

REVISÃO BIBLIOGRÁFICA SOBRE ESTIGMA EM RELAÇÃO AO PORTADOR DE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Silmara Celly França de Almeida¹

Giovani Amado Rivera²

Resumo: Sabe-se que a estigmatização ocorre em níveis sociais, interpessoais e individuais. Apesar de não terem um fenótipo característico, o TEA é considerado uma deficiência e, portanto, indivíduos com esse transtorno são percebidos e tratados da mesma forma que pessoas com deficiência. Dessa forma, encontra-se a necessidade de pesquisas sobre estigma em relação a pessoas com TEA, pois a compreensão do¹ fenômeno possibilitará atuar para minimizar a estigmatização e a discriminação que essas pessoas sofrem. A pesquisa foi realizada através de artigos indexado no SciELO, Google Acadêmico. Os transtornos do espectro autista começam na infância e tendem a persistir na adolescência e na idade adulta. O combate ao estigma é fundamental para que o portador autista possa ter oportunidade genuína de trabalho, possa viver de forma independente, perseguir suas metas e usufruir de oportunidades, com vida digna e plenamente inserida na sociedade.

Palavras-chave: Autismos. Transtorno Espectro Autista. Estigma.

Abstract: It is known that stigmatization occurs at social, interpersonal and individual levels. Despite not having a characteristic phenotype, ASD is considered a disability and, therefore, individuals with this disorder are perceived and treated in the same way as people with disabilities. Thus, there is a need for research on stigma in relation to people with ASD, as understanding the phenomenon will make it possible to act to minimize the stigmatization and discrimination that these people suffer. The research was carried out through articles indexed in SciELO, Google Scholar. Autism spectrum disorders start in childhood and tend to persist in adolescence and adulthood. Combating stigma is fundamental so that the autistic patient can

¹ Graduanda do curso de enfermagem do Centro Universitário de Patos (UNIFIP). E-mail: Silmara.celly@gmail.com

² Psicólogo, Mestre em psicologia social pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB). E-mail: Giovani.amado@gmail.com

have a genuine job opportunity, can live independently, pursue his goals and enjoy opportunities, with a dignified life and fully inserted in society.

Keywords: Autisms. Autistic Spectrum Disorder. Stigma.

INTRODUÇÃO

A expressão estigma, na Grécia Antiga, era usada para destacar indivíduos que, naquela sociedade, eram considerados imorais, como por exemplo escravos, criminosos ou traidores marcados com sinais corporais, que eram feitos com cortes ou fogo no corpo. Se a pessoa tivesse esse sinal no corpo, deveria ser evitada em lugares públicos. Atualmente, essa marca física transformou-se na associação ou categorização de determinado atributo, conferindo-lhe um grau inferior e um estereótipo negativo, prejudicando a aceitação social plena do indivíduo desvalorizado¹.

Os estigmas costumam surgir em decorrência de uma marca negativa ou defeito das pessoas, segundo critérios de um grupo social, que passa a desvalorizar e rebaixar o indivíduo como cidadão, tornando tal característica motivo de vergonha¹⁻².

Nos dias atuais, diversos são os grupos vítimas do estigma. Por exemplo, negros, idosos, homossexuais, pessoas com deficiência e pessoas com transtornos mentais. Especificamente, em se tratando de transtorno mental, uma parte relevante do estigma é provocado pelo desconhecimento da população, que resulta, na maioria das vezes, em discriminação e distanciamento³. Segundo Corrigan et al.⁴, esse conjunto de atitudes preconceituosas, estereótipos, comportamentos discriminatórios e estruturas sociais tendenciosas, endossadas por um grupo considerável sobre um subgrupo desacreditado, vem a ser a principal definição de estigma.

