

## **Singularidades e impacto social do autismo severo no Brasil**

Singularidades e impacto social del autismo severo en Brasil

Singularities and social impact of severe autism in Brazil

Sílvia Ester Orrú<sup>1\*</sup> <https://orcid.org/0000-0002-4672-0471>

<sup>1</sup> Universidade de Brasilia. Brasilia. Brasil.

\* Autora de correspondência: [seorru7@gmail.com](mailto:seorru7@gmail.com)

### **RESUMO**

O autismo severo se constitui um dos níveis de comprometimento do Transtorno do Espectro Autista, descrito no Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais em sua quinta versão. O presente estudo descreve o autismo severo segundo a literatura científica e discute, a partir das informações produzidas pelos participantes, seu impacto social na vida familiar desse sujeito. A pesquisa se caracteriza como descritiva-explicativa com dados quantitativos e qualitativos numa perspectiva de abordagem qualitativa para análise e interpretação dos dados. Os resultados apontam para intensos sofrimentos vivenciados pela pessoa com autismo severo, bem como por seus familiares, além de impactos sociais pela ausência de políticas públicas efetivas que favoreçam sua qualidade de vida e inclusão social do sujeitos. Conclui-se que a

invisibilidade do autismo severo na sociedade brasileira, é um fator promotor e perpetuador de mecanismos de exclusão social, além da evidência da necessidade de mais estudos, pesquisas e divulgações sobre o tema.

**Palavras-chave:** autismo severo; singularidades; impacto social; políticas públicas; qualidade de vida.

## RESUMEN

El autismo severo es uno de los niveles de deterioro del trastorno del espectro autista, descrito en el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales en su quinta versión. El presente estudio describe el autismo severo según la literatura científica y discute, a partir de la información producida por los participantes, su impacto social en la vida familiar de este sujeto. La investigación se caracteriza por ser descriptiva-explicativa con datos cuantitativos y cualitativos con una perspectiva de enfoque cualitativo para el análisis e interpretación de datos. Los resultados apuntan al intenso sufrimiento experimentado por las personas con autismo severo y sus familiares, así como a los impactos sociales debido a la ausencia de políticas públicas efectivas que favorezcan la calidad de vida e inclusión social de estos sujetos. Se concluye que la invisibilidad del autismo severo en la sociedad brasileña es un factor que promueve y perpetúa los mecanismos de exclusión social, además de la evidencia de la necesidad de más estudios, investigación y difusión sobre el tema.

**Palabras clave:** autismo severo; singularidades impacto social; políticas públicas; calidad de vida.

## ABSTRACT

Severe autism is one of the levels of impairment of Autistic Spectrum Disorder, described in the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders in its fifth version.

This study describes severe autism according to the scientific literature and discusses, from the information produced by the participants, its social impact on the family life of this subject. The research is characterized as descriptive-explanatory with quantitative and qualitative data in a perspective of qualitative approach for data analysis and interpretation. The results point to the intense suffering experienced by people with severe autism, as well as their families, as well as social impacts due to the absence of effective public policies that favor their quality of life and social inclusion. It is concluded that the invisibility of severe autism in Brazilian society is a factor that promotes and perpetuates mechanisms of social exclusion, besides the evidence of the need for further studies, research and dissemination on the subject.

**Keywords:** severe autism; singularities; social impact; public policy; quality of life.

Recibido: 10/06/2020

Aprobado: 01/07/2020

## INTRODUÇÃO

Nossos cantos não podem ser ignorados. Escrevo poemas para meus silenciosos irmãos e irmãs para que nos entendam e nos deem um lugar para viver com todos vocês. Uma vida em sociedade

Birger Sellin, rapaz com autismo severo.<sup>(1)</sup>

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) pode se manifestar de maneira semelhante e, ao mesmo tempo, distinta em cada indivíduo. E que cada pessoa é única, sendo que o TEA é uma das singularidades que compõe sua subjetividade. Portanto, o TEA em seu

336

quadro sintomático pode se repetir em sua manifestação por todo o planeta, no entanto, as pessoas não se repetem, elas são únicas, são singulares e, antes de qualquer categoria de diagnóstico, são seres humanos que devem ser respeitados em todas as suas demandas e direitos sociais.

O autismo foi descrito pela primeira vez, por Kanner em 1943 que publicou estudos e revisões sobre as características das crianças com a síndrome e seu quadro de desenvolvimento.<sup>(2)</sup> Destacou a presença de dificuldades no relacionamento interpessoal, alterações no desenvolvimento da linguagem, problemas relacionados à comunicação (inclusive, mutismo e ecolalia), tendência ao isolamento, apego incomum às rotinas, obsessão por objetos ou partes deles, interesses por temas específicos e estereotípias. Entre 1943 a 1973, diferenciou o autismo de outras psicoses da infância.<sup>(3,4)</sup> Foi o precursor da descoberta e da construção do conceito de autismo no século XX.<sup>(5)</sup> Depois dele, surgiram muitos outros pesquisadores que registraram seus estudos e hipóteses sobre a origem da síndrome.

Segundo dados da Organização das Nações Unidas (ONU) 1 em cada 160 crianças apresenta o Transtorno do Espectro Autista (TEA), sendo a estimativa de 1 % da população planetária, cerca de 70 milhões de pessoas, prevalência de 4 casos para o sexo masculino e 1 para o feminino.<sup>(6)</sup>

Desde a década de 70, a pesquisa e abordagem genética se mostram como dominante na produção de conhecimentos sobre o autismo em muitos países ocidentais, concebendo o conjunto de sintomas como um distúrbio complexo do desenvolvimento neuropsicológico da infância, uma patologia determinada biologicamente que apresenta déficits cognitivos, heterogênea tanto em suas manifestações clínicas quanto etiológicas. Atualmente foram identificados 102 genes relacionados ao autismo.<sup>(7,8)</sup>

Fatores pré-natais, perinatais e pós-natais são descritos como variáveis que podem ser determinantes à origem do TEA. Há um esforço para se descobrir como os fatores ambientais interferem no funcionamento dos genes e o que ocorre quando algo provoca alterações.<sup>(9)</sup> Os estudos de Bellinger;<sup>(10)</sup> Geier, Hooker, Kern, King, Sykes, Geier;<sup>(11)</sup> Mohamed;<sup>(12)</sup> Sanders, Henn, Wright<sup>(13)</sup> e Martino, Ganos e Pringsheim<sup>(14)</sup> sugerem que

o TEA ocorria a partir de possíveis efeitos colaterais relacionados com metais pesados como o mercúrio, o chumbo, o alumínio, o cádmio e outros que podem afetar tanto o desenvolvimento como o funcionamento neurológico e a saúde humana.

A presença de metais pesados é encontrada em estudos sobre a poluição mundial, produtos químicos, fertilizantes, peixes, amalgamas dentais e vacinas, dentre outros. Segundo Grandjean e Landrigan,<sup>(15)</sup> os sintomas da intoxicação com metais pesados podem ser muito similares aqueles relacionados aos transtornos neurológicos e psiquiátricos, o que, a princípio, dificultaria com precisão, sua identificação laboratorial.

