

Singularidades e impacto social del autismo severo en Brasil

Singularidades e impacto social do autismo severo no Brasil

Singularities and social impact of severe autism in Brazil

Sílvia Ester Orrú.^{1*} <https://orcid.org/0000-0002-4672-0471>

¹Universidade de Brasília. Brasil.

*Autora de correspondencia: seorru7@gmail.com

RESUMEN

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

evidencia de la necesidad de más estudios, investigación y difusión sobre el tema.

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

RESUMO

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

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

ABSTRACT

Severe autism is one of the levels of impairment of Autistic Spectrum Disorder, described in the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders in its fifth version. This study describes severe autism according to the scientific literature and discusses, from the information produced by the participants, its social impact on the family life of this subject. The research is characterized as

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

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

Recibido: 10/06/2020

Aprobado: 01/07/2020

INTRODUCCIÓN

Nuestras canciones no pueden ser ignoradas. Escribo poemas para que entiendan mis silenciosos hermanos y hermanas y nos den un lugar para vivir con todos ustedes. Una vida en sociedad (Birger Sellin, joven con autismo severo)⁽¹⁾.

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) puede manifestarse de manera similar y, al mismo tiempo, diferente en cada individuo. Es que cada persona es única y el TEA es apenas una más de las singularidades que conforman su subjetividad. Por lo tanto, el TEA en su contexto sintomático puede repetirse en su manifestación en todo el planeta, sin embargo, las personas no se repiten, son únicas, son singulares y, antes de cualquier categoría de diagnóstico, son seres

humanos que deben ser respetados en todas sus demandas y derechos sociales.

El autismo fue descrito por primera vez por Kanner en 1943, quien publicó estudios y revisiones sobre las características de los niños con el síndrome y su estado de desarrollo.⁽²⁾ Destacó la presencia de dificultades en las relaciones interpersonales, cambios en el desarrollo del lenguaje, problemas relacionados con la comunicación (incluidos mutismo y ecolalia), tendencia al aislamiento, apego inusual a las rutinas, obsesión con objetos o partes de ellos, intereses en temas y estereotipos específicos. Entre 1943 y 1973 ya diferenciaba el autismo de otras psicosis infantiles.^(3,4) Fue el precursor del descubrimiento y construcción del concepto de autismo en el siglo XX.⁽⁵⁾ Después de él, surgieron muchos otros investigadores que registraron sus estudios e hipótesis sobre el origen del síndrome.

Según datos de las Naciones Unidas (ONU), 1 de cada 160 niños se presenta con trastorno del espectro autista (TEA), con un estimado del 1 % de la población planetaria, alrededor de 70 millones de personas con prevalencia de 4 casos para hombres y 1 para mujeres.⁽⁶⁾

Desde los años 70, la investigación y el enfoque genético han sido dominantes en la producción de conocimientos sobre el autismo en muchos países occidentales, ya que se concibe el conjunto de síntomas como un trastorno complejo del desarrollo neuropsicológico infantil, una patología biológicamente determinada con déficits cognitivos, heterogénea, tanto en sus manifestaciones clínicas como etiológicas. Actualmente se han identificado 102 genes relacionados con el autismo.^(7,8)

Los factores prenatales, perinatales y postnatales se describen como variables que pueden ser determinantes del origen de TEA. Hay un esfuerzo por descubrir cómo los factores ambientales interfieren con el funcionamiento de los genes y la consecuencia de esas posibles alteraciones.⁽⁹⁾ Los estudios de Bellinger;⁽¹⁰⁾ Geier, Hooker, Kern, King, Sykes, Geier;⁽¹¹⁾ Mohamed;⁽¹²⁾ Sanders, Henn, Wright⁽¹³⁾ y los de Martino, Ganos y Pringsheim⁽¹⁴⁾ sugieren que la ocurrencia del TEA se produce por posibles efectos secundarios relacionados a metales

pesados como el mercurio, el plomo, el aluminio, el cadmio y otros que pueden afectar tanto el desarrollo, el funcionamiento neurológico y la salud humana.

La presencia de los metales pesados se encuentra en estudios sobre la contaminación mundial, en productos químicos, fertilizantes, peces, amalgamas dentales y vacunas, entre otros. Los síntomas de la intoxicación por metales pesados pueden ser muy similares a los relacionados con los trastornos neurológicos y psiquiátricos, lo que, al principio, dificulta su identificación en laboratorio.⁽¹⁵⁾

En 2017, Stessman, Xiong, Coe, Wang, Hoekzema, Fenckova, et al,⁽¹⁶⁾ publicaron un estudio sobre secuenciación genética que abarca siete países, con lo cual relacionaron 38 nuevos genes con autismo o retraso del desarrollo (RD) y discapacidad intelectual (DI). Destacan que TEA, DI y RD comparten diferentes genes de riesgo. Una hipótesis es que el autismo puede, en ciertos casos, ser una forma de RD. Ellos también sugieren que el autismo es distinto del RD y también del DI y que algunos genes pueden ser significativos en una única condición, de modo que el autismo y el RD no son lo mismo. Según los autores, se han enumerado más de 200 genes relacionados al autismo, al RD o ambas condiciones.⁽¹⁶⁾ Los estudios actuales llevados a cabo por investigadores de la Universidad de São Paulo, Brasil y la Universidad de California, corroboran la comprensión del autismo como "un trastorno del desarrollo neurológico con etiología poco clara y causas genéticas imprecisas".⁽¹⁷⁾

En el orden conceptual, Gauderer entiende el autismo,⁽¹⁸⁾ como una insuficiencia del individuo en relación con su entorno social, o una enfermedad crónica incurable e incapacitante, de origen orgánico, con factores neurológicos de deterioro interaccional. Para Gillberg⁽¹⁹⁾ es un "síndrome del comportamiento con múltiples etiologías, curso de un trastorno del desarrollo". Para Rutter e Shopler⁽²⁰⁾ "es un trastorno complejo del desarrollo del nivel de comportamiento, con múltiples etiologías y diversos grados de gravedad". De acuerdo con la Sociedad americana del Autismo (ASA por su sigla en inglés)⁽²¹⁾ "es un trastorno del desarrollo, permanente y gravemente incapacitante". Para Sacks, el autismo debe

concebirse como una forma de ser compleja, no solo como una patología. Según él,

“...; el autismo como tema toca las cuestiones más profundas de la ontología, ya que implica una desviación radical en el desarrollo del cerebro y la mente. La comprensión final del autismo puede requerir avances tanto técnicos como conceptuales más allá de cualquier cosa con la que podamos soñar hoy”.⁽²²⁾

Estudios teóricos y revisiones han esbozado los criterios para diagnosticar el autismo en los últimos 70 años. En 1993, la OMS publicó su décima versión del Código Internacional de Enfermedades (CIE-10) y clasificó el autismo en la categoría Trastornos del desarrollo invasivo, con las respectivas particularidades: anomalías cualitativas en la interacción social recíproca y los patrones de comunicación, por repertorio de intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, bajo el código de F84 lo que se caracteriza como deficiencias graves e incapacitantes en varias áreas del desarrollo humano, que pueden variar en grado de comprometimiento. Brasil adoptó la versión CIE-10 del autismo en 1996.⁽²³⁾

En 2013, la APA publicó la quinta versión del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V) e introdujo la categoría Trastorno del Espectro Autista (TEA).⁽²⁴⁾ Donde el autismo llega a entenderse como un trastorno del neurodesarrollo. La nomenclatura enfoca sus criterios de diagnóstico en ejes que señalan la existencia de dificultades de interacción social, problemas de comunicación social y comportamientos repetitivos y restringidos. El DSM-V clasifica el TEA de acuerdo con los niveles de discapacidad: leve (N1), moderada (N2) y de grave o severa (N3). Dependiendo del nivel de comprometimiento, mayores son las demandas para apoyar a las personas con TEA.

