

ARTIGO DE REVISÃO

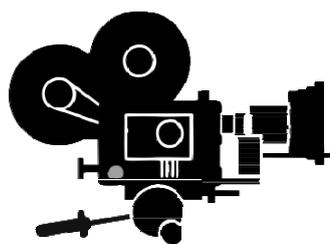
TODOS OS SONHOS PRECISAM DE UMA EQUIPE DE SUPORTE

Carolina Lima Dourado

RESUMO

O Transtorno de Espectro Autista (TEA) é marcado por singularidades afetivas, comunicativas e cognitivas que demandam de uma equipe multidisciplinar para o tratamento que nem sempre é ofertada pelo Governo e, bem como, a família nem sempre pode arcar. O objetivo do presente artigo é pontuar os desafios da carência de uma equipe de acompanhamento para pessoas com TEA pela omissão do Estado associado ao filme "Gilbert Grape: Aprendiz de Sonhador". Trata-se de um estudo de referencial teórico, com a coleta de artigos científicos e de um filme acerca da temática. Em vista dessa problemática, evidencia-se a urgência de medidas que possibilitem o acesso de profissionais não só da saúde, como também das áreas sociais e jurídicas, para o suporte da família e do autista.

Palavras-chave: Autismo. Equipe Multidisciplinar. Direitos Básicos. Ordenamento Jurídico.



UNEB

UNIVERSIDADE DO
ESTADO DA BAHIA

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

¹Discente do curso em Bacharelado em Direito do DCHT XIX/Camaçar

INTRODUÇÃO

Arnie Grape, personagem do filme “Gilbert Grape: Aprendiz de Sonhador”, é um garoto autista de grau avançado que vive sob a proteção da família em uma cidade pequena sem nenhuma assistência médica, social ou jurídica. Fora da arte, milhares de brasileiros afetados pelo Transtorno do Espectro Autista (TEA) vivem este mesmo desabono público e hostilidade social que claramente ferem a ideologia de dignidade e cidadania da Constituição Federal.

No que tange ao meio jurídico, vários dos direitos básicos desse grupo foram conquistados recentemente no país, como a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, e o mais atualizado referente à educação, a Política Nacional de Educação Especial. No Brasil, pessoas com TEA são consideradas pessoas com deficiências, para todos os efeitos legais. Além disso, tem direitos à vida digna, livre de abusos e explorações, ao acesso à serviços de saúde, bem como o atendimento multiprofissional para o livre desenvolvimento como cidadão brasileiro. Entretanto, nem todas as famílias das pessoas com TEA têm acesso ao conhecimento dos seus direitos ou, tampouco, sabem como exigí-los, outrossim faz-se presente que, quando lutam pelo atendimento profissional, nem sempre são munidos com profissionais especializados para a ampliação dos impactos positivos na vida do autista.

Segundo a Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde (2013), a detecção precoce para o risco dos TEA é um dever do Estado, pois, em consonância com os Princípios da Atenção Básica, contempla a prevenção de agravos, promoção e proteção à saúde, propiciando a atenção integral e impactando na qualidade de vida das pessoas e de suas famílias. Além disso, a articulação em rede dos variados pontos de atenção, como profissionais multidisciplinares, promove a constituição de um conjunto vivo e concreto de referências capazes de acolher a pessoa em sofrimento mental e sua família.

Dessa maneira, e revisando a filmografia com papel de exemplificar esta temática contemporânea e urgente, é fundamental ressaltar os desafios da carência de uma equipe multidisciplinar na vida de Arnie Grape, bem como salientar as ordens jurídicas e sociais brasileiras que já existem para o suporte de pessoas com TEA para informar essa comunidade e a sua família dos seus direitos básicos.

1 OS DESAFIOS DECORRENTES DA CARÊNCIA DE UMA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR NO ACOMPANHAMENTO DE PESSOAS AUTISTAS

Lançado em 1994, pelo diretor Lasse Hallström, o filme "Gilbert Grape: Aprendiz de Sonhador" é um clássico norte-americano que conta a história de Gilbert, um rapaz que precisou amadurecer cedo para se tornar a principal renda da família após seu pai cometer suicídio e sua mãe definir no sofá pela depressão. Preso em uma cidade pequena, ele não tem expectativas de deixá-la por conta das suas responsabilidades com suas irmãs, mãe e irmão autista, Arnie. Gilbert é responsável pelo garoto durante todo o dia, e, ao longo do filme, é notável a sua exaustão psicológica em cuidar do seu irmão ao ponto de desejar um novo cérebro para ele. Arnie expressa padrões repetitivos e estereotipados de comunicação e de comportamentos graves que não são facilmente compreendidos por ninguém da pequena cidade ou por sua família.