Sabe-se que a estigmatização ocorre em níveis sociais, interpessoais e individuais. Para isso, existem quatro tipos de estigma, que são: estigma público, auto-estigma, estigma por associação e estigma estrutural. O estigma público é a percepção de um grupo ou sociedade de que um indivíduo está socialmente fora dos padrões e estereótipos determinados, devido às suas características físicas ou comportamentais. A auto-estigma é a internalização do estigma público pela pessoa estigmatizada, com negativo impacto social e psicológico. O estigma por

associação é o estigma direcionado a um sujeito que está ligado a um indivíduo estigmatizado. Por fim, o estigma estrutural está relacionado à perpetuação de um estado estigmatizado pelas instituições. É necessário ressaltar que estigma público é considerado a base dos outros três tipos⁵.

Os autores Yap, Reavley, Mackinnon e Jorm⁶ afirmam em seu estudo que o estigma tem várias dimensões, são eles: o estigma percebido ou público, estigma pessoal, o distanciamento social e o perigo percebido. A crença de que outras pessoas percebem um indivíduo como socialmente inaceitável define o estigma percebido ou público. O estigma pessoal refere-se à própria crença de que o indivíduo é socialmente inaceitável. O distanciamento social refere-se ao desejo de se desvincular do indivíduo estigmatizado, e o perigo percebido refere-se à crença de que os estigmatizados são indivíduos que representam algum perigo. Eles também concluíram que a medida que as pessoas alcançam algum nível de informação sobre o alvo do estigma, este tende a diminuir consideravelmente em suas quatro dimensões.

As pessoas com algum tipo de deficiência ou transtorno costumam ser taxadas de incapazes e improdutivas^{7,8}. Esse tipo de rótulo contribui para a exclusão e o estigma social, sendo que essa situação pode se agravar em indivíduos que sofrem de transtornos pouco conhecidos do público em geral, como o Transtorno do Espectro Autista⁸.

A manifestação dos sintomas de TEA deve estar presente antes dos primeiros três anos de vida e geralmente está associado a algum grau de deficiência mental¹⁰. O TEA é um transtorno que se manifesta independente de raça, etnia, classe social ou condição cultural¹¹.

O TEA tem sido apontados como o distúrbio do neurodesenvolvimento com maior taxa de prevalência. Segundo o último relatório do *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC), Estima-se que 1 em cada 68 crianças foi diagnosticada com autismo¹², deixando de ser um distúrbio raro, como era tratado no passado, para ser um problema de saúde pública na atualidade.

Apesar de não terem um fenótipo característico, o TEA é considerado uma deficiência e, portanto, indivíduos com esse transtorno são percebidos e tratados da mesma forma que pessoas com deficiência – como exemplo, não gostariam de ser vizinhos de uma pessoa com deficiência, acreditam que eles deveriam viver em um lugar isolado que só tivesse pessoas com deficiência, as pessoas têm pena/dó dessa população e outros. Dessa forma, o estigma sofrido por pessoas com TEA pode ser semelhante ao estigma sofrido por pessoas com deficiência¹³.

Porém, Gray¹⁴ afirma que as crianças com TEA podem sofrer ainda mais estigma se comparado a outras deficiências, visto a ausência de fenótipo juntamente com o amplo envolvimento social dessas crianças (pelo fato de frequentarem escolas, clubes e outros).

Muitas crianças com TEA têm comportamentos socialmente inadequados e isso pode acontecer quando estão diante de outras pessoas, em lugares específicos (como shoppings, festas). Por esse motivo, estas podem ficar olhando e comentando, o que gera mais estigma para a criança e para os familiares. Isso causa rejeição social da criança e ela pode ser deixada de lado pelos amigos na escola, pode não ser convidada para uma festa infantil ou um jantar, pode sofrer intimidação, entre outros¹⁴.

Dessa forma, encontra-se a necessidade de pesquisas sobre estigma em relação a pessoas com TEA, pois a compreensão do fenômeno possibilitará atuar para minimizar a estigmatização e a discriminação que essas pessoas sofrem. Descrevendo artigos que relatem o estigma do público em relação ao portador de transtorno autista, diante da sociedade.

