

OS DIREITOS DAS CRIANÇAS AUTISTAS E A NECESSIDADE DE AMPARO PSICOLÓGICO PARA OS PAIS

Rafaella Martins Nascimento¹
Odi Alexander Rocha da Silva²

RESUMO: Este artigo pretende demonstrar como a falta de cuidado e tratamento psicológico aos pais de crianças com TEA, pode afetar negativamente no desenvolvimento das crianças. Mesmo que o autismo tenha sido amplamente discutido na atualidade, é crucial buscar fontes confiáveis de informação, consultar profissionais capacitados, estudos científicos e utilizar literatura que apoie a prática. Ademais, observa-se que o bem-estar mental dos pais é uma ferramenta crucial para um bom cuidado e desenvolvimento de crianças com TEA.

Palavras-chave: Autismo. Família. Amparo psicológico.

ABSTRACT: This article aims to demonstrate how the lack of psychological care and treatment for parents of children with ASD can negatively impact the children's development. Even though autism has been widely discussed in contemporary times, it is crucial to seek reliable sources of information, consult qualified professionals, scientific studies, and utilize literature that supports practice. Furthermore, it is observed that the mental well-being of parents is a crucial tool for the good care and development of children with ASD.

Keywords: Autism. Family. Psychological support.

I. INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) mais socialmente conhecido como autismo é classificado como transtorno de neurodesenvolvimento através do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5).

Segundo a Organização Mundial da Saúde, autismo infantil é uma síndrome presente desde o nascimento e se manifesta invariavelmente antes dos trinta meses de idade. Caracteriza-se por respostas anormais a estímulos auditivos ou visuais, e por problemas graves quanto à compreensão da linguagem falada. A fala custa a aparecer e, quando isto acontece, nota-se ecolalia, uso inadequado dos pronomes, estrutura gramatical imatura, inabilidade de usar termos abstratos. Há também, em geral, uma incapacidade na utilização social, tanto da linguagem verbal como corpórea. Ocorrem problemas muito graves de relacionamento social antes dos cinco anos de idade, como incapacidade de desenvolver contato olho a olho, ligação social e jogos em grupo. O comportamento é usualmente ritualístico e pode incluir rotinas de vida anormais, resistência a mudanças, ligação a objetos estranhos e um

¹Estudante de direito na Universidade Estadual do Tocantins Unitins.

²Docente na Universidade Estadual do Tocantins UNITINS, Doutor em Letras pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul PUCRS.

padrão de brincar estereotipado. A capacidade para pensamento abstrato simbólico ou para jogo imaginativo fica diminuída. A inteligência varia de muito subnormal, a normal ou acima. (SILVA, 2017, p. 18)

Compreende-se, portanto, que segundo SILVA, é dificultado ao indivíduo autista o acesso aos recursos sociais, sejam eles diretos ou indiretos, pela dificuldade de socialização causada pelo TEA. Ademais, cabe ressaltar que as características do espectro podem acarretar em dificuldades de orientação, locomoção e causa a necessidade de auxílio em atividades rotineiras. Portanto, muitos autistas possuem dependência de cuidadores para poder sobreviver, já que atividades como, alimentar-se, higienizar-se ou vestir-se são desafios diários.

De acordo com o DSM-5 (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, 5ª edição), as principais dificuldades associadas ao Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) são agrupadas em duas áreas principais: A primeira é o déficit persistente na comunicação e interação social, como por exemplo: dificuldade em iniciar e manter uma conversa, ou, problemas em compreender gestos, expressões faciais e linguagem corporal. Padrões restritos e repetitivos de comportamento ou interesses é a segunda área de dificuldade, pessoas com TEA podem apresentar ecolalia ou hiper foco, que seria respectivamente, a repetição ou imitação de palavras ou frases ouvidas anteriormente e a concentração intensa e prolongada em um interesse ou atividade específica.

1642

Apesar de décadas de pesquisas e investigações, a etiologia do autismo permanece indefinida, pois se trata de um distúrbio complexo e heterogêneo com graus variados de severidade (PEREIRA, et al. 2008, p. 487). Pessoas com TEA possuem uma complexidade individual de comportamento, podendo variar em diferentes áreas. O termo “espectro” reconhece essa diversidade de características e sintomas o que destaca que essa condição não é única e uniforme, ou seja, cada indivíduo no seu espectro autista pode apresentar diversos tipos de combinações distintas e graus de gravidade.

O texto GRAUS DE AUTISMO discorre sobre os 3 níveis de TEA de acordo com o DSM-5.

Nível 3: severo (necessitam de maior suporte/apoio)

Diz respeito àqueles que apresentam um déficit considerado grave nas habilidades de comunicação verbais e não verbais. Ou seja, não conseguem se comunicar sem contar com suporte. Com isso apresentam dificuldade nas interações sociais e tem cognição reduzida. Também possuem um perfil inflexível de comportamento, tendo dificuldade de lidar com mudanças. Tendem ao isolamento social, se não estimulados.

Nível 2: moderado (necessitam de suporte)

Semelhante às características descritas no nível 3, mas com menor intensidade no que cabe aos transtornos de comunicação e deficiência de linguagem.

Nível 1: leve (necessita de pouco suporte)

Com suporte, pode ter dificuldade para se comunicar, mas não é um limitante para interações sociais. Problemas de organização e planejamento impedem a independência.

É importante saber que, embora estejam estabelecidos desta forma (níveis 1, 2 e 3), ainda não está bem claro de fato o que e sob quais circunstâncias pode ser compreendido o significado de “suporte”. Por exemplo: algumas pessoas com TEA desenvolvem bem em casa, mas precisam de ajuda na escola (onde as demandas são específicas e intensas). Outras pessoas o contrário (BANDEIRA, s/d).

