

Introdução

Meu interesse pela temática do autismo surgiu a partir de minha experiência profissional como pedagoga social na Alemanha e na Suíça.¹ Durante vários anos trabalhei em uma instituição de confinamento para adultos com deficiência e/ou transtorno mental na Suíça. Essa instituição foi fruto do processo da reforma psiquiátrica na Suíça. A maior parte dos internos de idade mais avançada era formada por pessoas que, durante muitos anos, e em dois casos específicos de autistas por mais de 30 anos, ficaram internados no Hospital Cantonal Psiquiátrico sem nenhuma perspectiva de um dia viver fora da instituição e sem terem usufruído de nenhum estímulo ou educação. Chamou a minha atenção na época o fato de que os dois autistas, que estavam no grupo pelo qual eu era corresponsável, não falavam. Perguntei-me se isso ocorria porque eles eram, de fato, “autistas não falantes”, que jamais aprendem a falar, ou se isso não resultaria, antes, do fato de eles jamais terem sido estimulados a se comunicarem verbalmente. No Brasil entrei de novo em contato com a temática do autismo por intermédio de uma amiga, ela própria mãe de uma criança autista, que conheci quando seu filho tinha apenas um ano de idade. Assim, pude acompanhar de perto os problemas que ela enfrentava no cotidiano, desde a sua procura por um diagnóstico preciso, consultando vários neuropediatras, até as diversas terapias a que a criança foi submetida. Pude observar o progresso desta criança, decorrente dos esforços dos pais e dos terapeutas ao longo dos anos. É preciso ressaltar, porém, que, nesse caso, todo o tratamento recebido veio da rede privada. Assim perguntei-me o que é de fato oferecido para aqueles que não possuem os meios para pagar um tratamento privado, uma escola particular, ou arcar com os custos de uma mediadora. Interessei-me em saber o que a legislação diz a respeito do direito à saúde mental no contexto específico da criança e do adolescente com transtorno mental, e mais precisamente autismo. Interessava-me também conhecer instituições que oferecem atendimento ao autista. Assim, comecei a entrar em contato com ONGs e associações de pais. Várias destas instituições declararam que foram

¹ Ao longo deste trabalho utilizarei as expressões “autismo” e “transtorno do espectro do autismo” como sinônimas.

fundadas porque existia uma demanda dos pais de baixa renda, que encontram dificuldade para pagar o tratamento de seus filhos, e não têm acesso ao tratamento na rede pública por falta de oferta na região onde eles moram ou porque o tratamento da rede pública (SUS) não correspondia às reais necessidades da criança autista.

Antes de desenvolver melhor esse ponto seria talvez relevante colocar inicialmente uma questão ainda mais básica, a saber: o que é de fato o autismo. Segundo a médica Lorna Wing, tal como seu trabalho é citado por Frith, o autismo mostra-se em três domínios (denominado a “tríade de Wing”): (1) na socialização; (2) na comunicação; e (3) na imaginação (Frith, 2008, p. 22). O distúrbio se mostra pelo atraso ou pela falta de linguagem, pela rigidez do pensamento, pela ausência do jogo imaginativo, e pelos comportamentos obsessivos e rituais. Sobre a frequência do distúrbio, é importante destacar que o autismo é um distúrbio que recai no grande grupo dos transtornos globais de desenvolvimento, que fazem parte dos transtornos mentais. Segundo registros do Ministério da Saúde. *“Estima-se que de 10 a 20% da população de crianças e adolescentes sofram de transtornos mentais. Desse total, de 3% a 4% necessitam de tratamento intensivo. Entre os males mais frequentes estão a deficiência mental, o autismo, a psicose infantil, os transtornos de ansiedade”* (Brasil, 2005, p. 5). No que se refere especificamente ao autismo, estudos recentes mostram um índice de prevalência de *“um indivíduo com autismo (prototípico) em cada 1.000 nascimentos; cerca de quatro indivíduos com transtorno de espectro do autismo (e.g., síndrome de Asperger, TID-SOE) a cada 1.000 nascimentos; e índices muito menores para a síndrome de Rett e menores ainda para o transtorno desintegrativo infantil”* (KLIN, 2006, p. 5).²

Mas até os últimos anos falava-se pouco em autismo. Por isso, em dezembro 2007, a Assembleia Geral das Nações Unidas aprovou a Resolução 62/139 que determinou o dia 2 de abril como “Dia Mundial de Consciência sobre o Autismo” (*World Autism Awareness Day*). Seu objetivo foi promover a conscientização da sociedade quanto à necessidade do diagnóstico precoce e de

² TID-SOE significa Transtorno Invasivo de Desenvolvimento Sem Outra Especificação.

terapias apropriadas, além do incentivo à pesquisa. Em 2010, em seu discurso por ocasião do “Dia Mundial de Consciência sobre o Autismo”, o secretário geral da ONU, Ban Ki-moon afirmou que a ONU passou a reconhecer o autismo como um tipo de deficiência que deve ser protegido por força de convenções e medidas especiais. Em função desse dia os governos de diversos Estados assumiram o compromisso de tornarem os direitos humanos universais uma realidade também para todos os seus cidadãos com autismo. Mas como essas convenções e medidas foram recebidas no Brasil?

Estamos presenciando grandes avanços no que diz respeito à proteção legal da criança autista. No Brasil, é fato muito recente uma legislação nacional específica para as pessoas com transtorno do espectro do autismo (TEA). A nova lei que garante proteção especial para a pessoa autista somente foi sancionada em 27 de dezembro de 2012. No que se refere às políticas de saúde mental para o público infanto-juvenil, mudanças significativas podem ser constatados ao longo dos últimos doze anos. Mas, o que diz respeito ao tratamento específico do autismo, foram lançadas somente em 2013 duas diretrizes do Ministério de Saúde que determinam detidamente como devem se dar o tratamento e o cuidado com a pessoa autista na rede de atenção psicossocial do sistema único de saúde (SUS), bem como a sua reabilitação na rede da pessoa com deficiência. Enquanto a criança autista durante décadas esteve fora de debates e decisões políticas, de uma hora para outra foram lançadas duas linhas sobre onde e como ela deve ser tratada e a família atendida.

Convém lembrar que durante muito tempo, por falta de políticas públicas direcionadas a essa parte da população, a tarefa de cuidar dessas crianças ficou nas mãos das entidades filantrópicas, principalmente associações e grupos como p. ex. as APAES e Pestalozzi, como foi bem descrito por Couto (2004). Na maioria das vezes isso representava, ou a institucionalização dessas crianças em abrigos, ou submetê-las a tratamentos pedagógicos e corretivos. Ainda na maior parte do século XX, a assistência à criança com transtorno mental, ou com deficiência, ocorreu em instituições fechadas. O confinamento em instituições somente foi contestado após a reforma psiquiátrica. Mas, até o desenvolvimento de uma política em prol da população infantil com autismo, ainda havia um

longo caminho pela frente. Segundo Couto (2012), as ações que mais efetivamente contribuíram para a construção de uma agenda da saúde pública para o público infanto-juvenil se desenvolveram somente a partir de 2001. A autora ressalta que, em comparação com as ações que se dirigem ao público adulto, podemos observar que ocorreu uma inserção tardia da saúde mental infanto-juvenil na agenda da saúde pública. (Couto, 2012, p. 2, grifo meu).

Quais foram, então, os marcos mais importantes que deram início a essas transformações na assistência psiquiátrica? Na verdade, o que possibilitou o surgimento de uma política de saúde mental infanto-juvenil foram basicamente dois fatores, oriundos de dois campos distintos: um é o campo dos direitos; o outro é o da saúde mental. O primeiro fator teve início em nível internacional com a Convenção Internacional sobre os Direitos da Criança de 1989 (das Nações Unidas) que inspirou, no Brasil, a promulgação do Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei 8069 de 1990). Estas leis baseiam-se na noção de Proteção Integral à criança e preconizam uma nova concepção sobre a criança como sujeito de direitos.

No âmbito da saúde mental um marco importante em nível internacional foi, sem dúvida, a Declaração de Caracas de 1990, que afirma que o tratamento somente em hospitais psiquiátricos coloca em risco os direitos humanos das pessoas com sofrimento psíquico, além de gerar maior incapacidade do paciente. A Declaração de Caracas visava reestruturar a atenção psiquiátrica a fim de que se construíssem serviços de saúde mental de base comunitária. Essa declaração desencadeou, entre outras mudanças, um tratamento mais humanizado e resultou, no Brasil, na Lei 10.216 de 2001. Essa lei *“dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental”*. Esses dois fatores foram pré-requisitos para a criação de uma política de saúde mental para crianças e adolescentes.

No *“Livro de recursos da OMS sobre saúde mental, direitos humanos e legislação: cuidar, sim – excluir, não”* de 2005 (Organização Mundial de Saúde), consta que *“embora 75% dos países de todo o mundo possuam legislação de saúde mental, apenas metade (51%) tiveram leis aprovadas depois de 1990, e praticamente um sexto (15%) possuem legislação que remonta aos*

anos pré-1960 (WHO, 2001a)'' (OMS, 2005, p. 1). Comparando essa informação com a situação no Brasil, pode se afirmar que, enquanto a metade dos países que possuem uma legislação específica de saúde mental dispõe de uma legislação desatualizada, no caso do Brasil temos uma legislação muito atual para proteger as pessoas com transtorno mental e melhorar as suas condições de vida. Mas uma dificuldade que o livro de recursos de saúde mental aponta é que uma melhor legislação, por si só, não surtirá efeitos, se não houver recursos para o desenvolvimento de programas e serviços de base comunitária em número suficiente. É aqui que se coloca o problema no Brasil e surge a pergunta principal da presente dissertação: Como se dá a acessibilidade dos serviços para as crianças com transtorno do espectro do autismo?