O garoto, apesar de completar dezoito anos no filme, não aparenta ter sido incluído em qualquer espécie de instituição de ensino, apontando o primeiro afastamento de um contato social com outras crianças. Assim, ao longo da narrativa, é perceptível que a cidade na qual Arnie e sua família vivem não tem estruturas pedagógicas que viabilizem a inclusão de uma pessoa com TEA, quiçá uma equipe multidisciplinar para o atendimento especializado. Nessa perspectiva, no Brasil é exigido a integração e adaptação escolar de pessoas autistas com atendimento educacional especializado através da Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida, mas a evasão escolar de pessoas autistas continua sendo um problema persistente que denuncia esse ensino que não está sendo efetivamente aplicado com seus valores equitativos em todas as regiões brasileiras.

Outrossim, não existe qualquer acompanhamento médico ou psicológico para o garoto Arnie. Ele não tem liberdade ou independência para empenhar grande fatia das tarefas diárias sozinho e está sempre acompanhado do seu irmão, que, sem qualquer outro suporte governamental ou familiar, vê-se refém de vigiá-lo em período integral, gerando no personagem principal rancor e insatisfação sobre o seu estilo de vida e sobre seu irmão. Tal fato é exemplificado quando Gilbert perde o emprego, ao precisar comprar um bolo de aniversário novo no mercado concorrente ao que trabalha, porque seu irmão estragou o bolo anterior, e perde o controle, batendo em Arnie. Sua frustração vem de um sobrecarregamento anterior e cumulativo da doença do seu irmão e explode com a violência. No entanto, o menino, alheio ao seu transtorno e aos sentimentos das pessoas, não entende o que levou seu irmão a batê-lo. Imediatamente, o protagonista recobra a consciência de que Arnie não tem culpa sobre o que fez, em vista da sua condição.

O primeiro contato social do ser humano é com a sua família, e é nela que são construídas as construções culturais e as primeiras influências positivas e negativas na criança. Sob essa perspectiva, as famílias das pessoas com TEA têm tendência em dificultar a saúde mental dos componentes familiares, já que as particularidades do autismo (a deficiência cognitiva, de

comunicação e afetiva) podem expor os pais à sensação de luto permanente, bem como cultivar o ressentimento, a punição e o isolamento do autista dentro da própria família e da sociedade (SPROVIERI MH, ASSUMPCÃO JÚNIOR FB, p.231, 2001).

Da mesma forma, é inevitável que o Estado tenha que amparar não somente os autistas, como também fazer a inclusão dos seus familiares que estão expostos diariamente às dificuldades de criar um filho com TEA e que podem adoecer mentalmente. A escassez de responsividade do Estado, como também a dificuldade de aprendizado das pessoas do TEA longe de um atendimento especializado precoce de qualidade, aumentam o estresse parental e impedem o pleno avanço, dentro das limitações do grau do transtorno, do deficiente e sua inserção na sociedade.

Com uma intervenção eficaz é possível garantir uma qualidade de vida melhor, como também, em retardar a patologia para um nível maior e, dessa forma, até inseri-los no mercado de trabalho e dar-lhes uma proximidade maior em relação aos demais da coletividade quando estiverem estáveis e capacitados. (OLIVEIRA, 2019)

Outro ponto a ressaltar no filme é a única interação que surge — dentro dessa cidade desprovida de conhecimentos fundamentais sobre pessoas com TEA — entre poder público e Arnie: a punição. Em um determinado momento do filme, o garoto sobe uma construção alta da cidade, chamando a atenção dos policiais e dos civis — essa não é a primeira vez, apesar dos avisos, seu irmão, Gilbert, convence as autoridades de que Arnie vai se comportar, mas o garoto repete o ato algum tempo depois. A consequência para Arnie é a apreensão e o garoto chega a ficar na cadeia para ser punido.

Segundo Foucault (1975), a prisão é um espaço de correção do detento, assim como lugar para prepará-lo na reintegração na sociedade. Entretanto, se caso as condições para o reajuste que envolvem a pessoa com TEA não forem uma realidade, como o Arnie, qual o sentido de prender, senão punir alguém que a sociedade já se eximiu da responsabilidade? Como a teoria sobre o sistema prisional de Foucault poderia funcionar, se para reintegrar esse sujeito, ele já teria que estar em algum nível de integração, o que claramente não é um cenário tangível? É curioso imaginar em uma realidade puramente teórica (até porque a idealização prisional de Foucault não é uma realidade brasileira) de que um autista teria seus direitos de inserção na sociedade, trabalho e educação garantidos dentro da prisão ideal, diferente de uma pessoa com TEA que se vê despida dos seus direitos de possuir uma equipe multidisciplinar e de ser introduzida na sociedade no cenário vigente.

