

ARTIGO DE REVISÃO

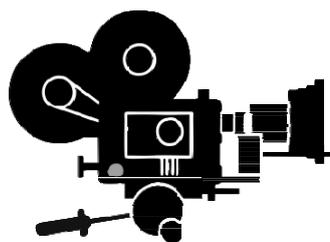
“STIMADOS AUTISTAS”: DIAGNÓSTICO PRECOCE COMO PORTA DE ENTRADA PARA A CONTEMPLAÇÃO DOS DIREITOS DOS AUTISTAS

Natiele de Lima Silva¹

RESUMO

O presente estudo buscou ressaltar o diagnóstico precoce como imprescindível para as garantias dos direitos dos neurodiversos previstos na lei à luz do documentário “Stimados Autistas” (2020). Ainda é dissertada uma breve contextualização do tema com a legislação brasileira, abordando alguns direitos positivados dos autistas. Faz-se, também, uma crítica à falta de dados acerca do espectro e com isso, as poucas políticas públicas promovidas pelo poder público. O resultado da análise parte do documentário, sendo uma pesquisa baseada no levantamento de referencial teórico qualitativo. É constatado que, apesar dos direitos dos autistas serem positivados na lei, poucos são colocados realmente em prática.

Palavras-chave: Autismo. Neurodiverso. Diagnóstico precoce. Direitos. Stimados Autistas



UNEB

UNIVERSIDADE DO
ESTADO DA BAHIA

DCHT - CAMPUS XIX
Departamento de Ciências
Humanas e Tecnológicas
Camaçari - Bahia

¹ Graduanda em Direito pela Universidade do Estado da Bahia, campus XX, Brumado (UNEB/XX). E-mail: natieleacademico@gmail.com.

INTRODUÇÃO

Quando se aborda o Transtorno do Espectro Autista, é comum as pessoas relacionarem somente às crianças autistas, porém ignoram o fato de que elas vão crescer e se tornar adultos, sendo que neste processo não “sairão do espectro”. Ademais, é destacada a importância do diagnóstico o mais cedo possível, todavia, apesar de ser até mesmo um direito positivado, muitos indivíduos só descobrem a presença do espectro já adultos, o que implica no processo de autoconhecimento.

Fez-se necessário, assim, analisar o documentário “Stimados Autistas” (2020) e trazer contextualizações pertinentes que abordem a importância do diagnóstico precoce, já que ele seria porta de entrada para a efetivação dos demais direitos garantidos. Para isso, a pesquisa faz um levantamento de referencial teórico qualitativo, desde já explicitado, por conta da falta de dados oficiais nacionais, o que justifica a opção.

Assim, para melhor entendimento do conteúdo, é apresentada a seguinte organização de tópicos: primeiramente, trata sobre o documentário analisado, especificando os pontos que mais chamam atenção. Posteriormente, a análise é dedicada especificamente à importância do diagnóstico precoce e o diferencial que faz para os neurodiversos. Por último, foi buscado trazer um levantamento da Lei nº 12.764 que positiva o direito ao diagnóstico, além disso, ainda se expõem os impactos da falta de pesquisas produzidas que abordam o autismo no Brasil.

1 “STIMADOS AUTISTAS”

O documentário “Stimados Autistas” foi produzido no ano de 2020, em meio à pandemia imposta pelo novo coronavírus. Assim, direto de suas casas, cada participante contribuiu com uma entrevista. Todos são autistas de nível leve e contam, em uma conversa com um fonoaudiólogo, também autista, como foi difícil o caminho até o diagnóstico, uma vez que foi demasiadamente tardio, já que as faixas etárias variam entre 16 a 37 anos para a descoberta do Transtorno do Espectro Autista para esses participantes, sendo eles Alice Casimiro, Fábio Sousa (Tio Faso), Fernanda Beatriz, Lucas Pontes, Pedro Jailson e Poliana Sá.

Durante cada fala, são perceptíveis quantos desafios foram enfrentados e o quanto era difícil ter sensações e atitudes que eles próprios não compreendiam, sendo taxados de “estranhos” por quem estava ao redor, pela falta de conhecimento sobre o assunto e pelo preconceito com a diferença. Percebe-se que, em cada depoimento, eles carregam muitas informações importantes acerca do espectro, desmistificando preceitos que a sociedade impõe a eles.