O acesso à saúde, inclusive à saúde mental, é um direito fundamental garantido por vários instrumentos internacionais e nacionais. Em nível internacional, podemos citar o Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (PIDESC) de 1966, cujo art. 12 trata do direito universal à saúde. Posteriormente, em 1996, foi lançada mais uma declaração que define a proteção da pessoa com deficiência e transtorno mental como parte do PIDESC. Convém, porém, enfatizar que a Comissão sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais especifica que o direito à saúde deve incluir os seguintes fatores:

- i. Disponibilidade, i. é., os estabelecimentos e serviços de atenção à saúde devem estar disponíveis em quantidade suficiente.
- ii. Acessibilidade, que inclui:
 - não discriminação, i. é., os serviços e a atenção à saúde devem estar disponíveis a todos sem discriminação;
 - acessibilidade física, i. é., os estabelecimentos e serviços de saúde devem estar ao alcance físico seguro, particularmente para populações desprivilegiadas e vulneráveis;
 - acessibilidade econômica, i. é., os pagamentos devem basear-se no princípio da equidade e ser acessíveis a todos; e
 - acessibilidade às informações, i. é., o direito de buscar, receber e divulgar informações e ideias concernentes a questões de saúde.
- iii. Aceitabilidade, i. é., os estabelecimentos e serviços de saúde devem respeitar a ética médica e ser culturalmente adequados.
- iv. Qualidade, i. é., os estabelecimentos e serviços de saúde devem ser cientificamente adequados e de boa qualidade. (OMS, 2005, p. 13)

Aqui retornamos à pergunta central desta dissertação: como se dá a efetiva acessibilidade ao tratamento para as crianças autistas no Brasil? A minha

hipótese é que existe uma grande diferença entre os princípios que regem a política nacional de saúde mental infantil e juvenil e a efetiva prática da saúde mental; e que esses direitos ao cuidado e ao tratamento são frequentemente negados à criança autista. Isso ocorre, em primeiro lugar, pela falta de serviços públicos de saúde mental em número suficiente para o público infanto-juvenil; e, em segundo lugar, porque praticamente não existem tratamentos específicos para crianças autistas. Na cidade do Rio de Janeiro, as famílias ainda enfrentam grandes dificuldades na sua busca por atendimento para os seus filhos autistas. Por essa razão, decidi examinar, a partir da perspectiva dos pais, a realidade das famílias com crianças autistas no que concerne ao acesso ao tratamento para os seus filhos. O principal foco da pesquisa recai sobre a questão sobre como garantir o direito dessas crianças à saúde mental gratuita. Nesta dissertação analisou-se o que tem sido oferecido, em termos de tratamento para a população infantil autista, pela rede pública e filantrópica, mas com ênfase especial na rede pública.

Um exame amplo da questão da inclusão social da criança com autismo deveria incluir também considerações, por exemplo, sobre o acesso à educação e à cultura. No entanto, nos limites estritos desta dissertação de mestrado, foi preciso limitar minha pesquisa à questão sobre o acesso de crianças autistas à saúde.

No primeiro capítulo será apresentada uma conceituação daquilo que anteriormente se denominava “loucura”, mas que, por razões diversas, veio a ser denominado, nos dias de hoje, de “transtorno mental”. Nesse capítulo apresento as características mais evidentes do fenômeno do autismo e a sua prevalência. Dados epidemiológicos do autismo apontam uma prevalência entre 40-130 por cem mil crianças, dependendo dos critérios de inclusão, (Gadia *et al*, 2004, p. 84). Desenvolvo uma resposta para uma pergunta a qual retorno recorrentemente: o autismo é um “transtorno”, uma “deficiência”, ou alguma outra coisa? Apresento ainda algumas teorias contemporâneas explicativas sobre as causas do autismo. Discuto também diversos modelos de tratamento do autismo. Alguns desses tratamentos são, de modo geral, aceitos pela comunidade

científica, enquanto outros são rejeitados por serem considerados destituídos de comprovação.

O segundo capítulo visa descrever como mudou a visão sobre a criança com transtorno mental e a abordagem terapêutica relativamente a esta criança a partir do início do século 20. Destaco os marcos legais do desenvolvimento da atual Política de Saúde Mental para Crianças e Adolescentes (PSMCA) e analiso de que maneira, segundo esta política, o cuidado com as crianças autistas deveria ser feito. A relevância da análise desses marcos legais e da política de saúde mental deles resultantes, para este estudo, consiste em analisar se na prática as famílias têm acesso a essas políticas, ou se elas só existem no papel. Estou ciente de que algumas leis e diretrizes são bastante recentes, pois surgiram apenas a partir do final de 2012, e que, por isso, elas ainda não podiam contemplar as famílias por mim entrevistadas.

O terceiro capítulo baseia-se nos depoimentos dos familiares de crianças autistas, na maioria as mães, que nos dão uma mostra sobre como a busca por diagnóstico e tratamento do filho autista hoje em dia ainda é difícil e solitário. Todas as famílias entrevistadas expressaram dificuldades em obter tratamentos de qualidade e gratuitos para os seus filhos autistas. Como minha intenção nesta pesquisa consiste em permitir que essas famílias apresentem suas próprias perspectivas, deixei as famílias, no final do capítulo, fazerem suas próprias sugestões em relação ao que gostariam de encontrar para os seus filhos. Outro ponto abordado nesse capítulo é sobre o que significa para as mães serem responsáveis pelo tratamento de filhos autistas, praticamente sem suporte por parte do Estado. Particularmente hoje em dia, quando não se aceita mais o confinamento e cabe à família administrar o tratamento da criança, levá-la às terapias, marcar as consultas, e assim por diante. A experiência de ter uma criança com transtorno mental dentro da família tem um profundo impacto no dia-a-dia da família, justamente porque a sua rotina tem que se adequar às necessidades da criança. As mães que enfrentam cotidianamente essa situação vivem em função da criança.

Por fim, serão apresentadas algumas considerações sobre as dificuldades ainda enfrentadas pelas famílias a despeito de grandes avanços na legislação brasileira. A articulação entre serviços de saúde mental infantil e juvenil com outros setores públicos tais como educação e assistência social é prevista na política da saúde mental. Mas constata-se nesta pesquisa, por fim, que cabe aos pais descobrir onde tratar os seus filhos, conhecer os seus direitos, e resolver, por si próprios, a questão da inclusão escolar dos seus filhos.

1

Loucura, transtorno mental e autismo

Segundo o neuropediatra José Salomão Schwartzman, o interesse pelo autismo infantil aumentou consideravelmente nos últimos anos “*devido à suspeita de que o número de pessoas afetadas estaria aumentando de forma surpreendente, levando à hipótese que estaríamos vivendo uma ‘epidemia do autismo’*” (Schwartzman, 2011, p.37). Contemporaneamente observamos um interesse pelo autismo que vai além do público acadêmico, mas que atinge também o público leigo. O tema é abordado não apenas em periódicos científicos, mas também em revistas de divulgação, em produções cinematográficas, e foi até mesmo abordado em uma telenovela da Rede Globo de Televisão de 2013, intitulado: *Amor à vida*. Podemos nos perguntar de onde vem essa curiosidade. Trata-se talvez da simples curiosidade ocasionada por indivíduo diferente, aquele denominado simplesmente “louco”, na perspectiva de Foucault. O presente capítulo se inicia com uma abordagem do conceito de “normal” e de “patológico”, para mais tarde tratar do conceito de transtorno do espectro do autismo (TEA) e sua construção histórica. Serão vistos os sistemas de classificação mais utilizados para o diagnóstico de autismo. Serão discutidas diversas teorias sobre as causas do autismo, e apresentados também alguns modelos de cuidados, sendo alguns amplamente aceitos pelo mundo científico; outros, rejeitados.

Gostaria de iniciar o capítulo com uma reflexão sobre os precursores do autismo, isto é, sobre as questões da “loucura” e da “anormalidade”. Refiro-me neste ponto ao filósofo francês Michel Foucault, porque ele aborda em suas obras *A História da Loucura*, *Os Anormais*, e *O Poder Psiquiátrico* questões que são de relevância para o presente estudo. Além da questão da “loucura” e da “anormalidade”, Foucault trata de uma outra questão relevante aqui: a do surgimento das instituições que confinam e excluem o sujeito diferente.

1.1. O fenômeno da “loucura” e da “anormalidade”

Quando chamamos uma pessoa de “louca” temos em mente que ela se comporta de forma “anormal”. Mas o que é “normal”? O normal pode ser entendido em termos meramente estatísticos. O comportamento da maioria é o que pode ser considerado o normal. O conceito da normalidade está também ligado ao contexto histórico e social.

Como afirma José Raimundo Facion “(...) *os indivíduos que por alguma razão não conseguem se adaptar às normas ou valores estabelecidos e aceitos pela maioria vigente em sua comunidade, são considerados diferentes, excepcionais, loucos, anormais (fora da norma)*”. (Facion, 2002, p.11). Baseio-me em Foucault para abordar a questão da definição da loucura e da classificação do autismo enquanto doença mental. No seu livro *A História da Loucura*, Foucault trata das questões sobre o que é a loucura, e sobre como se poderia reconhecer o louco entre os homens de razão, i.e. como podemos identificá-lo entre os não-loucos. Foucault sustenta que existe certa evidência do louco. “*Na própria medida em que não sabemos onde começa a loucura, sabemos, através de um saber quase incontestável, o que é o louco*” (FOUCAULT, 2010, p.181). Esse reconhecimento se faz através de uma percepção marginal e instintiva. A loucura poderia ser vista como uma discordância com a norma, e por isso ela assume um caráter negativo. No contexto do século XVIII vários autores passaram a reconhecer o louco, mas por outro lado, nem sempre conseguiram definir exatamente o que é a loucura. Como afirma Foucault: “*O louco é o outro em relação aos outros: o outro – no sentido da exceção – entre os outros – no sentido do universal*” (FOUCAULT, 2010, p. 183). O louco é considerado como diferente dos outros, isso é diferente daqueles que parecem mais ou menos iguais entre si. Ele será julgado pela razão do “não-louco” enquanto sujeito do conhecimento. Essa afirmação nos leva à consideração de casos das pessoas com Asperger, uma forma de autismo. Com efeito, as pessoas com Asperger com certeza não se incorporam na norma, e muitas vezes têm inteligência e talentos acima da norma, mas são julgados pela maioria das pessoas comuns como pessoas “estranhas” e “anormais”.

