação, comunicação, autoestima, engajamento e independência, fatores indispensáveis para o processo de inclusão no mercado de trabalho.

Oportunidades equitativas e ambientes de trabalho mais acolhedores são fundamentais para uma melhor produtividade, tanto para pessoas típicas quanto para atípicas. O reconhecimento sobre as necessidades e os direitos de PCD, e as adaptações espaciais e laborais, deveriam ser valorizadas, incentivadas e promovidas, reduzindo barreiras e promovendo acolhimento.

A conscientização da população acerca dos benefícios da inclusão de pessoas com TEA nas instituições educacionais e no mercado de trabalho deve englobar uma compreensão abrangente dos fatores individuais e legais previstos na legislação vigente. Além disso, é fundamental destacar a relevância de construir uma sociedade mais inclusiva e equitativa, que valorize e respeite as diferenças, promovendo oportunidades iguais para todos.

REFERÊNCIAS

1. Pereira RJMB. A centralidade do trabalho na constituição brasileira de 1988: desafios atuais à constitucionalização do direito do trabalho. *Rev Bras Estudos Políticos*. 2021;122:479-516.
2. Sanz CL, Palatucci G. Singular e como todo mundo: visibilidade e as pessoas com deficiência. *Tempo Social*. 2024;36(1):261-79.
3. Rios C, Ortega F, Zorzanelli R, Nascimento LF. Da invisibilidade à epidemia: a construção narrativa do autismo na mídia impressa brasileira. *Interface (Botucatu)*. 2015;19(53):325-36.

4. Organização Pan-americana de Saúde. Organização Mundial da Saúde. Transtorno do espectro autista. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/transtorno-do-espectro-autista>
5. Olusanya BO, Davis AC, Wertlieb D, Boo N-Y, Nair MKC, HalpernR, et al. Developmental disabilities among children younger than 5 years in 195 countries and territories, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Glob Health*. 2018;6:e1100-21.
6. American Psychology Association. Manual Diagnóstico DSM-5. Artmed, 2024.
7. Cunha E. Autismo e inclusão: psicopedagogia práticas educativas na escola e na família. 6 ed. Rio de Janeiro: Wak, 2015.
8. Piaget J. Seis estudos de psicologia. 24ª Ed. Rio de Janeiro: Florence, 2002.
9. Brasil. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm
10. São Paulo. Manual dos Direitos da Pessoa com Autismo. São Paulo, 2021. p.10-16. Disponível em: <https://www.saopaulo.sp.leg.br/escoladoparlamento/wp-content/uploads/sites/5/2021/11/Manual-dos-Direitos-da-Pessoa-com-Autismo.pdf>
11. Silva MM, Nunes CA, Sobral MSC. A inclusão educacional de alunos com autismo: desafios e possibilidades. *ID on line Rev Multidisc Psicol*. 2019;13(43):151-63.
12. Gonçalves ASP. A aprendizagem do autista (TEA) e a intervenção neuropsicopedagógica. *Rev Cient Multidisc Núcleo Conhecimento*. 2020;6:32-40.

13. Pieczarka T, Valdivieso T. Vínculo afetivo, aprendizagem e autismo: sobre a relação professor-aluno. *Rev. Cógnito, Curitiba*. 2021;3(1):59-77.
14. Melo AS, Soares MEAM. Processo de ensino aprendizagem de crianças autistas: estudo de caso em Goiânia – GO. *Rev Acad Educ Cult Debate*. 2021;7(1):59-76.
15. Freire P. *Educação como prática da liberdade*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1997.
16. Brasil. Decreto nº 11.793, de 23 de novembro 2023. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Novo Viver sem Limite. Disponível: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2023/decreto/d11793.htm
17. 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)/Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 86 p.
18. Instituto Ethos. Ethos se manifesta contra o PL 6159/2019. Disponível em: <https://www.ethos.org.br/conteudo/posicionamentos/ethos-se-manifesta-contr-o-pl-6159-2019/>
19. Melicio RKISC, Vendrametto O, Costa Neto PLO. Autista no mercado de trabalho: uma comparação e mensuração da capacidade de produção de pessoas autistas versus neurotípica. *Res Soc Develop*. 2021;10(6):e26110615760.
20. Olivati AG, Leite LP. Experiências acadêmicas de estudantes universitários com transtornos do espectro autista: uma análise interpretativa dos relatos. *Rev Bras Educ Esp*. 2019;25(4):729-46.
21. *Psicologias do Brasil*. Autismo e os desafios no mercado de trabalho. 2017. Disponível em: <https://www.psicologiasdobrasil.com.br/autismo-e-os-desafios-no-mercado-de-trabalho/>

22. Conceição LR, Escalante NRF, Silva FM. Autistas no mercado de trabalho: análise sobre as ações e práticas inclusivas. *Gestão contemp.* 2021;11(2):203-21.
23. Zanon RB, Backes B, Bosa CA. Diagnóstico do autismo: relação entre fatores contextuais, familiares e da criança. *Psicol: teoria prática.* 2017;19(1):152-63.
24. Borba MECM, Melo MCR, Berto MENP, Sabino MRB, Sabino IRB, Lucena LQ, et al. Desafios e necessidades de pessoas com Transtorno do Espectro Autista no mercado de trabalho. *Rev Elet Acervo Saúde.* 2023;23(7):e13304.
25. Merhy EE. Um ensaio sobre o médico e suas valises tecnológicas: contribuições para compreender as reestruturações produtivas do setor saúde. *Interface (Botucatu).* 2000;4(6):109-16.
26. Leopoldino CB. Inclusão de autistas no mercado de trabalho: uma nova questão de pesquisa para os brasileiros. *Rev Elet Gestão Soc.* 2015;9(22):853-68.
27. Talarico MVTS, Pereira ACS, Goyos ACN. A inclusão no mercado de trabalho de adultos com Transtorno do Espectro do Autismo: uma revisão bibliográfica. *Rev Educ Esp.* 2019;32:1-19.
28. Paraná. Governo do Estado. Secretaria da Justiça e Cidadania Disponível em: <https://www.justica.pr.gov.br/Pagina/Declaracao-Universal-e-Constituicao-de-1988>
29. Carvalho MCL, Pereira Sobrinho E, Araújo AJS, Camino CPS, Coutinho MPL. Inserção de pessoas com autismo no mercado de trabalho: revisão integrativa. *Rev Psicol: Org Trabalho (rPOT).* 2023;23(2):2479-86.
30. Becker KL. Deficiência, emprego e salário no mercado de trabalho brasileiro. *Estud Econ.* 2019;49(1):39-64.
31. Brasil. Levantamento do eSocial aponta 545,9 mil trabalhadores com deficiência no mercado de trabalho no Brasil. Disponível em: <https://www.gov.br/trabalho-e-emprego/pt->

br/noticias-e-conteudo/2024/Marco/levantamento-do-esocial-
aponta-545-9-mil-trabalhadores-com-deficiencia-no-mercado-de-
trabalho-no-brasil

13

POSSIBILIDADES DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA: CONSULTORIA COLABORATIVA E O AMBIENTE DE APRENDIZAGEM

Andreza Munaretti
Marcos Lübeck

INTRODUÇÃO

No atual cenário educacional, com o aumento progressivo da presença de alunos diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista (TEA), impõem-se a importância da qualificação e a estruturação da inclusão. Os profissionais ligados à educação precisam não somente possuir habilidades técnicas e práticas específicas, mas também cultivar a compreensão das necessidades individuais específicas dos alunos, realizando um esforço de superação dos desafios inerentes ao ambiente escolar.

No Brasil, tanto em âmbito federal, quanto em determinados estados e municípios, existem algumas iniciativas para garantir os direitos das pessoas com deficiência. Destaca-se a preocupação com os indivíduos com diagnóstico de TEA, procurando propiciar os atendimentos necessários e a qualificação do contexto educacional para promover seu desenvolvimento.¹

A concepção de uma escola inclusiva ultrapassa a acessibilidade, pois insere-se nesta como um organismo dinâmico, adaptativo e interativo. Nesse contexto, cada aluno, independentemente de suas características individuais peculiares, não é apenas integrado, mas reconhecido como agente ativo e participativo no processo de aprendizagem.

A escola inclusiva, além de um espaço para todos estarem, é um local onde todos participam e aprendem. Portanto, a escola tem grande responsabilidade na política de práticas inclusivas e, aos educadores, cabe o encargo de encontrar caminhos, alternativas e possibilidades para analisar, compreender e aplicar intervenções pedagógicas eficazes na concepção de uma educação inclusiva.

Dentro de um grupo de alunos é possível encontrar diversas singularidades, com realidades familiares, culturais, sociais e pessoais, fazendo com que cada sujeito tenha um aprendizado único que deve ser reconhecido. Em face das especificidades inerentes ao TEA, as práticas inclusivas nesta área envolvem uma série de variáveis, tal como experiência, formação, características dos professores, singularidades dos demais alunos inseridos na sala de aula, participação das famílias e as características de cada criança.

Nisto, a abordagem consultiva e colaborativa emerge como uma necessidade que se estabelece como alicerce central para a construção de um ambiente de aprendizagem multidisciplinar, inclusivo e eficaz. Nesse contexto, portanto, a parceria entre educadores, especialistas, famílias e demais agentes envolvidos torna-se crucial para enfrentar os desafios da inclusão e proporcionar uma educação que promova o pleno desenvolvimento de todos os alunos.²

A complexidade intrínseca à diversidade no ensino e aprendizagem demanda uma abordagem dinâmica e flexível por parte dos educadores. A necessidade de adaptação do currículo à diferença de estilos presentes em um ambiente inclusivo se configura como um desafio relevante. A adaptação curricular abrange, de forma ampla, a metodologia de ensino, os processos avaliativos e a escolha de recursos pedagógicos.

As características individuais de cada aluno e as variáveis associadas ao TEA, em particular, necessitam de uma abordagem especializada, contemplando não somente a modificação de conteúdos a serem ensinados na escola, como também o estabelecimento de estratégias que considerem as particularidades na maneira como esse conhecimento é abordado em sala de aula.

INCLUSÃO ESCOLAR E MULTIDISCIPLINARIEDADE

A educação é um caminho relevante para a construção social, intelectual e afetiva, sendo a escola encarregada de promover a inclusão das pessoas com deficiência, utilizando por base as práticas pedagógicas e o respeito à diversidade.³ A escola deve ser inclusiva e democrática para atender às necessidades de todos os alunos e valorizar as singularidades.

No entanto, a política de inclusão escolar enfrenta obstáculos devido ao currículo padronizado e a métodos de avaliação limitantes para os alunos com deficiência. Visando superar esses impedimentos, torna-se necessária uma nova abordagem, oferecendo recursos e apoio para ajudar os alunos a superarem suas dificuldades e aprender em seu próprio ritmo.⁴ Os professores têm um papel de destaque, precisando igualmente de suporte, condições adequadas para realizar esse trabalho e uma formação assertiva.

A escolarização de alunos com deficiência, altas habilidades e TEA, no Brasil, é marcada por uma história de lutas empreendidas principalmente por famílias, professores, alunos e demais atores sociais envolvidos na educação. Essas lutas foram fundamentais para consolidar a adequada compreensão de que a escola regular é um lugar para todos, independentemente de suas características individuais.⁵

A efetivação de uma escola inclusiva depende, sobretudo, das ações coletivas que envolvem uma reformulação completa do ambiente escolar, incluindo o espaço físico, a dinâmica em sala de aula, o currículo da escola e os métodos de avaliação. Certamente, uma educação de qualidade deve levar em consideração as diferenças individuais e sociais dos alunos. Isso significa que a escola precisa ser capaz de reconhecer e de valorizar as múltiplas formas de aprendizagem e de expressão cultural, promovendo um ambiente acolhedor e inclusivo para todos.⁶

Os alunos com TEA possuem o direito legal da inclusão em escolas regulares, acompanhante e atendimento educacional especializados, acessibilidade física e pedagógica, bem como a

capacitação dos profissionais para poderem garantir seu direito da inclusão eficiente.³ Conforme Cunha⁷: *“na educação inclusiva, a autonomia se torna essencial, uma vez que qualquer ganho que esperamos abrangerá a conquista da independência intelectual e operacional”*.

Assim, é relevante priorizar o aprendizado dos elementos bases para fomentar a autonomia do aluno. Mesmo que não alcance uma compreensão perfeita do que está sendo ensinado, ele estará constantemente desenvolvendo habilidades relacionadas à interação, comunicação, cognição e outras competências. O objetivo é promover a independência do indivíduo autista, permitindo que ele seja capaz, na maior parte do tempo, de realizar tarefas relacionadas à sua vida cotidiana.

Diante do apresentado e fundamentado nos documentos oficiais e legislativos, que asseguram o direito à educação, é necessário o comprometimento por parte do professor e toda equipe escolar. Isso visa evitar que a legislação fique apenas no papel, garantindo a implementação de práticas pedagógicas inclusivas em favor da aprendizagem. Apesar de existir a estrutura para a inserção de alunos com TEA nas escolas sem o devido apoio necessário, o que representa uma inclusão superficial, é decisivo que as particularidades das crianças sejam consideradas, respeitadas e valorizadas.

Compreende-se que existe uma responsabilidade para os profissionais na escola, membros familiares e da equipe multidisciplinar colaborarem de maneira conjunta para atender às adaptações necessárias de cada aluno. Além disso, essa colaboração está sujeita ao compromisso para que haja a implementação de ações transformadoras, que implica a instituição de formação inicial e continuada, a provisão de recursos e infraestrutura para satisfazer as necessidades de todos os alunos no contexto da inclusão, sua participação, desenvolvimento e aprendizagem.⁸

A importância da participação da família no contexto educacional está associada à contribuição para o desenvolvimento formativo dos alunos. É fundamental que a família manifeste interesse efetivo e reconheça as conquistas alcançadas pelo aluno.

Quando há respaldo familiar e atenção voltada para as necessidades específicas de cada criança, observa-se que o processo de aprendizado se desenrola de modo mais eficaz. Estabelecer uma conexão sólida entre a família e a instituição de ensino é indispensável em qualquer iniciativa educativa que tenha como alvo principal o aluno.⁹

O Plano de Ensino Individualizado (PEI) é um recurso formulado por uma equipe composta por pais, professores, profissionais da escola e a criança. Juntos, estabelecem metas e objetivos mensuráveis relacionadas aos resultados demonstrados na avaliação. No documento, são detalhados os serviços, adaptações e suportes, incluindo informações específicas sobre a quantidade e duração de cada um. A clareza na definição de objetivos, métricas e suportes facilita a mensuração do progresso e garante a compreensão de todos na equipe sobre o que o aluno necessita de suporte.¹⁰

Evidencia-se, portanto, que a adoção de uma abordagem multiprofissional não apenas repercute positivamente no prognóstico, mas exerce uma influência substancial no desenvolvimento, sendo a colaboração interdisciplinar de primordial importância tanto no processo diagnóstico quanto no tratamento de crianças com TEA. A utilização da abordagem integral e de todo contexto da pessoa visa estabelecer uma base sólida para fomentar a autonomia e criar condições propícias para uma inclusão mais efetiva na sociedade.

A formação de uma rede intersetorial e equipes multidisciplinares de apoio para a promoção, simultaneamente da saúde e da educação, abordando a diversidade social e atendendo às necessidades educacionais específicas dos alunos é uma meta ideal a atingir. O compartilhar entre as áreas, abordando tanto desafios individuais quanto questões mais abrangentes que afetam a sociedade, são oportunidades para promover um aprendizado sobre a inclusão, reconhecendo a importância de um diálogo contínuo e construtivo entre educação e saúde.

CONSULTORIA COLABORATIVA

Dentre as possibilidades do processo de inclusão, uma vertente importante é proporcionar acesso de profissionais que possuam o conhecimento e a experiência para apoiar os professores no papel de atender seus alunos com deficiência. Os serviços de apoio possuem papel relevante às escolas, pois, segundo pesquisas aplicadas, a partir da consultoria colaborativa, estas revelam que “[...] eles adotaram uma postura colaborativa e trabalharam de maneira coordenada com os professores a fim de criar o conhecimento compartilhado necessário para enfrentar os vários desafios que a inclusão apresenta”.¹¹ Essa abordagem favorece a resolução de problemas e a promoção do ensino aos alunos com deficiência.

A consultoria colaborativa, de acordo com Araújo e Almeida,¹² é “[...] o compartilhamento do trabalho (planejamento, avaliação, expectativas) entre um especialista e o professor da educação comum”. De tal modo, a consultoria permite influenciar as atitudes dos integrantes do processo de inclusão para uma perspectiva mais pragmática sobre as dificuldades dos alunos, propiciando na prática novas maneiras para enfrentar os problemas reais.¹³

Aliás, a consultoria colaborativa surge como um meio de compartilhamento de trabalho entre um especialista e um professor, visando promover uma inclusão bem aceita e aumentar a prevenção e resolução de demandas. Estas incluem também as vantagens de aprender a acolher as diferenças e ideias culturais, bem como a conquista do binômio educação regular e educação especial. Ao trabalharem juntos, especialistas e professores podem apoiar melhor os diversos alunos e aprender com as perspectivas uns dos outros, levando a um ambiente de aprendizado mais inclusivo e de suporte para todos os alunos, independentemente de suas habilidades, entretanto, com empatia, respeito e compreensão entre educandos e educadores.¹²

O trabalho colaborativo realista demanda compromisso, respeito, flexibilidade e compartilhamento de conhecimentos entre os profissionais envolvidos. É crucial evitar hierarquias e

reconhecer que cada membro da equipe tem a oportunidade de aprender e se beneficiar das experiências e conhecimentos dos demais. Assim, ao reconhecerem os diferentes conhecimentos dentro de uma equipe mista, os profissionais contribuem para o desenvolvimento acadêmico dos alunos e promovem o aprimoramento e a reflexão da própria ação docente.¹⁴

Essa abordagem de trabalho pode ser uma ferramenta valiosa para professores e profissionais alcançarem seus objetivos, tornando-se uma ferramenta indispensável para promover um diálogo interdisciplinar e trazer soluções eficazes para os problemas de aprendizagem.¹⁵ Não busca apresentar receitas de como ou o que os professores precisam realizar, mas sim dialogar e contextualizar a realidade educacional vivenciada diariamente, por meio da interação e da colaboração entre os profissionais da escola, permitindo o desenvolvimento de novas competências e a construção de práticas mais inclusivas e efetivas na escola.¹⁶

A cooperação é uma estratégia importante para abordar questões ligadas ao ensino e à aprendizagem de alunos em um ambiente educacional inclusivo. É uma técnica para resolução de problemas no cenário educacional contemporâneo, abordando a necessidade de especialistas em diversas áreas, com o valor de auxiliar os professores. Por isso, tornam-se parceiros num trabalho conjunto e colaborativo, compartilhando informações para encontrar soluções no ambiente escolar.¹⁷

A troca entre os profissionais especializados permite que uma gama diversificada de perspectivas seja considerada, resultando em soluções mais abrangentes e eficazes e, além disso, promove o senso de trabalho em equipe e de responsabilidade compartilhada. Emprega, ainda, uma abordagem proativa para identificar e resolver desafios enfrentados por professores no ambiente escolar. Integrando competências de diferentes profissionais, busca-se uma convergência estratégica entre teoria e prática, visando oferecer resoluções, reflexões e adaptações às necessidades de cada aluno, bem como promover uma cultura educacional voltada para a inclusão de todos num mesmo ambiente escolar.

O principal impedimento para uma colaboração bem-sucedida do consultor são os próprios participantes, porque o processo exige de todos responsabilidade e cooperação compartilhadas. Com isso, os objetivos precisam estar alinhados, sendo conjugados com a necessidade do contexto, para que a colaboração seja estabelecida pelos envolvidos e que todos entendam suas atribuições.¹⁸

A cooperação demanda dedicação dos professores, dos funcionários, do sistema educacional na totalidade e da comunidade geral. Isso requer tempo, suporte, recursos e perseverança, mas a barreira mais difícil pode ser o tempo para planejar, criar e analisar. Desse modo, é importante que as partes envolvidas priorizem e se comprometam com o processo, buscando superar eventuais barreiras encontradas.

No âmbito da prática, os profissionais reconhecem a consultoria colaborativa como uma estratégia importante para o desenvolvimento educacional do aluno, que têm apenas uma compreensão superficial do processo. Depois dos resultados positivos de sua utilização e de seus avanços, principalmente em termos de comportamento e de interação social entre os alunos, é conjuntamente observado o benefício da interação profissional, família e aluno.¹⁵

O papel dos professores é fundamental na implementação de ajustes na prática pedagógica e adaptações curriculares que permitam a inclusão de todos os alunos. Tanto os professores da sala comum quanto da educação especial precisam colaborar na criação de estratégias que atendam às necessidades educacionais individuais de cada aluno. É importante que a escola busque continuamente melhores condições para a implementação da inclusão escolar, tanto em âmbito político quanto econômico e social.⁸

A efetivação de uma escola inclusiva depende, sobretudo, das ações coletivas que envolvem uma reformulação completa do ambiente escolar, incluindo o espaço físico, a dinâmica em sala de aula, o currículo da escola e os métodos de avaliação. Certamente, uma educação de qualidade deve levar em consideração as

diferenças individuais e sociais dos alunos. Isso significa que a escola necessita ser capaz de reconhecer e valorizar as múltiplas formas de aprendizagem e de expressão cultural dos alunos, promovendo um ambiente acolhedor e inclusivo para todos.⁶

AMBIENTE DE APRENDIZAGEM E ADAPTAÇÕES

É essencial a necessidade de adaptações curriculares nas escolas, com foco preciso no que os alunos devem aprender. Isso envolve a definição dos conteúdos, métodos pedagógicos e momentos propícios para a assimilação de cada conhecimento, sendo possível introduzir novos conteúdos não inicialmente previstos para os demais alunos e, ao mesmo tempo a eliminação de elementos menos pertinentes, sem prejudicar a formação abrangente. Essas modificações englobam diferentes estratégias, emprego de tecnologias assistivas, alterações nos ambientes ou cronogramas, assim como apoio pessoal, visando aprimorar o desempenho dos alunos com deficiências.