Em 2017, Stessman,<sup>(16)</sup> publica um estudo sobre sequenciamento genético abrangendo 7 países, relacionando 38 novos genes ao autismo ou ao atraso no desenvolvimento (AD) e deficiência intelectual (DI). Destacam que o TEA, a DI e o AD compartilham diversos e diferentes genes de risco. Uma das hipóteses é que o autismo pode ser, em determinados casos, uma forma de AD. Sugerem também que o autismo é distinto do AD e também da DI, sendo que alguns genes podem ser significativos em apenas uma condição, de maneira que o autismo e o AD, não se configuram a mesma coisa. Segundo os autores, mais de 200 genes foram listados como estando relacionados ao autismo, ao AD ou em ambas as condições. Estudos atuais realizados por pesquisadores da Universidade de São Paulo, Brasil e da Universidade da Califórnia, corroboram para o entendimento do autismo como “[...] um transtorno do neurodesenvolvimento com etiologia pouco clara e causas genéticas imprecisas”.<sup>(17)</sup>

Em termos conceituais, o autismo é compreendido por Gauderer,<sup>(18)</sup> como inadequação do indivíduo ao meio social ou doença crônica como se fosse um mal incurável e inabilitável, de origem orgânica, com fatores neurológicos de deterioração interacional. Para Gillberg<sup>(19)</sup> é uma “[...] síndrome comportamental com etiologias múltiplas e curso de um distúrbio de desenvolvimento”. Para Rutter e Shopler<sup>(20)</sup> é “[...] um distúrbio de desenvolvimento complexo de nível comportamental, com etiologias múltiplas e graus variados de severidade”. Segundo a *Autism Society of América* (ASA)<sup>(21)</sup> é “[...] um distúrbio de desenvolvimento, permanente e severamente incapacitante”. Para Sacks, o

autismo deve ser concebido como um modo de ser complexo, não apenas como uma patologia. Segundo ele,

[...] o autismo como tema toca nas mais profundas questões de ontologia, pois envolve um desvio radical no desenvolvimento do cérebro e da mente. O entendimento final do autismo pode exigir tanto avanços técnicos como conceituais para além de tudo co o que hoje podemos sonhar.<sup>(22)</sup>

Os estudos e revisões teóricas delineararam os critérios para o diagnóstico do autismo ao longo dos últimos 70 anos. Em 1993 a OMS publicou sua 10ª versão do Código Internacional de Doenças (CID-10) e enquadrou o autismo na categoria Transtornos Invasivos do Desenvolvimento, com as respectivas particularidades: anormalidades qualitativas na interação social recíproca e nos padrões de comunicação, por repertório de interesses e atividades restritas, repetitivas e estereotipadas, sob o código de F84 e se caracterizam por prejuízo severo e incapacitante em diversas áreas do desenvolvimento humano, podendo variar em grau de comprometimento. O Brasil adotou a versão da CID-10 sobre o autismo em 1996.<sup>(23)</sup>

Em 2013 a Associação Americana de Psicologia (APA por seu sigla no inglês), publicou a 5ª versão do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V) e introduziu a categoria Transtorno do Espectro do Autismo (TEA).<sup>(24)</sup> O autismo passa a ser compreendido como um transtorno do neurodesenvolvimento. A nomenclatura concentra seus critérios para diagnóstico em eixos que sinalizam a existência de dificuldades de interação social, problemas de comunicação social e comportamentos repetitivos e restritos. O DSM-V classifica o TEA por níveis de comprometimento em: leve (N1), moderado (N2) e grave ou severo (N3). Conforme o nível de comprometimento, maiores são as demandas de apoio à pessoa com TEA.

Conforme o nível de TEA são identificados também os níveis de comprometimento na esfera da linguagem, comunicação e comportamento, de modo a orientarem o apoio que se faz necessário (Tabela 1).

**Tabela 1.** Nível de comprometimento e apoio

Nível de comprometimento e apoio	Linguagem e comunicação	Comportamento social
<p><b>N1 (leve)</b></p> <p>Necessidade de apoio para o favorecimento da comunicação, interação social e autonomia.</p>	<p>Há dificuldades para iniciar e manter comunicação e interação social. São percebidas respostas inadequadas em situações de interação social. Observa-se dificuldades na construção social de relacionamentos.</p>	<p>Presença de alguns comportamentos inflexíveis e apego a determinadas rotinas ou padrões estabelecidos de conduta. São percebidas dificuldades de organização e autonomia que podem comprometer a capacidade de planejamento.</p>
<p><b>N2 (moderado)</b></p> <p>Necessidade de apoio terapêutico substancial para o favorecimento da comunicação, interação social e autonomia.</p> <p>Recursos para comunicação alternativa no auxílio à comunicação podem se mostrar eficazes.</p>	<p>Presença de déficits mais acentuados na comunicação social oral e não-oral. São percebidas maiores dificuldades para iniciar e manter situações de interação social. Comunicação prejudicada para a emissão de mensagens. No caso de comunicação não-oral, costuma se apresentar de modo mais incomum e inadequado aos padrões sociais estabelecidos.</p>	<p>Presença de comportamentos inflexíveis, apego a determinadas rotinas ou padrões estabelecidos de conduta. Resistência à mudanças. Presença de sentimentos de angústia ao necessitar alterar rotinas ou pontos de interesse e apego. Dificuldades acentuadas de organização e autonomia que comprometem a capacidade de planejamento.</p>
<p><b>N3 (severo)</b></p> <p>Necessidade de considerável apoio terapêutico para o favorecimento da comunicação, interação social e autonomia.</p> <p>Recursos para comunicação alternativa no auxílio à comunicação podem se mostrar eficazes.</p> <p>Costuma haver presença de apoio médico com prescrição de medicamentos.</p>	<p>Graves prejuízos na habilidade e capacidade de comunicação social e oral. Há predominância da condição de ausência total de oralização. Interação social severamente comprometida e limitada. Costuma haver o uso muito limitado e restrito de sinais, gestos, balbucios, sons e palavras na tentativa de comunicar algo ou responder a alguma necessidade muito específica. Os vínculos e referência sociais costumam focar em uma única pessoa, em geral, aquela que passa maior parte do tempo como cuidadora.</p>	<p>Comportamentos notoriamente inflexíveis. Dificuldade excessiva de lidar com mudanças e desapegos a objetos específicos e padrões restritos de comportamento.</p> <p>Comportamento social gravemente transtornado pelo quadro sintomático. Presença comum de sentimentos de angústia que levam às crises acentuadas com ou sem Agressividade / autoagressividade.</p>

Fonte: Elaboração própria com dados do DSM V (APA, 2013)

No TEA se configura, predominantemente, interações sociais singulares propensas ao isolamento, distintos processos e modos de aprender, presença de interesses particulares relacionados à temáticas específicas, disposição variável às rotinas, dificuldades na área da linguagem sendo muito perceptíveis no ato da comunicação, além de peculiaridades no processamento das informações sensoriais.