Outro obstáculo na vida da pessoa com TEA é o enraizamento limitador do conceito da sua doença, ao atribuir uma série de sintomas patológicos, como imutabilidade, e excluir os doentes das responsabilidades sociais, reforçando ideias arcaicas sobre o transtorno na cultura do país e inviabilizando pontos de vistas diferentes do que já está engessado (CAVALCANTI, A.; SCHMIDTBAUER, p. 33, 2007).

A indústria cinematográfica tem um papel importantíssimo nessa problemática, pois lucra em cima da pauta autista e corrobora com os vários estereótipos da doença sem se preocupar com o abismo social que ela aumenta entre pessoas com e sem TEA, o que dificulta a procura por tratamentos multidisciplinares por um conformismo da família ao internalizar a imutabilidade da condição autista.

Segundo as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (2014), a identificação de sinais iniciais de problemas possibilita a instauração imediata de intervenções extremamente importantes, uma vez que os resultados positivos em resposta a terapias são tão mais significativos quanto mais precocemente instituídos. A maior plasticidade das estruturas anátomo-fisiológicas do cérebro nos primeiros anos de vida e o papel fundamental das experiências de vida de um bebê, para o funcionamento das conexões neuronais e para a constituição psicossocial, tornam este período um momento sensível e privilegiado para intervenções. Assim, as intervenções em casos de sinais iniciais de problemas de desenvolvimento que podem estar futuramente associados aos TEA podem ter maior eficácia, devendo ser privilegiadas pelos profissionais.

2 APLICAÇÕES ESCASSAS DE UM ORDENAMENTO VIGENTE

Conforme a lei Berenice Piana (12.764/12), que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno de Espectro Autista apenas em 2012, pessoas com TEA foram enquadradas como pessoas com deficiências para todos os efeitos legais. Após uma grande luta pela definição dos direitos dos autistas, o agravante pelo qual se luta agora é por suas aplicações. Ademais, foi somente em 2019 que os censos demográficos brasileiros foram obrigados a incluir especificações do TEA em virtude da lei nº 13.861/19 (BRASIL, 2019). Os censos demográficos são essenciais para a aplicação de políticas públicas, pois é a partir deles que são contabilizados a quantidade de brasileiros, suas características e carências. Nesse sentido, ter um censo que enumere a densidade de pessoas com o transtorno de espectro autista no Brasil é um grande avanço social para que os órgãos públicos sejam ativados e disponibilizados nas regiões com número potencial de autistas, bem como fortalecer zonas com difícil acesso à serviços essenciais para esse grupo.

O autista não é somente a sua doença, assim como um cego não é só cegueira, ou surdo, seus ouvidos, mas sim uma pessoa que possui desejos, ambições e capacidade para conquistá-las com o suporte correto como qualquer outra. Sob uma ótica psicológica, muitas teorias e construções culturais acerca dos motivos da existência do transtorno e seu controle enfatizaram noções engessadas sobre autistas serem deficientes, como "Fortalezas Vazias" e "Carapaças", o que induz um preconceito de que essas pessoas deveriam ser colocadas em "redomas de vidro", distanciadas do convívio social e isoladas em seus "mundos"(CAVALCANTI; SCHMIDTBAUER, 2007).

Assim, em uma linha pautada no senso comum disseminada erroneamente, uma pessoa que "deve" ficar isolada, e que não tem "possibilidade de desenvolvimento", tampouco deveria ter suporte escolar, fonoaudiólogo ou jurídico, pois não acrescenta na sociedade. Dessa fonte, segundo Cavalcanti e Schmidbauer (2007), dar um nome universalizante ao sofrimento de uma pessoa com TEA e atribuir-lhe uma série de sintomas psicopatológicos, possibilita que a sociedade se exima da sua responsabilidade para com ela, como uma cegueira da qual impede de ver aquilo que, através de uma visão narcisista, não se encaixa nela. É claro que este é um ciclo vicioso de preconceitos e retirada de direitos e oportunidades de crescimento e enriquecimento pessoal dos autistas que deve ser quebrado não apenas com a diligência Estatal bem como a quebra de paradigmas culturais ultrapassados.