Paralelamente, é decisivo estabelecer estratégias avaliativas que levem em conta as particularidades individuais, evitando comparações inadequadas e sempre respeitando as diversas formas de aprendizado, sem gerar estigmas. A intenção é desconstruir a ideia de que o planejamento e o currículo são homogêneos, considerando que ambos são fluídos e flexíveis.⁸

As adaptações são fundamentais para assegurar a acessibilidade de todos os alunos ao currículo regular. Essa abordagem conceitua o currículo como um componente dinâmico, flexível e sujeito às mudanças, com ajustes que podem variar em termos de intervenção ou modificação, objetivando atender de maneira eficaz alguma necessidade específica. A avaliação dos alunos desempenha relevância na implementação efetiva das adaptações, a partir da compreensão das legítimas necessidades, demandas específicas e conhecimento multifatorial sobre estes, sendo, portanto, informações indispensáveis para personalizar as

estratégias de ensino, garantindo a manutenção do ambiente educacional dinâmico e atendendo às necessidades individuais.

A avaliação dos alunos precisa iniciar com a coleta de informações de diversas fontes, incluindo toda equipe escolar, terapeutas e pais, pois a avaliação é considerada um componente essencial na construção do processo de intervenção e criação do plano de ensino. A colaboração de vários profissionais especializados garante uma compreensão abrangente das necessidades dos alunos e qualifica o planejamento. Esse processo visa identificar não apenas áreas de desenvolvimento, mas considerar as nuances individuais dos alunos, levando em conta suas habilidades, desafios e o contexto educacional.

A escolha de intervenções educacionais deve ser parte integrante de um processo colaborativo, incorporando as perspectivas além do professor, mas considerando a equipe pedagógica, pais e equipe multidisciplinar. A seleção deve ser respaldada por evidências de pesquisas e dados oriundos das avaliações, garantindo uma abordagem fundamentada e eficaz. Após o processo de identificação das habilidades e necessidades do aluno, inicia-se o estabelecimento de alvos prioritários de aprendizado no plano de ensino.

Esses objetivos devem considerar demandas que vão além do conteúdo escolar. Por exemplo, a comunicação e a interação social, habilidades de vida diária, competência socioemocional e comportamentos. Além disso, é necessário levar em conta quaisquer dificuldades coexistentes na elaboração das adaptações, assegurando que sejam realistas, alcançáveis e, sobretudo, significativas para o aluno. O Quadro 1 apresenta exemplos de componentes a serem avaliados, proporcionando uma base para estabelecer estratégias e adaptações pertinentes. Nesse texto, enfatiza-se o componente ambiente de aprendizagem buscando expandir as possibilidades de intervenção do professor.

Quadro 1 - Modelo síntese de avaliação e planejamento

Componentes avaliativos	Identificação de habilidades e déficits/necessidades	Estratégias e adaptações necessárias
Ambiente de aprendizagem		
Desenvolvimento acadêmico		
Desenvolvimento comportamental		
Desenvolvimento da comunicação		
Desenvolvimento emocional		
Desenvolvimento social		
Funções executivas		
Habilidades de vida diária		
Habilidades lúdicas		
Processamento sensorial		

Fonte: os autores

O ambiente de aprendizagem escolar vai além de um simples espaço físico onde as práticas educativas ocorrem, ele considera ainda a dinâmica interativa entre os sujeitos envolvidos no processo educativo, os objetos de estudo e os recursos disponíveis. Esse ambiente engloba a totalidade das experiências de aprendizado proporcionadas, tal como a interação entre professores e alunos, utilização de recursos didáticos, implementação de metodologias pedagógicas e a configuração física da sala de aula. O professor exerce um papel de proeminência na criação, organização e adaptação desse ambiente para atender às necessidades específicas dos alunos.¹⁹

Além disso, o ambiente escolar inclusivo precisa ser claro, delimitado e previsível para facilitar a atenção e regulação emocional dos alunos. Conforme Panerai, Ferrante e Zingale,²⁰ na avaliação de um programa da abordagem TEACCH, sigla em inglês para *Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children*, em comparação com a sala de

aula regular, constataram que o programa com o ensino estruturado conduziu para melhorias significativas nas áreas de imitação, percepção, habilidades motoras grossas, coordenação olho-mão e desempenho cognitivo, enquanto a abordagem regular resultou apenas em melhorias significativas na coordenação.

No contexto educacional, o professor detém a capacidade de estruturar o ambiente para o aluno, oferecendo uma atmosfera organizada, estruturas claras e rotinas previsíveis podem ser aproveitadas de maneira construtiva para estimular atividades pedagógicas e contribuir assim para um ambiente educacional mais enriquecedor e adaptado.²¹ Dessa forma, os alunos com TEA se beneficiam da implementação da estrutura, rotina e previsibilidade na escola.

Tal abordagem não implica impor uma rotina estritamente regulada, mas sim estabelecer um ambiente estruturado que proporcione consistência, previsibilidade e clareza. A quantidade necessária de estrutura deve ser personalizada com base nas necessidades individuais de cada aluno, variando conforme as demandas diárias do contexto. O uso de suportes e dicas visuais representa uma forma eficaz de comunicar expectativas, rotinas e fornecer lembretes fomentando maior independência.

A adaptação do ambiente da sala de aula para alunos com TEA é essencial, pois, frequentemente, enfrentam distrações e desconfortos sensoriais. Modificar a sala de aula ou fazer ajustes permite que esses alunos se sintam menos ansiosos, promovendo comportamentos mais adequados e possibilitando uma maior concentração nas aulas. Então, estabelecer um ambiente sensorialmente neutro é fundamental, envolvendo a minimização de exposições, sem cores vibrantes e a organização de um espaço menos distrativo. Estratégias como a redução da iluminação da sala de aula e a preferência pela luz natural podem ser soluções simples.

A presença de distrações no ambiente físico pode contribuir para a ansiedade e dificuldades de processamento sensorial. Um ambiente estruturado e adaptado oferece um espaço tranquilo e confortável para apoiar o aprendizado. A utilização de imagens e

etiquetas no ambiente da sala de aula promove consistência e previsibilidade para os alunos. É recomendável ainda delinear e rotular áreas para diferentes atividades, como o cantinho da leitura, o espaço de descanso e a área de trabalho em grupo ou individual. Algumas salas de aula adotam a abordagem TEACCH para configurar um espaço de trabalho. Dentro desse espaço, suportes visuais, sistemas visuais de atividades e recompensas podem ser utilizados conforme necessário.

É recomendável adotar medidas para reduzir os estímulos sensoriais no ambiente escolar, visando otimizar a concentração e diminuir o desconforto que possa ser vivenciado. Essa abordagem engloba modificações nas exposições visuais, reorganização do mobiliário, adequações na iluminação e uma disposição estratégica das carteiras. A implementação dessas estratégias busca não apenas criar um ambiente escolar inclusivo, mas considerar as especificidades dos alunos, pois quando as necessidades sensoriais não são atendidas, é improvável que estes atinjam um estado calmo e nível de alerta adequado, fundamental para o envolvimento no aprendizado e interação social.

É benéfico ter um espaço dedicado para cada aluno fazer uma pausa e auxiliar na regulação emocional. Esse ambiente pode incluir almofadas ou uma tenda para limitar estímulos sensoriais, além de materiais como bolas antiestresse, livros, brinquedos sensoriais e fones de cancelamento de ruídos. Um cartão de pausa pode ser utilizado pelos alunos para indicar a necessidade de uma pausa e acesso ao espaço. Ensinar aos alunos como solicitar uma pausa e fornecer estratégias de autorregulação, como respiração profunda e contagem até dez, contribui para a adaptabilidade aos estímulos.

Conforme a forma de aprendizagem individual, alguns alunos podem demonstrar maior propensão a processar informações visuais de maneira mais eficiente do que informações auditivas. A implementação de recursos visuais permite que examinem as informações até alcançarem um processamento efetivo do conteúdo. Crianças que fazem uso de suporte visual apresentam

uma maior probabilidade de atingir o seu potencial na comunicação verbal, mesmo aqueles que já são verbais, continuam a se beneficiar desses recursos, haja vista que fornecem informações suplementares.

A aplicação de recursos visuais revela-se útil para diversas finalidades, incluindo a organização das atividades (horários, calendários, rotinas diárias, listas de atividades), a oferta de direções ou instruções (exibição visual de tarefas, imagens com instruções e sequências de atividades), a ilustração da organização do ambiente (por meio de sinais, objetos e recipientes rotulados), o apoio a comportamentos apropriados (como as regras e combinados) e o ensino de habilidades sociais e autocontrole (histórias sociais e pistas para expectativas de comportamento).

A utilização de agendas ou cronogramas visuais podem ajudar os alunos a ficarem cientes e se prepararem para as próximas lições, atividades e eventos. Um cronograma semanal ajuda a reduzir as incertezas sobre os eventos futuros e os cronogramas visuais diários podem tornar o dia mais previsível e reduzir o nível de ansiedade. Podem variar em nível de detalhe e formato (por exemplo, usar linguagem escrita, imagens, fotos ou desenhos) e devem ser adaptados de acordo com as demandas. É importante frisar que é benéfico para os alunos se estes puderem usar as agendas de forma independente.

Uma sequência de informações das etapas da atividade (primeiro/depois) é um cronograma simples que permite ver qual atividade estão realizando primeiro e qual atividade ocorrerá em seguida. Essa sequência pode atuar como um motivador para incentivar no envolvimento de uma tarefa menos preferida e também ajudar o aluno na transição para uma atividade ou local. Ao ensinar esse conceito, é importante que a atividade posterior atue como um reforço para o aluno.

É possível afirmar que existem os receios e a evitação de contextos imprevisíveis. Conseqüentemente, as transições tornam-se frequentemente complexas, podendo resultar em aumentos da ansiedade e em comportamentos resistentes. Desse modo, ao lidar

com deslocamentos entre ambientes e mudanças na rotina, é aconselhável antecipar-se na preparação anterior dos alunos. Para auxiliar, é admissível implementar procedimentos consistentes para sinalizar transições e familiarizar os alunos, por exemplo, associar uma música específica ou expressões a determinadas tarefas, bem como o uso de pistas visuais. Além disso, proporcionar oportunidades de escolhas são essenciais. Podem ser limitadas às necessidades dos professores, mas fornecendo autonomia e decisão para os alunos.

Compreender a passagem do tempo pode ser difícil para determinados alunos, ao e fornecer uma estratégia para indicar a duração de uma atividade, isso tende a apoiar o engajamento na tarefa e ajudar a reduzir a ansiedade. É relevante aos alunos verem quanto tempo resta para uma atividade antes de serem esperados para fazer a transição para uma nova localização ou tarefa. Um temporizador visual, como relógio, cronômetro, alarme ou ampulheta, pode ser fornecido a cada aluno, individual ou à turma, para esse fim.

Conjuntamente, a contagem regressiva visual pode ser utilizada quando os alunos apresentam rigidez nas transições e mudanças. Uma ferramenta de contagem regressiva pode ser numerada, envolver quadrados coloridos ou outra forma que seja significativa. Os alunos aprendem que é hora de fazer a transição quando a última tarefa for removida, e essa informação pode ser apresentada em uma variedade de formatos, como desenhos ou ilustrações, palavras escritas ou com o uso de algum objeto.

A realização de várias tarefas, simultaneamente, pode representar outro desafio. Por exemplo, registrar enquanto ouvem o professor explicar ou seguir instruções enquanto estão envolvidos em outra atividade. O manejo na designação de tarefas na sala de aula precisa ser ajustado considerando as individualidades dos alunos, bem como ao atribuir tarefas ou atividades, e ser claro e específico auxilia muito nessa compreensão. O suporte estruturado adicional pode ser oferecido por meio de pistas visuais ou listas de tarefas para consultas

posteriores, conjuntamente com a possibilidade de dividir a tarefa em componentes menores, começando com etapas pequenas e, progressivamente, estabelecer novos objetivos.

O professor, com objetivo de estimular a autonomia dos alunos, poderá utilizar a aplicação de dicas, conhecidas como *prompting*, que envolve oferecimento de assistência aos alunos, auxiliando-os na execução de habilidades específicas. Assim, são oferecidas dicas em forma de orientação verbal, gestual ou física, com o propósito de facilitar a aquisição ou envolvimento em comportamentos ou habilidades direcionados. Os adultos ou colegas oferecem essas dicas antes ou durante a tentativa dos alunos de utilizarem uma habilidade.²²

Alunos com TEA podem demonstrar diferentes interesses pessoais, ou hiperfoco. Assim, a utilização de estratégias que incorporam esses interesses específicos tende a ser mais eficazes do que aquelas que não o fazem, resultando em maior atenção e participação prolongada nas atividades. A motivação desempenha um papel crucial na aprendizagem, influenciando a capacidade dos alunos de prestar atenção e manter envolvimento em uma atividade. Buscar estímulos motivadores para os alunos melhora o seu comportamento e aproveitamento nas aulas, tornando-os mais receptivos à aprendizagem.⁷

Dito isso, é essencial reconhecer a diversidade de estratégias e possibilidades de intervenções disponíveis para os alunos, compreendendo que não há uma receita única, porque cada um tem necessidades específicas e características que demandam abordagens distintas. É imperativo, portanto, realizar uma avaliação criteriosa para implementar um acompanhamento adequado e contínuo, com ajustes e adaptações, visando sempre atender às demandas em constante evolução. A personalização do ambiente de aprendizagem, por meio de acomodações e adaptações necessárias, emerge como uma prática essencial para construir a inclusão aos alunos com TEA.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Aprofundando nas complexidades intrínsecas à educação inclusiva, evidenciam-se não somente desafios, mas também uma oportunidade de aprimorar significativamente o panorama educacional. A diversidade inerente às características individuais dos alunos, associada às exigências de adaptação e preparo institucional para acomodar uma ampla gama de trajetórias de aprendizagem, demanda uma abordagem flexível, adaptativa e especialmente sensível à singularidade de cada aluno.

No que tange ao contexto específico do TEA, a multiplicidade de características tão plurais e ao mesmo tempo únicas, apresenta provocações significativas à concepção de estratégias padronizadas. Essa heterogeneidade requer, em grande medida, abordagens personalizadas que potencializem habilidades individuais. Em termos educacionais, isso significa proporcionar uma educação para todos e para cada um.

As adaptações dos ambientes educativos para atender a inclusão promovem o desenvolvimento de habilidades sociais, comportamentais e acadêmicas, conjuntamente, exercem influência positiva e significativa na vida futura dos alunos. A implementação de estratégias personalizadas revela-se como promissora para a criação de oportunidades que possibilitam um ambiente educacional mais inclusivo e receptivo, promovendo assim o aprendizado e desenvolvimento dos alunos.

Ao conceber a educação inclusiva como empreitada coletiva, ampliamos nossa compreensão da responsabilidade compartilhada, que se estende além das paredes da sala de aula. Abrange a gestão escolar, as famílias, terapeutas e os profissionais de apoio, todos desempenhando papéis complementares, porém essenciais para o sucesso do processo. A inclusão efetiva não é uma meta isolada, ela é o compromisso colaborativo e contínuo.

REFERÊNCIAS

1. Oliveira J, Paula CS. Estado da Arte sobre Inclusão Escolar de Alunos com Transtornos do Espectro do Autismo no Brasil. *Cad Pós-Grad Dist Desenv.* 2018;12(2):53-65. <https://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/cpgdd/article/view/11223>
2. Prause VF. Transtorno do Espectro Autista: atuação do professor de apoio pedagógico no Ensino Fundamental [dissertação]. Cascavel: Universidade Estadual do Oeste do Paraná; 2020. 188 p. <https://tede.unioeste.br/handle/tede/5205>
3. Sant'Ana W, Santos CA. A Lei Berenice Piana e o Direito à Educação dos Indivíduos com Transtorno do Espectro Autista no Brasil. *Rev Temporisação.* 2016;15(2):99-114. <https://www.revista.ueg.br/index.php/temporisacao/article/view/>
4. Figueira E. O que é Educação Inclusiva. São Paulo: Brasiliense; 2017.
5. Lanuti JEO, Mantoan MTE. Como os Estudantes Considerados com Deficiência Atrapalham “os demais”? *Rev Ensin@ Ufms.* 2021;2(6):57-67. <https://periodicos.ufms.br/index.php/anacptl/article/view/14708>
6. Capellini VLMF, Fonseca KA. A Escola Inclusiva: seus pressupostos e movimentos. *DOXA.* 2017;19(1):107-27. <https://periodicos.fclar.unesp.br/doxa/article/view/10824>
7. Cunha E. Autismo e Inclusão: psicopedagogia e práticas educativas na escola e na família. 7ª ed. Rio de Janeiro: Wak; 2020.
8. Costa FASC, Zanata LM, Capellini VLMF. A Educação Infantil com Foco na Inclusão de Alunos com TEA. *Rev Eletr Pesquiseduca.* 2018;10(21):294-313. <https://periodicos.unisantos.br/pesquiseduca/article/view/592>
9. Lopes DA, Telaska TS. Inclusão de Crianças com Transtorno do Espectro Autista: revisão sistemática da literatura. *Rev*

Psicopedagogia. 2022;39(120):425-34. <https://www.revistapsicopedagogia.com.br/detalhes/749/inclusao-de-criancas-com-transtorno-do-espectro-autista--revisao-sistematica-da-literatura>

10. Bernier RA, Dawson G, Nigg JT. O que a Ciência nos Diz Sobre o Transtorno do Espectro Autista: fazendo as escolhas certas para o seu filho. Porto Alegre: Artmed; 2021.

11. Pacheco J, Eggertsdóttir R, Marinósson GL. Caminhos para a Inclusão: um guia para o aprimoramento da equipe escolar. Porto Alegre: Penso; 2007.

12. Araújo SLS, Almeida MA. Contribuições da Consultoria Colaborativa para a Inclusão de Pessoas com Deficiência Intelectual. Rev Educ Especial. 2014;27(49):341-52. <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/8639>

13. Jordan A. Skills in Collaborative Classroom Consultation. 1st ed. New York: Routledge; 1994.

14. Capellini VLMF. Avaliação das Possibilidades do Ensino Colaborativo no Processo de Inclusão Escolar do Aluno com Deficiência Mental. 2004. 300 p. Tese (Doutorado) – Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/2921>. Acesso em: 3 nov. 2023.

15. Finelli LAC, Souza EM, Silva GF. Consultoria Colaborativa: uma proposta de intervenção escolar. Rev Estud Investig Psicol Educ. 2015;(esp.):70-3. https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/58754898/28_Consultoria_Colaborativa_uma_proposta_de_Intervencao_Escolar

16. Lago DC, Tartuci D. Consultoria Colaborativa como Estratégia de Formação Continuada para Professores que Atuam com Estudantes com Deficiência Intelectual. Rev Ibero-Am Estud Educ. 2020;15(esp.1):983-99. <https://periodicos.fclar.unesp.br/iberoamericana/article/view/13512>

17. Bello SF, Machado AC, Almeida MA. Parceria Colaborativa entre Fonoaudiólogo e Professor: análise dos diários reflexivos. *Rev Psicopedagogia*. 2012;29(88):46-54. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862012000100007&lng=pt&nrm=iso
18. Sulaiman A. Promoting Collaborative Consultation to Improve the Quality of Inclusive Education in Indonesia. *Acad J Perspect Educ Lang Lit*. 2018;6(2):80. <https://jurnal.ugj.ac.id/index.php/Perspective/article/view/1357>
19. Bragança B, Ferreira LAG, Pontelo I. Práticas Educativas e Ambientes de Aprendizagem Escolar: relato de três experiências. In: *Seminário Nacional de Educação*, 1., 2008, Natal. Anais [...]. Natal: UFRN; 2008. p. 1-12. Disponível em: https://www.academia.edu/2108811/Pr%C3%A1ticas_educativas_e_ambientes_de_aprendizagem_escolar_relato_de_tr%C3%AAs_experi%C3%A Ancias. Acesso em: 29 ago. 2023.
20. Panerai S, Ferrante L, Zingale M. Benefits of the Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children (TEACCH) programme as compared with a non-specific approach. *J Intellect Disabil Res*. 2002;46(4):318-27. <https://online.library.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2788.2002.00388.x>
21. Cunha E. *Autismo na Escola: um jeito diferente de aprender, um jeito diferente de ensinar - ideias e práticas pedagógicas*. 6th ed. Rio de Janeiro: Wak; 2020.
22. Liberalesso P, Lacerda L. *Autismo: compreensão e práticas baseadas em evidências*. 1st ed. Curitiba: Marcos Valentin de Souza; 2020.

