

## **Cooperação e Antagonismo no Atendimento ao Autismo no Brasil: Mapeamento da Rede de Atores<sup>1</sup>**

**Cláudio Bezerra Leopoldino**

### **Resumo**

A literatura sobre a questão do autismo no Brasil evidencia uma série de deficiências no atendimento às pessoas com este transtorno de desenvolvimento, descrevendo lacunas na estrutura para diagnóstico e tratamentos, além de restrições de acesso à educação e ao mercado de trabalho. Tendo como fundamento este cenário, o presente artigo apresenta a modelagem de uma rede institucional composta pelas principais entidades brasileiras associadas ao autismo. O mapeamento identificou relações de cooperação e antagonismo entre os diversos atores, mediadas, muitas vezes, pela esfera jurídica, envolvendo entidades do sistema educacional e do sistema de saúde. As associações de apoio aos autistas apresentaram protagonismo importante neste ambiente, utilizando-se das mídias e da esfera jurídica como formas de conscientização e concretização de direitos previstos em lei. A negação de direitos, de recursos e do atendimento são problemas que persistem, mesmo apesar do enfrentamento feito da parte das associações favoráveis aos autistas, as quais permanecem no centro da rede de atores mapeada.

### **Palavras-chave**

Autismo. Rede de Instituições. Inclusão de Autistas.

### **Abstract**

The literature on autism in Brazil shows a series of deficiencies regarding the care of people with this developmental disorder, describing gaps in the structure for diagnosis and treatment, as well as restrictions on access to education and the labor market. Based on this scenario, this article presents the modeling of an institutional network composed of the main Brazilian entities associated with autism. The mapping identified relations of cooperation and antagonism among the various actors, often mediated by the legal sphere, involving entities of the educational and health systems. Autism support associations have played an important role in

this environment, using the media and the legal sphere as ways of raising awareness and realizing rights provided by law. Denial of rights, resources and care are problems that persist, even in the face of confrontation by pro-autistic associations, which remain at the heart of the network of actors that was mapped.

**Keywords** Autism. Institutional Networks. Autistic Inclusion.

## INTRODUÇÃO

Os autistas apresentam restrições na comunicação, na socialização, nos comportamentos manifestados e problemas de modulação sensorial que acompanham os indivíduos durante toda a sua vida (FILIPPE, 2013; BONTEMPO, 2009; HARMON, 2011; KLIN, 2006). Através de tratamentos e acesso à educação, uma pessoa com autismo pode desenvolver suas potencialidades, apresentando ganhos de autonomia substanciais (PEREIRA; BORGES; MARQUES, 2015). O Transtorno do Espectro do Autismo, TEA, apresenta prevalência correspondente a cerca de 1% da população mundial, o que atesta o grande impacto do transtorno para a sociedade (NEIK *et al.*, 2014; PARR; HUNTER, 2013; FILIPPE, 2013).

No Brasil, a infraestrutura de diagnóstico, tratamentos e educação e os recursos disponíveis são insuficientes para o atendimento do grande número de pessoas com autismo, embora a legislação assegure estes direitos (ABRAÇA, 2016; BRASIL, 2012; 2013; 2016; LEOPOLDINO, 2015; SALGADO, 2014; SPÍNOLA, 2014; SILVA, 2013). Estes acessos são restritos tanto pela falta de investimentos do setor público quanto pelo descumprimento de direitos legalmente assegurados por parte de entidades do setor privado (ABRAÇA, 2016; LEOPOLDINO, 2015; SALGADO, 2014; SPÍNOLA, 2014; SILVA, 2013).

As famílias dos autistas brasileiros estão inseridas nesta problemática, em um ambiente em que seus direitos nem sempre são respeitados. Carentes de recursos e de serviços, estão expostas a estressores físicos, mentais e emocionais, os quais causam problemas familiares, isolamento social, além de problemas financeiros e riscos à saúde (GOMES *et al.*, 2015; SILVA; CHAVES, 2015; MINATEL; MATSUKURA, 2015). Uma das formas de luta pelo atendimento das necessidades dos autistas é a constituição de entidades representativas (LEOPOLDINO, 2016; LEITE; HETZEL, 2011). Estas associações estabelecem relações de parceria entre si, de cobrança em relação ao Estado e de confronto com outros atores que antagonizam suas reivindicações. No caso do autismo brasileiro, este ecossistema de entidades ainda é um tema pouco explorado e a necessidade de maior compreensão da problemática nacional e das organizações envolvidas nesta questão motivou a realização desta pesquisa.

O presente artigo apresenta a construção de modelo com uma rede institucional de atores brasileiros associados ao autismo. Os atores podem ser entidades públicas ou privadas que atuam, realizando um ou mais papéis, associados à questão do autismo. A pesquisa envolveu a identificação das entidades relacionadas ao autismo, das atividades desenvolvidas, dos principais relacionamentos entre os componentes da rede e de seus significados. A esta seção introdutória, segue-se uma breve problematização sobre a questão do autismo, a metodologia empregada, os resultados encontrados e as notas conclusivas.

## **A PROBLEMÁTICA DO AUTISMO**

O autismo, transtorno gerado por fatores genéticos e ambientais, manifesta-se no início da infância e persiste durante toda a vida dos indivíduos que o apresentam (FILIPE, 2013; BONTEMPO, 2009; CAMARGO; BOSA, 2009; HARMON, 2011; KLIN, 2006). As manifestações do autismo caracterizam-se por alterações no sistema sensorial, na comunicação, socialização e a manifestação de comportamentos repetitivos característicos, restringindo a possibilidade de inclusão social efetiva (SALGADO, 2014; ORSMOND *et al.*, 2013; CAMARGO; BOSA, 2009). Parte das pessoas com autismo sofre ainda de deficiência intelectual, fator que tem potencial de agravar situações de exclusão (PEREIRA; BORGES; MARQUES, 2015).