No seu livro *Os Anormais*, Foucault introduz o conceito de “monstro humano”. Ele sustenta que *“o que faz com que o monstro humano seja um monstro não é somente a exceção em relação à forma da espécie, é a perturbação que traz às regularidades jurídicas (quer se trate das leis do casamento, dos cânones do batismo ou das regras da sucessão)”* (FOUCAULT, 1997 p.61).

Segundo Foucault a noção de “monstro” precede o surgimento da noção do “indivíduo a corrigir”. Sob este aspecto poderia também se inserir o autista como pessoa com hábitos e maneirismos que escapam à normatividade, um indivíduo que perturba o ensino dos os colegas “normais” quando fica junto na mesma sala de aula. Durante muito tempo os procedimentos dispensados a indivíduos eram o “adestramento” e, principalmente, o “enclausuramento” em instituições fechadas para a vida inteira, como aponta Rizzini (2013, p.16). Surgiram assim as instituições para determinados grupos tais como cegos, surdos e mudos, “imbecis”, “retardados”, “nervosos” ou “desequilibrados”. Como afirma Foucault: *“A prática do internamento no começo do século XIX coincide com o momento no qual a loucura é percebida menos em relação ao erro do que em relação à conduta regular e normal (...).”* (FOUCAULT, 1997, p. 48). Hoje em dia, o confinamento continua existindo como prática adotada por muitos na tentativa de evitar lugares públicos com os seus filhos, pois, frequentemente consideram a situação de exposição dos filhos ao olhar de outras pessoas como constrangedora. No que concerne à escola, observa-se que, a despeito do advento da legislação relativa à inclusão escolar, ainda são frequentes os casos de separação de crianças autistas que, aparentemente, perturbam o andamento normal da aula. Ainda acontece que os pais são chamados à escola para levá-las para casa antes do término das atividades regulares.

1.2. Idiotia e imbecilidade na infância: precursores do autismo infantil

No fim do século XVIII começa a surgir o interesse pela criança em sua condição de criança, e não como uma espécie de adulto em miniatura. “*A criança se torna a criança, um ser digno de maior interesse e de pesquisas científicas*” (Rosenberg, 2011, p.20). Durante o século XIX havia ainda pouca referência à criança “insana”, mas isso não significa que não existissem crianças com comportamentos tidos como bizarros, mas apenas que elas ainda não eram, como afirma Rosenberg (2011), enquadradas em definições científicas. Ainda assim, já havia no início do século XIX, relatos sobre crianças que fazem lembrar o autismo. Um exemplo mencionado por Rosenberg é um caso descrito por Dr. John Haslam em 1809 na publicação intitulada “*Observações sobre a loucura e a melancolia*”. Trata-se do caso de um menino de aproximadamente sete anos que era descrito como hiperativo e insono, atrasado na fala, com uma memória extraordinária, mas resistente ao processo de alfabetização. Esse menino se mantinha distante de outras crianças de sua idade e apresentava ecolalia. Dr. John Haslam descreveu ainda outro caso semelhante, de uma criança que hoje em dia muito provavelmente seria diagnosticada como autista. Raymond Rosenberg (2011) afirma que há outros médicos e pedagogos que já na era pre-Kanner descreveram crianças com autismo como, por exemplo, Jean-Étienne Dominique Esquirol em 1834. Mas, como destaca Rosenberg, a história oficial do autismo infantil inicia-se, na verdade, apenas em 1943, com o artigo de Leo Kanner publicado na revista *Nervous Child*.

Contudo, apesar desses casos de “loucura” em crianças, descritos no início do século XIX por Haslam, e citados por Rosenberg, era comum, durante no século XIX, aceitar-se como pressuposto que a criança não podia “enlouquecer”. Como sustenta Lilia Lobo, em seu livro *Os Infames da História*, durante o século XIX acreditava-se que criança não poderia enlouquecer, simplesmente porque as aparentes causas da loucura, tais como paixões, perdas ou sofrimentos, não faziam parte do universo infantil. Os casos de idiotia e de imbecilidade, por outro lado, ocorreram sim na infância e teriam como causas predisponentes hereditárias, defeitos biológicos ou, em outras palavras causas

‘não-morais’. (Lobo, 2008, p. 367-369). Enquanto a loucura foi vista como doença, a idiotia foi definida pelo estado de desenvolvimento da criança. “*A idiotia não significava apenas a diminuição ou a parada do desenvolvimento da inteligência, mas, sobretudo, da supressão da vontade moral (...)*” (Lobo, 2008, p.372). Em vez de uma vontade moral há uma vontade instintiva e caótica que “*levaria a comer e beber em demasia, a gritar e a agitar-se descontroladamente ou a imobilizar-se na inércia profunda de não fazer nada.*” (Lobo, 2008, p. 373).

Isto é um fato importante porque esse entendimento da idiotia leva à forma do tratamento dessa vontade negativa. Lobo se refere à Édouard Séguin, educador e médico que afirma no seu livro *Traitment Moral, Higiene, et Education de Idiots e de Autres Enfants Arrières*, publicado em 1846, que todas as crianças, independente de seu comprometimento, seriam capazes de instrução. Ele sugere um tratamento moral dessa vontade negativa, porque o problema principal da idiotia residiria nessa desordem da vontade e não diminuição da inteligência. Por isto considerava importante de o mestre impor a sua vontade. Mas essa convicção em relação ao tratamento do “idiotia” não foi compartilhado unanimemente como deixa claro o seguinte relato: “*Em torno da figura do idiota ou ‘débil mental’ se desenvolveu um debate ligado à impossibilidade de tratamento pelo método moral – posição de Pinel – e a aposta na melhora a partir do método clínico-pedagógico.*” (MS, 2013, Linha de cuidado, p.19). Contudo, podemos afirmar que o diagnóstico da idiotia foi usado sem distinção, seja para casos de deficiência, seja para transtornos mentais, tal como é afirmado, por exemplo, por Bercherie no seguinte:

Nos primórdios da psiquiatria, na virada do século XVIII para o XIX, o diagnóstico de “idiotia” cobria todo o campo da psicopatologia de crianças e adolescentes. Logo, a idiotia pode ser considerada precursora não só do atual retardo mental, mas das psicoses infantis, da esquizofrenia infantil e do Transtorno do Espectro do Autismo (Bercherie, 1998 apud MS, 2013, Linha de cuidado, p.19).

Mesmo após o surgimento da primeira caracterização do autismo, misturaram-se ainda diferentes conceitos: “*A partir de 1943, os conceitos de autismo, psicose e esquizofrenia se confundiriam e seriam usados de maneira intercambiável*

durante muitos anos, o que atualmente foi superado” (MS, 2013, Linha de Cuidado, p. 20).

1.3. A construção do conceito de transtorno do espectro do autismo (TEA): caracterização da síndrome, causas e prevalência

Nesta seção ocupo-me mais detidamente com o conceito do autismo. O termo “autismo” vem do grego “autos” e tem na linguagem uma função reflexiva. Ele significa basicamente algo voltado ou direcionado “a si mesmo”. A expressão foi, segundo Gadia et al. (2004) utilizada por Bleuler neste sentido de designar uma perda de contato com a realidade em conjunto com algum tipo de dificuldade, ou falta total de comunicação. Essa denominação foi adotada na década de 1940 pelo médico austríaco Leo Kanner, chefe do serviço psiquiátrico infantil do John Hopkins Hospital em Baltimore, Estados Unidos, para descrever um grupo de crianças que apresentavam características semelhantes de comportamentos. Kanner publicou em 1943 um artigo intitulado “Autistic disturbances of affective contact” na revista *Nervous Child*. Neste artigo Kanner, apresenta um estudo de onze casos de crianças (oito meninos e três meninas) na faixa etária de dois a onze anos nos quais ele observou determinadas características em comuns que o levaram de denominar esta síndrome de “autismo”. Estas crianças, que tinham sido apresentadas a ele com diagnósticos de idiotia, imbecilidade ou também de esquizofrenia, tinham, de fato, muitas características em comum. Elas foram descritas pelos próprios pais como “autossuficientes”, como crianças que preferiam ficar sozinhas, e que ignoravam as outras pessoas ao seu redor. Essas crianças se comportavam de tal forma que davam aos pais a impressão de que o contato físico ou barulho as ameaçavam. Elas apresentavam uma hipersensibilidade a estímulos e barulhos e demonstravam uma necessidade de não serem perturbadas. Dessas 11 crianças, 8 aprenderam a falar na idade natural ou com um pouco de atraso, mas 3 não adquiriram a fala. As crianças que aprenderam a falar usavam a linguagem apenas para recitar informações decoradas, tais como terminologias específicas de campos de zoologia ou de botânica, ou para falar sequências de palavras fora

de contexto. Mas elas não utilizavam a linguagem para se comunicar com outras pessoas. Além disso, chamava também atenção o fato de as crianças não usarem o pronome pessoal de forma correta. Observava-se também que algumas dessas crianças tinham uma boa capacidade de memorização mecânica. Outro ponto descrito era a preferência das crianças por rotinas.