Según el nivel de TEA, también se identifican los niveles de comprometimiento en la esfera del lenguaje, la comunicación y el comportamiento, a fin de guiar el apoyo que les sea necesario ([Tabla 1](#)).

Tabla 1. Nivel de comprometimiento y apoyo

Nivel de comprometimiento y apoyo	Lenguaje y comunicación	Comportamiento social
<p>N1 (leve) Necesidad de apoyo para favorecer la comunicación, la interacción social y la autonomía.</p>	<p>Hay dificultades para iniciar y mantener la comunicación y la interacción social. Se perciben respuestas inadecuadas en situaciones de interacción social.</p> <p>Hay dificultades en la construcción social de las relaciones.</p>	<p>Presencia de algunos comportamientos inflexibles y apego a ciertas rutinas o estándares de conducta establecidos. Se perciben dificultades de organización y autonomía que pueden comprometer la capacidad de planificación.</p>
<p>N2 (moderado) Necesidad de un apoyo terapéutico sustancial para favorecer la comunicación, la interacción social y la autonomía. Los recursos de comunicación alternativos para ayudar a la comunicación pueden resultar efectivos.</p>	<p>Presencia de déficits más pronunciados en medios orales y no orales. Se perciben mayores dificultades para iniciar y mantener situaciones de interacción social. Comunicación deteriorada para el envío de mensajes. En el caso de la comunicación no oral, generalmente es más inusual e inapropiado para los estándares sociales establecidos.</p>	<p>Presencia de comportamiento inflexible, apego a ciertas rutinas o estándares de conducta establecidos. Resistencia al cambio. Presencia de sentimientos de angustia cuando se necesita cambiar rutinas o puntos de interés y apego. Dificultades acentuadas de organización y autonomía que comprometen la capacidad de planificación.</p>
<p>N3 (severo) La necesidad de un apoyo terapéutico considerable para favorecer la comunicación, la interacción social y la autonomía. Los recursos de comunicación alternativos para ayudar a la comunicación pueden resultar efectivos. Por lo general, existe la presencia de asistencia médica con receta de medicamentos.</p>	<p>Deficiencias graves en las habilidades y capacidades de comunicación social y oral. Hay un predominio de la condición de ausencia total de oralización. Gravemente comprometida y limitada la interacción social. Por lo general, hay un uso muy limitado y restringido de signos, gestos, balbuceos, sonidos y palabras en un intento de comunicar algo o responder a una necesidad muy específica. Los vínculos y referencias sociales generalmente se centran en una sola persona, en general, la persona que pasa la mayor parte del tiempo como cuidador.</p>	<p>Comportamientos notoriamente inflexibles. Dificultad excesiva para lidiar con cambios y separaciones de objetos específicos y patrones de comportamiento restringidos. Comportamiento social seriamente perturbado por la condición sintomática. Presencia común de sentimientos de angustia que conducen a crisis graves con o sin Agresividad / Auto-agresividad.</p>

Fuente: Elaboración propia con datos del DSM V (APA, 2013)

En el TEA, hay un predominio de interacciones sociales singulares que son propensas al aislamiento, diferentes procesos y formas de aprendizaje, la presencia de intereses particulares relacionados con temas específicos, una disposición variable a las rutinas, las dificultades en el área del lenguaje son muy notables en el acto de la comunicación, además de peculiaridades en el procesamiento de la información sensorial.

La clasificación del autismo severo (AS) relacionada con TEA, se caracteriza por déficits profundos, considerados serios con respecto a las habilidades de comunicación social, tanto orales o no, comúnmente, con poca o ninguna oralidad, además de la dificultad para comprender emociones y expresiones faciales.⁽²⁴⁾ En este contexto, la interacción social se vuelve extremadamente difícil y comprometida, de modo que el niño, adolescente, joven o adulto con AS, está severamente limitado para exponer y expresar sus necesidades, sus deseos, sus dolores, sus pensamientos. En esta condición, se muestran inflexibles en cuanto al comportamiento y presentan dificultades significativas para soportar cambios de rutina y lograr adaptaciones sociales. Los comportamientos individuales y sociales se ven sustancialmente afectados con restricciones, repeticiones y manifestaciones de estereotipos frente a actividades, contextos o intereses específicos.^(25,26)

Los estudios muestran que son comunes las comorbilidades asociadas al TEA; la más recurrente es la epilepsia, a las que se suman otras como lo son el trastorno del sueño, el trastorno de atención e hiperactividad, la ansiedad, el comportamiento ofensivo y la DI.⁽²⁷⁾ La DI es la más común, en alrededor del 30 % de los casos, "es una enfermedad relevante y derivada de varios factores causales. es bastante debilitante y desafiante para los profesionales de la salud, que aún no tienen respuestas suficientemente efectivas en la rehabilitación por la gama de cuadros que le configuran".⁽²⁸⁾

El alto nivel de estrés suele ser permanente, manifestar crisis frecuentes de colapsos nerviosos, autoagresión, automutilación y/o agresión hacia otras personas. Los motivos de la autoagresión pueden tener su génesis en diferentes factores, como: desequilibrio químico, infecciones que causan dolor e incomodidad, dolor de cabeza, diversas insatisfacciones, la frustración de no conseguir comunicarse, estrés por acumulación de información sensorial simultánea. Malestar físico o emocional debido a la falta de capacidad de expresión o de ser entendido que no acaba siendo resuelto por el familiar o el cuidador. Sensibilidad sensorial en el campo de la visión, a sonidos, tacto, gusto, olfato, desequilibrios en la gerencia de los eventos del mundo físico en el dominio de la mente que permiten lidiar con las percepciones subjetivas del entorno, todo esto, puede provocar grandes molestias y crisis autoagresivas en la persona con

AS. Yang;⁽²⁹⁾ Holingue , Newill , Lee, Pasricha y Daniele;⁽³⁰⁾ Nunes y Bruni ⁽³¹⁾ y también Schreck, Mulick, Smith;⁽³²⁾ destacan que las crisis también pueden manifestarse por la labilidad del estado de ánimo, ansiedad, pánico, trastornos alimentarios y gastrointestinales, depresión, insomnio, indisposición y fatiga.