No cenário brasileiro, a literatura destaca ainda restrições de acesso a tratamentos, à educação e ao mercado de trabalho (LEOPOLDINO, 2016; GRACIOLI; BIANCHI, 2014; SALGADO, 2014; SPÍNOLA, 2014). O preconceito é outro obstáculo vivenciado pelos autistas, estando presente na escola, no mercado de trabalho, em lugares públicos e até na própria família (SILVA; CHAVES, 2015; MINATEL; MATSUKURA, 2015; DA SILVA; RIBEIRO, 2012; SMEHA; CEZAR, 2011).

Os tratamentos voltados para pessoas com TEA são multidisciplinares, envolvendo profissionais de diversas especialidades como psicologia, terapia ocupacional, psicopedagogia, fonoaudiologia e neuropediatria, acarretando custos significativos às famílias e aos sistemas públicos de saúde (SPÍNOLA, 2014; ROUX *et al.*, 2013; FILIPE, 2013; CIMERA; COWAN, 2009; SHIMABUKURO; GROSSE; RICE, 2008). São vários os casos citados na literatura em que um dos pais, geralmente a mãe, deixa de trabalhar para poder cuidar do filho com autismo, o que pode ocasionar complicações financeiras e emocionais adicionais (LEOPOLDINO, 2016; GOMES *et al.*, 2015; SILVA; CHAVES, 2015; DA SILVA; RIBEIRO, 2012; SMEHA; CEZAR, 2011).

O acesso à educação é outro obstáculo dificilmente superado. Restrições financeiras familiares, falta de estrutura e profissionais capacitados, preconceito de colegas e professores, a cobrança de taxas adicionais e a negação de serviços são ocorrências que limitam ainda mais o acesso dos autistas ao sistema educacional (MINATEL; MATSUKURA, 2015; GRACIOLI; BIANCHI, 2014; DE MATTOS; NUERNBERG, 2011; CAMARGO; BOSA, 2009). Para uma inclusão efetiva, são necessários investimentos de conscientização e qualificação dos professores, visando aumentar o conhecimento sobre a síndrome e

fomentar a definição de estratégias pedagógicas específicas para o autismo (DE PAULA NUNES; DE AZEVEDO; SCHMIDT, 2013).

A inclusão no mercado de trabalho de pessoas com autismo, por sua vez, não se dá facilmente. A severidade das manifestações do autismo pode ser altamente incapacitante, afastando muitos das atividades laborais. No entanto, ainda que atinjam patamar adequado de funcionalidade, os autistas apresentam dificuldades para obter uma colocação no mercado de trabalho, para mantê-la, e para exercer funções dentro das suas capacidades e de sua formação (LEOPOLDINO, 2015; WEHMAN *et al.*, 2014; SALGADO, 2014; SILVA, 2013). Em muitos casos, um autista só consegue emprego se omitir a sua condição de pessoa com TEA (HARMON, 2011). Os potenciais empregadores muitas vezes desconhecem o potencial e as habilidades que residem nas pessoas com TEA, restringindo ainda mais o espaço profissional disponível a essas pessoas (LEOPOLDINO, 2015).

Dadas as dificuldades enfrentadas pelos autistas, justifica-se a necessidade de estudos que permitam compreender melhor a forma como a sociedade se organiza para lidar com a questão, e que rede de entidades deriva da necessidade de lidar com o autismo. Na próxima seção, são discutidos os aspectos metodológicos da pesquisa.

## **METODOLOGIA**

A investigação pretendeu mapear a rede de interações entre atores institucionais brasileiros associados ao autismo, identificando seus principais interrelacionamentos. Atores, neste caso, são entidades que apresentam algum papel relevante associado ao autismo, seja ativo ou passivo, positivo ou negativo. A investigação pode ser classificada como exploratória, uma vez que o tema ainda é pouco conhecido (POLAK; DINIZ, 2011). Também pode ser definida como qualitativa, uma vez que não foi realizado tratamento estatístico sobre os dados coletados (POLAK; DINIZ, 2011; MARCONI; LAKATOS, 2010).

A identificação dos atores relacionados ao autismo e seus relacionamentos partiu da análise de conteúdo do site da ABRAÇA - Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo (2016). Nos conteúdos do sítio, foram identificadas outras entidades relacionadas ao autismo, formando uma rede. Cada entidade associada foi registrada e pesquisada, levantando-se seu papel em relação ao autismo e seus relacionamentos mais significativos, permitindo a identificação de novos atores a serem documentados e verificados recursivamente. O processo foi encerrado por saturação, prática aceita em pesquisas qualitativas (POLAK; DINIZ, 2011; FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008).

Como resultado inicial, foi formado um complexo mapa mental hierárquico com dezenas de entidades. Os relacionamentos com menor relevância foram podados, entidades com menos influência foram mescladas e associações não hierárquicas entre entidades foram adicionadas, com base no referencial teórico e nos dados dos sítios das entidades identificadas. O mapa mental foi convertido em mapa conceitual, revelando uma sofisticada rede de atores associados ao autismo. Para cada relacionamento, foi definida uma semântica, um significado e o sentido da associação entre as entidades, podendo ser unidirecional ou

bidirecional. Não foram constatados autorrelacionamentos significativos.

A análise dos dados levou em conta os papéis desempenhados pelas entidades e seus relacionamentos, sendo embasada pelo referencial teórico sobre a problemática do autismo. Desta forma, para cada entidade, foram identificados e registrados dados sobre a sua função e relacionamentos, permitindo a individualização de sua participação na rede de atores.

