



CIÊNCIAS
SOCIAIS E
POLÍTICAS

NOTA TÉCNICA
Nº 28/2024

Desafios da mulher e da mãe no Transtorno do Espectro Autista (TEA)



Ivania Moraes Soares
Thamires Ferreira Lima

N 28.



DIRETORIA GERAL

Rafael Fonseca Dayrell Farinha

DIRETORIA DO PROCESSO LEGISLATIVO

Lucas Leal Esteves

DIVISÃO DE CONSULTORIA LEGISLATIVA

Marcelo Mendicino

CAPA

Larissa Metzker

Gustavo Ziviani

Yasmin Schiess

Seção de Criação Visual

Superintendência de Comunicação Institucional

PESQUISA DE LEGISLAÇÃO

Divisão de Instrução e Pesquisa

AUTORIA

Ivania Moraes Soaes

Consultora Legislativa em Ciências Sociais e Políticas

Thamires Ferreira Lima

Consultora Legislativa em Saúde Pública

CONTATO: divcol@cmbh.mg.gov.br

URL: www.cmbh.mg.gov.br/A-Camara/publicacoes

Conforme a Deliberação da Mesa Diretora nº 3, de 2011, compete à Divisão de Consultoria Legislativa, entre outras atividades, elaborar textos técnicos, artigos, relatórios e outras peças informativas, bem como prestar assessoramento técnico às comissões, à Mesa Diretora e aos vereadores. Todos os Estudos e Notas Técnicas são produzidos em atendimento a solicitação de vereadora, de vereador, de comissão ou da Mesa Diretora.

O conteúdo deste trabalho é de responsabilidade dos autores e não representa posicionamento oficial da Câmara Municipal de Belo Horizonte ou da sua Divisão de Consultoria Legislativa.

É permitida a reprodução deste texto e dos dados contidos, desde que citada a fonte. Reproduções para fins comerciais são proibidas.

Como citar este texto:

SOARES, Ivania Moraes, LIMA, Thamires Ferreira.

Nota Técnica nº 28/2024: Desafios da mulher e da mãe no Transtorno do Espectro Autista. Belo Horizonte: Divisão de Consultoria Legislativa/Câmara Municipal de Belo Horizonte, junho, 2023. Disponível em:

<www.cmbh.mg.gov.br/A-Camara/publicacoes>.

Acesso em: DD mmm. AAAA.



CIÊNCIAS
SOCIAIS E
POLÍTICAS

NOTA TÉCNICA
Nº 28/2024

Desafios da mulher e da mãe no Transtorno do Espectro Autista (TEA)

Ivania Moares Soares
Thamires Ferreira Lima

N.º 28

1. Dados da Audiência Pública

Requerimento de Comissão nº 1278/2024

Finalidade da Audiência Pública: debater os desafios da mulher e da mãe no Transtorno do Espectro Autista (TEA). A realização da referida audiência se justifica diante da necessidade de se debater políticas públicas e iniciativas para o desenvolvimento de programas voltadas tanto às mulheres e mães atípicas quanto às mulheres que convivem com o Transtorno do Espectro Autista (TEA), inclusive nos casos de diagnóstico tardio da condição.

Comissão de Mulheres

Autoria do requerimento: Vereadora Loíde Gonçalves

Data, horário e local: 25/06/2024, às 13h, no Plenário Helvécio Arantes

2. Considerações iniciais

2.1. O transtorno do espectro autista - TEA

O transtorno do espectro autista -TEA é uma condição que tem origem nos processos iniciais do desenvolvimento cerebral (neurodesenvolvimento). De acordo com a American Psychiatric Association - APA - (2014), as características do TEA devem estar presentes desde o início da infância e limitar/prejudicar o funcionamento diário do indivíduo. Além disso, essas características não devem ser mais bem explicadas por outras condições de saúde, como a deficiência intelectual.

São características do TEA: *“déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, presentes atualmente ou por história prévia”* e *“padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses*

ou atividades, atualmente ou por história prévia” (APA, 2014 p.50)¹. Ressalta-se que essas características, que podem ser, e normalmente são, diferentes entre os indivíduos, podem ser mascaradas por estratégias aprendidas pelo autista ao longo da vida.

O TEA pode ser classificado segundo níveis de suporte: **nível um** (exigindo apoio), **nível dois** (exigindo apoio substancial) e **nível três** (exigindo apoio muito substancial) (APA, 2014). É relevante informar que a classificação do nível de suporte refere-se ao apoio necessário para o autista, e não a ele próprio; e que tais níveis são resultantes da necessidade de medidas de acessibilidade em decorrência da existência de barreiras à sua inclusão social.