Os níveis de severidade do TEA são refletidos em diferentes graus, já que a deficiência se caracteriza por uma desordem cerebral, que acaba impactando o desenvolvimento da pessoa. Devido a isso, há uma margem muito ampla de variação entre cada indivíduo que convive com esse transtorno. Por esse fator que o DSM-5 elencou os 3 níveis do espectro, portanto, o sistema de saúde brasileiro utiliza a Classificação Estatística Internacional de Doença e Problemas Relacionados à Saúde da 10ª edição. (CID-10) O texto GRAUS DE AUTISMO, também disserta sobre essa classificação:

Em relação ao TEA, o capítulo V (F80 a 89) da CID-10 trata dos transtornos mentais e comportamentais, sendo categorizados da seguinte forma: [...]

Síndrome de Asperger – a deficiência encontra-se nas interações sociais e no uso funcional da linguagem.

Transtorno autístico – transtorno autístico, às vezes conhecido como “autismo clássico”. Pode se manifestar como atrasos significativos na linguagem, desafios sociais e de comunicação e comportamentos incomuns. Pode haver dificuldades de aprendizagem e inteligência abaixo da média também.

Transtorno geral desenvolvimento não especificado – os indivíduos recebem esse diagnóstico se tiverem algumas, mas não todas, as características do autismo clássico. O seu nível de funcionalidade é geralmente moderado a alto.

Transtorno desintegrativo da infância – geralmente afeta crianças pequenas e pré-escolares. Eles perdem habilidades linguísticas e sociais e tipicamente têm níveis de funcionalidade moderados ou baixos.

Síndrome de Rett* – Indivíduos com esse transtorno são geralmente mulheres e podem ter níveis de funcionalidade moderados ou baixos. A doença se desenvolve à medida que a criança envelhece. A Síndrome de Rett caiu anteriormente sob o espectro de TEA, mas agora está confirmada que a causa de Rett é genética e, portanto, não é mais enquadrada como TEA. (BANDEIRA, s/d).

Para que uma pessoa seja diagnosticada com autismo é necessário ter uma base de observação dos sintomas e comportamentos, em geral, avaliados por profissionais especializados, como psiquiatras, neuropediatras ou psicólogos. Os critérios para a realização desse diagnóstico estão elencados no DSM-5 e no CID-11. De acordo com PEREIRA “A prevalência do autismo varia de 4 a 13/10.000, ocupando o terceiro lugar entre os distúrbios

do desenvolvimento infantil à frente das malformações congênitas e da síndrome de Down” PEREIRA, et al. 2008, p. 488).

No entanto, é interessante pontuar que mesmo sendo um dos mais comuns entre os distúrbios do desenvolvimento infantil, ainda existe muita desinformação e ignorância em relação ao transtorno, o que causa inúmeras afirmações equivocadas e preconceituosas: “As pessoas com autismo não têm emoções ou empatia”, “Todas as pessoas com autismo têm habilidades especiais ou são gênios” entre outras; essas são algumas frases comuns que, infelizmente, dificultam a integração da criança com TEA na sociedade em geral.

Ademais, no início da vida de uma criança, normalmente, os pais são o seu primeiro contato, ou seja, parte deles a atitude de investigar comportamentos incomuns e assim contribuir para o diagnóstico adequado, contudo, a falta de informação adequada pode ocasionar em um atraso, pois, sem perceber os sinais do transtorno, os pais não realizam os procedimentos e caminhos adequados.

MARQUES (1998) comenta sobre a importância do seio familiar no tratamento da criança com TEA:

O futuro destas crianças, mesmo quando submetidas a tratamento intensivo, é, porém, incerto. No entanto, na nossa experiência temos verificado que em muitos casos se conseguem progressos consideráveis ao nível da relação mãe-criança, na capacidade de socialização, de vinculação as figuras parentais e melhoria na capacidade de dar respostas afetivas contingentes. Se a terapia for iniciada antes dos 24 meses (principalmente em casos de autismo secundário), se os pais forem interessados e colaborantes e a criança mantiver o seu potencial cognitivo, há a possibilidade de evoluções particularmente positivas. (MARQUES 1998)

1644

Quando os primeiros sinais de Autismo começam a se manifestar, a dinâmica familiar é conseqüentemente afetada. Baptista em: *A Importância Da Participação Da Família No Acompanhamento De Crianças Com Autismo*, mostra em sua pesquisa que o resultado dessa drástica mudança no meio doméstico se resulta na interrupção das atividades diárias e alterações no clima emocional de todo o ambiente caseiro. Dentro de um cenário positivo, ocorre uma forte união para lidar com as dificuldades impostas, conseqüentemente, a busca por um especialista ocorre e esse passo é fundamental para que o diagnóstico seja realizado por um profissional competente.

A participação da família no tratamento é crucial. ela desempenha um papel central ao longo de todo o processo, desde o momento do diagnóstico até o suporte contínuo no desenvolvimento da criança. Contudo, se a maior força de apoio não tiver a quem recorrer, qual será o resultado?

2. DIREITO DA CRIANÇA COM TEA E A DESCREPANCIA ENTRE A REALIDADE E O DISPOSITIVO LEGAL

A Lei Brasileira de inclusão, também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência garante direitos fundamentais como a igualdade de oportunidades, a acessibilidade, a educação inclusiva, a não discriminação e a saúde digna à pessoa com deficiência (PCD).

Em 2012 foi sancionada a Lei Nº 12.764, conhecida como Lei Berenice Piana, que se fez responsável por incluir o autismo como uma deficiência, garantindo aos indivíduos afetados direta e indiretamente direitos e deveres para com o deficiente em questão. A qual assim prevê:

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. [...] (BRASIL, 2012).