Chama atenção que na mesma época, somente um ano depois da publicação de Leo Kanner, mas independente do trabalho dele, o pediatra austríaco Hans Asperger publicou um artigo em alemão semelhante ao de Kanner intitulado “Die autistischen Psychopathen im Kindesalter” (a psicopatia autista na infância) no qual ele também descrevia um grupo de crianças cujas síndromes ele igualmente chamava de “autismo”. Só que apesar de ser publicado em alemão já em 1944, este artigo somente ficou mais conhecido quando foi traduzido para o inglês em 1981 por Lorna Wing, médica inglesa e mãe de uma criança autista. Embora as crianças descritas por Kanner e por Asperger tivessem características em comum, tais como problemas na interação social, as crianças com Asperger, de modo geral, têm inteligência e linguagem desenvolvida. Na verdade, a palavra Asperger tem até mesmo, em algumas circunstâncias, uma conotação de “genialidade”, porque algumas dessas crianças têm habilidades mnemônicas claramente acima da média.

Apesar de uma detalhada descrição dos sintomas pelo próprio Kanner, a sua hipótese sobre as causas etiológicas não tem, como se sabe hoje e como o próprio Kanner chegou a admitir na década de 1960, fundamento científicos. A hipótese de Kanner apontava, segundo Schwarzman (2011) para causas parentais em filhos biologicamente normais que “*se tornaram autistas em decorrência de inadequações ambientais*” (p. 38). Hoje em dia sabe-se que o autismo não é causado por cuidados parentais inadequados. Mas a antiga ideia da “culpa” dos pais, que se sustentou durante duas décadas, causou muita dor aos pais que, além de serem confrontados com a problemática dos filhos, ainda eram considerados os verdadeiros responsáveis pelo problema comportamental que eles apresentavam.

Até os anos 1970 o autismo era incluído no grupo das psicoses infantis, a partir de teses psicogênicas, porque se acreditava que fatores psicológicos e afetivos fossem a causa do transtorno. Quem igualmente defendia as ideias sobre a causa paternal do autismo, e inclusive criou a denominação “mãe geladeira”, foi o psicanalista Bruno Bettelheim. As suas teorias sobre as mães “frias”, sem sentimentos, que eram a causa do isolamento dos seus filhos foram aceitas por cerca de duas décadas. Mas acontecia com o tempo um deslocamento do paradigma psicanalítico que responsabilizava os pais e uma aproximação à explicações neurocientíficas/neurobiológicas. Ao lado da concepção psicoanalítica apareceram as primeiras teorias sobre supostas causas orgânicas. A publicação do livro do psicólogo Bernard Rimland *Autismo infantil* em 1964, pai de um filho autista, contestou as ideias de Bettelheim demonstrando que há causas biológicas na origem do autismo. Schwartzman, por sua vez, sustenta o seguinte:

(...) o conceito do AI [autismo infantil] se modificou muito desde sua descrição inicial por Kanner, deixando de ser considerada uma doença claramente definida e com causas parentais para ser agrupado em uma série de condições com as quais guarda várias similaridades, e que passaram a ser denominadas de Transtornos Globais (ou Abrangentes) do Desenvolvimento (TGD) (2011, p. 38).

O conceito do transtorno global de desenvolvimento surgiu na década de 1970, principalmente a partir dos trabalhos do psiquiatra infantil Michael Rutter. Começou então a ser questionada a visão do autismo como uma forma de psicose infantil. Sobre isso, Francisco Ortega afirma o seguinte: “[...] desde os anos sessenta vem se produzindo um deslocamento para explicações orgânicas, especialmente cerebrais do transtorno, culminando em 1980 com a inclusão do autismo na rubrica de transtornos abrangentes do desenvolvimento, separando-se definitivamente do grupo das psicoses, na terceira edição do DSM (DSM-III)” (Ortega, 2009, p. 70). O conceito hegemônico hoje em dia é a concepção cognitivista cujas teorias são defendidas principalmente por Utah Frith e Simon Baron-Cohen, como será visto mais adiante no presente capítulo.

Distinções relevantes entre TGD, TID e TEA

De acordo com a Classificação Internacional de Doenças (CID), o autismo é considerado um transtorno global do desenvolvimento (TGD), caracterizado por desenvolvimento anormal ou alterado que se manifesta antes dos três anos de idade e que apresenta perturbações na interação social, na comunicação e no comportamento. *“O conceito do transtorno em desenvolvimento foi introduzido, portanto, para caracterizar os transtornos mentais da infância que apresentam tanto um início muito precoce quanto uma tendência evolutiva crônica”* (MS, 2013, Linha de Cuidado, p. 35). É relevante destacar que se trata não apenas de um simples atraso no desenvolvimento da criança, mas de um processo atípico do ponto de vista clínico, que tende a se cronificar.

Outra terminologia para incluir as diversas condições “autismo” é a do transtorno invasivo de desenvolvimento (TID). Como há vários graus de habilidades sociais e de comunicação, autores como Carlos A. Gadia (2004) e Ami Klin (2006) consideram apropriado falar de transtornos invasivos de desenvolvimento. O surgimento da nomenclatura do transtorno do espectro do autismo TEA é elucidado por Ami Klin, do “Yale Child Study Center”, nos seguintes termos:

[...] a consciência de que as manifestações comportamentais são heterogêneas e de que há diferentes graus de acometimento, e provavelmente múltiplos fatores etiológicos, deram origem ao termo transtornos de espectro do autismo que, como o termo TID, se refere a várias condições distintas (autismo, síndrome de Asperger, TID-SOE), mas que, ao contrário do termo TID, refere-se a uma possível natureza dimensional que interconecta diversas condições mais do que a fronteiras claramente definidas em torno de rótulos diagnósticos (KLIN, 2006, S4).

Os transtornos globais de desenvolvimento mais conhecidos são o autismo e a síndrome de Asperger. Contudo, o que os diversos transtornos têm em comum são as dificuldades nas esferas da comunicação, da interação social e do comportamento.

Sistemas de classificação e diagnóstico

Os sistemas de classificação mais conhecidos são a Classification Internacional of Diseases (CID) da Organização Mundial de Saúde (OMS) que está atualmente na décima edição, e o Diagnostical e Statistical Manual (DSM) da Associação Psiquiátrica Americana. Os dois sistemas classificatórias fazem uma abordagem descritiva do transtorno de forma que, para diagnosticar o autismo, a pessoa deve apresentar um determinado número das características descritas. No Brasil, o diagnóstico do autismo é feito com base no CID, em conjunto com uma observação clínica direta da criança e uma entrevista com os pais. Segundo a décima edição do CID, o autismo faz parte do grupo dos transtornos globais de desenvolvimento. O CID -10 faz a seguinte divisão:

F84 Transtornos Globais do Desenvolvimento

Grupo de transtornos caracterizados por alterações qualitativas das interações sociais recíprocas e modalidades de comunicação e por um repertório de interesses e atividades restrito, estereotipado e repetitivo. Estas anomalias qualitativas constituem uma característica global do funcionamento do sujeito, em todas as ocasiões.

F84.0 Autismo Infantil

Transtorno global do desenvolvimento caracterizado por a) um desenvolvimento anormal ou alterado, manifestado antes da idade de três anos, e b) apresentando uma perturbação característica do funcionamento em cada um dos três domínios seguintes: interações sociais, comunicação, comportamento focalizado e repetitivo. Além disso, o transtorno se acompanha comumente de numerosas outras manifestações inespecíficas, por exemplo, fobias, perturbações de sono ou da alimentação, crises de birra ou agressividade (auto-agressividade).

Inclui: Autismo infantil, Psicose infantil, Síndrome de Kanner, Transtorno autístico

Exclui: psicopatia autista (F84.5)

F84.1 Autismo Atípico

F84.2 Síndrome de Rett

F84.3 Outro transtorno desintegrativo da Infância

F84.4 Transtorno com hipercinesia associada a retardo mental e movimentos estereotipados

F84.5 Síndrome de Asperger

Transtorno de validade nosológica incerta, caracterizado por uma alteração qualitativa das interações sociais recíprocas, semelhante à observada no autismo, com um repertório de interesses e atividades restrito, estereotipado e repetitivo. Ele se diferencia do autismo essencialmente pelo fato de que não se acompanha de um retardo ou de uma deficiência de linguagem ou do desenvolvimento cognitivo. Os sujeitos que apresentam este transtorno são em geral muito desajeitados. As anomalias persistem frequentemente na adolescência e idade adulta. O transtorno se acompanha por vezes de episódios psicóticos no início da idade adulta.

F84.8 Outros Transtornos Globais do Desenvolvimento
F84.9 Transtornos Globais não Especificados do Desenvolvimento

Ao longo do ano de 2013 foi também publicada uma nova edição do outro manual, o DSM-V. No entanto, no momento em que foi redigido o presente capítulo, encontrava-se ainda em vigor a quarta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais DSM-IV- TR e é essa a versão com base na qual me orientei. Essa edição ainda agrupou sob a categoria dos transtornos globais de desenvolvimento TGD as seguintes transtornos: o transtorno autista, o transtorno de Rett, o transtorno desintegrativo da infância, a síndrome de Asperger, e o transtorno global de desenvolvimento sem outra especificação TGDSOE. Gostaria de somente assinalar, com relação à quinta versão, que nela foi introduzida a nova nomenclatura do transtorno do espectro do autismo, que já era a mais utilizada nos últimos anos. Todas as antigas subdivisões, com exceção da síndrome de Rett, que virou uma categoria à parte, foram “eliminadas” enquanto categorias próprias, e passaram a ser encampadas sob a denominação do TEA. Outra grande novidade é que há nessa nova versão somente duas áreas principais em vez de três como DSM-IV, porque os grupos da comunicação social e da interação social foram reunidos em um único grupo. No DSM-IV as categorias eram ainda divididas da forma seguinte:

- (1) Prejuízos qualitativos na interação social;
- (2) Prejuízos qualitativos na comunicação;
- (3) Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesse e atividades.