El propósito de este estudio es promover el conocimiento sobre TEA con discapacidad severa (N3). Las razones desencadenantes de esta investigación son debidas a la escasez de literatura científica, principalmente en portugués, a la poca visibilidad de la AS en los medios informativos en general, así como en respuesta a la solicitud de innumerables madres que conviven con esta singularidad, para que el tema alcance una mayor inteligibilidad en la sociedad y las políticas sean construidas y hechas efectivamente para el acceso y garantía de los derechos sociales de las personas con AS. Este artículo está dedicado a Graça Maduro y su hija Carola por la lucha emprendida por la visibilidad del autismo severo en Brasil.

MÉTODOS

Esta investigación se desarrolló desde enero de 2017 hasta diciembre de 2019 y se caracteriza por ser descriptiva-explicativa con la presentación de datos cuantitativos y cualitativos.⁽³³⁾ Su enfoque de análisis es predominantemente cualitativo. Su objetivo es describir el AS de acuerdo con la literatura científica y discutir, en base a la información producida por los participantes de la investigación, el impacto social de este conjunto de síntomas en la vida de estos sujetos, así como en la vida de las personas con AS. De esta manera, tenemos la intención de colaborar para una percepción más actual y humana de esta singularidad. La metodología se pauta en dos momentos:

- 1) Revisión de la literatura sobre autismo, desde el comienzo de los estudios de Kanner en la década de 1940 hasta las definiciones, conceptos y criterios para diagnósticos descritos hasta la segunda década del siglo XXI. Con destaque investigativo del AS como una forma de manifestación de TEA y poco discutido en la literatura científica disponible, particularmente en Portugués.

2) Elaboración y aplicación de un cuestionario semiabierto con preguntas de opción múltiple y de respuesta libre, con un total de 31 preguntas. Las variables se configuran como cualitativas y se relacionan categóricamente con atributos, hechos y fenómenos alusivos a los propios participantes de la investigación, así como pertinentes a su pariente con AS.

Los criterios de selección para los participantes fueron:

- a) Cercanía de la relación familiar con una persona con AS y tener una relación afectiva estable con ellos.
- b) Aceptar participar en la investigación como voluntario.

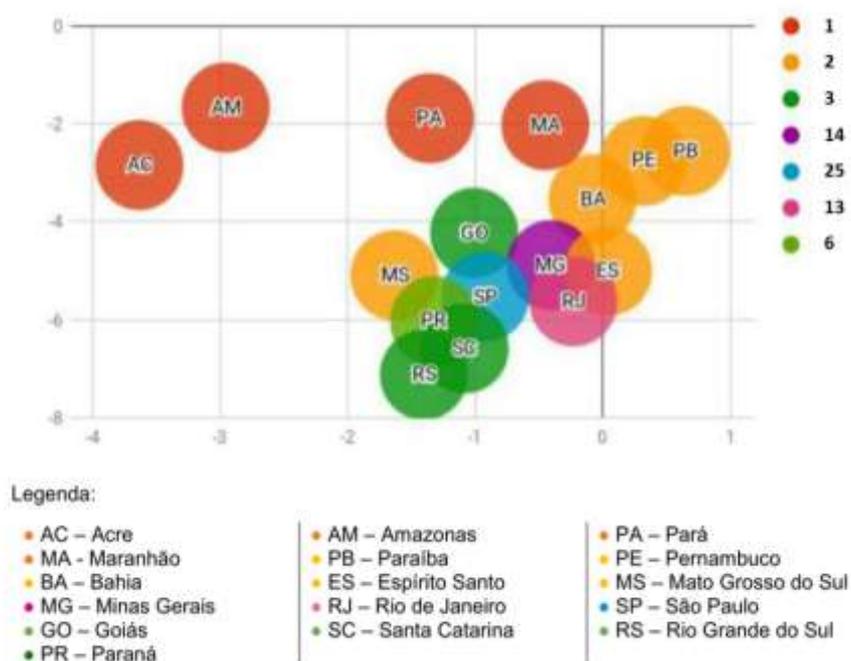
La población de la investigación estuvo constituida por los familiares cercanos de las personas con AS, lo que sumó un total de 81 participantes. Los aspectos éticos relacionados con la pesquisa fueron debidamente respetados.

Las contribuciones a los estudios sobre TEA, presentes en la literatura y las voces de los participantes, conducen a un análisis crítico sobre el impacto social generado por la AS como una singularidad que compromete profundamente el desarrollo de las personas con este cuadro diagnóstico. Lo que de manera similar, provoca un impacto sustancial sobre las vidas de los miembros de la familia, quienes exigen la construcción de políticas públicas que favorezcan una mayor y mejor calidad de vida para sus seres queridos con AS y que garanticen el acceso y cumplimiento de sus derechos sociales.

RESULTADOS

El estudio incluye 81 participantes. En cuanto al grado de parentesco, las madres de personas con AS corresponden al 80.2 % de los participantes, 12.4 % son padres y hermanas, 2.5 % son abuelos y 4.9 % son tíos o primos. De los que respondieron, 23.5 % tiene entre 41 y 45 años, 19.8 % entre 36 y 40 años, 6 % entre 31 y 35 años, 14.8 % entre 46 y 50 años, 7.4 % entre 26 y 30 años, 6.2 % entre 61 a 65 años, 3.7 % entre 51 a 55 años, 2.5 % entre 56 a 60 años y 6.2 % entre 20 a 25 años. Respecto a la procedencia de los participantes, el predominio

es para el estado de São Paulo, seguido de Minas Gerais y Río de Janeiro con más del 50 % de las respuestas. Se constata lo tanto, que 16 estados de la federación se incluyeron en este estudio ([Figura 1](#)).



Fuente: Elaboración propia con datos de la investigación Autismo severo

Fig. 1- Origen de los participantes

Con respecto a la renta familiar, el 58,8 % recibe entre 1 y 5 salarios mínimos con una referencia nominal de R\$ 954,00 por mes para mayo de 2018. Comparten de esta única fuente de ingresos otros miembros de la familia entre 1 y 3 salarios, el 87,6 % de los participantes. ([Tabla 2](#)).

Tabla 2. Ingreso familiar compartido

Ingreso	Familia	Participantes
2 salarios	4 personas	44,4%
1 salario	3 personas	30,9%
3 salarios	5 personas	12,3%

Fuente: Elaboración propia con datos de la investigación Autismo severo.

En cuanto a la escolaridad, se observa que 13.6 % no completó la educación superior y obsérvese que solo el 5 % tuvo acceso al nivel stricto sensu ([Tabla 3](#)).

Tabla 3. Educación de los participantes

Educación	Participantes %
Escuela secundaria completa	27,2
Lato sensu completo	25,9
Educación superior incompleta	13,6
Educación superior completa	12,3
Escuela secundaria incompleta	7,4
Educación primaria completa	3,7
Escuela primaria incompleta	2,5
Lato sensu incompleto	2,5
Doutorado	2,5
Mestrado	2,5

Fuente: Elaboración propia con datos de la investigación Autismo severo

Se observa que el 48.1 % de las madres tuvieron que abandonar su actividad laboral para cuidar a sus hijos, 40.7 % divide su tiempo entre el trabajo y el cuidado infantil, 11.2 % varía entre desempleo, jubilación y reducción de horas de trabajo. 35.8 % informaron que cuidaban solas de sus hijos.