As medidas de acessibilidade podem variar entre cada autista, uma vez que cada indivíduo é único. As necessidades do autista também podem se alterar com o tempo. Intervenções psicossociais, baseadas em evidências científicas, podem trazer impactos positivos para o bem-estar e para a qualidade de vida do autista e da sua família. É fundamental que essas intervenções sejam acompanhadas de ações em nível comunitário e social, o que pode contribuir para uma maior acessibilidade e inclusão. (OMS, 2024)².

Segundo a Organização Mundial de Saúde - OMS, com base nos estudos de Zeidan J *et al.* (2022), uma em cada 100 crianças é autista. Já segundo o Centers for Disease Control and Prevention - CDC (2020), a prevalência do TEA é de uma a cada 36 crianças, com maior prevalência entre meninos³. Como será descrito no tópico a seguir, estudos têm questionado a maior prevalência do autismo entre indivíduos do sexo masculino.

Com base em estudos epidemiológicos realizados nos últimos 50 anos, a prevalência do TEA parece estar aumentando globalmente. Há muitas explicações possíveis para esse aumento aparente,

¹AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION - APA. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. 5. ed. – Dados eletrônicos.** – Porto Alegre : Artmed, 2014. Observadas as mudanças presentes na nova edição, DSM V TR, disponível em: <https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm/educational-resources/dsm-5-tr-fact-sheet> S.

² ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE - OMS. **Fact sheets - Autism.** Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>. Acesso em 18 de jun. de 2024.

³ CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. **Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder.** Disponível em: <https://www.cdc.gov/autism/index.html>. Acesso em 18 de jun. de 2024.

incluindo aumento da conscientização sobre o tema, a expansão dos critérios diagnósticos, melhores ferramentas de diagnóstico e o aprimoramento das informações reportadas (OPAS, 2024).⁴

No Brasil, a Lei nº 13.861, de 18 de julho de 2019, estabeleceu que os censos demográficos realizados a partir de 2019 deverão incluir as especificidades inerentes ao TEA. Essa obrigatoriedade foi observada no censo demográfico realizado em 2022, mas os dados ainda não foram disponibilizados. Em 2022, 7.975 pessoas com diagnóstico do TEA estavam cadastradas no Sistema Único de Saúde - SUS de Belo Horizonte, vinculadas às equipes de saúde da família e em atendimento nos diversos pontos de atenção da rede, de acordo com o Ofício SMGO/DALE nº 412/23, em resposta ao requerimento de comissão nº 302/23, disponível no portal institucional da CMBH⁵.

2.2. O autista como pessoa com deficiência

Segundo a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, o autista é considerado pessoa com deficiência para todos os efeitos legais. Nesse sentido, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa Com Deficiência (Lei nº 13.146/15) e a Lei Municipal de Inclusão da Pessoa com Deficiência e da Pessoa com Mobilidade Reduzida (Lei nº 11.416/22) definem como pessoa com deficiência o *“indivíduo com impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, de forma que a interação com uma ou mais barreiras pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.”*

Os ditos impedimentos físicos, mentais, intelectuais e sensoriais são condições inerentes à diversidade humana. A deficiência é o resultado da

⁴ ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE - OPAS. **Transtorno do espectro autista**. Disponível em:

<https://www.paho.org/pt/topicos/transtorno-do-espectro-autista>. Acesso em 18 de jun. de 2024.

⁵ Essa resposta ao requerimento pode ser acessada em:

<https://cmbhsildownload.cmbh.mg.gov.br/silinternet/servico/download/documentoVinculado?idDocumento=2c907f76885ccb6801886ede21410ee6>

interação dessas condições com as barreiras, levando a falhas na inclusão do indivíduo. Segundo a Lei nº 13.146/15:

Art. 3º Para fins de aplicação desta Lei, consideram-se:

(...)

IV - são barreiras qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação social da pessoa, bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão e à circulação com segurança.