A classificação de autismo severo (AS) relacionada ao TEA, caracteriza-se por déficits profundos, considerados graves no tocante às habilidades de comunicação social, tanto oral como não-oral, comumente, com pouca ou nenhuma oralidade, além da dificuldade na compreensão das emoções e expressões faciais.<sup>(24)</sup> Neste contexto, torna-se extremamente difícil e comprometida a interação social, de modo que a criança, adolescente, jovem ou adulto com AS, encontra-se gravemente limitado para expor e expressar suas necessidades, seus desejos, suas dores, seus pensamentos. Nesta condição, apresentam inflexibilidade de comportamentos, dificuldades significativas em suportar mudanças de rotina e adaptabilidades sociais. Os comportamentos individuais e sociais se mostram substancialmente afetados com restrições, repetições e manifestações de estereotípias diante de determinadas atividades, contextos ou interesses específicos.<sup>(25,26)</sup>

Estudos evidenciam que é comum haver comorbidades junto ao TEA, sendo as mais comuns a epilepsia, distúrbio do sono, transtorno de atenção e hiperatividade, ansiedade, comportamento infrator e DI.<sup>(27)</sup> A DI é a mais comum, cerca de 30 % dos casos, é “[...] um agravo relevante e derivado de variados fatores causais. [...] é bastante debilitante e desafiadora aos profissionais da saúde, que ainda não possuem respostas suficientemente eficazes na reabilitação da gama de quadros que a configuram”.<sup>(28)</sup>

O alto nível de estresse costuma estar permanentemente presente, podendo se manifestar por frequentes colapsos e crises nervosas por meio de autoagressão, automutilação, agressão à outras pessoas. Os motivos para a autoagressão podem ter sua gênese em distintos fatores, incluindo: desequilíbrio químico, infecções que causam dores e desconfortos, cefaleias, insatisfações diversas, forte desejo de se comunicar e

se fazer entender e não conseguir, estresse por acúmulo de informações sensoriais simultâneas. Mal-estar físico ou emocional que, pela ausência da capacidade de se expressar e de se fazer compreendido, acabam não sendo resolvidas pelo familiar ou cuidador. Sensibilidades sensoriais no âmbito da visão, audição, tato, paladar, olfato e equilíbrio que medeiam os acontecimentos do mundo físico para o domínio da mente, de modo a gerar percepções subjetivas do derredor, que de alguma forma, podem desencadear grandes desconfortos e crises autolesivas na pessoa com AS. Yang;<sup>(29)</sup> Holingue , Newill , Lee, Pasricha e Daniele;<sup>(30)</sup> Nunes e Bruni <sup>(31)</sup> e também Schreck, Mulick, Smith;<sup>(32)</sup> destacam que as crises também podem se manifestar a partir da labilidade de humor, ansiedade, pânico, transtornos alimentares e gastrointestinais, depressão, insônia, indisposição e fadiga.<sup>(29,30,31,32)</sup> .

O propósito desse estudo é fomentar o conhecimento acerca do TEA com comprometimento severo (N3). Os motivos disparadores da pesquisa resultam da escassez de literatura científica, principalmente, em Língua Portuguesa, da pouquíssima visibilidade do AS na mídia em geral, das solicitações de inúmeras mães que convivem com essa singularidade para que o tema alcance maior inteligibilidade na sociedade e que políticas públicas sejam construídas e efetivadas para o acesso e garantia de direitos sociais das pessoas com AS. Este artigo é dedicado à Graça Maduro e sua filha Carola pela luta travada para a visibilidade do autismo severo no Brasil.

## MÉTODO

A presente pesquisa foi desenvolvida no período de janeiro do 2017 a dezembro do 2019 e se caracteriza como descritiva-explicativa com apresentação de dados quantitativos e qualitativos.<sup>(33)</sup> Sua abordagem de análise é, predominantemente, qualitativa. Objetiva descrever o AS segundo a literatura científica e discutir, a partir das informações produzidas pelos participantes da pesquisa, o impacto social desse

conjunto de sintomas na vida desses sujeitos, bem como na vida das pessoas com AS. Deste modo, pretende-se colaborar para uma percepção mais atual e humana sobre esta singularidade. A metodologia se pauta em dois momentos:

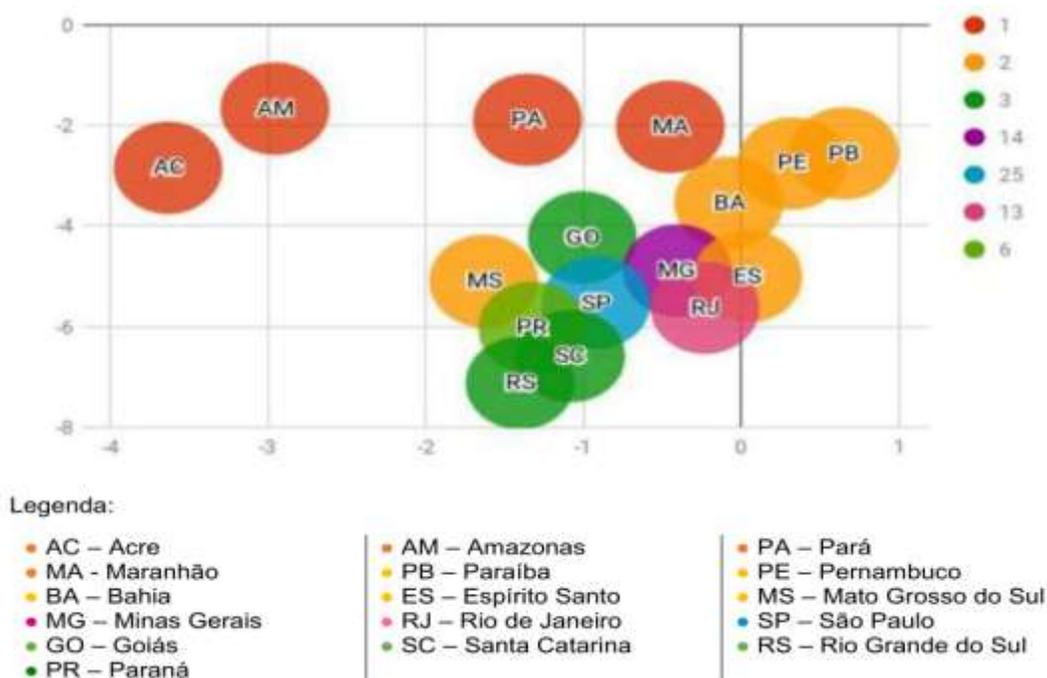
- 1) Revisão da literatura sobre o autismo, desde o início dos estudos de Kanner na década de 40 às definições, conceitos e critérios para diagnósticos descritos até a segunda década do século XXI. Destaque investigativo do AS como uma forma de manifestação do TEA e que se encontra pouco discutida pela literatura científica disponível, particularmente, em Língua Portuguesa.
- 2) Elaboração e aplicação de questionário semi-aberto de questões de múltipla escolha e de livre resposta, totalizando 31 questões. As variáveis se configuram como qualitativas e estão relacionadas, categoricamente, a atributos, fatos e fenômenos alusivos aos próprios participantes da pesquisa, bem como pertinentes ao seu familiar com AS.

Os critérios de seleção dos participantes foram: a) proximidade de vínculo parentesco junto a uma pessoa com AS e ter relação estável de afetividade com a mesma; b) aceitar participar da pesquisa como voluntário. A população da pesquisa se constituiu de familiares próximos de pessoas com AS, em um total de 81 participantes. Aspectos éticos com relação à pesquisa foram devidamente respeitados.

As contribuições dos estudos sobre o TEA, presentes na literatura, e as vozes enunciadas dos participantes, encaminham a uma análise crítica acerca do impacto social gerado pelo AS enquanto uma singularidade que compromete, profundamente, o desenvolvimento das pessoas com esse diagnóstico. Similar, impacta substancialmente à vida de seus familiares que demandam à construção de políticas públicas favorecedoras de melhor e maior qualidade de vida a partir do acesso e garantia de direitos sociais aos seus entes com AS.