1645

A falta do reconhecimento legal das necessidades da pessoa autista representava um grande empecilho na hora do tratamento e diagnóstico do TEA. A Lei 12.764/12, surgiu em resposta a uma demanda significativa dos familiares que buscavam um auxílio na justiça que pudesse fornecer condições de vida mais digna para seus parentes autistas. As políticas públicas que são voltadas especificamente para às pessoas com Transtorno do Espectro Autista possuem ações políticas, jurídicas, eleitorais, governamentais, legislativas, administrativas, orçamentarias e planejamentos que possibilitam o efetivo acesso dos grupos vulnerabilizados aos bens sociais fundamentais; elas “[...] representam um conjunto de ações governamentais destinadas a concretizar os fins essenciais estabelecidos pela Constituição[...].” (COSTA; FERNANDES, 2018, p. 205-206). Por isso a Lei Berenice Piana é considerada uma conquista tão importante e significativa para as pessoas com TEA.

O artigo 1º da lei Berenice Piana é de extrema importância, Caminha (2016) menciona que ele explicita seu objetivo, a implantação da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno de Espectro Autista (PNPP-TEA) CAMINHA et al., 2016, p. 15-16, garantindo uma gama de direitos, além disso, nele, também é definido o que é a TEA,

delineando as características primordiais do diagnóstico, o que por sua vez, regula quem será ou não diagnosticado, diminuindo as margens de fraude. O reconhecimento de pessoas com transtorno do espectro autista como deficiente é crucial, pois abre um leque de oportunidades e acesso a diversas medidas de proteção e tratamentos anteriormente negados.

A Lei também estipula em seu parágrafo segundo que pessoas com TEA são considerados, para todos os efeitos legais, pessoa com deficiência (PCD), o que por sua vez, beneficia esses indivíduos com as leis específicas para PCD's, como o Estatuto da Pessoa com Deficiência (13.146/15) e também as normas da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (6.949/2000) que são válidas em todo o território nacional.

2.1 DIREITO À SAÚDE AO DIAGNÓSTICO PRECOCE E TRATAMENTO ESPECIALIZADO

A Lei Nº 12.764 discorre sobre o direito a atenção integral à saúde do indivíduo com transtorno do espectro autista.

Art. 2º São diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista: [...]

III - a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com transtorno do espectro autista, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes; [...]

Art. 3º São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista: [...]

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).

Os dispositivos destacados elencam a obrigatoriedade do diagnóstico precoce e o tratamento multidisciplinar, como também o direito a medicamentos, nutrição adequada e informações que possam auxiliar no tratamento.

O diagnóstico precoce foi um dos inúmeros benefícios que a Lei Nº 12.764 forneceu a sociedade, com ele é possível amenizar diversos tipos de comportamentos e ajudar no desenvolvimento mais eficaz da criança com TEA.

Em muitos casos, por exemplo, quando a criança é diagnosticada em idade precoce e recebe intervenções adequadas, ela pode eventualmente atingir níveis de desenvolvimento e aprendizado mais apropriados para a sua faixa etária e não mais recebe um diagnóstico de retardo mental, ou seja, a implementação de intervenções pode, em alguns casos, acelerar a velocidade de aprendizado e desenvolvimento da criança a tal ponto que ela venha a atingir níveis apropriados para a sua faixa etária. Mesmo quando as crianças não chegam a exibir uma aceleração da velocidade de aprendizado e desenvolvimento suficiente para não mais receber um diagnóstico

de retardo mental, elas podem, ainda assim, passar a apresentar níveis mais leves de retardo mental (Lovaas, Koegel, Simmons, & Long, 1973; Lovaas, 1987; Smith, Eikeseth, Klevstrand, & Lovaas, 1997). (SILVA; MULICK, 2009, p. 127)

Como citado, fica claro que a intervenção precoce pode melhorar muito no adiantamento geral da pessoa neuro atípica, o que por sua vez, o ajuda a desenvolver novas habilidades que serão capazes de proporcionar mais independência e dignidade a criança. Em vários países, como nos Estados Unidos, a média de idade das crianças diagnosticadas tem sido de 3 a 4 anos (Chakrabarti & Fombonne, 2001, 2005; Charman & Baird, 2002; Filipek et al., 1999). Devido à globalização da informação, principalmente do transtorno do espectro autista, muitas mães conseguem identificar sinais muito cedo.

No texto “A Intervenção Precoce no Autismo: Promovendo o Desenvolvimento”, fica claro que intervenção precoce pode ajudar a melhorar a independência funcional, permitindo que os indivíduos com autismo participem ativamente em ambientes sociais, acadêmicos e profissionais. (RUSSO, s/d).

Por outro lado, a falta de diagnóstico precoce pode resultar em atrasos no desenvolvimento e dificuldades adicionais para a criança autista. Sem intervenção adequada, crianças com TEA podem enfrentar desafios significativos em áreas como aquisição de linguagem, interação social e adaptação ao ambiente escolar. Portanto, identificar precocemente os sinais de TEA e iniciar intervenções adequadas é crucial para minimizar os impactos negativos da condição na criança e promover seu bem-estar geral.

Infelizmente, a realidade é diferente das normas impostas, é comum encontrar inúmeros processos na justiça brasileira de pessoas que buscam o devido cumprimento legal do seu direito a saúde. Uma Ementa do Tribunal de Justiça de São Paulo prova como no dia a dia direitos são negados e a busca por justiça é cada vez mais constante.