Con respecto al género de las personas con AS, 74.1 % son hombres y 25.9 % mujeres, lo que demuestra predominio del sexo masculino, como se describe en la literatura sobre la incidencia de TEA.

En cuanto a la edad, el 30.9 % son niños de hasta 9 años, el 25.9 % están en la preadolescencia o en la adolescencia; el 29.6 % son jóvenes entre 15 y 25 años y el 13.6 % corresponde a adultos mayores de 26 años. Es importante enfatizar que, actualmente en Brasil, se encuentran más alternativas de asistencia médica, terapéutica y educativa para niños. Las políticas públicas para la educación inclusiva han avanzado para exigir que las escuelas públicas y

privadas reconsideren sus estrategias pedagógicas para acoger a los aprendices con distintas singularidades.^(34,35)

En 2012, se estableció la Política Nacional para la Protección de los Derechos de las Personas con TEA, la Ley N ° 12.764 (Ley Berenice Piana) que llamó la atención sobre los derechos de las personas con TEA. Una de las contribuciones fue la de responsabilizar a las escuelas que rechacen la inscripción de estudiantes con TEA, como una forma de garantizar el acceso y permanencia en la escuela.⁽³⁶⁾ En 2017, se promulgó la Ley N ° 13.438, que obliga al Sistema Único de Salud (SUS) a adoptar un protocolo que establezca estándares para la evaluación de riesgos para el desarrollo psicológico de los niños, incluido el TEA.⁽³⁷⁾

Esta decisión exigió a los pediatras prestar atención en estos casos y desarrollen protocolos de diagnóstico precoz para niños de hasta 36 meses de edad. Sin embargo, los niños con autismo también crecen y se convierten en adolescentes, jóvenes y adultos; muchos de ellos, gravemente comprometidos por la condición sintomática del TEA. Pero, ¿qué políticas públicas se tienen, en efecto, vigentes para aquellos que ya no son niños y que están en una condición severa de autismo? ¿Qué médicos del SUS, obligatoriamente, los atienden con calidad en el diagnóstico y pronóstico? ¿Qué les ha ofrecido el Poder Público, de facto, como usufructo de sus derechos expresados en la legislación? ¿Cómo pueden tener acceso a una vida digna con la falta de recursos financieros para el tratamiento? ¿Qué calidad de vida pueden tener si el confinamiento en casa termina siendo la única alternativa debido a la falta de espacios públicos que permitan su recreación, actividades físicas asistidas o alguna forma mínima de inclusión social? Estos son temas que deben considerarse dentro del perfil y las demandas de los adolescentes, jóvenes y adultos con AS en sociedad brasileña.

En cuanto a la presencia de condiciones clínicas asociadas con AS, el 77.8 % respondió que había comorbilidades. Entre las condiciones explícitas, hubo un predominio de la epilepsia, seguido de problemas gastrointestinales y DI, de acuerdo con los estudios encontrados en la literatura.⁽²⁷⁾ 15,9 % afirma la presencia de 2 o más comorbilidades asociadas con AS.

Con respecto a los gastos con el miembro de la familia, se observó que solo 1 de los participantes no tiene gastos mensuales con medicamentos con la persona con AS. Cabe señalar que 21 % tienen un gasto mensual de más de R \$ 900,00, una vergüenza en vista de las condiciones de ingresos presentadas, ya que más del 58 % informó recibir entre 1 y 5 salarios por mes. 39.5 % dijeron que el acompañamiento se realiza solo con profesionales de la red de salud privada (incluidos los planes de salud), el 28.4 % realiza un seguimiento solamente a través del SUS, otro 28.4 % respondió que el servicio se realiza a través de la red privada y por el SUS, y un 4.9 % declaró que la entidad con AS no recibe seguimiento médico y/o terapéutico debido a dificultades financieras. Se enfatiza la importancia incuestionable del SUS para el cuidado de la persona con AS, ya que 56.8 % busca con frecuencia esta forma pública de atención médica y/o terapéutica.

Con respecto al acceso al Beneficio de Cuota Continua (BPC) de la Ley Orgánica de Asistencia Social (LOAS) No. 8742/93, que garantiza 1 salario mínimo mensual para las personas con discapacidad y las personas mayores de 65 años o más que prueben que no tienen fuentes para su mantenimiento, así como de su propia familia, el 34,6 % de los participantes declara que recibió el beneficio y el 65,4 % dijo que no tenía acceso a BPC.⁽³⁸⁾ Se enfatiza que para disfrutar de este derecho social, es necesario que el ingreso per cápita del grupo familiar no exceda $\frac{1}{4}$ del salario mínimo vigente, o sea, R\$ 238.50. El beneficio no está asociado con el pago del 13^o sueldo y pensión por fallecimiento. Desafortunadamente, muchas familias no pueden acceder a este beneficio debido a la ausencia de un diagnóstico médico, o simplemente por exceder el valor establecido de $\frac{1}{4}$ del salario mínimo. Es necesario que el Gobierno entienda que el seguimiento médico y / o terapéutico, además de los gastos con medicamentos, es de costo extremadamente caro para la familia de la persona con AS y que una parte importante de las madres deben renunciar a su actividad laboral para dedicarse a los cuidados intensivos de sus hijos.

De acuerdo con Buesher, Cidav, Knapp, Mandell,⁽³⁹⁾ el costo de apoyar un individuo con TEA y DI durante su vida fue de \$ 2,4 millones de dólares en los Estados Unidos y £ 1,5 millones de Libras en el Reino Unido. El costo de apoyar un individuo con TEA sin DI fue de \$ 1,4 millones de dólares en los Estados

Unidos y de £ 0,92 millones de Libras en el Reino Unido". Los principales elementos de costo fueron los servicios educativos y la pérdida de productividad de los padres. Durante la edad adulta, la atención residencial o la vivienda de apoyo y la pérdida de productividad individual contribuyeron con los mayores gastos. Los costos médicos fueron mucho más altos para los adultos que para los niños. De acuerdo con Järbrink,⁽⁴⁰⁾ el costo de la atención durante la vida puede reducirse en 2/3 con un diagnóstico e intervención temprana. En Brasil, no existe estimados al respecto.

Según la literatura sobre las dificultades en el desarrollo del lenguaje y las habilidades comunicativas,⁽²⁴⁾ el 43.2 % expone que su ser querido con AS no se comunica oralmente, el 29.6 % presentan gran dificultad de expresión, el 16 % no se comunica de ninguna manera o recurso; mientras que el 13.6 % puede expresarse oralmente, el 6.2 % utiliza una computadora u otro recurso tecnológico, el 4.9 % usa comunicación alternativa a través de imágenes para comunicarse, el 10.8 % se expresa con dificultades a través de una mirada, dirigiéndose a otra persona o a lo que quiere, llorando o haciendo gestos.