Em um diálogo com o filme, Arnie não teve nenhuma das oportunidades de acesso ao tratamento adequado para o seu desenvolvimento, perdendo a oportunidade de ter um prognóstico prematuro e uma abordagem pluridisciplinar ainda na infância. Começar o tratamento precoce pode retardar e descontinuar os sintomas estereotipados do transtorno, o que facilita a introdução da pessoa com TEA na sociedade, portanto “a importância da efetivação de tais direitos e garantias fundamentais de maneira operativa asseguram aos portadores um desenvolvimento do seu tratamento adequado, como, salvaguarda os familiares e a coletividade ao qual estará inserida posteriormente a criança” (OLIVEIRA, 2019)

O artigo segundo da Lei 12.764/12 que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com transtorno do Espectro Autista; e altera o 3º do art. 98 da Lei n 8.112, de 11 de dezembro de 1990 garante a atenção da saúde da pessoa com TEA através de equipe multidisciplinar, medicamentos e nutrição adequada (BRASIL, 2012). Entretanto, não é bem isso que se é posto em prática. O Brasil é um país com um sistema de saúde defasado pelos desvios de verbas e sucateamento do acesso ao atendimento médico gratuito, o que dificulta o tratamento precoce do transtorno do espectro autista e o acompanhamento por uma equipe especializada. Nesse viés, é essencial que seja integrado em uma primeira instância desde o diagnóstico da criança, um advogado que possa exigir juridicamente o cumprimento das leis que protegem o autista e um assistente social que possa auxiliar a família.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante dos fatos supracitados, é indiscutível que a pessoa com TEA e sua família sofrem desabono imoral do governo e exclusão da sociedade. Assim, o personagem Arnie é um triste exemplo de que os direitos sociais não são garantidos para todos. Infelizmente, os grupos economicamente favoráveis são a única parcela que ainda consegue promover saúde de qualidade e profissionais que possam desenvolver a pessoa com TEA na infância por meios privados que um autista de uma família pobre nunca teria acesso, senão pelo Estado, o que abre mais um ponto da fragilidade dos autistas em um sistema econômico opressor.

Não basta somente ter capital e uma equipe multidisciplinar para promover a evolução do TEA, é preciso também que a família tenha estruturas psicológicas saudáveis para que a criança se sinta confortável dentro de casa e possa trabalhar seus comportamentos sociais e emocionais plenamente. A saúde mental da família também deve ser observada e cuidada, ainda que este direito não esteja previsto por lei, pois um comportamento igualmente tóxico e repulsivo vindo dela traz impactos negativos para a pessoa com TEA — agravamento dos sintomas do transtorno, agressividade, padrões comportamentais piores.

Por fim, a luta pelos direitos dos autistas infelizmente não terminou com a regulamentação dos seus direitos, mas seu foco mudou para o seu cumprimento. É lamentável que seja necessário requerer judicialmente para a obtenção dos acessos sociais e médicos garantidos por lei e que a maioria das famílias não tem conhecimento suficiente dos procedimentos para a entrada de recurso. Dessa forma, faz-se necessário que o Estado use as informações anuais do censo demográfico para mapear os pontos emergentes de equipamento e profissionais capacitados para pessoas com TEA, com o fim de otimizar os investimentos para essa parcela esquecida. Ainda, que sejam realizados mais estudos acerca do tema, que seja mais debatido em meios acadêmicos e divulgado em mídias, para que os direitos de pessoas com Transtorno do Espectro Autista possam ser garantidos e implementados.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Decreto nº 10.502, de 30 de setembro de 2020. **Institui a Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida**. Diário Oficial da União. 30/09//2020. Acesso: 19 de maio de 2021.;

BRASIL. Lei Berenice Piana (12.764/12), 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**. Diário Oficial da União. 27/12/2012. Acesso: 18 de maio de 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 . 18/07/2019. Acesso: 23 de maio de 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. (p. 16). Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf. Acesso: 18 de julho de 2021.

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 SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. (p. 48 – 64). Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtornos_autismo_versao_preliminar.pdf. Acesso: 18 de julho de 2021.

CAVALCANTI, A.; SCHMIDTBAUER, P. **Autismo - construções e desconstruções**. 3ª edição. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007. 186p.

FOUCAULT, M. **Vigiar e Punir**: Nascimento da prisão. 42º edição. Petrópolis: Editora Vozes, 2014. 296 p.

GRAPE: Aprendiz de sonhador. Direção: Lasse Hallström. Produção: Meir Teper, David Matalon e Bertil Ohlsson. Roteiro: Peter Hedges. Interpretes: Leonardo DiCaprio, Johnny Depp e outros. Paramount Pictures; J & M Entertainment, 1994. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=MuwJ41XNN2E> Acesso: 15 de maio de 2021

OLIVEIRA, D. Os Direitos a Garantias de Pessoas Com Transtorno Espectro Autista. **Âmbito Jurídico**. 24 jul. 2019. Disponível em: <https://ambitojuridico.com.br/edicoes/180/os-direitos-a-garantias-de-pessoas-com-transtorno-espectro-autista/> . Acesso: 22 maio. 2021

SPROVIERI MH, ASSUMPÇÃO JÚNIOR FB. **Dinâmica familiar de crianças autistas**. São Paulo, Arq. Neuro-Psiquiatr. vol.59 no.2ªA, jun, 2001. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2001000200016>. Acesso: 17 de maio de 2021.



ISSN: 2675 - 3332