

AUTISMO: DO RECONHECIMENTO À MOBILIDADE PELO TERRITÓRIO

AUTISM: FROM RECOGNITION TO MOBILITY THROUGH THE TERRITORY

Sebastião Cerqueira-Neto
Instituto Federal da Bahia
cerqueiraneto.mg@gmail.com

Leonardo Thompson da Silva
Instituto Federal da Bahia
leonardothompson@gmail.com

Ricardo Rodrigues Mendes
Instituto Federal da Bahia
ricajoaima@yahoo.com.br

Ricardo Almeida Cunha
Instituto Federal da Bahia
ricardocunha92@hotmail.com

George Luís Martins de Oliveira
Mestrando em Ciências e Tecnologias Ambientais IFBA/UFSB
george_martins@yahoo.com.br

RESUMO

O autismo ainda é um grande enigma para as famílias, médicos e pesquisadores. Ainda que as pesquisas sobre o assunto sejam a partir da década de 1940, os estudos sobre sua origem e tratamento se mostram inconclusos. O objetivo deste artigo foi unir a experiência de pai e o conhecimento geográfico para questionar a inserção do autista no território e ao mesmo tempo provocar o descobrimento de novos caminhos para esta inserção. Este artigo se ampara metodologicamente na observação do meu filho Pedro Cacique Silva de Cerqueira, ao longo dos seus nove anos de idade, análise de dados, e da pesquisa bibliográfica, produzindo uma ponte entre a Geografia e alguns estudos sobre o Transtorno do Espectro do Autista – TEA. Mesmo com todos os esforços, através da edição de leis, os governos em todas as escalas ainda não conseguiram oferecer às famílias dos autistas uma inserção justa no território. É preciso que as entidades públicas e privadas que constroem e fazem parte da infraestrutura do país diminuam a burocracia para proporcionar a mobilidade do autista pelo território.

Palavras-chave: Autismo. Território. Mobilidade.

ABSTRACT

Autism is still a major puzzle for families, doctors and researchers. Although research on the subject has been since the 1940s, studies on its origin and treatment are inconclusive. The aim of this article was to unite the experience of father and geographic knowledge to question the insertion of autistic people in the territory and at the same time provoke the discovery of new paths for this insertion. This article is methodologically supported in the observation of my son Pedro Cacique Silva de Cerqueira, throughout his nine years of age, data analysis and bibliographic research, producing a bridge between Geography and some studies on Autism Spectrum Disorder - ASD. Even with all efforts, through the issue of laws, governments at all scales have not yet been able to offer the families of autistic people a fair insertion in the territory. It is necessary that the public and private entities that build and are part of the country's infrastructure reduce bureaucracy to provide the mobility of autistic people through the territory.

Keywords: Autism. Territory. Mobility.

Recebido em: 31/07/2020

Aceito para publicação em: 18/04/2021.

INTRODUÇÃO

A Geografia como ciência ponte permitiu ao geógrafo participar ou ser protagonista em várias pesquisas em diversas áreas do conhecimento científico, e mais recente, uma interação com os saberes tradicionais. Assim, o geógrafo utiliza métodos, conceitos e técnicas da Geografia, e de outras ciências, para realizar uma análise de um determinado fenômeno que pode ser visto por todos, por exemplo a pandemia do Covid-19 ou a miséria de uma sociedade, bem como fenômenos invisíveis, como os gargalos que limitam a mobilidade dos autistas pelo território. Ao longo da história da humanidade as doenças sempre foram um vetor que implicou em transformações territoriais, portanto, a geografia na sua totalidade é o palco dessas transformações. Segundo Santos (2010, p.45) “a falta de importância a outros fatores que não privilegiassem somente os micróbios como o responsável pelas doenças levou a certa estagnação da medicina no que diz respeito à compreensão da dinâmica das doenças e as causas da sua distribuição geográfica”.

Certamente que o território é fundamental para qualquer ciência, inclusive, para a Medicina. No caso do autismo, no que se concerne a ser ou não uma doença, esse artigo não irá entrar nessa discussão, mesmo porque é um artigo escrito através do olhar de um geógrafo. Mesmo porque, dentro da Medicina o Transtorno do Espectro Autista – TEA “é considerado um transtorno que vai além da sua complexidade, distante de ser definido com exatidão, pois não existem meios pelos quais se possa testá-lo, muito menos medi-lo” (ONZI e GOMES, 2015, p.189). Contudo, o autismo é objeto de investigação das Ciências Médicas, e a evolução no tratamento depende diretamente da infraestrutura que o Estado oferece às famílias dos autistas. Portanto, o ambiente também entendido como território, “em suas dimensões física e social, passa a ser o lócus para as ações de promoção da saúde, porque é na relação dos indivíduos e da coletividade com o ambiente que se estabelecem os processos de produção social da saúde” (GUIMARÃES, PICKENHAYN, LIMA, 2014, p.81).

Neste século XXI, onde a interdisciplinaridade está cada vez mais presente nas pesquisas científicas é normal que vejamos em seus resultados autores, metodologias, técnicas das mais diferentes áreas do conhecimento. Quando o pesquisador adota esse procedimento ele também,

Aposta na transdisciplinaridade enquanto desestabilização do que se delimita como campo de uma disciplina (...). Com a desestabilização emerge o plano de constituição dos domínios de conhecimento em que as dicotomias dão lugar aos híbridos e as fronteiras apresentam seus graus de abertura, suas franjas móveis por onde os saberes se arguem e as práticas mostram sua complexidade (PASSOS, KASTRUP, ESCÓSSIA 2015, p.202).

