

# O AUTISMO, AS DIFICULDADES NO ACESSO A TERAPIAS ESPECIALIZADAS E AS BARREIAS SOCIAIS

Gionei de Souza Bankersen<sup>1</sup>  
Sérgio Leandro Stebel<sup>2</sup>  
Gilson Yukio Sato<sup>3</sup>

## RESUMO

O aumento do número de diagnósticos positivos para o transtorno do espectro autista no Brasil e no mundo, decorrente do maior acesso a informações e a serviços de saúde, traz a luz, mais uma vez, a separação em classes sociais que afeta a sociedade brasileira. Podemos verificar famílias com poder aquisitivo mais elevado (*classe alta*) que possuem todo acesso a terapias e medicamentos aos seus membros com TEA, famílias com poder aquisitivo limitado (*classe média*) que, apesar de possuírem determinada capacidade financeira, em grande parte, são usuárias de planos de saúde privados e quando negadas em suas necessidades socorrem-se a judicialização de seus pleitos, e por fim as famílias com poder aquisitivo extremamente limitado, economicamente vulneráveis (*classe baixa*) que, não possuem recursos financeiros, carecendo integralmente da utilização do sistema público de saúde, o qual é despreparado e insuficiente para amparar tais demandas. Assim, podemos concluir que existe sim um autismo de elite e um autismo “de periferia”, e um Estado omissivo em políticas públicas que visem amparar os grupos vulnerável e suas famílias atípicas.

**Palavras-Chave:** autismo, vulnerabilidade, separação, classes sociais.

## AUTISMO, DIFICULTADES PARA ACCEDER A TERAPIAS ESPECIALIZADAS Y BARRERAS SOCIALES

## RESUMEN

El aumento del número de diagnósticos positivos de trastorno del espectro autista en Brasil y en el mundo, resultante del mayor acceso a la información y a los servicios de salud, pone de relieve, una vez más, la separación en clases sociales que afecta a la sociedad brasileña. Podemos ver familias con mayor poder adquisitivo (*clase alta*) que tienen pleno acceso a terapias y

<sup>1</sup> Universidade Tecnológica Federal do Paraná-UTFPR/Graduate School on Biomedical Engineering-PPGEB, Academic, Curitiba, Brazil.

<sup>2</sup> Universidade Tecnológica Federal do Paraná-UTFPR/ Department of Electronics-DAELN/Graduate School on Biomedical Engineering-PPGEB, Faculty, Curitiba, Brazil,

<sup>3</sup> Universidade Tecnológica Federal do Paraná-UTFPR/ Department of Electronics-DAELN/Graduate School on Biomedical Engineering-PPGEB, Faculty, Curitiba, Brazil.

medicamentos para sus miembros con TEA, familias con poder adquisitivo limitado (clase media) que, a pesar de tener cierta capacidad económica, son en gran medida usuarias de la sanidad privada. planes y cuando sus necesidades son negadas, recurren a la judicialización de sus reclamos, y finalmente familias con poder adquisitivo extremadamente limitado, económicamente vulnerables (clase baja) que no cuentan con recursos económicos, carentes por completo del uso del sistema público de salud, que no está preparada y es insuficiente para hacer frente a tales demandas. Así, podemos concluir que efectivamente existe un autismo de élite y un autismo “periférico”, y un Estado que guarda silencio sobre las políticas públicas destinadas a apoyar a los grupos vulnerables y sus familias atípicas.

**Palabras clave:** autismo, vulnerabilidad, separación, clases sociales.

## **AUTISM, DIFFICULTIES IN ACCESSING SPECIALIZED THERAPIES AND SOCIAL BARRIERS**

### **ABSTRACT**

The increase in the number of positive diagnoses for autism spectrum disorder in Brazil and around the world, resulting from greater access to information and health services, brings to light, once again, the separation into social classes that affects Brazilian society. We can see families with higher purchasing power (upper class) that have full access to therapies and medications for their members with ASD, families with limited purchasing power (middle class) that, despite having a certain financial capacity, are largely users of private health plans and when their needs are denied, they resort to judicialization of their claims, and finally Families with extremely limited purchasing power, economically vulnerable (lower class) who do not have financial resources, completely lacking the use of the system public health system, which is unprepared and insufficient to meet such demands. Thus, we can conclude that there is indeed an elite autism and a “peripheral” autism, and a State that is silent on public policies aimed at supporting vulnerable groups and their atypical families.