PLANO DE SAÚDE. CRIANÇA DIAGNOSTICADA COM AUTISMO. TRATAMENTO MULTIDISCIPLINAR. NEGATIVA DE COBERTURA. LIMITAÇÃO AO NÚMERO DE SESSÕES DE TERAPIAS MULTIDISCIPLINARES. ILEGALIDADE. Plano de saúde. Criança diagnosticada com autismo. Terapias multidisciplinares: Musicoterapia, hidroterapia, equoterapia, fisioterapia/terapia nutricional e psicomotricidade especializados em autismo; Fonoaudiologia – método ABA/PECS/INTERACIONISTA; Psicologia em terapia especializada no método ABA/DENVER; Terapia Ocupacional/FISIOTERAPIA (PEDIASUIT, THERASUIT INTENSIVO) com Integração Sensorial e foco em seletividade alimentar especializada em autismo; Psicopedagogia especializada em autismo. Necessidade. Limitação contratual à quantidade de sessões. Ilegalidade. Inteligência da Lei nº 12.764/2012 que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com transtorno do espectro autista. Incidência da Lei nº 13.830/19 que regulamenta a prática de Equoterapia e dispõe no § 1º do artigo 1º que "é método de reabilitação que utiliza o cavalo em abordagem interdisciplinar nas áreas de saúde, educação e equitação voltada ao

desenvolvimento biopsicossocial da pessoa com deficiência". Incidência, também, da Lei nº 9.656/98, do CDC e do Estatuto da Criança e Adolescente. Súmulas, dessa E. Corte e do C. STJ. Ademais, a alegação de não constar o tratamento nos róis da ANS é irrelevante, porquanto tais róis não podem suplantam a lei, mas apenas torná-la exequível. Tratamento que deve ocorrer na rede credenciada/referenciada da operadora, próximo à residência da autora, em vista que é realizado diariamente e que se trata de criança autista com hipersensibilidade sensorial. Reembolso que somente será integral na ausência de prestadores credenciados/referenciados, caso em que a falta dos serviços não pode implicar como opção da segurada. Sentença que comporta mínimo refoque. Recurso parcialmente provido.

(TJ-SP - AC: XXXXX20218260068 SP XXXXX-35.2021.8.26.0068, Relator: J.B. Paula Lima, Data de Julgamento: 11/02/2022, 10ª Câmara de Direito Privado, Data de Publicação: 11/02/2022).

Muitos planos de saúde continuam negando ou estabelecendo limites rígidos em relação ao tratamento do TEA. Por ser um transtorno com diversos espectros, ou seja, cada indivíduo é diferente apesar de possuírem a mesma condição, os tratamentos não são homogêneos cada pessoa precisará de um nível de apoio diferente e por isso casos mais severos acabam sofrendo com as normas limitantes de diversos planos de saúde.

2.2 DIREITO À EDUCAÇÃO INCLUSIVA

A Educação inclusiva é um dos maiores pilares para promover a equidade e justiça social. A convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência defende o acesso a educação inclusiva e de qualidade para todos, por isso, a criança com autismo tem total direito de ingressar e permanecer em uma escola regular para ter acesso a aprendizagem e participação escolar.

A inclusão de crianças autistas na rotina escolar, quando realizada de forma adequada, traz diversos benefícios. Entre eles, destacam-se a melhora na socialização, no desenvolvimento da autoestima, no aprendizado acadêmico, na autonomia e em outras áreas importantes do desenvolvimento infantil (Abordagens e benefícios da inclusão escolar de crianças autistas). Não obstante, a compreensão dos benefícios dessa prática vai além do desenvolvimento individual dos alunos com Transtorno do Espectro Autista (TEA), estendendo-se a toda a comunidade escolar. Como aponta Stravogiannis (2023).

Os benefícios da inclusão dos alunos com TEA se estende a toda a comunidade escolar, ao criar um ambiente inclusivo, as escolas promovem a cooperação, a empatia e a compreensão, habilidades que são essenciais para a vida em sociedade. A diversidade de experiências e perspectivas enriquece o ambiente de aprendizado, promovendo a tolerância e o respeito mútuo, a inclusão desafia os educadores a desenvolver práticas pedagógicas mais flexíveis e diferenciadas, atendendo às necessidades individuais de todos os alunos, isso pode resultar em uma abordagem mais holística e inclusiva para o ensino, beneficiando não apenas os alunos com necessidades especiais, mas todos os estudantes (Stravogiannis, 2023).

Ao criar um ambiente inclusivo, as escolas possuem a oportunidade de promover valores fundamentais, como a cooperação, empatia e adaptação. A diversidade de experiências e perspectivas enriquece o ambiente de aprendizado, não apenas isso, como também há um forte desafio aos educadores para desenvolverem práticas pedagógicas mais flexíveis e personalizadas que possam atender as demandas individuais de cada aluno.

Todavia, não existe um caminho fácil, muitos alunos com TEA enfrentam dificuldades na comunicação verbal e não verbal, o que pode resultar em desafios para expressar necessidades, compreender instruções e interagir com colegas. (MORAES, 2020 apud RODRIGUES; PINTO, 2024) os desafios na comunicação e interação social podem criar barreiras significativas na participação desses alunos durante a vida escolar, o que acaba impactando o desenvolvimento acadêmico e social deles, por isso, para criar um ambiente verdadeiramente inclusivo é importante que haja suporte adequado nas escolas.

A conscientização, a formação de professores e a promoção de práticas inclusivas são fundamentais para garantir o sucesso educacional e social desses alunos. (RODRIGUES; PINTO, 2024). Percebe-se assim a importância de investimentos em programas de conscientização e formações de professores.

2.3 DEMAIS DIREITOS

Embora a saúde e a educação sejam aspectos vitais para o desenvolvimento das pessoas autistas, seus direitos abrangem uma ampla gama de áreas, incluindo o acesso à justiça, o direito ao trabalho e à participação na vida cultural e social, entre outros. Cada um deles é responsável por desempenhar um papel crucial na promoção da inclusão e na garantia de uma vida digna e plena para as pessoas com TEA.