Corroborando com esse comportamento científico trazemos o artigo “o homem dos riscos e o homem lento e a teorização sobre o risco epidemiológico em tempos de globalização” (2012), onde Gil Sevalho utiliza a concepção de “homem lento”, de Milton Santos, e sua relação com os riscos epidemiológicos onde vivem, sobretudo, nos lugares opacos; lugares opacos, não invisíveis, que são as pequenas cidades com o básico para a sobrevivência humana e os grandes bolsões de miséria das grandes cidades brasileiras. Nestes lugares opacos é possível que tenhamos uma população expressiva de pessoas com diferentes níveis de deficiências, físicas ou mentais, entre elas, autistas.

A relação entre a Geografia e os estudos com as Ciências Médicas vem sendo construída desde o ano de 2003, como aponta o livro “Geografia e Saúde sem fronteiras” (2014), estruturado em quatro capítulos, dos autores Raul Borges Guimarães, Jorge Amâncio Pickenhayn e Samuel do Carmo Lima. Particularmente, dois capítulos foram fundamentais para a concepção da análise proposta por este artigo. No capítulo 3, “A organização dos serviços de saúde”, com enfoque no caminho metodológico de estudo dos serviços de saúde do ponto de vista da Geografia e de suas interfaces com outras áreas das Ciências Sociais, como a Sociologia, a Economia e a História. Nas duas últimas partes deste capítulo, a abordagem foi centrada no desenvolvimento da política de saúde no Brasil e os novos desafios para o fortalecimento da saúde pública. Por fim, no capítulo quatro “Saúde: uma Geografia aplicada”, analisando o papel do geógrafo na saúde coletiva, os autores enfatizaram que não há barreiras epistemológicas capazes de isolar um campo tão importante como é o da Geografia da Saúde (GUIMARÃES, PICKENHAYN, LIMA, 2014).

No que se refere especificamente as questões sobre o autismo,

Desde os primórdios da existência humana que as comunidades parecem ter sido edificadas em torno dos indivíduos ditos normais, excluindo ou negligenciando todos aqueles que se afastam da norma. Atualmente as atenções começam a centrar-se nesses indivíduos que, de alguma forma, não se inserem numa sociedade construída

à margem de todos aqueles que apresentam necessidades especiais. Neste âmbito, os indivíduos autistas, pelas suas especificidades e pelas perturbações no relacionamento social que possuem, requerem uma reflexão aprofundada, procurando trazer alguma luz e esclarecimento a este seu mundo, ainda muito sombrio e enigmático (SOUSA e SANTOS, 2004, p.02).

Certamente, que neste artigo será impossível estabelecer todas as conexões do autista e suas famílias com o território. Logo, a análise ficou restrita em alguns vetores que limitam a mobilidade, e em ações legais que objetivam reconhecer e regulamentar direitos aos autistas. O território se configurou como o principal objetivo de estudo da geografia. O geógrafo em suas pesquisas produziu uma gama de conceitos buscando definir o significado de território, no entanto, para este estudo foram compiladas algumas definições que dão sustentação para compreender a dinâmica de um dado território através de variáveis que, mormente, têm o ser humano como protagonista.

Ao pensar no território e sua gama de conceitos, tanto na Geografia como em outras ciências, adotamos as múltiplas conexões proposta por Haesbaert (2002): a) território numa posição materialista: território e natureza; b) território numa perspectiva idealista: território e cultura; c) território e integração entre diferentes dimensões sociais; d) território e história; e) território: sentido absoluto e relacional. Essas perspectivas de análise do território contemplam todas as críticas e anseios expressos neste artigo sobre a limitação de mobilidade dos autistas.

No que se refere ao conceito de mobilidade optamos por pela mobilidade relacionada a questão urbana, tendo em vista que essa “está profundamente relacionada à acessibilidade, ao direito e à necessidade que as pessoas têm de se locomover pelas cidades” (BARBOSA, 2016, p.143). Acrescentaríamos a esta definição que a locomoção também deve ser pensada entre cidades, pois, a maioria das famílias de autistas que mora no interior dessa imensidão territorial brasileira é obrigada a se deslocar em direção aos grandes centros urbanos à procura de tratamento. Ou, caso essas famílias vivam numa condição bastante precária socioeconômica, a esperança está na crença de que um evento divino possa melhorar a vida dos seus filhos autistas.

AUTISMO: CONTEXTO HISTÓRICO E EVOLUÇÃO NO DIAGNÓSTICO

A maioria dos estudos e artigos marcam a década de 1943 como o ponto inicial das pesquisas sobre o autismo, tendo como referência Leo Kanner e seu artigo intitulado “Distúrbios autistas de contato afetivo”. De acordo com Fadda e Cury (2016, p.412), Kanner supôs que o transtorno tivesse uma origem biológica, e concluiu que as crianças nasciam com “uma inabilidade inata” para estabelecer contato com outras pessoas. Contudo, esta análise de Kanner, num primeiro momento, não levou em consideração os diferentes níveis do autismo, pois, há autistas que não gostam do isolamento, ao contrário, detestam ficar sozinhos. Um outro equívoco de Kanner está no fato dele ter afirmado na época que,

Afirmou que dentre as crianças consideradas autistas à época havia pouquíssimos pais e mães realmente calorosos, que a criança parecia viver em uma atmosfera fria convivendo com dois estranhos, e que a gravidez da maioria dessas crianças não havia sido bem-vinda ou mesmo desejada. Descreveu os pais como altamente intelectualizados, porém inexpressivos, introvertidos, obsessivos, sem criatividade, frios, e que mantinham seus filhos “em uma geladeira que nunca descongelava” (FADDA e CURY, 2016, p.413).

Nos dias atuais sabemos que os filhos autistas não nascem apenas de casais infelizes, que não se amam; e quanto maior for o nível de escolaridade dos pais, maior a probabilidade de detectar os sinais do autismo, e conseqüentemente a busca mais rápida para o acompanhamento médico. Dessa forma, podemos compreender que Kanner adotava o determinismo ambiental como um dos fatores para a ocorrência do autismo. Contudo, seus estudos foram fundamentais para que fosse o ponto de partida para os estudos de um comportamento humano, que até então, era desconhecido ou confundido com outras enfermidades neurológicas.