En este sentido, vale la pena señalar que el uso de recursos tecnológicos que favorecen la comunicación alternativa puede ser una forma viable para las personas con AS, según se describe en la literatura, por varios informes de aquellos que ya estaban en la juventud y que descubrieron su capacidad para expresarse de esta manera.⁽⁴¹⁾ Es responsabilidad del Poder Público promover la calificación de los profesionales de la salud y la educación para el estudio e investigación en este campo, además del acceso a dichas tecnologías de asistencia por parte de las instituciones públicas, así como para las personas con AS.

Según los participantes, el 39.5 % parece reconocer alguna expresión facial relacionada con las emociones de otras personas, el 37 % respondió que parecen reconocer muy pocas expresiones faciales y el 23.5 % cree que no reconocen ninguna expresión facial. En cuanto al aislamiento social, el 49.4 % declaró que su ser querido con AS tiene una fuerte tendencia a aislarse, el 13.6 % dijo que presentan un aislamiento social total, el 8.6 % de las madres respondió que sus hijos se comunican solo con ellas y el 28.4 % dijo que sus

hijos tienen algún nivel de interacción social. Cabe señalar que, según la literatura, cuanto más acentuada es la gravedad de la condición sintomática del TEA, mayores son las dificultades en el área del lenguaje y la interacción social.^(24,42)

Los participantes informan varias dificultades relacionadas con las crisis nerviosas: 33.3 % tienen crisis nerviosas todos los días, 23.5 % al menos una vez a la semana, 9.9 % presentan pocas crisis, 7.4 % aproximadamente dos veces al mes, 6.2 % tienen crisis casi todos los días, 22.2 % las crisis fluctúan de vez en cuando sin ninguna previsibilidad y 2.5 % nunca tienen crisis. El estudio revela que tales crisis, muchas veces no responden al uso de medicamentos, que por razones desconocidas, estos dejaron de tener el efecto esperado.

Según la literatura, se sugiere que muchas de estas crisis pueden desencadenarse por desequilibrios químicos, molestias físicas o psicológicas que pueden generar dolor agudo o situaciones de angustia, además del deseo extremo de ser entendido en una situación dada y no conseguir expresarse adecuadamente, de acuerdo con los parámetros sociales establecidos. Orrú⁽⁴²⁾ expresa que de acuerdo con los relatos de Carly Fleischmann, Birger Sellin, Tito Mukhopadhyay, Naoki Higashida, entre otras personas con AS, quienes por escrito describieron sus sentimientos más profundos sobre el autismo, es muy triste no poder hacerse entender con otra persona, justo frente a las más diversas circunstancias de la vida. Es importante enfatizar que las personas mencionadas fueron diagnosticadas con AS y DI, sin embargo, desde el momento en que descubrieron un canal de comunicación y revelaron sus pensamientos más profundos a la sociedad, el diagnóstico de DI paso a ser cuestionado.⁽⁴¹⁾

Aún sobre el impacto de las crisis nerviosas, los miembros de la familia respondieron que el 35.8 % siempre se autolesionan durante las crisis, el 21 % casi siempre se autolesiona, el 18.5 % a veces se autolesiona, el 17.3 % no se autolesionan y el 7.4 % casi nunca se autolesionan durante las crisis. La autolesión está presente, cuando por ejemplo, se golpean con las manos en la cara o en otra parte del cuerpo, al arrojarse contra la pared, al golpear la cabeza contra la pared, mordiéndose o automutilándose.

Sin embargo, las agresiones no se limitan al cuerpo de la persona con AS cuando se encuentran en medio de crisis nerviosas. Según los participantes, el 25.9 % siempre sufre agresión física en medio de las crisis, el 24.7 % a veces sufre agresión física, el 14.8 % casi siempre sufre agresión física, el 12.3 % casi nunca sufre agresión física y el 22.2 % informa que no sufre agresión física. En otras palabras, alrededor del el 65.4 % sufre agresiones físicas durante las crisis nerviosas; recuérdese que, en su mayoría, este grupo de participantes se caracteriza por madres que pasan la mayor parte del tiempo cuidando a sus hijos.

Se indagó acerca de cuáles eran sus principales preocupaciones en relación con sus seres queridos con AS. La información se compiló a partir de las respuestas escritas libremente, las siguientes expresiones o manifestaciones fueron las más constantes: el 26.3 % informa tener miedo de morir y no tener a alguien que cuide del hijo, lo que sufrirá sin la presencia de los padres. Que dependan del cuidado de otra persona cuando ellos no estén más en este mundo, fue la expresión más frecuente en el 20,3 % de los casos, respuesta plenamente relacionada con la primera. En otras palabras, el 43.6 % de los participantes muestra su preocupación por el cuidado de quién recibirá la guardia de su hijo. El otro 16.1 % expresa preocupación con el futuro. (tabla 4)

Tabla 4. Principales preocupaciones de los participantes

Términos y expresiones más utilizados	Frecuencia %
Miedo a morir y no tener a alguien que cuide a mi hijo/a	26,3
Empeora con respecto a los comportamientos agresivos y la salud	8,5
Depende del cuidado de otras personas cuando ya no esté aquí	20,3
El futuro de mi hijo / hija	16,1
Falta de recursos financieros para el tratamiento	3,4
Falta de preparación de profesionales de la salud en el SUS para tratar casos de AS	5,9
Autonomía, que pueda comunicarse y volverse un poco independiente	10,2
Todo es una preocupación	5,1
Alimentación, higiene, movilidad	2,5
Medicamentos excesivos y poca mejoría	1,7

Fuente: Elaboración propia con datos de la investigación "Autismo severo".

Las solicitudes de los participantes acerca de políticas públicas para el cuidado de la persona con AS se compilaron a través de los términos o expresiones de mayor frecuencia y con base en las respuestas escritas libremente ([Tabla 5](#)):

Tabla 5. Solicitudes relacionadas con políticas públicas

Solicitudes	Frecuencia %
Acompañamiento para el autista y para la familia, terapias, acceso a medicina alternativa, una ayuda financiera decente y accesible para la familia que se ocupa del autismo	7,1
Asistencia terapéutica preferencial por parte del SUS / acceso a medicamentos más modernos	20,4
Atención de autoridades públicas	1,0
Atención domiciliar y de emergencia para el control de crisis	1,0
Beneficio (LOAS) para ayudar a la familia de la persona con AS	8,2
Clínicas públicas de calidad con un equipo multidisciplinario especializado en el tratamiento de TEA	26,5
Elaboración de catastro municipal	1,0
Instituciones especializadas para el tratamiento del autismo	5,1
Inversiones para la investigación sobre AS	1,0
Mayor acceso a la información sobre autismo para la población / mayor visibilidad de AS por parte de los medios de comunicación	4,1
Más apoyo para padres de hijos con AS	1,0
Mejor calidad en la formación de médicos, principalmente a domicilio y psiquiatras	5,1
Residencia asistida	8,2
Respeto de los derechos sociales para una efectiva inclusión social y escolar	7,1
Transporte público para facilitar el acceso al tratamiento médico y terapéutico	3,1

Fuente: Elaboración propia con datos de la investigación Autismo severo.