14

CUIDANDO DE QUEM CUIDA DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Aurora Tontini de Araujo
Beatriz Medalha Fernandes
Giuliana Rosa Oliveira

INTRODUÇÃO

O primeiro grupo social em que o indivíduo interage e participa é a família, a qual assume importante responsabilidade pelo desenvolvimento de uma criança. Por isso, o processo de aceitação familiar é uma etapa delicada e pode ser um dos maiores obstáculos que a criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA) enfrentará. A falta de informações ou uma abordagem errônea por parte dos cuidadores pode desencadear frustrações, sentimento de culpa e menor engajamento terapêutico.¹⁻³

O impacto na qualidade de vida dos cuidadores provocado pelo diagnóstico do TEA, por vezes, ultrapassam as renúncias pessoais, vontades e/ou compromissos.⁴ As modificações na rotina diária causam sobrecarga e alterações nos níveis de estresse dos membros da família, especialmente quando não há um planejamento adequado sobre a implementação de rotinas, má distribuição do tempo de dedicação aos filhos e/ou privação de suas vontades para atender exclusivamente eles.^{4,5} A transfiguração do centro familiar após o nascimento do filho, tornando-o o centro das atenções, é acompanhado pelo afastamento dos familiares e desencadeamento de dúvidas acerca do futuro, o que contribui para o adoecimento mental dos principais responsáveis pelo cuidado.⁶⁻⁸

A complexidade e as demandas do cuidado à criança autista exige uma gama de habilidades e conhecimentos com o objetivo de promover uma abordagem centrada nas necessidades deles e em prol da saúde mental de seus cuidadores.⁸ Um estudo recente evidenciou que a capacidade intrínseca do indivíduo em zelar por si mesmo vai de encontro à Teoria do Autocuidado promovida e elaborada por Dorothea Orem, a qual pode ser empregada por responsáveis de indivíduos autistas para fomentar a autonomia e o autocuidado pessoal, por meio da adaptação de estratégias e intervenções voltadas às particularidades e habilidades dos autistas.⁹

Estratégias que implementam o autocuidado também às crianças com TEA promovem a independência de suas habilidades básicas, tais como escovar os dentes, tomar banho, se alimentar e se vestir sozinho, podendo transformar as relações familiares, uma vez que exige menor assistência do cuidador e alivia a sobrecarga vivenciada por eles.¹⁰

Diante disso, para que os responsáveis pelo cuidado consigam desenvolver suas atividades diárias, é de fundamental importância que uma rede de apoio estruturada, seja familiar e/ou social, auxilie nas situações desafiadoras do cotidiano, especialmente as relacionadas à saúde mental. Garantir esse apoio certamente auxiliaria na conquista de confiança e autonomia, reduzindo os sintomas de desesperança, estresse, ansiedade e depressão.⁵

SOBRECARGA E ESTRESSE DO CUIDADOR FAMILIAR

O diagnóstico do TEA na infância causa diversas modificações no contexto familiar, uma vez que a criança demanda mais recursos e atenção para a realização de suas atividades diárias, sobrecarregando os cuidadores durante a fase de adaptação. Pesquisadores reiteram que a sobrecarga familiar vem, muitas vezes, acompanhada de estresse, seja por falta de ajustes nas atividades diárias autista/cuidador, não priorização do seu bem-estar e/ou dedicação excessiva para o cuidado do indivíduo autista.⁴

O processo de descoberta, a dedicação exclusiva à criança autista e as dificuldades em lidar com o desenvolvimento intelectual e comunicação do filho também está associada a sentimentos como frustração e angústia parental. Esses fatores impactam diretamente no sustento familiar, dado que na maioria dos casos as mães dedicam-se integralmente ao cuidado do filho, impossibilitando o desenvolvimento laboral para manutenção e apoio da renda familiar.¹¹

Segundo Landim e Moreira,⁵ as mães são as mais afetadas, pois assumem a supervisão constante dos filhos, com sono descontínuo e falta de autocuidado. Corroborando com esses dados, Catalano, Holloway e Mpofu¹¹ sugerem que os principais cuidadores de crianças atípicas enfrentam taxas elevadas de depressão, ansiedade, fadiga e problemas crescentes de saúde, bem como menor sensação de bem-estar.

Além disso, as alterações comportamentais da criança com TEA, como birras e comportamentos agressivos, auto-lesivos, destrutivos, obsessivos, ritualísticos, impulsivos e auto estimulantes, podem representar um potencial dano físico para o cuidador, assim como para os irmãos, outros membros da família e amigos. A presença de outros transtornos concomitantes, como por exemplo Transtorno Obsessivo-Compulsivo (TOC) ou Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), potencializam as dificuldades no gerenciamento das tarefas diárias pelos respectivos cuidadores.¹¹

O estresse vivenciado por aqueles que cuidam diretamente de uma criança autista parece, portanto, representar um risco maior para sua qualidade de vida.^{11,12} Resultados encontrados em uma revisão de literatura mostrou que a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com TEA está intimamente conectada ao (des)conhecimento acerca do diagnóstico, rejeição e à ausência de suporte social e profissional.¹³ Entretanto, este estudo reiterou que intervenções precoces e apropriadas, direcionadas a toda família, podem fornecer estratégias para lidar com as dificuldades e garantir melhor qualidade de vida para os familiares envolvidos no cuidado.

De acordo com estudo realizado por Monhol e colaboradores,¹⁴ o espectro também modifica as relações sociais, uma vez que o preconceito afasta as pessoas do convívio familiar. O estigma social pode comprometer a qualidade do cuidado recebido e o bem-estar da criança e de sua família, pois está associado a maiores índices de ansiedade, depressão, pior saúde física e bem-estar.¹¹

Outros estudos mostraram que o diagnóstico e o preconceito também são acompanhados por baixo envolvimento da figura paterna com seus filhos, ou seja, a interação tende a ser mais indireta e com menores relações sociais, quando comparada às mães.^{15,16} Além disso, pode haver o afastamento paterno do convívio familiar, o que gera a quebra de vínculos afetivos e sentimentos de tristeza, solidão e decepção para a mãe.^{15,16}

Atender às necessidades de saúde mental dos cuidadores da criança autista é essencial para melhorar a saúde geral e a qualidade de vida dos mesmos, bem como dos outros membros da família, como apresentado por Oliveira, Silva e Grothe.⁴ Além disso, a promoção da saúde mental e o bem-estar dos responsáveis aumentam o potencial da criança de alcançar melhor desempenho pessoal e qualidade de vida.

Logo, Catalano, Holloway e Mpofu¹¹ trazem que a qualidade de vida relacionada à saúde dos pais de autistas pode ser aprimorada pela redução direta do estresse parental e pelo envolvimento de estratégias de apoio à saúde mental. Com isso, a identificação de intervenções de saúde mental para os cuidadores, com respaldo de evidências, fornece diretrizes de trabalho para os profissionais, bem como para seus parceiros, os quais podem ser adotados por agências estaduais e federais para o cuidado de crianças com TEA e suas redes de apoio.

AUTOCUIDADO DE DOROTHEA OREM NO CONTEXTO DO TEA

A demanda por autocuidado terapêutico abrange todas as ações necessárias para a manutenção da vida, promovendo gradativamente a saúde e o bem-estar. A partir disso, quando a demanda excede a capacidade de autocuidado do indivíduo e há inaptidão em manter a qualidade e quantidade do autocuidado, com privação de habilidades para preservar a saúde e enfrentar os efeitos patológicos, surge o déficit de autocuidado, o qual requer intervenção da enfermagem.¹⁷

A teoria de Dorothea Orem,⁹ denominada Teoria do Autocuidado, destaca a capacidade intrínseca do indivíduo em zelar por si mesmo. Segundo a autora,¹⁷ sua teoria compreende três fundamentos inter-relacionados e centrados no autocuidado individual: teoria do autocuidado, déficit de autocuidado e sistemas de enfermagem.

Dentro do contexto do TEA, essa teoria pode ser empregada com o propósito de fomentar a autonomia e o autocuidado por meio da adaptação de estratégias e intervenções às suas particularidades e habilidades individuais. Além disso, ela busca estimular a independência nas atividades cotidianas, promover o desenvolvimento de habilidades de autocuidado e oferecer o suporte necessário para o cuidado, elementos cruciais para aprimorar a qualidade de vida e o bem-estar das pessoas diagnosticadas com TEA.

Como uma das primeiras teóricas de enfermagem, Orem contribuiu significativamente para a formação dessa área do conhecimento. Corroborando com Ribeiro et al.,⁹ essa teoria concebe o cuidado como uma ação positiva com abordagem terapêutica, pois busca manter o processo de vida e promove o funcionamento normal do ser humano. O cuidado, segundo Orem,¹⁷ desempenha um papel crucial no crescimento, desenvolvimento, prevenção, controle e cura de enfermidades e danos.

A Teoria do Déficit de Autocuidado oferece fundamentos para orientar as atividades profissionais diante da disparidade entre as demandas e as capacidades do cliente para autocuidado. O déficit de autocuidado constitui a essência da teoria, delineando a necessidade de intervenção de enfermagem. Os métodos de ajuda incluem agir para o outro, orientar e apoiar fisicamente ou psicologicamente, proporcionar um ambiente promotor do desenvolvimento pessoal e ensinar o indivíduo e/ou seus cuidadores.⁹

A aprendizagem das medidas de autocuidado é influenciada por fatores como idade, capacidade mental, cultura, sociedade e estado emocional. O autocuidado, entretanto, é concebido por Orem¹⁷ como uma construção mais social do que biológica, refletindo a interação dos sujeitos com seu ambiente familiar, de trabalho e social.

A teoria do autocuidado de Dorothea Orem pode ser aplicada aos pais de crianças com TEA para ajudá-los a cuidar de si mesmos, a fim de melhor cuidar de seus filhos e da sua saúde propriamente dita. Estudo menciona a aplicação dessa teoria no estímulo ao autocuidado das crianças com TEA, bem como a importância da família no processo de aquisição da autonomia dessas crianças.¹⁸

Além disso, a psicoterapia também é citada como uma forma de apoio aos pais de crianças com TEA, ajudando-os a lidar com as demandas emocionais e práticas associadas ao cuidado de seus filhos.¹⁹ Portanto, a teoria do autocuidado de Orem e a psicoterapia podem ser recursos úteis para apoiar os pais de crianças autistas no cuidado de si mesmos, a fim de melhor atender às necessidades de seus filhos.

Um programa denominado “Mães saudáveis, família saudável” (*The Healthy Mothers Healthy Families – HMHF*), realizado na Austrália com mães de crianças com deficiência, foi desenvolvido para aumentar a frequência das mães em ações de educação e promoção à saúde. Essa iniciativa incluiu atividades físicas individuais e/ou em grupo para as mães; maior tempo fora de casa, e de qualidade, com pessoas que a apoiam socialmente; e atividades recreativas tranquilas e significativas. Como resultado,

pode-se observar mudanças na saúde mental e física, na alimentação, melhor gerenciamento do estresse e autopercepção materna, e maior sensação de bem-estar, empoderamento e qualidade de vida.²⁰

Como vimos, a qualidade de vida dos cuidadores está diretamente ligada à sua saúde mental e, corroborando com a teoria do autocuidado de Dorothea Orem, é fundamental para a capacidade intrínseca do indivíduo em zelar por si mesmo e em cuidar do outro. Nesse sentido, quando aplicada ao contexto do TEA, essa teoria sugere que estimular a autonomia e o autocuidado das pessoas com autismo pode contribuir para melhorar a qualidade de vida de todos os envolvidos no processo de cuidar.^{9,19}

INTERVENÇÕES OPORTUNAS PARA A SAÚDE DOS CUIDADORES

Para auxiliar a saúde mental dos cuidadores de crianças autistas, é importante considerar intervenções que promovam a qualidade de vida e reduzam o estresse percebido por esses cuidadores. O conhecimento aprofundado e o maior entendimento dos pais sobre o autismo e os recursos e/ou serviços disponíveis podem resultar na diminuição dos níveis de estresse, oportunizando um maior controle sobre as questões e dificuldades enfrentadas com a criança.^{11,13}

Conforme o aprofundamento dos pais sobre as características do espectro autista, nota-se uma diminuição nos índices de estresse, ansiedade e angústia. Além disso, há evidência que o *conhecimento aprofundado a respeito do TEA* aumenta a confiança e ajuda o cuidador no desenvolvimento de habilidades e resolução de problemas frente às adversidades vivenciadas no cotidiano.⁵

Nessas circunstâncias, o *apoio social* é amplamente reconhecido como uma medida eficaz para a promoção do bem-estar dos pais de crianças autistas, uma vez que pode colaborar no processo de criação e enfrentamento das dificuldades relacionadas à criança. O apoio social e comunitário também se revela satisfatório na redução

dos níveis de estresse e sobrecarga experimentados por esses pais, melhorando sua qualidade de vida.^{5,13}

Suporte familiar exige a inclusão de ações voltadas para o cuidado diário à criança com TEA, bem como o compartilhamento dos momentos felizes e dificuldades, sem um pré-julgamento, tornando mais leve a convivência familiar.¹⁴ Além disso, ressalta-se que para garantir o desenvolvimento adequado e a qualidade de vida, é necessário o *apoio de profissionais de saúde*, ou de áreas afins, para que possam, da melhor forma possível, atender às necessidades da criança e às suas próprias necessidades.

Pesquisa¹¹ indica que intervenções em grupo permitem que os cuidadores tenham seus sentimentos validados por meio do *compartilhamento com os outros membros do grupo*. Landim e Moreira⁵ apontam que o suporte social recebido pelos cuidadores está associado a uma maior coesão grupal, confiança e crescimento pós-traumático, contribuindo assim para mitigar a desesperança, o estresse, a ansiedade e a depressão. Dessa forma, a validação por pares demonstra ser eficaz na promoção do bem-estar dos cuidadores, ao possibilitar que ampliem sua perspectiva sobre as dificuldades que enfrentam, passando a enxergá-las não apenas como negativas, mas como experiências diferentes.¹¹

Nesse quesito, as intervenções voltadas para *capacitar os cuidadores no manejo do estresse* têm se mostrado eficazes para melhorar sua qualidade de vida. A *Terapia de Aceitação e Compromisso*, empregada para promover a saúde mental dos pais, tem sido reconhecida como uma abordagem eficaz no tratamento de diversos problemas psicológicos específicos.⁵

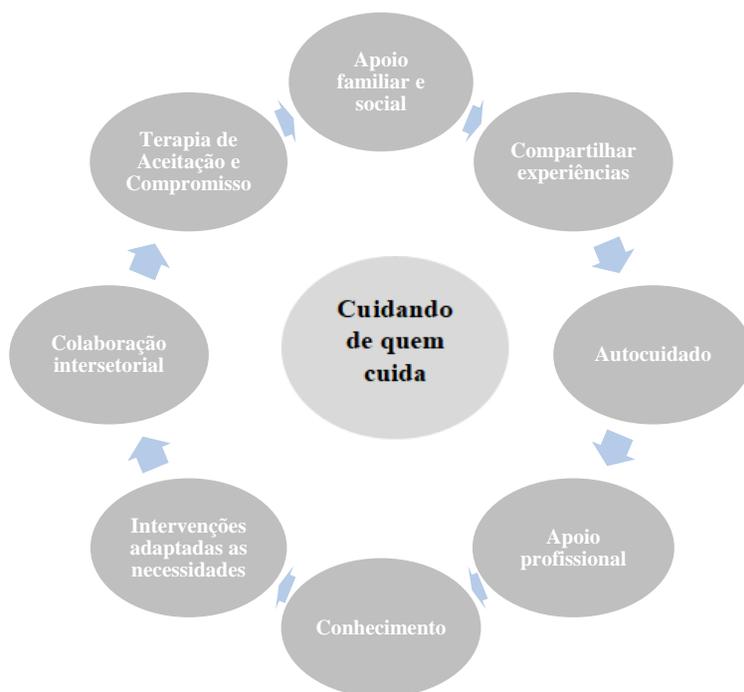
Essa terapia visa desenvolver a aceitação por parte dos pais diante das dificuldades relacionadas a seus filhos, abordando a aceitação de emoções desagradáveis, dispersão de pensamentos difíceis, clarificação dos valores do participante e seus objetivos correspondentes, bem como o aumento da eficácia do indivíduo na busca desses valores e objetivos. Pesquisa indica que intervenções baseadas nessa terapia apresentaram resultados positivos, como redução de sintomas de depressão e angústia, além do aumento da

flexibilidade psicológica.¹¹ É importante ressaltar que cada família e criança com TEA é única, e as *intervenções devem ser adaptadas às necessidades específicas de cada caso. A colaboração entre profissionais de saúde mental, educadores e outros profissionais envolvidos no cuidado dessas crianças, e seus cuidadores, é fundamental para garantir uma abordagem abrangente e eficaz.*

Estudos indicam que os cuidadores de crianças com TEA também enfrentam outras dificuldades, como falta de apoio e compreensão por parte da escola e outros serviços relacionados. Essa sobrecarga experimentada pelos familiares assemelha-se àquela vivenciada por quem lida com transtornos crônicos do desenvolvimento. Desse modo, compreender os fatores que influenciam esse processo é crucial para desenvolver intervenções e estratégias de apoio eficazes.^{5,11}

Por fim, o conhecimento aprofundado sobre os aspectos presentes no TEA, com suporte social adequado e intervenções baseadas na Terapia de Aceitação e Compromisso são descritos como eficazes na redução do estresse percebido pelos cuidadores. A personalização dessas intervenções de acordo com as necessidades específicas de cada família e criança, é fundamental para garantir uma abordagem mais abrangente e eficaz.⁵ A Figura 1 apresenta os principais aspectos para cuidar dos cuidadores de crianças com TEA.

Figura 1 – Principais aspectos abordados para cuidar dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista



Fonte: os autores

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante da complexidade que envolve o diagnóstico do TEA e suas implicações no âmbito familiar, é evidente que a sobrecarga e o estresse dos cuidadores tornam-se desafios significativos. O reconhecimento desse transtorno na infância desencadeia mudanças substanciais na dinâmica familiar, exigindo uma adaptação contínua por parte dos familiares, especialmente dos pais, que se veem sob pressão ao lidar com as demandas diárias específicas do autista.

As alterações emocionais experienciadas pelos cuidadores de crianças com TEA estão associadas às falhas na implementação da rotina, sobrecarga parental, privação de vontades e enfrentamento

das estereotípias apresentadas pela criança. Esses fatores associados à ausência de suporte social contribuem para o aumento do estresse parental e resultam em resultados negativos para a saúde física e mental dos cuidadores, especialmente das mães que, frequentemente, assumem um papel mais proeminente na prestação de cuidados.

Assim, reconhecer e abordar as demandas emocionais e práticas dos cuidadores é essencial para melhorar não apenas sua saúde mental, mas também sua qualidade de vida e de suas crianças. O envolvimento de profissionais de saúde mental, educadores e outros colaboradores garantem suporte adequado e promovem o bem-estar integral de famílias com crianças com TEA.

REFERÊNCIAS

1. Altierre MJ, Von Kluge S. Family functioning and coping behaviors in parents of children with Autism. *J Child Fam Study*. 2008;18:83-92.
2. Oliveira RN, Nóbrega MR, Carvalho LOR, Mendes LGL, Pereira J, Franca VRO, et al. O autismo no contexto familiar. *Braz J Develop*. 2020;6(1):3065-76.
3. Lima AP, Pessoa CC, Silva MP, Oliveira PA, Bezerra MMM. A família da criança com o transtorno espectro autista (TEA). *ID online Rev psicol*. 2022;16(60):15-27.
4. Oliveira AL, Silva GP, Grothe VLA. Dilemas da inclusão social e sobrecarga familiar de crianças com TEA: uma revisão narrativa. *Rev saúdefoco*. 2023;15:201-15.
5. Landim AC, Moreira MB. Autismo: estratégias para cuidar de quem cuida. 1ªed. Brasília: Instituto Walden, 2021.
6. Machado MS, Londero AD, Pereira CRR. Tornar-se família de uma criança com transtorno do espectro autista. *Context Clín*. 2018;11(3):335-50.

7. Rios C, Camargo KR. Especialismo, especificidade e identidade - as controvérsias em torno do autismo no SUS. *Ciência Saúde Colet.* 2019;24(3):1111-20.
8. Morris R, Greenblatt A, Saini M. Healthcare providers' experiences with autism: a scoping review. *J aut develop dis.* 2019;49(6):2374-88.
9. Ribeiro WA, Neves KC, Fassarella BPA, Souza JGM, Santos LCA, Guedes MMF, et al. Contributos das teorias de Nola Pender e Dorothea Orem para a qualidade de vida da criança com Transtorno do Espectro Autista. *Rev Contrib Ciencias Soc.* 2023.16(10):23521-47.
10. Cohen SR, Miguel J, Guerra AW. Child-rearing routines among Mexican-heritage children with autism spectrum disorder. *Autism.* 2020;24(1):80-94.
11. Catalano D, Holloway L, Mpofu E. Mental health interventions for parent carers of children with autistic spectrum disorder: practice guidelines from a critical interpretive synthesis (CIS) systematic review. *Int J Environ Res Public Health.* 2018;15(2):341.
12. Turnock A, Langley K, Jones CRG. Understanding stigma in Autism: A narrative review and theoretical model. *Autism in Adulthood.* 2022;4(1):76-91.
13. Chaim MPM, Costa Neto SB da, Pereira AF, Grossi FR da S. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista: revisão da literatura. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento.* 2019;19(1):9-34.
14. Monhol PP, Jastrow JMB, Soares YN, Cunha NCP, Pianissola MC, Ribeiro LZ, et al. Filhos com transtorno do espectro autista: percepção e vivência das famílias. *J Hum Growth Develop.* 2021;31(2):224-35.
15. Rankin JA, Paisley CA, Tomeny TS, Eldred SW. Fathers of Youth with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review of

the Impact of Fathers' Involvement on Youth, Families, and Intervention. *Clin Child Fam Psychol Rev*. 2019;22(4):458-77.