É importante perceber que se há condições para elaboração de críticas e novas teorias sobre o que está se estudando é porque alguém, no passado, organizou uma primeira proposta. E, ainda que utilize os métodos considerados ultrapassados, com o objetivo de refutá-los, eles continuam sendo referências a partir do momento em são citados na pesquisa. Portanto, nada nasce do nada (CERQUEIRA-NETO, 2009, p.10).

Fadda e Cury (2016) trazem no seu artigo intitulado “O enigma do autismo: contribuições sobre a etiologia do transtorno” uma abordagem histórica sobre a evolução do diagnóstico do autismo dividido em três paradigmas como mostra o quadro 01.

Quadro 01 - Paradigmas descritos por FADDA e CURY (2016).

Paradigmas	Pressupostos
Biológico-genético	Vê o autismo como uma doença neurológica congênita e defende a ideia de que a sua origem está nas alterações do sistema nervoso central, mais particularmente nos genes, que podem ser herdados e/ou que sofreram alguma mutação genética espontânea.
Relacional	Vê o autismo como um problema psicológico desencadeado na infância a partir de uma falha na relação mãe-bebê. Nesse segundo paradigma, afirma-se que a gravidade das características está relacionada à combinação singular formada pela falha da função materna e pela maneira como a criança foi afetada no seu desenvolvimento emocional.
Ambiental	Vê o autismo como uma lesão neurológica causada pela exposição a agentes ambientais no período pré-natal, perinatal ou pós-natal. Nesse terceiro paradigma, a gravidade das características autistas depende da duração e intensidade de exposição aos fatores de risco.
Neurodiversidade	Vê o autismo como uma dentre várias maneiras de o ser humano expressar sua singularidade, precisando apenas ser respeitada e aceita como tal, sem maiores interferências do ponto de vista social ou da área da saúde. A esse respeito, questionam se uma terapêutica medicamentosa, ao restabelecer o funcionamento do cérebro, não faria com que a pessoa perdesse tudo o que conquistou em seu desenvolvimento até então.

Elaboração: CERQUEIRA-NETO, Sebastião.

Em todos os paradigmas as autoras sublinham as diferenças entre as múltiplas correntes de pesquisadores, mas, ao mesmo tempo mostram que a evolução do diagnóstico e possíveis tratamentos só avançaram a partir de contribuições baseadas em observações do ambiente bem como pesquisas em laboratórios.

A importância de se compreender este processo histórico de pesquisas sobre o autismo é fundamental, pois, seus resultados vão impactar diretamente nas políticas públicas direcionadas para os portadores do Transtorno do Espectro do Autismo – TEA, como também para demais portadores de outras necessidades especiais. “Resolver o quebra-cabeça do TEA é, sem dúvida, um passo importante, pois possibilitará estabelecer diagnósticos mais precisos, prognósticos e tratamentos personalizados, além de, na melhor das hipóteses, eliminar os sintomas autistas” (FADDA e CURY, 2016, p.419). Entretanto, enquanto a “cura” do autismo não for encontrada, é fundamental buscar mecanismos legais para uma maior mobilidade dos autistas e suas famílias pelo território.

O MEDIF: burocracia perversa

No Brasil existem algumas barreiras que dificultam a locomoção das pessoas pelo território. A configuração ambiental da Amazônia, a precária rede de rodovias do semiárido nordestino, por exemplo, se conjugadas com a situação de pobreza da grande parte de suas populações se tornam lugares inóspitos e intransponíveis. No entanto, a condição socioeconômica, independentemente do lugar em que se vive, é que irá definir quem tem maior ou menor mobilidade.

Em geral os médicos, pesquisadores que se dedicam a estudar e fazer acompanhamentos de pessoas com TEA estão centralizados nas grandes cidades, nas capitais ou mesmo em países como os Estados

Autismo: do reconhecimento à mobilidade pelo território

Unidos e outros localizados na Europa. Sendo assim, as famílias precisam percorrer grandes distâncias em busca de tratamentos mais eficazes. Uma das opções para esse deslocamento, inclusive, prevista em lei², é a área. Todavia, para se obter esse direito os familiares são exigidos ao máximo por uma burocracia perversa para comprovar a condição de autista dos seus filhos.

O formulário de informações médicas (MEDIF – *Medical Information Form*) é um documento que teoricamente deveria servir facilitar o deslocamento de pessoas com TEA e outras doenças do seu lugar de origem até um centro médico de referência para realizar parte do tratamento. A primeira barreira que os familiares encontram é no site das empresas de aviação. Nenhuma delas colocam o MEDIF (figura 01)³ destacado em sua página inicial. É preciso acesso a “aba” serviços para ter acesso ao formulário, que a depender da companhia aérea, varia entre 4 a 5 páginas para serem preenchidas. Para pessoas com baixo grau de escolaridade o preenchimento do formulário é uma tarefa impossível de ser realizada. Portanto, ao não preencher todos os requisitos exigidos no MEDIF, os familiares não terão desconto no valor da passagem; desconto que é destinado apenas para um acompanhante da pessoa portadora de TEA.

Figura 01 - MEDIF da companhia aérea Azul.

The figure displays three sequential pages of the Azul MEDIF form. Each page is titled 'Azul MEDIF' and includes the company logo and navigation tabs for 'Profissionais da Área de Saúde' and 'Profissionais de la Salud'. The forms contain numerous checkboxes and text fields for medical history, current conditions, and flight-related information. The first page (top left) covers general information and medical history. The second page (top middle) details specific medical conditions and symptoms. The third page (top right) focuses on flight-related medical concerns and emergency procedures. The bottom row shows the continuation of the form, with the first page (bottom left) detailing allergies and current medications, and the second page (bottom middle) covering travel history and flight preferences.

²Resolução nº280 de 11 de julho de 2013 da Agência Nacional de Aviação Civil – ANAC.