O artigo tem como objetivo explorar o estigma e o como as pesquisas que estão surgindo nos últimos anos, pode melhorar a convivência do portador de TEA. Diante desse objetivo foi realizado uma pesquisa bibliográfica, descritiva no intuito de compreender o avanço das pesquisas.

O tema tem sido estudado, pesquisado para que possa melhorar o entendimento da sociedade e os estereótipos. A pesquisa foi realizada através de artigos indexado no SciELO, Google Acadêmico. Os descritores utilizados foram TEA, autismo, estigma, interação social. Os artigos analisados foram dois últimos 10 anos. Ainda foram utilizadas teses, livros, abordando tema em questão. Os critérios de inclusão dos textos selecionados referem-se à abordagem direcionada para o Transtorno do Espectro Autista, autismo, estigma. Foram excluídos todos os artigos que não abordavam o termo Transtorno de Espectro Autista, estigma, por não contemplarem os objetivos do presente estudo.

Histórico do autismo

Segundo Pereira (2009), o autismo foi cunhado na literatura médica por Eugen Bleuler em 1911, para classificar pessoas que apresentavam dificuldades na comunicação e interação social com tendência ao isolamento, resultando em um importante e categórico trabalho sobre esquizofrenia do adulto e adolescente. De acordo com Schmidt (2013), o termo autismo atravessa a literatura ora como um tipo específico do TEA, ora como conjunto de sinais e

sintomas. Esse autor aponta que historicamente as primeiras publicações sobre o autismo são dos psiquiatras infantis Hans Asperger (1944) e Leo Kanner (1943), ambos respaldados dos casos que observavam juntamente com suas suposições teóricas a respeito da desconhecida síndrome.

O termo “autismo” perpassou por diversas alterações ao longo do tempo, e atualmente é chamado de Transtorno do Espectro Autista (TEA) pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V) (APA, 2014). As características do espectro são prejuízos persistentes na comunicação e interação social, bem como nos comportamentos que podem incluir os interesses e os padrões de atividades, sintomas que estão presentes desde a infância e limitam ou prejudicam o funcionamento diário do indivíduo (APA, 2014).

Os transtornos do espectro autista começam na infância e tendem a persistir na adolescência e na idade adulta. Entretanto algumas pessoas com transtorno do espectro autista possam viver de forma independente, outras têm graves incapacidades e necessitam de cuidados e apoio ao longo da vida.² Estima-se que, que mundialmente, entre os nascidos vivos, 1 (uma) em cada 88 (oitenta e oito) crianças apresenta TEA, sendo mais frequente no sexo masculino (GOMES *et al.*, 2015).

A suposição da existência de fatores genéticos envolvidos na etiologia do autismo remonta à descrição original desse quadro clínico, em 1943, por Kanner. De fato, ao descrever os distúrbios autísticos do contato afetivo, o autor utiliza a palavra “inato” nas considerações etiológicas. Inato é o que está presente ao nascimento e, portanto, as causas genéticas devem ser consideradas.

O diagnóstico dos TEA é eminentemente clínico e baseado na identificação dos fenótipos comportamentais já descritos anteriormente. Além do exame direto, um protocolo adequado de diagnóstico deverá ser acompanhado por avaliação de linguagem e por avaliação neuropsicológica que se propõe a avaliar o perfil cognitivo e a investigar as potencialidades e fraquezas de cada sujeito, no que diz respeito às habilidades cognitivas superiores, tais como inteligência, atenção, funções executivas, memória, processamento sensorial, habilidades motoras, entre outras.

Além disso, frequentemente são relatadas alterações quanto ao comportamento adaptativo, relativo à funcionalidade do sujeito no seu dia a dia. Sendo assim, a avaliação neuropsicológica se preocupa em analisar o perfil cognitivo e, conjuntamente, compreender

qual o impacto de tais déficits na vida de cada pessoa; além disso, evidenciar quais as áreas de habilidade mais preservadas e que poderão ser utilizadas no processo de habilitação.