Apresento a seguir as três categorias com base na consideração de alguns exemplos que podem tornar mais clara sua compreensão. Relativamente à primeira categoria, a do prejuízo na interação social, destaca-se a dificuldade do autista em estabelecer contato visual e a dificuldade ou mesmo sua incapacidade, de produzir expressões faciais condizentes com a situação, além de posturas corporais e gestos adequados para regular a interação social. A criança, por exemplo, não retribui o sorriso dos pais, nem buscar travar contato visual com eles. Os déficits na interação social não consistem somente no uso inadequado

de expressões faciais e gestos, mas igualmente na incapacidade de interpretar as expressões faciais e a linguagem corporal do outro. A pessoa com autismo não consegue se relacionar com os seus pares apropriados ao nível de desenvolvimento. Observa-se também uma falta de tentativa espontânea de compartilhar prazer, interesses, ou realizações com outras pessoas, e uma falta de reciprocidade social e emocional. O autista demonstra pouco ou nenhum interesse pelo estabelecimento de amizades. Na comunicação observa-se, de modo geral, um atraso ou mesmo uma total falta de desenvolvimento da linguagem falada. Indivíduos que chegam a falar podem, ainda assim, demonstrar uma inabilidade para iniciar ou manter uma conversação. Outro aspecto digno de nota é o uso estereotipado e repetitivo da linguagem, a ecolalia. E aqueles que adquirem a fala, tendem a tomar tudo “ao pé da letra”, e demonstrando grande dificuldade para compreender formas de ironia ou metáforas. Além disso, observa-se desinteresse e falta de habilidade para se engajar em jogos ou brincadeiras de imitação social apropriados aos respectivos níveis de desenvolvimento. No grupo dos padrões restritos, repetitivos e estereotipados de comportamento, interesses e atividades, é possível observar uma fixação por rituais e rotinas assim como a presença de estereotípias motoras. O autista, por exemplo, faz questão de sempre pegar o mesmo caminho para chegar num determinado local. A quebra de um dos seus rituais ou uma mudança na sua rotina pode desencadear uma reação comportamental muito forte e, muitas vezes, incompreensível para as pessoas ao seu redor. Frequentemente, a criança apresenta uma preocupação persistente com partes de objetos tais como rodas ou botões, ou com partes do próprio corpo como, por exemplo, as mãos. Ela pode se ocupar durante horas movimentando os dedos na frente dos olhos, sacudindo as mãos, ou girando as rodas de um carrinho.

Existem outros fatores que ainda são dignos de nota. Frequentemente, fazem parte do comportamento de crianças autistas condutas de autoagressividade e automutilação (p. ex. a criança bate a cabeça contra a parede) o que pode ainda se agravar na fase da adolescência. Não raramente, essas crianças também demonstram problemas como falta de atenção e hiperatividade, o que se torna especialmente problemático na escola. Gadia et al.

(2004) apontam ainda como características do autista respostas anormais a estímulos sensoriais e distúrbios do afeto que podem se manifestar através de crises de choro ou riso sem nenhuma razão aparente. Pode haver também uma falta de percepção no que diz respeito ao perigo, ou, inversamente, um medo excessivo.

Desde 2001, quando foi aprovado pela Organização Mundial de Saúde, emprega-se, no caso de deficiência, um sistema de classificação denominado Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Enquanto as doenças e os distúrbios são classificados pelo CID-10, o CIF classifica a funcionalidade e incapacidade relacionadas à saúde. Os dois sistemas devem se complementar.

Existem, como foi visto, muitos sinais que indicam que a criança é autista. Contudo, para poder estabelecer um diagnóstico preciso, é indispensável também uma avaliação clínica cuidadosa baseada na observação da criança, com testes objetivos. O diagnóstico requer principalmente avaliações de linguagem e de psicologia, além de exames complementares. Importante também é a história da criança contada pelos pais. Segundo Assumpção, para poder estabelecer um diagnóstico específico e diferenciado, são necessários diversos testes e exames, entre eles ele se destaca a anamnese meticulosa, incluindo fatores pré-natais, perinatais, e pós-natais; a aplicação de escalas e questionários específicos; testes auditivos e de linguagem; estudos genéticos; exames neuropsiquiátricos; testes laboratoriais; estudos de neuroimagem; eletroencefalograma; assim como diversos exames de psicometria tais como avaliações motores, cognitivas, e de personalidade, entre outros (Assumpção et al, 2011, p. 52-53). Gadia et al. (2004) assinalam que o diagnóstico do o autismo requer o uso de escalas objetivas para poder avaliar o comportamento social dessas crianças e a sua capacidade de imitação. Um exemplo para uma escala de avaliação em uso é o CHAT (checklist for autism in toddlers), questionário desenvolvido por Simon Baron-Cohen que não pretendo examinar detalhadamente aqui, mas que é um instrumento com qual o autismo já pode ser detectado a partir de 18 meses de idade, o que pode levar a um suporte mais cedo para a família, e ao tratamento precoce para a criança.

Assumpção (2011) ressalta também a importância do diagnóstico diferenciado para poder concluir um diagnóstico de autismo. A ausência da fala na criança autista, assim como a falta de reações básicas trazem a questão da possibilidade de surdez, que deve ser investigada. Outro aspecto, o retardo mental, igualmente precisa ser levado em consideração. Apesar de o retardo mental estar presente em um grande número de autistas, Assumpção esclarece que alterações da motilidade representadas pelos rituais e pelas estereopatias do movimento, como acontecem no autismo, não fazem parte do quadro do retardo mental. Podem ser encontrados, no nível da linguagem, episódios de ecolalia nos casos do retardo mental, mas outras alterações linguísticas, típicas do autista, como neologismos, não fazem parte do retardo mental. E o critério do isolamento social também não se encontra no quadro do retardo mental.

O autismo infantil é diferencial também da síndrome de Asperger cujo diagnóstico é feito através do prejuízo qualitativo na interação social, principalmente pela falta de desejo em interagir com outros, e pela falta de reciprocidade emocional com outros. Ele é diferencial também do transtorno do déficit de atenção e hiperatividade (TDAH). Como afirma Assumpção que no caso de TDAH “*não é raro a confusão com quadros de autismo de alto nível pela existência, em ambos, de dificuldade atencional associada a uma disfunção executiva*” (Assumpção em Schwartzman, p.50-51). Estas crianças, portanto, não apresentam dificuldades para interpretar estados mentais de outras pessoas (teoria da mente)³, e elas não se retiram do contato social.

O que pode ser afirmado é que o autismo, especialmente o autismo infantil, se manifesta em geral antes dos três anos de idade. Trata-se de uma perturbação que se prolonga por toda a vida e que tem muitas variações e graus, apesar também de muitas semelhanças entre si. Essa variação na severidade dos prejuízos foi constatada por diversos pesquisadores. Facion, por exemplo, afirma o seguinte:

Os sintomas apresentados por esta síndrome, apesar de parecerem admitir uma certa homogeneidade no que se refere a prejuízos no estabelecimento

³ Cf. capítulo 1.4 da dissertação

de interações, na linguagem e no comportamento, podem exibir muitas variações de uma criança para outra. Isto porque se observa que algumas podem até nem desenvolver a linguagem enquanto outras podem tê-la presente, porém, com uso inadequado ou com alguns comprometimentos (ecolalia, por exemplo) (2002, p. 25).

Esta constatação da grande variação de graus que pode ser observada de uma criança para outra foi também assinalada por Utah Frith nos seguintes termos:

Quando vi pela primeira vez crianças autistas, eu sabia apenas vagamente que o autismo ocorre em graus, de moderado a severo. (...) No entanto, o autismo não é mais uma categoria restrita, mas foi bastante ampliado para abarcar todo um espectro de condições autísticas. Tornou-se de um modo geral, aceitável falar em um espectro do autismo (Frith, 2008, p.4; tradução nossa).

O que há de comum a essas crianças e adolescentes é que todos eles têm problemas nas esferas da interação social, do comportamento e da comunicação.

Como afirma Frith com relação a esse problema:

O que as unifica, as formas moderadas e severas de autismo? Há, essencialmente, sempre uma inabilidade característica em se engajar em interação social recíproca cotidiana. Há também uma rigidez típica de comportamento, com uma diversidade de consequências (Frith, 2008, p.4; tradução nossa).

Tendo em vista o que foi exposto acima, parece-me também relevante citar Izelinda Garcia de Barros, coautora do livro de Schwartzman, que afirma que não podemos falar “do autismo”, mas de “crianças autistas”: *“Sabemos que a expressão funcional da síndrome autística cobre um espectro tão grande que quase podemos dizer que Autismo não existe, existem crianças autistas, cada uma com sua personalidade, seus déficits e potencialidades”* (Schwartzman, 2011, p.34).