³ Mesmo que a figura não tenha uma boa resolução, porém, ilustra a burocracia que é preencher um MEDIF. Para ter acesso ao documento completo: <https://www.voeazul.com.br/para-sua-viagem/informacoes-para-viajar/autorizacao-medica-medif>

As companhias aéreas geralmente sugerem que o MEDIF seja enviado até 72 horas úteis antes do voo e através do site. Sendo assim, pessoas sem acesso à internet não terão como se candidatarem a este direito. Ainda que a internet esteja popularizada, também, há uma grande parte da sociedade que não tem acesso, mas, que pode ter na família pessoas com TEA. Logo, sequer terá conhecimento desse direito. Depois do envio do MEDIF as companhias aéreas estipulam um prazo para retorno em até 48 horas. Entretanto, os consumidores que pretendem viajar utilizando o MEDIF não devem confiar nos prazos estabelecidos pelas companhias aéreas. Portanto, devem realizar todo o processo com uma antecedência maior que as sugeridas pelas companhias aéreas. Caso o MEDIF seja aprovado pelos médicos especialistas em medicina da aviação, prestadores de serviços ou empregados nas companhias aéreas, o prazo de validade do formulário é de 30 dias. Portanto, para as companhias aéreas num intervalo de 30 dias uma pessoa portadora de TEA pode ser “curada” e não precisar mais do MEDIF.

De acordo com Gadia, Tuchman, Rotta (2004, p.86) “a avaliação de indivíduos autistas requer uma equipe multidisciplinar e o uso de escalas objetivas. Técnicas estruturadas existem e devem ser utilizadas para a avaliação”. Sendo assim, como os médicos das companhias aéreas vão ter a capacidade de fazer um diagnóstico sobre o autismo em 48 horas? De certo que o argumento dos operadores aéreos está baseado na segurança dos passageiros, porém, a sua preocupação principal é verificar a veracidade ou não de uma doença numa pessoa que requer o direito ao MEDIF. É uma preocupação estritamente financeira, isto é, instaura um processo burocrático perverso para evitar ao máximo que o consumidor obtenha o desconto no valor da passagem aérea.

Por outro lado, no capítulo II da Resolução 280 da ANAC no parágrafo 2º, do artigo 9, que trata dos procedimentos prévios à viagem diz que “a ausência das informações sobre assistências especiais dentro dos prazos especificados neste artigo não deve inviabilizar o transporte do PNAE quando houver concordância do passageiro em ser transportado com as assistências que estiverem disponíveis”. Portanto, esta resolução tenta desburocratizar o embarque de passageiros com necessidades de assistência especial – PNAE. No mesmo documento da ANAC, no artigo 10, parágrafo 3º traz o seguinte orientação para as companhias aéreas: “o operador aéreo deve adotar as medidas que possibilitem a isenção da exigência de apresentação do documento médico ou do MEDIF quando as condições que caracterizam a pessoa como PNAE forem de caráter permanente e estável e os documentos já tiverem sido apresentados ao operador aéreo”. Dessa forma, pessoas com autismo, portando o laudo, não deveriam passar por tantos transtornos para conseguir embarcarem, haja vista que o autismo, até o momento, é uma condição permanente.

Certamente que as companhias aéreas implementaram o MEDIF por força de uma lei, pois não teriam o menor interesse em propiciar esse direito à população; e praticam um esforço enorme para que esse direito esteja “escondido” nos seus sites. Outrossim, a Resolução 280 da ANAC, que tem como princípio legal garantir o direito ao transporte aéreo das pessoas portadoras de TEA, com desconto no valor da passagem, também não é um documento acessível e de fácil entendimento para a população, sobretudo, a mais carente social e economicamente.

LEIS GARANTEM A INSERÇÃO NO TERRITÓRIO?

É inegável que as ações advindas do Parlamento Brasileiro em direção à garantir os direitos de pessoas portadoras de necessidades especiais têm evoluído e repercutindo na dinâmica das famílias e em vários setores da sociedade e da economia. Como esta reflexão tem como escopo principal a abordagem da relação do autismo com o território, assim, vamos nos ater as leis que especificam este tipo de deficiência. A análise deste tópico é centrada na Lei 12.764 de 27 de dezembro de 2012 e na Lei 13.077 de 08 de janeiro de 2020⁴.

Em 2012 a Presidenta Dilma Rousseff sanciona a Lei 12.764 de 27 de dezembro; também conhecida como Lei Berenice Piana⁵. Dentre os vários artigos que compõem esta Lei destacamos o artigo 3º (quadro 02) que propicia refletir sobre a inserção do autista no território.

⁴Lei sancionada pelo Presidente Jair Messias Bolsonaro.

⁵A primeira pessoa a conseguir a aprovação de uma lei por meio de iniciativa popular no Brasil é uma mulher chamada Berenice Piana, mãe de um menino autista. <https://autismoerealidade.org.br/2020/03/30/berenice-piana-um-marco-nos-direitos-dos-autistas/>. Acesso em 28/07/2020.

Quadro 02 - Contraponto sobre o artigo 3º da Lei 12.764.

Itens do artigo 3º	Realidade no território
A vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer	Não há necessidade dessa especificação, tendo em vista que garantia deve ser dada a qualquer cidadão.
A proteção contra qualquer forma de abuso e exploração	Esse é um cuidado que deve se ter com qualquer criança ou adulto.
Diagnóstico precoce, ainda que não definitivo	73% dos municípios brasileiros tem entre 10 e 20 mil habitantes. Muitos deles possuem apenas um posto de saúde, com atendimento médico não regular. Neurologista ou neuropediatra são especialidades que não fazem parte da saúde dos pequenos municípios brasileiros.
Atendimento multiprofissional	Nesses municípios com população de até 20 mil habitantes, o professor da escola básica é o multiprofissional.
Nutrição adequada e a terapia nutricional	Desde a primeira versão de “Geografia da Fome”, em 1946, o Brasil teve apenas paliativos para combater a fome; bem menos do que fez o Betinho com a “Ação da cidadania contra a fome” em 1993.
Medicamentos	Os remédios que os autistas utilizam ultrapassam os valores do “Bolsa Família”, e sua distribuição gratuita não é eficaz; falta constante nas prateleiras dos postos ou hospitais públicos.
Informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento	Em lugares onde os rios são as rodovias, regiões onde não tem sequer linhas regulares de ônibus, e o transporte aéreo é uma utopia, como realizar o diagnóstico e a continuidade do tratamento?