Autismo x Estigma

Segundo a OMS19 e Hinshaw14, o processo de estigmatização pode acarretar sentimento de vergonha no indivíduo estigmatizado, seja por sua condição, sua raça, sua crença, dentre outros fatores que possam ser passíveis de discriminação.

O que diferencia o estigma de pessoas com TEA de pessoas com outras deficiências é exatamente a ausência de um fenótipo. Como não é possível identificar o transtorno instantaneamente, pelo olhar, quando uma pessoa com TEA frequenta escolas ou clubes, por exemplo, gera estranhamento ao se comportar de maneira diferente da considerada normal pela sociedade e, por não corresponder ao que é esperado, acaba tachada como esquisita e excluída do convívio.

Um dos aspectos, no caso específico de TEA, é o fato de a família sentir-se constantemente culpada pela sociedade por não controlar seus filhos em seus comportamentos atípicos⁸. Uma das possíveis reações frente a esse cenário é o recolhimento social: se ninguém souber que o filho tem “problema”, ninguém poderá discriminá-lo. Contudo, esse isolamento costuma tornar a família ainda mais estigmatizada por ser um elemento estressor adicional.

Pesquisas mostram, também, que o estigma está associado a necessidades não atendidas no tratamento de TEA. Dessa forma, a falta de conhecimento e a presença de estigma também podem impossibilitar que sejam oferecidos serviços apropriados. O aumento da compreensão pública do autismo, portanto, pode levar a um melhor acesso aos serviços de diagnóstico e tratamento e à participação social de indivíduos com autismo.

Com base em estudos epidemiológicos avançados, expostos pela Folha Informativa sobre o Transtorno do Espectro Autista e realizados no decorrer dos últimos 50 anos, os diagnósticos de TEA parecem estar aumentando. Esse aumento pode se dar, principalmente, pela maior conscientização sobre o transtorno e à expansão dos diagnósticos, sendo assim um aumento na confirmação dos casos, e não dos casos em si.

Entre outras coisas, o estigma é um fenômeno que pode levar à redução da autoestima e ao isolamento; no âmbito da doença mental, os indivíduos que se consideram estigmatizados

referem muito frequentemente sentimentos de dor, pessimismo relativamente à recuperação, medo, desejo de distância social, culpa e impotência.

Infelizmente, o estigma contra os indivíduos com doença mental não advém apenas da população em geral, mas também dos profissionais de saúde, cuja função deveria ser precisamente a oposta, ou seja, a de ajudar na recuperação destes doentes.

Com o aumento da conscientização e, conseqüentemente, do número de diagnósticos, há também um interesse maior sobre as Representações Sociais do autismo e da necessidade de representatividade.

CONCLUSÃO

Em primeiro lugar, o fato de o problema ter deixado de ser considerado apenas do ponto de vista médico e terapêutico. Já podemos observar que hoje o tema autismo está em pauta, a questão de mostra o tema em programas, filme, series e novelas quebrando tabus. Quanto mais informações disponíveis sobre o assunto, mas o estigma será quebrado.

Compreender as necessidades, saber de suas limitações e o entendimento do autista, e um passo importante para introdução desse portador na sociedade. Para que os autistas possam ter uma vida normal e necessário dos familiares um diagnóstico precoce, e um tratamento adequado, uma equipe qualificada para acompanhar não somente o autista mais também a sua família que precisara de apoio para compreender a condição do filho. O combate ao estigma é fundamental para que o portador autista possa ter oportunidade genuína de trabalho, possa viver de forma independente, perseguir suas metas e usufruir de oportunidades, com vida digna e plenamente inserida na sociedade.

REFERÊNCIAS

American Psychiatric Association: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 5th ed. Arlington: American Psychiatric Association; 2013.

BATTISTI, AL; HECK, GMP. A inclusão escolar de crianças com autismo na educação básica: teoria e prática. Universidade Federal da Fronteira Sul ANO 2015.