Como já foi assinalada, a terminologia mais usada hoje em dia, quando nos referimos ao autismo, é a de “transtorno do espectro do autismo” (TEA). Essa terminologia tem sido adotada para designar os diversos graus do transtorno. Mas convém ressaltar que este termo não consta na classificação oficial do CID-10, e só foi recentemente incorporado no DSM-V. Segundo Schwartzman “o termo Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) tem sido amplamente utilizado para se referir a três dessas condições que têm vários

aspectos em comum: o AI, a Síndrome de Asperger (AS), e o Transtorno Global de Desenvolvimento Sem Outra Especificação (TGDSOE)” (Schwartzman, 2011, p. 38). O conceito de TEA é hoje basicamente dividido em dois grupos, a saber: o autismo de alta funcionalidade (AAF), também conhecido como autismo de alto desempenho, e o autismo de baixa funcionalidade. O conceito de baixa funcionalidade se aplica nos casos em que o autismo vem associado a uma limitação cognitiva e não ocorre uma grande melhora do quadro ao longo dos anos. O conceito de alta funcionalidade aplica-se nos casos que demonstram, por um lado, uma história tradicional da síndrome com todos os seus sintomas, tais como o atraso na fala, o não uso do pronome pessoal na primeira pessoa, e problemas na interação social. Contudo, ao longo de seu desenvolvimento, essas crianças conseguem superar estes déficits porque demonstram uma inteligência normal ou até mesmo superior. Costuma-se acreditar que o AAF é o mesmo que a síndrome de Asperger. Mas a diferença é que os autistas de alta funcionalidade demonstram, na idade que o autismo em geral é diagnosticado, por volta de três anos de idade, os sintomas típicos do autismo. Portanto, nos casos dos Aspergers, o diagnóstico, de modo geral, é feito mais tarde, em geral a partir da idade de seis anos. Isso ocorre porque os Aspergers não apresentam atrasos na fala. Os seus sintomas ficam mais evidentes quando ingressam no ensino fundamental, devido aos problemas na socialização com os colegas da escola.

A terminologia de “transtorno do espectro do autismo” tem sido adotada para poder incluir os vários graus da síndrome. Mas, como afirma Bruce M. Hood (2012), no artigo “Mentes cegas”, apesar dos diversos graus do autismo, *“os sintomas, porém, mantêm em comum os seguintes aspectos: profunda ausência de habilidades sociais, baixa capacidade de comunicação e comportamentos repetitivos”*. (p. 6). Assim, chegamos a uma outra questão, aquela com relação à qual durante muitos anos não houve consenso, a saber: a questão sobre o contexto em que se insere a problemática do autismo. Percebe-se ainda hoje às vezes uma falta de clareza nos discursos sobre se o autismo é (a) uma doença; se se trata (b) de uma deficiência; ou (c) de um transtorno de desenvolvimento; ou se é simplesmente (d) uma outra maneira de ser, como proclamam alguns grupos de autodefesa de autistas.

Essa confusão pode resultar do fato de que originalmente Leo Kanner conceituou o autismo como uma doença na linha das psicoses. Com o tempo surgiu o conceito do transtorno de desenvolvimento. Mas se se leva em consideração que uma grande parcela das crianças autistas apresenta também algum grau de retardo mental, e que todas apresentam déficits na comunicação e na socialização, torna-se claro por que o autista é considerado também um deficiente.

Houve muita pressão da sociedade civil, especialmente dos movimentos em defesa a pessoa autista, para amparar o autista com base nas leis da deficiência. Isso aconteceu, como será visto no capítulo 2, com a nova lei de proteção dos direitos da pessoa com TEA, que foi sancionada em dezembro 2012. Com base nessa lei, o autista fica legalmente amparado como um deficiente. Mas alguns movimentos norte-americanos veem essa questão de outra forma. Eles consideram que o autismo é um “jeito de ser” e exige simplesmente de aceitação por parte da sociedade. O americano Jim Sinclair, presidente da “Autism Network Internacional”, defende em carta aberta, intitulada “don’t cry for us” (“não chorem para nós”), que o autismo é um “jeito de ser” que não precisa de tratamento, mas, de aceitação. Esta afirmação é examinada por Francisco de Ortega, no artigo intitulado “Deficiências, autismo e neurodiversidade”, de 2009. Ortega esclarece os fundamentos desse movimento de “neurodiversidade” que caracteriza o autismo como uma diferença humana que deveria ser respeitada da mesma forma que outras diferenças, como por exemplo, a homossexualidade vem sendo tratado. Existem também grupos de pais que preferem ver seus filhos como “jeitos de ser” que devem simplesmente ser acolhidos e aceitos. No entanto, em geral, essa postura entra em conflito com a postura da maioria dos pais de crianças autistas que lutam para melhores tratamentos para os seus filhos. Essa discussão em torno do “jeito de ser”, a meu ver, pode até valer para autistas de alta funcionalidade como o próprio Jim Sinclair, mas parece-me, que a maioria dos autistas necessita, sim, de tratamentos para desenvolver habilidades comunicativas e sociais que lhes proporcionem maior autonomia.

Por fim, gostaria de enfatizar que o objetivo da presente pesquisa é o de discutir as diferentes concepções, sem, porém, dar preferência a uma delas, ou julgar qual é a mais correta. Com efeito, cada uma delas tem suas próprias justificativas internas. Mas a possibilidade de vermos o autista como “deficiente” dá a ele mais direitos legais.

A prevalência do autismo

Existem poucos estudos específicos sobre a prevalência do autismo realizados no contexto brasileiro, à exceção, por exemplo, do estudo piloto realizado no bairro Atibaia, São Paulo entre crianças na faixa etária de 7 a 12 anos. Esse estudo chegou ao resultado de uma prevalência de TID neste bairro de 0,88 %, ou seja, 13 casos positivos para 1470 crianças, com uma distribuição de três meninos para uma menina. (Ribeiro, 2007, p.71). No que se refere à situação nos Estados Unidos e na Europa, Gadia *et al.* (2004), tendo por base estudos de Fombonne (2002) e Gillberg *et al.* (1992), afirmam, que o autismo não é um distúrbio raro, mas que, dependendo dos critérios de inclusão, a prevalência de autismo varia de 40 a 130 casos por 100.000 pessoas.

O psicólogo Bruce M. Hood, diretor do Centro de Desenvolvimento Cognitivo de Bristol, Inglaterra, sustenta que uma em cada 88 crianças é afetada pelo autismo. Ele se refere a dados publicados em 2008 pelo Centro de Controle e Prevenção de Doenças dos Estados Unidos (Center for Disease Control and Prevention, CDC) entre crianças de oito anos de idade que moravam em uma das quatorze comunidades abrangidas pelo estudo (Hood, 2012, p. 6). Um estudo anterior, feito em 2003 por Yeargin-Allsop *et al.* na região metropolitana de Atlanta, Georgia (EUA), chegou a uma prevalência de 3,4 autistas por 1.000 habitantes, com uma relação entre casos masculino e feminino de 4:1.

Rollett afirma que os estudos mostram um número crescente de casos autismo. Mas não se sabe ao certo se isso ocorre por que os diagnósticos melhoraram ou se a síndrome tem, de fato, ocorrido com maior frequência. Além disso, a autora afirma também que o autismo acontece 3 a 4 mais frequentes em meninos. (Rollett et al.,2011, p.3). Schwartzman (2011) cita um estudo de Ritvo *et al.* de 1989 que chegou a uma prevalência de 4:10.000. Mas Schwartzman

aponta que estudos mais recentes, chegaram a uma prevalência bem mais elevada de 6-7 a cada 1.000 crianças. Um exemplo aqui seria o estudo de Fombonne *et al.* de 2006 que chega a números de 30-60 para cada 10.000 pessoas para os TGD, sendo 13:10.000 para o AI, e 2.5-3:10.000 para a Síndrome de Asperger (Schwartzman, 2011, p. 40). É difícil concluir com esses dados se houve realmente um aumento ou não do autismo, pois os critérios aplicados nem sempre são os mesmos. A seguir serão apresentadas algumas teorias sobre as possíveis origens do autismo.

1.4. Teorias orgânicas e psicológicas sobre as causas do TEA

Nesta seção será examinada a questão sobre a etiologia do autismo. Leo Kanner, descrevendo os primeiros casos, levantou como hipótese para a causa do transtorno a suposta “frieza” por parte da mãe. Acreditava-se então que a causa do autismo residia na interação com os pais, especialmente nas primeiras relações mãe-e-filho. Contudo, sabe-se contemporaneamente que essa é uma ideia equivocada. A ideia da “mãe geladeira”, terminologia que surgiu nessa época e se manteve mais ou menos até a década de 60, de fato, não conta com nenhum respaldo empírico. Como afirma Facion: *“Não se conseguiu até agora provar nenhuma causa psicológica, no meio ambiente dessas crianças que possa causar a doença”* (2002, p. 25). Ortega, por sua vez, ressalta que: *“Desde então, e mais especificamente no mundo anglo-saxão, as compreensões cognitivistas, neurológicas e genéticas do transtorno dominam o campo psiquiátrico”* (idem, p.70). Esse é um ponto importante porque as explicações psicanalíticas, principalmente as de Leo Kanner e Bruno Bettelheim, se concentravam na ideia de um déficit. Como explica Ortega: *“(...) o autismo foi compreendido em termos de falhas no estabelecimento das relações objetais precoces do indivíduo, especialmente com os pais”* (2009, p.70), que ainda eram culpados por isso.

Mas a pergunta que se coloca agora é o que causa este transtorno? O autismo é um fenômeno bastante complexo e tem sido objeto de diversas hipóteses explicativas, formuladas em diversos âmbitos de investigação como, por exemplo, a psicanálise, a psicologia, e a genética, entre outras. Elaboram-se, nesse contexto, diferentes teorias acerca da origem e possíveis causas do autismo com vistas ao estabelecimento de melhores formas de tratamento. Podemos afirmar que as causas do autismo ainda são investigadas, mas já é possível correlacionar o autismo com a incidência de fatores como, por exemplo, problemas cromossômicos, alterações genéticas e metabólicas, além de doenças adquiridas durante a gestação ou após o parto. Segundo Francisco Assumpção Júnior,⁴ entre as diversas doenças envolvidas nos quadros autísticos há infecções pré-natais tais como a rubéola congênita e a toxoplasmose; a hipóxia neonatal (falta de oxigênio durante o parto); infecções pós-natais tais como a herpes simples; alterações cromossômicas tais como síndrome do x-frágil entre outras. Contemporaneamente se acredita, inclusive, que até mesmo fatores ambientais podem estar relacionados ao autismo.