A Lei 13.370/2016 foi responsável pela redução da jornada de trabalho de servidores públicos com filhos autistas, sem nenhuma redução salarial. Com o principal objetivo de conceder uma rotina mais flexível e um ambiente favorável para o cuidado e acompanhamento às crianças neuro atípicas por parte de seus responsáveis, essa medida reconhece as demandas específicas que são enfrentadas pelas famílias, sendo considerada mais um avanço primordial na luta da equidade de indivíduos com TEA.

O Projeto de Lei 3.121/2023 traz em sua justificativa alguns pontos importantes, elencando que o projeto busca garantir o direito dos pais, mães ou responsáveis legais de crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista, à redução da jornada de

trabalho, a fim de proporcionar o adequado cuidado e acompanhamento às necessidades dessas crianças.

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição que requer atenção e cuidados especiais, pois é um transtorno do desenvolvimento que afeta a capacidade de comunicação, interação social e comportamento das crianças, assim, reconhecendo a importância do suporte familiar, a redução da jornada de trabalho permitirá que esses pais tenham mais tempo para dedicar aos cuidados e às necessidades especiais de seus filhos, contribuindo para o seu desenvolvimento e bem-estar, bem como a inclusão e a igualdade de oportunidades para crianças com autismo. As crianças autistas muitas vezes precisam de suporte adicional e intervenções terapêuticas para desenvolver habilidades sociais, emocionais e cognitivas. Isso requer tempo e dedicação por parte dos pais ou responsáveis, que desempenham um papel fundamental na estimulação e no acompanhamento do desenvolvimento da criança. A redução da jornada de trabalho permite que os pais ou responsáveis tenham mais tempo disponível para participar das terapias e atividades necessárias para o tratamento do autismo. Isso inclui sessões de terapia ocupacional, fonoaudiologia, psicologia, além de consultas médicas. (Projeto de Lei 3.121/2022, p. 3).

Em 2020 a Lei Romeu Mion de n. 13.977 entrou em vigor, representando mais um marco importante na legislação brasileira, pois ela foi responsável pela instituição da Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTEA).

Art. 1º Esta Lei, denominada “Lei Romeu Mion”, 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 (Lei da Gratuidade dos Atos de Cidadania), para criar a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), de expedição gratuita. (BRASIL, 2020).

1650

A CIPTEA auxilia na identificação clara e reconhecida oficialmente para facilitar o acesso a serviços e atendimentos prioritários, ela visa mitigar os desafios enfrentados pelas pessoas autistas.

O atendimento prioritário é determinado pela lei 10.048/2000, ela permite que pessoas com deficiência possuam um atendimento imediato e diferente das demais pessoas em todas as instituições e serviços de atendimento ao público.

3. A NECESSIDADE DO AMPARO PSICOLÓGICO PARA OS PAIS DE CRIANÇAS COM TEA

A família tem um papel fundamental no desenvolvimento cognitivo, emocional e social da criança, assim como na criação e manutenção de um bom ambiente durante o seu desenvolvimento. Ela não pode ignorar suas funções e responsabilidades em relação a seus membros, principalmente nos primeiros anos de vida, pois é nesta fase que a criança estabelece as bases para o desenvolvimento de sua personalidade, caráter e afetividade (WITTER, 2011 apud OLIVEIRA et al., 2017). Embora seja inegável que a família exerça

uma influencia significativa no desenvolvimento da criança, é essencial reconhecer que nem todas as famílias têm as mesmas condições ou recursos para fornecer um ambiente ideal.

Dentro da perspectiva de um contexto familiar onde uma das crianças é autista, vale ressaltar que o a importância de um bom convívio parental e um lar harmônico é ainda maior!

[...] mesmo em meio a mudanças no contexto familiar, o contato com o grupo parental traz oportunidades ímpares para o desenvolvimento da criança autista, uma vez que apresenta situações de socialização e ressocialização que reproduzem outros âmbitos sociais, não só o familiar. (PITOMBEIRA et. al. 2022, p. 8).

Devido a isso, é necessário analisar situações comuns que podem trazer dificuldades no desenvolvimento de uma criança autista. O simples diagnóstico traz desafios únicos que acabam por sobrecarregar todo o ambiente, pois o transtorno acaba demandando recursos financeiros significativos para terapias especializadas, tratamentos médicos, adaptações na educação e outras necessidades específicas da criança. Além disso, o estresse emocional e físico enfrentado pelos pais pode agravar devido à falta de apoio adequado da comunidade e de serviços especializados.

Quando se trata especificamente de crianças e bebês, a vida e o psicológico dos pais recebe o maior impacto. Toda a rotina precisará se adaptar bruscamente para poder atender as necessidades do filho, além da frustração e a sensação de desamparo, também à o luto pelas perdas de todas as expectativas projetadas na criança antes mesmo dela nascer. O texto a seguir elucida a vulnerabilidade das famílias durante o processo de investigação do TEA em um filho.

A idealização e o investimento afetivo investido no filho antes mesmo de nascer é real na maioria das famílias, portanto, ao nascer e crescer o bebê, e demonstrar comportamentos atípicos, gera uma combustão de sentimentos como os relatados, angústia, culpa, ansiedade e estresse. Dentre estes, a culpa surge claramente entre os pais, não pelo nascimento do filho, mas por não saber como lidar em muitos casos, por não poder proporcionar os tratamentos adequados, muitas vezes pelas condições financeiras, ou ainda, por não conseguir compreender o que o filho está tentando comunicar em muitos momentos onde grita, chora, se desorganiza. (BUENO et al., 2021, p. 45).

A importância de uma rede de apoio para os pais que estão passando por esse processo é clara. Por isso que a escuta sensível e orientação sobre o autismo é tão importante quanto qualquer tratamento para a criança com TEA, afinal, se os responsáveis não conseguem lidar com os próprios sentimentos e emoções, como eles serão capazes de auxiliar um indivíduo com tantas necessidades atípicas e particularidades únicas?