2.3. O diagnóstico do TEA em mulheres

Embora os dados apontem uma maior prevalência do TEA em indivíduos do sexo masculino, estudos evidenciam o contexto de subdiagnóstico ou diagnóstico tardio em pessoas do sexo feminino. Esse contexto demonstra a necessidade de mais estudos sobre o tema e de aprimoramento dos instrumentos utilizados para o diagnóstico do TEA (Freire *et al.*, 2022) e (Lockwood *et al.*, 2021).^{6 7} Nesse sentido, os pesquisadores recomendam que a avaliação para o diagnóstico do TEA em pessoas do sexo feminino deve considerar múltiplas fontes de dados e não depender apenas de pontuações em instrumentos específicos. Como exemplo, mencionam-se os dados relacionados às vivências sociais, ao desenvolvimento e à apresentação comportamental. (Lai, *et.al*, 2023)⁸. Ressalte-se que, a partir dos construtos

⁶ FREIRE, Milson Gomes e CARDOSO, Heloísa dos Santos Peres. Diagnóstico do autismo em meninas: revisão sistemática. **Revista da Associação Brasileira de Psicopedagogia**. Ano 2022 - Volume 39 - Edição 120. Disponível em: <https://www.revistapsicopedagogia.com.br/detalhes/750/diagnostico-do-autismo-em-meninas--revisao-sistemica#:~:text=Um%20estudo%20utilizando%20dados%20de,crit%C3%A9rios%20diagn%C3%B3sticos%20sendo%20que%20esses>. Acesso em 18 de jun. de 2024.

⁷ LOCKWOOD, Estrin G., MILNER, V., SPAIN, D., HAPPÉ, F., COLVERT, E. Barriers to Autism Spectrum Disorder Diagnosis for Young Women and Girls: a Systematic Review. **Rev J Autism Dev Disord**. 2021;8(4):454-470. DOI: 10.1007/s40489-020-00225-8. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8604819/pdf/40489_2020_Article_225.pdf. Acesso em: 18 de jun. de 2024.

⁸ LAI, Meng-Chuan, *et al.* Improving autism identification and support for individuals assigned female at birth: clinical suggestions and research priorities. **The Lancet Child & Adolescent Health**. Volume 7, Edição 12, P897-908, dezembro de 2023. DOI: [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(23\)00221-3](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(23)00221-3). Disponível em:

sociais relacionados aos papéis de gênero, espera-se um comportamento mais “reservado e introspectivo” das meninas. Nesse sentido, uma menina menos interativa socialmente seria considerada dentro do padrão esperado e não necessariamente com baixa interação social em seus relacionamentos infantis, e, partindo somente deste parâmetro, descarta-se que ela esteja dentro do espectro, e, talvez desprezando e negligenciando, entretanto, outras evidências do TEA.

Muitas mulheres autistas recebem o diagnóstico do TEA apenas na fase adulta. Esse atraso na identificação pode acontecer devido ao diagnóstico inadequado de outros transtornos ou condições de saúde mental. As mulheres relatam, com maior frequência do que os homens, análises imprecisas de transtornos de personalidade, de ansiedade e de humor antes do adequado diagnóstico do autismo. Essa realidade pode decorrer da falta de conhecimento e pesquisas com recorte de gênero, sobre como o autismo se manifesta em adultos, especialmente em mulheres. Além disso, outras condições psiquiátricas podem ser mais evidentes ao nível superficial e o autismo pode ser uma condição subjacente, ignorada (Kentrou *et al.*, 2024).⁹ Destaca-se que outras condições e transtornos mentais podem coexistir com o TEA.

Nesse sentido, é importante compreender as estratégias compensatórias utilizadas por autistas adultos no dia a dia, principalmente as mulheres. Por meio dessas estratégias, o autista busca assemelhar o seu comportamento a um padrão socialmente esperado, também denominado padrão “neurotípico”. Esse comportamento resulta de pressões sociais, uma vez que a sociedade não está adequadamente preparada para incluir o autista e conviver com sua forma peculiar de experienciar o mundo e sua vivência social. No entanto, a adoção dessas estratégias, chamada de *Masking* ou mascaramento, pode sobrecarregar o autista, trazendo prejuízos à sua saúde mental e ao seu

[https://www.thelancet.com/journals/lanchi/article/PIIS2352-4642\(23\)00221-3/fulltext#seccestitle70](https://www.thelancet.com/journals/lanchi/article/PIIS2352-4642(23)00221-3/fulltext#seccestitle70). Acesso em 19 de junho de 2024.