Elaboração: CERQUEIRA-NETO, Sebastião.

Decerto que a Lei 12.764 tem um grande valor no que concerne ao país compreender as necessidades dos portadores de TEA, contudo, para ser implementada em sua totalidade é fundamental dotar os pequenos municípios de infraestrutura para auxiliar as famílias tanto no diagnóstico precoce quanto no amparo ao tratamento. O Ministério da Saúde em 2000 publicou uma cartilha intitulada “Autismo: orientação para os pais / Casa do autista” onde elenca várias especialidades que seriam fundamentais para dar suporte ao desenvolvimento intelectual do autista, tais como, psicoterapia, aloterapia, musicoterapia, fonoaudiologia, ludoterapia, terapia ocupacional, equoterapia, pediatria e odontologia.

Ao se referir ao tratamento dos autistas Onzi e Gomes (2015) coloca o fator financeiro da família como decisivo na escolha das terapias, assim, para as autoras “a escolha do método a ser utilizado no tratamento e o processo de reabilitação escolhido pela família devem visar à melhora das capacidades funcionais do autista, como também ressaltar as potencialidades dele” (ONZI e GOMES, 2015, p.196). Se a família do autista tiver uma condição socioeconômica privilegiada, com certeza, poderá fazer escolhas. Por outro lado, famílias carentes de recursos financeiros sequer conhecem a gama de terapias envolvidas no tratamento do autismo. Cabe ao Estado informar e propiciar à todas as famílias de autistas as possibilidades de tratamentos, inclusive, no território de origem do autista.

Dentro da Lei Berenice Pina houve uma alteração introduzindo a Lei 13.977 de 08 de dezembro de 2020, ou Lei Romeo Mion⁶, ou ainda a lei da Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autista – Ciptea. O principal objetivo da Ciptea, descrito no artigo 3º, é “garantir atenção integral, pronto atendimento e prioridade no atendimento e no acesso aos serviços públicos e privados, em especial nas áreas de saúde, educação e assistência social”. Ao analisar o comportamento das companhias aéreas a despeito do MEDIF, e ao colocar em questão alguns itens do artigo 3º da Lei 12.764 em contraponto a realidade do território, é possível concluir que não é por estar portando a

⁶ Romeo Mion é autista, filho do apresentador de programas em televisão, Marcos Chaib Mion.

Ciptea que o autista e sua família irão ter acesso a uma infraestrutura ideal de tratamento. Dessa forma, a Ciptea e o cordão de girassol⁷ são apenas adornos que garantem um atendimento prioritário.

UM TERRITÓRIO, UMA REFLEXÃO

De acordo com pesquisa realizada no ano de 2015, o município de Novo Triunfo localizado no semiárido baiano foi classificado como o mais pobre do país, gerando apenas R\$3.369,79 de riqueza por habitante. Para se ter um parâmetro de comparação, a cidade capixaba de Presidente Kennedy, no mesmo ano, gerou uma riqueza de R\$513.134,20 por habitante. De acordo com a última contagem populacional realizada pelo IBGE em 2010, o município de Novo Triunfo tem uma população de 15.051 habitantes, tendo uma previsão para 2019 estimada em 14.440 pessoas. Portanto, com uma população infinitamente menor que a de muitos bairros das cidades médias, contudo, o município serve para representar demograficamente a situação da maioria dos municípios brasileiros, onde 73% tem entre 10 e 20 mil habitantes. Neste tópico vamos tomá-lo como referência para realizar um exercício de imaginação correlacionando a condição de pobreza dos seus moradores com as leis e a infraestrutura idealizada pelo Governo Federal, listadas nos tópicos anteriores. Ao escolher o município mais pobre da Bahia, a justificativa se ampara no interesse pela dinâmica dos homens lentos nos lugares opacos; estudados amiúde pelo Professor Milton Santos.

Não se tem os números exatos sobre a quantidade de autistas no Brasil, mesmo porque nenhum dos nossos Censos se preocupou com essa especificidade. A Organização Mundial da Saúde – OMS estima que 01 a cada 160 crianças em todo mundo tenha TEA. O Dr. Carlos Gadia, em entrevista ao portal de notícias do G1 em 2019⁸, diz que na realidade é 01 para 59 crianças. Nos Estados Unidos a prevalência de autismo é de 01 para 59 crianças. É um dado norte-americano, feito em contato com escolas públicas dos EUA. Baseado nos cálculos da OMS estima-se que no Brasil o número de autistas é de aproximadamente de 2 milhões; um número bastante expressivo que já deveria ser considerado para implantação de políticas públicas, desde do diagnóstico, passando pelos diversos exames até o acompanhamento do tratamento.

A falta de números exatos sobre a quantidade de autistas no Brasil e no mundo dificulta as análises de comparação e mostra que há uma necessidade urgente sobre essa contagem. Assim, tomamos como referência de contagem um estudo realizado com crianças na cidade de Atibaia – SP⁹, num bairro com 20.000 mil habitantes. Nesse trabalho, realizado em 2011, a proporção de crianças autistas foi de 01 para cada 367 pesquisadas. Em Novo Triunfo, de acordo com o Censo de 2010, existem 4.133 crianças. Assim, se usássemos proporcionalmente os números da pesquisa em Atibaia, teríamos em Novo Triunfo 11 portadoras de TEA.