## RESULTADOS

O estudo inclui 81 participantes. Sobre o grau de parentesco, são mães de pessoas com AS 80,2 % dos participantes, 12,4 % são pais e irmãos, 2,5 % são avós e 4,9 % são tios ou primos. Dos respondentes, 23,5 % têm entre 41 a 45 anos, 19,8 % entre 36 a 40 anos, 16 % entre 31 a 35 anos, 14,8 % entre 46 a 50 anos, 7,4 % entre 26 a 30 anos, 6,2 % entre 61 a 65 anos, 3,7 % entre 51 a 55 anos, 2,5 % entre 56 a 60 anos e 6,2 % entre 20 a 25 anos. Com relação à origem, a predominância é para o estado de São Paulo, seguido de Minas Gerais e Rio de Janeiro com mais de 50 % das respostas. Constata-se que 16 Estados da federação foram contemplados neste estudo (Figura1).



Fonte: Elaboração própria com dados da pesquisa Autismo severo

Fig. 1- Origem dos participantes

Quanto à renda familiar, 58,8 % recebem entre 1 a 5 salários mínimos com referência nominal de R\$ 954,00 mensais referentes a maio de 2018. Compartilham dessa única fonte de renda com outros familiares entre 1 a 3 salários, 87,6 % dos participantes (Tabela 2).

**Tabela 2.** Renda familiar compartilhada

Renda	Outros familiares	Participantes
2 salários	4 pessoas	44,4 %
1 salário	3 pessoas	30,9 %
3 salários	5 pessoas	12,3 %

**Fonte:** Elaboração própria com dados da pesquisa Autismo Severo.

Quanto à escolaridade, observa-se que 13,6 % não chegaram a completar o ensino médio para apenas 5 % que cursaram nível *stricto sensu* (Tabela 3).

**Tabela 3.** Escolaridade dos participantes

Escolaridade	Participantes %
Ensino médio completo	27,2
Lato sensu completo	25,9
Ensino superior completo	13,6
Ensino superior completo incompleto	12,3
Ensino médio incompleto	7,4
Ensino fundamental completo	3,7
Ensino fundamental incompleto	2,5
Lato sensu incompleto	2,5
Doutorado	2,5
Mestrado	2,5

**Fonte:** Elaboração própria com dados da pesquisa Autismo Severo.

Verificou-se que 48,1 % das mães precisaram deixar sua atividade laboral para cuidarem de seus filhos, 40,7 % dividem seu tempo entre trabalho e cuidados com o

filho, 11,2 % variam entre desemprego, aposentadoria e redução de jornada de trabalho. 35,8 % relatam cuidarem sozinhas dos filhos.

Acerca do gênero das pessoas com AS, 74,1 % são do sexo masculino para 25,9 % do feminino, demonstrando a predominância ao sexo masculino, conforme é descrito na literatura a respeito da incidência para o TEA.

Quando à idade, 30,9 % são crianças até 9 anos, 25,9 % estão na pré-adolescência ou na adolescência até 14 anos, 29,6 % são jovens entre 15 a 25 anos e 13,6 % são adultos acima de 26 anos. Importante enfatizar que, atualmente no Brasil, encontram-se mais alternativas para atendimento médico, terapêutico e educacional para o público infantil. As políticas públicas para a educação inclusiva, têm avançado no sentido de exigir que as escolas da rede pública e privada repensem suas estratégias pedagógicas para acolherem os aprendizes com as mais distintas singularidades.<sup>(34,35)</sup>

Em 2012 foi instituída a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA, Lei nº 12.764 (Lei Berenice Piana) que trouxe atenção aos direitos das pessoas com TEA. Uma das contribuições foi a punição para escolas que recusarem a matrícula do aluno com TEA, como forma de garantir seu acesso e permanência na escola.<sup>(36)</sup> Em 2017 foi sancionada a Lei nº 13.438 que torna obrigatória a adoção pelo SUS de protocolo que estabeleça padrões para a avaliação de riscos para o desenvolvimento psíquico das crianças, incluindo o TEA.<sup>(37)</sup>

O fato replicou na exigência de os pediatras atentarem para a realização de um protocolo de diagnóstico precoce em crianças até 36 meses de idade. Todavia, as crianças com autismo também crescem e se tornam adolescentes, jovens e adultos, muitas delas, severamente comprometidas pelo quadro sintomático do TEA. Mas que políticas públicas têm, efetivamente, entrado em vigor para aqueles que deixaram de ser crianças e que se encontram em um quadro severo do autismo? Que médicos do SUS, obrigatoriamente, as atendem com qualidade no diagnóstico e prognóstico? O que o Poder Público tem oferecido para que gozem dos seus direitos expressos nas legislações? Como podem ter acesso a uma vida digna diante da falta de recursos financeiros para tratamento? Que qualidade de vida podem ter se a reclusão domiciliar

acaba por ser a única alternativa em razão da falta de espaços públicos que possibilitem lazer, atividades físicas assistidas ou alguma forma mínima à inclusão social? São questões a serem consideradas dentro do perfil e demandas do adolescente, jovem, e adulto com AS em nossa sociedade.

Sobre a presença de condições clínicas associadas ao AS, 77,8 % responderam haver comorbidades. Das condições explicitadas houve predominância para epilepsia, seguida por problemas gastrointestinais e DI, indo ao encontro dos estudos presentes na literatura,<sup>(27)</sup> 15,9 % afirmam a presença de 2 ou mais comorbidades associadas ao AS.

Sobre despesas com o ente, verificou-se que apenas 1 dos respondentes não tem despesas mensais com medicamentos junto ao ente com AS. Ressalta-se que 21 % tem um gasto mensal superior a R\$ 900,00, fato constrangedor frente às condições de renda apresentadas, uma vez que mais de 58 % relataram receber entre 1 a 5 salários por mês. 39,5 % disseram que o acompanhamento se dá apenas com profissional da rede de saúde privada (incluindo planos de saúde), 28,4 % o acompanhamento ocorre apenas via SUS, outros 28,4 % responderam que o atendimento ocorre pela rede privada e pelo SUS, e 4,9 % afirmaram que o ente com AS não recebe acompanhamento médico e/ou terapêutico em razão de dificuldades financeiras. Evidencia-se a importância indiscutível do SUS para o atendimento da pessoa com AS, pois 56,8 % buscam essa via pública de atendimento médico e/ou terapêutico frequentemente.

Acerca do acesso ao Benefício da Prestação Continuada (BPC) da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) nº 8742/93<sup>(38)</sup> que garante 1 salário mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 anos ou mais que comprovem não possuir fontes que provejam sua manutenção, bem como de sua própria família, 34,6 % dos respondentes afirmaram receber o benefício e 65,4 % afirmaram não ter acesso ao BPC.<sup>(38)</sup> Sublinha-se que para usufruir desse direito social, é preciso que a renda *per capita* do grupo familiar não ultrapasse a ¼ do salário-mínimo em vigor, ou seja, R\$ 238,50. Ao benefício não se associa o pagamento do 13º salário e pensão por morte.

Lamentavelmente, muitas famílias não conseguem o acesso a este benefício pela ausência de um laudo médico ou por, simplesmente, ultrapassarem o valor estabelecido de  $\frac{1}{4}$  do salário mínimo. Faz-se necessário que o Poder Público compreenda que o acompanhamento médico e/ou terapêutico, além dos gastos com medicação, é extremamente dispendioso para a família da pessoa com AS e que, significativa parte das mães, necessita abrir mão de sua atividade laboral para o cuidado intensivo dos filhos.