Cada um atua nas redes sociais compartilhando informações de como é ser autista, já que a maioria das informações são produzidas por neurotípicos¹, esses por sua vez, nunca vão conseguir falar com a mesma propriedade de quem tem autismo. Um dos pontos a ser destacado é que os participantes deixam bem claro que cada autista tem a sua forma de agir de acordo com seu nível de espectro e com a sua personalidade, é importante estar atento a isso, pois eles estão agindo como compartilhadores de informações de toda a comunidade autista, já que existem semelhanças nas peculiaridades comportamentais entre os níveis. Outro fator que eles enfrentam é que, por serem de nível um, as pessoas desinformadas agem com muito preconceito, achando que eles vão "sair do espectro" ou até mesmo que "não têm cara de autista", essa fala denota o quanto o autismo é estereotipado na sociedade e o quanto falta informação para a população.

Todos os entrevistados são questionados acerca de como foi receber o diagnóstico. Cada um deles relata que foi como se "libertar", já que conviveram uma boa parte de suas vidas com atitudes que eles não entendiam o porquê, conviveram com o bullying na escola, com a segregação e com a falta de inclusão. Nesse ponto da inclusão, eles destacam que as instituições de ensino não cumprem com o papel de incluir a todos sem distinção, há a predominância de comentários capacitistas² que não ajudam em nada na inclusão do autista.

O autismo não tem cura, não é possível "sair do espectro", o que é possível é a disponibilização de um diagnóstico precoce para que os neurodiversos³ consigam facilitadores para o seu desenvolvimento, sendo ele otimizado e para que haja a parceria entre neurodiversos e neurotípicos. Assim, é preciso que ambos desenvolvam papéis de compartilhamento de diferenças para que elas sejam gradativamente aceitas e não ridicularizadas e invisibilizadas como sempre foram.

2 AUTISMO E DIAGNÓSTICO PRECOCE

Para dar início, é importante destacar acerca da conceituação do Transtorno do Espectro Autista (TEA), sendo ela exposta no Manual de Diagnósticos e Estatísticos de Transtornos Mentais - DSM-V (2014) como um transtorno de neurodesenvolvimento:

[...] déficits persistentes na comunicação social e interação social em múltiplos contextos, incluindo déficits na reciprocidade social, em comportamentos não verbais de comunicação usados para interação social e em habilidades para desenvolver, manter e compreender relacionamentos. [...] requer a presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades. (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014, p. 31 e 32)

¹ Neurotípicos, também chamados de típicos, são pessoas que não apresentam problemas de desenvolvimento neurológico, no sentido, indivíduos que não possuem autismo.

² O capacitismo é uma forma de preconceito às pessoas deficientes que consiste em estabelecer preconceção do que ela será ou não capaz de fazer.

³ Neurodiverso nada mais é do que a pessoa que apresenta uma formação cerebral diversa, diferente. Surgiu do termo "neurodiversidade", adotado pela socióloga Judy Singer quando se refere às diversas formações cerebrais e neurológicas, e ainda propaga a ideia: "Nós somos todos habitantes neurodiversos do planeta, porque não há duas mentes neste mundo que possam ser exatamente iguais".

A definição do TEA não vem para taxar um rótulo nas pessoas que vivem o espectro, mas para otimizar o desenvolvimento do autista e facilitar o seu processo de inclusão, que, desde já, é dito que cada qual tem atitudes diferentes, pensamentos distintos como qualquer ser humano. Estão inseridos no espectro para que haja um atendimento especializado para cada um, por isso é importante que os profissionais envolvidos no acompanhamento do autista sejam preparados para lidar com as particularidades dessas pessoas.

Se o diagnóstico for feito na primeira infância, traz o acompanhamento médico logo no início da vida, ou seja, quanto mais cedo receber esse diagnóstico, mais fácil será para que o autista, tendo consciência do seu espectro, desenvolva-se com mais segurança acerca de quem ele é, entendendo que o espectro não o resume, que cada um da comunidade carrega características semelhantes e também diferentes entre si.