## **Rede de Atores Brasileiros Relacionados ao Autismo**

Cada ator identificado foi cadastrado, registrando-se suas ações em relação ao autismo em uma base de dados. Construiu-se com este subsídio o modelo da rede de entidades relacionadas ao autismo.

Dentro do modelo proposto, foram identificados vários agrupamentos de atores relacionados ao autismo, com características em comum, chamados de sistemas, os quais foram nomeados da seguinte forma: sistema de associações pelo autismo; sistema educacional; sistema de saúde e convênios; sistema da esfera jurídica; e sistema de comunicação com a sociedade. Os sistemas interagem entre si, de forma positiva ou conflituosa, refletindo as controvérsias e disputas relativas ao autismo vigentes na sociedade brasileira.

## **Atores Identificados – Sistema de Associações pelo Autismo**

O sistema de associações pelo autismo engloba grupos formados por famílias de autistas, pessoas com TEA, profissionais engajados, políticos, acadêmicos, religiosos e outros simpatizantes em relação à defesa dos interesses dessa população. As principais entidades deste sistema compreendem a ABRAÇA - Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo, associações regionais de apoio a autistas, geralmente de caráter municipal ou estadual, e associações de pessoas com outros transtornos e deficiências.

A **ABRAÇA** atua como ator muito significativo deste sistema, gerando parcerias e iniciando ações de conscientização, formação e mobilização (ABRAÇA, 2016). Atua como um centro de convergência de esforços de dezenas de entidades regionais, ao mesmo tempo em que estimula sua proliferação. A ABRAÇA apresenta ainda parcerias com entidades internacionais, envolvendo apoio mútuo e troca de ideias. Como principais entidades desta classe, destacam-se a RIADIS - Rede Latinoamericana de Organizações Não Governamentais de Pessoas com Deficiência e suas Famílias e a IDA - *International Disability Alliance* (ABRAÇA, 2016). Uma vez que o mapeamento de entidades associadas ao autismo visa atores brasileiros, as organizações internacionais não foram incluídas na análise realizada.

As **Associações Regionais de Apoio a Autistas** atuam com alcance estadual ou municipal. O número de integrantes, a estrutura e as atividades desenvolvidas variam muito entre estas entidades. A utilização da internet e plataformas virtuais facilitaram o aumento recente no número de entidades regionais, as quais podem ser observadas em todo o território nacional,

chegando a dezenas, espalhadas por todas as regiões do país (LEOPOLDINO, 2016).

As **Associações de Pessoas com outros Transtornos e Deficiências** consistem em parceiros frequentes das associações pelo autismo. Realizam atividades em conjunto com entidades apoiadoras dos autistas em busca de objetivos em comum e também auxiliam na divulgação das iniciativas dos parceiros. Estas entidades agregam amplitude de ação e legitimidade ao movimento pelo autismo (ABRAÇA, 2016; LEOPOLDINO, 2016).

As interações entre as entidades deste sistema consistem em parcerias positivas, fundamentadas em torno de objetivos compartilhados e na divulgação e colaboração nas atividades desenvolvidas pelos membros da rede. Nem sempre existem vínculos formais entre as associações, mas recursos como as redes sociais permitem a colaboração informal de forma espontânea e natural.

As relações com os demais sistemas nem sempre são harmônicas. Existem relações de antagonismo, reivindicação e conscientização com entidades do sistema educacional e do sistema de saúde em virtude do não atendimento de direitos, da falta de recursos e do atendimento incorreto ou insuficiente. Em certos casos, os conflitos são mediados por entidades do sistema de esfera jurídica.

## **ATORES IDENTIFICADOS – SISTEMA DE SAÚDE E CONVÊNIOS**

O sistema de saúde e convênios é responsável pela oferta de tratamentos aos autistas e suas famílias, englobando entes públicos e privados como atores. Compreende as Clínicas Particulares; Instituições de Tratamento Beneficentes; Clínicas Conveniadas ao Poder Público; Planos de Saúde; a ANS - Agência Nacional de Saúde Suplementar; o SUS - Sistema Único de Saúde; e os CAPS - Centros de Atenção Psicossocial.

As **Clínicas Particulares** oferecem diversos serviços de saúde para o tratamento de autistas. Esta relação é, em geral, positiva, mas exclui as famílias que não podem pagar pelas terapias. Em certos casos, as clínicas particulares oferecem serviços especializados e descontos para associações a favor dos autistas (LEOPOLDINO, 2016). Os beneficiados têm seus gastos com saúde reduzidos e as clínicas ganham em fidelização e escala.

Os **Planos de Saúde** apresentam pouco suporte aos autistas e pouco movimento no sentido de ampliar a qualidade dos serviços oferecidos. Em geral, contam com um número reduzido de profissionais qualificados, os quais atendem grande quantidade de pacientes em sessões de terapia de duração bastante diminuta. O serviço oferecido não cobre todas as especialidades multidisciplinares necessárias ao tratamento, obrigando as famílias dos autistas a procurar alternativas como o pagamento de tratamentos em clínicas particulares ou buscar ressarcimento de recursos através da esfera judicial (SPÍNOLA, 2014). Cabe ressaltar que os custos elevados dos planos e coparticipações tornam-nos inacessíveis a boa parte das famílias brasileiras (EBERT; LORENZINI; DA SILVA, 2015; SILVA; CHAVES, 2015; DA SILVA; COSTA, 2011).

A **Agência Nacional de Saúde Suplementar** é o órgão do governo responsável pela regulação de planos de saúde (ANS, 2016; DA SILVA; COSTA, 2011). A literatura aponta avanços na regulação referente ao autismo, como a garantia de 40 sessões anuais em algumas terapias (DA SILVA; COSTA, 2011). No entanto, o aparato da agência não tem sido suficiente para evitar conflitos entre as famílias de pessoas com TEA, as quais reclamam de precarização e negação de acesso a terapias, e os **planos de saúde**, os quais alegam custos elevados para os tratamentos e para a construção de uma estrutura de atendimento, além da falta de profissionais qualificados.