Barbosa (2008) ressalta o peso emocional e as dificuldades enfrentadas pelas famílias ao longo dos anos de dedicação e cuidado com o transtorno.

O nascimento de uma criança com esse tipo de necessidade especial pode levar a problemas conjugais, até mesmo por dificuldades financeiras. Segundo Miller (1995), o desgaste da relação não se deve apenas à deficiência em si, mas da reação dos pais à deficiência e do relacionamento que eles mantinham anteriormente. Pais e mães podem reagir de formas diferentes, mas, em geral, é a mãe que assume a maior parte dos cuidados, afetando sua vida pessoal, profissional e social (Miller, 1995). Para Finnie (1980), as mães são propensas a aceitar toda a carga de cuidar do filho deficiente, sentindo-se culpadas quando algo sai errado, já que carregaram esse bebê durante nove meses em seu corpo. A autora afirma também que os maridos muitas vezes permitem tal situação. Segundo Lefèvre (1985), isso pode desequilibrar o relacionamento entre o casal. (BARBOSA; OLIVEIRA, 2008. p.37).

A autora afirma que, em geral, a mãe tende a assumir a maior parte dos cuidados, o que afeta sua vida pessoal, profissional e social. A responsabilidade da mulher pelos cuidados com os filhos está calcada na ideia antiga de que “mãe é mãe”, de que ela é a pessoa mais adequada para cuidar dos filhos e que, em última análise, identifica maternidade e feminilidade. Devido a esse fator é comum que esse papel seja cobrado e imposto a elas com tanta intensidade e isso pode levar a um forte sentimento de culpa, como mencionado por Finnie (1980) apud Barbosa, Oliveira (2008), especialmente quando algo sai errado, pois implica inconscientemente em uma “falha” no papel que ela acredita ter responsabilidade de exercer com perfeição.

Bueno trás apontamentos importantíssimos sobre a importância do amparo psicológico para os pais de crianças neurodivergentes.

1652

Descrevendo aspectos referentes a saúde mental do cuidador, especificamente nos pais de crianças autistas, autores apontam sintomas ansiosos e depressivos nas mães cuidadoras, configurando uma psicopatologia, manifestando-se logo após o diagnóstico, permanecendo a longo prazo. Esses sintomas podem ser devido ao quadro de sobrecarga, descrito como o impacto que os cuidados têm sobre o cuidador principal que como consequência, afetam diferentes áreas da vida (ZARIT et al., 1980; ROBLEDILLO et al., 2012). Um estudo de cunho qualitativo buscou conhecer o cotidiano de famílias que convivem com o Transtorno do Espectro Autista. Foram entrevistados seis familiares que conviviam com crianças autistas. Os resultados revelaram as dificuldades para chegar ao diagnóstico, o isolamento social devido ao olhar preconceituoso das pessoas e sobrecarga materna física, psíquica e emocional. Concluíram que é necessário oferecer a essas famílias suporte técnico e emocional, e fortalecer as redes de apoio para que eles possam vencer os desafios decorrentes do autismo (ZANATTA et al., 2012). (ZANATTA et al., 2012 apud BUENO et al., 2021, p. 50).

Por mais que tenha diversos estudos e debates que elenque a importância desse amparo, a realidade é outra, o governo tem programas que facilitam o acesso a terapias para pessoas com TEA, mas ele carece de políticas capazes de ajudar os pais nesse quesito. O que por sua vez, é curioso, visto que os pais são um dos maiores pilares no desenvolvimento adequado para essas crianças.

Pitombeira elenca que a relação familiar possui um papel fundamental no processo de aprendizagem da criança com autismo, pois é nesse âmbito da vida domiciliar que é possível garantir que o aluno autista tenha cuidados adequados, promovendo o desenvolvimento da sua aprendizagem, através de relações de confiança. (PITOMBEIRA et. al. 2022). É essencial que o governo reconheça a importância do suporte psicológico para os pais, pois ele contribuirá não apenas para o bem-estar das famílias, como também para o desenvolvimento positivo das crianças com TEA.

Em sua pesquisa, SILVA (2022) elenca alguns questionamentos das mães de crianças neuroatípicas.

Uma das perguntas feitas às mães foi a seguinte: “Que tipos de suporte os familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) gostariam de receber?”. Estas foram algumas das respostas dadas pelas mães: No meu caso, falando por mim, eu sei que, por outras, essa parte psicológica... porque tem dia que tá uma maravilha, dá pra pegar até o céu com a mão, mas tem dia que tem que entrar vizinho, avó, avô, e não dá conta. Então, o psicólogo, é feito eu disse antes, se a criança entrar na terapia e os pais em outra, eu tenho a plena certeza que a mudança vivida dentro de casa ou fora de casa ia ser totalmente diferente, porque eu ia ver a criança com outro olhar, ia ver as dificuldade dele com outro olhar, eu ia saber combater essa dificuldade porque eu tenho um profissional do meu lado. (M₁)

Eu escuto muito das mães quando a gente vai pro local. É aquele famoso, né? É... só tem o olhar voltado de fato pra criança. Então, muitas vezes se esquece de cuidar de quem tá cuidando [...]. (M₂)

Rapaz, literalmente de uma ajuda psicológica, no caso, porque é muita coisa que a gente passa, que tem que focar neles, nessa a mãe, em si, é falha. Entendesse? Então, a gente tem suporte pra eles, pra gente não. Entendesse? E é muito complicado você lidar com julgamento, com os transtornos que eles passam. O dia a dia é bem difícil. (M₃)

Eu acho psicológico mesmo, sabe? Porque é uma pressão tão grande que a gente enfrenta no dia a dia, né? Às vezes só uma pessoa assim pra desabafar, pra conversar, escutar a agente um pouco né? Já valeria bastante a pena, né? (M₄). (SILVA, SILVA. 2022 p. 24-25).