**Keywords:** autism, vulnerability, separation, social classes.

Desde o primeiro diagnóstico com Transtorno do Espectro Autista dado a norte americano Don Triplett, falecido em 2023 aos 89 anos (CNN, 2023), transpassando as “Crianças de Asperger”<sup>4</sup> da Alemanha Reich nazista, passando pela história obscura do Hospital Colônia de Barbacena e o chamado Holocausto Brasileiro (ARBEX, 2013), instituição para pacientes com doenças mentais que os mantinha sob condições desumanas, tendo sido taxado como um campo de concentração nazista, vemos que os caminhos dos autistas não possui fácil trânsito.

---

<sup>4</sup> Nome do livro escrito Edith Sheffer que relata como o médico alemão Hans Asperger e seu colega austríaco Leo Kanner identificaram uma nova síndrome que acometia crianças com déficit de habilidades sociais, voltadas a si mesmas, introduzir o termo "autismo". Tais crianças possuíam características diferentes das crianças com deficiência intelectual que eram consideradas intratáveis para o Spiegelgrund, um dos mais letais centros de extermínio de crianças do Reich.

Vemos que a questão social sempre ocupou local de destaque no autismo, como em outras síndromes. As famílias que possuíam algum tipo de recurso financeiro mantinham seu familiar com transtornos cognitivos isolado em suas residências, com os tratamentos que eram disponíveis na época, enquanto outros de classes menos favorecidas eram encaminhadas para casas de tratamento para pessoas com doenças mentais, que de tratamento não possuíam nenhum traço, mas sim de depósitos humanos para aqueles que a sociedade não sabia e não queria lidar. Tal segregação permitiu o surgimento de processos eugenia quer na Alemanha nazista, quer no país da alegria e tolerância como é conhecido o Brasil. Tal realidade, passados mais de sete décadas, mesmo com novos contornos, parece ser a mesma.

Nos últimos anos, com o desenvolvimento e democratização das tecnologias de informação, com o acesso cada vez mais fácil a informações sobre doenças raras, mais diagnósticos de pessoas com Transtorno do Espectro Autista se têm verificado. Estudos realizados pelo Centro de Controle e Prevenção de Doenças-CDC, agência do Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos Estados Unidos, apresentam resultados de que, no ano de 2018, 1 em cada 44 crianças de 8 anos de idade apresenta diagnóstico para autismo (MAENNER, 2021). Segundo estes números podemos afirmar que exista grande probabilidade de que em uma classe escolar de 40 alunos, possa existir, pelo menos 1 aluno autista. Segundo o CDC o autismo atinge 1% a 2% da população mundial (CONTENT, 2022).

Mas afinal, o que é o Transtorno do Espectro Autista? Definição sobre o que seja o autismo podemos encontrar em publicação do Ministério da Saúde, governo brasileiro):

“O transtorno do espectro autista (TEA) é um distúrbio do neurodesenvolvimento caracterizado por desenvolvimento atípico, manifestações comportamentais, déficits na comunicação e na interação social, padrões de comportamentos repetitivos e estereotipados, podendo apresentar um repertório restrito de interesses e atividades.” (SAÚDE, 2023).

O termo autismo infantil foi utilizado pela primeira vez pelo psiquiatra suíço Eugen Bleuler, em 1911. Mais tarde, o pesquisador Leo Kanner, em 1943, descreveu melhor as condutas peculiares como

“a incapacidade de relacionamento com pessoas em atividades sociais; uso falho da linguagem como forma de comunicação; adesão rígida a rotinas; comportamento envolto de atos repetitivos e estereotipados, apego excessivo a objetos específicos e fascínio com o movimento de peças, principalmente com movimentos de rotação”. (PIMENTEL, 2022).