⁹ KENTROU, Vasiliki; LIVINGSTON, Lucy A.; GROVE, Rachel; HOEKSTRA, Rosa A.; BEGEER, Sander. Perceived misdiagnosis of psychiatric conditions in autistic adults. **The Lancet - eClinicalMedicine**. Volume 71, 102586, maio de 2024. DOI:<https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2024.102586>. Disponível em: <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S2589-5370%2824%2900165-2>. Acesso em 18 de jun. de 2024.

bem-estar. Além disso, as estratégias compensatórias podem camuflar suas características autísticas, dificultando ou atrasando o diagnóstico do TEA (Livingston *et al.*, 2019).¹⁰

No caso de mães autistas, tem sido cada vez mais comum elas se descobrirem no espectro ao investigarem as características dos filhos, após a identificação de semelhança no comportamento ou em questões alimentares, emocionais e sensoriais. E, neste sentido, muitas mães autistas veem na maternidade um desafio ainda maior, já que comportamentos naturais de bebês e crianças podem ser potencialmente desafiadores para algumas características autísticas. Uma pesquisa intitulada “Uma exploração qualitativa das experiências de mães autistas II: Parto e experiências pós-natais”¹¹ (em tradução livre), apontou que podem ser necessárias várias adaptações no momento do parto, como por exemplo: a) manter o ambiente calmo e com pouca luz devido a hiperreatividade sensorial, personalizando o ambiente de acordo com as necessidades da paciente; b) oferecer uma comunicação clara; c) conhecimento sobre o TEA por parte dos profissionais envolvidos com o parto.

Um outro estudo publicado no Journal of Autism and Developmental Disorders (Pohl *et al.*, 2021)¹² destacou alguns dos desafios enfrentados por essas mães, como: i) dificuldades na comunicação social; ii) sensibilidade elevada; e iii) necessidade de rotinas estruturadas. Esta pesquisa examinou a experiência das mães autistas do período perinatal e da maternidade, ou seja, foram avaliados os períodos da gravidez, parto, pós-parto, autopercepção dos pontos fortes e fracos da maternidade, comunicação com profissionais em

¹⁰ LIVINGSTON, Lucy Anne; PUNIT Shah, HAPPÉ, Francesca. Compensatory strategies below the behavioural surface in autism: a qualitative study. **The Lancet Psychiatry**. Volume 6, edição 9, p.766-777, setembro de 2019. DOI: [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(19\)30224-X](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30224-X). Disponível em: <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S2215-0366%2819%2930224-X>. Acesso em 18 de jun. de 2024.

¹¹ A pesquisa “A qualitative exploration of autistic mothers’ experiences II: Childbirth and postnatal experience” pode ser acessada no link: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/13623613211043701>. Acesso em 19/06/24.

¹² A pesquisa intitulada “A comparative study of autistic and non-autistic women’s experience of motherhood” pode ser acessada no link: <https://link.springer.com/article/10.1186/s13229-019-0304-2>. Acesso em 19/06/24.

relação ao filho, dificuldades de saúde mental e experiência social da maternidade; também inclui divulgar o diagnóstico de autismo em contextos de saúde.

Esses desafios podem tornar a interação com seus filhos e a imersão nas demandas da maternidade mais complexas, já que uma mãe autista pode, por exemplo, “ter dificuldade em interpretar as pistas sociais de seu filho ou pode se sentir sobrecarregada com o barulho e a agitação constantes de uma criança pequena”, como aponta o citado estudo.

2.4. A sobrecarga enfrentada por mulheres que cuidam de autistas

No Brasil, embora sejam desejáveis mais estudos sobre o tema, pesquisas apontam que as mães de autistas são significativamente afetadas pelo estresse (Alves, *et al.*, 2022).¹³ Os impactos psicossociais sofridos pelas mães podem decorrer da falta de suporte familiar e social, além dos desafios relacionados ao adequado diagnóstico do TEA e à garantia de ações e serviços de saúde.

Na Holanda, um estudo comparou aspectos psicológicos, comportamentais e físicos da saúde de cuidadores de pessoas autistas e de cuidadores de pessoas não autistas. Os pesquisadores verificaram que, entre os cuidadores de pessoas autistas, a maior parte era composta por cuidadores da própria família, sendo que 75% dos cuidadores eram mulheres. O estresse crônico e a prevalência do transtorno de ansiedade e do transtorno depressivo foi maior em cuidadores de pessoas autistas (familiares ou não) do que em cuidadores de pessoas não autistas (Warreman *et al.*, 2023)¹⁴.

¹³ ALVES, Julia Secatti; GAMEIRO, Ana Cristina Polycarpo; BIAZI, Paula Hisa Goto. Estresse, depressão e ansiedade em mães de autistas: Revisão nacional. **Rev. psicopedag.**, São Paulo, v. 39, n. 120, p. 412-424, dez. 2022. DOI: <https://doi.org/10.51207/2179-4057.20220031>. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862022000300011&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 18 jun. 2024.