Segundo Schwartzman (2011) existem várias teorias explicativas sobre as origens e causas do autismo. Há fortes evidências de que fatores genéticos estão presentes na determinação do TEA. O TEA ocorre frequentemente concomitantemente com outras condições neurobiológicas. Schwartzman afirma que até o momento ainda não foi assinalado um único marcador biológico presente em todos os casos de autismo, mas existem várias causas do TEA.

Gostaria de me referir a seguir a algumas teorias de modo a enfatizar a diversidade de explicações atualmente existentes acerca das causas da síndrome. Não é de modo algum, porém, apresentar um painel completo de todas as teorias atualmente discutidas.

⁴ http://emedix.uol.com.br/doe/psi001_1f_autismo.php

Teorias orgânicas

A genética parte de premissas sobre a presença de anomalias de cromossomas, e da suposição de que a conjunção de determinados genes causaria a doença. As pesquisas genéticas, sobretudo baseadas em estudos de casos de gêmeos, mostram, segundo Bruce M. Hood, que a “*incidência do autismo é mais alta em gêmeos idênticos*”, porque esses “*compartilham a quase totalidade dos seus genes*”, enquanto no caso de gêmeos fraternos somente “*50% dessa carga*” é compartilhada (Hood, 2012, p. 8). Um elemento em favor dessa teoria é o fato de haver maior incidência de autismo em homens do que em mulheres. Disso se conclui que há fatores genéticos na origem do autismo. Outro autor que apoia a teoria orgânica é Raymond Rosenberg (2011). Ele menciona um estudo realizado por Rutter e Fostein sobre gêmeos monozigóticos e dizigóticos que igualmente mostra a causa genética da síndrome. A autora Brigitte Rollett, se refere a uma pesquisa feita por Ritvo com gêmeos monozigóticos e dizigóticos que mostrou que, no caso de gêmeos monozigóticos, em 99,7 % dos casos os dois eram autistas, enquanto no caso de gêmeos dizigóticos isso somente acontecia em 23,5% (Rollett, 2011 p. 4).

Mas há também estudos genéticos que investigam as causas genéticas e não só a hereditariedade. Como explica Rollett (2011), já foram detectados vários cromossomas cujo defeito poderia causar o autismo, tais como o cromossoma 15 (Schroer e outros 1998), e o cromossoma 22 (Assumpção 1998). A autora se refere também a um grupo de trabalho ligado a Rutter que parte da hipótese de que a junção de vários defeitos genéticos poderia estar na origem do autismo (p. 4). Outras teorias orgânicas se baseiam em disfunções na formação reticular do tronco cerebral tais como a de Rimland ou de Ornitz (85).

A teoria neurofisiológica, explica o autismo com uma falha na regulação homeostática do Sistema Nervoso Central, o que pode levar ou a altos níveis de sensibilidade ou a total insensibilidade a estímulos sensoriais. Ornitz e Ritvo sustentam que, por essa falha na regulação homeostática do Sistema Nervoso Central (SNC), os estímulos ambientais serão percebidos de forma inadequada ou amplificados (Ornitz e Ritvo, *apud* Rosenberg 2011, p. 23). Isso explicaria, a

meu ver, a sensibilidade dos autistas a sons em alto volume e a hipersensibilidade a estímulos tácteis.

O neurocientista John Allman, do Instituto de Tecnologia da Califórnia, atribui o problema que autistas apresentam com o processo de socialização à falta de um tipo de neurônios fusiformes cuja função é a de *“fornecer a interconexão entre as áreas do cérebro ativadas pela aprendizagem e pelo contato social”* (Hood, 2012, p. 8). Para entender essa hipótese é importante notar que esses neurônios fusiformes são encontrados apenas em espécies que se socializam, como, por exemplo, seres humanos, elefantes, ou os golfinhos. Como afirma o autor: *“Acredita-se que os neurônios fusiformes funcionam como rastreadores das experiências sociais, levando a uma rápida avaliação de situações similares no futuro. Essas estruturas fornecem a base da aprendizagem social intuitiva quando observarmos e copiamos os outros”* (idem, 2012, p.9). Vejamos a seguir as teorias psicológicas.

Teorias psicológicas

Neste ponto abordo duas teorias que contribuem para uma explicação do autismo: a “teoria afetiva” e a “teoria da mente”. A primeira sugere, segundo Bosa et al. (2000), uma disfunção primária do sistema afetivo como origem do distúrbio. Esta disfunção impediria a criança de viver a experiência social intersubjetiva porque ela interfere na capacidade da criança em perceber e responder adequadamente à linguagem corporal tal como mímica e gestos, assim como deduzir estados emocionais. Essa capacidade de distinguir pessoas de coisas, de distinguir o Eu do Não-Eu é comprometida. Em outras palavras, a teoria afetiva se baseia em falhas no desenvolvimento de relações objetais ou na dificuldade da criança na diferenciação do Eu em relação ao Não-Eu.

Para poder entender ainda melhor como essas dificuldades comprometem a qualidade de vida dessas crianças e adolescentes, gostaria de me referir a “teoria da mente”, proposta pelos pesquisadores Uta Frith, do Instituto de Neurociência Cognitiva da Universidade College de Londres, e Simon Baron-

Cohen, diretor do Centro de Pesquisa de Autismo da Universidade de Cambridge. Sobre isso, Facion afirma o seguinte: “*Segundo estes autores, as crianças autistas apresentariam uma incapacidade de atribuir estados intencionais aos outros ao apresentarem um déficit específico na sua Teoria da Mente*” (Facion, 2002, p. 24). A falta de uma teoria da mente comprometeria assim a capacidade que eles teriam de entender e prever o comportamento e as expectativas das outras pessoas. Essa dificuldade de imaginar as necessidades e desejos dos outros torna, para os autistas, o mundo incompreensível e ameaçador, porque os autistas não entendem por que as pessoas se comportam da maneira como se comportam.

A falta de empatia é, como explica Baron-Cohen por ocasião de uma entrevista concedida ao jornalista Steve Ayan, a principal característica do autismo. Essa incapacidade em poder prever a reação do outro dificulta a interação social dessas crianças (Ayan, 2012, p. 62). Essa teoria da “mente alheia” é muito aceita no mundo científico. Bruce M. Hood explica que a principal dificuldade do autismo consiste na “*incapacidade de construir elaborações sobre a mente alheia*” e que o autista, ao longo de sua vida, não desenvolve um repertório que permite a ele perceber o estado da mente do outro e assim prever as reações dessa pessoa (Hood, 2012, p. 9). O autista não consegue perceber se a outra pessoa, em um dado momento, está, por exemplo, frustrada ou chateada, e que por isso esse não é um momento adequado para abordá-la. Segundo Hood o autista não consegue imaginar, nem de longe, o que se passa na mente de outra pessoa, o que torna a interação muito estressante para o autista, e por isso acaba sendo preferível, para o autista, evitar interações sociais com outras pessoas.

Enquanto uma criança normal na idade de três anos já é capaz de perceber que o outro tem também desejos e intenções, e já compreende também alguns estados emocionais do outro, e até mesmo sabe compartilhar os seus sentimentos, na medida em que ri quando outros riem, ou chora quando outros choram, o autista não consegue fazer isso. Jeanette Kennett (2002), porém afirma que autistas de alto funcionamento podem desenvolver regras morais ou descobrir princípios de comportamentos pela observação de como outras pessoas

se comportam em determinadas situações e deduzir, analisando o comportamento dessas pessoas em diferentes situações, como eles deveriam se comportar num contexto similar. A dificuldade na imaginação se reflete também nas atividades lúdicas dessas crianças. Brincadeiras de faz de conta, por exemplo, praticamente não ocorrem.

Baron-Cohen também afirma que *“o autismo não pode ter seus sintomas encaixados em uma escala precisa. Pessoas com traços do transtorno têm dificuldade de estabelecer vínculos e sua fala se desenvolve mais lentamente, mas não é possível determinar uma linha entre a presença desses sintomas e o diagnóstico definitivo de autismo”* (Ayan, 2012, p. 64). Mas Baron-Cohen destaca que a principal limitação do autista é a ausência de empatia, a sua dificuldade de teorizar sobre a mente alheia. Baron-Cohen sustenta que os autistas são indiferentes aos pensamentos, sentimentos e intenções dos outros. Junta-se a esta falta da empatia a problemática da comunicação verbal. Baron-Cohen afirma que autistas podem passar horas em um monólogo sobre assuntos do interesse peculiar deles, sem questionar em nenhum momento se o interlocutor se interessa também por esse assunto. A seguir, gostaria de me referir a algumas modalidades de tratamento. Elas são bastante diferentes entre si no que concerne à aceitação pela comunidade científica.

1.5 Formas de tratamento

Nesta seção, apresento algumas intervenções terapêuticas utilizadas no cuidado com o autista. Basicamente, todos os autistas necessitam de terapias da linguagem e de técnicas que visam mudanças no comportamento. O cuidado do autista requer intervenções multiprofissionais. Como são diversas as teorias sobre as causas do autismo, diversas são também as teorias sobre como tratá-lo. Quem considera o autismo um problema cognitivo, costuma aconselhar terapias comportamentais de estimulação. Quem defende que o autismo é um problema orgânico, costuma aconselhar dietas ou remédios. A família que procura

informação com profissionais ou em grupos de autoajuda pode, dessa forma, ficar bastante confusa.

