

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
ESCOLA DE MEDICINA E CIÊNCIAS DA VIDA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

ICARO BERTECHINI SOLER LOPES

**DESAFIOS ÉTICOS NO CONTEXTO DO AUTISMO: UMA REVISÃO INTEGRATIVA
DA LITERATURA**

**CURITIBA
2025**

ICARO BERTECHINI SOLER LOPES

AUTISMO E BIOÉTICA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em bioética Área de concentração: Bioética Social e Ambiental, da Escola de Medicina, da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Bioética.

Orientadora: Prof. Dra Claudia Turra Pimpão

**CURITIBA
2025**

Dados da Catalogação na Publicação
Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBI/PUCPR
Biblioteca Central

L864a Lopes, Icaro Bertechini Soler
2025 Autismo e bioética : uma revisão integrativa da literatura / Icaro Bertechini Soler
Lopes ; orientadora: Claudia Turra Pimpão. -- 2025
49 f. : il. ; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba,
2025.
Inclui bibliografia

1. Bioética. 2. Autismo. 3. Bem-estar. 4. Equidade em saúde. 5. Sistema Único de
Saúde (Brasil). I. Pimpão, Cláudia Turra. II. Pontifícia Universidade Católica do
Paraná. Programa de Pós-Graduação em Bioética. III. Título.

CDD 20. ed. – 174.9574

Bibliotecária: Edilene de Oliveira dos Santos CRB-9 /1636



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
Escola de Medicina e Ciências da Vida
Programa de Pós-Graduação em Bioética

**ATA DE SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE
MESTRADOPROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº 24/2025
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Bioética Social e Ambiental

Em Sessão Pública às nove horas do dia oito de outubro do ano de dois mil e vinte cinco, via
Plataforma Zoom link
https://us06web.zoom.us/j/86495337328?pwd=le2qjgqdZoQ07KwZzIPLtNU0nNU_Mz3.

realizou-se sessão pública de Defesa da Dissertação “**Desafios Éticos No Contexto Do Autismo: Uma Revisão Integrativa Da Literatura**”, apresentada pelo estudante **Icaro Bertechini Soler Lopes**, sob orientação da **Professora Doutora Claudia Turra Pimpão** como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Bioética**, perante uma Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Professor Doutora Claudia Turra Pimpão
Presidente (PUCPR)

Documento assinado digitalmente
gov.br CLAUDIA TURRA PIMPAO
Data: 08/10/2025 12:00:24-0300
Documento assinado digitalmente
gov.br CAROLINE FILLA ROSANELI
Data: 08/10/2025 12:10:31-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Professora Doutora Caroline Filla Rosaneli
Membro interno (PUCPR)

Documento assinado digitalmente
gov.br KLEBER FERNANDO PEREIRA
Data: 08/10/2025 12:31:01-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Professor Doutor Kleber Fernando Pereira
Membro Externo (UFPR)

Início: 9:08h Término: 10:30h

Conforme as normas regimentais do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná o trabalho apresentado foi considerado aprovado.

A estudante está ciente que a homologação deste resultado está condicionada: (I) ao cumprimento integral das solicitações da Banca Examinadora, que determina um prazo de **30** dias para o cumprimento dos requisitos; (II) entrega da dissertação em conformidade com as normas especificadas no Regulamento do PPGB/PUCPR; (III) entrega de documentação necessária para elaboração do Diploma.

Estudante: _____

Documento assinado digitalmente
ICP Brasil ICARO BERTECHINI SOLER LOPES
Data: 08/10/2025 12:27:48-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Icaro Bertechini Soler Lopes

Documento assinado digitalmente
gov.br CAROLINE FILLA ROSANELI
Data: 08/10/2025 12:09:48-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Professora Doutora Caroline Filla Rosaneli
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação

Dedico esse trabalho
Aos meus pacientes com autismo,
cujas mentes são estrelas dançantes,
onde cada constelação revela mistérios,
e cada silêncio carrega poesia.
Vocês me ensinaram que a diferença
é o traço mais belo da humanidade.
À minha amada esposa Aluana,
meu porto seguro e eterna aliada,
que com paciência e amor
iluminou meus dias de estudo e cansaço,
sempre lembrando que o caminho do conhecimento
também é o caminho do coração.
À minha filha Clara,
cujo nome traz a luz
que ilumina minhas noites e desperta
a esperança de um mundo mais justo.
Em você, vejo o futuro que desejo construir,
onde todas as crianças serão livres para brilhar.
A todos vocês, deixo este trabalho,
como um testemunho do amor,
da ciência e da humanidade.

"A maior parte do tempo eu me sinto como um antropólogo em Marte
(Temple Grandin, 1999)

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) levanta uma série de questões bioéticas complexas, especialmente no que diz respeito ao uso de testes genéticos, intervenções terapêuticas e inclusão social. Este estudo realizou uma revisão integrativa da literatura publicada entre 2019 e 2024, com o objetivo de identificar e analisar os principais desafios éticos associados ao TEA. A pesquisa selecionou artigos a partir de critérios de inclusão e exclusão, abrangendo publicações em português e inglês que tratassem de aspectos bioéticos do TEA, resultando em um total de 17 artigos analisados. Os critérios de inclusão abrangeram artigos de pesquisa clínica e revisões de literatura publicados no período mencionado, enquanto os critérios de exclusão eliminaram estudos fora do intervalo de tempo especificado ou publicados em outros idiomas. A análise destacou riscos éticos significativos, como questões de privacidade e a potencial estigmatização decorrente de decisões médicas baseadas em testes genéticos que ainda apresentam limitações. Além disso, observou-se que intervenções tradicionais frequentemente negligenciam a autonomia dos indivíduos autistas ao buscarem normalizar comportamentos, em vez de respeitar e promover a diversidade neurocognitiva. O movimento da neurodiversidade surge como uma resposta crítica a essas abordagens, defendendo políticas públicas que priorizem os direitos dos indivíduos com TEA e promovam seu acesso equitativo à educação e outras oportunidades sociais. A inclusão social é posicionada como uma solução essencial para o avanço dessas políticas, buscando garantir que as diferenças individuais sejam respeitadas e valorizadas. Essa abordagem enfatiza o reconhecimento da singularidade de cada indivíduo no espectro, promovendo um ambiente onde suas capacidades e contribuições sejam apreciadas, em vez de meramente toleradas. Além disso, a revisão da literatura reforçou a importância de envolver a comunidade autista na formulação de políticas públicas e diretrizes éticas. A participação ativa de indivíduos autistas e suas famílias pode ajudar a garantir que as intervenções sejam adaptadas às suas necessidades reais e que suas vozes sejam ouvidas em decisões que impactem suas vidas. O estudo também sugere que a formação de profissionais de saúde deve incluir uma forte ênfase na compreensão das complexidades éticas associadas ao TEA, promovendo práticas informadas e sensíveis. Conclui-se que há uma necessidade urgente de desenvolver diretrizes bioéticas robustas que assegurem a justiça social e promovam o respeito às diferenças individuais, garantindo que as práticas clínicas e sociais sejam verdadeiramente inclusivas e equitativas. Para isso, é essencial que haja um esforço colaborativo entre pesquisadores, profissionais de saúde, formuladores de políticas e a própria comunidade autista, para que os avanços científicos sejam acompanhados por práticas éticas sólidas que coloquem o bem-estar das pessoas com TEA no centro das discussões.

Palavras-chave: Autismo; Bem-estar; Bioética; Equidade; Sistema único de Saúde.

ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder (ASD) raises a series of complex bioethical issues, especially concerning the use of genetic testing, therapeutic interventions, and social inclusion. This study conducted an integrative review of the literature published between 2019 and 2024, aiming to identify and analyze the main ethical challenges associated with ASD. The research selected articles based on inclusion and exclusion criteria, covering publications in both Portuguese and English that addressed the bioethical aspects of ASD, resulting in a total of 17 articles analyzed. The inclusion criteria encompassed clinical research articles and literature reviews published within the specified time frame, while exclusion criteria eliminated studies outside this specified period or published in other languages. The analysis highlighted significant ethical risks, such as privacy concerns and the potential stigmatization arising from medical decisions based on genetic tests, which still present limitations. Moreover, it was observed that traditional interventions often overlook the autonomy of autistic individuals by attempting to normalize behaviors, instead of respecting and promoting neurocognitive diversity. The neurodiversity movement emerges as a critical response to these approaches, advocating for public policies that prioritize the rights of individuals with ASD and promote their equitable access to education and other social opportunities. Social inclusion is positioned as an essential solution for advancing these policies, aiming to ensure that individual differences are respected and valued. This approach emphasizes the recognition of everyone's uniqueness within the spectrum, fostering an environment where their abilities and contributions are appreciated rather than merely tolerated. Furthermore, the literature review reinforced the importance of involving the autistic community in the formulation of public policies and ethical guidelines. The active participation of autistic individuals and their families can help ensure that interventions are adapted to their real needs and that their voices are heard in decisions that impact their lives. The study also suggests that healthcare professional training should include a strong emphasis on understanding the ethical complexities associated with ASD, promoting informed and sensitive practices. It is concluded that there is an urgent need to develop robust bioethical guidelines that ensure social justice and promote respect for individual differences, guaranteeing that clinical and social practices are truly inclusive and equitable. For this, it is essential to have a collaborative effort between researchers, healthcare professionals, policymakers, and the autistic community itself, so that scientific advances are accompanied by solid ethical practices that place the well-being of people with ASD at the center of discussions.

Keywords: Autism; Well-being; Bioethics; Equity; Unified Health System.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
Color.	Colorido
comp.	Compilador
coord.	Coordenador
DVD	<i>Digital Video Disc</i>
ed.	Edição
Ed.	Editor
f.	Folha
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ideal.	Idealizador
il.	Ilustrador
ISBN	<i>International Standard Book Number</i>
NBR	Norma Brasileira Regulamentar
P&b	Preto e branco
p.	Página
PUCPR	Pontifícia Universidade Católica do Paraná
SIBI	Sistema Integrado de Bibliotecas
trad.	Tradutor

SUMÁRIO.

1 INTRODUÇÃO	10
1.1 Problematização	11
1.2 Justificativa	12
1.3 Objetivos	12
1.3.1 Objetivo Geral.....	12
1.3.1.1 Objetivos Específicos	13
2 METODO	14
2.1 Tipo de Estudo	14
2.2 Campo de Estudo	14
2.3 Critérios de inclusão e exclusão	15
2.4 2.4. Coleta e Análise de Dados	15
3 RESULTADOS E DISCUSSAO	16
4 CONCLUSÃO	30
5 CAPITULO DO LIVRO	30
6 CONSIDERACOES FINAIS	41
REFERÊNCIAS	43
ANEXO	45

Essa dissertação é composta por capítulos. O capítulo 1 apresenta uma introdução geral, contextualização ao tema, objetivos e metodologia e discussão e conclusão. O capítulo 2 apresenta um capítulo de livro publicado. O capítulo 3 apresenta considerações finais e o capítulo 4 (anexo) apresenta uma proposta de projeto de lei sobre o tema.

1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição do neurodesenvolvimento caracterizada por desafios significativos na comunicação, interação social e padrões de comportamento, interesses e atividades restritos e repetitivos. A relevância do TEA tem crescido exponencialmente nas últimas décadas, tanto na pesquisa científica quanto na prática clínica, devido à sua alta prevalência e à complexidade de suas manifestações. Atualmente, estima-se que o TEA afete aproximadamente 1 em cada 36 nascidos vivos, segundo o *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC, 2023). Esse aumento significativo em relação às taxas de prevalência observadas em décadas anteriores sugere maior conscientização, melhores técnicas de diagnóstico e, possivelmente, fatores ambientais.

O termo "autismo" foi originalmente cunhado pelo psiquiatra suíço Eugen Bleuler, no início do século XX, para descrever um estado de afastamento da realidade observado em indivíduos com esquizofrenia. Contudo, apenas na década de 1940 o autismo começou a ser entendido como um transtorno distinto. Leo Kanner (1943) e Hans Asperger (1944) foram pioneiros na descrição de crianças que apresentavam dificuldades acentuadas de socialização e comunicação, com habilidades cognitivas preservadas. Kanner utilizou o termo "autismo" para descrever crianças que, apesar de inteligentes, demonstravam dificuldades extremas em estabelecer conexões sociais e comportamentos repetitivos.

Essas descrições iniciais formaram a base do que mais tarde seria conhecido como Transtorno do Espectro Autista. A palavra "espectro" reflete a ampla variação na gravidade e nas manifestações dos sintomas. Algumas pessoas com TEA possuem habilidades excepcionais, enquanto outras necessitam de apoio constante em atividades diárias.

Nos últimos anos, a ciência tem se esforçado para compreender as causas do TEA e as melhores formas de diagnóstico e intervenção. O consenso atual sugere que o autismo resulta de uma combinação complexa de fatores genéticos e ambientais. Estudos indicam que o TEA possui uma base hereditária forte, mas a interação entre fatores genéticos e ambientais também parece desempenhar um papel crucial no desenvolvimento da condição.