Segundo Buescher,<sup>(39)</sup> o custo do apoio a um indivíduo com TEA e DI durante sua vida foi de \$ 2,4 milhões de dólares nos Estados Unidos e de 1,5 milhão de Libras no Reino Unido. O custo de apoiar um indivíduo com TEA sem DI foi de \$ 1,4 milhão de dólares nos Estados Unidos e de £ 0,92 milhão de Libras no Reino Unido. Os principais elementos de custo foram serviços de educação e perda de produtividade dos pais. Durante a vida adulta, os cuidados residenciais ou alojamento de suporte e a perda de produtividade individual contribuíram com os custos mais elevados. Os custos médicos foram muito mais altos para adultos do que para crianças. De acordo com Järbrink,<sup>(40)</sup> o custo do atendimento ao longo da vida pode ser reduzido em 2/3 com diagnóstico e intervenção precoces. No Brasil não há estimativas a respeito.

Conforme a literatura a respeito das dificuldades no desenvolvimento da linguagem e das habilidades comunicativas,<sup>(24)</sup> 43,2 % disseram que seu ente com AS não se comunica oralmente, 29,6 % tem grande dificuldade de se expressar, 16 % não se comunica de nenhuma forma ou recurso, 13,6 % consegue se expressar oralmente, 6,2 % faz uso de computador ou outro recurso tecnológico, 4,9 % utiliza comunicação alternativa por meio de imagens para se comunicar, 10,8 % se expressa com dificuldades a partir do olhar, da condução de outra pessoa para o que deseja, choro ou gestos.

Neste sentido, cabe chamar à atenção que o uso de recursos tecnológicos que favoreçam a comunicação alternativa pode ser uma alternativa viável para pessoas com AS, sendo descritos na literatura, diversos relatos por aqueles que já se encontravam na juventude e que descobriram sua capacidade de se expressar por esta via.<sup>(41)</sup> Ao

poder público cabe a promoção da qualificação de profissionais da área da saúde e da educação para o estudo e a pesquisa neste campo de atuação, além do acesso a tais tecnologias assistivas por parte de instituições públicas, bem como para a própria pessoa com AS.

Segundo os participantes, 39,5 % parecem reconhecer alguma expressão facial relacionada às emoções de outras pessoas, 37 % responderam que parecem reconhecer muito poucas expressões faciais e 23,5 % acreditam que não reconhecem nenhuma expressão fácil. Quanto ao isolamento social, 49,4 % afirmaram que seu ente com AS tem acentuada tendência a se isolar, 13,6 % disseram que apresenta total isolamento social, 8,6 % das mães responderam que os filhos se comunicam apenas com elas e 28,4 % disseram que os filhos apresentam algum nível de interação social. Ressalta-se que, conforme a literatura, quanto mais acentuada for a gravidade do quadro sintomático do TEA, mais profundas se apresentam as dificuldades na área da linguagem e interação social.<sup>(24,42)</sup>

Os participantes relatam diversas dificuldades relacionadas às crises nervosas: 33,3 % apresentam crises nervosas todos os dias, 23,5 % pelo menos 1 vez por semana, 9,9 % apresentam poucas crises, 7,4 % cerca de 2 vezes por mês, 6,2 % tem crises quase todos os dias, 22,2 % as crises oscilam de tempos em tempos sem nenhuma previsibilidade e 2,5 % nunca têm crises. Releva-se que tais crises, muitas vezes, não se controlam pelo uso de medicamentos ou, que antes eram amenizadas por alguns medicamentos, mas que, por motivos desconhecidos, deixaram de fazer o efeito esperado.

Segundo a literatura, sugere-se que muitas dessas crises podem ser desencadeadas pelo desequilíbrio químico, por desconfortos físicos ou psíquicos que podem gerar dores agudas ou situações de angústias, além do desejo extremo de ser compreendido em determinada situação e não conseguir se expressar adequadamente para os parâmetros sociais estabelecidos. Orrú<sup>(42)</sup> expressa que conforme relatos de Carly Fleischmann, Birger Sellin, Tito Mukhopadhyay, Naoki Higashida, dentre outras pessoas com AS, e que por meio da escrita descreveram seus sentimentos mais profundos

quanto ao autismo, é desesperador não conseguir se fazer entender para uma outra pessoa diante das mais diversas circunstâncias da vida. Enfatiza-se que os mesmos receberam diagnóstico de AS e DI, contudo, questiona-se o diagnóstico de DI a partir do momento que descobriram um canal de comunicação e revelaram seus mais profundos pensamentos à sociedade.

Ainda sobre o impacto das crises nervosas, os familiares responderam que 35,8 % sempre se auto-agridem durante as crises, 21 % quase sempre se auto-agridem, 18,5 % às vezes se auto-agridem, 17,3 % não se auto-agridem e 7,4 % quase nunca se auto-agridem durante as crises. Nas autoagressões estão presentes, por exemplo, o bater em si mesmo no rosto ou em outra parte do corpo, jogar-se contra a parede, bater a cabeça contra a parede, morder-se e mutilar-se.

Entretanto, as agressões não se limitam ao próprio corpo da pessoa com AS quando esta se encontra em meio às crises nervosas. Segundo os respondentes, 25,9 % sempre sofre agressões físicas em meio às crises, 24,7 % às vezes sofrem agressões físicas, 14,8 % quase sempre sofrem agressões físicas, 12,3 % quase nunca sofre agressões físicas e 22,2 % relatam não sofrer agressões físicas. Ou seja, cerca de 65,4 % sofrem agressões físicas durante às crises nervosas, recordando que majoritariamente, esse grupo de participantes se caracteriza por mães que passam a maior parte do tempo em cuidado com seus filhos.

Perguntou-se aos participantes quais eram suas principais preocupações relacionadas à vida de seus entes com AS. As informações foram compiladas a partir das respostas escritas livremente, sendo mais constantes as seguintes expressões ou manifestações: 26,3 % relatam ser o medo de morrer e não ter quem cuide do filho ou que venha a sofrer sem a presença dos pais. Dependendo do cuidado de outra pessoa quando não estiverem mais neste mundo, foi a expressão mais frequente em 20,3 %, estando esta resposta plenamente relacionada com a primeira. Ou seja, 43,6 % se preocupa sob os cuidados de quem ficará seu filho. Outros 16,1 % manifestam suas preocupações quanto ao futuro (Tabela 4).

**Tabela 4.** Principais preocupações dos participantes

<b>Termos e expressões mais utilizadas</b>	<b>Frequência %</b>
Medo de morrer e não ter quem cuide de meu filho/filha	26,3
Piora com relação aos comportamentos agressivos e saúde	8,5
Depender do cuidado de outras pessoas quando eu não estiver mais aqui	20,3
O futuro de meu filho/filha	16,1
Falta de recursos financeiros para tratamento	3,4
Falta de preparo de profissionais da saúde no SUS para lidar com casos de AS	5,9
Autonomia, que consiga se comunicar e se tornar um pouco independente	10,2
Tudo é uma preocupação	5,1
Alimentação, higiene, mobilidade	2,5
Medicação excessiva e pouca melhora	1,7

Fonte: Elaboração própria com dados da pesquisa Autismo Severo.