O **Sistema Único de Saúde - SUS** integra ações do governo federal, dos estados e municípios (FURTADO; BRAYNER; DA SILVA, 2014; BRASIL, 2006). A coordenação das ações do SUS é feita por meio de conselhos formados por representantes dos usuários, dos prestadores de serviços, dos gestores e dos profissionais de saúde (BRASIL, 2006). O Ministério da Saúde atua na formulação de políticas para os serviços de saúde, dependendo de parcerias com estados, municípios e outras entidades para que as ações sejam realizadas, utilizando-se para isso recursos geralmente oriundos do próprio governo federal (FURTADO; BRAYNER; DA SILVA, 2014; BRASIL, 2006).

Os **Centros de Atenção Psicossocial** têm a função de prestar atendimento aos autistas dentro da estrutura do SUS. No entanto, grande parte dos municípios não apresenta CAPS implantado, e o serviço oferecido apresenta deficiências de quantidade de profissionais, de qualificação de pessoal e de estrutura (ABRAÇA, 2016). Outra crítica a ser feita é a de se alojar o tratamento de pessoas com doença mental, alcoólatras e viciados em drogas na mesma instalação que trata de pessoas com autismo, os quais demandam tratamentos comportamentais em uma abordagem diferente (OAB-DF, 2015). Parte dos problemas pode ser atribuída ao fato desta política ser relativamente recente (LIMA *et al.*, 2017). As críticas e pressões das associações favoráveis aos autistas estão gerando modificações nos CAPS, os quais evoluem dentro das possibilidades e recursos disponíveis para apresentar melhores níveis de qualidade de serviço.

As **Clínicas Conveniadas ao Poder Público** apresentam restrições no atendimento dado aos autistas, uma vez que apresentam fontes de recursos limitadas, com alto grau de instabilidade. São carentes, em maior ou menor grau, de profissionais e de estrutura física, dependendo em certos casos de doações ou de contribuições dos próprios pacientes para arcar com as despesas. Em algumas clínicas, o tratamento é interrompido quando o paciente atinge certa idade máxima, com risco de descontinuidade dos processos terapêuticos.

As referências explicitam que este sistema apresenta graves restrições às pessoas com autismo, ocasionando conflitos. No caso dos planos de saúde privados, os custos elevados, a má vontade em atender e a impunidade em violar a legislação têm sido constatados na literatura. A situação é agravada quando se considera que o ônus financeiro do tratamento não caberia às famílias, mas ao Estado (SPÍNOLA, 2014).

Na saúde pública, por sua vez, a falta de estrutura e recursos materiais e humanos reduz a amplitude e abrangência dos atendimentos oferecidos aos autistas. Serviços essenciais como o diagnóstico precoce ainda não são uma realidade, exigindo sacrifícios às famílias

(GOMES *et al.*, 2015). A construção da estrutura de atendimento é relativamente recente e a demanda pelos serviços, elevada (LIMA *et al.*, 2017).

Salienta-se ainda que maior atenção de saúde deve ser destinada aos pais, os quais, muitas vezes, padecem de sofrimentos psicológicos e de isolamento social, sem qualquer forma de atendimento (SILVA; CHAVES, 2015; GOMES *et al.*, 2015).

## **ATORES IDENTIFICADOS – SISTEMA EDUCACIONAL**

O sistema educacional abriga entidades responsáveis pela formação de pessoas com autismo. Engloba entidades de ensino dos diversos níveis, públicas e particulares, e a CONFENEN – Confederação Nacional dos Estabelecimentos de Ensino, entidade de classe representativa das instituições de ensino particulares.

Devido ao número muito reduzido de indivíduos com autismo que chegam ao nível universitário, as **Instituições de Ensino Superior – EIS**, sejam elas públicas ou privadas, ainda representam um papel de menor destaque na rede de atores associados ao autismo. Poucas são as instituições com estrutura, pessoal capacitado e recursos para a inclusão de autistas. Esta situação tende a mudar, com o aumento de demanda de pessoas com TEA por formação superior.

As **Instituições Públicas de Ensino dos Níveis Fundamental, Médio e Técnico** têm se mostrado mais acessíveis aos autistas, mas contam com problemas como falta de estrutura e profissionais como auxiliares de sala para apoio individual ao estudante autista.

Algumas das **Instituições Privadas de Ensino dos Níveis Fundamental, Médio e Técnico** sofrem críticas pela falta de abertura para estudantes com autismo, o que gera relações tensas, nas quais a prestação de serviços convive com antagonismos (ABRAÇA, 2016). Com relação à sua atuação, foram relatados casos de rejeição de alunos com TEA, ainda que pagantes, de cobrança de taxas extras e de falta de profissionais que auxiliem em sala o professor a lidar com as especificidades do aluno autista (ABRAÇA, 2016; ALVARES, 2015; AZEVEDO; DLUGOSZ, 2015). Práticas como a redução de carga horária, atividades em espaços separados e a negação de avaliações pedagógicas flexíveis para os estudantes autistas contrariam abertamente a legislação vigente (GUARESCHI; ALVES; NAUJORKS, 2016).