Se este número de autista fosse real no município de Novo Triunfo, a primeira questão seria o diagnóstico. De acordo com Onzi e Gomes (2015, p.192),

Os pais dos indivíduos com TEA são normalmente os primeiros a verificar que algo diferente está acontecendo com seu filho. Nesse momento, começa a busca por auxílio, sendo um período de incertezas o que antecede o processo de elaboração e formação do diagnóstico. No entanto, cabe salientar sobre a importância da forma como esse diagnóstico é elaborado pelos pais das crianças com TEA.

Porém, não é fácil para uma família, sobretudo, composta de pessoas com baixa escolaridade identificar alguns sinais do autismo na criança. Mesmo na Medicina há dificuldades para a conclusão de um diagnóstico do TEA. Num município onde a assistência à saúde é precária, falta de hospitais, postos de saúde mantidos com a menor infraestrutura possível, falta de especialistas (figura 02), a tendência é que o diagnóstico, se acontecer, será feito tardiamente; já tendo comprometido grande parte do processo do desenvolvimento intelectual da criança. “Entende-se que, quanto mais cedo a criança for diagnosticada e iniciar o tratamento, maiores serão as possibilidades de desenvolvimento dentro de suas capacidades físicas e mentais” (ONZI e GOMES, 2016, p.196).

⁷Cordão Girassol objetiva informar às pessoas sobre o tipo de assistência de que precisa por sua deficiência oculta, desde algo simples ou algo que leve um tempo maior.

⁸<https://g1.globo.com/sp/ribeirao-preto-franca/noticia/2019/04/06/neurologista-ve-possibilidade-de-tratar-autismo-antes-do-diagnostico-quase-uma-prevencao.ghtml>. Acesso em 28/07/2020.

⁹<https://www.revistaautismo.com.br/geral/quantos-autistas-ha-no-brasil/>. Acesso em 29/07/2020.

Figura 02

Serviços de saúde		TABELA	SÉRIE HISTÓRICA	CARTOGRAMAS	RANKING
Ano: 2009		Novo Triunfo	Adicionar comparação	Adicionar comparação	
ESTABELECIMENTOS DE SAÚDE	0	7			estabelecimentos
ATENDIMENTO DE EMERGÊNCIA		0			estabelecimentos
Especialidade médica					
CIRURGIA BUCOMAXILOFACIAL		0			estabelecimentos
CLÍNICA MÉDICA		0			estabelecimentos
NEUROCIRURGIA		0			estabelecimentos
OBSTETRÍCIA		0			estabelecimentos
PEDIATRIA		0			estabelecimentos
PSIQUIATRIA		0			estabelecimentos
TRAUMATO-ORTOPEDIA		0			estabelecimentos
OUTRAS ESPECIALIDADES CIRÚRGICAS		0			estabelecimentos
OUTROS		0			estabelecimentos

Fonte: Extraída do <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ba/novo-triunfo/pesquisa/32/28163?ano=2009>. Acesso em 29/07/2020.

O Centro de Referência Estadual para pessoas com Transtorno do Espectro Autista / CRE-TEA está localizado na cidade de Salvador, aproximadamente a 383 km de distância de Novo Triunfo. A viagem via ônibus tem em média duração de 08 horas, e com um único horário de saída por semana, todas as quintas-feiras, as 05:30 pela Viação Regional S/A¹⁰, e passagem no valor de R\$ 78,00 por pessoa. A depender do grau do autista, sobretudo, se for severo, essa viagem será um sacrifício, físico e emocional, tanto para o autista quanto para seus acompanhantes. A título de informação, baseado em experiências pessoais, o autista tem fases de agressão aos familiares, automutilação, seletividade na comida, intestino desregulado, falta de compreensão do lugar onde está.

Para além do tratamento, é fundamental alguns exames genéticos que auxiliam compreender as causas bem como no diagnóstico do autismo. O Centro de Pesquisa sobre o Genoma Humano e Células-Troncos do Instituto de Biociências da Universidade de São Paulo – USP, referência nas pesquisas sobre o autismo no Brasil, está a aproximadamente 2.114 km do município de Novo Triunfo (BA); uma viagem estimada em 29 horas por via terrestre. Alguns testes (quadro 03) como o do cromossomo X-frágil pode ser realizado gratuitamente, entretanto, outros exames têm custo inacessíveis para famílias cuja renda principal é o Bolsa Família.

Em Novo Triunfo no ano de 2019 haviam cadastradas 1996¹¹ pessoas recendo o Bolsa Família, com um aproximadamente de R\$189,00. Portanto, se não houver uma infraestrutura para que as famílias que tenham portadores de TEA utilizem de todos os meios para garantir uma melhor qualidade de vida, os autistas cada vez mais terão o seu “mundo” reduzido. De acordo com pesquisadores do Projeto Genoma da USP “os resultados dos testes genéticos em geral não mudam as formas de tratamento para o indivíduo com TEA. O benefício principal é no aconselhamento genético para o planejamento familiar e no esclarecimento da origem do autismo”¹². Logo, para fechar um ciclo que envolve do diagnóstico à um tratamento contínuo é fundamental que a mobilidade seja pensada de forma ampla.

¹⁰ Informação adquirida em <http://www.agerba.ba.gov.br/transportes/rodoviario/linhas>. Acesso em 29/07/2020.

¹¹ <http://novotriunfo.ba.beneficiarios.org/beneficio/bolsa-familia>. Acesso em 31/07/2020.

¹² https://genoma.ib.usp.br/sites/default/files/artigo_testesgeneticos_0.pdf

Quadro 03 - Testes genéticos direcionados para o autismo.