Foram compiladas por termos ou expressões mais comuns, a partir das respostas escritas livremente, reivindicações sobre políticas públicas que gostariam que fossem implementadas para o atendimento da pessoa com AS (Tabela 5). Permaneceram mais frequentes:

**Tabela 5.** Reivindicações relacionadas às políticas públicas

<b>Reivindicações</b>	<b>Frequência %</b>
Acompanhamento para o autista e para a família, terapias, acesso a medicina alternativa, uma ajuda financeira digna e acessível para a família que cuida do autista	7,1
Assistência terapêutica preferencial pelo SUS/acesso a medicamentos mais modernos	20,4
Atenção do poder público	1,0
Atendimento domiciliar e de emergência para o controle das crises	1,0
Auxílio benefício (LOAS) para ajudar a família da pessoa com AS	8,2
Clínicas públicas de qualidade com equipe multidisciplinar especializada no tratamento do TEA	26,5
Formação de cadastro municipal	1,0
Instituições especializadas para o tratamento do autismo	5,1
Investimento em pesquisa sobre AS	1,0
Maior acesso às informações sobre autismo para a população/maior visibilidade sobre o AS pela mídia	4,1
Mais apoio aos pais de filhos com AS	1,0
Melhor qualidade na formação de médicos, principalmente, domiciliares e	5,1

psiquiatras	
Residência assistida	8,2
Respeito aos direitos sociais para efetiva inclusão social e escolar	7,1
Transporte público para facilitar o acesso ao tratamento médico e terapêutico	3,1

**Fonte:** Elaboração própria com dados da pesquisa Autismo Severo.

Os estudos mostram que 26,5 % demandam, explicitamente, com exemplos claros de sofrimento e necessidade extrema, a implementação de clínicas públicas de qualidade com equipe multidisciplinar especializada no tratamento do TEA e 20,4 % solicitam assistência terapêutica preferencial pelo SUS, além de acesso a medicamentos mais modernos, ou seja, 46,9 %, chamam à atenção do Poder Público para a criação e implementação de locais públicos, de qualidade, para o atendimento médico, terapêutico e medicamentoso de excelência para o tratamento da pessoa com AS. A extensão ao BPC da LOAS<sup>(38)</sup> para auxílio à família é mencionada por 8,2 %, bem como a implementação de residência assistida para os casos mais severos. Também demonstram preocupação com a qualidade da formação continuada de médicos, terapeutas e educadores, pois entendem, por suas experiências, que os mesmos não têm formação adequada para o atendimento da pessoa com AS. Sobre o acesso a medicamentos modernos, cabe dizer que os mesmos são excessivamente caros para a população em geral.

A respeito do investimento em pesquisas de Aran, Hanoch, Lubotzky;<sup>(43)</sup> Aran, Cassuto, Lubotzky, Wattad, Hazan;<sup>(44)</sup> Kaplan, Stella, Catterall, Westenbroek;<sup>(45)</sup> Gontijo EC, Castro GL, Petito ADC, Petito G;<sup>(46)</sup> salientam-se os temas referentes à origem do TEA, sobre métodos e técnicas para o desenvolvimento de habilidades que promovam maior autonomia e independência, estudos sobre métodos que alavanquem à capacidade de se comunicar, além de pesquisas acerca de medicamentos que têm sido, recentemente, abordados em artigos científicos, nas redes sociais e internet, tal como o uso do *canabidiol* para problemas comportamentais graves, como é o caso da autoagressão, insônia grave, mutilações, agressividades em geral, além dos quadros de epilepsia. Hussain;<sup>(47)</sup> Fischer, Kuganesan, Gallassi, Malcher-Lopes, Brink e Wood;<sup>(48)</sup> Press, Knupp e Chapman<sup>(49)</sup> e Malcher-Lopes;<sup>(50)</sup> concordam com o anterior. Recordar-se

que está previsto na Lei Berenice Piana, o incentivo à pesquisa científica como forma de acesso aos direitos sociais da pessoa com TEA.<sup>(36)</sup>

Aos participantes foi perguntado: “o que significa o AS em sua vida?” (Tabela 6). Pelas respostas escritas livremente, foram agrupados os seguintes termos ou expressões mais frequentes:

**Tabela 6.** O autismo severo em minha vida

<b>Termos e expressões mais utilizadas</b>	<b>Frequência %</b>
Amor, aprendizado, forma diferente de encarar a vida e fé	4,1
Angústia, depressão e insegurança	10,2
Renúncia: anulei minha própria vida para viver a de meu filho	11,2
Apesar de tudo, o autismo me tornou em uma pessoa melhor	2,0
Depender do poder público e ser tratado com desprezo, falta de suporte profissional de qualidade	5,1
Dor e sofrimento constante	11,2
Luta e desafio constante	8,2
Muitas limitações, reclusão, prisão	11,2
Preocupação constante com seu futuro e bem-estar	13,3
Sensação de impotência	3,1
Um pesadelo, muita tristeza, medo	8,2
Uma explosão de sentimentos diversos a qualquer momento, imprevisibilidade	9,2
Viver um dia de cada vez e sem grandes expectativas	3,1

**Fonte:** Elaboração própria com dados da pesquisa Autismo Severo.

Preocupação constante com o futuro e bem-estar da pessoa com AS predominou na resposta de 13,3 %, acompanhada pela soma de 33,6 % que descrevem a renúncia de suas vidas, dor e sofrimentos constantes e vida em reclusão com muitas limitações. Angústia, depressão e insegurança retratam 10,2 % das respostas, seguida dos sentimentos de imprevisibilidade (9,2 %). Outros 8,2 % descrevem como um pesadelo repleto de medo e tristezas, subsequente, segue como motivo de lutas e desafios constantes (8,2 %), sentimentos de descaso pelo Poder Público e falta de suporte médico/terapêutico se remetem a 5,1 %. Sentimento de impotência e da necessidade

de viver um dia de cada vez somam 6,2 %. Por fim, 6,1 % afirmam que, apesar de tudo, tornaram-se pessoas melhores, com mudanças na forma de encarar a vida e a fé.

Para 58 % o AS não tem nenhuma visibilidade na mídia e 42 % considera haver pouca visibilidade do tema. Esta falta de informações à população sobre as singularidades da pessoa com AS, sobre as vivências dos familiares, preocupações, dores, sofrimentos e descasos do Poder Público, gera motivos para a ausência de políticas públicas efetivas, des-responsabilidades pelos órgãos públicos e a presença de preconceito e discriminação.

## DISCUSSÃO

A partir dos resultados da pesquisa realizada com 81 participantes, sendo que 80,2 % são mães de pessoas com AS, verifica-se que:

O AS acomete gravemente a vida da pessoa que se encontra neste nível de comprometimento, de forma que sua qualidade de vida é, consideravelmente, afetada pelo conjunto de sintomas manifestados por intensos momentos de angústia, auto-agressividade, auto-mutilações, dores, convulsões, demasiada dificuldade em se comunicar, expressar e se fazer compreendido;

A família sofre demasiadamente com a falta de recursos financeiros para o tratamento médico e terapêutico dos filhos. A maioria das mães se resigna tão somente aos cuidados com os filhos, desde a alimentação, higiene pessoal e à atenção básica frente às crises nervosas que, frequentemente, costumam se fazer presentes. A maioria não tem acesso ao BPC em razão das normativas excludentes para seu acesso, mesmo embora, tenham gastos mensais dispendiosos com os cuidados e tratamento dos filhos;

A ausência de políticas públicas efetivas para o atendimento, tratamento e acompanhamento médico, terapêutico e educacional, implica na falta de profissionais

qualificados presentes na rede pública de serviço, como é o caso do SUS. Consequentemente, são negligenciados os tratamentos terapêuticos e medicamentosos eficazes no caso de emergências, crises e acesso a medicamentos de última geração que se demonstram muito onerosos para as famílias;

Embora leis tenham sido constituídas em prol da garantia aos direitos fundamentais e sociais da pessoa com TEA, percebe-se haver grande negligência do Poder Público (Municipal, Estadual e Federal) no oferecimento de recursos que possibilitem à pessoa com AS e suas famílias o real acesso à qualidade de vida, ao gozo de seus direitos e à inclusão social. Neste sentido, a implementação de clínicas com equipes multidisciplinares, qualificadas e competentes quanto às demandas da pessoa com AS são explicitamente invocadas;

Segundo os participantes, o AS é invisível em nossa sociedade, bem como na mídia em geral. Essa invisibilidade perpetua os mecanismos de exclusão social, bem como atitudes propositais ou mesmo por ignorância, relacionadas ao preconceito e discriminação. Essa mesma invisibilidade favorece à expropriação dos órgãos públicos no que diz respeito à responsabilidade de criação, implementação e efetivação de políticas públicas que acolham as demandas singularidades das pessoas com AS e seus familiares e que as respeitem em seus direitos fundamentais e sociais como cidadãos brasileiros que são.