16. Pinto RNM, Torquato IMB, Collet N, Reichert AP da S, Souza Neto VL de, Saraiva AM. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Rev Gaúcha Enferm*. 2016;37(3):e61572.

17. Orem, D. *Nursing: concepts of practice*. 6 ed. Saint Louis: Mosby, 1991.

18. Cruz GN, Silva GAO, Silva KV, Neves TSN, Moreira RJO. Autocuidado a crianças com transtorno do espectro autista: intervenção de enfermagem. In: 2º Congresso maranhense multiprofissional de urgência e emergência - Unidade de ensino superior do sul do Maranhão - UNISULMA, 2023. Disponível em: <https://www.doity.com.br/anais/2cmmue/trabalho/263719>

19. Rodrigues PMS, Albuquerque MCS, Brêda MZ, Bittencourt IGS, Melo GB, Leite AA. Autocuidado da criança com espectro autista por meio das Social Stories. *Esc Anna Nery*. 2017;21(1):e20170022.

20. Bourke-Taylor HM, Leo M, Tirlea L. Health, Wellbeing and Empowerment E-workshops for Mothers of Children with Disabilities: A Non-randomised Comparison Study. *J Autism Dev Disord*. 2024.

REFLEXÕES ÉTICAS NO TRANSTORNO DE ESPECTRO AUTISTA

Icaro Bertechini Soler Lopes
Guilherme Nobre Nogueira
Aluana Moraes
Claudia Turra Pimpão

INTRODUÇÃO

As complexidades que permeiam a relação entre Transtorno do Espectro Autista (TEA) e considerações éticas são inúmeras, as quais emergem o TEA como um desafio significativo. Mesmo com a evolução do cenário bioético, ainda é possível identificar lacunas notáveis em pesquisas científicas relacionadas ao TEA e à bioética.¹

Nesse contexto, um dos pontos de destaque envolve intervenções terapêuticas potencialmente prejudiciais ou ineficazes. O desafio ético crucial reside na definição do limite entre terapias benéficas e aquelas que podem ser prejudiciais para indivíduos com TEA. Equilibrar os benefícios terapêuticos com o bem-estar do paciente permanece uma preocupação constante, destacando a necessidade de uma abordagem ética na prática clínica.²

Outro ponto crucial é a questão da inclusão e autonomia. É fundamental garantir que indivíduos com TEA e seus familiares tenham acesso a informações compreensíveis sobre intervenções terapêuticas, possibilitando-lhes exercer sua autonomia e participar plenamente da vida social. A confidencialidade dos dados também se torna uma questão bioética crucial, protegendo a privacidade e autodeterminação das pessoas com TEA em pesquisas genéticas e outros contextos.³

A personalização do tratamento, considerando as necessidades individuais de cada paciente com TEA, emerge como uma preocupação bioética essencial, como também a avaliação contínua da qualidade de vida desses indivíduos deve ser considerada. O respeito pelos direitos humanos e pela igualdade de oportunidades, combatendo o estigma, a discriminação e a exclusão social, são princípios bioéticos centrais que devem ser preservados.^{1,2}

Diante disso, a comunicação e a tomada de decisões apresentam desafios particulares para muitas pessoas com TEA. A questão de garantir que suas vozes sejam ouvidas e que tenham a capacidade de tomar decisões sobre suas próprias vidas torna-se um aspecto crucial da bioética no contexto do TEA.

O presente capítulo visa realizar uma análise abrangente e crítica da literatura disponível sobre as questões éticas e bioéticas relacionadas ao TEA. Os objetivos incluem a análise ética do diagnóstico do autismo, a avaliação das implicações éticas das intervenções terapêuticas, e a autonomia das pessoas com autismo.

DESENVOLVIMENTO

Considerações éticas importantes relacionadas ao TEA

1. *Diagnóstico precoce*: O diagnóstico precoce do TEA pode ser benéfico para a criança e sua família, mas também pode levar a estigmatização e discriminação. Além disso, o diagnóstico pode ser impreciso e levar a tratamentos desnecessários.

2. *Testes genéticos*: Testes genéticos podem ajudar a identificar fatores de risco para o TEA, mas também levar a preocupações com privacidade e discriminação genética.⁴

3. *Intervenção precoce*: A intervenção precoce pode ser benéfica para crianças com TEA, mas também pode levar a uma pressão excessiva sobre a criança e sua família. Além disso, a eficácia de algumas intervenções ainda não foi comprovada.

4. *Participação em pesquisas:* A participação em pesquisas sobre o TEA pode ser benéfica para a compreensão e tratamento do transtorno, mas também pode levantar questões sobre consentimento informado e proteção dos direitos dos participantes.

5. *Acesso a serviços:* A falta de acesso a serviços de saúde e educação adequados para crianças com TEA pode levantar questões sobre justiça social e igualdade de oportunidades.

Diagnóstico precoce, vantagens e desvantagens

A previsão precoce do TEA na infância apresenta uma série de benefícios e desvantagens potenciais que influenciam tanto as crianças afetadas quanto suas famílias. Entre os benefícios notáveis, destaca-se a capacidade de implementar intervenções precoces, uma prática associada à melhoria significativa nos resultados para crianças diagnosticadas com TEA. Essas intervenções podem abranger uma variedade de áreas, desde terapias comportamentais até apoio educacional especializado.³

Outro benefício crucial reside na capacidade de direcionar serviços específicos para crianças identificadas como tendo alto risco para o transtorno. Isso assegura que essas crianças recebam o suporte adequado para seu desenvolvimento, contribuindo para um melhor manejo das características do TEA e promovendo uma maior qualidade de vida.³

Além disso, a previsão precoce do TEA pode aliviar o estresse e a ansiedade dos pais, oferecendo-lhes informações valiosas sobre o desenvolvimento de seus filhos. Isso não apenas possibilita a elaboração de planos futuros, mas também permite uma abordagem mais informada para lidar com os desafios associados ao TEA.³

Do ponto de vista da pesquisa, a previsão precoce do TEA é vital para aprofundar a compreensão do desenvolvimento inicial do transtorno. Esse conhecimento aprimorado pode levar ao desenvolvimento de intervenções mais eficazes e informar estratégias preventivas mais robustas.

Entretanto, é crucial considerar as desvantagens associadas à previsão precoce do TEA. O risco de estigmatização e discriminação contra crianças identificadas como de alto risco é uma preocupação significativa. Além disso, falsos positivos podem resultar em estresse desnecessário para as famílias, com implicações emocionais e financeiras. O superdiagnóstico também representa uma ameaça, levando a intervenções e tratamentos que podem ser excessivos e inadequados.

A alocação de recursos é outra desvantagem a ser considerada, uma vez que a previsão precoce do TEA pode aumentar a demanda por serviços e recursos, sobrecarregando os sistemas de saúde e contribuindo para desigualdades no acesso aos cuidados. Assim, é importante ponderar com cautela tanto os benefícios quanto as desvantagens ao avaliar a implementação de estratégias de detecção precoce do TEA na infância.⁵

Conduta dos profissionais de saúde em relação aos pais de pacientes com suspeita do diagnóstico de TEA

A abordagem às solicitações dos pais referentes aos métodos de previsão precoce do TEA em seus bebês requer uma consideração delicada por parte dos profissionais de saúde. Nesse contexto, é essencial oferecer informações precisas e atualizadas, delineando claramente os benefícios e desvantagens associados a esses métodos, inclusive destacando as limitações e incertezas subjacentes.⁵

Além disso, é relevante dedicar tempo à escuta e discussão das preocupações parentais relacionadas ao desenvolvimento de suas crianças e a possível manifestação do TEA. Os profissionais de saúde desempenham um papel fundamental ao fornecer suporte e orientação, auxiliando os pais na compreensão das diversas trajetórias de desenvolvimento que seus filhos podem percorrer.⁶

A disponibilização de triagens e monitoramentos desenvolvimentais adequados para bebês com alto risco de TEA é uma prática recomendada. Isso contribui para identificar

precocemente crianças que podem se beneficiar de intervenções e suporte especializado.⁷

Além disso, é necessário respeitar a autonomia dos pais ao permitir que eles tomem decisões informadas sobre a busca ou não pelos métodos de previsão precoce do TEA. Embora os profissionais de saúde forneçam apoio e orientação, a decisão final deve ser uma prerrogativa dos pais.⁷

No âmbito ético, os profissionais de saúde devem considerar cuidadosamente as implicações éticas dos métodos de previsão precoce do TEA, abordando questões como privacidade, confidencialidade e equidade. Garantir a implementação de salvaguardas éticas apropriadas é essencial para preservar o bem-estar tanto da criança quanto da família.

Em síntese, a abordagem a essas solicitações exige dos profissionais de saúde uma combinação de precisão informacional e apoio emocional, adaptando-se à sensibilidade inerente ao tema. Essa abordagem integral visa não apenas fornecer dados embasados, mas também promover uma compreensão abrangente e respeitosa das nuances envolvidas na tomada de decisões relacionadas à previsão precoce do TEA em bebês.

Os desafios éticos nas intervenções terapêuticas no âmbito do TEA destacam-se como um domínio intrincado, onde o dilema entre terapias benéficas e potencialmente prejudiciais demanda uma análise aprofundada. A incessante busca pelo equilíbrio entre benefícios terapêuticos e o bem-estar dos pacientes é evidenciada em exemplos práticos de intervenções controversas, cujo impacto ético reverbera na comunidade TEA.⁸

A garantia de inclusão, autonomia e acesso a informações adequadas figura como pilar fundamental. A necessidade de assegurar que indivíduos com TEA e seus familiares tenham acesso a informações compreensíveis é crucial, bem como a promoção da inclusão social e autonomia, elementos intrínsecos à qualidade de vida dessas pessoas. Desenvolver estratégias para garantir o respeito aos direitos de informação e decisão torna-se uma missão ética inescapável.⁹

A delicada questão da confidencialidade em pesquisas genéticas, e as considerações éticas em torno da autodeterminação em contextos genéticos para pessoas com TEA revelam as complexidades intrínsecas à pesquisa genética no contexto do transtorno.¹⁰

A personalização do tratamento em consonância com as necessidades individuais destaca-se como um princípio ético central, não obstante, os desafios associados em garantir que essas necessidades sejam atendidas. Exemplos de melhores práticas na personalização de intervenções terapêuticas ilustram como a abordagem personalizada pode ser efetivamente implementada.

A avaliação contínua da qualidade de vida, incorporada como componente essencial da bioética, reflete a preocupação ética com o bem-estar dos indivíduos com TEA. O desenvolvimento de métricas éticas para monitorar e melhorar a qualidade de vida destaca-se como uma busca constante para alinhar decisões clínicas e políticas com o objetivo último de promover a qualidade de vida.

O respeito pelos direitos humanos, a promoção da igualdade de oportunidades e a luta contra o estigma e a discriminação emergem como princípios éticos centrais na construção de uma sociedade mais inclusiva. Estratégias para combater a estigmatização e a exclusão social de indivíduos com TEA tornam-se imperativos éticos, moldando um caminho em direção a uma comunidade mais equitativa.¹¹

A comunicação e a tomada de decisões, desafiadoras para pessoas com TEA, representam um domínio ético crucial. Estratégias éticas para garantir a participação ativa dessas pessoas nas decisões sobre suas vidas e promover sua autonomia na comunicação tornam-se alicerces éticos indispensáveis.^{5,8}

Por fim, a análise crítica da literatura e os objetivos do estudo convergem para uma compreensão aprofundada das questões éticas relacionadas ao TEA. A abordagem abrangente, desde ética no diagnóstico até lacunas na pesquisa e influência nas políticas públicas, reflete a relevância desses objetivos para a compreensão global e aprimoramento do cenário ético que permeia o universo do TEA.

Ao abordar esses tópicos de maneira aprofundada, o capítulo visa fornecer uma visão abrangente e crítica das complexidades bioéticas no contexto do Transtorno do Espectro Autista, contribuindo para a compreensão e aprimoramento contínuo das práticas clínicas e políticas relacionadas ao TEA.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao encerrar esta exploração aprofundada das questões bioéticas relacionadas ao TEA, é evidente que o campo é intrincado, desafiador e repleto de considerações éticas cruciais que afetam diretamente a vida e o bem-estar dos pacientes e seus familiares.

A busca incessante por equilíbrio entre terapias potencialmente benéficas e prejudiciais destaca a delicadeza ética da intervenção terapêutica no TEA. A inclusão, autonomia e acesso a informações adequadas emergem como pilares fundamentais para garantir que os indivíduos com TEA possam participar plenamente na sociedade, exercendo sua autonomia de maneira informada. A confidencialidade em pesquisas genéticas destaca a necessidade de proteger a privacidade enquanto avançamos nas descobertas genéticas associadas ao TEA.

A personalização do tratamento e a consideração das necessidades individuais refletem a complexidade ética inerente a um transtorno que se manifesta de maneira única em cada pessoa. A avaliação contínua da qualidade de vida se revela não apenas uma métrica clínica, mas uma preocupação ética essencial para garantir que os tratamentos visem ao bem-estar holístico dos indivíduos com TEA.

No âmbito dos direitos humanos, igualdade e combate ao estigma, fica claro que a bioética não é apenas uma preocupação técnica, mas uma chamada para a transformação social. Promover uma sociedade inclusiva, livre de discriminação, é fundamental para o respeito integral aos direitos dos indivíduos com TEA.

A comunicação e a tomada de decisões, muitas vezes desafiadoras para pessoas com TEA, demandam uma abordagem

ética que garanta que suas vozes sejam ouvidas e respeitadas em todos os aspectos de suas vidas.

Ao realizar uma análise crítica da literatura e estabelecer objetivos específicos para a pesquisa, este capítulo busca contribuir para o entendimento aprimorado das questões éticas no âmbito do TEA. Cada objetivo, desde a ética do diagnóstico até as implicações na prática clínica, e nas políticas públicas, destaca a necessidade de uma abordagem ética abrangente para enfrentar os desafios que o TEA apresenta.

Portanto, este capítulo não apenas esboça as complexidades bioéticas no contexto do TEA, mas também destaca a necessidade urgente de contínuo diálogo, pesquisa e aprimoramento das práticas, garantindo que todos os passos dados em direção a um futuro mais inclusivo sejam guiados por princípios éticos sólidos e compassivos. Ao fazê-lo, aspiramos a um panorama onde cada indivíduo, independentemente de sua posição no espectro, seja reconhecido, respeitado e capacitado em sua jornada única.

REFERÊNCIAS

1. Wilkenfeld DA, McCarthy AM. Ethical Concerns with Applied Behavior Analysis for Autism Spectrum Disorder. *Kennedy Inst Ethics J.* 2020;30(1):31-69.
2. Graf WD, Miller G, Epstein LG, Rapin I. The autism "epidemic": Ethical, legal, and social issues in a developmental spectrum disorder. *Neurology.* 2017 Apr 4;88(14):1371-80.
3. MacDuffie KE, Estes AM, Peay HL, Pruett JR Jr, Wilfond BS. The Ethics of Predicting Autism Spectrum Disorder in Infancy. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 2021 Aug;60(8):942-5.
4. Barton KS, Tabor HK, Starks H, Garrison NA, Laurino M, Burke W. Pathways from autism spectrum disorder diagnosis to genetic testing. *Genet Med.* 2018 Jul;20(7):737-44.

5. Elster N, Parsi K. Transitioning from Adolescence to Adulthood with Autism Spectrum Disorder: An Overview of Planning and Legal Issues. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am*. 2020 Apr;29(2):399-408.
6. Focquaert F, Vanneste S. Autism spectrum traits in normal individuals: a preliminary VBM analysis. *Front Hum Neurosci*. 2015 May 12;9:264.
7. Elster N, Parsi K. Transitioning from Adolescence to Adulthood with Autism Spectrum Disorder: an Overview of Planning and Legal Issues. *Psychiatr Clin North Am*. 2020 Dec;43(4):723-33.
8. Manzini A, Jones EJH, Charman T, Elsabbagh M, Johnson MH, Singh I. Ethical dimensions of translational developmental neuroscience research in autism. *J Child Psychol Psychiatry*. 2021 Nov;62(11):1363-73.
9. MacDuffie KE, Turner-Brown L, Estes AM, Wilfond BS, Dager SR, Pandey J, Zwaigenbaum L, Botteron KN, Pruett JR, Piven J, Peay HL; IBIS Network. "If He Has it, We Know What to Do": Parent Perspectives on Familial Risk for Autism Spectrum Disorder. *J Pediatr Psychol*. 2020 Mar 1;45(2):121-30.
10. Parsi K, Elster N. A Life of One's Own: Challenges in the Transition from Childhood to Adulthood with Autism Spectrum Disorder. *AMA J Ethics*. 2015 Apr 1;17(4):342-7.
11. Jongsma K, Spaeth E, Schicktanz S. Epistemic injustice in dementia and autism patient organizations: An empirical analysis. *AJOB Empir Bioeth*. 2017 Oct-Dec;8(4):221-33.

CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NOS ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA: CONTEXTO E PERSPECTIVAS

Gabriela Dominicci de Melo Casacio
Débora Falleiros de Mello

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é considerado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) um problema emergente de saúde pública.¹ Globalmente, tem sido verificado um número crescente de crianças com comportamentos não-verbais, dificuldades persistentes na comunicação, interação e reciprocidade social, e com problemas para se relacionar com outras pessoas.² Em vários países há escassez de dados relacionados aos problemas de desenvolvimento na infância.^{3,4}

Há evidências de que o TEA esteja relacionado com fatores genéticos e ambientais, e que a presença de condições concomitantes leva a um maior número de sintomas, modifica o curso da doença, aumenta o impacto social e compromete a qualidade de vida das crianças e de suas famílias.⁵⁻⁸

Embora algumas pessoas com TEA consigam viver com independência, outras podem apresentar deficiências severas e necessitar de cuidados diários e especializados ao longo da vida.⁶ O acesso aos serviços de promoção, prevenção e tratamento, e as intervenções psicossociais na primeira infância são ferramentas essenciais para otimizar a saúde, o desenvolvimento, a capacidade de comunicação e a interação social.⁹

O diagnóstico realizado nos primeiros meses de vida e a oferta de serviços adequados favorecem o acompanhamento e o tratamento da criança em tempo oportuno, permitindo que os sintomas sejam potencialmente reduzidos e as habilidades funcionais aperfeiçoadas.^{1,6} Para isso, recomenda-se que o desenvolvimento infantil seja monitorado periodicamente, sendo parte dos cuidados rotineiros de saúde materna e infantil.⁹

O Plano de Ação Abrangente para a Saúde Mental 2013-2020, adotado durante a Assembleia Mundial da Saúde em 2013, defende o acesso à proteção social e à saúde de alta qualidade, culturalmente apropriadas e em tempo hábil para pessoas com TEA.⁹ No entanto, os serviços de saúde de países de baixa, média e alta renda comportam-se de maneira bastante heterogênea, especialmente nas questões relacionadas à oferta de profissionais especializados, diagnóstico, acesso, encaminhamentos e disponibilidade de serviços.¹⁰

Estudos nacionais e internacionais mostram que, em países de baixa e média renda, pessoas com TEA têm pouco acesso aos serviços de saúde e aos tratamentos necessários, o que prejudica seu crescimento e desenvolvimento.^{2,11,12} Nesses países, as principais barreiras identificadas incluem ausência de iniciativas governamentais, baixa renda familiar, orientações específicas de baixa qualidade, lacunas na formação profissional e um sistema de saúde centrado na doença.^{2,12}

Países de alta renda, por sua vez, dispõem de atenção integral para crianças, adolescentes e adultos com TEA, incluindo tecnologia para diagnóstico precoce, profissionais especializados em saúde mental e múltiplas possibilidades de tratamento, embora muitos países não ofereçam serviços de saúde gratuitos e universais.^{2,10,13}

Este capítulo busca apresentar o contexto de atenção à saúde às pessoas com TEA que vivem em um país desenvolvido, os Estados Unidos da América (EUA), tendo em vista os dados estatísticos, o funcionamento do sistema de saúde, o processo de diagnóstico e as oportunidades de cuidado. O objetivo central é

refletir sobre diferentes cenários, complexidades e perspectivas do cuidado à saúde de pessoas com TEA, evitando confrontar com o panorama brasileiro.

O TEA NOS EUA: PREVALÊNCIA E DETERMINANTES SOCIAIS

O TEA está presente em todos os grupos sociais, independente da etnia, raça e condição econômica. Estimativa recente aponta que o número de pessoas com TEA no mundo é de 52 milhões, ou seja, 1 a cada 100 pessoas pode apresentar este diagnóstico.^{1,3,14} A amostra utilizada nesses estudos é robusta, mas é importante ressaltar que os dados podem estar subestimados, uma vez que existem pessoas sem o diagnóstico definido.

Nos EUA, a prevalência de crianças menores de oito anos de idade com TEA é de 1 para cada 36.¹⁵ O número de crianças do sexo masculino diagnosticadas com TEA é quatro vezes maior do que as do sexo feminino, enquanto estas apresentam maior gravidade. Brancos não hispânicos são o grupo com maior número de diagnósticos, comparados com negros e hispânicos, o que pode indicar acesso facilitado à saúde e, conseqüentemente, maior probabilidade de serem avaliados.¹⁴

Com relação ao perfil das crianças menores de oito anos nos EUA, 98% apresentam pelo menos um diagnóstico concomitante de desenvolvimento e 64% quatro ou mais condições simultâneas. As comorbidades estão relacionadas com Deficiência Intelectual (DI), Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), atraso no desenvolvimento, problemas comportamentais, de sono, de processamento sensorial e gastrointestinais, e condições genéticas associadas, como síndrome de Down e síndrome do X frágil.⁷

No país, os custos por cada criança com TEA é de pelo menos US\$ 3.930 por ano.¹⁶ Em 2020, os custos diretos e indiretos para cuidar de crianças e adultos com TEA foram estimados em US\$ 223 bilhões.¹⁷ Muitas destas despesas não são cobertas pelas companhias de seguro, mas transferidas para os cuidadores

parentais e familiares, para que se responsabilizem pelos custos com o cuidado das crianças.