Teste	Característica/Objetivo	Valores em (R\$)
Síndrome do X-frágil	O padrão internacional recomenda o teste para a síndrome do X-frágil a todo menino com TEA e com atraso do neurodesenvolvimento. Um dos primeiros sinais do atraso é percebido por volta dos dois anos, se a criança tem dificuldades de desenvolver a fala.	960,00 a
Cariótipo e microarraygenômico	O exame do cariótipo e o microarraygenômico (também chamado array-CGH) são exames que pesquisam variações no material genético (DNA). A matéria-prima que forma o DNA são as bases nitrogenadas - compostos químicos essenciais para a vida.	500,00 a 1.500,00
Sequenciamento de DNA	As técnicas de sequenciamento do DNA são ainda mais exatas. Elas mostram erros genéticos pequenos, como troca de uma ou poucas bases no DNA, pequenas deleções ou inserções. Podem ser de dois tipos.	8.900,00 a 10.800,00

Fonte: https://genoma.ib.usp.br/sites/default/files/artigo_testesgeneticos_0.pdf. Acesso em 31/07/2020.

Elaboração: CERQUEIRA-NETO, Sebastião.

CONCLUSÃO

Geralmente, os sinais do autismo são percebidos dentro de casa. Outro ambiente onde as estereotipias dos portadores de TEA podem ser detectadas é na escola. Aliás, muitos professores em cidades pequenas, mormente, os formados em Pedagogia têm contribuído para sinalizar a suspeita de um possível comportamento característico do autismo em crianças, sobretudo, nos anos iniciais do ensino fundamental.

A detecção do autismo é, sem dúvida, para a família um abalo, principalmente, emocional, pois, “nesse momento começa a busca por auxílio, sendo um período de incertezas o que antecede o processo de elaboração e formação do diagnóstico” (ONZI e GOMES, 2015, p.192). Contudo, para as famílias desprivilegiadas economicamente, a angústia, a impotência, e a indignação serão sentimentos que vão nortear suas vidas a partir do reconhecimento das dificuldades para oferecerem um tratamento digno para seus filhos autistas. Dificuldades de infraestrutura, que envolve desde o acesso a uma medicina especializada até a mobilidade, sobretudo, num país onde a discriminação tem diversas ramificações (gênero, raça, miséria, pessoas com necessidades especiais etc.) que são acentuadas e produzidas por governos e, também por uma sociedade, que desconhecem o sentido amplo do que é viver na diversidade dos territórios.

Mesmo com toda a popularização da internet, em 2018 quase 46 milhões de brasileiros ainda não tinham acesso¹³ à rede mundial de computadores, sendo que as regiões Nordeste e Norte apresentam os maiores índices de pessoas que não estão conectados com o mundo. Essas famílias sem internet sequer sabem o que estão acontecendo nos laboratórios do mundo todo sobre a evolução no tratamento do autismo. Pesquisas baseadas, por exemplo, na erva-de-são-joão, estudos com células-tronco, Projeto Fada do Dente estão distantes Ano-luz do semiárido baiano ou do ribeirão do interior da Floresta Amazônica.

¹³<https://g1.globo.com/economia/tecnologia/noticia/2020/04/29/em-2018-quase-46-milhoes-de-brasileiros-ainda-nao-tinham-acesso-a-internet-aponta-ibge.ghtml>. Acesso em 29/07/2020.

O governo brasileiro, historicamente, não destina editais de pesquisa para o autismo, assim, muitas pesquisas são desenvolvidas em outros países em parceria com laboratórios de grandes empresas farmacêuticas. O Sistema Único de Saúde do país raramente tem condições de atender todas as necessidades clínicas dos autistas. Mais uma vez, por força de lei o parlamento brasileiro está discutindo o Projeto de Lei 169/2018 que altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, para tornar obrigatória a criação de centros de assistência integral ao paciente com transtorno do espectro autista no Sistema Único de Saúde (SUS). Tendo como objetivo maior instituir melhorias na assistência prestada aos pacientes com transtorno de espectro autista (TEA) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)¹⁴.

O Estado é a única entidade responsável por regular a vida coletiva num território. Portanto, ele também deve administrar o território visando o bem comum da sua sociedade. Infelizmente a fragilidade moral, política e financeira dos governos, seja em escala federal, estadual ou municipal, fez com que as grandes empresas passassem a organizar, desorganizar e criar os territórios. Essa debilidade de governança reflete diretamente de maneira perversa na dinâmica da sociedade, especialmente, nas pessoas que vivem nos lugares opacos, e no caso específico desse artigo, na dinâmica dos autistas.

Onde o Estado é fraco, mesmo que tenha agências reguladoras, as empresas dominam o território e acabam por aplicar uma lógica perversa do capitalismo sobre a sociedade; o que vai explicar, por exemplo, o uso do MEDIF pelas companhias aéreas. A apresentação de um laudo ou da Ciptea não poderia dar de imediato o desconto no valor da passagem para o acompanhante do autista? Importante salientar que o desconto na passagem não é para o autista, mas, para o seu acompanhante. Só se tem duas explicações para essa exigência do MEDIF, a primeira seria a preocupação com laudos falsos, e a segunda, que os pais mentissem sobre a condição de autista dos seus filhos apenas como forma de obter os descontos na passagem aérea. Num país onde a corrupção é prática comum em alguns grandes grupos empresariais, com anuência de vários governantes, é possível que algumas empresas tenham receio de serem vítimas de familiares de autistas, utilizando dos mesmos mecanismos que algumas delas utilizam para, por exemplo, driblar o pagamento de impostos.

A despeito das Leis 12.764 de 27 de dezembro de 2012 e Lei 13.077 de 08 de janeiro de 2020, a evolução se dá apenas no nível do reconhecimento da existência dos autistas no país. Ter direito ao atendimento prioritário por estar portando uma carteira de identidade específica ou um colar do girassol dependurado no pescoço é ínfimo frente a carência de infraestrutura que os familiares enfrentam no tratamento do autista. É possível pensar que seria desnecessária este tipo de identificação caso o Estado oferecesse todas as condições de mobilidade para que o autista fosse atendido na cidade em que vive ou em qualquer outra localidade onde o seu tratamento terá melhor qualidade, colaborando na evolução intelectual do autista.