A **Confederação Nacional dos Estabelecimentos de Ensino** tem atuado ativamente junto à mídia e à esfera judicial contra o Estatuto do Deficiente, lei n.º 13.146/2015, postulando sua inconstitucionalidade (CONFENEN, 2016; BRASIL, 2015). Os argumentos da organização supracitada questionam o atendimento de pessoas com necessidades especiais em escolas sem materiais, profissionais e estrutura (CONFENEN, 2016). Esta postura tem sido duramente combatida pela ABRAÇA e por outras associações de autistas, por isentar as instituições de ensino particulares do cumprimento da legislação e de suas responsabilidades para com os alunos e a sociedade (ABRAÇA, 2016; ALVARES, 2015).

Com relação ao sistema educacional, a literatura apontou maior presença de autistas em escolas regulares, com a maior difusão do paradigma da inclusão (DE PAULA NUNES; DE AZEVEDO; SCHMIDT, 2013). Outra informação significativa é que, em vários casos, particularmente na educação infantil, os profissionais da educação têm atuado no sentido de perceber comportamentos associados ao autismo e de orientar os pais na busca por diagnóstico (EBERT; LORENZINI; DA SILVA, 2015). No entanto, neste sistema, também podem ser observados conflitos e obstáculos significativos à inclusão de autistas.

Os pais de pessoas com TEA têm encontrado dificuldade em encontrar escolas que aceitem efetivamente seus filhos (PEREIRA; BORGES; MARQUES, 2015). A falta de recursos e estrutura no ensino público e a pouca boa vontade no ensino privado, o qual cobra taxas extras e não investe na preparação de seus profissionais e na estrutura permanecem sem solução, descumprindo-se a legislação vigente. Adicionalmente, falta de vagas, ocorrências de preconceito e a falta de recursos das famílias contribuem para um cenário de alta evasão tanto no ensino regular quanto no especial (MINATEL; MATSUKURA, 2015).

A literatura salienta a importância de denunciar ao Ministério Público e ao Conselho de Educação qualquer ato de impedimento à efetivação de matrícula, à permanência do estudante, ou comportamento impróprio da escola em relação à pessoa com deficiência (AZEVEDO; DLUGOSZ, 2015; BRASIL, 2013).

## **ATORES IDENTIFICADOS – SISTEMA DE ESFERA JURÍDICA**

A esfera jurídica compreende órgãos dos poderes legislativo e judiciário e a Ordem dos Advogados do Brasil - OAB. Atua na definição do marco legal associado ao autismo e à defesa de direitos que constam da legislação vigente, desdobrando-se nos níveis federal, estadual e municipal.

Alterações no plano normativo contribuíram para que as políticas públicas brasileiras relacionadas ao autismo ainda não estejam plenamente consolidadas, sofrendo constantes mudanças evolutivas nos últimos anos (GUARESCHI; ALVES; NAUJORKS, 2016). As principais controvérsias envolvendo os autistas decorrem de polêmica a respeito de direitos que constam na Lei 12.764, de 2012, a qual instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, e na Lei 13.146, de 2015, a qual instituiu o Estatuto da Pessoa com Deficiência, chamada de Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2012; 2015).

Estes marcos legais formalizam, em nível federal, o direito dos autistas à educação, diagnóstico, tratamentos e ao mercado de trabalho (BRASIL, 2012; 2013; 2015). As leis que garantem os direitos aos autistas revelaram-se como questionáveis pela falta de eficiência no seu cumprimento, apesar do seu conteúdo ser tido como promovedor da inclusão (GUARESCHI; ALVES; NAUJORKS, 2016; SALGADO, 2014; SPÍNOLA, 2014; LEITE; HETZEL, 2011).

O **Congresso Nacional** atua neste sistema como legislador federal, realizando alterações

significativas e influenciando a revisão das legislações estaduais e municipais. As associações de autistas atuam proativamente no sentido de influenciar o congresso para a garantia dos direitos das pessoas de TEA.

As **Assembleias Estaduais e Municipais**, influenciadas pela legislação federal e por pressões da sociedade, realizam audiências públicas e mudanças nas normas estaduais e municipais, reconhecendo direitos e criando políticas e estruturas de tratamento e fiscalização que contemplem os autistas. Este processo está em pleno desenvolvimento, uma vez que as mudanças legais federais ocorridas a partir de 2012 ainda repercutem no âmbito de estados e municípios, demandando ajuste dos regramentos vigentes.

O **Ministério Público**, em seus diversos níveis, atua como defensor dos direitos das pessoas com autismo, principalmente em relação ao acesso à educação e a terapias (AZEVEDO; DLUGOSZ, 2015; SPÍNOLA, 2014; BRASIL, 2013; LEITE; HETZEL, 2011). Segundo Azevedo e Dlugosz (2015), as principais demandas ao Ministério Público são a solicitação de professor de apoio, negativa de matrícula de pessoa com deficiência em escola regular, geralmente em escola particular, transporte escolar e estrutura física adequada.

A **Defensoria Pública** atua na orientação jurídica e defesa dos necessitados, o que abrange a comunidade das pessoas com transtorno do espectro do autismo (RAMOS, 2007). Sua ação dá-se na forma de assistência legal, na qual o defensor assume papel de advogado.

A **Ordem dos Advogados do Brasil - OAB** atua na defesa dos direitos, manifestando-se publicamente como favorável ao atendimento dos direitos dos autistas (LEOPOLDINO, 2016; OAB-DF, 2015).

A disputa pela efetivação dos direitos dos autistas está longe de acabar, e o sistema jurídico tem importante papel no sentido de arbitrar as disputas. Apesar de atuarem positivamente, o Ministério Público e Defensoria Pública não apresentam recursos suficientes para atender a grande quantidade de demandas, devendo atuar de forma conjunta e articulada (RAMOS, 2007). O fato de muitas questões relativas ao autismo terem sido tratadas como problemas dos indivíduos, e não da sociedade, faz com que cada pessoa prejudicada tenha de recorrer separadamente, o que gera sobrecarga ao sistema jurídico (SPÍNOLA, 2014).