Evidências crescentes apontam que a disfunção da imunidade inata desempenha um papel relevante no Transtorno do Espectro Autista (TEA). Alterações envolvendo inflamação exacerbada e ativação de células da imunidade inata têm sido observadas de forma consistente em diferentes estudos sobre TEA. Além disso, marcadores de ativação inflamatória foram identificados em análises

de cérebro de indivíduos com TEA, sugerindo a presença de neuroinflamação. Fatores maternos também se destacam: a ativação do sistema imune durante a gestação aumenta o risco de desenvolvimento de comportamentos semelhantes ao autismo e de disfunção imune em modelos animais. Estudos futuros deverão considerar a heterogeneidade do TEA para elucidar melhor sua etiologia e a contribuição do sistema imune. Já existem pesquisas que identificam subgrupos de crianças autistas a partir de assinaturas imunológicas específicas, e o avanço de tecnologias não enviesadas tende a aprimorar a caracterização dessa heterogeneidade. Isso pode abrir caminho para estratégias terapêuticas personalizadas, com impacto positivo na qualidade de vida das pessoas com TEA e suas famílias (Estes et al., 2023).

Diante deste cenário, emerge a seguinte pergunta de pesquisa: quais são os desafios éticos encontrados na literatura no contexto do autismo?

1.1 Problematização

Diversas questões complexas emergem quando consideramos a relação entre o Transtorno do Espectro Autista (TEA) e a bioética. Desde as pesquisas iniciais, conduzidas por Hans Asperger durante o regime nazista, até os tratamentos atuais oferecidos a pacientes sem comprovação científica, as questões éticas continuam a evoluir. Atualmente, há uma carência de estudos científicos que relacionem o TEA à bioética, tornando essa discussão especialmente relevante.

Alguns dos principais pontos que merecem destaque no debate bioético sobre o TEA incluem as intervenções terapêuticas potencialmente prejudiciais ou ineficazes, evidenciando o desafio ético de estabelecer o limite entre terapias benéficas e aquelas que podem ser prejudiciais para indivíduos com TEA, buscando equilibrar os benefícios terapêuticos com o bem-estar dos pacientes. Além disso, é importante considerar o limite bioético das terapias, questionando até que ponto uma terapia é considerada benéfica ou prejudicial e como equilibrar os benefícios das intervenções com o bem-estar do paciente.

A inclusão e a autonomia também são temas centrais, pois é essencial garantir que indivíduos com TEA e seus familiares recebam informações adequadas e compreensíveis sobre as intervenções terapêuticas, possibilitando que exerçam sua autonomia e participem plenamente da vida social. Outro ponto relevante é a proteção da privacidade e da autodeterminação em pesquisas genéticas e outros estudos relacionados ao TEA.

A personalização do tratamento para atender às necessidades individuais de cada paciente com TEA é uma preocupação bioética central. Além disso, o acesso equitativo a serviços de saúde e

educação de qualidade, frequentemente desigual, exige princípios éticos de justiça e igualdade. A avaliação contínua da qualidade de vida dos indivíduos com TEA também é essencial no campo da bioética, além do respeito aos direitos humanos e à igualdade de oportunidades, o que inclui combater o estigma, a discriminação e a exclusão social. Por fim, é essencial considerar os desafios de comunicação e de tomada de decisões enfrentados por muitas pessoas com TEA, garantindo que suas vozes sejam ouvidas e que tenham a capacidade de participar nas decisões sobre suas próprias vidas, com o apoio adequado.

1.2 Justificativa

Uma revisão integrativa no campo da bioética relacionada ao Transtorno do Espectro Autista (TEA) pode identificar diversas dimensões relevantes, tais como: identificar aspectos bioéticos ainda pouco explorados - como dilemas relacionados a diagnósticos precoces ou tardios, intervenções experimentais e implicações culturais – além de detectar temas éticos contemporâneos, como o impacto das pesquisas genéticas em direitos individuais ou os desafios éticos do uso de tecnologias assistivas para pessoas com TEA e mapear abordagens éticas emergentes na prática clínica e nas políticas públicas, que influenciam diretamente a inclusão e o bem-estar das pessoas com TEA e se refletem equidade e justiça social.

A revisão integrativa não apenas compila o conhecimento existente, mas também identifica lacunas, propõe novas perspectivas e orienta futuras pesquisas ou práticas no tema. Segundo Souza et al. (2010), devido à crescente quantidade e complexidade das informações na área da saúde, tornou-se imprescindível o desenvolvimento de métodos de pesquisa baseados em evidências que possam estruturar etapas metodológicas mais claras e proporcionar aos profissionais uma melhor utilização dos dados disponíveis. Nesse contexto, a revisão integrativa surge como uma metodologia que sintetiza o conhecimento e facilita a aplicabilidade dos resultados de estudos significativos na prática clínica.

1.3 Objetivo

1.3.1 Objetivo Geral

Este estudo tem como objetivo realizar uma análise abrangente e crítica da literatura disponível sobre as questões éticas e bioéticas relacionadas ao Transtorno do Espectro Autista (TEA).

1.3.1.1 Objetivos Específicos

Os objetivos específicos deste trabalho são:

Analisar as questões éticas relacionadas ao diagnóstico do autismo, considerando os desafios bioéticos que envolvem essa etapa crucial;

Examinar as implicações éticas das intervenções terapêuticas voltadas para pessoas com TEA, avaliando seus benefícios e possíveis riscos;

Identificar lacunas e áreas de debate na literatura acadêmica sobre autismo e bioética, destacando questões que demandam maior atenção

2 MÉTODO

2.1 Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo de natureza básica, documental, descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa e quantitativa. Este estudo será conduzido por meio da técnica de revisão integrativa da literatura. A revisão integrativa é uma das metodologias mais abrangentes para revisar pesquisas, pois inclui fenômenos experimentais e não experimentais, combinando dados da literatura teórica e empírica, o que permite uma compreensão completa do fenômeno em análise (Souza, Silva & Carvalho, 2010).

A metodologia utilizada nesta pesquisa segue a descrição de Dantas et al. (2021), portanto utilizando a estratégia PICO – P: população (indivíduos com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e a comunidade envolvida; I: intervenção (diagnóstico do autismo e intervenções terapêuticas para pessoas com TEA); C: comparação (comparação de abordagens terapêuticas ou diagnósticas); O: desfecho (identificação e análise das questões éticas e bioéticas relacionadas ao TEA, desafios no diagnóstico, implicações terapêuticas e lacunas na literatura).

2.2 Campo de Estudo

A busca pelos artigos foi realizada nas seguintes bases de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scientific Electronic Library Online (SciELO), Literatura Internacional em Ciências da Saúde (MEDLINE), PubMed e PsycINFO.

Para a busca dos artigos, foram utilizados os seguintes descritores em português e inglês, com operadores booleanos (AND, OR, NOT): "transtorno do espectro autista", "transtorno autístico", "bioética", "ética médica", "ética clínica". Os descritores foram selecionados com base no DeCS (Descritores em Ciências da Saúde) e no MeSH (Medical Subject Headings).

2.3 Critérios de inclusão e exclusão

Foram incluídos artigos de acesso gratuito, de pesquisas clínicas e de revisão de literatura, que abordem bioética associada ao TEA, publicados entre 2019 e 2025, em português, inglês e espanhol.

Selecionamos o recorte temporal dos últimos seis anos (2019–2025) porque esse período concentra avanços metodológicos e tecnológicos (testes genéticos, neuroimagem, eye-tracking), mudanças políticas e sociais relevantes (impulso à neurodiversidade e políticas inclusivas), além do impacto da pandemia sobre serviços e inclusão — fatores que alteraram tanto o diagnóstico precoce quanto os dilemas bioéticos associados ao TEA, exigindo uma análise atualizada e contextualizada.

Qualquer outro artigo publicado fora deste período ou em idioma diferente dos mencionados foi excluído.

2.4. Coleta e Análise de Dados

Todos os dados extraídos das publicações foram tabulados utilizando o software Excel® e analisados conforme os seguintes critérios: dados do autor (nome, profissão, titulação, local de atuação); dados da publicação (nome do periódico, título da pesquisa, ano, volume, local de origem); objetivos do artigo; características da população estudada; amostra utilizada; metodologia aplicada; aspectos éticos abordados pelo autor; limitações da pesquisa; Resultados e conclusões.

A análise dos dados foi feita em duas etapas: primeiro, uma análise descritiva dos dados de identificação; em seguida, uma análise de conteúdo dos artigos, focada em seus objetivos, metodologia, resultados e implicações éticas. Foi utilizado um instrumento validado pela Medicina Baseada em Evidências para classificar as evidências dos 17 estudos classificados, sendo que a distribuição dos níveis de evidência foi a seguinte:

Nível I: 1 artigo;

Nível II: 2 artigos;

Nível III: 0 artigos;

Nível IV: 2 artigos;

Nível V: 12 artigos

(Oxford, 2009).

Portanto, seguindo a metodologia mencionada, foram encontrados 113 artigos. Após a leitura dos resumos aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, foram selecionados 17 para leitura completa e classificação.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A amostra total incluiu 17 artigos que abordam questões bioéticas relacionadas ao TEA. Estes artigos exploram temas como intervenções terapêuticas, privacidade e ética na pesquisa genética, inclusão social e autonomia dos indivíduos com TEA. O volume de publicações evidencia o crescente interesse por essas questões no campo científico. No entanto, ao longo da análise, observa-se que muitas das investigações ainda apresentam limitações significativas, como será discutido a seguir.

Os artigos foram classificados de acordo com seus níveis de evidência, utilizando a escala proposta pelo Centre for Evidence-Based Medicine da Universidade de Oxford (2009), amplamente empregada na avaliação da robustez metodológica de estudos científicos. A análise revelou que 12 artigos ($n = 12$; 70,6%) pertencem ao Nível V, o qual inclui opiniões de especialistas, estudos qualitativos, descritivos ou análises éticas. Essa expressiva predominância de evidências de baixo nível pode ser atribuída tanto a limitações metodológicas recorrentes na área quanto à própria natureza dos temas investigados — majoritariamente voltados às dimensões bioéticas, sociais e educacionais relacionadas ao Transtorno do Espectro Autista (TEA), nos quais abordagens experimentais frequentemente inviáveis ou inadequadas.

A presença de apenas um artigo ($n = 1$; 5,9%) classificado como Nível I, correspondente a uma revisão sistemática com meta-análise, revela uma escassez de evidências consolidadas e de alta qualidade metodológica diretamente aplicadas ao objeto de estudo. Os dois artigos ($n = 2$; 11,8%) classificados como Nível II, por sua vez, indicam iniciativas relevantes de pesquisa com delineamento prospectivo ou voltadas à validação diagnóstica, representando avanços importantes na construção de evidências com maior grau de confiabilidade.

Os dois artigos ($n = 2$; 11,8%) classificados como Nível IV representam pesquisas empíricas em fase inicial, como séries de casos e estudos metodológicos exploratórios. Apesar das limitações em termos de generalização, tais estudos são relevantes na etapa de desenvolvimento e validação preliminar de instrumentos e estratégias de intervenção no contexto do TEA.

Apesar da diversidade dos estudos, foram identificadas algumas limitações que refletem as dificuldades em obter resultados generalizáveis e precisos no contexto do TEA. A análise dos 17 artigos revela uma paisagem rica e complexa de pesquisa, com foco em diversas áreas fundamentais, desde o diagnóstico precoce até as implicações éticas e o apoio às famílias.

O diagnóstico precoce do Transtorno do Espectro Autista (TEA) emergiu como uma área de grande interesse dentro das pesquisas sobre neurodesenvolvimento. Com o avanço das tecnologias preditivas, como a ressonância magnética (RM), o eletroencefalograma (EEG) e o rastreamento

ocular (eye tracking), surgem promessas de identificar precocemente o TEA em bebês, antes mesmo da manifestação dos primeiros sintomas. No entanto, essa possibilidade de prever o transtorno ainda traz implicações éticas significativas, que afetam tanto as famílias quanto os sistemas de saúde. De acordo com MacDuffie *et al.* (2021a), no artigo "*The Ethics of Predicting Autism Spectrum Disorder in Infancy*", o uso de tecnologias como a RM para prever o desenvolvimento do TEA em bebês pode trazer benefícios importantes, como o acesso mais rápido a intervenções e a redução da ansiedade dos pais, que teriam mais tempo para se preparar para o diagnóstico.