Existe um caminho muito comum na vida da mãe quando recebe o diagnóstico do filho, o início da busca por atendimentos e tratamentos adequados, pesquisas e estudos sobre o transtorno e seus direitos e investimentos em adaptações necessárias para o bom desenvolvimento da criança. É nesse momento que ela embarca em uma jornada longa e cansativa, na qual a maior parte de seu tempo e energia será dedicado a tudo isso; o comum é que a mãe se esqueça completamente das próprias necessidades, do cuidado pessoal, físico e psicológico. O maior problema mora nesse ciclo, segundo o Autocuidado: cuidar de si para cuidar do outro, só é possível “cuidar” de outra pessoa quando o responsável alcançou um lugar de confiança e tranquilidade através do autocuidado, do contrário, esse ato altruísta na verdade, não passaria de um disfarce do controle e dominação exercida sobre o outro. Ou

seja, quando o ser humano deixa de cuidar de si, ele perde a capacidade plena de cuidar de seus dependentes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Embora o autismo tenha recebido mais atenção nos últimos anos, ainda há uma carência de políticas que abordem diretamente as demandas psicossociais dessas famílias. Esse artigo evidencia a importância do suporte terapêutico na vida dos familiares e responsáveis da criança autista. Devido à falta de suporte governamental existe uma incompreensão e reconhecimento das necessidades dessas famílias, que são figuras centrais no ambiente de cuidado e desenvolvimento da criança. O texto evidencia uma parte significativa da realidade enfrentada por muitas mães e como essas dificuldades tornam imprescindível a existência de uma rede de apoio, pois infelizmente, muitas delas não tem acesso a um bom ambiente familiar, comunidades acolhedoras ou condições financeiras de arcar com um tratamento psicológico particular.

Quando os pais enfrentam dificuldades psicológicas não tratadas, acabar por afetar diretamente a qualidade do ambiente familiar, as crianças são capazes de sentir o impacto do estresse e ansiedade dos pais, isso, por sua vez, interfere diretamente em seu próprio desenvolvimento emocional e comportamental. Ademais, essa ausência de apoio psicológico pode resultar em uma sobrecarga emocional e física, o que gera dificuldade na capacidade de fornecer todo o suporte necessário para as necessidades específicas de filho autista, o que gera um ambiente menos saudável para a criança.

Além disso, essa falta de apoio pode ocasionar em um aumento da estigmatização e do isolamento social. Muitas vezes, as famílias acabam por enfrentar o desconhecido ao se deparar com o diagnóstico do seu filho, assim como a incompreensão por parte da sociedade em relação as necessidades especiais que essa criança pode demandar.

Portanto, é de suma importância que haja um esforço por parte do governo para implementar políticas, que ofereçam suporte psicológico adequado às famílias de crianças com TEA. Esse suporte não só beneficiaria diretamente os pais, mas também teria um impacto positivo no desenvolvimento e na qualidade de vida das próprias crianças. Afinal, é incontestável que o tratamento do autismo vai além das necessidades diretas da criança se estendendo a saúde mental e ao apoio emocional dos pais e cuidadores. Investir em políticas

publicas que abraçam o entorno da criança contribui para uma sociedade mais inclusiva e solidária, onde todas as crianças têm a oportunidade de alcançar o seu pleno potencial.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRAFICAS

ABORDAGENS E BENEFÍCIOS DA INCLUSÃO ESCOLAR DE CRIANÇAS AUTISTAS. Disponível em: Abordagens e benefícios da inclusão escolar de crianças autistas - Canal Autismo - -. Acesso em: 09/04/2024.

ARAÚJO. Álvaro Cabral; NETO. Francisco Lotufo. **A Nova Classificação Americana Para os Transtornos Mentais – o DSM-5**. Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva. 2014. p. 67-82.

AUTO CUIDADO: CUIDAR DE SI PARA CUIDAR DO OUTRO. Disponível em: Autocuidado: cuidar de si para cuidar do outro. « Unika - Unika Psicologia. Acesso em: 22/04/2024.

BANDEIRA. Gabriela. **Graus de autismo: quais são e o que cada um significa?** Disponível em: <https://genialcare.com.br/blog/graus-de-autismo>. Acesso em: 10/04/2023.

BAPTISTA. Kátia Gerlândia Soares; SILVA. Maria Josefa da; OLIVEIRA. Liétia Barbosa. **A Importância Da Participação Da Família No Acompanhamento De Crianças Com Autismo**. s/d. Disponível em: https://editorarealize.com.br/editora/ebooks/conedu/2019/ebook2/PROPOSTA_EV127_MD4_ID10949_30082019161556.pdf. Acesso em: 10/04/2023.

1655

BARBOSA. Altemir José Gonçalves; OLIVEIRA, Larissa Dias de; **Estresse e Enfrentamento em Pais de Pessoas com Necessidades Especiais**; Psicologia em pesquisa; p. 36-50; dez. 2008 Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1982-12472008000200005&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 20/04/2024.

BRASIL, Lei n. 10.048, de 8 de novembro de 2000. Dispõe do direito a prioridade de atendimento. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 8. nov. 2000.

BRASIL, Lei n. 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Dispõe sobre políticas nacionais de proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e altera o § 3º da Lei nº 8.112. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 28 dez. 2012.

BRASIL, Lei n. 13.146, de 06 de julho de 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm;

BRASIL, Lei n. 13.370, de 12 de dezembro de 2016. Dispõe do direito a horário especial ao servidor público federal que tenha cônjuge, filho ou dependente com deficiência e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 12. dez. 2016.