O autismo, como o próprio nome diz, é um espectro (uma gama) de características neurodivergentes, ou seja, que divergem às características neurológicas típicas da maioria das pessoas, manifestando-se de formas e intensidades que variam em cada pessoa diagnosticada, mas sempre dentro de uma gama determinada das características já mencionadas.

Os pesquisadores classificam as pessoas com o TEA em três grandes grupos segundo os critérios estabelecidos pela Associação Americana de Psiquiatria (APA), entidade que desenvolveu o Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - 5<sup>o</sup> Edição (DSM-5)<sup>5</sup>, distribuídos em níveis de suporte exigidos por uma pessoa autismo:

**TABELA 2- Níveis de gravidade para transtorno do espectro autista**

Nível de gravidade	Comunicação social	Comportamentos restritos e repetitivos
<b>Nível 3</b> <b>“Exigindo apoio muito significativo”</b>	Déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal causam prejuízos graves de funcionamento, grande limitação em dar início a interações sociais e resposta mínima a aberturas sociais que partem de outros. Por exemplo, uma pessoa com fala inteligível de poucas palavras que raramente inicia as interações e, quando o faz, tem abordagens incomuns apenas para satisfazer a necessidades e reage somente a abordagens sociais muito diretas	Inflexibilidade de comportamento, extrema dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos interferem acentuadamente no funcionamento em todas as esferas. Grande sofrimento/dificuldade para mudar o foco ou as ações.
<b>Nível 2</b> <b>“Exigindo apoio significativo”</b>	Déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal; prejuízos sociais aparentes mesmo na presença de apoio; limitação em dar início a interações sociais e resposta reduzida ou anormal a aberturas sociais que partem de outros. Por exemplo, uma pessoa que fala frases simples, cuja interação se limita a interesses especiais reduzidos e que apresenta comunicação não verbal acentuadamente estranha.	Inflexibilidade do comportamento, dificuldade de lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos aparecem com frequência suficiente para serem óbvios ao observador casual e interferem no funcionamento em uma variedade de contextos. Sofrimento e/ou dificuldade de mudar o foco ou as ações.
<b>Nível 1</b> <b>“Exigindo apoio”</b>	Na ausência de apoio, déficits na comunicação social causam prejuízos notáveis. Dificuldade para iniciar interações sociais e exemplos claros de respostas atípicas ou sem sucesso a aberturas sociais dos outros. Pode parecer apresentar interesse reduzido por interações sociais. Por exemplo, uma pessoa que consegue falar frases completas e envolver-se na comunicação,	Inflexibilidade de comportamento causa interferência significativa no funcionamento em um ou mais contextos. Dificuldade em trocar de atividade. Problemas para organização e planejamento são obstáculos à independência.

<sup>5</sup> [Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-5 \(institutopebioetica.com.br\)](http://www.institutopebioetica.com.br)

embora apresente falhas na conversação com os outros e cujas tentativas de fazer amizades são estranhas e comumente malsucedidas.

Tabela: DSM-5, p.96

Deste modo podemos entender que cada diagnosticado, como pessoa única e detentora de características bem específicas, necessita de diversas intervenções, clínicas e medicamentosas, em diversos níveis de intensidade. Autistas podem necessitar de intervenção neurológica, psiquiátrica, fonoaudióloga, fisioterápica, neuro pedagógica, psicológica ou neuropsicológica, entre outras. Essas intervenções são necessárias e o tempo é um item crucial para que crianças com níveis mais severos de autismo possam crescer e desenvolver maior autonomia e integração à sociedade. Uma pessoa nasce autista e esta situação neurodivergente é definitiva por toda a vida, devido aos fundamentos genéticos do transtorno; todavia, o nível de suporte exigido por cada autista pode variar durante a vida. Assim, uma criança com necessidades de suporte muito elevadas, com as terapias necessários pode transitar para nível com menor exigência de suporte.