Los estudios muestran que el 26.5 % demanda, con ejemplos claros de sufrimiento y de extrema necesidad, por la implementación de clínicas públicas de calidad con un equipo multidisciplinario especializado en el tratamiento de ASD y el 20.4 % solicita asistencia terapéutica preferencial por parte del SUS, además de acceso a medicamentos más modernos, es decir, el 46.9 %, llama la atención de las Autoridades Públicas para la creación e implementación de lugares públicos de calidad, para la atención médica, terapéutica y de medicamentos de excelencia para el tratamiento de la persona con AS. El 8,2 % menciona la extensión a BPC de LOAS⁽³⁸⁾ para ayudar a la familia, así como la implementación de la residencia asistida para los casos más graves. También muestran preocupación por la calidad de la educación continua de médicos, terapeutas y educadores, ya que entienden, por sus experiencias, que hoy no

tienen la capacitación adecuada para atender a la persona con AS. En cuanto al acceso a medicamentos modernos, vale la pena decir que son demasiado caros para la población en general.

Con respecto a la inversión en investigación Aran, Hanoch, Lubotzky;⁽⁴³⁾ Aran, Cassuto, Lubotzky, Wattad, Hazan;⁽⁴⁴⁾ Kaplan, Stella, Catterall, Westenbroek;⁽⁴⁵⁾ Gontijo EC, Castro GL, Petito ADC, Petito G;⁽⁴⁶⁾, se destacan entre los temas que se refieren al origen de TEA, sobre métodos y técnicas para el desarrollo de habilidades que promuevan una mayor autonomía e independencia, estudios sobre métodos que aprovechan la capacidad de comunicarse, además de la investigación sobre medicamentos que se han abordado recientemente en artículos científicos, en las redes sociales e Internet, como el uso del cannabidiol para problemas de conducta graves, como autolesiones, insomnio severo, automutilación, agresión en general, además de episodios de epilepsia. Hussain;⁽⁴⁷⁾ Fischer, Kuganesan, Gallassi, Malcher-Lopes, Brink e Wood;⁽⁴⁸⁾ Press, Knupp e Chapman⁽⁴⁹⁾ e Malcher-Lopes;⁽⁵⁰⁾ coinciden en lo anterior. Se recuerda que la Ley Berenice Piana prevé el fomento de la investigación científica como una forma de acceder a los derechos sociales de las personas con TEA.⁽³⁶⁾

Se preguntó a los participantes: “¿Qué significa el AS en su vida?” ([Tabla 6](#)). Para las respuestas escritas libremente, los siguientes términos o expresiones se mostraron con mayor frecuencia:

Tabla 6. Autismo severo en mi vida

Términos y expresiones más utilizados	Frecuencia %
Amor, aprendizaje, una forma diferente de ver la vida y la fe	4,1
Angustia, depresión, inseguridad	10,2
Renuncia: dejé de lado mi propia vida para vivir la de mi hijo	11,2
A pesar de todo, el autismo me hizo ser una mejor persona	2,0
Depender del gobierno y ser tratado con desprecio, falta de apoyo profesional de calidad	5,1
Dolor y sufrimiento constantes	11,2
Constante lucha y desafío	8,2
Muchas limitaciones, encierro, encarcelamiento	11,2

Preocupación constante con el futuro y bienestar	13,3
Sensación de impotencia	3,1
Una pesadilla, mucha tristeza, miedo	8,2
Una explosión de sentimientos diferentes en cualquier momento, imprevisibilidad	9,2
Vivir un día por vez y sin grandes expectativas.	3,1

Fuente: Elaboración propia con datos de la investigación Autismo severo.

La preocupación constante por el futuro y el bienestar de la persona con AS predominó en la respuesta del 13.3 %, acompañada de la suma del 33.6 % que describe la renuncia a sus vidas, el dolor y el sufrimiento constantes y la vida en reclusión con muchas limitaciones. La angustia, la depresión y la inseguridad representan el 10.2 % de las respuestas, seguidas de sentimientos de imprevisibilidad (9.2 %). El 8.2 % lo describen como una pesadilla llena de miedo y tristeza, subsecuente, continúa como una razón para luchas y desafíos constantes (8.2 %), muestra sentimientos de rechazo contra la negligencia por parte del Gobierno y la falta de apoyo médico/terapéutico. El 5,1 % se siente impotente, el 6.2 % necesita vivir un día por vez y finalmente, el 6.1 % afirma que, a pesar de todo, se han convertido en mejores personas, con cambios significativos en la manera de enfrentar la vida y la fe.

Para el 58 %, el AS no tiene visibilidad en los medios de comunicación social y el 42 % considera que hay poca visibilidad del tema. Esta falta de información a la población sobre las singularidades de la persona con AS, sobre las experiencias, preocupaciones, dolores, sufrimientos, la negligencia del Poder Público y hasta de los miembros de la propia familia, generan razones para la ausencia de políticas públicas efectivas, falta de responsabilidad por parte de las agencias públicas y la constante presencia de los prejuicios y discriminaciones sobre estos individuos.

DISCUSIÓN

De los resultados de la investigación realizada con 81 participantes, de los cuales el 80.2 % son madres de personas con AS, resulta que:

El AS afecta gravemente la vida de la persona que se encuentra en este nivel de discapacidad, de modo que su calidad de vida se ve considerablemente afectada por un conjunto de síntomas que se manifiestan como momentos intensos de angustia, de autoagresión, automutilación, dolor, convulsiones, serias dificultades para la comunicación, para expresarse y para hacerse entender;

La familia sufre demasiado por la falta de recursos financieros para el tratamiento médico y terapéutico. La mayoría de las madres se resignan solo al cuidado de sus hijos, desde la comida, la higiene personal y la atención primaria para con las crisis nerviosas que a menudo se presentan. La mayoría no tiene acceso al BPC debido a las regulaciones exclusivas para su acceso, a pesar de los altos costos mensuales, el cuidado en tiempo integral y la necesidad de tratamiento de sus hijos;

La ausencia de políticas públicas efectivas para la asistencia médica, terapéutica y educativa, para el tratamiento y seguimiento, implica la falta de profesionales calificados presentes en la red de servicio público, como es el caso del SUS. En consecuencia, se descuidan los tratamientos terapéuticos y farmacológicos efectivos en caso de emergencias, crisis y acceso a medicamentos de última generación que son muy costosos para las familias;

Aunque las leyes están establecidas con el interés de garantizar los derechos fundamentales y sociales de la persona con TEA, todavía persiste una gran negligencia del Poder Público (Municipal, Estatal Y Federal) en ofrecer recursos que permitan a la persona con AS y a sus familias el real acceso a la calidad de vida, a sus derechos e inclusión social. En este sentido, se invoca explícitamente la urgencia de implementación de clínicas con equipos multidisciplinarios, calificados y competentes en cuanto a las demandas de la persona con AS;

Según los participantes, el AS es invisible en la sociedad brasileña, así como en los medios de comunicación en general. Esta invisibilidad perpetúa mecanismos de exclusión social, actitudes malintencionadas e inclusive la ignorancia, aliada histórica de prejuicios y discriminaciones. Esta misma invisibilidad favorece la expropiación de los organismos públicos con respecto a la responsabilidad de crear, implementar y efectuar políticas públicas que satisfagan las demandas

únicas de las personas con AS y sus familias, que realmente respeten los derechos fundamentales y sociales de estos ciudadanos.