No que diz respeito à esfera educacional, o TEA provoca um impacto significativo, refletindo nas oportunidades profissionais futuras. As estatísticas mostram que, enquanto 86% de pessoas sem o diagnóstico de TEA alcançam formação universitária, apenas 74% de estudantes com esta condição concluem um curso universitário nos EUA.¹⁸ Além disso, somente 21% de pessoas com deficiência, incluindo o TEA, estão empregadas no país.¹⁹ Vale destacar que quase 60% das pessoas com TEA que estão empregadas receberam reabilitação vocacional oferecida pelo Estado. Esse serviço auxilia a procura por emprego e garante segurança e acomodações necessárias no local de trabalho.¹⁹

O entendimento sobre o TEA na população requer planos estratégicos para o cuidado, com sistemas de vigilância, registros e indicadores integrados entre diferentes setores da sociedade, como saúde, educação e proteção social, permitindo a captação de dados, análise, identificação de fatores de risco e o planejamento de iniciativas direcionadas às pessoas com TEA.

O SISTEMA DE SAÚDE NOS EUA E A ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM TEA

As complexas necessidades apresentadas por pessoas com TEA exigem o envolvimento de profissionais que estejam inseridos nos serviços primários e especializados, além de suporte social ao longo da vida.¹³ Como os EUA não oferecem cobertura universal de saúde para a população, a atenção acontece por meio de uma complexa rede - pública e privada - e por pagamentos diretos realizados pelos próprios usuários.²⁰

Após a segunda Guerra Mundial, com o objetivo de garantir o acesso de qualidade à saúde a todos os norte-americanos, o governo acabou estabelecendo responsabilidade partilhada entre os empregadores e a sociedade civil, quando foi introduzido o seguro saúde patrocinado pelo empregador e isento de impostos.²¹

Os primeiros serviços voltados para a população de baixa renda foram instituídos apenas em 1965, denominados *Medicare* e *Medicaid*. O *Medicare* está voltado para pessoas com 65 anos de idade ou mais, e oferece acesso aos cuidados de saúde para todos os idosos, independente da renda. Esse plano exige o pagamento de serviços específicos e, portanto, seus elevados requisitos de coparticipação de gastos desencorajam os beneficiários de baixa renda a buscarem atendimento.²¹

Já o *Medicaid* é financiado por impostos federais e estaduais e é destinado às famílias de baixa renda e às pessoas com deficiência. A cobertura desse serviço tornou-se, gradualmente, obrigatória para mulheres grávidas e bebês de famílias de baixa renda e, mais tarde, para crianças e adolescentes até 18 anos de idade. Hoje, o *Medicaid* cobre 17,9% dos norte-americanos, sendo apontado que, embora tenha ampliado o acesso à saúde, os setores especializados são de difícil acesso.^{20,21} Os baixos pagamentos oferecidos aos profissionais de saúde para prestar atendimento a essa população levam os mesmos a recusarem os pacientes, deixando-os desassistidos.²⁰

Outro projeto realizado nos EUA denominado “*Children’s Health Insurance Program*” (Programa de Seguro de Saúde Infantil), instituído em 1997, é destinado às crianças de famílias de baixa renda que ganham mais do que o exigido para se inscrever no *Medicaid*, mas que não conseguiriam pagar o seguro privado. Hoje, esse programa cobre 9,6 milhões de crianças no país.²¹

Os programas governamentais, em conjunto, representam 42% das despesas pessoais com saúde nos EUA.²⁰ Apesar de gastarem muito mais com a atenção à saúde em comparação a outros países desenvolvidos, o país obtém baixos resultados em importantes indicadores de saúde, incluindo expectativa de vida, internações hospitalares evitáveis, número de suicídios e mortalidade materna, além de apresentar um índice relativamente baixo de satisfação da população com o atual sistema de saúde.²²

No mercado de seguros privados, os planos coparticipativos aumentaram substancialmente desde a década de 2000. Mais de

80% dos planos baseados no empregador incluem uma franquia anual, referente ao valor pago antes do seguro cobrir os custos adicionais. Muitos planos impõem copagamentos de mais de 30 dólares para os cuidados primários e mais de 45 dólares para as consultas especializadas.²⁰ As seguradoras também têm como prática restringir medicamentos, exames e outros serviços até que os formulários estejam todos preenchidos, o que acaba aumentando as barreiras para o acesso aos serviços de saúde.²²

Os norte-americanos de baixa renda e sem seguro saúde que possuem transtornos psiquiátricos têm elevados custos diretos com a saúde.¹⁶ As mulheres são outro grupo em desvantagem, devido às suas necessidades de cuidados, incluindo os cuidados reprodutivos. Nos EUA, há mais mulheres com seguro privado do que homens, sendo que elas possuem maiores custos adicionais do que eles.²⁰

As elevadas taxas cobradas pelos seguros aumentam as disparidades em saúde, embora os norte-americanos com rendimento acima da média também encontrem dificuldades para utilizar os serviços.²⁰ Em 2018, a estimativa era que quase 92% da população norte-americana possuía seguro saúde, deixando 27,5 milhões de pessoas sem cobertura. Dos segurados, cerca de 55% tinham seguro vinculado ao emprego,²¹ enquanto a maior parte dos não segurados tinha rendimentos anuais próximos ou abaixo da linha oficial de pobreza.²⁰

Como o sistema de saúde estadunidense ainda está direcionado para a doença, atenção especializada e o acesso à tecnologia, os cuidados preventivos ficam negligenciados.²³ Os atendimentos domiciliares, em sua grande maioria, não são cobertos pelas seguradoras e, por não haver uma atenção voltada para o cuidado integral, os atendimentos são realizados em diferentes ambientes, gerando duplicidade de procedimentos, aumento dos gastos, longas filas de espera e dificuldade em coordenar o cuidado. A atenção à saúde das pessoas com TEA está relacionada ao aumento no uso de drogas psicotrópicas e à dependência de serviços terapêuticos ao longo da vida.^{17,22,24,25}

Nos últimos anos, à medida que os 50 estados dos EUA orientaram as empresas privadas de seguro saúde a cobrirem serviços diagnósticos e tratamento especializado de pessoas com TEA,²⁶ houve um aumento no número de pessoas que utilizaram os serviços de saúde, o que reforça a importância de facilitar o acesso.

IDENTIFICAÇÃO E PROCESSO DIAGNÓSTICO DO TEA

A detecção precoce do TEA continua sendo um desafio global, especialmente para aquelas crianças com Quociente de Inteligência (QI) típico e que não apresentam comorbidades.²⁴

Algumas diretrizes práticas para a identificação do TEA são limitadas devido à diversidade cultural e socioeconômica da população, sobretudo para as pessoas que vivem em países subdesenvolvidos.

Ainda que os primeiros sinais do TEA sejam relativamente fáceis de serem reconhecidos, as condições socioeconômicas continuam desempenhando um importante obstáculo.¹² O estigma social quanto às características e as limitações das pessoas com TEA, o alto custo dos serviços de saúde e o desconhecimento por parte dos profissionais de saúde também representam barreiras para o cuidado.²⁶

De modo geral, o diagnóstico do TEA é realizado em crianças de aproximadamente dois anos de idade, após o reconhecimento dos primeiros sintomas. Os sinais iniciais mais comuns são: dificuldade de comunicação e interação com outras pessoas, interesses restritos, comportamento repetitivo, irritabilidade e problemas durante o sono.⁶

A recomendação realizada pela Academia Americana de Pediatria é que toda criança tenha seu desenvolvimento geral avaliado com 9, 18, 24 e 30 meses, sendo que aos 24 e 30 meses os exames sejam específicos para o autismo, sobretudo crianças com alto risco de desenvolver a doença, ou seja, as que tenham outro membro da família com o diagnóstico, genitores mais velhos,

condições genéticas específicas ou crianças que nasceram com baixo peso.⁶

Em países de alta renda, o diagnóstico é realizado mais cedo do que em países de baixa e média renda.¹² O diagnóstico tardio pode levar à subestimação das taxas de prevalência, especialmente entre pessoas de grupos minoritários, com baixos rendimentos e que vivem em zonas rurais, sendo indicados como fatores que dificultam o planejamento e a oferta de programas de intervenção.²⁷

De acordo com o Centro de Controle e Prevenção de Doenças dos EUA, o tempo que o diagnóstico leva para ser determinado está diretamente relacionado à gravidade das características clínicas e aos fatores socioeconômicos.²⁸ Crianças com sintomas menos graves de TEA e com QI mais elevado são diagnosticadas em idades mais avançadas.²⁴

Com o objetivo de coletar dados sobre o número e as características de crianças com TEA, paralisia cerebral e outros distúrbios do desenvolvimento, a rede *"Autism and Developmental Disabilities Monitoring"* (ADDM) foi fundada nos EUA, em 2000.⁷ Esta rede identificou que a idade média das crianças diagnosticadas com TEA no país é de mais de quatro anos de idade e que, em 2020, o número de diagnósticos realizados aos 48 meses de idade aumentou no grupo de crianças que tinham quatro anos, comparadas às de oito anos, indicando progresso na identificação precoce.²⁸

Os esforços realizados para a identificação precoce do TEA estavam seguindo com êxito até 2020, quando a pandemia da COVID-19 prejudicou esse progresso. A drástica redução no número de diagnósticos em crianças pequenas comprometeu a identificação e o acesso aos serviços de intervenção.²³

Durante a pandemia da COVID-19, uma importante iniciativa denominada *"Learn the Signs. Act Early"* ("Aprenda os sinais. Aja cedo") forneceu ferramentas gratuitas para o monitoramento do desenvolvimento infantil em diferentes idiomas.²⁹ Estes materiais, também divulgados no Brasil pela Sociedade Brasileira de Neurologia Infantil, continham informações sobre o que é esperado que o bebê realize em cada período da vida e sobre como os

cuidadores parentais podem agir caso a criança não alcance o desenvolvimento esperado para a idade. Além disso, um aplicativo denominado “*Milestone Tracker*” foi criado com a finalidade de capacitar cuidadores parentais, educadores e profissionais de saúde a monitorar o desenvolvimento das crianças e iniciar um tratamento precoce, caso exista algum sinal de atraso no desenvolvimento.²⁹

Caso o atraso seja identificado, a criança é encaminhada para uma segunda etapa avaliativa, com a presença de especialistas em desenvolvimento infantil, a exemplo de pediatras, psicólogos, psiquiatras, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, entre outros. Como algumas deficiências secundárias podem ser resultado de cuidados inadequados, estigma e isolamento social, é fundamental a avaliação do nível cognitivo, das habilidades de pensamento e de linguagem, e das atividades diárias específicas para cada idade, como: comer, se vestir e se limpar.^{23,29}

Após identificar os sinais e avaliar a condição motora e cognitiva da criança, ela é encaminhada para os exames auditivos e sanguíneos, com o intuito de descartar outras doenças.⁶ As comorbidades mais comuns encontradas relacionam-se aos sintomas físicos (insônia, dificuldades alimentares e digestivas), psiquiátricos (ansiedade, desatenção, irritabilidade e dificuldades de comportamento) e DI.⁵

A presença de condições associadas pode causar um impacto significativo na qualidade de vida, não apenas da pessoa com TEA, como também de seus familiares, reforçando a necessidade de avaliação, diagnóstico e intervenção precoce, de forma contínua e adaptadas aos contextos individuais.

TRATAMENTOS E INICIATIVAS PARA O CUIDADO DO TEA

Uma vez que o diagnóstico do TEA foi determinado, os déficits concomitantes poderão ser tratados de forma conjunta. O tratamento deve estar direcionado para: i) minimizar as dificuldades de comu-

nicação e interação social, os comportamentos e interesses restritos e/ou repetitivos, e as deficiências associadas; ii) potencializar a independência funcional, facilitando a aprendizagem e a aquisição de competências adaptativas; e iii) eliminar, minimizar ou prevenir comportamentos que possam interferir nas habilidades funcionais.⁵

As recomendações compreendem tratamentos individualizados, apropriados ao desenvolvimento e intensivos, contendo dados sistematizados de desempenho para avaliar e ajustar as intervenções.^{2,26} Dentre os tratamentos possíveis, destacam-se terapias ocupacionais, comportamentais, de fala e lúdicas. Embora não existam tratamentos farmacológicos para o TEA, os medicamentos podem ser utilizados para tratar sintomas como irritabilidade, agressividade, comportamento repetitivo, hiperatividade, ansiedade e depressão.⁶

Considerando os aspectos comportamentais, os profissionais podem oferecer um suporte altamente estruturado, em conjunto com os familiares, para contribuir com a independência e o aprendizado de novas habilidades sociais, de comunicação e de linguagem, reduzindo os desafios encontrados durante as atividades diárias.⁶

A Convenção sobre os direitos das Pessoas com Deficiência, realizada pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 2006, teve como finalidade proteger os direitos e o respeito pela dignidade humana, autonomia, liberdade, independência, não-discriminação, participação plena e efetiva, inclusão, e também promover o acolhimento das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana.⁸ No entanto, em muitos países, crianças com TEA encontram diferentes obstáculos para alcançar um atendimento de qualidade.

Nos EUA, cuidadores de crianças com TEA relatam dificuldades para acessar e utilizar os serviços de saúde.¹³ As intervenções oferecidas para crianças e adolescentes com TEA no país são realizadas por profissionais não especialistas, devido ao reduzido número de profissionais treinados e com experiência no cuidado de pessoas com deficiências. Além do mais, as famílias

enfrentam, com frequência, longas filas de espera e escassez de importantes recursos para alcançar o cuidado adequado e qualificado em saúde infanto-juvenil.²

Estudo norte-americano realizado para avaliar a disponibilidade de serviços de saúde para crianças com TEA identificou diversas lacunas para o cuidado. Em relação às instalações existentes para a atenção às pessoas com TEA, 12,7% tinham um profissional especializado na prestação de cuidados e apenas 4,3% ofereciam programas de tratamento especializado.¹³

Ainda assim, algumas iniciativas podem ser encontradas em algumas regiões do país. Um importante programa realizado pelo Centros de Prevenção e Controle de Doenças (CDC), através do departamento norte-americano de saúde e serviços humanos, incluiu mulheres, bebês e crianças e buscou avaliar os marcos do desenvolvimento infantil.³⁰ Essa iniciativa viabilizou profissionais especializados para auxiliar as famílias no monitoramento do desenvolvimento das crianças. O programa inclui três etapas: a primeira, com a fixação de material visual nas paredes das clínicas pediátricas, descrevendo as fases do desenvolvimento da criança. A segunda fase, com convites aos familiares para, ao visitarem as clínicas, realizarem o preenchimento de um formulário com os marcos do desenvolvimento da criança. Por último, os profissionais revisam as informações fornecidas pelos cuidadores e, quando necessário, encaminham a criança a um profissional especializado.³⁰

Essa iniciativa teve início no Estado de Missouri-EUA e, segundo os cuidadores parentais, 97% aprenderam novas informações a respeito do desenvolvimento de seus filhos, sendo verificado um aumento no número de encaminhamentos aos profissionais especializados devido à maior identificação de atrasos no desenvolvimento. Tais ações garantiram não apenas orientações adequadas aos cuidadores parentais, mantendo-os mais vigilantes para identificar possíveis divergências e procurar suporte, como também beneficiaram os profissionais de saúde, uma vez que estiveram em constante aprendizagem.^{28,30}

Ainda de acordo com o projeto acima, as crianças que apresentaram atrasos no desenvolvimento foram encaminhadas a atendimento médico para triagem do desenvolvimento, avaliação e, quando necessário, para tratamentos especializados. Durante os primeiros seis meses de implementação, o Programa avaliou os resultados de 122 crianças, com idades entre 12 e 48 meses, que foram encaminhadas aos médicos de atenção primária à saúde devido a possíveis atrasos no desenvolvimento. Dessas crianças, 84 regressaram às clínicas durante os seis meses seguintes, sendo que 61% delas passaram por atendimento médico na segunda etapa. Das 84 crianças que foram avaliadas por médicos, 41% foram encaminhadas para testes adicionais e 29% realizaram tratamentos específicos.³⁰

Outra ação realizada no país se refere ao desenvolvimento e divulgação de um aplicativo para celular, no qual famílias, educadores e profissionais de saúde monitoram o desenvolvimento da criança.¹⁵ O material foi baseado nos marcos do desenvolvimento infantil e contém informações sobre como as crianças estão crescendo, como elas se movimentam, se comunicam, interagem, aprendem e brincam. Essa avaliação também inclui observação clínica, informações fornecidas pelos cuidadores parentais, histórico de saúde/doença, teste psicológico e avaliação da linguagem.¹⁵

Infelizmente, o alto custo dos procedimentos voltados para pessoas com TEA leva às limitações de iniciativas como estas, pois muitos tratamentos não são cobertos pelas seguradoras de saúde e as companhias de seguro alegam, com frequência, que a assistência comportamental é desnecessária, recusando o reembolso para os usuários.^{16,31} Além disso, as áreas rurais e as famílias de baixa renda são mais propensas a não encontrarem um centro de tratamento de saúde mental que assista as crianças com TEA.¹³

Com relação às despesas, os cuidadores parentais de crianças com TEA que vivem nos EUA relatam ter maiores gastos com a saúde do que aqueles que não têm filhos com o diagnóstico. Pesquisa norte-americana encontrou que em mais da metade das

famílias, pelo menos um dos cuidadores parentais precisa reduzir o trabalho ou parar de trabalhar devido às necessidades de cuidados com a criança.⁵

Como forma de reduzir os obstáculos, algumas instituições educacionais oferecem terapias específicas para crianças com deficiência, incluindo as com TEA, a partir dos três anos de idade.⁵ Essas crianças, mesmo ainda não tendo um diagnóstico definido, geralmente são elegíveis para seguir um Plano Educacional Individualizado, o qual assegura educação apropriada em salas de aula regulares, com serviços suplementares e/ou educação especial.³⁰

Quando se cria uma criança com um distúrbio de desenvolvimento com diferentes necessidades sociais, comportamentais ou emocionais, o ato de cuidar pode trazer um impacto mental e emocional. Cuidadores parentais de crianças com TEA relatam menor qualidade de vida, maiores sintomas depressivos e aumento de estresse em comparação com cuidadores de crianças com desenvolvimento típico.³² Mães de crianças com TEA relatam níveis significativamente mais baixos de apoio comunitário do que famílias que não possuem crianças com deficiência.³²

O acesso limitado a apoios sociais, o estigma, a falta de participação em eventos comunitários, encargos financeiros e dificuldades relacionais podem prejudicar o bem-estar e a qualidade de vida dos cuidadores parentais. A saúde mental dos irmãos e dos cuidadores parentais também deveriam ser garantidas, uma vez que estão sob maior risco de desenvolver estresse e problemas emocionais subsequentes.

Importantes organizações como *“Family Voices”* e *“Family-to-Family Health Information Centers”* estão presentes nos EUA e são disponíveis em diferentes idiomas para informar e apoiar os cuidadores de pessoas com deficiências. Esses projetos oferecem educação, intervenção precoce e cuidados de saúde, bem como auxiliam no processo de transição, na construção de um envolvimento familiar e dão suporte para crianças em lares adotivos e lares coletivos.³³

No que diz respeito à transição do cuidado em saúde, o programa “*Got Transition*” recomenda a abordagem de seis elementos principais para a transição para a fase adulta, sem que os cuidados sejam interrompidos. Dentre eles, estão: uma política de transição para a prática, acompanhamento e monitorização da transição, avaliação da preparação para a transição para jovens e/ou família, planejamento ativo dos detalhes da transição, transferência de cuidados e conclusão da transição.³⁴

Portanto, a intervenção em tempo oportuno pode trazer benefícios para o desenvolvimento infantil, incluindo as habilidades de comunicação social, atividades de vida diárias, desempenho acadêmico, comportamento e relações familiares, além de promover apoio aos cuidadores parentais, para que eles possam participar ativamente do cuidado das crianças e adolescentes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em todo o mundo, pessoas com TEA ainda encontram uma série de desafios para alcançar o cuidado de qualidade. As lacunas para conscientização pública e melhor entendimento sobre a existência de estigma e discriminação, barreiras para o acesso aos serviços de saúde e escassez de apoio social são elementos de extrema relevância e que impactam na vida dessas pessoas e de suas famílias.

Ainda que muitas iniciativas tenham sido difundidas nos últimos anos, os avanços realizados no campo do desenvolvimento infantil não atingiram seu pleno potencial, especialmente no que diz respeito aos países de baixa e média renda.

Os EUA possuem avançados programas de vigilância, com sistemas de informação integrados, que coletam e armazenam dados simultaneamente nos diferentes serviços, o que facilita o rastreamento, o acesso à informação e o planejamento. Todavia, a ausência de um sistema de saúde universal, o alto custo para utilizar os serviços, a fragmentação e a dificuldade em coordenar a

atenção prejudicam o acesso aos cuidados básicos e às consultas especializadas, o alcance do diagnóstico, os tratamentos e os cuidados necessários, sobretudo no que diz respeito à população de baixa renda e/ou que reside em regiões mais isoladas.