A falta de conhecimento sobre o tema potencializa o preconceito e aumenta consideravelmente os desafios para os autistas. A carência de compreensão e empatia são recorrentes em toda a sua vida. Isso diminuiria se as pessoas recebessem informações relevantes sobre o espectro, como por exemplo, o que é, os níveis em que são manifestados e até mesmo como facilitar a inclusão social para diminuir o abismo que a própria sociedade construiu. Nesse sentido, é óbvio que a falta de empatia e a ausência de compreensão com o outro - características marcantes de uma sociedade, que em muitas situações, é altamente individualista - fazem com que neurotípicos isolem os neurodiversos do convívio, das relações e atividades no geral, somente porque não sabem lidar com a diferença.

Lucas Pontes, um dos entrevistados, traz uma explicação interessante consistindo na apresentação de uma ponte, sendo que, em uma extremidade, estariam neurodiversos, e na oposta estariam os neurotípicos. Desse modo, ele explica que o caminho a ser percorrido para que haja o encontro dessas duas personalidades, geralmente é traçado somente por neurodiversos, como se eles tivessem a obrigação de “sair do espectro” para ir de encontro às outras pessoas. Analisa-se que é justamente a distância que os neurotípicos construíram que faz potencializar os desafios que os autistas tendem a enfrentar em seu processo de desenvolvimento, no qual é muito mais difícil quando não há apoio e compreensão pela sociedade ao redor. Nesse sentido,

Para os teóricos do modelo social, a deficiência não é uma tragédia pessoal; é um problema social e político. Ela não existe para além da cultura e do horizonte social que a descreve como tal e nunca pode ser reduzida ao nível biológico e/ou patológico. Para eles, só existem atributos ou características do indivíduo considerados problemáticos ou desvantajosos em si por vivermos em um ambiente social que considera esses atributos como desvantajosos. [...] como é o caso dos autistas, apenas por que nossa sociedade estabelece o contacto visual como um elemento básico da interação humana. (ORTEGA, 2008, p.68).

Sob esse aspecto, é necessário que haja uma desconstrução dos preconceitos atribuídos a essas pessoas, para que haja a verdadeira inclusão, na qual só será bem-feita quando a sociedade evoluir e se libertar de preconceitos, e todas as pessoas, independentemente de sua deficiência e

características, com as mais diversas personalidades, sejam inseridas. Esse processo de inclusão é importante para qualquer sujeito, é normalmente na escola que ele se torna ainda mais imprescindível, seria o segundo grau de socialização do indivíduo e que vai se estender por um longo período de sua vida, podendo ser até mesmo encarado como um processo de desenvolvimento intelectual e social do ser humano.

Feita essa análise, observa-se a extrema importância do diagnóstico precoce não somente no campo do autoconhecimento, mas também no âmbito jurídico. Desse modo, analisa-se que, quanto mais cedo esse direito ao diagnóstico for colocado em prática, mais portas vão se abrir para a efetivação dos outros direitos previstos na legislação, próximo objeto de análise desta pesquisa.

3 DIAGNÓSTICO PRECOCE E OS DIREITOS LEGAIS DOS AUTISTAS

A lei se faz necessária pela desigualdade que a sociedade criou entre deficientes e não deficientes. Se o âmbito jurídico enxerga a invisibilização e o desamparo nas dificuldades enfrentadas pelos autistas, é seu dever criar mecanismos legais para o oferecimento desse suporte. A tentativa é ofertar um acompanhamento para a saúde mental e otimização do processo de desenvolvimento intelectual do neurodiverso. De forma alguma, o autista vai deixar de enfrentar os desafios, mas o reconhecimento minimiza o sofrimento e incentiva o caminho do autoconhecimento de si.