Eye tracking é uma técnica não invasiva que registra movimentos e fixações oculares por meio de câmeras e algoritmos que rastreiam reflexos corneanos e a posição pupilar, permitindo mapear onde, quando e por quanto tempo o indivíduo dirige o olhar; medidas típicas incluem duração e localização das fixações, sacadas, entre outros parâmetros usados para gerar mapas de calor e séries temporais de atenção visual. No contexto do TEA, o eye tracking tem sido empregado para identificar padrões atípicos de atenção social — por exemplo, menor fixação em olhos/rostos e maior atenção a objetos ou detalhes — sendo útil como ferramenta complementar de triagem precoce, marcador de resposta a intervenções e recurso para investigar processos de percepção social e sensorio-cognitivos desde a infância (MacDuffie *et al.*, 2021a; Manzini *et al.*, 2021). Suas vantagens incluem sensibilidade a diferenças sutis de atenção, aplicabilidade em idades precoces e produção de dados quantitativos reprodutíveis; limitações envolvem necessidade de calibração, condições de teste controladas, variabilidade entre protocolos e dispositivos, e o fato de que padrões atípicos constituem indicadores de risco ou traço — não diagnóstico definitivo — o que demanda comunicação cuidadosa e salvaguardas éticas (Forcelini *et al.*, 2024; MacDuffie *et al.*, 2021).

No entanto, o estudo também destaca os desafios relacionados à precisão desses testes, que nem sempre são infalíveis, o que pode gerar diagnósticos errados e, conseqüentemente, decisões inadequadas sobre as intervenções a serem realizadas. Além disso, existe o risco de estigmatização precoce das crianças, já que o diagnóstico antecipado pode alterar a percepção da sociedade sobre a criança e suas capacidades. Nesse contexto, MacDuffie *et al.* (2021a) enfatizam a importância de uma abordagem ética que envolva todas as partes interessadas, incluindo os profissionais de saúde, os pesquisadores e os defensores da neurodiversidade, para garantir que as decisões tomadas a partir dos resultados desses testes sejam cuidadosas e bem-informadas.

A identificação precoce do TEA permite intervenções que melhoram as habilidades adaptativas e a qualidade de vida das crianças afetadas (Okoye *et al.*, 2023). No entanto, é preciso considerar os riscos de rotulação e estigmatização, além da possibilidade de diagnóstico excessivo. É

crucial que os profissionais garantam que os procedimentos diagnósticos sejam precisos e que as famílias recebam o suporte necessário ao longo do processo

Do ponto de vista bioético, tais achados dialogam com o princípalismo (Beauchamp; Childress, 1979), ao evidenciarem a tensão entre beneficência e autonomia no manejo da informação genética; com o personalismo (Sgreccia, 2007), ao destacar a centralidade da dignidade da criança e da família na condução das decisões; e com a bioética latino-americana de proteção e intervenção (Garrafa; Porto, 2002), ao evidenciar a necessidade de reduzir desigualdades de acesso e fortalecer políticas públicas que ofereçam suporte adequado às famílias em contextos de vulnerabilidade. Nesse cenário, o utilitarismo (Singer, 1994) pode ser invocado como justificativa para a priorização de programas de triagem precoce de grande impacto populacional, ainda que isso demande salvaguardas para não comprometer direitos individuais. Já a bioética da alteridade (Levinas, 2000; Immig, 2010) acrescenta a dimensão da escuta ativa e do reconhecimento das diferenças neurodiversas, garantindo que a criança e sua família sejam tratadas como sujeitos de direitos, e não apenas como destinatários de protocolos clínicos.

Esse conjunto de reflexões converge com os princípios da Declaração Universal dos Direitos Humanos, que estabelece, em seu artigo 1º, que “todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos” (Organização das Nações Unidas, 1948). Assim, o diagnóstico precoce e os testes genéticos em TEA só podem ser considerados eticamente legítimos quando respeitam a dignidade e a autonomia da criança e de sua família, garantem justiça social no acesso às tecnologias, reduzem riscos de estigmatização e favorecem a inclusão plena, transformando o reconhecimento formal dos direitos humanos em práticas concretas de cuidado e suporte.

Washington *et al.* (2024), em seu estudo "*Parent Attitudes Towards Predictive Testing for Autism in the First Year of Life*", mostram que a maioria dos pais está disposta a realizar testes preditivos para o TEA, especialmente quando os testes podem antecipar as intervenções. A pesquisa revelou que a principal motivação para os pais era a possibilidade de se preparar melhor para o desenvolvimento da criança, além de buscar intervenções mais eficazes no período crítico de crescimento cerebral. No entanto, o estudo também destaca que, apesar do interesse pelo teste, os pais se preocupam com a precisão dos resultados e com as consequências emocionais de um diagnóstico precoce, que pode gerar ansiedade, estigmatização e uma pressão sobre os pais para agir de forma rápida e assertiva. A pesquisa conclui que, embora o diagnóstico precoce possa ser benéfico, ele também exige uma comunicação ética cuidadosa dos resultados e uma reflexão sobre o impacto emocional que ele pode ter sobre as famílias (Washington *et al.*, 2024)

Os estudos de Johannessen et al. (2021), no artigo "Attitudes Among Parents of Persons with Autism Spectrum Disorder Towards Information About Genetic Risk and Future Health", Rabba, Dissanayake, Barbaro (2019), no artigo "Parents' Experiences of an Early Autism Diagnosis: Insights into Their Needs", e Dounavi; Koldas (2025), no artigo "Parental Perspectives on Early Life Screening and Genetic Testing for ASD: A Systematic Review", oferecem uma visão abrangente sobre as atitudes e experiências dos pais em relação ao diagnóstico e à informação genética sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Johannessen et al. (2021) exploram as atitudes dos pais em relação à informação genética associada ao TEA, destacando a preferência por manter a autonomia sobre a decisão de compartilhar riscos genéticos com a família. O estudo revela que a disseminação dessas informações envolve questões sensíveis, como a possibilidade de sentimentos de culpa e estigmatização, exigindo um manejo ético cuidadoso. Nesse sentido, evidencia-se um dilema central entre a promoção da compreensão sobre riscos futuros e a proteção emocional da criança e da família, apontando para a necessidade de políticas que respeitem tanto a autonomia parental quanto a confidencialidade dos dados genéticos.

Por outro lado, o estudo de Rabba, Dissanayake e Barbaro (2019) foca nas experiências emocionais dos pais ao receberem um diagnóstico precoce de TEA. Os autores observam que a sobrecarga inicial, frequentemente marcada por sentimentos de tristeza, é seguida de um processo gradual de aceitação. Essa trajetória reforça a importância de oferecer suporte contínuo — não apenas informativo, mas também emocional — para que os pais possam lidar de maneira adequada com as implicações do diagnóstico e, a partir disso, implementar estratégias de apoio eficazes para seus filhos.

Ambos os estudos refletem a complexidade do cuidado no TEA, revelando como a dimensão ética da autonomia e a dimensão prática do apoio psicossocial devem caminhar juntas. Do ponto de vista bioético, o estudo de Johannessen et al. dialoga com os princípios do princípalismo, sobretudo com a autonomia e a não maleficência, ao problematizar a transmissão de informações genéticas. Já o estudo de Rabba, Dissanayake e Barbaro aproxima-se das abordagens da bioética da alteridade e da bioética personalista, ao valorizar a escuta ativa, o acolhimento da dor dos pais e a centralidade da dignidade da criança e da família no processo de cuidado.

Já o estudo de Dounavi e Koldas (2025), no artigo "Parental Perspectives on Early Life Screening and Genetic Testing for ASD: A Systematic Review", realiza uma revisão sistemática sobre as perspectivas dos pais em relação aos testes de triagem precoce e testes genéticos para TEA. A revisão abrangeu 30 estudos e destacou que, enquanto muitos pais veem os testes precoces como uma

oportunidade para intervenções mais eficazes, também expressam preocupações sobre as consequências emocionais e éticas desses testes.

Comparando os três estudos, nota-se que todos enfatizam a importância do apoio emocional e da autonomia dos pais na gestão de informações sobre o TEA. Enquanto Johannessen et al. focam na gestão de informações genéticas, Rabba, Dissanayake, Barbaro destacam a jornada emocional após o diagnóstico precoce. Dounavi e Koldas (2025), por sua vez, examinam as atitudes dos pais sobre triagens e testes genéticos, ressaltando a necessidade de equilíbrio entre intervenção precoce e considerações éticas. Juntos, esses estudos sublinham a complexidade das decisões parentais no contexto do TEA, evidenciando a necessidade de abordagens sensíveis e informadas para apoiar as famílias.

Os resultados indicam que os pais estão, em geral, favoráveis à triagem precoce para o TEA e preferem ter acesso a testes genéticos e intervenções comportamentais o mais cedo possível. A maioria dos pais acredita que esses testes poderiam não só proporcionar uma explicação para o transtorno, como também auxiliar no planejamento familiar e na escolha de intervenções precoces, o que pode melhorar os resultados a longo prazo. A revisão também aponta que os pais gostariam de mais informações sobre os testes genéticos para o TEA, especialmente sobre sua precisão, e que a maioria dos profissionais de saúde não oferece essas opções ou não as recomenda adequadamente.

Apesar do apoio em geral, também foram identificados obstáculos significativos. O custo dos testes genéticos, a falta de informações claras dos profissionais de saúde sobre os testes e a preocupação com a privacidade dos resultados são barreiras comuns mencionadas pelos pais. Além disso, fatores culturais e religiosos também influenciam as decisões dos pais sobre se devem ou não realizar esses testes. Esses resultados indicam a necessidade urgente de programas de conscientização para os profissionais de saúde, garantindo que forneçam informações adequadas e claras sobre as opções de triagem precoce e genética, ajudando os pais a tomar decisões informadas.

O diagnóstico precoce do TEA é um ponto central na bioética, pois implica um conjunto de decisões que devem ser tomadas com o devido respeito aos direitos da criança e das famílias. O processo de diagnóstico, muitas vezes doloroso e confuso, pode gerar uma série de impactos emocionais nos pais e cuidadores. A ética no tratamento do TEA exige que o diagnóstico seja feito de forma clara e cuidadosa, considerando o sofrimento dos pais e a necessidade de apoio psicológico para lidar com a aceitação da condição do filho (Mekhitarian *et al.*, 2021).

A bioética exige que as decisões sobre o diagnóstico e o tratamento sejam feitas com base na melhor evidência científica disponível, sempre priorizando o bem-estar da criança, mas também

levando em consideração os impactos que essas decisões terão na vida das famílias. A ética requer que os profissionais de saúde e os educadores sejam transparentes e sensíveis às necessidades emocionais dos pais, proporcionando um espaço para a escuta e a acolhida (Sotta, 2019).

A bioética no contexto do TEA também envolve a reflexão sobre o cuidado dado à família. Estudos mostram que o impacto do TEA nas famílias não se limita às dificuldades enfrentadas pelas crianças, mas também inclui os desafios emocionais e práticos que os pais e cuidadores devem lidar (Monhol et al., 2021). A ética no cuidado das famílias envolve garantir que os cuidadores tenham acesso a recursos de apoio, como aconselhamento psicológico e grupos de apoio, para ajudá-los a lidar com a carga emocional do cuidado diário.

Nesse sentido, o diagnóstico precoce e as intervenções voltadas ao TEA não devem ser compreendidos apenas como instrumentos clínicos, mas como práticas que carregam implicações éticas e jurídicas. A bioética fornece os referenciais necessários para que tais decisões sejam orientadas pela beneficência, não maleficência, autonomia e justiça, conforme proposto pelo principlismo (Beauchamp; Childress, 2013). Do mesmo modo, o personalismo (Sgreccia, 2007) reforça que a dignidade intrínseca da pessoa com TEA deve ser o centro das decisões, impedindo qualquer forma de redução do indivíduo ao diagnóstico. A bioética latino-americana de proteção e intervenção (Garrafa; Porto, 2002) amplia essa reflexão ao enfatizar a responsabilidade social e estatal em superar desigualdades de acesso a diagnóstico e tratamento, especialmente em contextos de vulnerabilidade. Por fim, a bioética da alteridade (Levinas, 2000; Immig, 2010) destaca a necessidade da escuta ativa e do encontro ético com a diferença, reconhecendo o valor da neurodiversidade.

Esse compromisso ético dialoga diretamente com a Declaração Universal dos Direitos Humanos, que em seu artigo 25 assegura que “toda pessoa tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar a si e a sua família saúde e bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e os serviços sociais indispensáveis” (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1948). Assim, assegurar diagnóstico e cuidado ético às pessoas com TEA significa materializar, no campo da saúde, da educação e da inclusão social, os princípios universais de dignidade, equidade e bem-estar, ao mesmo tempo em que se integra a um horizonte bioético que valoriza a diversidade humana e o cuidado integral da família.

Além disso, a bioética enfatiza a importância de um cuidado holístico que não se limite apenas à criança, mas que envolva toda a família no processo de adaptação. O princípio da beneficência, que visa promover o bem-estar de todos os envolvidos, deve ser central em qualquer intervenção. Os pais

e cuidadores precisam ser reconhecidos como parte essencial do processo terapêutico, sendo fundamentais no sucesso das intervenções (Monteiro; Mendonça, 2020).