¹⁴ WARREMAN, Eva B; *et al.* Psychological, behavioural, and physical aspects of caregiver strain in autism-caregivers: a cohort study. **The Lancet - eClinical Medicine**. Volume 64, 102211, outubro de 2023. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2023.102211>. Disponível em:

Os pesquisadores correlacionaram os resultados encontrados com estudos anteriores e sugeriram hipóteses para o aumento da tensão psicológica entre os cuidadores de pessoas autistas. Nesse sentido, destacam-se as incertezas vivenciadas ao longo da vida dos autistas (como o aumento do risco de comorbidades em autistas) e os estigmas sociais relacionados ao TEA, que podem levar ao isolamento do autista e de seus cuidadores (Warreman *et al.*, 2023).

As mães de crianças autistas enfrentam diversos desafios no seu dia a dia, desde a busca pelo adequado diagnóstico do TEA até a garantia do tratamento, que envolve equipes multiprofissionais e requer um conhecimento especializado, bastante raro e, portanto, menos acessível. Sem o adequado suporte social e familiar, e, com a consequente escassez de tempo proveniente da rotina de cuidados, essas mulheres ficam sobrecarregadas. Desse modo, não conseguem se dedicar ao autocuidado, a atividades sociais e de lazer e ao trabalho. É necessário que alternativas institucionais para o suporte às crianças autistas e às mães sejam instituídas (Pinto, 2020).¹⁵

Como exemplo de medida de suporte, em 2022, no julgamento do Recurso Extraordinário RE) 1237867, o Supremo Tribunal Federal (STF) fixou a seguinte tese de repercussão geral: “*Aos servidores públicos estaduais e municipais é aplicado, para todos os efeitos, o art. 98, § 2º e § 3º, da Lei 8.112 /1990*”. Na prática, o STF estendeu aos servidores municipais e estaduais o direito à redução de jornada, sem redução salarial, às pessoas com deficiência e às pessoas que sejam cuidadoras de cônjuge, filho ou dependente com deficiência, desde que comprovada a necessidade. Essa decisão foi resultado de um recurso interposto por uma servidora pública estadual contra decisão do Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo que negou a ela o direito à redução

<https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S2589-5370%2823%2900388-7>. Acesso em 18 de jun. de 2024.

¹⁵ PINTO, Alinne Souza; CONSTANTINIDIS, Teresinha Cid. Revisão Integrativa sobre a Vivência de Mães de Crianças com Transtorno de Espectro Autista. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 12, n. 2, maio/ago. 2020, p. 89-103. DOI: doi: <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v0i0.799>. Disponível em: <https://pssaucdb.emnuvens.com.br/pssa/article/view/799/1103>. Acesso em 19 de junho de 2024.

de jornada para que pudesse cuidar de sua filha autista.¹⁶ No entanto, esse direito ainda não foi assegurado no contexto da Consolidação das Leis do Trabalho - CLT. Existem tentativas neste sentido, como os PLs 124/23 e 3290/23 em tramitação na Câmara dos Deputados.

3. A atenção à saúde do autista

No âmbito do SUS, a atenção à saúde dos autistas é norteada pela Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência (PNAISPD), estruturando-se por meio da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (Brasil, 2023)¹⁷ e também envolve a Rede de Atenção Psicossocial. De modo geral, o diagnóstico do TEA tem início na atenção primária à saúde e é compartilhado com a atenção especializada, por meio de um planejamento terapêutico conduzido por uma equipe multidisciplinar. Além do diagnóstico, o SUS deve oferecer as ações e os serviços de saúde necessários para a atenção integral à saúde do autista.

Entre as ações estratégicas para a organização da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, está a instituição de uma linha de cuidado destinada à atenção à saúde dos autistas. Essa linha deverá ser informada por evidências científicas e considerar a lógica de atenção interprofissional, multiprofissional e interdisciplinar. Essa linha de cuidado ainda não foi instituída. Além disso, o componente de financiamento da Rede também prevê um incentivo financeiro para os centros especializados de reabilitação, habilitados na modalidade de reabilitação intelectual, que realizam atendimentos de autistas (Brasil, 2023).

¹⁶ BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Servidor estadual e municipal responsável por pessoa com deficiência tem direito a jornada reduzida**. Brasília, 2022. Disponível em: <https://portal.stf.jus.br/noticias/verNoticiaDetalhe.asp?idConteudo=499524&ori=1> . Acesso em 19 de junho de 2024.