Para que as práticas baseadas em evidências e as abordagens multissetoriais possam ser asseguradas ao longo da vida da pessoa com TEA é essencial facilitar o acesso aos cuidados de saúde, garantir infraestrutura adequada e oportunizar a formação especializada dos profissionais que trabalham com crianças pequenas, favorecendo intervenções psicoeducacionais, de desenvolvimento motor, comportamental e socioemocional. Além disso, o suporte social que valorize a saúde mental da criança e de suas famílias pode auxiliar a tomada de decisões e garantir o alcance de seus plenos direitos.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization (WHO). Autism, 2023. Available From: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
2. Pervin M, Ahmed HU, Hagmayer Y. Effectiveness of interventions for children and adolescents with autism spectrum disorder in high-income vs. lower middle-income countries: An overview of systematic reviews and research papers from LMIC. *Frontiers in psychiatry*, 2022;13:834783.
3. Global research on developmental disabilities collaborators. Accelerating progress on early childhood development for children under 5 years with disabilities by 2030. *Lancet Glob Health*, 2022;10(3):e438-e444.
4. Olusanya BO, Gulati S, Newton CRJ. The nurturing care framework and children with developmental disabilities in LMICs. *Pediatrics*, 2023;151(4):e2022056645.

5. Hyman SL, Levy SE, Myers SM, Council on children with disabilities, section on developmental and behavioral pediatrics, Kuo DZ, Apkon S, et al. Identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 2020;145(1):e20193447.
6. National institute of mental health. Autism Spectrum Disorder, 2018. Available from: <https://www.nimh.nih.gov/health/topics/autism-spectrum-disorders-asd>
7. Soke GN, Maenner MJ, Christensen D, Kurzius-Spencer M, Schieve LA. Prevalence of co-occurring medical and behavioral conditions/symptoms among 4- and 8-year-old children with autism spectrum disorder in selected areas of the United States in 2010. *J autism develop dis*, 2018;48(8):2663-76.
8. United Nation. Convention on the rights of persons with disabilities, 2006. Available from: <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>
9. World Health Organization. Comprehensive mental health action plan 2013-2030. Geneva: OMS, 2023. Available from: <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789240031029>
10. Viljoen M, Mahdi S, Shelly J, De Vries PJ. Parental perspectives of functioning in their children with autism spectrum disorder: a global scoping review. *Autism*, 2021;25(1):176-98.
11. Casacio GDM, Ferrari RAP, Zilly A, Silva RMM. Therapeutic itinerary of children with special health care needs: analysis guided by care systems. *Rev gaúcha enferm*, 2022;43: e20210115.
12. Matos MB, Bara TS, Cordeiro ML. Autism spectrum disorder diagnoses: a comparison of countries with different income levels. *Clin epidemiol*, 2022;14:959-69.
13. Cantor J, McBain RK, Kofner A, Stein BD, Yu H. Fewer than half of us mental health treatment facilities provide services for

children with autism spectrum disorder: results from a survey of us mental health treatment facilities on the availability of behavioral health care services for children with autism spectrum disorder. *Health affairs*, 2020;39(6):968-74.

14. Zeidan J, Fombonne E, Scolah J, Ibrahim A, Durkin MS, Saxena S, et al. Global prevalence of autism: a systematic review update. *Autism Res*, 2022;15(5):778-90.

15. Maenner MJ, Warren Z, Williams AR, Amoakohene E, Bakian AV, Bilder DA, et al. Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2020. *MMWR Surv Summ*, 2023;72(2):1-14.

16. Zuvekas SH, Grosse SD, Lavelle TA, Maenner MJ, Dietz P, Ji X. Healthcare costs of pediatric autism spectrum disorder in the United States, 2003-2015. *J autism develop dis*, 2021;51(8): 2950-58.

17. Vu M, Duhig AM, Tibrewal A, Campbell CM, Gaur A, Salomon C, et al. Increased delay from initial concern to diagnosis of autism spectrum disorder and associated health care resource utilization and cost among children aged younger than 6 years in the United States. *J man care special pharm*, 2023;29(4).

18. U.S. department of education. (2019). The condition of education - 2019. <https://nces.ed.gov/pubs2019/2019144.pdf>

19. U.S. bureau of labor statistics. Persons with a disability: labor force characteristics - 2022. 2022. Available from: <https://www.bls.gov/news.release/pdf/disabl.pdf>

20. Dickman SL, Himmelstein DU, Woolhandler S. Inequality and the health-care system in the USA. *The Lancet*, 2017;389 (10077):1431-41.

21. Tikkanen R, Osborn R, Mossialos E, Djordjevic A, Wharton GA. International health care system profiles - United States, 2020.

Available from: <https://www.commonwealthfund.org/international-health-policy-center/countries/united-states>

22. Shmerling RH. Is our healthcare system broken? Harvard Health, 2021. Available from: <https://www.health.harvard.edu/blog/is-our-healthcare-system-broken-202107132542>

23. Centers for Disease Control and Prevention. Higher autism prevalence and COVID-19 disruptions, 2023. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/features/new-autism-spectrum-disorder-report.html>

24. Hahler E, Elsabbagh M. Autism: a global perspective. *Cur develop dis rep*, 2015;2(1):58-64.

25. Keehn RM, Tomlin A, Ciccarelli MR. COVID-19 pandemic highlights access barriers for children with autism spectrum disorder. *J develop behavioral pediatr: JDBP*, 2021;42(7):599–601.

26. Malik-Soni N, Shaker A, Luck H, Mullin AE, Wiley RE, Lewis MES, et al. Tackling healthcare access barriers for individuals with autism from diagnosis to adulthood. *Pediatric Res*, 2022;91(5):1028-35.

27. Chihuri S, Blanchard A, DiGuseppi CG, Li G. Epidemiologic patterns of autism spectrum disorder in pediatric inpatients in the United States, 1997-2019. *J autism develop dis*. 2023. <https://doi.org/10.1007/s10803-023-06091-7>

28. Centers for Disease Control and prevention. Autism Statistics and Facts. 2023. Available from: <https://www.autismspeaks.org/autism-statistics-asd#:~:text=In%20the%20U.S.%2C%20about%204,White%20%E2%80%93%202.4%2>

29. Shaw KA, Bilder DA, McArthur D, Williams AR, Amoakohene E, Bakian AV, et al. Early identification of autism spectrum disorder among children aged 4 years-autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2020. *Clinical behavioral neuroscience (Pediatrics)* - Institute on

Community Integration Epidemiology & Community Health, 2023;72(1).

30. U.S department of health and human services. Developmental Milestone Checklist Program for WIC, Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/wicguide/index.html>

31. Callaghan T, Sylvester S. Autism spectrum disorder, politics, and the generosity of insurance mandates in the United States. *Plos One*, 2019;14(5):e0217064.

32. Hayes KN, Rossetti KG, Zlomke K. Community support, family resilience and mental health among caregivers of youth with autism spectrum disorder. *Child: care, health develop*, 2023;49(1):130-6.

33. Federation for children with special needs. Access information, resources and support for all caregivers including, parent, grandparents, foster parent and guardians and other designated representatives, 2023. Available from: <https://fcsn.org/>

34. Got transition. Six Core Elements of Health Care Transition™, 2023. Available from: <https://www.gottransition.org/>

PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO: REFLEXÕES E CONSIDERAÇÕES SOBRE A REALIDADE PORTUGUESA

Cristina Araújo Martins
Analisa Candeias

INTRODUÇÃO

A saúde, como conceito multidimensional, é algo que se encontra em constante evolução e melhoramento. Vejam-se, por exemplo, as condições que existem nas unidades de cuidados atuais que, em comparação com as existentes há cem anos, apresentam um aprimoramento incontestável. No entanto, a saúde é algo que se relaciona com outras questões da sociedade e dos indivíduos, como é o caso da educação, das famílias ou até da tecnologia.

Pensar a Perturbação do Espectro do Autismo (PEA)* nos dias correntes significa não ter em conta apenas perspectiva de saúde, com os seus critérios de diagnóstico e atualização do conhecimento científico; quando se pensa sobre a PEA, deve-se igualmente atender à perspectiva educacional e à visão social que existe sobre a mesma. Obviamente que, quando se aborda esta temática, existe uma associação quase direta à infância e às suas possíveis alterações, porém, não nos podemos esquecer que a PEA diz também respeito a adultos, que se espera que sejam funcionais e produtivos na sua experiência de vida.

Ainda assim, neste capítulo iremos ter em consideração, de forma específica, as crianças com PEA, que têm sido alvo de maiores estudos nos últimos anos em Portugal. Primeiramente, será realizada uma reflexão acerca de dados epidemiológicos da PEA no país que, embora longe de serem em grande número, vão

dando já algumas indicações daquilo que é ainda necessário realizar. Segundamente, serão apresentados alguns apoios que existem em Portugal naquilo que diz respeito às crianças com PEA, que partem bastante da informação residente em documentos legislativos, mas que são alavancados por diversos elementos da sociedade que lidam, de forma direta, com pessoas que apresentam esta perturbação.

A educação inclusiva foi uma das medidas mais importantes dos últimos anos para as crianças com PEA em Portugal. Esta educação, que se pretende para todos e com todos, significa também a partilha, que diz respeito tanto aos diversos membros das comunidades escolares, como às próprias vivências que as famílias vão apresentando ao longo da sua experiência com a PEA. A educação inclusiva pretende fortalecer os laços que compõem a rede das comunidades escolares que, embora únicas e distintas na sua ação devido às suas próprias características, podem ser melhoradas através de uma partilha honesta e um diálogo aberto.

Este capítulo não pretende ser apenas mais uma compilação de dados sobre PEA, porém sim um passo mais naquilo que é o conhecimento desta perturbação, tendo como foco de atenção as crianças. O seu objetivo passa por descrever e refletir sobre aquilo que de melhor se tem realizado em Portugal neste âmbito, tendo como ponto de partida o respeito pela própria subjetividade que a PEA apresenta, e que muitas vezes dificulta diagnósticos e intervenções concretas.

Embora as autoras sejam ambas enfermeiras, o produto deste capítulo passa igualmente por aquilo que é a sua experiência no âmbito da especialidade, visto que neste capítulo se apresentará uma articulação entre a saúde infantil, a pediatria, a saúde mental e a psiquiatria, tendo como esteira a educação, que serve de base para aquilo que foi refletido, atendendo às circunstâncias da PEA em Portugal.

REFLEXÕES SOBRE DADOS EPIDEMIOLÓGICOS DA PERTURBAÇÃO DO ESPECTRO DO AUTISMO EM PORTUGAL

Se bem que o autismo, como condição de saúde e causa de problemáticas funcionais, tenha tido uma maior atenção a partir da segunda metade do século XX, a verdade é que, um pouco por todo o mundo, temos vindo a assistir a um aumento exponencial de crianças diagnosticadas com PEA.¹ Portugal enquadra-se nesta realidade, tendo sido raro este diagnóstico até à década de 1990² e começando o mesmo a ser realizado de forma mais robusta a partir do novo milênio.

Em 2000, num estudo realizado por Oliveira que procurou estimar a prevalência da PEA na população pediátrica escolar no ano letivo 1999-2000, envolvendo 332.808 crianças de Portugal continental e 10.910 do arquipélago dos Açores, a taxa de diagnóstico encontrada foi baixa (de 0,092% e 0,156%, respetivamente), quando comparada com a de outros estudos internacionais¹. Uma revisão sistemática, realizada em 2022, relatou uma prevalência global de 1%,³ embora seja reconhecida uma enorme variabilidade de estimativas entre diferentes países, com valores de prevalência mais elevados, por exemplo, nos Estados Unidos da América (2,50%)⁴ e valores mais baixos nos Países Baixos,⁵ na Alemanha (0,38%)⁶ e em Calcutá, na Índia (0,23%).⁷

As razões subjacentes ao aumento da prevalência observado ao longo do tempo e à variabilidade regional da prevalência do PEA ainda não são claras na literatura.⁸ Há quem o justifique com a diversidade metodológica ou heterogeneidade dos estudos desenvolvidos, particularmente em estudos baseados em registos ou em investigações comunitárias, com ausência de metodologia padronizada para estimar a prevalência do PEA,⁹ ou que, por outro lado, nem sempre incluem amostras representativas.¹

A definição de PEA e a ampliação dos seus critérios diagnósticos podem também, ainda que parcialmente, explicar o aparente aumento na sua prevalência, contornando a componente subjetiva do

diagnóstico e permitindo que casos mais leves de PEA deixassem de estar subdiagnosticados.¹ Salvaguarda-se, contudo, que ainda não existem estudos que quantifiquem diretamente esses efeitos.⁸

Por outro lado, assiste-se a uma maior consciencialização da sociedade, dos pais e dos profissionais para as PEA, o que pode também estar a contribuir para o aumento das prevalências reportadas.^{1,8} Testemunhamos profissionais de saúde e da educação cada vez mais proativos na deteção e encaminhamento de novos casos de PEA¹⁰ e a uma diferente acessibilidade a assistência de saúde especializada em PEA.¹

Vários investigadores advogam a migração ou troca de diagnóstico e comorbidade para o incremento das PEA. Crianças diagnosticadas com incapacidade intelectual ou perturbações específicas da aprendizagem ou da linguagem são cada vez mais diagnosticadas com PEA,¹¹ assim como algumas situações inicialmente diagnosticadas com outros transtornos (e.g. fobia escolar, ansiedade social e transtorno obsessivo-compulsivo) têm sido na atualidade atribuídas à síndrome de Asperger.¹²

Tanto quanto sabemos, até à data nenhum outro estudo de âmbito nacional foi realizado em Portugal, de onde poderia emergir informação essencial para a oferta de recursos de saúde e educacionais adequados às crianças com PEA. Destacamos, contudo, um estudo desenvolvido no âmbito do projeto *Autism Spectrum Disorders in the European Union* (ASDEU), com o objetivo de estimar a prevalência na região Centro de Portugal, com uma população-alvo composta por crianças de ambos os sexos e de qualquer etnia, com idades compreendidas entre os 7 e os 9 anos, residentes na região e a frequentar o ensino básico no ano escolar de 2016-2017.⁸ Os resultados evidenciaram uma prevalência geral estimada em 0,5% (IC 95% 0,3-0,7), maior em escolas com Unidades de Autismo (3,3%, IC 95% 2,7-3,9) do que em escolas regulares (0,3%, IC 95% 0,1-0,5) ou escolas com Unidades de Deficiência Múltipla (0,3%, IC 95% 0,04-0,6), indicando que a maioria das crianças com PEA da região estava matriculada em programas educacionais que lhes podem facultar melhores oportunidades de

desenvolvimento e se traduzir, a longo prazo, num prognóstico mais favorável.

A comparação destes resultados com os que à região centro de Portugal diz respeito no estudo epidemiológico nacional realizado em 1999-2000² corrobora o aumento consistentemente observado na prevalência de PEA ao longo do tempo,^{1,13} confirmando estimativas de prevalência obtidas em 2000 (0,125, IC 95%: 0,096-0,15) aproximadamente quatro vezes inferiores às atuais.⁸

Toda esta descrição pode conduzir a uma reflexão centrada, em primeiro lugar, na necessidade de estudos generalizados a todo o país, tendo em conta o conhecimento de dados epidemiológicos que digam respeito à PEA, em segundo lugar na compreensão que a sociedade apresenta perante esta problemática, em particular tendo em conta a inclusão escolar e até a inclusão laboral, se falarmos de adultos com PEA, e, em terceiro lugar, na valorização do papel que a própria família apresenta em relação aos processos e dinâmicas no âmbito das crianças com PEA.

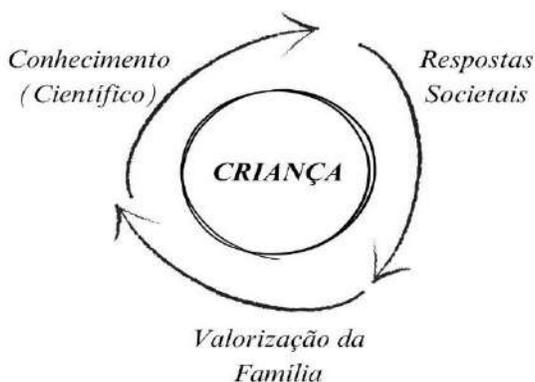
Tendo em conta a necessidade de uma maior exploração de dados epidemiológicos da PEA em Portugal e, conseqüentemente maior conhecimento científico sobre a mesma, consideramos que essa deve ser alargada a nível nacional, considerando questões essenciais como a relação entre a prevalência da PEA de consideração idiopática/sindrômica e estudos genéticos realizados para a população portuguesa.⁸ Aliás, esta exploração poderá ser alavancada pelo próprio Ministério da Saúde, apoiando a equipe portuguesa do projeto ASDEUS numa coordenação nacional a nível de investigação. Mas, daquilo que foi aqui apresentado até ao momento, verifica-se que existe um hiato naquilo que são as estatísticas portuguesas no âmbito do entendimento da PEA, tanto a nível infantojuvenil, como a nível dos adultos.

Naquilo que diz respeito à compreensão por parte da sociedade perante a PEA, em especial em crianças, verifica-se que existe ainda um longo caminho a percorrer, pois nem todas as escolas em Portugal se encontram preparadas para receber crianças com PEA, nem todos os elementos da comunidade escolar têm

formação sobre a PEA e são necessárias, cada vez mais, ações de consciencialização para a diminuição do estigma perante aquilo que é o significado da palavra «autismo»,¹⁴ como é o caso do projeto nacional *Capacitar@Escola*, promovido pela *Federação Portuguesa de Autismo*.

Por último, atendendo à reflexão que poderá ser realizada, deve-se ter em atenção a valorização do papel da família nos processos relativos à aceitação e diagnóstico da PEA, pois nem todos os pais estão preparados para aceitar uma criança que necessita de um apoio especial,¹⁵ devendo ser apoiados naquilo que é o desenvolvimento da sua parentalidade perante uma situação que é inesperada. É necessário que a família, em particular os pais, se consciencializem de que a PEA não é uma condição da qual têm culpa, que é normal sentirem emoções negativas durante o processo de entendimento da PEA e que não se encontram sozinhos nos caminhos de parentalidade de uma criança com PEA.¹⁶

Figura 1 - Eixos reflexivos acerca da Perturbação do Espectro do Autismo em crianças



Fonte: conceptualizada pelas autoras

Atendendo a estes três eixos reflexivos (Figura 1), consideramos que é da articulação entre os mesmos que as crianças com PEA poderão usufruir de uma maior qualidade naquilo que são as suas experiências e percursos de desenvolvimento, ainda

que muito exista por fazer no entendimento epidemiológico da PEA em Portugal. Um funcionamento adequado da tríade *conhecimento (científico) - respostas sociais - valorização da família* será uma alavanca para o futuro dessas crianças, que se pretende que sejam adultos incluídos e produtivos nas suas comunidades.

APOIO A CRIANÇAS COM PERTURBAÇÃO DO ESPECTRO DO AUTISMO EM PORTUGAL

O apoio a crianças com PEA em Portugal tem sido marcado por mudanças significativas ao longo do tempo, refletindo tanto os avanços na compreensão do autismo quanto os esforços para melhorar os serviços e apoios disponíveis. Aliás, o país tem acompanhado de forma significativa os esforços internacionais para a compreensão da PEA, em particular ao nível da articulação entre a educação e a própria pedopsiquiatria, ainda que haja muito a realizar neste âmbito.

Portugal tem encetado esforços para promover a inclusão escolar e social das crianças com PEA. Esta promoção da educação inclusiva envolve a integração destas crianças em escolas regulares sempre que possível, com o apoio de medidas de apoio individualizadas, adaptações curriculares e formação de professores para lidar com as suas necessidades específicas.

Os valores da educação inclusiva existem no sistema português desde os primórdios da Lei de Bases do Sistema Educativo (Lei n.º 46/86, de 14 de outubro, com as alterações introduzidas pelas Leis n.ºs 115/1997, de 19 de setembro, e 49/2005, de 30 de agosto),¹⁷⁻¹⁹ que reconhece o direito à educação para todas as crianças, incluindo as com Necessidades Educativas Especiais (NEE), como as crianças com PEA, e prevê a criação de condições para a inclusão dessas crianças nas escolas regulares.

Portugal tem sido reconhecido pelo seu quadro jurídico progressista no domínio da educação inclusiva.²⁰ Em 2008, o Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro,²¹ sobre Educação Especial, definiu as medidas de apoio especializado a serem implementadas

nas escolas para garantir a inclusão e o sucesso educativo de crianças com NEE; e estabeleceu os direitos das crianças a uma avaliação individualizada, planos educativos individuais e apoios especializados conforme necessário.

Comprometido com a garantia da proteção dos direitos destas crianças e suas famílias, e na sequência da ratificação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, onde se incluem as com PEA, Portugal estabeleceu, em 2018, um novo regime de educação inclusiva (Decreto-Lei n.º 54/2018, de 6 de julho),²² que avança um modelo pedagógico baseado na noção de que todos os alunos têm potencial de aprendizagem, desde que recebam apoio adequado. Assente num desenho universal de aprendizagem e numa abordagem multinível de acesso ao currículo, Alves et al.²⁰ acrescentam, ainda, que este decreto-lei se distancia da premissa de que é necessário categorizar para intervir; em vez disso, defende “que todos os alunos podem atingir um perfil de competências e aptidões no final da carreira escolar obrigatória, mesmo que sigam diferentes caminhos de aprendizagem”.