## **ATORES IDENTIFICADOS – SISTEMA DE COMUNICAÇÃO COM A SOCIEDADE**

A necessidade de combate ao preconceito e à ignorância sobre o autismo, e de defender os direitos das pessoas com TEA, motivou as instituições favoráveis aos autistas a buscarem influenciar a sociedade por meio da disseminação de informações. Por sua vez, entidades que antagonizam os interesses dos autistas fazem movimentos no sentido de influenciar a opinião pública. Estes embates de ideias se dão no sistema de comunicação com a sociedade, abrangendo Mídia Tradicional, Redes Sociais e a Internet em geral. Salienta-se que cada membro de associação ou comunidade pelo autismo é um produtor e compartilhador de conhecimentos em potencial, ajudando a difundir mensagens pela internet.

A **mídia tradicional**, composta por televisão, rádios e jornais, apresenta um papel bastante relevante na divulgação de fatos, como mudanças na legislação, resultados de questões judiciais e iniciativas associadas aos direitos dos autistas. No entanto, o destaque para a questão do autismo é restrito em virtude do grande número de informações a serem veiculadas, o que aumenta a importância da utilização das redes sociais.

As **Redes Sociais** funcionam como meio prático e econômico para a comunicação instantânea, permitindo o compartilhamento de conteúdos sobre o autismo a um grande número de pessoas. Facebook, Twitter e Instagram estão entre as opções mais utilizadas. No entanto, **outras plataformas na internet** complementam os recursos das redes sociais com suporte a sites, aplicativos, e-mail, softwares de autoria e comunicação, e outras tecnologias que ajudam na elaboração e difusão de conteúdos.

As associações de apoio aos autistas apresentam iniciativas proativas de geração e compartilhamento de conteúdos nas redes sociais. Estas plataformas permitem o cultivo de relacionamentos organizacionais positivos que fortalecem uma estrutura cooperativa dinâmica.

## **RELAÇÕES ENTRE OS SISTEMAS E ANÁLISE DOS RESULTADOS**

A rede brasileira de atores relacionados ao autismo é sofisticada e atua de forma institucional, englobando entidades públicas e privadas, destacando-se o papel central das associações de apoio aos autistas. Diversos tipos de relacionamentos foram observados, tais como o de reivindicação, o de crítica, o conflituoso e os relacionamentos de apoio e colaboração. A Figura 1 apresenta a rede de atores brasileiros relacionados ao autismo, identificando atores de cada sistema por uma cor característica e seus principais relacionamentos.



A falta de eficácia das autoridades para assegurar o cumprimento das leis relativas aos direitos dos autistas contribuiu para que os antagonismos que surgiram não se mostrassem de fácil solução na saúde e na educação (GUARESCHI; ALVES; NAUJORKS, 2016; AZEVEDO; DLUGOSZ, 2015; ALVARES, 2015; SPÍNOLA, 2014; FURTADO; BRAYNER; DA SILVA, 2014). Nestes casos, a expectativa de impunidade dificulta o acesso dos autistas a formação e tratamentos essenciais, e o aparato judicial tem sido insuficiente para solucionar estas questões. Salienta-se que o marco legal brasileiro não é perfeito, não prevendo incentivos e punições que ampliem sua eficácia e possibilitando subterfúgios legais que reduzem seu potencial de impacto positivo.

Evidenciou-se a priorização das ações para o acesso a escola e tratamentos por parte das associações apoiadoras dos autistas, deixando em um segundo plano reivindicações por políticas voltadas para a vida adulta das pessoas com TEA, tais como formação universitária, habitação, treinamentos vocacionais e instituições de acolhimento. Este maior enfoque de políticas para a infância dos autistas também pode ser observado no exterior (SHEPHERD; WADDELL, 2015; ROBERTSON, 2010).

Ainda no contexto de políticas para adultos com TEA, foi constatada pouca atividade relacionada à sua inclusão no mercado de trabalho. A literatura aponta que, no Brasil, a esfera acadêmica brasileira também considera esta questão como uma nova área de investigação (LEOPOLDINO, 2015; SALGADO, 2014).

O mapeamento da rede de entidades associadas ao autismo não revelou um quadro estático. A cadeia entrelaçada de entidades está em mudança, aberta a novos entrantes e a novos relacionamentos. Há oportunidade real de crescimento em escala e em diversidade, englobando novas entidades e relações, e gerando impactos na sociedade, a despeito de conflitos e obstáculos como as restrições materiais. A construção de parcerias pode ser uma forma de superar os conflitos observados, pelo seu potencial de construção de sinergias, mas não parece ter sido o caminho adotado até o momento.

O mapeamento da rede de atores brasileiros relacionados ao autismo ganha relevância ao se constatar as várias relações e seus impactos na vida cotidiana dos autistas, influenciando seu acesso a direitos e contribuindo para a disseminação de informações e combate a preconceitos. É importante que os atores institucionais que a compõe ofereçam canais para a participação das pessoas com TEA e seus familiares em suas ações, para garantir que as reais prioridades desta comunidade sejam contempladas.

A participação das entidades de apoio aos autistas no centro da rede mapeada talvez seja indício da renúncia do Estado do papel de coordenador das ações em relação ao autismo para assumir posição passiva, atuando em resposta das pressões das entidades da sociedade. São necessárias investigações adicionais para que esta hipótese possa ser efetivamente avaliada.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O mapeamento da rede de atores brasileiros relacionados ao autismo identificou relações de cooperação e antagonismo, mediadas, muitas vezes, pela esfera jurídica. Conflito, reivindicações e ações de conscientização fazem parte do relacionamento com entidades do sistema educacional e do sistema de saúde. A negação de direitos, de recursos e do atendimento são problemas que persistem, apesar do enfrentamento feito por parte das associações favoráveis aos autistas, as quais permanecem no centro da rede de atores mapeada.