Finalmente, se considera crucial que las autoridades públicas presten atención a los problemas relacionados con el tratamiento médico, terapéutico y educativo de las personas con TEA. Incluso en la creación de leyes y políticas públicas que, lejos de convertirse en verdaderos obstáculos, garanticen la facilidad de acceso de este público a tratamientos farmacológicos de vanguardia, que ya son utilizados en otros países con resultados prometedores; así como la ejecución de acciones que incentiven la investigación científica en las áreas de salud y educación en este sentido, para el desarrollo de productos, técnicas, métodos y acciones que permitan una vida digna para las personas con TEA, específicamente para este grupo, aquellos con AS y sus familiares.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Sellin B. *Une âme prisonnière*. París: Editeur Robert Laffont; 1993.
2. Kanner L. Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child* [Internet]. 1943 [cited 13/11/2019];; 2 (1943): 217-250. Available from: http://mail.neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf
3. Kanner L. Early infantile autism. *Journal of Pediatrics* [Internet]. 1944 [cited 13/11/2019];;25(3):211-217. Available from: [https://doi.org/10.1016/S0022-3476\(44\)80156-1](https://doi.org/10.1016/S0022-3476(44)80156-1)
4. Kanner L, Eisenberg L. Notes on the follow-up studies of autistic children. In Hoch P, Zubin J. *Psychopathology of Childhood*. New York: Grune & Stratton; 1955; p. 227-239.
5. Kanner L. Follow up study of eleven autistic children originally reported in 1943. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia* [Internet]. 1971 [cited 13/11/2019];; 1 (1): 119-145 . Available from:

6. United Nations Organization (ONU) [Internet](#); New York: Refugees and Migrants 2018 [update 31/03/2017](#); cited [13/11/2019](#); UN calls for recognizing the rights of people with autism to make their own decisions; [aprox. 2 telas](#); Available from: <https://refugeesmigrants.un.org/un-calls-recognizing-rights-people-autism-make-their-own-decisions>
7. Ciaranello AL, Ciaranello RD The neurobiology of infantile autism. *Rev. Neurosc* [Internet](#); 1995 [cited 20/11/2019](#); [1\(6\):361-367](#). Available from: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.1015.3377&rep=rep1&type=pdf>
8. Satterstrom FK. Large-Scale Exome Sequencing Study Implicates Both Developmental and Functional Changes in the Neurobiology of Autism. *Cell* [Internet](#); 2020 [citado 20/02/2020](#); [180\(3\):568-584](#). Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.cell.2019.12.036>
9. Hadjkacem I. Prenatal, perinatal and postnatal factors associated with autism spectrum disorder. *Jornal de Pediatria* [Internet](#); 2016 [cited 10/02/2020](#); [92\(6\):595-601](#). Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jpdp.2016.08.011>
10. Bellinger D. Comparing the population neurodevelopmental burdens associated with children's exposures to environmental chemicals and other risk factors. *Neurotoxicology* [Internet](#); 2012 [cited 20/11/2019](#); [33 \(4\): 641-643](#). Available from: <https://doi.org/10.1016/j.neuro.2012.04.003>
11. Geier DA, [Hooker BS](#), [Kern JK](#), [King PG](#), [Sykes LK](#), [Geier MR](#). A two-phase study evaluating the relationship between Thimerosal-containing vaccine administration and the risk for an autism spectrum disorder diagnosis in the United States. *Translational Neurodegeneration* [Internet](#); 2013 [cited 20/11/2019](#); [2 \(25\):1-12](#) . Available from: <https://translationalneurodegeneration.biomedcentral.com/articles/10.1186/2047-9158-2-25>

12. Mohamed FEB. Assessment of Hair Aluminum, Lead, and Mercury in a Sample of Autistic Egyptian Children: Environmental Risk Factors of Heavy Metals in Autism. *Behavioural Neurology* [Internet]. 2015 [cited 18/12/2019];2015 (Article ID 545674):1-9. Available from: <https://www.hindawi.com/journals/bn/2015/545674/>
13. Sanders AP, Henn BC, Wright RO. Perinatal and Childhood Exposure to Cadmium, Manganese, and Metal Mixtures and Effects on Cognition and Behavior: A Review of Recent Literature. *Current Environmental Health Reports* [Internet]. 2015 [cited 18/12/2019];(2)1:284-294. Available from: [https://link.springer.com/article/10.1007 %2Fs40572-015-0058-8](https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs40572-015-0058-8)
14. Martino D, Ganos C, Pringsheim TM. Tourette Syndrome and Chronic Tic Disorders: The Clinical Spectrum Beyond Tics. *International Review of Neurobiology* [Internet]. 2017 [cited 18/12/2019];134(1):1461-1490. Available from: <https://doi.org/10.1016/bs.irn.2017.05.006>
15. Grandjean P, Landrigan PJ. Neurobehavioral effects of developmental toxicity. *The Lancet Neurology* [Internet]. 2014 [cited 18/12/2019];13(3):30-338 . Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(13\)70278-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(13)70278-3)
16. Stessman HA, et al. Targeted sequencing identifies 91 neurodevelopmental-disorder risk genes with autism and developmental-disability biases. *Nature Genetics* [Internet]. 2017 [cited 18/12/2019];49(4):515-526. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28191889>
17. Russo FB, et al. Modeling the Interplay Between Neurons and Astrocytes in Autism Using Human Induced Pluripotent Stem Cells. *Biological Psychiatry* [Internet]. 2018 [cited 20/12/2019];83(7):569-578. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2017.09.021>

18. Gauderer EC. Autismo, década de 80: uma atualização para os que atuam na área do especialista aos pais São Paulo: Sarvier; 1985.
19. Gillberg C. The neurobiology of infantile autism J. Child. Psychol. Psychiatry [Internet]. 1988 [cited 15/11/2019];29(3):257-266. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1988.tb00714.x>
20. Rutter M, Shopler E. Autism and pervasive developmental disorders: Concepts and diagnostic issues. In Schopler E, Mesibov G. Diagnosis and assessment in autism. New York: Plenum Press; 1988.
21. Autism Society of America (ASA). Autism USA. Rockville, Maryland: Department of Health and Human Services/Public Health Service National Institutes of Health; 1999.
22. Sacks O. Um antropólogo em Marte. São Paulo: Companhia das Letras; 1995.
23. Organização Mundial da Saúde (OMS). Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde - 10ª revisão. São Paulo, Brasil: Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português/Edusp; 1993.
24. American Psychiatric Association (APA). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - DSM-V. 5th ed. Arlington, VA: American Psychiatric Association; 2013.
25. Wing L, Gould J. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. Journal Of Autism And Developmental Disorders [Internet]. 1979 [cited 20/11/2019];9:11-29. Available from: <https://doi.org/10.1007/BF01531288>
26. Lampreia C. Os enfoques cognitivista e desenvolvimentista no autismo: uma análise preliminar. Psicologia: Reflexão e Crítica [Internet]. 2004 [citado 02/12/2019];17(1):111-120. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/prc/v17n1/22311.pdf>