Por fim, considera-se crucial que o Poder Público atente às questões relacionadas ao tratamento médico, terapêutico e educacional das pessoas com TEA. Inclusive, criando leis e políticas públicas que não dificultem o acesso público aos tratamentos medicamentosos de última geração, já utilizados em outros países e com resultados promissores que facultam melhor qualidade de vida a esse grupo tão sofrido de nossa sociedade. Não menos importante, que o incentivo à pesquisa científica nas áreas da saúde e da educação seja favorecido para o desenvolvimento de produtos, técnicas, métodos e ações que possibilitem uma vida digna às pessoas com TEA, aqui em específico, àquelas com AS e seus familiares.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Sellin B. Une âme prisonnière. París: Editeur Robert Laffont; 1993.
2. Kanner L. Autisc Disturbances of Affective Contact. Nervous Child [Internet]. 1943 [cited 13/11/2019]; 2 (1943): 217-250. Available from: [http://mail.neurodiversity.com/library\\_kanner\\_1943.pdf](http://mail.neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf)
3. Kanner L. Early infantile autism. Journal of Pediatrics [Internet]. 1944 [cited 13/11/2019];25(3):211-217. Available from: [https://doi.org/10.1016/S0022-3476\(44\)80156-1](https://doi.org/10.1016/S0022-3476(44)80156-1)
4. Kanner L, Eisenberg L. Notes on the follow-up studies of autistic children. In Hoch P, Zubin J. Psychopathology of Childhood. New York: Grune & Stratton; 1955; p. 227-239.
5. Kanner L. Follow up study of eleven autistic children originally reported in 1943. Journal of Autism and Childhood Schizophrenia [Internet]. 1971 [cited 13/11/2019]; 1 (1): 119-145 . Available from: <https://doi.org/10.1007/BF01537953>
6. United Nations Organization (ONU) [Internet]. New York: Refugees and Migrants. 2018 [cited 13/11/2019]. UN calls for recognizing the rights of people with autism to make their own decisions; [aprox. 2 telas]. Available from: <https://refugeesmigrants.un.org/un-calls-recognizing-rights-people-autism-make-their-own-decisions>
7. Ciaranello AL, Ciaranello RD The neurobiology of infantile autism. Rev. Neurosc [Internet]. 1995 [cited 20/11/2019];1(6):361-367. Available from: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.1015.3377&rep=rep1&type=pdf>

8. Satterstrom FK. Large-Scale Exome Sequencing Study Implicates Both Developmental and Functional Changes in the Neurobiology of Autism. Cell [Internet]. 2020 [citado 20/02/2020];180 (3):568-584. Disponible em: <https://doi.org/10.1016/j.cell.2019.12.036>
9. Hadjkacem I. Prenatal, perinatal and postnatal factors associated with autism spectrum disorder. Jornal de Pediatria [Internet]. 2016 [cited 10/02/2020];92(6):595-601. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jpedp.2016.08.011>
10. Bellinger D. Comparing the population neurodevelopmental burdens associated with children's exposures to environmental chemicals and other risk factors. Neurotoxicology [Internet]. 2012 [cited 20/11/2019];33 (4): 641-643. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.neuro.2012.04.003>
11. Geier DA, Hooker BS, Kern JK, King PG, Sykes LK, Geier MR. A two-phase study evaluating the relationship between Thimerosal-containing vaccine administration and the risk for an autism spectrum disorder diagnosis in the United States. Translational Neurodegeneration [Internet]. 2013 [cited 20/11/2019];2 (25):1-12 . Available from: <https://translationalneurodegeneration.biomedcentral.com/articles/10.1186/2047-9158-2-25>
12. Mohamed FEB. Assessment of Hair Aluminum, Lead, and Mercury in a Sample of Autistic Egyptian Children: Environmental Risk Factors of Heavy Metals in Autism. Behavioural Neurology [Internet]. 2015 [cited 18/12/2019];2015 (Article ID 545674):1-9. Available from: <https://www.hindawi.com/journals/bn/2015/545674/>
13. Sanders AP, Henn BC, Wright RO. Perinatal and Childhood Exposure to Cadmium, Manganese, and Metal Mixtures and Effects on Cognition and Behavior: A Review of Recent Literature. Current Environmental Health Reports [Internet]. 2015 [cited 18/12/2019];(2)1:284-294. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs40572-015-0058-8>

14. Martino D, Ganos C, Pringsheim TM. Tourette Syndrome and Chronic Tic Disorders: The Clinical Spectrum Beyond Tics. *International Review of Neurobiology* [Internet]. 2017 [cited 18/12/2019];134(1):1461-1490 . Available from:  
<https://doi.org/10.1016/bs.irn.2017.05.006>
15. Grandjean P, Landrigan PJ. Neurobehavioral effects of developmental toxicity. *The Lancet Neurology* [Internet]. 2014 [cited 18/12/2019];13(3):30-338 . Disponível em:  
[https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(13\)70278-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(13)70278-3)
16. Stessman HA, et al. Targeted sequencing identifies 91 neurodevelopmental-disorder risk genes with autism and developmental-disability biases. *Nature Genetics* [Internet]. 2017 [cited 18/12/2019];49(4):515-526. Available from:  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28191889>
17. Russo FB, et al. Modeling the Interplay Between Neurons and Astrocytes in Autism Using Human Induced Pluripotent Stem Cells. *Biological Psychiatry* [Internet]. 2018 [cited 20/12/2019];83(7):569-578. Available from:  
<https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2017.09.021>
18. Gauderer EC. *Autismo, década de 80: uma atualização para os que atuam na área do especialista aos pais São Paulo*: Sarvier; 1985.
19. Gillberg C. The neurobiology of infantile autism. *J. Child. Psychol. Psychiatry* [Internet]. 1988 [cited 15/11/2019];29(3):257-266. Available from:  
<https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1988.tb00714.x>
20. Rutter M, Shopler E. Autism and pervasive developmental disorders: Concepts and diagnostic issues. In Schopler E, Mesibov G. *Diagnosis and assessment in autism*. New York: Plenum Press; 1988.
21. Autism Society of America (ASA). *Autism USA*. Rockville, Maryland: Department of Health and Human Services/Public Health Service National Institutes of Health; 1999.