Como limitação deste estudo, pode ser apontado o fato do mapeamento iniciar-se com base na ABRAÇA, associação de defesa dos autistas, o que pode ter limitado os resultados à perspectiva de uma entidade em particular. Justifica-se esta opção pelo fato das associações estarem mais próximas da representação dos interesses das pessoas com autismo. A busca recursiva de atores brasileiros associados ao autismo permitiu a construção de um modelo coerente, relatando a situação atual do autismo no país. O fato da rede restringir-se a entidades brasileiras pode ser explicado pela falta de estudos que abordem a realidade nacional e pela necessidade de impor limites ao escopo da investigação.

Futuras pesquisas fazem-se necessárias, pois o mapeamento da realidade sobre o autismo no Brasil ainda demanda mais aprofundamento. Enfoques específicos na esfera jurídica, na educacional e no setor de saúde podem trazer mais detalhamento sobre o entendimento da questão do autismo no Brasil, assim como mapeamentos de redes regionais e locais. A comparação com a realidade de outros países também consiste em importante lacuna a ser preenchida, pois apresenta potencial para a identificação de similaridades e divergências significativas. Acredita-se que a rede aqui apresentada está em transformação, agregando novos atores e relacionamentos, e que um estudo similar feito futuramente encontraria uma realidade diferente, revelando progressos e retrocessos no período.

## NOTA

1 Submetido à RIGS em: dez. 2016. Aceito para publicação em: set. 2017.

## REFERÊNCIAS

ABRAÇA. **Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo**. Disponível em: <<http://abraca.autismobrasil.org/>>. Acesso em: 30 maio 2016.

ALVARES, R. C. L. Ilegalidade da Cobrança de Valores Extras para Alunos com Deficiências na Rede Particular de Ensino. **Revista Culturas Jurídicas**, Niterói, v. 2, n. 4, p. 61-80, 2015.

ANS. **Agência Nacional de Saúde Suplementar**. Disponível em: <<http://www.ans.gov.br/>>. Acesso em: 30 maio 2016.

AZEVEDO, R. H. M.; DLUGOSZ, V. P. A Interferência do Poder Judiciário na Garantia de uma Educação Inclusiva. **Direito**, Curitiba, v. 1, n. 22, p. 87-98, 2015.

BONTEMPO, T. **Sensory Processing Patterns in High-Ability Adults with Autism**

**Spectrum Disorders in the Workplace.** Dissertação (Mestrado em Ciência da Reabilitação) – Kingston, Ontario, Queen’s College, 2009.

BRASIL. **Entendendo o SUS.** Brasília: Ministério da Saúde, 2006. 30p.

\_\_\_\_\_. **Lei 12.764/2012.** Brasília: Presidência da República, 2012.

\_\_\_\_\_. **Nota Técnica nº24/2013/MEC/SECADI/DPE.** Orientação aos Sistemas de Ensino para a Implementação da Lei nº 12.764/2012. Brasília: MEC/SECADI/DPEE, 2013.

\_\_\_\_\_. **Lei 13.146/2015.** Brasília: Presidência da República, 2015.

CAMARGO, S. P. H.; BOSA, C. A. Competência social, inclusão escolar e autismo: revisão crítica da literatura. **Psicologia & Sociedade**, Belo Horizonte, v. 21, n. 1, p. 65-74, 2009.

CIMERA, R. E.; COWAN, R. J. The costs of services and employment outcomes achieved by adults with autism in the US. **Autism**, v. 13, n. 3, p. 285-302, 2009.

CONFENEN. **Confederação Nacional dos Estabelecimentos de Ensino.** Disponível em: <<http://www.confenen.org/>>. Acesso em: 30 maio 2016.

DA SILVA, E. B. A.; RIBEIRO, M. F. M. Aprendendo a Ser Mãe de uma Criança Autista. **Estudos**, Goiânia, v. 39, n. 4, p. 579-589, jan./jun. 2012.

DA SILVA, P. F.; COSTA, N. do R. Saúde Mental e os Planos de Saúde no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 12, p. 4653-4664, 2011.

DE MATTOS, L. K.; NUERNBERG, A. H. Reflexões sobre a inclusão escolar de uma criança com diagnósticos de autismo na Educação Infantil. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 1, n. 1, p. 129-141, jan./abr. 2011.

DE PAULA NUNES, D. R.; DE AZEVEDO, M. Q. O.; SCHMIDT, C. Inclusão educacional de pessoas com Autismo no Brasil: uma revisão da literatura. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 26, n. 47, p. 557-572, set./dez. 2013.

EBERT, M.; LORENZINI, E.; DA SILVA, E. F. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 36, n. 1, p. 49-55, mar. 2015.

FILIPE, T. M. G. **As especificidades da orientação profissional em clientes com perturbações do espectro do autismo/síndrome de Asperger.** 2013. 195f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Lisboa, UL – Universidade de Lisboa, 2013.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 17-27, jan. 2008.

FURTADO, L. A.; BRAYNER, J. C.; DA SILVA, L. S. Transtornos Globais do Desenvolvimento e Saúde Pública: Uma Revisão Integrativa. **Percursos Acadêmicos**, Belo

Horizonte, p. 283-297, jul./dez. 2014.

GOMES, P. T. M. *et al.* Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. **Jornal de Pediatria**, v. 91, n. 2, p. 111-121, mar./abr. 2015.

GRACIOLI, M. M.; BIANCHI, R. C. Educação do autista no ensino regular: um desafio à prática pedagógica. **Nucleus**, Ituverava, v. 11, n. 2, p. 125-138, out. 2014.