BRASIL, Lei n. 13.977, de 8 de janeiro de 2020. Dispõe sobre a instituição da carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e altera a Lei nº 12.764 e a Lei nº 9.265. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 8 jan. 2020.

BRASIL. Projeto de Lei n. 3.121, de 16 de junho de 2023. Dispõe sobre a redução da jornada de trabalho para pai, mãe ou responsável legal de crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA). Disponível em: https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=2289838&filenome=PL%203121/2023 Acesso em: 09/04/2024

BRASIL. Tribunal de Justiça de São Paulo. Apelação Civil, da 10ª Câmara de Direito Privado. AC: XXXXX20218260068 SP XXXXX-35.2021.8.26.0068, Relator: J.B. Paula Lima, Data de Julgamento: São Paulo, fev. 2022. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/tj-sp/1408152768/inteiro-teor-1408152830> Acesso em: 09/04/2024

BUENO, Luana Ribeiro; COUTO, Pricila Lauz; RODRIGUEZ, Rita de Cássia Morem Cóssio. A IMPORTÂNCIA DO CUIDADO À FAMÍLIA NO TEA. REVISTA HUMANITARIS p. 39-53, 4 jan. 2021. Disponível em: <https://www.icepsc.com.br/ojs/index.php/revistahumanitaris/article/view/422> Acesso em: 10/04/2023

CAMINHA. Vera Lúcia et al; **Autismo: Vivências e Caminhos**. 2016. Disponível em: (35) Autismo: Vivências e Caminhos | Vera Caminha - Academia.edu Acesso em: 15/03/2023.

Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência:** Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008; Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009.

COSTA, Marli Marlene Moraes da; FERNANDES, Paulo Vanessa. **Autismo, cidadania e políticas públicas: as contradições entre a igualdade formal e a igualdade material**. Revista do Direito Público, Londrina, v. 13, n. 2, p.195-229, ago. 2018. DOI: 10.5433/24157-108104-1.2018v13n2p195. ISSN: 1980-511X. Acesso em: 10/04/2024

MARQUES, Cristina. **Autismo - Intervenção terapêutica na 1ª infância**. Análise Psicológica. p. 139 - 144. 1998. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/95049205.pdf>. Acesso em: 10/04/2023.

OLIVEIRA, Izabel Lucia dos Santos; BRAGA, Andreлина Pelaes; PRADO, Cleidia Maria Nogueira. **Participação da família no desenvolvimento da aprendizagem da criança**. 2017. In: WITTER, Geraldina Porto. Família e aprendizagem. 2011. Disponível em: (PDF) Participação da família no desenvolvimento da aprendizagem da criança (researchgate.net). Acesso em: 20/04/2024

PEREIRA. Alessandra; RIESGO. Rudimar S.; WAGNER, Mario. B.. (2008). **Autismo infantil: tradução e validação da Childhood Autism Rating Scale para uso no Brasil**. Jornal De Pediatria, 487-494. Disponível em: scielo.br/j/jped/a/fjwPdpCm7L36K8hgSDQfsDf/?format=pdf&lang=pt. Acesso em: 24/05/2023.

PITOMBEIRA, Lorena Maria; TEIXEIRA, Jeannie Fontes; OLIVEIRA, Amanda Carvalho de. **A importância da família na aprendizagem da criança autista: uma análise bibliográfica.** Ensino em Perspectivas. p. 1-11. 23 nov. 2022. Disponível em: <https://revistas.uece.br/index.php/ensinoemperspectivas/article/view/8862>. Acesso em: 10/04/2024.

RODRIGUES, Rosiomar Lobato Pinheiro Rodrigues; PINTO Fábio Coelho. **Promovendo a inclusão escolar: o desafio da educação para alunos com transtorno do espectro autista (tea).** Revista FT, v. 28, n. 131, fev. 2024. Disponível em: <<https://revistaft.com.br/promovendo-a-inclusao-escolar-o-desafio-da-educacao-para-alunos-com-transtorno-do-espectro-autista-tea/>>. Acesso em: 10/04/2024.

RUSSO, Fabiele. **Intervenção Precoce no Autismo: Promovendo o Desenvolvimento Infantil.** Disponível em: < <https://neuroconecta.com.br/intervencao-precoce-no-autismo-promovendo-o-desenvolvimento-infantil>>. Acesso em: 10/04/2024.

SILVA. Érica Maria Da; SILVA. Vanessa Carla Rodrigues Da. **A importância do suporte psicossocial às mães de crianças com transtorno do espectro autista (TEA).** 2022. Disponível em: <https://repositorio.ufpe.br/handle/123456789/48667>. Acesso em: 22/04/2024.

SILVA. Micheline; MULICK. James A. **Diagnosticando o Transtorno Autista: Aspectos Fundamentais e Considerações Práticas.** Psicologia Ciência e Profissão. 2009. p. 116-131. Disponível em: <v29n1a10.pdf> (bvsalud.org). Acesso em: 10/04/2024

SILVA. Alexandre José da. **Autismo, Direito e Cidadania.** 2017. Disponível em: [Autismo Direito e Cidadania 2017.pdf](#) (al.rs.gov.br) Acesso em: 14/03/2023.

STRAVOGIANNIS, Andrea Lorena. **Autismo: uma maneira diferente de ser.** In: RODRIGUES. Rosiomar Lobato Pinheiro; PINTO. Fábio Coelho. **Promovendo a inclusão escolar: o desafio da educação para alunos com transtorno do espectro autista (TEA).** 2023. Revista ft. vol. 28. Disponível em: <https://revistaft.com.br/promovendo-a-inclusao-escolar-o-desafio-da-educacao-para-alunos-com-transtorno-do-espectro-autista-tea/>. Acesso em: 10/04/2024.