É justamente neste momento em que a barreira socioeconômica separa os autistas, ou as famílias atípicas<sup>6</sup>, em três classes bem definidas:

- A) **As famílias com poder aquisitivo mais elevado** (*classe alta*) – são as que não possuem dificuldade no acesso, físicos ou em termos de recursos financeiros, às diversas terapias disponíveis;
- B) **As famílias com poder aquisitivo limitado** (*classe média*) – são as que, apesar de possuírem determinada capacidade financeira, em grande parte, são usuárias de planos de saúde privados. Nesta categoria existe uma tensão própria do mercado capitalista, em que os planos de saúde restringem ou negam determinadas terapias obrigando às

---

<sup>6</sup> **Família atípica** é termo utilizado para designar grupo familiar que possua pessoas com autismo. Também pode referir-se a toda uma rede apoio que envolve uma pessoa com autismo.

famílias recorrerem ao Poder Judiciário, para verem seus direitos assegurados e as terapias concedidas.

- C) **As famílias com poder aquisitivo extremamente limitado, economicamente vulneráveis** (*classe baixa*) – são as que, não possuem recursos financeiros, carecendo integralmente da utilização do sistema público de saúde. É nesta categoria que fosso de separação se aprofunda de forma drástica.

O sistema público de saúde brasileiro, mesmo sendo um exemplo no mundo, como sistema inglês, do qual teve grande inspiração, ao decorrer das décadas não se aprimorou para absorver esta demanda em específico quando do planejamento de suas políticas públicas para com os deficientes e/ou neurodivergentes<sup>7</sup>.

O médico neuropediatra Paulo Breno Noronha Liberalesso<sup>8</sup>, um dos mais reconhecidos pesquisadores do sul do Brasil sobre o autismo infantil, em suas palestras e redes sociais alerta que o “SUS não está preparado para receber os autistas”. Outros estudos do tema são ainda mais críticos, classificando o autismo como um transtorno para pessoas ricas, porque os pobres são possuem condições de trata-lo.

Desde as primeiras suspeitas acerca do autismo, uma família que procura o sistema público de saúde encontra seu primeiro obstáculo na solicitação de exames neuropsicológicos para avaliação das suspeitas. O exame neuropsicológico é o principal instrumento exigido pelos médicos sobre o qual embasam o diagnóstico definitivo sobre autismo. Ocorre que o serviço psicológico do sistema público de saúde está todo preparado para a maior utilidade quantitativa, ou seja, para atendimentos psicológicos em grupos de atendimentos. Mesmo existido psicólogos na rede pública as famílias irão necessitar de apoio da rede paraestatal<sup>9</sup> de

<sup>7</sup> **Neurodivergente** refere-se a uma condição em que o funcionamento cerebral difere significativamente do que é considerado típico ou **neurotipicamente** esperado.

<sup>8</sup> **Paulo Breno Noronha Liberalesso** – Lattes ID 2952062799193637. <https://drpauloliberalesso.com.br/>

<sup>9</sup> Entidades semipública e semiprivada, equivalentes aos estabelecimentos de utilidade pública, que não se confundem com os estabelecimentos públicos. Pessoas jurídicas de Direito Privado, criadas por lei, com patrimônio próprio e competência específica para o desempenho de certas funções delegadas de interesse coletivo. Enquanto a autarquia gere bens e interesses públicos, a entidade paraestatal cuida de um patrimônio privado, embora com participação estatal direta ou indireta, na sua formação, manutenção ou

assistência psicológica (serviços gratuitos ofertados por universidades ou entidades sem fins lucrativos de assistência social), com a consequente sobrecarga de procura e dilação do tempo de espera para a realização do maior importante laudo necessário para o diagnóstico. Enquanto família com poder aquisitivo mais elevado ou limitado, conseguem tal atendimento em dias, ou no máximo, poucas semanas, as famílias com poder aquisitivo extremamente limitado, as do lado de cá do fosso social, obrigatoriamente se submeterão a longas esperas de meses, o que em muitas das vezes faz com que tais famílias desistam da procura do diagnóstico adequado, lançando seus filhos na grande estatística de meros deficientes mentais, destinados aos cuidados paliativos a eles acessíveis.

No imaginário popular podemos vislumbrar de um lado do fosso social o autista de elite, exótico, presumidamente com altas habilidades, os gênios desta era; e do outro lado do mesmo fosso social, o autista pobre, deficiente mental, excluído, renegado ao auxílio em casas de apoio, unicamente utilizadas como dispensário de infantes com o fim de liberar seus genitores para exercer seu devido labor.