A bioética também coloca a justiça como um princípio fundamental, especialmente no que diz respeito ao acesso igualitário a cuidados e à educação para crianças com TEA. A inclusão de crianças com TEA em escolas regulares e em atividades sociais é um direito fundamental, que deve ser garantido por políticas públicas adequadas e por um sistema educacional que respeite as diferenças individuais (Sotta, 2019). A justiça não se resume à igualdade formal, mas exige discriminação positiva, ou seja, um tratamento desigual para garantir que as crianças com TEA tenham acesso às condições necessárias para seu desenvolvimento pleno, considerando suas necessidades específicas.

Este princípio também se aplica à necessidade de um suporte contínuo para as famílias, muitas das quais enfrentam dificuldades financeiras e emocionais ao lidar com os desafios impostos pelo TEA. A justiça social exige que esses indivíduos tenham acesso a recursos e políticas públicas que promovam a igualdade de oportunidades (Monhol *et al.*, 2021).

Os tratamentos para crianças com TEA devem ser fundamentados em uma abordagem ética, que leve em conta as necessidades individuais da criança e a diversidade de respostas terapêuticas que podem ser eficazes. A bioética no tratamento do TEA requer que os profissionais de saúde considerem não apenas as evidências científicas sobre as melhores práticas, mas também os desejos e as necessidades das famílias envolvidas. As terapias devem ser personalizadas, respeitando o ritmo e as características únicas de cada criança, e promovendo a autonomia da criança sempre que possível (Moraes *et al.*, 2021). Tal abordagem, corrobora com Qin *et al.* (2024) que discutem os avanços na compreensão e tratamento do TEA, destacando a importância de fatores genéticos e ambientais na etiologia do transtorno. Eles apontam para o potencial da medicina de precisão e das tecnologias emergentes, como testes genéticos e neuroimagem, que prometem diagnósticos mais precisos e intervenções eficazes. No entanto, esses avanços também levantam questões éticas, como o acesso equitativo a essas tecnologias e a proteção da privacidade dos dados genéticos.

Esse dilema ilustra a tensão entre a bioética de alteridade, que protege a dignidade singular de cada indivíduo, e o utilitarismo, que tende a valorizar tecnologias capazes de maximizar resultados populacionais, como a medicina de precisão. Cabe, assim, à bioética ponderar o equilíbrio entre resultados coletivos e a proteção da pessoa em sua integralidade.

Um dos aspectos bioéticos centrais é a necessidade de diagnósticos precoces e precisos para o TEA, como destacado pela proposta de uma nova ferramenta de triagem, a Mini-TEA (Forcelini *et al.*, 2024). Essa ferramenta busca preencher uma lacuna crítica na identificação de crianças com possíveis

sinais de TEA em um contexto onde há escassez de profissionais treinados. A bioética aqui envolvida diz respeito à equidade no acesso ao diagnóstico, assegurando que todas as crianças, independentemente de sua localização ou recursos disponíveis, possam ser identificadas e receber intervenções apropriadas. A sensibilidade e especificidade da Mini-TEA são destacadas como fundamentais para garantir que os recursos limitados de saúde sejam utilizados de forma eficaz, evitando diagnósticos incorretos que possam levar a intervenções inadequadas ou ao estigma associado ao diagnóstico de TEA (Forcelini et al., 2024).

Sob a ótica do princípalismo (Beauchamp; Childress, 2013), a utilização da Mini-TEA envolve os princípios de beneficência e justiça, ao promover o acesso ampliado ao diagnóstico precoce. Já a bioética latino-americana de proteção e intervenção (Garrafa; Porto, 2002) ressalta a relevância da ferramenta em contextos de vulnerabilidade, nos quais a falta de profissionais especializados aumenta a desigualdade de acesso. O personalismo (Sgreccia, 2007), por sua vez, adverte que o diagnóstico deve sempre valorizar a dignidade e singularidade da criança, evitando reduções à mera funcionalidade. Nesse mesmo debate, o utilitarismo (Singer, 1994) oferece uma lente complementar, ao considerar a Mini-TEA como estratégia para maximizar o impacto social positivo do diagnóstico precoce, otimizando recursos limitados e ampliando benefícios coletivos. Por fim, a bioética da alteridade (Levinas, 2000; Immig, 2010) recorda que, para além da eficiência técnica, é imprescindível garantir a escuta ativa das famílias e o reconhecimento da diversidade das experiências autistas.

Além disso, a experiência das famílias, conforme explorado por Monhol et al. (2021), destaca a importância de um suporte abrangente e contínuo, não apenas para a criança diagnosticada, mas também para seus cuidadores. A bioética nesse contexto enfatiza a necessidade de cuidados integrados que considerem o bem-estar psicológico dos familiares, que muitas vezes enfrentam significativos desafios emocionais e práticos. A abordagem ética nesse sentido deve reconhecer e mitigar o impacto do diagnóstico no núcleo familiar, promovendo ações que cuidem dos cuidadores e não apenas da criança, assegurando que as famílias tenham acesso a informações claras, apoio emocional e serviços de saúde adequados (Monhol et al., 2021).

No artigo "Psicólogas(os) no Sistema Educacional de Boa Vista/Roraima: Concepções, Práticas e Desafios" de Silva e Souza (2023), os autores exploram a atuação dos psicólogos no sistema educacional de Boa Vista, Roraima, destacando as práticas adotadas e os desafios enfrentados por esses profissionais. A pesquisa qualitativa, guiada pela Psicologia Escolar Crítica, revela que muitos psicólogos atuam predominantemente na modalidade clínica, refletindo um viés individualizante que limita a consideração de fatores históricos e sociais no processo educacional.

Essas descobertas se conectam às discussões bioéticas anteriores sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA), especialmente no que diz respeito à necessidade de abordagens inclusivas e holísticas no tratamento e apoio às crianças com TEA e suas famílias. A atuação dos psicólogos na educação, quando restrita a práticas clínicas, pode reforçar interpretações patologizantes e não considerar a complexidade do ambiente educacional e social. Assim, é essencial que os psicólogos se engajem em práticas que considerem a diversidade das experiências dos alunos, como enfatizado na abordagem bioética de alteridade.

A questão do consentimento informado também emerge como um aspecto bioético crucial. Durante o processo de triagem e diagnóstico, é imperativo que as famílias sejam plenamente informadas sobre os procedimentos, o propósito dos testes e as implicações potenciais dos resultados (Forcelini *et al.*, 2024). Isso garante que as decisões tomadas sejam verdadeiramente informadas e respeitem os direitos e a autonomia dos indivíduos envolvidos.

Por fim, a promoção de um ambiente inclusivo e livre de preconceitos para crianças com TEA é outro aspecto bioético significativo (Monhol *et al.*, 2021). Isso envolve não apenas o acesso equitativo à educação e ao cuidado de saúde, mas também a sensibilização da sociedade para reduzir o estigma e fomentar a aceitação das diferenças neurodiversas. Essa perspectiva ética busca garantir que as crianças com TEA possam participar plenamente da vida social, tendo suas habilidades reconhecidas e valorizadas, contribuindo assim para uma sociedade mais justa e inclusiva (Monhol *et al.*, 2021; Forcelini *et al.*, 2024). Esse compromisso ético encontra respaldo na Declaração Universal dos Direitos Humanos, cujo artigo 26 estabelece que a educação deve visar ao “pleno desenvolvimento da personalidade humana e ao fortalecimento do respeito pelos direitos humanos e pelas liberdades fundamentais” (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1948). Assim, assegurar uma educação inclusiva e livre de preconceitos para crianças com TEA significa transformar esse direito universal em prática concreta, promovendo dignidade, participação e igualdade de oportunidades.

O diagnóstico precoce do Transtorno do Espectro Autista (TEA) pode representar, simultaneamente, um alívio e uma fonte intensa de sofrimento emocional para as famílias. Conforme evidenciado por Rabba *et al.* (2019), pais de crianças diagnosticadas antes dos 36 meses relatam sentimentos de sobrecarga, negação, tristeza e incertezas quanto ao futuro. Essa vivência subjetiva, marcada por uma “crise” inicial, muitas vezes é agravada pela ausência de um suporte adequado e contínuo, especialmente no que se refere à orientação profissional e à validação emocional.

A partir dessa vulnerabilidade vivida pelas famílias, torna-se essencial adotar uma abordagem ética centrada no cuidado e na justiça social. Nesse sentido, Novoa Sotta (2019) reforça a importância

de considerar o princípio de justiça de Rawls (1971), defendendo uma distribuição desigual de recursos em favor dos mais vulneráveis, como forma de garantir equidade real. Essa perspectiva também encontra ressonância na bioética de intervenção, proposta por Garrafa e Porto (2002), que busca enfrentar as desigualdades estruturais e promover políticas de proteção ativa aos grupos historicamente marginalizados. Implica reconhecer a condição crônica e multidimensional do TEA e garantir o acesso efetivo a diagnósticos precoces, educação inclusiva, tratamento especializado e proteção dos direitos civis.

Embora a teoria da justiça de Rawls (1971) fundamente a prioridade aos mais vulneráveis, esse raciocínio também pode ser lido pela lente do utilitarismo, que considera moralmente válido direcionar recursos a intervenções com maior impacto agregado em termos de bem-estar social.

A justiça distributiva, portanto, exige que as políticas públicas considerem as desigualdades estruturais enfrentadas pelas pessoas com TEA, proporcionando apoio e adaptação ao ambiente social e educacional. Essa dimensão é aprofundada pela bioética da alteridade, que acrescenta ao debate a necessidade do reconhecimento do outro em sua singularidade e diferença (Levinas, 2000; IMMIG, 2010). Sob essa ótica, não basta apenas redistribuir recursos de forma justa, mas também acolher a alteridade da pessoa autista como valor ético em si, escutando suas vozes e as de suas famílias, e construindo práticas que respeitem a diversidade como riqueza. Dessa forma, justiça social e alteridade se articulam como fundamentos para uma sociedade que não apenas integra, mas que verdadeiramente reconhece e valoriza a neurodiversidade.

No que tange aos direitos humanos, a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, ratificada por diversos países, incluindo aqueles da União Europeia, exige a plena inclusão das pessoas com deficiência, incluindo as com TEA. Sotta (2019) reforça que, historicamente, pessoas com TEA - especialmente aquelas com deficiência intelectual - foram excluídas de muitos direitos fundamentais, como a capacidade jurídica e o direito à educação. Essa exclusão pode ser considerada uma forma de "morte civil", que impede a plena participação na vida pública e política.

A evolução do conceito de deficiência reflete um avanço significativo no reconhecimento das potencialidades das pessoas com TEA. Em vez de considerar o TEA como uma sentença de incapacidade, é essencial compreendê-lo como uma condição com diferentes graus de manifestação, na qual muitos indivíduos autistas podem apresentar habilidades superiores à média, passíveis de serem desenvolvidas por meio de intervenções adequadas (Sotta, 2019). Esse entendimento encontra respaldo nos princípios universais consagrados na Declaração Universal dos Direitos Humanos, que

estabelece em seu artigo 1º que “todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos” (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1948).

A incorporação desse marco ético-jurídico ao debate sobre o autismo implica reconhecer que a dignidade e a igualdade não dependem da ausência de deficiência ou da plena funcionalidade, mas constituem atributos inalienáveis da condição humana. Assim, as políticas públicas voltadas ao TEA não podem se limitar a estratégias biomédicas de diagnóstico ou tratamento, mas devem assegurar o acesso equitativo a recursos educacionais, terapêuticos e sociais que favoreçam a autonomia, a inclusão e a participação ativa das pessoas autistas em suas comunidades.

Dessa forma, a Declaração Universal dos Direitos Humanos deixa de ser apenas um documento normativo de alcance internacional e se torna um fundamento ético que orienta práticas concretas: a promoção da inclusão escolar, a eliminação de barreiras sociais e atitudinais, e a construção de uma sociedade que reconheça a neurodiversidade como expressão legítima da condição humana. No caso do TEA, portanto, a defesa dos direitos humanos significa transformar a garantia formal de dignidade em ações públicas efetivas, que combatam desigualdades e assegurem oportunidades reais de desenvolvimento.

A autonomia é um princípio central nos direitos humanos e deve ser considerada de forma prioritária no contexto do Transtorno do Espectro Autista (TEA). Do ponto de vista do principlismo (Beauchamp e Childress, 1979), ela se articula como um dos quatro pilares fundamentais, exigindo que a pessoa com TEA, sempre que possível, participe ativamente das decisões sobre seu cuidado, seja por meio do consentimento informado ou do assentimento adaptado à sua capacidade de compreensão. Já sob a ótica da bioética personalista (Sgreccia, 2007), a autonomia encontra seu fundamento na dignidade intrínseca da pessoa, que deve ser respeitada independentemente do grau de comprometimento funcional. A bioética latino-americana de proteção e intervenção (Garrafa e Porto, 2002), por sua vez, amplia esse princípio ao reconhecer que a autonomia não pode ser plenamente exercida sem condições sociais justas, cabendo ao Estado e à sociedade criar estruturas que viabilizem escolhas reais às pessoas autistas e suas famílias. Finalmente, a bioética da alteridade (Levinas, 2000; Immig, 2010) lembra que a autonomia não se esgota na autodeterminação individual, mas se constrói no encontro ético com o outro, no reconhecimento da diferença e no respeito às formas diversas de expressão da subjetividade.