A priori, analisa-se a Lei nº 12.764, chamada popularmente de Lei Berenice Piana, que concentra uma tentativa de proporcionar maior visibilidade para a necessidade dos autistas. Fazendo uma rápida contextualização, tem-se a promulgação da lei em 2012, que foi motivada pela busca de direitos dos autistas, até então invisibilizados, por parte da mãe de uma criança autista, Berenice Piana, a qual estudou por conta própria para diagnosticar o filho, pois não existiam profissionais na medicina que fizessem o diagnóstico corretamente. Berenice percorreu um caminho árduo para conseguir os direitos do seu filho e assim beneficiar outras crianças autistas desamparadas não só pela sociedade civil, como pela sociedade jurídica.

A lei traz a definição do autismo como deficiência, o que abriu as portas para ser garantido ao autista os direitos previstos no Estatuto da Pessoa com Deficiência (EPD). Outrossim, tratando-se do diagnóstico precoce, a lei foi revolucionária ao garanti-lo para o autista, determinando, ainda, o amparo à família após o diagnóstico disponibilizado pelo Sistema Único de Saúde (SUS), já que os direitos abordados na lei não excluíram os desafios a serem enfrentados, mas o reconhecimento e o apoio oferecido seriam formas de incentivar o desenvolvimento das habilidades dos neurodiversos. Sob esse aspecto do diagnóstico, o art. 2º da Lei nº 12.764 aborda as “diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista”, sendo importantíssimo por trazer desde a intersetorialidade, quando se fala do processo de desenvolvimento, à disponibilidade de atenção às necessidades de saúde da pessoa,

que vise o diagnóstico precoce e atendimento multiprofissional. Ainda com relação à Lei Berenice Piana, consta-se o art. 3º como fundamental para positivação do direito aos serviços de saúde da pessoa autista, sendo eles observados no inciso III da lei mencionada

- III - o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo:
- a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;
 - b) o atendimento multiprofissional;
 - c) a nutrição adequada e a terapia nutricional;
 - d) os medicamentos;
 - e) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento (BRASIL, 2012).

Ademais, reforça o inciso VI do art. 2º que revela a responsabilização do Estado pela propagação de informações sobre o transtorno. Porém, destaca-se a pouca atuação do poder público nesse sentido, já que são inúmeros os preconceitos difundidos e que criam barreiras ainda maiores para a socialização do autista.

A posteriori, quando se observa a produção de dados oficiais, há um grande vácuo. O Brasil se apoia somente em estimativas quando se trata do TEA. Somente em 2019, tem-se na legislação a Lei nº 13.861 que obriga o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas (IBGE) a incluir perguntas relacionadas ao autismo nos censos demográficos a partir de 2019. Porém, foi colocado em pauta pelo movimento autista a questão de como seriam feitas as perguntas, já que elas devem abordar dados relevantes para que o Estado proponha políticas públicas que alcancem o maior número de neurodiversos possível.

Destaca-se, ainda, que as pesquisas quantitativas devem admitir um recorte de gênero, tendo em vista que os estudos gerais feitos acerca do autismo foram focados em meninos, criando falsas constatações de que o transtorno não é tão visto em meninas, inclusive é um assunto tratado no documentário analisado. Outro ponto que poderia ser abordado nas pesquisas seria a questão da inclusão no mercado de trabalho em se tratando de autistas adultos, e inclusão escolar de crianças e adolescentes que também apresentam o espectro, já que as barreiras nesses ambientes ainda não foram superadas justamente pela estigmatização e, também, a invisibilização do TEA.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir da análise do documentário “Stimados Autistas”, é possível constatar que, após todas as entrevistas dos autistas, faz-se necessário repensar os inúmeros impactos que o diagnóstico tardio do transtorno pode trazer para a vida de uma pessoa e, assim, repensar a importância do diagnóstico precoce, de preferência na primeira infância. Nesse sentido, seriam disponibilizados aos neurodiversos facilitadores para o seu desenvolvimento, já que o acompanhamento multidisciplinar se iniciaria ainda na infância, fazendo os pequenos adquirirem consciência do Transtorno do Espectro Autista. Além disso, reforça que o diagnóstico precoce como direito positivado é uma realidade desde 2012, mas somente a lei não deu conta de garanti-lo, uma vez que seria necessária uma atuação colaborativa em peso de toda a comunidade civil.