Com uma ótica mais holística sobre o processo educativo, este novo regime defende a mobilização da comunidade escolar como um todo e a responsabilização partilhada entre professores de Educação Especial e outro pessoal especializado, trabalhando em equipe interdisciplinar.²⁰

Embora não seja particularmente dirigido para o autismo, o Decreto-Lei n.º 113/2021, de 14 de dezembro,²³ aponta para ações específicas na esfera da saúde mental e psiquiatria, incluindo o acesso a serviços de diagnóstico, tratamento e apoio em casos específicos. Do mesmo modo, a Estratégia Nacional para a Deficiência 2011-2013 também evoca a promoção da igualdade de oportunidades, a participação e a inclusão social das pessoas com deficiência, incluindo as com PEA, estabelecendo medidas para melhorar o seu acesso a serviços de saúde, educação, emprego e habitação.

O Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIP), criado pelo Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro,²⁴

opera através de estruturas representativas conjuntas dos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social, da Saúde e da Educação, em estreita colaboração com as famílias, no sentido de garantir condições de desenvolvimento na educação e no sistema de saúde e social para crianças de 0 a 6 anos que apresentam alterações nas funções ou estruturas corporais, com grave risco de atrasos no desenvolvimento.

De referir que, equipas locais de intervenção, constituídas por profissionais de formação diversificada, afetos aos organismos sob a tutela dos três Ministérios mencionados - médicos, enfermeiros, psicólogos, terapeutas, educadores de infância, professores e técnicos de serviço social - trabalham colaborativamente na intervenção precoce na infância, com ações de natureza preventiva e reabilitativa, para promover e garantir a participação e a inclusão social. Trabalham igualmente para uma melhoria da qualidade de vida destas crianças e suas famílias, para as quais o acesso e a resposta devem ser universais (Decreto-Lei n.º 281/2009).²⁴

A “Abordagem Diagnóstica e Intervenção na Perturbação do Espectro do Autismo em Idade Pediátrica e no Adulto”²⁵ propõe, enquanto norma, a uniformização da abordagem da PEA a nível nacional, clarificando aspetos relativos à identificação precoce, avaliação diagnóstica e intervenção terapêutica. De entre as várias recomendações, destacamos as que se reportam à referenciação para consulta de especialidade hospitalar em crianças com suspeita de PEA, onde a decisão diagnóstica, a intervenção terapêutica e o seguimento devem envolver uma equipa multidisciplinar, e pugnar por uma abordagem individualizada de cada criança, assente em intervenção não farmacológica de base relacional.

Regressando ao Decreto-Lei n.º 54/2018, de 6 de julho,²² porque, de fato, é um documento muito importante para a educação nacional, consideramos que o mesmo veio ajudar a dar um maior sentido à educação inclusiva e igualmente reorganizar os serviços de apoio nas escolas, sendo aplicado tanto ao setor público, como ao setor privado, cooperativo e social. Aqui, neste documento, encontramos também uma responsabilidade explícita

dos profissionais de saúde ao nível da saúde escolar, que devem articular-se “[...] com as equipas de medicina geral e familiar e outros serviços de saúde, a família e a escola, com as quais elabora[m] um plano de saúde individual, apoiando a sua implementação, monitorização e eventual revisão”^{22:2920}. Isto significa que, por um lado, deve existir uma abertura das escolas para a ação das equipas de saúde escolar e, por outro lado, estas equipas apresentam o dever de conhecer a população de quem cuidam, o que inclui crianças com PEA e respectivas famílias.

Aliás, a saúde deve ser privilegiada na comunidade escolar, não somente na ótica da prevenção, porém igualmente na perspectiva da promoção. Sabemos que a PEA não acarreta apenas problemas a nível educativo e social, sendo uma problemática de saúde que visa ações específicas no âmbito da pedopsiquiatria, com uso de intervenções específicas e estruturadas. As crianças com PEA não devem ser tidas apenas em conta no âmbito das NEE, todavia deve-se igualmente atender às mesmas como crianças com Necessidades de Saúde Especiais (NSE), e, por isso, o apoio ao desenvolvimento das crianças com PEA deve ser efetuado numa esfera holística, que vise a sua educação e aprendizagem em profunda articulação com a sua saúde.

De acordo com o Decreto-Lei acima mencionado,²² a comunidade escolar, da qual faz parte a equipa de saúde escolar, não se deve esquecer daquilo que são os princípios orientadores da educação inclusiva (Figura 2), pois os mesmos podem (e devem) nortear os processos e dinâmicas existentes nessa mesma comunidade. Pensar em escolas inclusivas significa pensar em espaços com possibilidades e desafios, que exigem uma participação ativa de todos os elementos que fazem parte da comunidade escolar.

Figura 2 - Princípios orientadores da educação inclusiva de acordo com o Decreto-Lei n.º 54/2018, de 6 de julho



Fonte: conceptualizada pelas autoras

Na verdade, é possível reconhecer uma mudança de paradigma naquilo que diz respeito ao apoio de crianças com PEA em Portugal, em particular no investimento de melhores condições para a educação, que se pode considerar como uma alavanca essencial para o futuro dessas mesmas crianças. Também se verifica um maior investimento na saúde da comunidade escolar, que passa não só pelas ações das tais equipas interdisciplinares, porém igualmente pela vasta informação que se pode obter através da atual produção científica – que, embora ainda não seja ideal, já é existente. Mais, atualmente, é possibilitada às famílias uma maior segurança, visto que até a própria literacia em saúde, e em particular em saúde mental, tem sido melhorada ao longo das últimas décadas.²⁶

Em termos de apoio social, alunos com NEE beneficiam, até aos 24 anos de idade, de subsídio de educação especial, para compensar os encargos resultantes da frequência de estabelecimentos adequados ou do apoio individual por técnico especializado. Além disso, até aos 10 anos, podem usufruir de bonificação por deficiência, um acréscimo ao abono de família que é atribuído quando, por motivo de perda ou anomalia congênita ou

adquirida, de estrutura ou função psicológica, intelectual, fisiológica ou anatômica, a criança necessita de apoio pedagógico ou terapêutico. A partir dessa idade, se forem portadores de deficiência da qual resulte um grau de incapacidade igual ou superior a 60%, poderão beneficiar de uma prestação social para a inclusão, como forma compensatória dos encargos acrescidos que resultam da situação de deficiência.

O trabalho de organizações e associações é igualmente importante no apoio a crianças com PEA no nosso cenário nacional, como é o caso da *Federação Portuguesa de Autismo*, da *Voz do Autista*, da *Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo* (com diversas localizações regionais), da *Associação de Apoio e Inclusão ao Autista*, da *Inovar Autismo* ou também da *Fundação AMA Autismo*. Estes grupos, que surgem formalmente sob o aspeto de organizações ou associações, são essenciais para promover a literacia na esfera das PEA, responder a necessidades de formação da sociedade ou identicamente para ajudar crianças e adultos com PEA, e respetivas famílias, a compreender melhor a sua problemática de saúde de forma a cumprirem a sua missão enquanto pessoas e cidadãos. Estas organizações oferecem uma variedade de serviços, incluindo orientação, apoio emocional, terapias especializadas, grupos de apoio para famílias, atividades recreativas para crianças e advocacia.

Estas associações e organizações defendem incondicionalmente os direitos das pessoas com perturbações do espectro do autismo e das pessoas com elas significativamente relacionadas, apoiam-nas, oferecem conhecimentos, técnicas e estratégias para lidar com pessoas com PEA, procuram respostas inovadoras e sustentáveis que possam ir ao encontro das necessidades destas pessoas e suas famílias, promovem a sua inclusão na comunidade, sendo inegável o papel essencial que têm tido no desenvolvimento de estruturas e condições de apoio nesta área, assim como na consciencialização cívica e, inclusive, na aumento de investigação produzida. Apoiam a pessoa com PEA e as suas famílias em Portugal, estimulam o desenvolvimento social

e comunicativo de quem sofre desta perturbação, aperfeiçoam a aprendizagem e a capacidade de solucionar problemas e ajudam as famílias a lidarem e enfrentar a PEA.²⁷

CONSIDERAÇÕES FINAIS E DESAFIOS PARA O FUTURO

Sendo já reconhecido o aumento significativo na prevalência da PEA, confirmamos, neste trabalho, a necessidade de uma maior exploração de dados epidemiológicos a nível nacional. Seria importante investir em pesquisas para entender melhor as causas subjacentes da PEA, desenvolver intervenções mais eficazes e identificar estratégias de prevenção. Aliás, o grande desafio para o futuro, no âmbito dos estudos epidemiológicos, passa por um maior investimento por parte das instituições governativas a nível da saúde e da educação, que podem ser entidades promotoras do desenvolvimento de um maior conhecimento científico neste âmbito. Se, por um lado, é visível uma maior preocupação acerca das tendências epidemiológicas em relação à PEA, por outro lado, é necessário saber mais sobre a mesma, de forma a desenhar intervenções mais estruturadas e otimizar recursos.

Ainda que haja desafios significativos a enfrentar, também destacamos que a compreensão da sociedade em relação ao autismo está em progresso, especialmente em termos de inclusão escolar e social. Os esforços do Governo português dos últimos anos para promover esta inclusão, juntamente com o papel vital desempenhado por organizações e associações na prestação de apoio e advocacia, são passos importantes na direção certa. Mais, a legislação implementada a partir de 2018 veio exatamente dar uma maior visibilidade a estas questões, não só naquilo que diz respeito à inclusão, mas particularmente à real necessidade da mesma.

No entanto, há espaço para melhorias contínuas, especialmente no que diz respeito à formação de profissionais, consciencialização pública e acesso a serviços de saúde especializados; espaço para trabalhar a redução do estigma e a promoção de uma cultura de aceitação e inclusão, onde as diferenças individuais sejam

valorizadas e celebradas. As organizações e associações são fundamentais para a implementação destas melhorias, visto que se apresentam como motores na e para a sociedade. Muitas vezes, criadas por familiares ou pessoas de relevo no âmbito dos processos e dinâmicas da PEA, estas organizações e associações são espelho de dificuldades e constrangimentos, pois a experiência de quem as estabeleceu deve ser tida em conta para os mecanismos de melhoria. Estas organizações e associações devem trabalhar em conjunto com as instituições de saúde e de educação, numa articulação conscienciosa e clara, de forma a fomentar melhores condições para as crianças com PEA, que se irão transformar em adultos do amanhã.

Impõe-se uma reflexão crítica sobre o significado atribuído ao desenvolvimento de um sistema educativo inclusivo. Será suficiente para os alunos com necessidades especiais frequentarem escolas regulares? Que envolvimento e participação na comunidade escolar proporcionamos a estes alunos? Que sucesso esperamos deles? As questões são importantes e não devem ser estanques – pelo contrário. A dúvida ajuda a refletir sobre os caminhos desejáveis de seguir na esfera dos processos e dinâmicas sobre o entendimento da PEA, tendo em conta as diversas dimensões que interferem na mesma, como a saúde, a educação, a família ou a sociedade.

Na legislação portuguesa é expressa a preocupação em garantir que todas as crianças (e respectivas famílias) sejam devidamente identificadas e sinalizadas o mais rapidamente possível, usufruindo de apoios para promover o seu máximo potencial de desenvolvimento, embora possamos reconhecer que a implementação e aplicabilidade destes princípios fique aquém do preconizado e recomendado nos quadros teórico e legal. Defendemos o acesso equitativo aos serviços de saúde e educação, garantindo que todas as crianças com PEA, independentemente da sua localização geográfica ou contexto socioeconômico, tenham acesso a serviços de saúde e educação especializados e de qualidade.

A valorização do papel da família é também fundamental para o apoio adequado às crianças com PEA, exigindo não apenas

recursos educacionais e de saúde adequados, mas também uma abordagem holística que considere as necessidades individuais de cada criança. Oferecer apoio abrangente e contínuo a estas famílias, incluindo acesso a serviços de despiste, aconselhamento familiar, suporte financeiro e programas de educação parental. Para isso é igualmente fundamental a ação criada na sociedade pelas referidas associações e organizações, visto que são espaços de partilha, de promoção de autoajuda e, inclusive, de esclarecimento de dúvidas.

Considerando o contexto apresentado e os avanços alcançados até o momento, é essencial continuar a promover a cooperação e a coordenação entre políticas e práticas, e a colaboração entre profissionais de saúde, educação, assistência social e outros setores relevantes para fornecer um suporte integrado e holístico às pessoas com PEA e suas famílias, com vista a analisar, avaliar e potenciar a capacidade de resposta e a qualidade do apoio que lhes é proporcionado. A colaboração entre todos os setores da sociedade é essencial para garantir que as crianças com PEA possam desfrutar de experiências e percursos de desenvolvimento de qualidade, alcançando seu potencial máximo como adultos.

São diversos os desafios que se impõem na realidade portuguesa quando se abordam questões relacionadas com a PEA, que visam tanto os profissionais de saúde, como os professores e as famílias. No entanto, não nos devemos esquecer que todos os desafios devem ir ao encontro da colmatação das necessidades das crianças com PEA, não devendo apenas serem atendidos por questões de acalmia de consciência ou moralidade. O foco de atenção não deixa de ser a criança que necessita de um maior apoio devido à existência de PEA na sua vida, experiência essa que é única e individual, sendo cada criança um mundo que necessita de uma atenção individualizada e personalizada.

A verdade é que realizar este caminho não se entende como uma tarefa fácil ou simples, porém, a insistência em melhores e maiores condições deve ser mantida, numa articulação saudável entre os diferentes intervenientes no contexto da PEA.

REFERÊNCIAS

1. Málaga I, Lago RB, Hedrera-Fernández A, Álvarez-Álvarez N, Oreña-Ansonera VA, Baeza-Velasco M. Prevalencia de los trastornos del espectro autista en niños en Estados Unidos, Europa y España: coincidencias y discrepancias. 2019;79(Supl. I): 4-9.
2. Oliveira G, Ataíde A, Marques C, Miguel TS, Coutinho AM, Mota-Vieira L, et al. Epidemiologia da perturbação do espectro do autismo em Portugal: prevalência, caracterização clínica e condições médicas. *Dev Med Child Neurol*. 2007;49:726-33.
3. Zeidan J, Fombonne E, Scora J, Ibrahim A, Durkin MS, Saxena S, et al. Global prevalence of autism: a systematic review update. *Autism research* (2022);15:778-90.
4. Xu G, Strathearn L, Liu B, O'Brien M, Kopelman TG, Zhu J, et al. Prevalence and treatment patterns of autism spectrum disorder in the United States, 2016. *JAMA Pediatr*. (2019);173:153-9.
5. Roelfsema MT, Hoekstra RA, Allison C, Wheelwright S, Brayne C, Matthews FE, et al. Are autism spectrum conditions more prevalent in an information-technology region? A school-based study of three regions in the Netherlands. *J Autism Dev Disord*. (2012); 42:734-9.
6. Bachmann CJ, Gerste B, Hoffmann F. Diagnoses of autism spectrum disorders in Germany: time trends in administrative prevalence and diagnostic stability. *Autism*. (2018);22:283-90.
7. Rudra A, Belmonte MK, Soni PK, Banerjee S, Mukerji S, Chakrabarti B. Prevalence of autism spectrum disorder and autistic symptoms in a school-based cohort of children in Kolkata. *India Autism Res*. (2017);10:1597-605.
8. Rasga C, Santos JX, Café C, Oliveira A, Duque F, Posada M, et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder in the Centro region of Portugal: a population based study of school age children within the ASDEU project. *Front Psychiatry*. 2023 14:e1148184.

9. Fombonne E. The rising prevalence of autism. *J Child Psychol Psychiatry*. (2018) 59:717-20.
10. Bachmann C, Gerste B, Hoffmann F. Diagnoses of autism spectrum disorders in Germany: time trends in administrative prevalence and diagnostic stability. *Autism* 2016;22:283-90.
11. Özerk K. The issue of prevalence of autism/ASD. *International Electronic Journal of Elementary Education* 2016;9:263-306.
12. Alcantaud Marín A, Alonso Esteban Y, Mata Iturralde S. Prevalencia de los trastornos del espectro autista: revisión de datos. *Siglo Cero* 2016;47:7-26.
13. Chiarotti F, Venerosi A. Epidemiologia dos transtornos do espectro do autismo: uma revisão das estimativas de prevalência mundial desde 2014. *Ciência do Cérebro* (2020);10:274.
14. Mazumder R, Thompson-Hodgetts S. Stigmatization of children and adolescents with autism spectrum disorders and their families: a scoping study. *Rev J Autism Dev Disord*. 2019;6:96-107.
15. Taqatqa F. Relationship between parental acceptance and social interaction of children with ASD. *Clin Schizophr Relat Psychoses*. 2022;16(6):1-5.
16. Autism Speaks® (2018). Parent's guide to Autism. Available from: <https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/2018-08/Parents%20Guide%20to%20Autism.pdf>
17. Lei n.º 46/86, de 14 de outubro. Lei de Bases do Sistema Educativo. *Diário da República*, 1.ª série - N.º 237.
18. Lei n.º 115/97, de 19 de setembro. Alteração à Lei n.º 46/86, de 14 de outubro (Lei de Bases do Sistema Educativo). *Diário da República*, 1.ª série-A - N.º 217.
19. Lei n.º 49/2005, de 30 de agosto. Segunda alteração à Lei de Bases do Sistema Educativo e primeira alteração à Lei de Bases do Financiamento do Ensino Superior. 1.ª série-A - N.º 166.

20. Alves I, Pinto PC, Pinto TJ. Desenvolver a educação inclusiva em Portugal: evidências e desafios. *Perspectivas* 2020;49:281-96.
21. Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro. Define os apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário dos sectores público, particular e cooperativo. *Diário da República*, 1.ª série – N.º 4.
22. Decreto-Lei n.º 54/2018, de 6 de julho). Estabelece o regime jurídico da educação inclusiva. *Diário da República*, 1.ª série – N.º 129.
23. Decreto-lei n.º 113/2021, de 14 de dezembro. Estabelece os princípios gerais e as regras da organização e funcionamento dos serviços de saúde mental. *Diário da República*, 1.ª série – N.º 240.
24. Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro. Criação do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI). *Diário da República*, 1.ª série – N.º 193.
25. Direção-Geral de Saúde. Norma nº 002/2019 - Abordagem diagnóstica e intervenção na Perturbação do Espectro do Autismo em idade pediátrica e no adulto. Lisboa: Direção-Geral de Saúde; 2019 Abr. 31p.
26. Lopes J, Simões-Silva V, Trigueiro MJ. Literacia em saúde mental na perturbação do espectro do Autismo – A plataforma “Bicho de 7 Cabeças”. In: Ribeiro J, Trigueiro MJ, Roldão E, Portugal P, Simões-Silva V, Dias D et al., editores. Livro de Atas da 1ª Conferência Lusófona de Terapia Ocupacional; 2021 Jul 9. Rede Académica de Ciências da Saúde da Lusofonia; 2021. p.46-9.
27. Sancho JMC. Influência dos media portugueses na perceção pública do autismo [dissertação]. Lisboa: Universidade Nova de Lisboa.

SOBRE AS ORGANIZADORAS E O ORGANIZADOR

Gabriela Dominicci de Melo Casacio. Graduada em Fisioterapia pela Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Especialista em Fisioterapia Cardiorrespiratória pela Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo. Mestre em Saúde Pública em Região de Fronteira pela Universidade Estadual do Oeste do Paraná. Doutoranda em Saúde Pública pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Pesquisadora visitante no departamento *Global Health and Population* da *Harvard T.H Chan School of Public Health*. Tem como área de estudo o cuidado e o desenvolvimento de crianças que vivem em situação de vulnerabilidade.

Helder Ferreira. Graduado em Enfermagem pela Universidade Estadual do Centro-Oeste do Paraná. Mestrado em Biociência e Fisiopatologia na Universidade Estadual de Maringá e Doutorado em Saúde Pública na Universidade de São Paulo. Atualmente é docente do curso de graduação em Enfermagem e da Pós-graduação *Stricto Sensu* em Saúde Pública em Região de Fronteira na UNIOESTE. Pai do Ian, seu amado filho autista.

Rosane Meire Munhak da Silva. Graduada em Enfermagem pela UNIOESTE, Foz do Iguaçu, Brasil. Especialista em Terapia Intensiva pela Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP) e Enfermagem Obstétrica pelo Centro Universitário Filadélfia (Unifil). Mestre em Biociências e Saúde pela UNIOESTE, Cascavel. Doutora e Pós-doutora em Enfermagem em Saúde Pública pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – EERP/USP. Atualmente é docente do Curso de Enfermagem e do Programa de Pós-graduação *Stricto Sensu* em Saúde Pública em Região de Fronteira da UNIOESTE, Foz do Iguaçu. Docente dos Programas de Residência Multiprofissional em Neonatologia e Enfermagem

Obstétrica do Hospital Universitário do Oeste do Paraná, Cascavel, Brasil. Mãe do Artur, 15 anos de idade, diagnosticado com TEA.

AUTORAS E OS AUTORES

Alessandra Leite Prado Ludwig. Graduada em Direito pelas Faculdades Unificadas de Foz do Iguaçu, Brasil. Especialista em Direito Médico (Verbo Jurídico) e Advocacia Cível (FMP). Mestre em Sociedade, Cultura e Fronteiras pela Universidade Estadual do Oeste do Paraná (UNIOESTE), campus de Foz do Iguaçu. Atualmente é acadêmica no Curso de Enfermagem da UNIOESTE. Advogada Cível, com inscrição na Ordem dos Advogados do Brasil seção do Estado do Paraná, Brasil.