Gostaria de apresentar aqui alguns modelos de cuidado, alguns, inclusive, oferecidos na rede pública; outros, só na rede privada. Uma das mais conhecidas terapias comportamentais é a Análise Aplicada do Comportamento (Applied Behavioural Analysis, ABA). Essa terapia envolve o ensino de habilidades necessárias para que o indivíduo possa adquirir maior autonomia e inclusão. Por isso, ensinam-se comportamentos sociais tais como o contato visual, a comunicação funcional e atividades da vida diária que dão maior independência ao autista. Além disso, treinam-se a leitura, a escrita e outras atividades. Neste método usam-se inicialmente consequências positivas (reforçadoras) extrínsecas tais como, por exemplo, uma guloseima ou um brinquedo, esperando que, com o tempo, o comportamento desejado seja internalizado. Essa terapia tenta reforçar comportamentos “desejados” e diminuir comportamentos “indesejados”.

Segundo Pinto (2005), a psicanálise, como método utilizado na terapia de crianças autistas, parte da suposição de que por trás da criança diagnosticada como autista há um sujeito que tem que “comparecer”. A psicanálise parte do pressuposto de que esse sujeito deve ser ouvido. Para isso, utiliza-se como técnica a “escuta singular” da forma como o autista se expressa. Mas essa forma de expressão não precisa ser necessariamente verbal. O analista nesse trabalho terapêutico assume a posição do ‘não saber’. É importante a ressaltar que se parte aqui também da ideia de que as crianças autistas não suportam um trabalho a dois, isto é, por um lado o terapeuta, com o saber, e, por outro lado, o paciente, juntos em um recinto fechado. Por isso, a intervenção terapêutica utilizada no caso do autismo é a da “prática entre muitos”. Em vez do tradicional trabalho no consultório entre terapeuta e paciente, as crianças autistas circulam num espaço ampliado da instituição que inclui diversas salas, corredores e oferece diversas opções de materiais como p.ex. instrumentos musicais ou papel. As crianças autistas circulam entre vários terapeutas de diferentes formações e outras crianças com outros transtornos. Como elas têm a liberdade de ir de um lugar para outro, e de escolher se querem proximidade com o terapeuta ou não, elas, segundo a abordagem psicanalítica, não se sentem ameaçadas e invadidas. As

crianças se expressam da forma que lhes é possível, enquanto os terapeutas procuram dar um significado aos gestos, sons, atos, e a ‘não fala’ dessas crianças. Trata-se de oferecer uma forma de escuta a esse sujeito e de levantar perguntas em vez de aplicar um saber fechado (especializado) sobre o paciente. Esse método é muito utilizado no trabalho dos CAPSis.

Outro método é o TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children) que visa também a promoção da autonomia da criança autista. Com o uso de informações visuais tais como fotos e cartões ensinam-se as rotinas do cotidiano à criança. Os cartões servem também para facilitar a comunicação da criança autista não falante com os seus pais ou terapeutas.

Além disso, o leque terapêutico inclui sessões de fonoaudiologia para incentivar a linguagem e a comunicação, e a psicomotricidade que trabalha os aspectos cognitivos, emocionais, motores, e sociais da criança.

Mas existem também outros métodos, aos quais José Salomão Schwartzman se refere na sua obra de 2011, denominados “terapias alternativas e controversas” (2011, p. 255). Schwartzman faz uma crítica a estas terapias ressaltando que “apesar de existirem vários métodos alternativos em uso”, eles têm algumas características em comum.

(1) suas bases teóricas não são totalmente consistentes com os princípios científicos estabelecidos; (2) são tratamentos liberalmente indicados para uma gama muito abrangente de distúrbios; (3) são métodos anunciados como “não prejudiciais”; (4) a sua eficácia é divulgada pela mídia leiga, e não por publicações especializadas; (5) estudos controlados não confirmam os bons resultados descritos; (6) grupos leigos promovem as terapias de forma entusiástica; (7) os pais que não aceitam os tratamentos são criticados de forma ostensiva e acusados de negligentes com relação a seus filhos (Schwartzman, 2011, p.256).

Schwartzman afirma que os estudos sobre resultados “positivos” dessas terapias, em geral, não trabalham segundo métodos científicos utilizando grupos de controle. As melhoras observadas podem ser simplesmente resultados do desenvolvimento natural e espontâneo da criança. Ainda assim, gostaria de me referir a seguir a algumas dessas terapias alternativas.

Uma dessas terapias alternativas é o método Floortime (tempo no chão) desenvolvido pelo psiquiatra americano Stanley Greenspan. Trata-se de um método de tratamento baseado na interação com a criança autista. Chama-se assim porque o adulto vai para o chão para poder interagir com a criança no seu nível. Os pais entram na brincadeira que a criança gosta e tentam assim encorajar as crianças a aumentarem a sua comunicação, a sua atenção e seu interesse pelo mundo. O método é baseado na premissa de que a criança pode, dessa forma, construir um círculo de interesses e de interação com o adulto que procura interagir com essa criança. Outro método que também se baseia em atividades lúdicas é o método Son-Rise. A ideia básica é motivar a criança interagir com um dos seus pais, ou com um terapeuta, através de sessões dentro de um âmbito de baixa estimulação. O método focaliza claramente na criação de um relacionamento da criança com os pais ou o terapeuta. Nesse método a criança é aceita como ela é. O terapeuta se junta ao que a criança faz. Se a criança quer ficar repetindo um determinado movimento, o terapeuta faz o mesmo movimento ao lado da criança. O terapeuta tenta, com entusiasmo e métodos de brincadeiras, motivar a criança de interagir voluntariamente com ele. Esse método não pretende corrigir ou modificar o comportamento do autista através de “recompensa” ou “castigo” porque parte do pressuposto de que a criança vai começar interagir com o terapeuta, e quando ela se sente a vontade para interagir, ela automaticamente e gradualmente abandonará seus maneirismos.

O método Feingold é um de vários outros tratamentos existentes que se fundamentam em modificações dietéticas tais como evitar corantes e sabores artificiais, porque parte da hipótese de haver uma sensibilidade genética da criança a estes componentes. Há ainda outras terapias que combinam altas doses de vitaminas com sais minerais e outras substâncias. Salomão Schwartzman critica claramente a eficácia e adequação dessas diversas terapias, mas parece-me relevante, ainda assim, mencioná-las neste trabalho, porque essas diversas terapias são muito divulgadas, discutidas, e frequentemente aceitas nas redes sociais dos grupos de pais de autistas e profissionais da área. Especialmente o método Son-Rise parece ter bons resultados nos Estados Unidos.

Com a existência de tantas formas de terapias não é difícil de imaginar que os pais que querem proporcionar o melhor desenvolvimento para os seus filhos às vezes pensam que só uma determinada forma de terapia ajudará o seu filho, especialmente quando um tratamento, tentado anteriormente, não proporcionou resultados tão significantes como os pais esperavam. Por isso, eles costumam ir à procura de alternativas. Mas os pais têm de encarar o fato de que a saúde mental no Brasil tem uma concepção própria sobre o que considera conveniente ou aceitável. Segundo Couto, nas origens do entendimento da política brasileira de saúde mental, não se optou por tratar de modo singular cada uma das diversas formas de doenças mentais. A saúde pública partia da premissa de que todos os doentes mentais são sujeitos que têm problemas, e por isso até há pouco tempo não havia ainda uma política específica para o autista. Isso, por outro lado, passou a ser criticado pelos pais de crianças e adolescentes autistas que reivindicam um tratamento específico para os seus filhos. Foram então, depois de muitos anos de pressão por parte dos pais de autistas, lançados pelo Ministério da Saúde, em 2013 duas diretrizes sobre como e onde tratar a pessoa com TEA, uma para a rede de atenção da pessoa com deficiência, outra para a rede da saúde mental. Essas diretrizes serão analisadas no capítulo 2. Mas como já gostaria de assinalar aqui as famílias por mim entrevistadas, como veremos no terceiro capítulo, ainda não tinham sido contempladas por essa nova política, porque procuraram por atendimento num período anterior ao surgimento de uma política específica para a pessoa autista.

Como tentei mostrar, a discussão sobre o que é autismo, sobre a suas causa e as melhores formas de tratá-lo é uma discussão muito atual e ainda em curso. Os textos de grande parte dos autores utilizados neste trabalho são textos muito recentes, publicados entre 2011 e 2012. Ainda há muito a se descobrir sobre fatores que influenciam o surgimento do TEA. Se considerarmos os casos de autismo de alto funcionamento e síndrome de Asperger, podemos nos perguntar, inclusive, se eles sequer precisam de tratamento. Esse ponto já foi questionado pelo movimento de John Sinclair. O neuropsiquiatra Simon Baron-Cohen, Professor de Psicologia do Comportamento na Universidade de Cambridge, e diretor do Autism Research Centre em Cambridge, foi perguntado

em uma entrevista pelo jornalista Steve Ayan se algum dia seria possível intervir no processo genético do desenvolvimento do autismo e reverter esse processo. Baron-Cohen responde que a pergunta que se coloca é sobre se queremos fazer isto porque *“reverter os sintomas que dificultam a interação social provavelmente colocará em risco o desenvolvimento das habilidades especiais - e como poderemos saber se isso é o melhor para eles?”* (Ayan, 2012, p.65). Gostaria de concluir este capítulo com a referência à citação acima, pois ela nos leva a refletir nesse sentido, ainda que eu acredite que a maioria dos autistas precise, sim, de tratamento desde o princípio da infância. Dessa forma, no próximo capítulo examinarei o desenvolvimento das políticas públicas destinadas a crianças autistas.