22. Sacks O. Um antropólogo em Marte. São Paulo: Companhia das Letras; 1995.
23. Organização Mundial da Saúde (OMS). Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde - 10ª revisão. São Paulo, Brasil: Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português/Edusp; 1993.
24. American Psychiatric Association (APA). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - DSM-V. 5th ed. Arlington, VA: American Psychiatric Association; 2013.
25. Wing L, Gould J. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. Journal Of Autism And Developmental Disorders [Internet]. 1979 [cited 20/11/2019];9:11-29. Available from: <https://doi.org/10.1007/BF01531288>
26. Lampreia C. Os enfoques cognitivista e desenvolvimentista no autismo: uma análise preliminar. Psicologia: Reflexão e Crítica [Internet]. 2004 [citado 02/12/2019];17(1):111-120. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/prc/v17n1/22311.pdf>
27. Zanolla A. Causas genéticas, epigenéticas e ambientais do transtorno do espectro autista. Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento [Internet]. 2015 [citado 02/12/2019];15(2):29-42. Disponível em: [https://www.mackenzie.br/fileadmin/arquivos/public/6-pos-graduacao/upm-higienopolis/mestrado-doutorado/disturbios\\_desenvolvimento/2015/cadernos/2/causas\\_gene\\_ticas\\_epigene\\_ticas\\_e\\_ambientais\\_do\\_transtorno\\_do\\_espectro\\_autista\\_.pdf](https://www.mackenzie.br/fileadmin/arquivos/public/6-pos-graduacao/upm-higienopolis/mestrado-doutorado/disturbios_desenvolvimento/2015/cadernos/2/causas_gene_ticas_epigene_ticas_e_ambientais_do_transtorno_do_espectro_autista_.pdf)
28. Bianchini NCP, Souza LAP. Autismo e comorbidades: achados atuais e futuras direções de pesquisa. Distúrbios da Comunicação [Internet]. 2014 [citado 20/12/2019];26(3):624-626. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/dic/article/view/18180>
29. Yang Xi. Are gastrointestinal and sleep problems associated with behavioral symptoms of autism spectrum disorder? Psychiatry Research [Internet]. 2018 [cited

20/12/2019];259(2018):229-235. Available from:

<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.10.040>

30. Holingue C, Newill C, Lee LC, Pasricha PJ, Daniele FM. Gastrointestinal symptoms in autism spectrum disorder: A review of the literature on ascertainment and prevalence. *Autism Research* [Internet]. 2017 [cited 22/12/2019];11(1):24-36. Available from: <https://doi.org/10.1002/aur.1854>
31. Nunes M, Bruni O. Insomnia in childhood and adolescence: clinical aspects, diagnosis, and therapeutic approach. *Jornal de Pediatria* [Internet]. 2015 [cited 22/12/2019];91(6):26-35. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jped.2015.08.006>
32. Schreck KA, Mulick JA, Smith AF. Sleep problems as possible predictors of intensified symptoms of autism. *Research In Developmental Disabilities* [Internet]. 2004 [cited 22/12/2019];25(1):57-66. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2003.04.007>
33. Lakatos EM, Marconi MdA. *Fundamentos de metodologia científica*. 5th ed. São Paulo: Atlas; 2003.
34. Brasil. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional 1996. Publicada no Diário Oficial de Brasília, Brasil. Lei nº. 9394, (20 de dezembro de 1996).
35. Brasil. Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva. [Internet]. Brasília: Senado Federal; 2008 [citado 01/11/2019]. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducespecial.pdf>
36. Brasil. Lei que Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Publicada pela Presidência da República, Brasília, Brasil, Lei nº. 12764, (27 de dezembro de 2012).
37. Brasil. Lei que altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para tornar obrigatória a adoção pelo Sistema Único de Saúde

(SUS) de protocolo que estabeleça padrões para a avaliação de riscos para o desenvolvimento psíquico das crianças. Publicada pela Presidência da República, Brasília, Brasil, Lei nº. 13.438, (26 de abril de 2017).

38. Brasil. Lei Orgânica da Assistência Social. Publicada pela Presidência da República, Brasília, Brasil, Lei nº 8742/93, (07 de dezembro de 1993).
39. Buesher AVS, Cidav Z, Knapp M, Mandell DS. Costs of Autism Spectrum Disorders in the United Kingdom and the United States. *Jama Pediatrics* [Internet]. 2014 [cited 22/12/2019];168(8):721-728. Available from:  
<https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/fullarticle/1879723>
40. Järbrink K. The economic consequences of autistic spectrum disorder among children in a Swedish municipality. *SAGE Publications* [Internet]. 2007 [cited 22/12/2019];11(5):453-463. Available from:  
<https://doi.org/10.1177/1362361307079602>
41. Orrú SE. *Aprendizes com autismo: aprendizagem por eixos de interesse em espaços não excludentes* Rio de Janeiro: Vozes; 2016.
42. Orrú SE. Contribuições da abordagem histórico-cultural na educação de alunos autistas. *Rev Hum Med.* [Internet]. 2010 [citado 22/12/2019];10(3):1-11. Disponível em: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1727-81202010000300002](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202010000300002)
43. Aran A, Hanoch C, Lubotzky A. Cannabidiol Based Medical Cannabis in Children with Autism: a Retrospective Feasibility Study. *Neurology* [Internet]. 2018 [cited 22/12/2019];90(15):3-318. Available from:  
[https://n.neurology.org/content/90/15\\_Supplement/P3.318](https://n.neurology.org/content/90/15_Supplement/P3.318)
44. Aran A, Cassuto E, Lubotzky A, Wattad N, Hazan E. Brief Report: Cannabidiol-Rich Cannabis in Children with Autism Spectrum Disorder and Severe Behavioral Problems-A Retrospective Feasibility Study. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2019

[cited 22/12/2019];49(3):1284–1288. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3808-2>

45. Kaplan J, Stella N, Catterall WA, Westenbroek RE. Cannabidiol attenuates seizures and social deficits in a mouse model of Dravet syndrome. Proceedings of the National Academy of Sciences [Internet]. 2017 [cited 22/12/2019];114(42):11229-11234. Available from: <https://doi.org/10.1073/pnas.1711351114>
46. Gontijo EC, Castro GL, Petito ADC, Petito G. Canabidiol e suas aplicações terapêuticas. Refacer - Revista Eletrônica da Faculdade de Ceres [Internet]. 2016 [citado 23/12/2019];5(1):1-9. Disponível em: <http://periodicos.unievangelica.edu.br/index.php/refacer/article/view/3360/2360>
47. Hussain S. Perceived efficacy of cannabidiol-enriched cannabis extracts for treatment of pediatric epilepsy: a potential role for infantile spasms and Lennox–Gastaut syndrome. Epilepsy & Behavior [Internet]. 2015 [cited 23/12/2019];47(2015):138-141. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.04.009>
48. Press C, Knupp K, Chapman K. Parental reporting of response to oral cannabis extracts for treatment of refractory epilepsy. Epilepsy & Behavior [Internet]. 2015 [cited 23/12/2019];45(2015):49-52. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.02.043>
49. Fischer B, Kuganesan S, Gallassi A, Malcher-Lopes R, Brink WV, Wood E. Addressing the stimulant treatment gap: A call to investigate the therapeutic benefits potential of cannabinoids for crack-cocaine use. International Journal of Drug Policy [Internet]. 2015 [cited 23/12/2019];26:1177-1182. Available from: <https://www.calgarycmmc.com/Addressing-the-stimulant-treatment-gap-A-call-to-investigate-the-therapeutic-benefits-potential-of-cannabinoids-for-crack-cocaine-use.pdf>

50. Malcher-Lopes R. Canabinoides ajudam a desvendar aspectos etiológicos em comum e trazem esperança para o tratamento de autismo e epilepsia. Revista da Biologia [Internet]. 2014 [citado 23/12/2019];13(1):43-59. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/revbiologia/article/view/109133/107638>

### **Conflito de interesse**

A autora declara que não possui conflito de interesses referente ao texto.

### **Declaração da autoria**

O texto é somente de propriedade da autora.