Assim, pensar a autonomia no contexto do TEA significa não apenas garantir direitos formais, mas também criar meios concretos de participação, inclusão e reconhecimento da diversidade, em consonância com a perspectiva dos direitos humanos.

Sotta (2019) propõe a ideia de "modificação da capacidade de fazer" como substituta da noção de incapacidade, reconhecendo que pessoas com TEA podem exercer autonomia em várias esferas da vida, dependendo de sua condição e dos apoios recebidos. Okoye et al. (2023) também enfatizam a importância de intervenções personalizadas que atendam às necessidades específicas de cada indivíduo, promovendo a autonomia e a independência ao longo do tempo.

Peterson (2023), no artigo *"The Tangle of Autonomy, Beneficence, Liberty, and Consent in the CESS Debate"*, discute os dilemas éticos envolvendo a autonomia e beneficência em tratamentos para indivíduos com deficiências intelectuais e de desenvolvimento, como o TEA. A autora aponta que, no contexto de tratamentos como o uso de choques elétricos (CESS), a autonomia dos pacientes muitas vezes é sacrificada em nome do benefício, levantando questões sobre até que ponto é justificável intervir no corpo de alguém para promover o bem-estar, especialmente quando a capacidade de decisão do indivíduo pode ser limitada. Esse dilema ético se reflete no campo do TEA, quando se considera o uso de intervenções precoces, como as baseadas em tecnologias preditivas (como RM e EEG), que podem interferir nas características da criança antes mesmo da manifestação dos sintomas. Peterson argumenta que a autonomia dos pais, que frequentemente tomam decisões em nome da criança, deve ser equilibrada com o princípio de beneficência, de modo a garantir que as intervenções promovam o bem-estar da criança sem comprometer sua integridade emocional e psicológica. O artigo destaca a necessidade de um processo deliberativo e ético na escolha das intervenções, ponderando os benefícios e os riscos de cada abordagem.

O tratamento ético do Transtorno do Espectro Autista (TEA), tanto no contexto do cuidado da criança quanto da família, exige uma abordagem centrada na bioética. A combinação dos princípios de beneficência, justiça, autonomia e não maleficência, tal como proposto pelo princípalismo (Beauchamp e Childress, 1979), permite um cuidado que respeita os direitos de todos os envolvidos, promovendo melhor qualidade de vida para as crianças com TEA e suas famílias. O foco na escuta ativa, no apoio psicológico e no respeito à diversidade também se aproxima da perspectiva da bioética da alteridade (Levinas, 2000; Immig, 2010), que enfatiza o encontro ético e o reconhecimento do outro em sua singularidade. Da mesma forma, o personalismo (Sgreccia, 2007) reforça que a dignidade intrínseca da criança deve ser o centro das decisões, evitando reduções ao diagnóstico ou tentativas de normalização forçada. Por sua vez, a bioética latino-americana de proteção e intervenção (Garrafa; Porto, 2002) acrescenta a dimensão da justiça social, sublinhando a responsabilidade do Estado e da sociedade em garantir acesso equitativo a diagnóstico, terapias e inclusão.

Assim, a bioética, em diálogo com essas diferentes correntes, oferece uma lente crítica para analisar e aprimorar as práticas de cuidado e suporte, promovendo não apenas a dignidade e os direitos das crianças com TEA e de seus cuidadores, mas também uma sociedade mais justa e inclusiva.

À luz dessa revisão, e a partir da reflexão crítica desenvolvida nesta dissertação, elaborou-se um quadro-resumo, que sintetiza as contribuições das diferentes correntes bioéticas quando aplicadas ao TEA.

Quadro 1 – Contribuições Bioéticas e Autismo

Corrente bioética	Referência	Aplicação no autismo
Princípioalismo	Beauchamp & Childress (1979)	Orienta decisões clínicas pelo equilíbrio entre autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça; ênfase em consentimento/assentimento e ponderação risco-benefício em terapias e testes preditivos.
Utilitarismo	Singer (1994)	Justifica priorização de programas e políticas de maior impacto populacional (triagem precoce); requer salvaguardas para proteger necessidades individuais.
Personalismo	Sgreccia (2007)	Enfatiza dignidade intrínseca e singularidade da pessoa autista; orienta práticas que respeitem identidade e evitem instrumentalização/normalização forçada.
Bioética latino-americana (proteção/intervenção)	Garrafa & Porto (2002)	Foco em vulnerabilidade e justiça social: responsabilidade estatal por acesso equitativo a diagnóstico, tratamento e inclusão; apoio a políticas de discriminação positiva.
Bioética da alteridade	Immig (2010)	Valoriza reconhecimento da diferença e neurodiversidade; orienta metas terapêuticas para inclusão real e participação da comunidade autista.
Declaração Universal dos Direitos Humanos	Organização das Nações Unidas (1948)	Estabelece que todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos; fundamenta políticas de inclusão, eliminação do estigma e reconhecimento da neurodiversidade como parte da condição humana.

Fonte: Organização das Nações Unidas, 1948; Beauchamp & Childress, 1979; Singer, 1994; Garrafa; Porto, 2002; Sgreccia, 2007; Immig, 2010.

Diante da complexidade que envolve o Transtorno do Espectro Autista (TEA), a análise bioética não pode se restringir a um único paradigma. Cada corrente bioética traz categorias próprias de interpretação que iluminam dimensões diversas do cuidado, das políticas públicas e das práticas sociais. Nesse sentido, e a partir da reflexão realizada na revisão de literatura desta dissertação, elaborou-se uma proposta de dez perguntas norteadoras, fundamentadas em quatro correntes bioéticas

– o princípalismo, o personalismo, a bioética latino-americana e a bioética da alteridade. Ressalta-se, entretanto, que se trata de uma formulação teórica de caráter exploratório, ainda não validada empiricamente, devendo ser considerada como ponto de partida para futuras investigações.

Assim, antes da implementação de políticas, intervenções clínicas ou programas sociais voltados ao TEA, é fundamental indagar:

A proposta respeita a autonomia da pessoa com TEA ou tende a reduzi-la a objeto de intervenção?

Há proporcionalidade entre benefícios esperados e riscos potenciais?

O acesso à intervenção será garantido de forma igualitária para diferentes grupos sociais?

A dignidade da pessoa com TEA é efetivamente colocada no centro da decisão?

Existe risco de reduzir o indivíduo apenas ao diagnóstico ou à sua funcionalidade?

A intervenção valoriza a pessoa em sua integralidade, considerando sua vida e relações?

A medida contribui para combater desigualdades sociais que afetam famílias e pessoas com TEA?

A ação fortalece a inclusão social e a justiça distributiva, especialmente em contextos de vulnerabilidade?

O projeto dialoga com realidades locais ou representa mera importação de modelos externos, sem contextualização crítica?

O projeto escuta a voz das pessoas com TEA e de suas famílias, reconhecendo sua alteridade como valor, ou tende a reduzi-las a objeto de intervenção?

Ao final deste trabalho, no Anexo I, será apresentada uma proposta de Projeto de Lei a partir dessas reflexões.

Portanto, tanto o quadro-resumo quanto as perguntas norteadoras apresentadas configuram-se como instrumentos analíticos de caráter propositivo, construídos a partir da reflexão da revisão de literatura desta dissertação. Longe de constituírem modelos consolidados ou ferramentas validadas empiricamente, devem ser entendidos como ferramentas reflexivas, cujo objetivo é fomentar o debate, orientar a reflexão crítica e subsidiar futuras investigações sobre o autismo no campo da bioética. Ao articular diferentes tradições teóricas, busca-se ampliar a compreensão ética do TEA, promovendo

práticas e políticas que respeitem a dignidade, a autonomia, a diversidade e a inclusão social das pessoas autistas e de suas famílias.

4 CONCLUSÃO

De acordo com a revisão realizada, podemos concluir que os testes preditivos para o Transtorno do Espectro Autista (TEA) oferecem grandes promessas, mas também trazem desafios significativos em termos éticos, psicológicos e sociais. A bioética se destaca como um pilar fundamental nesse contexto, pois nos convida a refletir e agir com responsabilidade em relação a questões centrais que afetam tanto a vida das pessoas com TEA quanto de suas famílias. Essa reflexão é crucial, especialmente em um momento em que os avanços científicos e tecnológicos oferecem novas possibilidades, mas também levantam questões éticas complexas.

A análise abrangente da literatura revela que, embora os testes preditivos possam facilitar diagnósticos mais precoces, proporcionando acesso a intervenções que podem ser fundamentais para o desenvolvimento das crianças afetadas, é vital considerar as implicações éticas que emergem dessa prática. O impacto psicológico sobre as famílias é profundo; a expectativa de um diagnóstico pode gerar ansiedade e estresse, tanto para os pais quanto para os próprios indivíduos que estão sendo avaliados. Essa situação ressalta a necessidade de um processo de comunicação que não apenas informe, mas também acolha e respeite as emoções das famílias. Profissionais de saúde devem garantir que os pais sejam devidamente informados sobre as limitações e incertezas dos testes, permitindo que tomem decisões conscientes e informadas. Essa abordagem deve ser caracterizada por um diálogo aberto e contínuo, onde as partes envolvidas possam expressar suas preocupações, discutir as opções disponíveis e compreender as implicações dos resultados.

Além disso, a análise das intervenções terapêuticas voltadas para pessoas com TEA deve ser feita com cautela e rigor ético. Embora intervenções precoces possam trazer benefícios significativos, é essencial ponderar não apenas os resultados positivos, mas também os possíveis riscos associados a essas intervenções. O exame crítico dos métodos utilizados e a avaliação dos efeitos a longo prazo das terapias são fundamentais para garantir que as práticas adotadas sejam verdadeiramente benéficas. A personalização dos tratamentos para cada indivíduo com TEA, respeitando sua autonomia e garantindo inclusão social, emerge como um ponto crítico na discussão bioética. Cada pessoa no espectro apresenta um conjunto único de necessidades e características, e as intervenções devem ser adaptadas para atender a essa diversidade. Assim, a colaboração entre a ciência e a prática clínica deve se pautar por uma abordagem centrada no paciente, que considere as preferências, valores e direitos dos indivíduos.

A identificação de lacunas e áreas de debate na literatura acadêmica sobre autismo e bioética é igualmente relevante. As limitações das pesquisas atuais, como amostras pequenas, falta de diversidade e a escassez de estudos longitudinais, apontam para a necessidade urgente de promover investigações mais inclusivas e diversificadas. Reconhecer essas lacunas é fundamental para garantir que as práticas e políticas desenvolvidas sejam realmente representativas das diversas experiências e necessidades das pessoas com TEA, além de considerar as complexidades sociais e culturais que envolvem esse transtorno. A promoção de uma pesquisa ética e responsável deve incluir a participação ativa da comunidade autista e de suas famílias, assegurando que suas vozes sejam ouvidas e que as intervenções propostas sejam fundamentadas nas realidades vividas por essas pessoas.

Por fim, é essencial que o diálogo sobre as questões éticas relacionadas ao TEA continue a evoluir, integrando avanços científicos com uma abordagem ética sólida que coloque o bem-estar das pessoas com TEA e suas famílias no centro das discussões. Isso requer um esforço conjunto entre pesquisadores, profissionais de saúde, legisladores e as próprias famílias. A bioética não deve ser vista apenas como um conjunto de diretrizes, mas como um compromisso contínuo em promover uma sociedade que respeite e valorize a diversidade. Essa perspectiva ética deve permear todas as decisões e práticas, assegurando que o cuidado prestado a indivíduos com TEA seja tanto eficaz quanto respeitoso.

Nesse contexto, a promoção da inclusão social, a luta contra o estigma e a discriminação, e o respeito à autonomia e dignidade de cada indivíduo são princípios que devem guiar nossas ações. Para que possamos avançar de maneira ética e responsável, é fundamental que as intervenções e políticas não apenas atendam às necessidades imediatas, mas que também promovam um ambiente onde a diversidade seja verdadeiramente valorizada.

Dessa forma, ao agirmos de forma colaborativa e informada, podemos construir um futuro em que as pessoas no espectro autista não apenas recebam os cuidados de que necessitam, mas também sejam reconhecidas como membros valiosos e contribuintes de uma sociedade mais justa e inclusiva. A bioética, portanto, não é apenas uma reflexão teórica, mas um chamado à ação que exige de nós um compromisso ativo em criar um mundo onde todos, independentemente de suas diferenças, possam florescer e ser plenamente integrados na sociedade. Esse compromisso deve se manifestar em políticas públicas, práticas clínicas e na formação de profissionais, sempre com o objetivo de promover um ambiente inclusivo que respeite a singularidade de cada indivíduo.