¹⁷ BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria GM/MS nº 1.526, de 11 de outubro de 2023**. Altera as Portarias de Consolidação GM/MS nºs 2, 3 e 6, de 28 de setembro de 2017 [...]. Brasília, DF: Ministério da Saúde [2023]. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-gm/ms-n-1.526-de-11-de-outubro-de-2023-516446366?fbclid=IwAR18VZQX8D5AzQolomw19Sijid932j-d3jNnbX3PgntL4kUe7JQuuGqGy-l> . Acesso em 19 de junho de 2023.

Atualmente, o Ministério da Saúde disponibiliza a Linha de Cuidado do Transtorno do Espectro Autista (TEA) na criança, com última atualização em 25 de março de 2021, no Portal de Linhas de Cuidado¹⁸. Além disso, também existe o documento¹⁹ “Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde”, publicado em 2015.

Em Minas Gerais, a Resolução SES/MG nº 8.971²⁰, de 30 de agosto de 2023, traz as diretrizes para assistência aos autistas no âmbito do SUS de Minas Gerais. Em Belo Horizonte, o Decreto nº 15.519/14, aborda, entre outros, os aspectos relacionados ao diagnóstico e a atenção à saúde do autista no âmbito do sistema público de saúde do Município.

Os atuais instrumentos relacionados à linha de cuidado do TEA tendem a priorizar a atenção à saúde do autista na infância e a abordar superficialmente o autismo em adultos. Sabe-se que a intervenção precoce é fundamental no TEA, trazendo melhores resultados a longo prazo (Girianelli *et al.*, 2023).²¹ Mas é relevante observar que o TEA é uma condição que perdura durante toda a vida do autista. Por esse motivo, a atenção integral à saúde do autista, incluído o acesso ao diagnóstico, deve ser garantida em todas as faixas etárias e não apenas na infância e na adolescência.

Em relação aos instrumentos de planejamento do SUS, o Plano Municipal de Saúde 2022 - 2025 trouxe como meta para 2023 “*Construir linha de cuidado da pessoa com transtorno do espectro autista*”²². No entanto, essa meta ainda não foi concluída. O Relatório Detalhado do Quadrimestre Anterior -

¹⁸ O site deste portal pode ser acessado neste link:

<https://linhasdecuidado.saude.gov.br/portal/transtorno-do-espectro-autista/>

¹⁹ Este documento pode ser acessado neste link:

https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf

²⁰ A Resolução da SES/MG pode ser acessada neste link:

<https://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/RESOLU%C3%87%C3%83O%20SES%208971.pdf>

²¹ GIRIANELLI, Vânia Reis et al. **Diagnóstico precoce do autismo e outros transtornos do desenvolvimento**, Brasil, 2013–2019. Rev Saúde Pública. 2023;57:21. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rsp/article/view/210325/192745>. Acesso em: 18 de junho de 2024,.

²² PREFEITURA DE BELO HORIZONTE. Secretaria Municipal de Saúde. **Plano Municipal de Saúde 2022-2025**. Belo Horizonte, MG: Prefeitura de Belo Horizonte [2022]. Disponível em: https://prefeitura.pbh.gov.br/sites/default/files/estrutura-de-governo/saude/2024/pms-2022-2025_pos-conferencia.pdf. Acesso em 19 de junho de 2024.

1º quadrimestre de 2024 informa que: *“Em relação à Meta 3.6.2 - Construir linha de Cuidado da pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA), informa-se que dando continuidade à construção e alinhamentos realizados em 2023, foram mantidas as reuniões realizadas pelo Grupo de trabalho TEA da SMSA.”*²³

Ainda na iniciativa municipal, ressalta-se que o Executivo enviou à Câmara o PL nº 893/24, que está tramitando em primeiro turno, que “Institui a Política Municipal do Cuidado”. A norma conceitua o cuidado como “o trabalho realizado pelo Poder Público ou por particulares, de forma remunerada ou não, com ou sem interação entre pessoas, em caráter permanente ou temporário, exclusivo ou compartilhado” e objetiva reconhecer o cuidado como responsabilidade do Poder Público e da coletividade. Ainda, busca “promover o apoio e assistência às pessoas que exercem atividades de cuidado; e a elaborar, reforçar, ampliar e reorganizar as iniciativas que garantam o bem-estar e a autonomia dos cuidadores e das pessoas que necessitam de cuidados”.