GUARESCHI, T.; ALVES, M. D.; NAUJORKS, M. I. Políticas públicas e educação especial: uma análise sobre o autismo. **Atos de Pesquisa em Educação**, Blumenau, v. 11, n. 2, p. 374-395, ago./nov. 2016.

HARMON, A. Autistic and seeking a place in an adult world. **New York Times**, p. A1, 2011.

KLIN, A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 28, suppl.1, p.s3-s11, 2006.

LEITE, D. da S.; HETZEL, S. G. As Entidades Sociais e a Defesa dos Direitos das Pessoas Autistas: dignidade da pessoa humana como pressuposto fundamental da inclusão social. **Revista Internacional de Direito e Cidadania**, v. 11, n. 4, p. 39-50, 2011.

LEOPOLDINO, C. B. Inclusão de Autistas no Mercado de Trabalho: Uma Nova Questão de Pesquisa. **Revista Eletrônica Gestão & Sociedade**, Belo Horizonte, v. 9, n. 22, p. 853-868, jan./abr. 2015.

\_\_\_\_\_. Associativismo em Famílias de Autistas: A Gênese da Associação Fortaleza Azul. **Revista Contribuciones a las Ciencias Sociales**, Málaga, abr./jun. 2016.

LIMA, R. C. *et al.* Atenção psicossocial a crianças e adolescentes com autismo nos CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro. **Saúde e Sociedade**, v. 26, n. 1, p. 196-207, 2017.

MARCONI, M. de A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de metodologia científica**. São Paulo: Atlas, 2010. 320 p.

MINATEL, M. M.; MATSUKURA, T. S. Familiares de crianças e adolescentes com autismo: percepções do contexto escolar. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 28, n. 52, p. 429-442, maio/ago. 2015.

NEIK, T. T. X. *et al.* Prevalence, Diagnosis, Treatment and Research on Autism Spectrum Disorders (ASD) in Singapore and Malaysia. **International Journal of Special Education**, v. 29, n. 3, p. 82-92, 2014.

PARR, A. D.; HUNTER, S. T. Enhancing work outcomes of employees with autism spectrum disorder through leadership: Leadership for employees with autism spectrum disorder. **Autism**, v. 18, n. 5, p. 545-554, 2013.

PEREIRA, C. C. V.; BORGES, T. A. da S.; MARQUES, R. R da C.. Tratamento e Evolução de Crianças Autistas Atendidas em uma Associação de João Pessoa-PB. **Revista**

**de Ciências da Saúde Nova Esperança**, Nova Esperança, v. 13, n. 1, p. 77-85, jun. 2015.

POLAK, Y. N. de S.; DINIZ, J. A. Conversando sobre Pesquisa. In: POLAK, Y. N. de S.; DINIZ, J. A.; SANTANA, J. R. (Org.). **Dialogando sobre Metodologia Científica**. Fortaleza: Edições UFC, 2011. p. 67-98.

OAB-DF. **Cartilha dos Direitos da Pessoa com Autismo**. 2015. 76p.

ORSMOND, G. I. *et al.* Social participation among young adults with an autism spectrum disorder. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 43, n. 11, p. 2710-2719, 2013.

RAMOS, P. R. B. A Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência: atribuições do Ministério Público, Defensoria Pública e Conselhos de Direitos. **Revista Políticas Públicas**, São Luís, v. 11, n. 1, p. 79-100, 2007.

ROBERTSON, S. M. Neurodiversity, quality of life, and autistic adults: Shifting research and professional focuses onto real-life challenges. **Disability Studies Quarterly**, v. 30, n. 1, 2010.

ROUX, A. M. *et al.* Postsecondary employment experiences among young adults with an autism spectrum disorder. **Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry**, v. 52, n. 9, p. 931-939, 2013.

SALGADO, A. C. L. A Inserção de Autistas no Mercado de Trabalho Brasileiro. **Alethes: Periódico Científico dos Graduandos em Direito da UFJF, Juiz de Fora**, v. 4, n. 6, jul./dez. 2014.

SHEPHERD, C. A.; WADDELL, C. A qualitative study of autism policy in Canada: seeking consensus on children's services. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 45, n. 11, p. 3550-3564, 2015.

SHIMABUKURO, T. T.; GROSSE, S. D.; RICE, C. Medical expenditures for children with an autism spectrum disorder in a privately insured population. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 38, n. 3, p. 546-552, 2008.

SILVA, A. C. M. da. **Autismo: o acesso ao trabalho como efetivação dos direitos humanos**. 2013. 203 f. Dissertação (Mestrado em Direito) – Recife, UNICAP – Universidade Católica de Pernambuco, Recife.

SILVA, R. S.; CHAVES, E. F. Autismo, reações e consequências nas relações familiares. **Encontro: Revista de Psicologia**, Valinhos, v. 17, n. 26, p. 35-45, 2015.

SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 16, n. 1, p. 43-50, jan./mar. 2011.

SPÍNOLA, G. de O. Autismo: o ideal e o real na efetivação da decisão jurisdicional que implementa políticas públicas. **Revista Brasileira de Políticas Públicas**, Brasília, v. 4, n. 1, p. 55-65, 2014.

WEHMAN, P.H. *et al.* Competitive employment for youth with autism spectrum disorders: Early results from a randomized clinical trial. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 44, n. 3, p. 487-500, jul. 2014.

**Cláudio  
Bezerra  
Leopoldino**

Doutor em Administração pela Universidade Federal da Bahia. Professor adjunto da Universidade Federal do Ceará - UFC. Coordena projeto de pesquisa voltado para a Gestão do Autismo (<http://claudiobbbr.wixsite.com/pesquisa-autismo>).