27. Zanolla A. Causas genéticas, epigenéticas e ambientais do transtorno do espectro autista. *Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento* [Internet]. 2015 [citado 02/12/2019];15(2):29-42. Disponível em: https://www.mackenzie.br/fileadmin/arquivos/public/6-pos-graduacao/upm-higienopolis/mestrado-doutorado/disturbios_desenvolvimento/2015/cadernos/2/causas_gene__tic as__epigene__ticas_e_ambientais_do_transtorno_do_espectro_autista_.pdf
28. Bianchini NCP, Souza LAP. Autismo e comorbidades: achados atuais e futuras direções de pesquisa. *Distúrbios da Comunicação* [Internet]. 2014 [citado 20/12/2019];26(3):624-626. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/dic/article/view/18180>
29. Yang XI. Are gastrointestinal and sleep problems associated with behavioral symptoms of autism spectrum disorder? *Psychiatry Research* [Internet]. 2018 [cited 20/12/2019];259(2018):229-235. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.10.040>
30. [Holinque C](#), [Newill C](#), [Lee LC](#), [Pasricha PJ](#), [Daniele FM](#). Gastrointestinal symptoms in autism spectrum disorder: A review of the literature on ascertainment and prevalence. *Autism Research* [Internet]. 2017 [cited 22/12/2019];11(1):24-36. Available from: <https://doi.org/10.1002/aur.1854>
31. Nunes M, Bruni O. Insomnia in childhood and adolescence: clinical aspects, diagnosis, and therapeutic approach. *Jornal de Pediatria* [Internet]. 2015 [cited 22/12/2019];91(6):26-35. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jped.2015.08.006>
32. Schreck KA, [Mulick JA](#), [Smith AF](#). Sleep problems as possible predictors of intensified symptoms of autism. *Research In Developmental Disabilities* [Internet]. 2004 [cited 22/12/2019];25(1):57-66. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2003.04.007>

33. Lakatos EM, Marconi MdA. Fundamentos de metodologia científica. 5th ed. São Paulo: Atlas; 2003.
34. Brasil. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional 1996. Publicada no Diário Oficial de Brasília, Brasil. Lei nº. 9394, (20 de dezembro de 1996).
35. Brasil. Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva. [Internet]. Brasília: Senado Federal; 2008 [citado 01/11/2019]. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeduc ESPECIAL.pdf>
36. Brasil. Lei que Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Publicada pela Presidência da República, Brasília, Brasil, Lei nº. 12764, (27 de dezembro de 2012).
37. Brasil. Lei que altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para tornar obrigatória a adoção pelo Sistema Único de Saúde (SUS) de protocolo que estabeleça padrões para a avaliação de riscos para o desenvolvimento psíquico das crianças. Publicada pela Presidência da República, Brasília, Brasil, Lei nº. 13.438, (26 de abril de 2017).
38. Brasil. Lei Orgânica da Assistência Social. Publicada pela Presidência da República, Brasília, Brasil, Lei nº 8742/93, (07 de dezembro de 1993).
39. Buesher AVS, Cidav Z, Knapp M, Mandell DS. Costs of Autism Spectrum Disorders in the United Kingdom and the United States. *Jama Pediatrics* [Internet]. 2014 [citado 22/12/2019];168(8):721-728. Available from: <https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/fullarticle/1879723>
40. Järbrink K. The economic consequences of autistic spectrum disorder among children in a Swedish municipality. SAGE Publications [Internet]. 2007 [citado 22/12/2019];11(5):453-463. Available from: <https://doi.org/10.1177/1362361307079602>

41. Orrú SE. Aprendizizes com autismo: aprendizagem por eixos de interesse em espaços não excludentes Rio de Janeiro: Vozes; 2016.
42. Orrú SE. Contribuições da abordagem histórico-cultural na educação de alunos autistas. Rev Hum Med. [Internet]. 2010 [citado 22/12/2019];10(3):1-11. Disponível em:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202010000300002
43. Aran A, Hanoch C, Lubotzky A. Cannabidiol Based Medical Cannabis in Children with Autism: a Retrospective Feasibility Study. Neurology [Internet]. 2018 [cited 22/12/2019];90(15):3-318. Available from: https://n.neurology.org/content/90/15_Supplement/P3.318
44. Aran A, Cassuto E, Lubotzky A, Wattad N, Hazan E. Brief Report: Cannabidiol-Rich Cannabis in Children with Autism Spectrum Disorder and Severe Behavioral Problems-A Retrospective Feasibility Study. J Autism Dev Disord [Internet]. 2019 [cited 22/12/2019];49(3):1284-1288. Available from:
<https://doi.org/10.1007/s10803-018-3808-2>
45. Kaplan J, Stella N, Catterall WA, Westenbroek RE. Cannabidiol attenuates seizures and social deficits in a mouse model of Dravet syndrome. Proceedings of the National Academy of Sciences [Internet]. 2017 [cited 22/12/2019];114(42):11229-11234. Available from:
<https://doi.org/10.1073/pnas.1711351114>
46. Gontijo EC, Castro GL, Petito ADC, Petito G. Canabidiol e suas aplicações terapêuticas. Refacer - Revista Eletrônica da Faculdade de Ceres [Internet]. 2016 [citado 23/12/2019];5(1):1-9. Disponível em:
<http://periodicos.unievangelica.edu.br/index.php/refacer/article/view/3360/2360>
47. Hussain S. Perceived efficacy of cannabidiol-enriched cannabis extracts for treatment of pediatric epilepsy: a potential role for infantile spasms and

Lennox-Gastaut syndrome. *Epilepsy & Behavior* [Internet]. 2015 [cited 23/12/2019];47(2015):138-141. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.04.009>

48. Press C, Knupp K, Chapman K. Parental reporting of response to oral cannabis extracts for treatment of refractory epilepsy. *Epilepsy & Behavior* [Internet]. 2015 [cited 23/12/2019];45(2015):49-52. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.02.043>
49. Fischer B, Kuganesan S, Gallassi A, Malcher-Lopes R, Brink WV, Wood E. Addressing the stimulant treatment gap: A call to investigate the therapeutic benefits potential of cannabinoids for crack-cocaine use. *International Journal of Drug Policy* [Internet]. 2015 [cited 23/12/2019];26:1177-1182. Available from: <https://www.calgarycmmc.com/Addressing-the-stimulant-treatment-gap-A-call-to-investigate-the-therapeutic-benefits-potential-of-cannabinoids-for-crack-cocaine-use.pdf>
50. Malcher-Lopes R. Canabinoides ajudam a desvendar aspectos etiológicos em comum e trazem esperança para o tratamento de autismo e epilepsia. *Revista da Biologia* [Internet]. 2014 [citado 23/12/2019];13(1):43-59. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/revbiologia/article/view/109133/107638>

Conflicto de intereses

La autora declara que no posee conflicto de intereses respecto a este texto.

Contribución de los autores

El texto solamente es propiedad de la autora.