No âmbito da saúde suplementar, o acesso à saúde é regulado pela Lei nº 9.656, de 03 de junho de 1998, e pelas normas estabelecidas pela Agência Nacional de Saúde Suplementar - ANS. Nesse sentido, destaca-se a Resolução Normativa nº 465, de 24 de fevereiro de 2021, que atualiza o rol de procedimentos e eventos em saúde que estabelece a cobertura assistencial obrigatória a ser garantida nos planos de saúde. No § 4º do art. 6º desta norma, a ANS estabelece que os procedimentos relacionados ao tratamento de transtornos globais do desenvolvimento, incluído o TEA, devem ser prestados por profissional apto a executar o método ou técnica indicados pelo médico assistente.

No entanto, diversos desafios têm sido verificados neste contexto, conforme mostram as recentes discussões na Câmara dos Deputados quanto

²³ PREFEITURA DE BELO HORIZONTE. Secretaria Municipal de Saúde. **Relatório Detalhado do Quadrimestre Anterior - 1º Quadrimestre de 2024**. Belo Horizonte, MG: Prefeitura de Belo Horizonte [2024]. Disponível em: https://prefeitura.pbh.gov.br/sites/default/files/estrutura-de-governo/saude/2024/1_rdqa_2024_fi nal.pdf. Acesso em 19 de junho de 2024.

ao cancelamento unilateral dos planos de saúde pelas operadoras. Nesse sentido, também destacam-se os entraves relacionados à cobertura assistencial e o disposto na Lei nº 14.454, de 21 de setembro de 2022²⁴, que estabeleceu regras para que as operadoras de planos de saúde ampliem coberturas e rol de procedimentos, a partir de regulamentação específica da Agência Nacional de Saúde - ANS nos casos em que menciona, para planos de saúde contratados a partir de 1º de janeiro de 1999. As proteções legais no caso de planos de saúde têm sido cada vez mais necessárias, pois os Procons têm registrado muitos casos de cancelamentos unilaterais de planos de pessoas idosas, com doenças raras e pessoas autistas.

4. Considerações finais

A descoberta do diagnóstico de TEA, principalmente em crianças, muda toda a rotina da família porque envolve uma série de atividades terapêuticas, e, na maioria das vezes, dependendo do nível necessitado de suporte, a criança passa a fazer uso de medicamentos e passar frequentemente por exames, consultas e acompanhamentos. Como apontado acima, grande parte destas tarefas de cuidado recaem sobre as mães, que, conseqüentemente, ficam sobrecarregadas, prejudicando sua saúde mental, seu desenvolvimento pessoal e profissional, dentre várias outras questões.

As pesquisas citadas anteriormente demonstraram fatores que podem ser considerados protetivos para a saúde mental materna e, conseqüentemente, para o impacto do diagnóstico de TEA na vida delas, tais como o *“apoio social e conjugal; a capacidade de observar aspectos positivos nas habilidades infantis, impacto do diagnóstico na vida social materna,*

²⁴ Brasil. Câmara dos Deputados. **Aumentam reclamações de consumidores sobre cancelamentos unilaterais de planos de saúde.** Brasília, DF: Câmara dos Deputados [15 de março de 2024]. Disponível em:

<https://www.camara.leg.br/noticias/1062863-aumentam-reclamacoes-de-consumidores-sobre-cancelamentos-unilaterais-de-planos-de-saude/> . Acesso em 19 de junho de 2024.

possivelmente minimizado pela vida profissional ativa” (Pohl et al. Molecular Autism, 2020).

Quanto às mães atípicas de crianças autistas, estas podem enfrentar desafios diferenciados em relação ao cuidado, educação e apoio a seus filhos, que podem ser divergentes das experiências de mães com crianças neurotípicas, ou seja, crianças sem TEA. Dentre esses desafios pode-se citar: a dificuldade de comunicação que seu filho eventualmente possa ter; os comportamentos desafiadores como a autoagressão; as necessidades educacionais, que exigirão ações inclusivas na escola, como já previsto em lei, mas muitas vezes não cumprido, o que por vezes, demanda uma intensa e cansativa luta da família, recaindo na maioria das vezes sobre as mulheres; a busca por acesso a terapias, intervenções profissionais adequadas às questões específicas do filho; e o estigma social, pelo o qual as mães enfrentam julgamento, crítica, falta de apoio e compreensão, da comunidade, da escola, da família e da sociedade como um todo.