Não se tem um quantitativo exato sobre as pessoas que são portadoras de deficiências ocultas, como o autismo, por isso, a dificuldade do próprio Estado em elaborar políticas públicas para essas pessoas; contudo, não isenta sua responsabilidade na deficiência dos mecanismos que propiciam ao autista uma qualidade de vida melhor. Ainda que este artigo seja direcionado para abordar algumas questões sobre o autismo e o território, temos o entendimento de que esta reflexão poderia ser adaptada para tantas outras enfermidades que estão presentes em diferentes regiões do Brasil. Mesmo com a estimativa de dois milhões de autistas no país, as famílias padecem para acessarem ao tratamento. Ainda que fosse uma quantidade inexpressiva, como os pacientes de doenças raras, o poder público tem a obrigação de construir uma infraestrutura acessível à todos.

Certamente que o tratamento do autista não deve se concentrar nos grandes centros do país. Como também seria impossível garantir centros de pesquisas sobre o autismo em cada cidade brasileira. Mas, há alguns caminhos que poderiam ser construídos através de parcerias entre os municípios, governos estaduais, governo federal e iniciativa privada. Por exemplo, a interiorização e regionalização de especialistas no autismo; condições para que professores se especializem na educação inclusiva, tendo em vista que a escola, sobretudo, no interior é uma extensão real da casa do autista; acesso gratuito aos remédios que são de uso contínuo dos autistas; construir uma rede de integração que facilite a mobilidade dos autistas e seus acompanhantes, com tarifas populares para os acompanhantes e isenção para os autistas de famílias carentes.

¹⁴<https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/132870>. Acesso em 27/07/2020.

Evidentemente que o Brasil é um grande complexo composto por diversidades sociais, culturais ambientais, contudo, não se pode perder a capacidade de compreender que vivemos numa única massa de terra, independentemente da nossa divisão político-administrativa. Concordo com Moraes (2002, p.198) quando ele deseja “a construção de um Brasil mais democrático, onde o território seja de fato um bem comum, um patrimônio nacional apropriado em benefício do conjunto da nação”. Assim, a apropriação do território pelos autistas deve ser um dos objetivos de qualquer governo, nas suas diferentes escalas.

Portanto, é inegável o reconhecimento da existência do autismo no Brasil (vide as leis citadas anteriormente). Outrossim, o Estado promove ações tímidas em direção aos direitos dos autistas. É fundamental que o Estado participe efetivamente da mobilidade e da promoção da evolução cognitiva dos autistas propiciando desde o financiamento de pesquisas até a organização de uma engenharia de redes de comunicação e tratamento. Só assim os autistas e familiares poderão se sentir inseridos no território.

REFERÊNCIAS

- BARBOSA, Adriana Silva. Mobilidade urbana para pessoas com deficiência no Brasil: um estudo em blogs. **Revista Brasileira de Gestão Urbana** (Brazilian Journal of Urban Management), 2016 jan./abr., 8(1), 142-154. <https://doi.org/10.1590/2175-3369.008.001.A003>
- CERQUEIRA NETO, Sebastião Pinheiro Gonçalves de. Do isolamento regional à globalização: contradições sobre o desenvolvimento do Extremo Sul da Bahia. **Tese (Doutorado em Geografia)** – Núcleo de Pós-Graduação em Geografia, Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa, Universidade Federal de Sergipe. São Cristóvão, 2009.
- FADDA, Gisella Mouta; CURY, Vera Engler. O Enigma do autismo: contribuições sobre a etiologia do transtorno. **Psicologia em Estudo**, Maringá-PR, v. 21, n. 3, p. 411-423, jul./set. 2016. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v21i3.30709>
- GARDIA, Carlos A; TUCHMAN, Roberto; ROTTA, Newra T. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. **Jornal de Pediatria** - Vol. 80, Nº2 (supl.), 2004. <https://doi.org/10.1590/S0021-75572004000300011>
- GUIMARAES, Raul Borges; PICKENHAYN, Jorge Amâncio; LIMA, Samuel do Carmo. **Geografia e saúde sem fronteiras**. Uberlândia/MG: Editora Assis, 2014.
- HAESBAERT, Rogério. Concepções de território para entender a desterritorialização. **Territórios/Territórios/Programa de Pós-Graduação em Geografia – PPGeo-UFF/AGB**. Niterói. 2002. IBGE. <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ba/novo-triunfo/panorama>. Acesso em 29/07/2020.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Autismo: orientação para os pais / Casa do autista**. Brasília – DF, 2000.
- ONZI, Franciele Zanella; GOMES, Roberta de Figueiredo. Transtorno do Espectro Autista: a importância do diagnóstico e reabilitação. **Caderno pedagógico**. Lajeado, v. 12, n. 3, p. 188-199, 2015.
- PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCÓSSIA, L. (2015), (orgs.). **Pistas do método da cartografia: Pesquisa-intervenção e produção de subjetividade**. Porto Alegre: Sulina.
- SANTOS, Flávia de Oliveira. Geografia médica ou Geografia da saúde? Uma reflexão. **Caderno Prudentino de Geografia**. n.32, vol.1, p.41-51, jan/jun. 2010.
- SEVALHO, Gil. O “homem dos riscos” e o “homem lento” e a teorização sobre o risco epidemiológico em tempos de globalização”. **Revista Interface: comunicação, saúde, educação**. v.16, n.40, p.7-19, jan./mar. 2012. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832012005000005>
- SOUSA, Pedro Miguel Lopes; SANTOS, Isabel Margarida S.C. **Caracterização da síndrome autista**. Publicado no site www.psicologia.com.pt em 18/01/2004. Acesso 30/07/2020.