Em suma, o desafio de abordar as questões éticas relacionadas ao TEA é vasto e complexo, mas é um desafio que deve ser enfrentado com determinação e responsabilidade. Somente por meio de

uma abordagem ética e inclusiva poderemos garantir que os avanços científicos e as intervenções na área do autismo sejam verdadeiramente benéficos e respeitem a dignidade de todos os indivíduos afetados. Essa é uma tarefa que requer a colaboração de todos os setores da sociedade e um compromisso contínuo com a justiça, a equidade e o respeito à diversidade. Em suma, enfrentar os desafios éticos relacionados ao TEA requer mais do que boas intenções: exige um compromisso contínuo com a escuta ativa, com a produção do conhecimento e com a transformação das estruturas sociais que perpetuam desigualdades. Somente por meio de uma abordagem ética, inclusiva e colaborativa será possível garantir que os avanços científicos e tecnológicos realmente contribuam para o bem-estar e a dignidade das pessoas com TEA e de suas famílias.

REFERÊNCIAS

AL-BELTAGI M. Pre-autism: Advancing early identification and intervention in autism. **World journal of clinical cases**, 12(34), 6748–6753, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.12998/wjcc.v12.i34.6748>. Acesso em: 02 fev. 2025.

Andrews, S.M.; Raspa, M.; Edwards, A.; Moultrie, R.; Turner-Brown, L.; Wagner, L.; Alvarez Rivas, A.; Frisch, M.K.; Wheeler, A.C. "Just tell me what's going on": The views of parents of children with genetic conditions regarding the research use of their child's electronic health record. **J Am Med Inform Assoc**, v.1, pt. 27, p. 429-436, Mar, 2020. Disponível em: doi: 10.1093/jamia/ocz208. PMID: 31913479; PMCID: PMC7025353. Acesso em: 02 fev. 2025.

Barton, K.S.; Tabor, H.K.; Starks, H.; Garrison, N.A.; Laurino, M.; Burke, W. Pathways from autism spectrum disorder diagnosis to genetic testing. **Genet Med**. v.20, pt. 7, p. 737-744, Jul, 2018 Disponível em: doi: 10.1038/gim.2017.166. Epub 2017 Oct 19. PMID: 29048417; PMCID: PMC5908763. Acesso em: 02 fev. 2025.

BONELLI, Maria Aparecida; DOTTA, Jaciara Camargo Cianflone; PETRUCCELLI, Gabriele; SANTOS, Paula Renata Miranda dos; PRADO, Nayara Cristina Pereira Henrique. COVID-19: isolamento social e suas consequências na vida de crianças com transtorno do espectro autista. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 31, n. 1, p. e73672, 2023. DOI: 10.12957/reuerj.2023.73672. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/enfermagemuerj/article/view/73672>. Acesso em: 10 fev. 2025.

Elster, N., Parsi, K. Transitioning from Adolescence to Adulthood with Autism Spectrum Disorder: An Overview of Planning and Legal Assues. **Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America**, v. 29, n. 2, p. 399-408, 2020. Disponível em: doi: 10.1016/j.chc.2019.11.003. Acesso em: 02 fev. 2025.

Elster, N., Parsi, K. A Life of One's Own: Challenges in the Transition from Childhood to Adulthood with Autism Spectrum Disorder. **AMA Journal of Ethics**, v. 17, n. 4, p. 342-347, 2015. Disponível em: doi: 10.1001/journalofethics.2015.17.4.pfor1-1504. Acesso em: 02 fev. 2025.

ESTES, M. L., et al. Innate immune dysfunction in autism spectrum disorder. *Brain, Behavior, and Immunity*, v. 110, p. 1-11, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2022.11.020>. Acesso em 21 agosto 2025.

FORCELINI, C.M.; AMPESE, R.; MELO, H.Y.; PASIN, C.P.N.; PÁDUA, J.R.D.; SPANHOLO, C.B.; HOFFMANN, F.E.; DINIZ, J.B.; CAPPONI, L.C.Z.; SOUZA, L.; ZORTEA, M. Proposal of a screening instrument for autism spectrum disorder in children (Mini-TEA Scale). **Arq Neuropsiquiatr**, v. 83, pt. 3, p. 1-8, Mar, 2024 Disponível em: 10.1055/s-0044-1780517. Epub 2024 Mar 4. PMID: 38438070; PMCID: PMC10911887. Acesso em: 02 fev. 2025.

FOCQUAERT, F., VANNESTE, S. AUTISM SPECTRUM TRAITS IN NORMAL INDIVIDUALS: A PRELIMINARY VBM analysis. **Frontiers in Human Neuroscience**, v. 9, p. 264, 2015. Disponível em: doi: 10.3389/fnhum.2015.00264. Acesso em: 02 fev. 2025.

GRAF, W.D., MILLER, G., EPSTEIN, L. G., RAPIN, I. The autism "epidemic": Ethical, legal, and social issues in a developmental spectrum disorder. **Neurology**, v. 88, n. 14, p. 1371-1380, 2017. Disponível em: doi: 10.1212/WNL.0000000000003791. Acesso em: 02 fev. 2025.

IMMIG, C. V. Correntes da bioética frente às pessoas com deficiência. *Teocomunicação*, Porto Alegre, v. 40, n. 2, p. 106-146, maio/ago. 2010.

JOHANNESSEN, J., NÆRLAND, T., HOPE, S. *ET AL.* Atitudes entre pais de pessoas com transtorno do espectro autista em relação a informações sobre risco genético e saúde futura. **Eur J Hum Genet** v. 30, p. 1138–1146, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/s41431-021-00966-y>. Acesso em: 02 fev. 2025.

JOHANNESSEN, J., NÆRLAND, T., HOPE, S., TORSKE, T., KAALE, A., WIRGENES, K. V., MALT, E., DJUROVIC, S., RIETSCHER, M., & ANDREASSEN, O. A. Attitudes among parents of persons with autism spectrum disorder towards information about genetic risk and future health. **European journal of human genetics : EJHG**, 30(10), 1138–1146, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/s41431-021-00966-y> Acesso em: 02 fev. 2025.

JONGSMA, K., SPAETH, E., SCHICKTANZ, S. Epistemic injustice in dementia and autism patient organizations: An empirical analysis. **AJOB Empirical Bioethics**, v. 8, n. 4, p. 221-233, 2017. Disponível em: doi: 10.1080/23294515.2017.1402833. Acesso em: 02 fev. 2025.

KLITZMAN, R., BEZBORODKO, E., CHUNG, W. K., & APPELBAUM, P. S. Receiving de novo genetic diagnoses for autism with intellectual disability: parents' views of impacts on families' reproductive decisions. **Journal of community genetics**, 15(1), 85–96, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s12687-023-00679-3> Acesso em: 02 fev. 2025.

LUNA, Aislany Warlla Nunes; MELO, Mônica Cecília Pimentel de; SANTOS, Ana Dulce Batista dos; CALADO, Jacqueline Iukisa Faustino; SANTOS, Maria Vivianne Pereira dos. Percepções de mães de crianças com autismo sobre rede apoiadora e estratégias de cuidado consigo. **Rev. Enf UFPI**. v.12, pt. 42, p.42-84, 2023.

MACDUFFIE, K. E., ESTES, A. M., PEAY, H. L., PRUETT, J. R., WILFOND, B. S. The ethics of predicting autism spectrum disorder in infancy. **Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry**, v. 60, n. 8, p. 942-945, 2021. Disponível em: doi: <http://10.1016/j.jaac.2021.01.006>. Acesso em: 02 fev. 2025.

MACDUFFIE, K. E., TURNER-BROWN, L., ESTES, A. M., WILFOND, B. S., DAGER, S. R., PANDEY, J., ZWAIGENBAUM, L., BOTTERON, K. N., PRUETT, J. R., PIVEN, J., PEAY, H. L. "If He Has it, We Know What to Do": Parent Perspectives on Familial Risk for Autism Spectrum Disorder. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 45, n. 2, p. 121-130, 2020. Disponível em: doi: 10.1093/jpepsy/jsz076. Acesso em: 02 fev. 2025.

MANZINI, A., JONES, E. J. H., CHARMAN, T., ELSABBAGH, M., JOHNSON, M. H., SINGH, I. Ethical dimensions of translational developmental neuroscience research in autism. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, v. 62, n. 11, p. 1363-1373, 2021. Disponível em: doi: 10.1111/jcpp.13494. Acesso em: 02 fev. 2025.

MARCHANT, G.E.; ROBERT, J.S. Genetic testing for autism predisposition: Ethical Legal Social Challenges. **Hous J Health L & Pol'y**. 2009.

MACDUFFIE, K.E.; ESTES, A.M.; HARRINGTON, L.T.; PEAY, H.L.; PIVEN, J.; PRUETT, J.R.; WOLFF, J.J.; WILFOND, B.S.; Presymptomatic Detection and Intervention for Autism Spectrum Disorder. **Pediatrics**. v.147, pt. 5, Mai, 2021. Disponível em: doi: 10.1542/peds.2020-032250. Acesso em: 02 fev. 2025.

NOVOA-SOTTA, Fernando. Ética y trastorno del espectro autista. **Rev. chil. pediatr.**, Santiago , v. 90, n. 5, p. 473-475, oct. 2019 . Disponible en <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062019000500473&lng=es&nrm=iso>. Acesso em em 10 fev. 2025. <http://dx.doi.org/10.32641/rchped.v90i5.1318>.

QIN, L., WANG, H., NING, W., CUI, M., & WANG, Q. (2024). New advances in the diagnosis and treatment of autism spectrum disorders. *European Journal of Medical Research*, 29, 322. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s40001-024-01916-2>. Acesso em 10 fev 2025

RAWLS, John. Justiça como equidade : uma concepção política, não metafísica. *Lua Nova*, v. 25. _____ . Uma teoria da justiça. Lisboa : Presença, 1993

TLALPACHÍCATL CRUZ, NICOLÁS; LUCIO GÓMEZ MAQUEO, MARÍA EMILIA. Relación entre afrontamiento y problemas externalizados e internalizados en hermanos de niños con autismo. **Revista Cubana de Pediatría**, [S.l.], v. 91, n. 2, mar. 2019. ISSN 1561-3119. Disponible en: <<https://revpediatria.sld.cu/index.php/ped/article/view/619>>. Fecha de acceso: 10 feb. 2025

WASHINGTON, A.M.; MERCER, A.H.; BURROWS, C.A.; DAGER, S.R.; ELISON, J.T.; ESTES, A.M.; GRZADZINSKI, R.; LEE, C.; PIVEN, J.; PRUETT, J.R.; SHEN, M.D.; WILFOND, B.; WOLFF, J. ZWAIGENBAUM, L.; MACDUFFIE, K.E.; Parent attitudes towards predictive testing for autism in the first year of life. **J Neurodev Disord**. v. 16, pt.1, p. 47, Ago, 2024. Disponível em: doi: 10.1186/s11689-024-09561-w. PMID: 39154179; PMCID: PMC11330042. Acesso em: 02 fev. 2025.

WILKENFELD, D. A.; MCCARTHY, A. M. Ethical Concerns with Applied Behavior Analysis for Autism Spectrum "Disorder". **Kennedy Institute of Ethics Journal**, v. 30, n. 1, p. 31-69, 2020. Disponível em: doi: 10.1353/ken.2020.0000. Acesso em: 02 fev

5 CAPÍTULO DO LIVRO

Reflexões éticas no Transtorno do Espectro Autista. In: CASACIO, Gabriela Dominicci de Melo; FERREIRA, Helder; SILVA, Rosane Meire Munhak da (Orgs.). *Promoção da saúde e atenção multiprofissional para crianças com Transtorno do Espectro Autista*. São Carlos: Pedro & João Editores, 2024. Cap. 15, p. 253-266.

REFLEXÕES ÉTICAS NO CONTEXTO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Icaro Bertechini Soler Lopes¹

Guilherme Nobre Nogueira²

Aluana Moraes³

Claudia Turra Pimpão¹

¹Programa de Pós-Graduação em Bioética, Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUCPR) - Curitiba, PR

²Universidade Federal do Ceará (UFC)- Fortaleza, CE

³Universidade Estadual do Oeste do Paraná (UNIOESTE) - Foz do Iguaçu, PR

1. Introdução

As complexidades que permeiam a relação entre Transtorno do Espectro Autista (TEA) e considerações éticas são inúmeras, as quais emergem o TEA como um desafio significativo. Mesmo com a evolução do cenário bioético, ainda é possível identificar lacunas notáveis em pesquisas científicas relacionadas ao TEA e à bioética [1].

Nesse contexto, um dos pontos de destaque envolve intervenções terapêuticas potencialmente prejudiciais ou ineficazes. O desafio ético crucial reside na definição do limite entre terapias benéficas e aquelas que podem ser prejudiciais para indivíduos com TEA. Equilibrar os benefícios terapêuticos com o bem-estar do paciente permanece uma preocupação constante, destacando a necessidade de uma abordagem ética na prática clínica [2].