CARLOS A. Gadia; ROBERTO Tuchman; NEWRA T. Rotta. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. J. Pediatr. (Rio J.) vol.80 no.2 suppl.0 Porto Alegre Apr. 2004.

CDC, National Center For Health Statistics. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States. CDC. 2014;63(SS02):1-21.

CORRIGAN PW, Penn DL. Lessons from social psychology on discrediting psychiatric stigma. American Psychologist. 1999;54:765–776.

CORRIGAN PW, River LP, Lundin RK, Wasowski KU, Champion J, Mathisen J et al. Stigmatizing attributions about mental illness. Journal of Community Psychology. 2000 Jan 1;28(1):91-102.

CORRIGAN PW. The impact of stigma on severe mental illness. Cognitive and Behavioral Practice.1998; 5: 201–222.

Originalmente publicado na Revista COOPEX/FIP (ISSN:2177-5052). 12ª Edição - Vol. 12 - Ano: 2021. No seguinte endereço: <http://coopex.fiponline.edu.br/artigos>

COSTA, Renato Rafael; TELO, Olga Pousa; EVALDO, José Gonçalves. Autismo Infantil: e a participação do enfermeiro no tratamento.

COZBY PC. Métodos de pesquisa em ciências do comportamento. São Paulo: Atlas; 2003. 455p.

DACHEZ J, NDOBO A, Ameline A. French Validation of the Multidimensional Attitude Scale Toward Persons with Disabilities (MAS): The Case of Attitudes Toward Autism and Their Moderating Factors. *J Autism Dev Disord.* 2015;45(8):2508-18.

ERNANDES, Fátima Rodrigues. O que é o Autismo?. *Autismo e Realidade.* São Paulo. Disponível em <<https://autismoerealidade.org.br/>>. Acesso em: 07 de maio de 2021.

GOFFMAN E. Estigma: Notas sobre a Manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar; 1982.

GRAY D E. Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness.* 2002;24(6):689–888.

GUEDES, NPS; TADA, INC. A Produção Científica Brasileira sobre Autismo na Psicologia e na Educação. *Psic.: Teor. e Pesq.* vol.31 no.3 Brasília July/Sept. 2015.

MOGENSON L, Mason J. The meaning of a label for teenagers negotiating identity: experiences with autism spectrum disorder. *Sociology of Health and Illness.* 2015; 37(12):255-269.

Originalmente publicado na Revista COOPEX/FIP (ISSN:2177-5052). 12ª Edição - Vol. 12 - Ano: 2021. No seguinte endereço: <http://coopex.fiponline.edu.br/artigos>

MORIN D, Rivard MM, Crocker AG, Boursier CP, Caron JJ. Validation of the Attitudes Toward Intellectual Disability – ATTID questionnaire. *Journal of Intellectual Disability research*. 2013;57(3): 268–278.

NOVAIS BA. Estigma público em relação ao Transtorno do Espectro Autista entre estudantes de psicologia. Trabalho de conclusão de curso, Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2015.

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. ISSN 1983-0882.

PAULS D, Volkmar FR, Autism. *Lancet*. 2003;362:1133-41.

PRYOR JB, Reeder GD, Monroe AE. The infection of bad company: stigma by association. *J Pers Soc Psychol*. 2012 Feb 102(2):224-41.

ROCHA, Fábio Lopes. HARA, Cláudia. PAPROCKI, Jorge. Doença mental e estigma. *Rev Med Minas Gerais* 2015; 25(4): 590-596.

RUSSO, Fabiele . Graus de Autismo – importante saber. *NeuroConecta*.20 de Mar de 2020.

Volkmar FR. Autismo e Transtornos Globais do Desenvolvimento. In. Lewis, M. *Tratado de Psiquiatria Infantil e da Adolescência*. Tradução Irineo C.S. Ortiz. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. 1292p.