Uma grande preocupação das famílias é com o futuro das crianças autistas, pois a depender do nível de suporte necessitado e, ainda que as intervenções ofertem algum grau de autonomia, algumas crianças e adolescentes ainda assim serão adultos dependentes. Não há política pública que garanta um cuidado e acolhimento adequado dessas pessoas na ausência de seus familiares. Este é talvez o maior medo das mães de pessoas autistas que tenham necessidades mais acentuadas e muita dependência, incluindo o convívio bastante restrito.

Por fim, faz-se importante salientar que cada mãe e cada criança autista são únicas e suas experiências podem variar amplamente. É primordial que as mães de crianças autistas recebam apoio, compreensão e recursos adequados para ajudá-las a enfrentar os empecilhos que possam surgir. Além disso, a conscientização e a compreensão da sociedade sobre o TEA podem ajudar a reduzir o estigma e promover uma aceitação mais ampla das pessoas com TEA e suas famílias. Assim, intensas campanhas de esclarecimento e conscientização são urgentes e necessárias para expandir o conhecimento sobre o TEA, de modo que as pessoas entendam multiplicidade de

características presentes no espectro e não fiquem presas a estereótipos e conceitos já ultrapassados sobre a condição.

O conhecimento é o caminho para o respeito e a valorização da diversidade, contribuindo para que pessoas autistas tenham oportunidades igualitárias e uma vida com mais autonomia. A educação e a sensibilização são ferramentas poderosas para derrubar estigmas e preconceitos, permitindo que todos os indivíduos sejam reconhecidos e valorizados em sua plena capacidade e especificidade.

Belo Horizonte, 20 de junho de 2024

Documento assinado digitalmente
 IVANIA MORAES SOARES
Data: 20/06/2024 22:46:44-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Ivania Moraes Soares
Consultora Legislativa em Ciências Sociais e Políticas

Documento assinado digitalmente
 THAMIRES FERREIRA LIMA
Data: 21/06/2024 07:10:31-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Thamires Ferreira Lima
Consultora Legislativa em Saúde Pública

Divisão de Consultoria Legislativa
Diretoria do Processo Legislativo
Ramal 1383

Legislação Correlata

Legislação Federal:

- **LEI Nº 12.764/2012** - "Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990."
- **LEI Nº 13.146/2015** - "Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)."
- **LEI Nº 13.861/2019** - "Altera a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, para incluir as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista nos censos demográficos."
- **LEI Nº 14.626/2023** - "Altera a Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, e a Lei nº 10.205, de 21 de março de 2001, para prever atendimento prioritário a pessoas com transtorno do espectro autista ou com mobilidade reduzida e a doadores de sangue e reserva de assento em veículos de empresas públicas de transporte e de concessionárias de transporte coletivo nos dois primeiros casos."

Legislação Estadual:

- **LEI Nº 8.193/1982** - "Dispõe sobre o apoio e a assistência à pessoa com deficiência, e dá outras providências."
- **DECRETO Nº 22.153/1982** - "Regulamenta a Lei nº 8.193, de 13 de maio de 1982, que dispõe sobre o apoio e a assistência à pessoa deficiente, e dá outras providências."
- **LEI Nº 13.799/2000** - "Dispõe sobre a política estadual dos direitos da pessoa portadora de deficiência e cria o Conselho Estadual de Defesa dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência."
- **RESOLUÇÃO SES/MG Nº 8.971/2023** - "Divulga a Nota Técnica nº 2/SES/SUBPAS-SRASDATE/2023 que estabelece as diretrizes para assistência às pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) no âmbito do Sistema Único de Saúde de Minas Gerais".

Legislação Municipal:

- **LEI Nº 10.418/2012** - "Dispõe sobre o reconhecimento da pessoa com autismo como pessoa com deficiência, para fim da plena fruição dos direitos previstos pela legislação do Município."
- **DECRETO Nº 15.519/2014** - "Regulamenta a Lei nº 10.418/2012, que dispõe sobre o reconhecimento da pessoa com autismo como pessoa com deficiência, para fim da plena fruição dos direitos previstos pela legislação do Município."
- **LEI Nº 11.416/2022** - "Institui a Lei Municipal de Inclusão da Pessoa com Deficiência e da Pessoa com Mobilidade Reduzida."



CÂMARA MUNICIPAL DE BELO HORIZONTE
Avenida dos Andradas 3100 . Santa Efigênia . BH . MG
www.cmbh.mg.gov.br
31 3555.1100