Outro ponto crucial é a questão da inclusão e autonomia. É fundamental garantir que indivíduos com TEA e seus familiares tenham acesso a informações compreensíveis sobre intervenções terapêuticas, possibilitando-lhes exercer sua autonomia e participar plenamente da vida social. A confidencialidade dos dados também se torna uma questão bioética crucial, protegendo a privacidade e autodeterminação das pessoas com TEA em pesquisas genéticas e outros contextos [3].

A personalização do tratamento, considerando as necessidades individuais de cada paciente com TEA, emerge como uma preocupação bioética essencial, como também a avaliação contínua da qualidade de vida desses indivíduos deve ser considerada. O respeito pelos direitos humanos e pela igualdade de oportunidades, combatendo o estigma, a discriminação e a exclusão social, são princípios bioéticos centrais que devem ser preservados [1,2]

Diante disso, a comunicação e a tomada de decisões apresentam desafios particulares para muitas pessoas com TEA. A questão de garantir que suas vozes sejam ouvidas e que tenham a capacidade de tomar decisões sobre suas próprias vidas torna-se um aspecto crucial da bioética no contexto do TEA.

O presente capítulo visa realizar uma análise abrangente e crítica da literatura disponível sobre as questões éticas e bioéticas relacionadas ao TEA. Os objetivos incluem a análise ética do diagnóstico do autismo, a avaliação das implicações éticas das intervenções terapêuticas, e a autonomia das pessoas com autismo.

2. Desenvolvimento

2.1 Considerações éticas importantes relacionadas ao TEA:

2.1.1. Diagnóstico precoce: O diagnóstico precoce do TEA pode ser benéfico para a criança e sua família, mas também pode levar a estigmatização e discriminação. Além disso, o diagnóstico pode ser impreciso e levar a tratamentos desnecessários.

2.1.2. Testes genéticos: Testes genéticos podem ajudar a identificar fatores de risco para o TEA, mas também podem levar a preocupações com privacidade e discriminação genética [4].

2.1.3. Intervenção precoce: A intervenção precoce pode ser benéfica para crianças com TEA, mas também pode levar a uma pressão excessiva sobre a criança e sua família. Além disso, a eficácia de algumas intervenções ainda não foi comprovada.

2.1.4. Participação em pesquisas: A participação em pesquisas sobre o TEA pode ser benéfica para a compreensão e tratamento do transtorno, mas também pode levantar questões sobre consentimento informado e proteção dos direitos dos participantes.

2.1.5. Acesso a serviços: A falta de acesso a serviços de saúde e educação adequados para crianças com TEA pode levantar questões sobre justiça social e igualdade de oportunidades.

2.2 Diagnóstico precoce, vantagens e desvantagens

A previsão precoce do Transtorno do Espectro Autista (TEA) na infância apresenta uma série de benefícios e desvantagens potenciais que influenciam tanto as crianças afetadas quanto suas famílias. Entre os benefícios notáveis, destaca-se a capacidade de implementar intervenções precoces, uma prática associada à melhoria significativa nos resultados para crianças diagnosticadas com TEA. Essas intervenções podem abranger uma variedade de áreas, desde terapias comportamentais até apoio educacional especializado [3].

Outro benefício crucial reside na capacidade de direcionar serviços específicos para crianças identificadas como tendo alto risco para o transtorno. Isso assegura que essas crianças recebam o suporte adequado para seu desenvolvimento, contribuindo para um melhor manejo das características do TEA e promovendo uma maior qualidade de vida [3].

Além disso, a previsão precoce do TEA pode aliviar o estresse e a ansiedade dos pais, oferecendo-lhes informações valiosas sobre o desenvolvimento de seus filhos. Isso não apenas possibilita a elaboração de planos futuros, mas também permite uma abordagem mais informada para lidar com os desafios associados ao TEA [3].

Do ponto de vista da pesquisa, a previsão precoce do TEA é vital para aprofundar a compreensão do desenvolvimento inicial do transtorno. Esse conhecimento aprimorado pode levar ao desenvolvimento de intervenções mais eficazes e informar estratégias preventivas mais robustas.

Entretanto, é crucial considerar as desvantagens associadas à previsão precoce do TEA. O risco de estigmatização e discriminação contra crianças identificadas como de alto risco é uma preocupação significativa. Além disso, falsos positivos podem resultar em estresse desnecessário para as famílias, com implicações emocionais e financeiras. O superdiagnóstico também representa uma ameaça, levando a intervenções e tratamentos que podem ser excessivos e inadequados.

A alocação de recursos é outra desvantagem a ser considerada, uma vez que a previsão precoce do TEA pode aumentar a demanda por serviços e recursos, sobrecarregando os sistemas de saúde e contribuindo para desigualdades no acesso aos cuidados. Assim, é crucial ponderar com cautela tanto os benefícios quanto às desvantagens ao avaliar a implementação de estratégias de detecção precoce do TEA na infância [5].

2.3 Conduta dos profissionais de saúde em relação aos pais de pacientes com suspeita do diagnóstico de TEA

A abordagem às solicitações dos pais referentes aos métodos de previsão precoce do Transtorno do Espectro Autista (TEA) em seus bebês requer uma consideração delicada por parte dos

profissionais de saúde. Nesse contexto, é essencial oferecer informações precisas e atualizadas, delineando claramente os benefícios e desvantagens associados a esses métodos, inclusive destacando as limitações e incertezas subjacentes [5].

Além disso, é crucial dedicar tempo à escuta e discussão das preocupações parentais relacionadas ao desenvolvimento de suas crianças e à possível manifestação do TEA. Os profissionais de saúde desempenham um papel fundamental ao fornecer suporte e orientação, auxiliando os pais na compreensão das diversas trajetórias de desenvolvimento que seus filhos podem percorrer [6].

A disponibilização de triagens e monitoramentos desenvolvimentais adequados para bebês em alto risco de TEA é uma prática recomendada. Isso contribui para identificar precocemente crianças que podem se beneficiar de intervenções e suporte especializado.

Além disso, é necessário respeitar a autonomia dos pais ao permitir que eles tomem decisões informadas sobre a busca ou não pelos métodos de previsão precoce do TEA. Embora os profissionais de saúde forneçam apoio e orientação, a decisão final deve ser uma prerrogativa dos pais.

No âmbito ético, os profissionais de saúde devem considerar cuidadosamente as implicações éticas dos métodos de previsão precoce do TEA, abordando questões como privacidade, confidencialidade e equidade. Garantir a implementação de salvaguardas éticas apropriadas é essencial para preservar o bem-estar tanto da criança quanto da família.

Em síntese, a abordagem a essas solicitações exige dos profissionais de saúde uma combinação de precisão informacional e apoio emocional, adaptando-se à sensibilidade inerente ao tema. Essa abordagem integral visa não apenas fornecer dados embasados, mas também promover uma compreensão abrangente e respeitosa das nuances envolvidas na tomada de decisões relacionadas à previsão precoce do TEA em bebês.

Os desafios éticos nas intervenções terapêuticas no âmbito do TEA destacam-se como um domínio intrincado, onde o dilema entre terapias benéficas e potencialmente prejudiciais demanda uma análise aprofundada. A incessante busca pelo equilíbrio entre benefícios terapêuticos e o bem-estar dos pacientes é evidenciada em exemplos práticos de intervenções controversas, cujo impacto ético reverbera na comunidade TEA.[8].

A garantia de inclusão, autonomia e acesso a informações adequadas figura como pilar fundamental. A necessidade de assegurar que indivíduos com TEA e seus familiares tenham acesso a informações compreensíveis é crucial, bem como a promoção da inclusão social e autonomia, elementos intrínsecos à qualidade de vida dessas pessoas. Desenvolver estratégias para garantir o respeito aos direitos de informação e decisão torna-se uma missão ética inescapável [9].

A delicada questão da confidencialidade em pesquisas genéticas, e as considerações éticas em torno da autodeterminação em contextos genéticos para pessoas com TEA, revelam as complexidades intrínsecas à pesquisa genética no contexto do transtorno [10]. (Sugestao: A complexidade inerente à

pesquisa genética no contexto do TEA é evidenciada pela sensível questão da confidencialidade nestes estudos e pelas considerações éticas relacionadas à autodeterminação em contextos genéticos para indivíduos com TEA.)

A personalização do tratamento em consonância com as necessidades individuais destaca-se como um princípio ético central, não obstante, os desafios associados em garantir que essas necessidades sejam atendidas. Exemplos de melhores práticas na personalização de intervenções terapêuticas ilustram como a abordagem personalizada pode ser efetivamente implementada.

A avaliação contínua da qualidade de vida, incorporada como componente essencial da bioética, reflete a preocupação ética com o bem-estar dos indivíduos com TEA. O desenvolvimento de métricas éticas para monitorar e melhorar a qualidade de vida destaca-se como uma busca constante para alinhar decisões clínicas e políticas com o objetivo último de promover a qualidade de vida.

O respeito pelos direitos humanos, a promoção da igualdade de oportunidades e a luta contra o estigma e a discriminação emergem como princípios éticos centrais na construção de uma sociedade mais inclusiva. Estratégias para combater a estigmatização e a exclusão social de indivíduos com TEA tornam-se imperativos éticos, moldando um caminho em direção a uma comunidade mais equitativa [11].

A comunicação e a tomada de decisões, desafiadoras para pessoas com TEA, representam um domínio ético crucial. Estratégias éticas para garantir a participação ativa dessas pessoas nas decisões sobre suas vidas e promover sua autonomia na comunicação tornam-se alicerces éticos indispensáveis [5,8].

Por fim, a análise crítica da literatura e os objetivos do estudo convergem para uma compreensão aprofundada das questões éticas relacionadas ao TEA. A abordagem abrangente, desde ética no diagnóstico até lacunas na pesquisa e influência nas políticas públicas, reflete a relevância desses objetivos para a compreensão global e aprimoramento do cenário ético que permeia o universo do TEA.

Ao abordar esses tópicos de maneira aprofundada, o capítulo visa fornecer uma visão abrangente e crítica das complexidades bioéticas no contexto do Transtorno do Espectro Autista, contribuindo para a compreensão e aprimoramento contínuo das práticas clínicas e políticas relacionadas ao TEA.

3. Considerações Finais

Ao encerrar esta exploração aprofundada das questões bioéticas relacionadas ao TEA, é evidente que o campo é intrincado, desafiador e repleto de considerações éticas cruciais que afetam diretamente a vida e o bem-estar dos pacientes e seus familiares.

A busca incessante por equilíbrio entre terapias potencialmente benéficas e prejudiciais destaca a delicadeza ética da intervenção terapêutica no TEA. A inclusão, autonomia e acesso a informações adequadas emergem como pilares fundamentais para garantir que os indivíduos com TEA possam participar plenamente na sociedade, exercendo sua autonomia de maneira informada. A confidencialidade em pesquisas genéticas destaca a necessidade de proteger a privacidade enquanto avançamos nas descobertas genéticas associadas ao TEA.

A personalização do tratamento e a consideração das necessidades individuais refletem a complexidade ética inerente a um transtorno que se manifesta de maneira única em cada pessoa. A avaliação contínua da qualidade de vida se revela não apenas uma métrica clínica, mas uma preocupação ética essencial para garantir que os tratamentos visem ao bem-estar holístico dos indivíduos com TEA.

No âmbito dos direitos humanos, igualdade e combate ao estigma, fica claro que a bioética não é apenas uma preocupação técnica, mas uma chamada para a transformação social. Promover uma sociedade inclusiva, livre de discriminação, é fundamental para o respeito integral aos direitos dos indivíduos com TEA.

A comunicação e a tomada de decisões, muitas vezes desafiadoras para pessoas com TEA, demandam uma abordagem ética que garanta que suas vozes sejam ouvidas e respeitadas em todos os aspectos de suas vidas.

Ao realizar uma análise crítica da literatura e estabelecer objetivos específicos para a pesquisa, este capítulo busca contribuir para o entendimento aprimorado das questões éticas no âmbito do TEA. Cada objetivo, desde a ética do diagnóstico até as implicações na prática clínica e nas políticas públicas, destaca a necessidade de uma abordagem ética abrangente para enfrentar os desafios que o TEA apresenta.

Portanto, este capítulo não apenas esboça as complexidades bioéticas no contexto do TEA, mas também destaca a necessidade urgente de contínuo diálogo, pesquisa e aprimoramento das práticas, garantindo que todos os passos dados em direção a um futuro mais inclusivo sejam guiados por princípios éticos sólidos e compassivos. Ao fazê-lo, aspiramos a um panorama onde cada indivíduo, independentemente de sua posição no espectro, seja reconhecido, respeitado e capacitado em sua jornada única.