Essa colaboração só pode ocorrer quando houver políticas públicas que disseminem as informações sobre o espectro, além de proporcionar a mudança dos preconceitos estigmatizados acerca dos autistas fortemente carregados pela sociedade.

Desse modo, também foi possível notar que o direito não consegue resolver todo o problema sozinho. A partir do momento em que não se tem a produção de dados oficiais feitos pelos órgãos públicos, é constatado um certo desleixo com a causa dos neurodiversos, pois, se não há um estudo do autismo no Brasil, a criação de políticas públicas não poderá ser efetivada, como a lei aponta como uma obrigação do Estado, muito menos alcançar as pessoas que precisam delas.

Nesse sentido, finaliza-se, assim, o presente estudo com um chamado à observação das situações apresentadas e reflexão do que pode ser feito para que o Brasil invista constantemente em pesquisas sobre os detalhes do autismo no país e para que possa otimizar os serviços multidisciplinares oferecidos pelo SUS, que age como rede de apoio para autistas e suas famílias. Sendo necessário recordar que a parceria da comunidade neurotípica, no que tange ao caminho enfrentado pelos neurodiversos, é imprescindível para a superação de preconceitos e estigmas ultrapassados.

REFERÊNCIAS

AUTISMO E REALIDADE: **Convivendo com TEA: leis e direitos**. São Paulo, 2020. Disponível em: <https://autismoerealidade.org.br/convivendo-com-o-tea/leis-e-direitos/>. Acesso em: 18 maio 2021.

BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. **Institui a Política Nacional 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**. Diário Oficial da União de 27/12/2012. Brasília, DF. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm. Acesso em: 1 maio 2021.

BRASIL. Lei nº 13.861, de 18 de julho de 2019. **Altera a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, para incluir as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista nos censos demográficos**. Diário Oficial da União de 18/07/2019. Brasília, DF. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/lei/L13861.htm. Acesso em: 19 maio 2021.

DMS-5. **Manual diagnóstico e estatísticos de transtornos mentais** [recurso eletrônico]:. American Psychiatric Association, 2014. Ed. 5. Tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento. Disponível em: <http://www.niip.com.br/wp-content/uploads/2018/06/Manual-Diagnostic-e-Estatistico-de-Transtornos-Mentais-DSM-5-1-pdf.pdf>. Acesso em: 14 maio 2021.

NEUROSABER: **A importância do diagnóstico precoce do autismo**. Paraná, 2019. Disponível em: <https://institutoneurosaber.com.br/importancia-diagnostico-precoce-autismo/#:~:text=A%20import%C3%A2ncia%20do%20diagn%C3%B3stico%20precoce%20do%20autismo%20%C3%A9%20voltada%20tamb%C3%A9m,suas%20necessidades%2C%20rotina%20e%20desafios>. Acesso em: 15 maio 2021.

OPAS. Organização Pan-Americana da Saúde. **Transtorno do Espectro Autista**. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/transtorno-do-espectro-autista>. Acesso em: 14 maio 2021.

ORTEGA, Francisco. **Deficiência, autismo e neurodiversidade**. Ciência e Saúde Coletiva, 2009. Vol. 14, n.º. 1. Rio de Janeiro, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/CPcMbsxxyfF3CXSLwTcprwC/?lang=pt>. Acesso em: 19 maio 2021.

ORTEGA, Francisco. **O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade**. Mana. Rio de Janeiro, 2008. N.º. 2, vol. 14. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-93132008000200008. Acesso em: 18 maio 2021.

PARADOXA: **Por que autistas são tão diferentes entre si?** 2020. Disponível em: <https://www.paradoxa-edu.com.br/post/por-que-autistas-s%C3%A3o-t%C3%A3o-diferentes-entre-si>. Acesso em: 15 maio 2021.

STIMADOS AUTISTAS. Direção: Cristiano de Oliveira. Entrevistado: Alice Casimiro, Fábio Sousa, Fernanda Betariz, Lucas Pontes, Pedro Jailson e Polyana Sá. Brasil, Paradoxa, 2020. Online (55min). Filme (documentário) Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=qR5JlRkboso&ab_channel=Paradoxa. Acesso em: 14 maio 2021.