Alessandra Sousa Jaroseski. Graduanda em Enfermagem (Licenciatura e Bacharelado) pela UNIOESTE, Foz do Iguaçu, Brasil. Técnico em Informática pelo Instituto Federal do Paraná, Foz do Iguaçu, Brasil.

Aluana Moraes. Graduada em Enfermagem pela UNIOESTE. Mestre em Enfermagem pela Universidade Estadual de Londrina. Membro do Grupo de Pesquisa em Saúde Coletiva em Enfermagem. Docente do curso de Enfermagem da UNIOESTE.

Ana Paula Xavier Ravelli. Graduada em Enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá, Brasil. Especialista em Terapia Intensiva pela Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUC-PR) e Enfermagem Obstétrica pela Universidade Federal do Paraná (UFPR). Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Aluna de Post Doc pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem pela UFPR. Professora associada pela Universidade Estadual de Ponta Grossa no Departamento de Enfermagem. Vice coordenadora da Residência Uni profissional em Enfermagem Obstétrica do Hospital Universitário Materno-Infantil (HUMAI), Paraná, Brasil.

Coordenadora do Projeto de Extensão e Pesquisa: Consulta de Enfermagem no Pré-natal e Pós-Parto (CEPP). Mãe de filho autista, TEA grau I, diagnosticado com 4 anos.

Ana Júlia Entrala Estigarribia de Freitas. Graduanda em Psicologia pelo Centro de Ensino Superior de Foz do Iguaçu, Brasil. Participou do projeto de extensão Promoção de Saúde e Atendimento Multiprofissional para Crianças Autistas, realizado pela UNIOESTE, Foz do Iguaçu.

Analisa Candeias. Graduada em Enfermagem pela Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho, Portugal. Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica pelo Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, Portugal. Mestre em Gestão - Especialização em Sector Público e Administrativo pela Universidade de Évora, Portugal. Mestre em Enfermagem pelo Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Apresenta o Curso de Pós-Graduação em Bioética, pelo Centro de Investigação de Direito Privado da Faculdade de Direito da Universidade de Lisboa. Doutora em Enfermagem - Área de Investigação em História e Filosofia da Enfermagem pelo Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Estudante do Curso de Licenciatura em Filosofia da Universidade Católica Portuguesa. Docente na Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho.

Andréa Ferreira Ouchi França. Graduada em Enfermagem e Obstetrícia pela Universidade Estadual de Maringá, Brasil. Especialista em Terapia Intensiva pela Escola de Enfermagem Luiza de Marillac, Rio de Janeiro. Doutora em Enfermagem em Saúde Pública pela Escola de Enfermagem UNIOESTE, Foz do Iguaçu. Docente do Programa de Residência em Enfermagem Obstétrica do Hospital Universitário do Oeste do Paraná, Cascavel, Brasil.

Andreza dos Santos Munaretti. Graduada em Terapia Ocupacional pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) e em Pedagogia pela Universidade Paulista (UNIP). Especialista em Psicopedagogia Institucional, Psicomotricidade, Educação e Aprendizagem (UNIOESTE); Estimulação Precoce (FAVENI); Educação Especial e Inclusiva (CENSUPEG); Métodos e Técnicas de Ensino (UTFPR); Intervenção em ABA para Autismo e Deficiência Intelectual (Celso Lisboa) e; possui Certificação Internacional de Integração Sensorial Ayres. Mestre em Ensino pela UNIOESTE. Atua como Terapeuta Ocupacional na Prefeitura Municipal de Foz do Iguaçu.

Angela de Souza Lopes Galvão. Graduada em Pedagogia pelo Centro Universitário Unifacvest; em Geografia pelo Centro Universitário Claretiano, e em Engenharia Ambiental pela Faculdade União das Américas. Mestranda em Ensino pela UNIOESTE. Pesquisadora na área de Estratégias de Aprendizagem e membro do Colegiado do Programa de Mestrado em Ensino da UNIOESTE, Foz do Iguaçu. Possui especialização em Tecnologias Educacionais e Inovação pela UNASP e especialização em Gestão Ambiental pela UTFPR. Professora do Colégio Adventista de Foz do Iguaçu desde 2015. Trabalhou como tutora EAD na Universidade Federal do Rio Grande do Sul, no Programa Saúde com Agente, do Governo Federal. Exerceu função de professora em curso técnico nas áreas de Plataforma de Petróleo e QSMS no Instituto Técnico de Qualificação, Santa Catarina.

Aurora Tontini de Araujo. Graduada em bacharelado e licenciatura em Enfermagem pela UNIOESTE. Mestre em Ensino pela UNIOESTE, Foz do Iguaçu. Enfermeira supervisora em bloco de internação cardiológico e docente do Curso de Enfermagem e Enfermagem com ênfase em Saúde Pública da UNIOESTE.

Beatriz Medalha Fernandes. Graduanda em Enfermagem (Bacharelado e Licenciatura) pela UNIOESTE, Foz do Iguaçu.

Bruno Taiki Takahasi. Graduando em Medicina pela UNIOESTE, Cascavel. Realiza pesquisa científica na área da fertilidade e reprodução, é diretor do Núcleo de Pesquisa Científica Regional da *Internacional Federation of Medical Students Association of Brazil* e faz parte da Liga Acadêmica de Ortopedia e Traumatologia.

Caroline Rippel Ribeiro. Graduada em Enfermagem pela UNIOESTE, Foz do Iguaçu. Pós-graduanda em Enfermagem na Saúde do Adulto e Atenção ao Paciente Crítico: Urgência, Emergência e UTI pela Faculdade Líbano: Pós-Graduação EaD. Atualmente é mestranda em Ensino pelo Programa de Pós-graduação *Stricto Sensu* em Ensino da UNIOESTE.

Chris Mayara Tibes Cherman. Graduada em Enfermagem pela UNIOESTE, Foz do Iguaçu (2011). Mestre em Ciências da Saúde pela UFSCar (2015). Doutora em Enfermagem Fundamental pela EERP/USP (2018). Fundadora da Escola de Laserterapia. Coordenadora e docente do curso de Enfermagem Uniamérica Descomplica. Mãe de um menino autista de 4 anos, diagnosticado aos 2 anos e com nível de suporte 1.

Cláudia Turra Pimpão. Graduada em Medicina Veterinária pela Universidade Federal do Paraná (1992). Mestrado em Ciências Veterinárias pela Universidade Federal do Paraná/McGill University (1996) e doutorado em Processos Biotecnológicos pela Universidade Federal do Paraná (2006). Pós-doutorado em *Chongqing Animal Disease Prevention and Control Center, China* (2014). Pós-doutorado na Universidade de Valência, Espanha (2014-2015). MBA em gestão e liderança universitária. Professora titular da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, cursos de graduação em Medicina Veterinária e Fisioterapia e dos Programas de Pós-Graduação em Ciência Animal (mestrado e doutorado) e em Bioética (mestrado).

Cristina Araújo Martins. Graduada em Enfermagem pela Escola Superior Calouste Gulbenkian, Portugal. Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica pela Escola Superior de Enfermagem de Viana do Castelo, Portugal. Mestre em Estudos da Criança pela Universidade do Minho, Portugal. Doutora em enfermagem pela Universidade de Lisboa, Portugal. Diretora do Curso de Licenciatura em Enfermagem, docente do curso de Licenciatura em Enfermagem e do Mestrado em Enfermagem da Universidade do Minho, Portugal.

Débora Falleiros de Mello. Graduada em Enfermagem pela EERP-USP (1985). Possui Mestrado em Enfermagem (1993), Doutorado em Enfermagem (1998), e Pós-doutorado em Saúde Coletiva na Faculdade de Medicina-USP (2005). Professora Titular do Departamento Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Brasil.

Douglas da Luz Nunes. Graduado em Educação Física Licenciatura (2012) e em Educação Física Bacharelado (2015). Pós-graduado em Fisiologia do Exercício e Avaliação Física (2014) e em Treinamento Esportivo (2014). Mestrando em Saúde Pública em Região de Fronteira pela UNIOESTE. Coordenador e Docente do Curso de Educação Física Bacharelado da Faculdade União das Américas Descomplica. Delegado da Federação Internacional de Educação Física - FIEP. Atua como Mentor e Palestrante-Sócio proprietário do Centro de Treinamento Funcional Befull.

Eduarda Alves. Graduada em Nutrição pelo Centro Universitário Unicesumar, Brasil. Especialista em Nutrição Hospitalar e em Gestão Hospitalar (Uniassevi) e Nutrição Esportiva (Unicesumar). Possui MBA de Gestão em Modelos Educacionais Inovadores (Descomplica Uniamérica Centro Universitário). É Terapeuta Alimentar (Faculdade Brasília – FBr). Mestranda em Ensino pela UNIOESTE, Foz do Iguaçu. Docente do Curso de Nutrição na

Descomplica Uniamérica Centro Universitário e Nutricionista Infantil no Centro de Nutrição Infantil de Foz do Iguaçu, Paraná.

Eliana Gonçalves Coimbra. Graduada em Serviço Social pela Faculdade União das Américas – Uniamérica, Brasil. Pós-graduada em Saúde Mental e Atenção Psicossocial pela Faculdade de Tecnologia do Vale do Ivaí (FATEC) e em Serviço Social na Sociedade Contemporânea: Direção Social, Instrumentais e Política Social pela Faculdade de Ensino Superior Dom Bosco de Cornélio Procopio. Mestre em Saúde Pública em Região de Fronteira pela UNIOESTE, Foz do Iguaçu.

Elisângela Sanches Perandré Santos. Graduada em Enfermagem pela Universidade Norte do Paraná, Arapongas, Paraná, Brasil. Especialista em Enfermagem em Centro Cirúrgico, Sala de Recuperação Pós-Anestésica e Central de Materiais e Esterilização, pela Universidade Anhanguera e Especialização no Programa Especial de Formação Pedagógica. Mestranda do Programa de Pós-graduação em Saúde Pública em Região de Fronteira da UNIOESTE, Foz do Iguaçu. Atua como enfermeira na Universidade Federal da Integração Latino-Americana (Unila), Foz do Iguaçu, desde 2016.

Fátima Moustafa Issa. Graduada em Fisioterapia pela Universidade Estadual de Londrina em 1985. Pós-graduada em Didática e Metodologia do Ensino pela UNOPAR em 1999; Mestre em Saúde Pública em Região de Fronteira pela UNIOESTE, Foz do Iguaçu, em 2022. Servidora Pública do município de Foz do Iguaçu desde 1991.

Geisyelli Alderete. Graduada em Enfermagem pela UNIOESTE, Foz do Iguaçu. Especialista em Urgência e Emergência pela FAVENI- Faculdade Venda Nova do Imigrante. Mestranda em Saúde Pública em Região de Fronteira pela UNIOESTE, Foz do

Iguaçu. Atualmente enfermeira de uma Unidade de Pronto Atendimento (UPA), Cascavel, Brasil.

Giuliana Rosa Oliveira. Graduada em Psicologia pela Faculdade União das Américas, Foz do Iguaçu, Brasil. Especialista em Terapia Cognitiva Comportamental pela Faculdade Metropolitana de Ribeirão Preto e Formação em Primeira Infância e Equoterapia. Atualmente trabalha como psicóloga nas instituições Nosso Canto e ACDD em Foz do Iguaçu.

Guilherme Nobre Nogueira. Graduando em Medicina pela Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, Brasil. Presidente da Superliga Brasileira de Neurologia e Neurocirurgia, Universidade Estadual de Campinas, São Paulo. Professor no projeto de extensão Pré-Vestibular XII de maio, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza. Extensionista no Projeto de Ação Integrada em Neuropatologia, Universidade Federal do Ceará. Mentor no Centro Avançado de Neurologia e Neurocirurgia (CEANNE), Rio Grande do Sul. Participante do PIBIC no Laboratório de Genética Médica, da Universidade Federal do Ceará, Departamento de Patologia. Monitor de método científico da Disciplina de Desenvolvimento pessoal 2, Universidade Federal do Ceará.

Icaro Bertechini Soler Lopes. Graduado em Medicina pela UNIOESTE, Cascavel. Residência Médica em Neurologia pela Universidade Estadual de Londrina. Membro da Sociedade Brasileira de Neurologia. Mestrando do Programa de Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba. Atualmente é médico no Instituto de Neurologia em Cascavel (INEURO) e no Centro Especializado em Tratamento de Espectro Autista de Cascavel.

Ivaneliza Simionato de Assis. Graduada em Ciências Biológicas pela UNIOESTE, Cascavel. Especialista em Ciências morfofisiológicas pela UNIOESTE, Cascavel. Mestre em Saúde de Meio Ambiente pela Universidade da Região de Joinville e Doutora

em Ciências pelo Programa de Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - EERP/USP. Pós-doutorado em Saúde Pública em região de fronteira pela UNIOESTE, Foz do Iguaçu.

Izabela da Silva Santos. Graduanda em Psicologia pelo Centro Universitário Dinâmica das Cataratas (UDC) com ênfase em Psicologia Escolar. Acompanhante terapêutica infantil especializada em Análise do Comportamento Aplicada. Possui experiência em atendimento clínico às crianças com transtornos do neurodesenvolvimento.

Jorge Rene Cabrera Zanette. Graduado em Psicologia pelo Centro de Ensino de Foz do Iguaçu (CESUFOZ). Durante sua trajetória acadêmica, desenvolveu um trabalho de conclusão de curso sobre o TEA, área que tem se especializado desde então. Sua atuação está focada na psicologia clínica, onde busca se aprimorar continuamente para oferecer um atendimento de alta qualidade aos seus pacientes.

Juliana Ribeiro Falcão Cavalcanti. Graduada em Educação Física pela Universidade de Pernambuco, Recife, Brasil. Especialista em Fisiologia do Exercício pela Universidade Gama Filho e Atividade Física e Saúde Pública pela Universidade de Pernambuco. Cursando Mestrado em Saúde Pública em Região de Fronteira pela UNIOESTE, Foz do Iguaçu. Atuou por onze anos na Atenção Primária à Saúde em Recife, com ampla experiência na atuação multiprofissional para o cuidado em saúde por meio das práticas corporais e atividades físicas. Atua como Personal Trainer com objetivo no cuidado à saúde por meio do exercício físico.

Leandro Ricardo de Arruda. Graduado em Medicina pela Faculdade de Ciências Biomédicas de Cacoal do Centro Universitário e em Farmácia pela Universidade de Cuiabá. Especialista em Gestão em Saúde pela Universidade Estadual de

Mato Grosso e Mestrado Acadêmico em Saúde Pública em Região de Fronteira pela UNIOESTE. Doutorando em Tecnologia de Alimentos pela Universidade Federal Tecnológica do Paraná. Médico Psiquiatra no Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), em Consultório e como Preceptor do curso de medicina da Universidade Federal do Paraná, Toledo, Paraná.

Lucinar J. Forner Flores. Graduado em Educação Física (bacharelado) pela UNIOESTE (2001/02). Doutorado em Educação Física pela UNICAMP (2012). Mestrado em Educação Física pela Universidade São Judas Tadeu, SP (2006). Especialização em Fisiologia do Exercício pela Universidade Veiga de Almeida (2004). Pós-doutor em Educação Física pela UEL (2021). Professor Efetivo Associado da UNIOESTE, Marechal Rondon, no curso de Educação Física Bacharelado. Docente do Curso de Mestrado em Saúde Pública em Região de Fronteira da UNIOESTE, Foz do Iguaçu. Coordenador do Laboratório de Avaliação do Desempenho no Esporte e membro do Comitê Institucional do Programa de Iniciação Científica (CIPIC) da UNIOESTE. Editor do periódico Caderno de Educação Física e Esporte da UNIOESTE.

Marcos Augusto Moraes Arcoverde. Graduado em Enfermagem pela Universidade Federal do Paraná, Curitiba, Brasil. Aperfeiçoamento em Bioética em Pesquisas envolvendo seres humanos pela Fundação Osvaldo Cruz, Rio de Janeiro, Brasil. Mestre em Enfermagem também pela UFPR. Doutor pelo Programa de Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo - EERP/USP. Atualmente é docente do Curso de Enfermagem, do Curso de Especialização de Psicologia em Saúde Pública e do Programa de Pós-graduação Stricto Sensu em Saúde Pública em Região de Fronteira da UNIOESTE, Foz do Iguaçu. Líder do Grupo de Pesquisa Saúde Coletiva em Enfermagem.

Marcos Lübeck. Graduado em Matemática pela Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Santa Maria/RS. Mestre e Doutor em Educação Matemática pela Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (UNESP), Rio Claro, SP. Professor Associado da UNIOESTE, Foz do Iguaçu, atuando no Curso de Matemática e no Programa de Pós-Graduação em Ensino (PPGen).

Maria Fernanda dos Santos Sgorlon. Graduanda em Enfermagem (Bacharel e Licenciatura) pela UNIOESTE, Foz do Iguaçu, Brasil.

Maria Fernanda Munhak da Silva. Graduanda no curso de Medicina pela UNIOESTE, Cascavel, Brasil. Participa do projeto de extensão ISTEja Prevenido, voltado para a saúde sexual e reprodutiva. Realiza iniciação científica na área de obesidade e atualmente faz parte da Liga Acadêmica de Pediatria.

Paulo Cesar do Nascimento. Graduado em Gestão Pública pelo Centro Universitário Internacional (UNINTER), especialista em Gestão Estratégica na área da Saúde pela Faculdade Educacional da Lapa. Mestrando do Programa de Saúde Pública em Região de Fronteira da UNIOESTE. Desempenha a função de técnico de enfermagem na Universidade Federal da Integração Latino-Americana (UNILA), como gestor de área, com enfoque no atendimento à saúde de estudantes universitários.

Regiane Bezerra Campos. Graduada em Enfermagem pela Faculdade União das Américas, Foz do Iguaçu, e em Licenciatura pelo Centro Universitário de Maringá, Brasil. Especialista em Gestão Pública com habilitação em Políticas Públicas pelo Instituto Federal do Paraná e Assistência de Enfermagem em Urgências e Emergências em Saúde do Pré-Hospitalar à UTI, pela União Dinâmica de Faculdades Cataratas. Mestre em Ensino UNIOESTE, Foz do Iguaçu e Doutora em Enfermagem em Saúde Pública pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – EERP/USP. Pós-doutoranda em Saúde Pública em Região de Fronteira pela

UNIOESTE e docente do Curso de Saúde Coletiva e do Programas de Residência Multiprofissional em Saúde da Família da Universidade Federal da Interação Latino-Americana, Foz do Iguaçu, Brasil.

Rosângela Agripino da Silva Martins. Graduada em Enfermagem pela UNIOESTE, Foz do Iguaçu, Brasil. Especialista em Assistência de Enfermagem em Urgências e Emergências em Saúde pelo Centro Universitário Dinâmica das Cataratas e Enfermagem do Trabalho pela Faculdade Estadual de Educação Ciências e Letras de Paranavaí. Mestranda em Saúde Pública em Região de Fronteira pela UNIOESTE. Atualmente é docente do Curso de Enfermagem da União Dinâmica Cataratas e Enfermeira da Estratégia Saúde da Família no município de Foz do Iguaçu, Brasil.

Sandra Palmeira Melo Gomes. Graduada em Psicologia pelo Centro de Estudos Superiores de Maceió e em Odontologia pela Universidade Federal de Alagoas, Maceió, Brasil. Especialista em Gestão de Unidades Básicas de Saúde (UNIOESTE). Especialista em Saúde da Família e Especialista em Preceptoría no SUS. Mestre em Saúde Pública em Região de Fronteira pela UNIOESTE, Foz do Iguaçu. Docente no curso de Medicina e docente e tutora no Programa de Residência Multiprofissional em Saúde da Família e tutora no Programa de Educação pelo Trabalho para a Saúde/Equidade na Universidade Federal da Integração Latino-Americana; Membro do Comitê de Ética em Pesquisa; Membro da Comissão de Saúde Coletiva do Conselho Regional de Odontologia do Paraná; Membro do Conselho Municipal de Saúde, segmento dos trabalhadores; Membro da Comissão de Residência Multiprofissional em Saúde, Foz do Iguaçu, Brasil.

Sergio Neres de Oliveira. Graduado em Educação Física Licenciatura pela Faculdade União das Américas (Uniamérica), Foz do Iguaçu, Brasil. Pós-graduado em Psicomotricidade pela Faculdade Fasul Educacional, São Lourenço, Minas Gerais, Brasil.

Pós-graduando em Psicomotricidade no Autismo e Outros Transtornos do Desenvolvimento pela *Child Behavior Institute of Miami*. Atualmente é Psicomotricista na Soulmare Clínica de Autismo, Foz do Iguaçu, Brasil.

Silvana Duarte. Graduada em Pedagogia. Especialista em Educação Inclusiva, e pós-graduada em Alfabetização e Letramento (UNIAMERICA). Mestranda em Ensino pela UNIOESTE, atuando como professora municipal.

Simone Daniela Bif-Canonico. Graduada em Terapia Ocupacional. Especialista em Terapia Ocupacional Dinâmica Aplicada a Neurologia, pela Unisalesiano de Lins-SP (UNILINS). Mestre em Saúde Pública em Região de Fronteira pela UNIOESTE. Funcionária Pública da Prefeitura Municipal de Medianeira, atuando junto ao CAPS I.

Pensar em uma criança com TEA é como imaginar um cativante campo de girassóis: uma linda flor que nasceu para acompanhar a luz do sol, em busca de energia e fortalecimento. Assim como o girassol, a pessoa com autismo também busca seu crescimento e, para isso, precisa da compreensão e do apoio de todos, para que possa seguir seu caminho e desvendar o imenso quebra-cabeças que o mundo representa para ela.