## **CONCLUSÃO**

O autismo é a mais recente face de um mau antigo que resiste às eras, o mau da ignorância, desprezo, falta de empatia dos mais fortes, mais poderosos, das classes que dominam as relações de poder para com os mais fracos, necessitados, vulneráveis. Enquanto as famílias atípicas de maior poder econômico ficam eximidas das vicissitudes que envolvem o acesso a terapias especializadas para os seus queridos membros com o transtorno do espectro autista, tais famílias vivem separadas por um fosso social em que do outro lado encontram-se os desvelados sociais, economicamente vulneráveis, deixados aos cuidados de um sistema público de saúde que não os visualiza como usuários em potencial, desprepara pessoal e

---

administração. O paraestatal não é o estatal, nem o particular; é o meio-termo entre o público e o privado. Justapõe-se ao Estado, sem integrar como o autárquico ou alterar-se como o particular. Outra concepção concorda em que se trata de pessoa privada, mas entende preferível reservar o termo para nomear as pessoas privadas que exerçam atividade típica (embora não exclusiva) do Poder Público, como a de amparo aos hipossuficientes, de assistência social, de formação profissional, como ocorre com SESI, SESC, SENAC e LBA. (<https://vademecumbrasil.com.br/dicionario-juridico>)

organizacionalmente para receber as demandas daqueles que não têm outro amparo estrutural.

Hoje podemos dizer que existe sim um autismo de elite, desenvolvido, habilitado, romantizado, exótico, presumidamente com altas habilidades, os gênios desta era. Mas do outro lado do fosso social está relegado à própria sorte um autismo “de periferia”, vulnerável, excluído, discriminado, presumidamente deficiente mental, para os quais toda a sociedade vira o rosto e não sabe como agir.

Existe sim um autismo de elite e um autismo “de periferia”, e um Estado omissos em políticas públicas que visem amparar estes grupos vulnerável e suas famílias atípicas.

## REFERÊNCIAS

ARBEX, Daniela. **Holocausto Brasileiro**. São Paulo: SP. Geração Editorial, 2013. ISBN: 9788581301570.

CNN Brasil. **Primeira pessoa diagnosticada com autismo no mundo morre aos 89 anos**. Publicado em 17/06/2023. Disponível em: <https://www.cnnbrasil.com.br/internacional/primeira-pessoa-diagnosticada-com-autismo-morre-aos-89-anos/#:~:text=Donald%20Gray%20Triplett%2C%20a%20primeira,do%20Mississippi%2C%20nos%20Estados%20Unidos>. Acesso em 08.03.2024.

CONTENT, Rock. **Espectro autista: entenda por que é um espectro e como é o transtorno**. São Paulo/SP: Sociedade Benficiente Israelita Brasileira Albert Einstein, 2022. Disponível em: <https://vidasaudavel.einstein.br/espectro-autista/>. Acessado em: 17.05.2023.

MAENNER M J, Shaw K A, Bakian A V. **Prevalência e características do transtorno do espectro do autismo entre crianças de 8 anos — Rede de monitoramento de deficiências de desenvolvimento e autismo, 11 locais, Estados Unidos, 2018**. MMWR Surveill Summ 2021; 70 (No. SS-11):1–16. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7011a1>. Acessado em 16.05.2023.



---

PIMENTEL, Bianca Nunes (Org.). **Transtorno do espectro autista: tópicos interdisciplinares**. Ponta Grossa - PR: Atena, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.22533/at.ed.903221609>. Acessado em 17.05.2023.

SAÚDE, Ministério da. Definição - **Transtorno do Espectro Autista (TEA) na criança**. Brasília-DF: Secretaria de Atenção Primária à Saúde, 2023. Disponível em: <https://linhasdecuidado.saude.gov.br/portal/transtorno-do-espectro-autista/definicao-tea/>. Acessado em 17.05.2023.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior -Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

**Submetido em 09/04/2024**  
**Aprovado em 08/08/2024**