4. Referências

- 1: Wilkenfeld DA, McCarthy AM. Ethical Concerns with Applied Behavior Analysis for Autism Spectrum "Disorder". *Kennedy Inst Ethics J.* 2020;30(1):31-69. doi: 10.1353/ken.2020.0000. PMID: 32336692.
- 2: Graf WD, Miller G, Epstein LG, Rapin I. The autism "epidemic": Ethical, legal, and social issues in a developmental spectrum disorder. *Neurology.* 2017 Apr 4;88(14):1371-1380. doi: 10.1212/WNL.0000000000003791. Epub 2017 Mar 8. PMID: 28275086.
- 3: MacDuffie KE, Estes AM, Peay HL, Pruett JR Jr, Wilfond BS. The Ethics of Predicting Autism Spectrum Disorder in Infancy. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 2021 Aug;60(8):942-945. doi: 10.1016/j.jaac.2021.01.006. Epub 2021 Jan 19. PMID: 33482291; PMCID: PMC8629367.
- 4: Barton KS, Tabor HK, Starks H, Garrison NA, Laurino M, Burke W. Pathways from autism spectrum disorder diagnosis to genetic testing. *Genet Med.* 2018 Jul;20(7):737-744. doi: 10.1038/gim.2017.166. Epub 2017 Oct 19. PMID: 29048417; PMCID: PMC5908763.
- 5: Elster N, Parsi K. Transitioning from Adolescence to Adulthood with Autism Spectrum Disorder: An Overview of Planning and Legal Issues. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am.* 2020 Apr;29(2):399-408. doi: 10.1016/j.chc.2019.11.003. Epub 2020 Jan 25. PMID: 32169269.
- 6: Focquaert F, Vanneste S. Autism spectrum traits in normal individuals: a preliminary VBM analysis. *Front Hum Neurosci.* 2015 May 12;9:264. doi: 10.3389/fnhum.2015.00264. PMID: 26029082; PMCID: PMC4428126.
- 7: Elster N, Parsi K. Transitioning from Adolescence to Adulthood with Autism Spectrum Disorder: An Overview of Planning and Legal Issues. *Psychiatr Clin North Am.* 2020 Dec;43(4):723-733. doi: 10.1016/j.psc.2020.08.008. PMID: 33127004.
- 8: Manzini A, Jones EJH, Charman T, Elsabbagh M, Johnson MH, Singh I. Ethical dimensions of translational developmental neuroscience research in autism. *J Child Psychol Psychiatry.* 2021 Nov;62(11):1363-1373. doi: 10.1111/jcpp.13494. Epub 2021 Aug 18. PMID: 34405894; PMCID: PMC7611913.
- 9: MacDuffie KE, Turner-Brown L, Estes AM, Wilfond BS, Dager SR, Pandey J, Zwaigenbaum L, Botteron KN, Pruett JR, Piven J, Peay HL; IBIS Network. "If He Has it, We Know What to Do": Parent Perspectives on Familial Risk for Autism Spectrum Disorder. *J Pediatr Psychol.* 2020 Mar 1;45(2):121-130. doi: 10.1093/jpepsy/jsz076. PMID: 31764985; PMCID: PMC7029696.
- 10: Parsi K, Elster N. A Life of One's Own: Challenges in the Transition from Childhood to Adulthood with Autism Spectrum Disorder. *AMA J Ethics.* 2015 Apr 1;17(4):342-7. doi: 10.1001/journalofethics.2015.17.4.pfor1-1504. PMID:

25901702.

11: Jongsma K, Spaeth E, Schicktanz S. Epistemic injustice in dementia and autism patient organizations: An empirical analysis. *AJOB Empir Bioeth.* 2017 Oct-Dec;8(4):221-233. doi: 10.1080/23294515.2017.1402833. Epub 2017 Dec 5. PMID: 29116905.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo evidenciou os desafios éticos e científicos envolvidos no diagnóstico, intervenções, genética e lacunas presentes nas pesquisas relacionadas ao Transtorno do Espectro Autista (TEA). A análise integrativa revelou que, embora os avanços tecnológicos e metodológicos tenham contribuído para diagnósticos mais precoces e intervenções personalizadas, questões significativas permanecem sem solução, especialmente no que se refere à equidade e à ética do manejo clínico.

Em relação ao diagnóstico precoce, é evidente que ferramentas como ressonância magnética e rastreamento ocular têm o potencial de prever sinais de TEA antes do surgimento dos sintomas comportamentais. No entanto, essas tecnologias ainda enfrentam desafios relacionados à precisão diagnóstica e à ansiedade parental associada a falsos positivos e negativos (MacDuffie et al., 2021; Santos et al., 2023). Além disso, há preocupações sobre a possível estigmatização precoce das crianças diagnosticadas e os impactos a longo prazo em suas trajetórias de desenvolvimento.

Nas intervenções terapêuticas, verificou-se que muitas práticas continuam focadas na normalização dos comportamentos autistas, em vez de priorizar o bem-estar e a autonomia dos indivíduos (Leadbitter et al., 2021). Intervenções baseadas em evidências precisam ser acompanhadas por diretrizes éticas claras, garantindo que os tratamentos respeitem a diversidade dentro do espectro e considerem as preferências das famílias. A personalização do atendimento, apontada como essencial, exige uma abordagem multidisciplinar e centrada no paciente (Bahry et al., 2023).

Quanto à pesquisa genética, observou-se que, embora o avanço na identificação de fatores de risco genético tenha permitido o desenvolvimento de estratégias preventivas, essa área de estudo também está repleta de dilemas éticos. A privacidade dos dados genéticos, a autonomia parental nas decisões sobre testes e a possibilidade de discriminação genética foram temas recorrentes (Natri et al., 2023). Nesse sentido, é fundamental o envolvimento direto das famílias e da comunidade autista no desenvolvimento de políticas públicas e diretrizes que regulamentem o uso ético dessas informações (Cureus, 2023).

Por fim, as lacunas na literatura científica destacam a necessidade urgente de estudos mais robustos e generalizáveis. Muitos artigos revisados apresentaram amostras pequenas e homogêneas, dificultando a extrapolação dos resultados para diferentes contextos culturais e socioeconômicos. Além disso, a falta de pesquisas longitudinais limita a compreensão dos impactos a

longo prazo das intervenções e dos diagnósticos precoces (NIH, 2023). O investimento em estudos mais inclusivos e diversificados é essencial para garantir que os avanços científicos beneficiem todas as pessoas com TEA.

Portanto, as considerações finais apontam para a importância de uma abordagem ética e colaborativa nas práticas de diagnóstico, intervenção e pesquisa sobre o TEA. O envolvimento de diferentes atores — incluindo profissionais de saúde, pesquisadores, famílias e a própria comunidade autista — é essencial para garantir que as políticas e intervenções promovam o bem-estar e a inclusão social. Como futuro desafio, recomenda-se a criação de protocolos éticos mais robustos, focados na promoção da autonomia e na proteção dos direitos dos indivíduos com TEA.

O avanço nessa área dependerá de uma ciência orientada por princípios éticos sólidos e comprometida com a equidade, garantindo que os benefícios tecnológicos sejam acessíveis a todos. Conforme destacado por MacDuffie et al. (2021), uma ciência responsável deve ir além da precisão técnica, promovendo mudanças estruturais que assegurem a justiça social e a proteção dos direitos humanos.

ANEXO I

PROJETO DE LEI Nº ____, DE 2025

(Do Sr. Deputado/Senador _____)

Estabelece diretrizes bioéticas para a formulação e execução de políticas públicas voltadas às pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e suas famílias, em complemento à Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana).

1.1 EXPOSIÇÃO DE MOTIVOS

Senhor Presidente,

Senhoras e Senhores Parlamentares,

A Lei nº 12.764/2012 (Lei Berenice Piana) representou um marco histórico ao reconhecer a pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA) como pessoa com deficiência, garantindo direitos fundamentais de cidadania, saúde e inclusão.

Todavia, a experiência de mais de uma década de sua aplicação revela que persistem lacunas, sobretudo quanto à efetividade e à orientação ética das políticas públicas. A ausência de parâmetros bioéticos claros tem levado a desigualdades no acesso a serviços, à persistência do estigma e à insuficiência de mecanismos de apoio às famílias.

Este Projeto de Lei propõe a complementação da Lei Berenice Piana por meio da incorporação de diretrizes bioéticas explícitas, formuladas a partir da pesquisa acadêmica em Bioética intitulada *Desafios Éticos no Contexto do Autismo: uma revisão integrativa da literatura*.

1.1.1 Questões éticas orientadoras

O presente Projeto busca responder a questões centrais que emergem da reflexão bioética:

- A proposta respeita a autonomia da pessoa com TEA ou tende a reduzi-la a objeto de intervenção?
- Há proporcionalidade entre benefícios esperados e riscos potenciais das medidas propostas?
- O acesso às intervenções será garantido de forma igualitária para diferentes grupos sociais?
- A dignidade da pessoa com TEA é efetivamente colocada no centro da decisão?
- Existe risco de reduzir o indivíduo apenas ao diagnóstico ou à sua funcionalidade?
- A intervenção valoriza a integralidade da pessoa, considerando sua vida e relações?
- A medida contribui para combater desigualdades sociais que afetam famílias e pessoas com TEA?
- A ação fortalece a inclusão social e a justiça distributiva, especialmente em contextos de vulnerabilidade?

- O projeto dialoga com realidades locais ou representa mera importação de modelos externos, sem contextualização crítica?
- O projeto escuta a voz das pessoas com TEA e de suas famílias, reconhecendo sua alteridade como valor, ou tende a reduzi-las a objeto de intervenção?

Essas questões se inspiram nas grandes correntes bioéticas:

- O princípalismo, que busca equilibrar autonomia, beneficência, não maleficência e justiça;
- O personalismo, que coloca a dignidade humana como valor inegociável;
- A bioética latino-americana, que enfatiza a equidade e a justiça social em contextos de vulnerabilidade;
- A bioética da alteridade, que reconhece o outro em sua singularidade e exige sua escuta;
- O utilitarismo, que pode orientar a alocação eficiente de recursos, mas não deve se sobrepor à proteção dos mais vulneráveis.

Dessa forma, este Projeto traduz em lei dez reflexões bioéticas centrais: dignidade, diagnóstico precoce, tratamento baseado em evidências, integralidade multiprofissional, inclusão educacional, apoio às famílias, justiça distributiva, participação social, combate à discriminação e incentivo à pesquisa e inovação.

1.1.2 CAPÍTULO I – DISPOSIÇÕES PRELIMINARES

Art. 1º Esta Lei estabelece diretrizes bioéticas para formulação, execução e avaliação de políticas públicas destinadas às pessoas com TEA e suas famílias, em complemento à Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012.

Art. 2º São princípios desta Lei: dignidade da pessoa humana, autonomia, beneficência, não maleficência, justiça distributiva, alteridade, inclusão social e valorização da neurodiversidade.

1.1.3 CAPÍTULO II – DIRETRIZES BIOÉTICAS

Art. 3º O Estado deverá reconhecer e proteger a dignidade da pessoa com TEA, vedada qualquer forma de discriminação ou redução da pessoa ao diagnóstico.

Art. 4º O Poder Público garantirá o diagnóstico precoce, universal e gratuito, com prioridade para a primeira infância e utilização de protocolos científicos validados.

Art. 5º O tratamento destinado às pessoas com TEA será obrigatoriamente baseado em evidências científicas, sendo vedada a adoção exclusiva de práticas sem comprovação robusta.

Art. 6º Será assegurada a integralidade terapêutica multiprofissional, contemplando neurologia, psicologia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, fisioterapia, pedagogia especializada, musicoterapia, terapia alimentar e outras intervenções pertinentes.

Art. 7º O Estado deverá garantir a inclusão educacional plena, mediante apoio pedagógico especializado, formação e capacitação de professores, disponibilização de recursos de acessibilidade e metodologias individualizadas.

Art. 8º O Poder Público oferecerá apoio integral às famílias e cuidadores, incluindo suporte psicológico, capacitação continuada e políticas de proteção socioeconômica.

Art. 9º As políticas públicas deverão observar a justiça distributiva, assegurando prioridade de recursos para populações em maior vulnerabilidade social, regional ou econômica.

Art. 10. Será garantida a participação social efetiva das pessoas com TEA, familiares, associações civis e especialistas nos processos de formulação, execução e monitoramento de políticas públicas.

Art. 11. O Estado deverá promover campanhas permanentes de combate à discriminação, ao preconceito e ao estigma, valorizando a neurodiversidade.

Art. 12. O Estado incentivará a pesquisa científica, a formação profissional e a inovação tecnológica relacionadas ao TEA, abrangendo as áreas da saúde, educação, inclusão social e bioética aplicada.

Art. 13. Serão criados programas nacionais de formação e capacitação contínua para profissionais das áreas de saúde, educação e assistência social, com enfoque interdisciplinar e bioético.

1.1.4 CAPÍTULO III – DISPOSIÇÕES FINAIS

Art. 14. O Poder Executivo regulamentará esta Lei no prazo de 180 (cento e oitenta) dias, estabelecendo metas, prazos e indicadores de implementação.

Art. 15. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação