



**FACULDADE RATIO
CURSO DE SERVIÇO SOCIAL
DISCIPLINA DE TCC II**

JUCILEIDE COSTA GOMES

AUTISMO E A DINÂMICA FAMILIAR: UMA HISTÓRIA DE VIDA

**FORTALEZA
2017**

JUCILEIDE COSTA GOMES

AUTISMO E A DINÂMICA FAMILIAR: UMA HISTÓRIA DE VIDA

Monografia apresentada ao Curso de Serviço Social, na disciplina de TCC II, da Faculdade Ratio como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharel em Serviço Social.

Orientadora: Professora Ms. Luciana Gomes Marinho.

FORTALEZA

2017

JUCILEIDE COSTA GOMES

AUTISMO E A DINÂMICA FAMILIAR: UMA HISTÓRIA DE VIDA

Monografia apresentada ao Curso de Serviço Social, na disciplina de TCC II, da Faculdade Ratio como requisito parcial para a obtenção do título de bacharel em Serviço Social.

Aprovada em ___/___/_____.

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Ms. Luciana Gomes Marinho (Orientadora)
Faculdade RATIO

Prof.^a Ms. Rosa Ângela de Brito Falcão
Faculdade RATIO

Prof.^a Esp. Francisca Emmanuella Saraiva Martins
Faculdade RATIO

A Deus, Senhor da minha vida, meu abrigo seguro. À minha pequena e forte família: Marcondes (esposo) e Melqui e Isaqui (filhos), pelo carinho e incentivo.

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao meu Deus, pois, sem a Sua presença, nada teria sentido ou finalidade alguma. É por Ele que cheguei até aqui.

Agradeço aos meus pais, que sempre me apoiaram e torceram pela minha vitória.

Agradeço à minha família, marido e filhos, que acreditaram no meu sonho e me incentivaram.

Agradeço à minha orientadora, pelas palavras de apoio e encorajamento, e pela brilhante orientação dada.

Aos meus professores e colegas de curso, pela amizade, companheirismo e momentos de solidariedade.

À minha intercessora, irmã Diva, que intercedeu por mim durante todo o projeto.

“Quanto melhor é adquirir a sabedoria do que o ouro! E quanto mais excelente adquirir o conhecimento do que a prata.”

(Provérbios, 16:16)

RESUMO

Esta monografia, cujo tema é “Autismo e a Dinâmica Familiar: Uma História de Vida”, tem como objetivo geral analisar o impacto do autismo na família, entendendo como se estabelecem a comunicação e interação familiar. Seus objetivos específicos são: verificar o nível de compreensão que a família tem sobre o autismo, e revisar e fundamentar o tema através de bibliografia específica à questão do autismo. O método utilizado foi a pesquisa bibliográfica e o estudo de caso, através da entrevista e observação da família de uma criança autista. A pesquisa nos mostra que o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é caracterizado por déficits persistentes na comunicação e na interação social, e também por padrões repetitivos limitados de comportamentos e interesses. O diagnóstico precoce indica que os primeiros sinais devam ser observados de 0 aos 48 meses de vida. Os profissionais da saúde que atuam na atenção primária precisam estar capacitados para que possam agir com base teórica e segurança no encaminhamento da criança que apresenta os sinais indicativos para TEA. A dinâmica familiar também é um dos fatores essenciais no desenvolvimento da pessoa com TEA.

Palavras-chave: Autismo, Políticas Públicas, Família.

ABSTRACT

This monograph, whose theme is “Autism and Family Dynamics: A History of Life”, has the general objective of analyzing the impact of autism on the family, understanding how communication and family interaction are established. Its specific objectives are to check the level of understanding the family has about autism, and to review and substantiate the theme through a specific bibliography on the issue of autism. The method used was the bibliographic research and the case study, through the interview and observation of the family of an autistic child. Research shows that Autistic Spectrum Disorder (ASD) is characterized by persistent deficits in communication and social interaction, and also by limited repetitive patterns of behavior and interest. Early diagnosis indicates that the first signs should be observed from 0 to 48 months of life. Health professionals working in primary care need to be able to act theoretically and safely on the referral of the child who presents the indicative signs for ASD. Family dynamics is also one of the key factors in the development of the person with ASD.

Keywords: Autism, Public Policies, Family.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AB	Atenção Básica
CAPS	Centro de Atendimento Psicossocial
CAPSi	Centro de Atendimento Psicossocial (infantojuvenis)
CDC	<i>Center of Diseases Control and Prevention</i>
DSM	Manual Diagnóstico de Transtorno Mental
EAB	Equipes de Atenção Básica
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
ESF	Estratégias de Saúde da Família
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
PSF	Programa Saúde da Família
PTS	Projeto Terapêutico Singular
RAPS	Rede de Atenção Psicossocial
SUS	Sistema Único de Saúde
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TR	Terapeuta de Referência
UBS	Unidade Básica de Saúde
USF	Unidade de Saúde da Família

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	10
2	HISTÓRICO DO AUTISMO.....	19
2.1	O Surgimento.....	19
2.2	Distúrbios Autistas de Contato Afetivo.....	22
2.3	Teorias e hipóteses sobre o autismo.....	26
2.4	Quadro Clínico e Diagnóstico do Autismo.....	31
3	POLÍTICA DE ATENDIMENTO.....	37
3.1	A Atenção Básica para TEA na Saúde.....	37
3.2	Centro de Atenção Psicossocial (CAPS).....	42
4	UMA HISTÓRIA DE VIDA.....	48
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	53
	REFERÊNCIAS.....	55

1 INTRODUÇÃO

O autismo tem sido estudado há décadas por diversos autores, como Assumpção e Pimentel, Fávero e Santos, Perissinoto e muitos outros. Todos eles têm relacionado o transtorno autista à aprendizagem, estudando sua filosofia e, principalmente, a interação entre família e autista, sendo essa última fundamental para o desenvolvimento social do autista, pois a família possui atuação significativa no comportamento da pessoa com o transtorno. Segundo Assumpção e Pimentel (2000), o estudo e a definição de casos de autismo colaboram, de forma efetiva, para que gradativamente o autismo seja entendido e analisado.

Prevalecem estudos mundiais que demonstram que, para cada 10.000 crianças na faixa etária de três a nove anos, 40 a 60 são autistas (ELSABBAGH *et al.*, 2012). No Brasil, um estudo de prevalência com robusta metodologia foi realizado, descobrindo 27,2 casos para 10.000 crianças (PAULA *et al.*, 2011). No entanto, foram avaliadas crianças entre sete e doze anos, sendo necessárias mais pesquisas com faixa etárias mais abrangentes.

Notavelmente, a incidência de casos de autismo tem crescido de forma significativa em todo o mundo, principalmente durante as últimas décadas e, apesar dos avanços em relação a identificar precocemente o diagnóstico de TEA (Transtorno do Espectro Autista), muitas crianças têm dificuldade em obter esse diagnóstico. Nos Estados Unidos, a média de idade do diagnóstico tem sido de três a quatro anos, mas, de acordo com os estudos, os sinais de diferenças no desenvolvimento podem ser notórios antes do segundo ano de vida (ELSABBAGH *et al.*, 2012).

Por outro lado, aqui no Brasil, as práticas clínicas têm indicações que, em muitos municípios/estados, várias crianças permanecem ainda com um diagnóstico em aberto até as idades de seis ou sete anos, ou até mais tempo (PAULA *et al.*, 2011). Para Silva e Mulick (2009), existe a dúvida se esse aumento é por causa do crescimento do número de casos ou se é explicado pela ampliação dos critérios do diagnóstico, mostrando perfis de desenvolvimentos variados e passíveis de serem incluído no espectro (SILVA; MULICK, 2009).

Fica clara a importância de pesquisas e estudos que ajudem na adaptação do contexto do autista, permitindo assim seu melhor desenvolvimento, deixando evidente para as famílias a importância de tais estudos. Perante o exposto,

nota-se que, conhecendo a dinâmica familiar frente ao autismo, torna-se essencial compreender a família como uma instituição social significativa, tendo em vista que a síndrome traz consequências para o autista, prejudicando seus relacionamentos e seus vínculos externos (SPROVIERI, 1995).

De acordo com Buscaglia (2006), deparar-se com as limitações do filho, em qualquer família, sempre é um encontro com o desconhecido. O enfrentamento dessa nova realidade causa confusão, sofrimento, medo e frustrações. Por isso, exercer tanto a paternidade como a maternidade torna-se uma complexa experiência e, mesmo existindo o apoio de inúmeros profissionais e familiares mais próximos, é sobre os pais que recaem as maiores responsabilidades.

Sabe-se que as influências sociais são essenciais para o desenvolvimento e o crescimento da criança autista, principalmente das pessoas mais próximas. É necessário que haja circunstâncias que facilitem sua adaptação ao mundo social. Sendo assim, partindo do embasamento teórico encontrado sobre o autismo e família, cabe abordar através deste estudo pontos importantes sobre a dinâmica familiar do autista.

É possível considerar, então, que as características relacionadas aos comportamentos autistas, somadas à gravidade desse transtorno, podem constituir estressores em potencial para os familiares (SCHMIDT; BOSA, 2003). Diante desse fato, estudos estão tornando evidente a presença de estresse familiar, também enfatizando o impacto que as crianças com esse diagnóstico causam aos seus familiares.

Diante dessas questões teóricas e de reflexões, principalmente, acerca do envolvimento familiar, o objetivo maior deste estudo foi analisar o impacto do autismo na família, entendendo como se estabelecem a comunicação e interação familiar, verificando o nível de compreensão que a família tem sobre o autismo. Assim, busca-se revisar e ganhar embasamento, através de bibliografia específica, a questão do autismo.

As categorias analíticas desta monografia são: autismo, família e políticas públicas. Referente à primeira categoria, a definição de autismo, no decorrer do tempo, foi se modificando, com base em pesquisas científicas, as quais identificaram diferentes etiologias, graus de severidade e sinais específicos, deixando assim essa condição de ser considerada um quadro único, passando a ser vista como uma síndrome (SCHMIDT; BOSA, 2003). A tendência nas atuais definições de autismo é

a de conceituá-lo como uma síndrome comportamental, de múltiplas etiologias, que compromete o processo do desenvolvimento infantil (GILLBERG, 1990).

Atualmente, de acordo com o DSM-IV-TR (2002), os Transtornos Globais do Desenvolvimento se caracterizam pelo comprometimento severo e invasivo em três áreas do desenvolvimento: habilidades de interação social recíproca, habilidades de comunicação e presença de comportamentos, interesses e atividades estereotipadas. Estão incluídas nessa classificação cinco categorias diagnósticas: Transtorno Autista, o Transtorno de Rett, Transtorno Desintegrativo da Infância, Transtorno de Asperger e Transtorno Global do Desenvolvimento, sem outra Especificação, sendo o autismo o transtorno típico dessa categoria.

O comprometimento da interação social é caracterizado por alterações qualitativas das interações sociais recíprocas, podendo ser observadas dificuldades na espontaneidade, imitação e jogos sociais, bem como a falta de habilidade em desenvolver amizade com companheiros da mesma idade; comprometimento acentuado no uso de comportamentos verbais e não verbais; além da falta de reciprocidade social e emocional (ASSUMPÇÃO JR., 1997). Quanto ao comprometimento das modalidades de comunicação, são relatados atraso na aquisição da fala, uso estereotipado e repetitivo da linguagem e a falta de habilidade em iniciar uma conversação. Acrescentam-se, ainda, outras características, como a inversão prenominal (falar sobre si na terceira pessoa), a ecolalia imediata e ecolalia diferida¹ (ASSUMPÇÃO JR., 1997).

Já relacionado à segunda categoria, pode-se observar que um integrante constantemente sintomático, como o autista, causa à família algumas consequências, sendo isso um fator primordial para estudos, pois leva a perturbações familiares, ficando evidente a relação entre o autismo e o estresse familiar. Fávero e Santos (2005) falam que a dinâmica familiar tem sofrido mobilizações que vão desde aspectos financeiros até a qualidade de vida física, psíquica e social dos cuidadores. Na perda do filho ideal, a família na maioria das vezes tem que passar por um luto, para que possam perceber as capacidades e potencialidades reais de sua criança.

¹ Ecolalia imediata: palavras repetidas após ouvidas. Ecolalia diferida: palavras repetidas posteriormente.

Um estudo realizado por Hochheim (2004) observou a dinâmica familiar de uma criança autista e comprovou que as famílias realmente passam por um processo de adaptações, devido ao transtorno. Mostrou também que a família não facilita a saúde emocional, pois não permite o crescimento e desenvolvimento de seus membros.

Rosset (2005) conceitua a família como sendo um organismo ou uma unidade cujas partes estão ligadas e interagem. Há um contínuo movimento, circular, de trocas entre a estrutura individual e o sistema familiar.

Sendo assim, a família representa uma instituição social considerável que tem o dever de proporcionar um suporte emocional, econômico e social, possibilitando o desenvolvimento e a inserção social do indivíduo. De acordo com essa linha de raciocínio, a família é considerada como sendo a unidade básica de desenvolvimento das experiências, das realizações e também dos fracassos do homem (SPROVIERI, 1995; SPROVIERI e ASSUMPÇÃO JR, 2001).

A família pode ser analisada através do ciclo vital, de acordo com a teoria sistêmica e, conforme Cerveny e Berthoud (1997), corresponde ao grupo de etapas que uma família vivencia. O ciclo vital é um conceito integrador das etapas ou fases dos indivíduos que compõem uma família, deixando evidente a trama de relacionamento dos mesmos no decorrer do tempo, ligando as gerações que a compõem. Ele é constituído por quatro fases consecutivas: 1) fase de aquisição, 2) fase adolescente, 3) fase madura e 4) fase última. Em cada uma dessas etapas, a família é consideravelmente atuante, desenvolvendo-se e reagindo de maneiras diferentes a cada nova situação, resultando em espaço especial para a aprendizagem necessária nessa etapa.

Segundo Ackerman (1986), a família representa o sistema nucleador de crescimento e de experiência do ser humano, sendo também responsável pelos níveis de falha ou desempenho, portanto constituindo a unidade básica de doença e saúde.

Andolfi (1981) retrata a ideia de que o comportamento de um indivíduo é a causa do comportamento de outro indivíduo. É um erro científico aplicar uma definição simplificada que, artificialmente, diminui a dificuldade da realidade a relações de sequência de causa e efeitos como, por exemplo, dizer que uma criança não se comporta bem na escola porque a família não a educou de maneira

adequada, ou o vagaroso desenvolvimento sendo justificado como falta de estímulo familiar.

A vida de uma família é um demorado ciclo de acontecimentos desenvolvimentais: nascimento, crescimento, morte, sentimentos de amor e ódio que englobam gerações e diversos contextos históricos sócio-culturais, conforme definem Sampaio e Gameiro (1985).

Dessa maneira, retorna-se à atenção familiar por se considerar que, na perspectiva epistemológica, associar determinado problema com a história do indivíduo que o apresenta é diferente de inseri-lo em um contexto mais amplo no qual esse problema (no caso do autismo) toma uma maior proporção que permite maior compreensão e identifica, inclusive, problemas do contexto familiar.

A família de indivíduos com autismo se vê frente aos desafios de adaptar seus planos e expectativas com relação ao futuro, às limitações dessa nova realidade, além da necessidade de se encaixar à intensa dedicação e prestação dos cuidados das necessidades particulares do filho (BRESLAU; DAVIS, 1986). As peculiaridades clínicas da síndrome afetam as condições físicas e mentais do indivíduo, aumentando a demanda por cuidados específicos e singulares de acompanhamento médico, habilitação e reabilitação no decorrer das diferentes fases da vida. O autismo aparece nos primeiros anos de vida e, apesar de não ter cura, técnicas, terapias e medicamentos podem melhorar a qualidade de vida desses pacientes e de suas famílias.

Por fim, a terceira categoria se relaciona às políticas públicas. Segundo Sibemberg² (2015), o Brasil, apesar das críticas e reclamações, possui um dos maiores sistemas públicos de saúde do mundo, o SUS. O Sistema Único de Saúde se dispõe a oferecer à população do país atenção integral à saúde com acesso universal. Significa que, independentemente de sua renda e condição social, qualquer cidadão tem o direito, garantido pelo Estado, de usufruir de serviços à sua saúde (Constituição Federal de 1988, Art. 196). A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

² Nilson Sibemberg é psiquiatra e psicanalista, membro da Associação Psicanalítica de Porto Alegre (APPOA) e do Centro Lydiá Coriat. Médico e psiquiatra do CAPS-Porto Alegre-RS.

A Lei abriu brechas para que movimentos sociais se mobilizassem, reivindicando dos governos federal, estaduais e municipais políticas direcionadas para os problemas que os afligiam. Organizações de pais de crianças com as mais variadas dificuldades de saúde mental têm buscado, junto ao Ministério da Saúde, a expansão de direitos sociais e acesso a atendimento especializado para suas crianças. Para se compreender melhor esse processo, é necessário, entre outros aspectos, conhecer a história das políticas públicas de saúde mental para a infância no Brasil.

De acordo com Sibemberg (2015), a saúde mental da infância na esfera das políticas públicas de saúde tem uma história bem recente. A III Conferência Nacional de Saúde Mental, que foi realizada em 2001, foi um marco na história, quando, pela primeira vez, o campo da reforma psiquiátrica brasileira mostrou publicamente o atraso no embate da saúde pública com o sofrimento psíquico geral na infância. Até aquele momento, quem vinha cuidando das questões relacionadas a essa parcela da população brasileira era o campo da educação e da assistência social, com forte predisposição à institucionalização das crianças e adolescentes e com uma relevante presença de entidades filantrópicas na gerência dessas ações.

O relatório final da III Conferência sinalizou que a construção de uma rede de atenção à saúde mental infantil começaria com a criação dos Centros de Atenção Psicossocial para infância, os CAPSi. Na realidade, a peculiaridade da infância foi ficando à margem na construção de políticas públicas de saúde mental, como em sistemas de saúde mental de países industrializados. As ações destinadas às crianças eram tomadas como simples extensão das políticas utilizadas para a população adulta.

Em 2002, o Ministério da Saúde editou portaria normatizando a criação dos CAPSi, Centro de Atenção Psicossocial destinado ao atendimento da infância e adolescência, com atendimento até a faixa etária de 17 anos. O CAPSi, Centro de Atenção Psicossocial, é a principal instituição pública de saúde a oferecer atenção a crianças que demandem cuidados em saúde mental. Influenciado pela Reforma Psiquiátrica (RP), constitui um serviço substituto ao modelo manicomial, devendo funcionar em Redes de Atenção, simultaneamente à disposição de saúde, educação, lazer e serviço social (LAURIDSEN; RIBEIRO; TANAKA, 2010). Esse deve estar presente em municípios acima de 200.000 habitantes.

Conforme Sibemberg (2015), já se passaram 16 anos desde a III Conferência Nacional de Saúde Mental até os dias de hoje. Um tempo ainda muito curto para consolidar uma rede de atenção psicossocial no grande território brasileiro, mas tempo suficiente para que seja avaliado o desenvolvimento de sua implantação. Acredita-se que esse processo não dependa somente do governo Federal, mas que também os estados da federação e municípios têm grande responsabilidade no cumprimento de tais políticas. Assim, também a sociedade civil deve estar inserida no acesso ao modelo reeducativo para inclusão.

A metodologia usada na pesquisa foi a pesquisa bibliográfica, de abordagem qualitativa com estudo de caso. A revisão bibliográfica ou revisão de literatura é a análise crítica, meticulosa e ampla das publicações correntes em uma determinada área do conhecimento (TRENTINI; PAIM, 1999).

A pesquisa bibliográfica procura trazer explicações e discussões sobre um tema específico, baseadas em referências teóricas publicadas em livros, revistas, periódicos, monografias, teses, dissertação e material cartográfico. Também busca conhecer e analisar conteúdos científicos sobre determinado tema (MARTINS, 2001).

Na pesquisa qualitativa existem diferenças quanto à forma, método e aos objetivos. Godoy (1995, p. 62) dá exemplo a respeito da variedade existente entre as pesquisas qualitativas, apresentando características essenciais que devem constar nesse tipo de pesquisa, a saber: o ambiente natural como fonte direta de dados e o pesquisador como instrumento fundamental; o caráter descritivo; o significado que as pessoas dão às coisas e à sua vida como preocupação do investigador; enfoque indutivo. Deve-se focalizar na intenção de buscar compreender o fenômeno, quando observado minuciosamente. Trata-se da ação principal na pesquisa qualitativa, e quanto mais o pesquisador se apropria de detalhes, melhor a compreensão da experiência que foi partilhada pelo sujeito.

Conforme descreve Creswell (2007), dentro da pesquisa com o enfoque qualitativo existem estratégias que podem ser utilizadas, sendo elas: a Etnografia; a Teoria Embasada; os Estudos de Caso; as Pesquisas Fenomenológicas e as Pesquisas Narrativas. Essas estratégias de investigações permitem ao pesquisador um direcionamento específico dentro do fenômeno pesquisado. Segundo destaca Creswell (2007), as técnicas supracitadas são as mais empregadas dentro das

ciências sociais; no entanto, com as mudanças contemporâneas e avanços tecnológicos, sabe-se que as estratégias têm se multiplicado ao longo dos anos.

Ainda se tratando das técnicas utilizadas, segundo aponta Godoy (1995), existem pelo menos três possibilidades distintas de pesquisa dentro do método qualitativo, sendo eles: o Estudo de Caso, a Pesquisa Documental e a Etnografia.

O estudo de caso pode-se caracterizar de acordo como um estudo bem preciso, como um programa, uma instituição, um sistema educativo, uma pessoa ou uma unidade social. Tem como objetivo conhecer o seu “como” e os seus “porquês”, dando ênfase à sua unidade e identidade próprias. É uma investigação que se assume como particularística, ou seja, que se inclui propositalmente sobre uma situação específica que se supõe ser única em muitos aspectos, procurando descobrir o que há nela de mais importante e característico (SANTOS, 2000).

O motivo da escolha de somente um objeto permite adquirir uma grande quantidade de informações. O pesquisador não tenciona interferir sobre o objeto, mas mostrar como ele o percebe. Desse modo, o estudo de caso apresenta uma forte tendência descritiva (SANTOS, 2000).

O estudo de caso pode decorrer de acordo com uma perspectiva interpretativa, que procura compreender como é o mundo do ponto de vista dos participantes, ou uma perspectiva pragmática, que objetiva simplesmente mostrar uma perspectiva global, tanto quanto possível completa e coerente, do objeto de estudo, do ponto de vista do investigador (SANTOS, 2000).

Conforme Gil (2008), nada impede que a pesquisa descritiva assuma a forma de um estudo de caso (possibilidade mais comum das pesquisas exploratórias). No entanto, as pesquisas descritivas geralmente podem assumir a forma de levantamentos. Quando o aprofundamento da pesquisa descritiva deixa estabelecer relações de dependência entre variáveis, é possível a generalização de resultado

A pesquisa bibliográfica permite um extenso alcance de informações, além de permitir o uso de dados separados em inúmeras publicações, ajudando assim na construção ou na melhor definição do quadro de conceito que envolve o objeto de estudo proposto (GIL, 1994).

Salvador (1986) define três fases para detalhar o caminho que será percorrido pelo pesquisador para a coleta e análise de dados: investigações das soluções; análise explicativa; e síntese integradora. Dessa maneira, atentando para

os procedimentos metodológicos escolhidos, pode-se dividir esse percurso da investigação em três etapas, a saber: levantamento do material bibliográfico; teste do instrumento para o levantamento das informações; análise das informações.

Trentini e Paim (1999, p.68) afirmam que “a seleção criteriosa de uma revisão de literatura pertinente ao problema significa familiarizar-se com textos e, por eles, reconhecer os autores e o que eles estudaram anteriormente sobre o problema a ser estudado”.

Neste estudo, foi adotada como estratégia metodológica a revisão bibliográfica, decidindo-se pela utilização da revisão narrativa, que é um dos tipos de revisão de literatura, pela possibilidade de acesso à experiência de vários autores que já pesquisaram sobre o assunto. Isso porque essa revisão possibilita sumarizar as pesquisas já concluídas e obter conclusões a partir de um tema de interesse. A revisão literária é descrita por Gil (2004) como sendo uma ação sobre o material já produzido.

O que se lerá a seguir será o desenvolvimento dos próximos capítulos, que serão: (2) Histórico do Autismo; (3) Políticas de Atendimento e (4) Pesquisa.

2 HISTÓRICO DO AUTISMO

Observa-se que, de todas as doenças que já foram descritas, poucas causaram (e ainda causam) tanta confusão quanto o autismo. O fato de que não haja exame capaz de determinar o seu diagnóstico, que por sinal é estabelecido somente com base na avaliação médica e observação do comportamento, provavelmente contribua para essa confusão. Além do mais, vários rótulos que ainda estão presentes até hoje têm cooperado para dificultar a identificação de pessoas autistas.

Até os dias atuais, os autistas ainda recebem os mais diversos diagnósticos médicos, sendo incluídas entre esses transtornos obsessivo-compulsivos a personalidade esquizoide, esquizofrenia, transtorno de humor e deficiência mental isolada. Isso se dá apesar de o quadro clínico do autismo já ter sido bem definido e caracterizado, e se manifestar por comprometimento do relacionamento social, com repertório repetitivo e estereotipado de comportamentos, dificuldades de linguagem e insistências em rotinas não funcionais. Para algumas pessoas, pode até parecer estranho, mas deficiência mental não é uma característica diagnóstica para o autismo.

2.1 O Surgimento

O termo “autismo” tem origem no grego “autos” que significa “próprio” (ZAFEIRIOU *et al.*, 2007). Clemens Benda (*apud* BENDER, 1959) destaca que o termo “idiotia”, de origem grega, tem o mesmo significado de “autismo”, de origem latina, descrevendo uma pessoa que vive em seu próprio mundo, uma pessoa presa ou fechada.

O autismo foi inicialmente descrito em 1943, como iremos ver em detalhes mais adiante, por um pesquisador alemão, radicado nos EUA, de nome Leo Kanner. Até esse momento, pouco se ouvia falar em autismo ou em qualquer outra patologia psiquiátrica na infância. Mas até aí, onde andavam os autistas? Alguns acreditam que os antigos *idiots du village* (o inocente), usados nas anedotas do passado, poderiam incluir diversos exemplos de deficientes mentais e autistas. Ou será que a tensão da sociedade moderna na qual não há boas condições de desenvolvimento emocional satisfatório teria desencadeado o aparecimento dessa condição?

Historicamente, a psiquiatria demorou bastante para reconhecer patologias em crianças. Apenas em 1867, Maudsley, um importante psiquiatra britânico daquela época, incluiu em seu livro *Physiology and Pathology of Mind* (Fisiologia e Patologia da Mente, em inglês), um capítulo somente para crianças, chamado de “Insanidade no início da vida”. Esse capítulo era apenas uma tentativa muito primitiva de correlação de sintomas com o estado de desenvolvimento, insinuando uma classificação que incluía os seguintes diagnósticos: monomania; mania coreica; insanidade catatônica; insanidade epiléptica; mania; melancolia e insanidade afetiva. Mesmo na reedição de seu livro, em 1880, não foi modificada a estrutura desse capítulo. Mesmo assim, essa publicação foi considerada um importante marco na história da psiquiatria infantil. É digno de nota, por exemplo, que nos 45 volumes do *American Journal of Insanity* (Jornal Americano de Insanidade), no período de 1844 a 1889, não houve publicação de nenhum estudo ou relato de caso de crianças (KANNER, 1971).

No começo do século XX, DeSanctis percebeu que, entre as crianças “frenastênicas” (portadoras de deficiência mental) havia algumas que desenvolviam sintomas “vesânicos” (psicótico, na linguagem contemporânea), o que o induziu ao estudo da associação entre deficiência mental e *dementia praecox* (demência precoce). Em 1906, ele chegou à conclusão de que algumas crianças, portadoras de deficiência mental, podiam desenvolver sintomas psicóticos, enquanto que outras, sem alterações neurológicas e intelectualmente bem desenvolvidas, eram consideradas como portadoras de “demência precocíssima”, pelo fato da idade precoce em que os sintomas começavam. Vários relatos de caso apareceram em seguida na literatura médica da Europa, mas logo o termo perdeu o sentido, visto a associação de diferentes quadros clínicos sob o mesmo diagnóstico (KANNER, 1971).

O termo “autismo” foi introduzido inicialmente na literatura médica por Eugen Bleuler (1857-1939), em 1911, para designar pessoas que tinham muita dificuldade para interagir com as outras e com grande tendência ao isolamento. Todavia, autismo para Bleuler não tinha o significado que conhecemos hoje. O principal trabalho de Bleuler era com pessoas psicóticas e esquizofrênicas. Seu intenso trabalho com esses indivíduos resultou na publicação de uma monografia, em 1911, sobre esquizofrenias. Nesse estudo, ele propôs uma nova definição (esquizofrenia) do que antes se chamava de demência precoce por Kraepelin e

outros (KANNER, 1971). Como sinais dessa condição, indicavam-se quatro sinais, denominados de quatro A's: Autismo, Associações frouxas, Ambivalência e Afeto inadequado. Bleuler falava de autismo como um distúrbio da consciência no qual há um desligamento parcial ou total da pessoa à realidade e à vida interior (BENDER, 1959).

Em 1933, Potter (*apud* KANNER, 1971) desenvolveu e formulou os primeiros critérios para o diagnóstico de esquizofrenia infantil (ainda não se falava de autismo, especificamente), e que incluíam: (a) retração generalizada de interesses e do ambiente; (b) pensamentos, ações e sensações desagregadas; (c) comprometimento do pensamento, manifesto por bloqueios, simbolismo, condensação, perseveração e incoerência, eventualmente se estendendo até o mutismo; (d) defeitos dos relacionamentos emocionais; (e) diminuição, rigidez e distorção do afeto; (f) alteração com comportamento, podendo incluir tanto aumento de mobilidade, com atividade incessante, até a diminuição da mobilidade, com completa imobilidade e comportamento bizarro, com tendência à perseverança e a estereotípias.

Jean Piaget (1936, *apud* BENDER, 1959) via o autismo e o pensamento autista como um primeiro estágio no processo de desenvolvimento da inteligência das crianças normais. Novamente, Piaget não usava o termo autismo sem o conceito moderno. Para esse estudioso, a inteligência se originava de fenômenos sensitivo-motores não direcionados e, desse modo, autistas. O estágio seguinte descrito por Piaget é a inteligência egocêntrica e, posteriormente, a inteligência comunicativa. Em um estudo anterior, Piaget descreveu o pensamento "autista" como subconsciente, no qual não havia percepção consciente dos objetivos e dos problemas a serem resolvidos. Dessa maneira, o pensamento não era adaptado à realidade externa, mas criava um mundo em si mesmo, um mundo de sonhos.

Nesse sentido, o autismo clássico foi descrito inicialmente pelo psiquiatra Leo Kanner no Hospital Johns Hopkins, nos EUA, em 1943. Naquele momento, a psiquiatria dava seus primeiros passos para definitivamente se estabelecer como uma especialidade específica da neurologia. Não havia um grande desenvolvimento da psiquiatria infantil que, como geralmente ocorre com a maioria das especialidades pediátricas, teve seu reconhecimento posteriormente. O fato é que, graças aos seus trabalhos originais nesse campo, Kanner se tornou o primeiro psiquiatra infantil. Seu primeiro livro, *Child Psychiatry* (Psiquiatria Infantil),

inicialmente publicado em 1935, foi o primeiro livro-texto a focar especificamente distúrbios psiquiátricos em crianças (STONE, 1999).

2.2 Distúrbios Autistas de Contato Afetivo

Leo Kanner (1943) tinha observado o primeiro de seus pacientes referidos nesse estudo clássico em 1938. Ao todo, seu trabalho inseria descrição de onze crianças, oito meninos e três meninas.

Kanner descreve em sua experiência onze crianças diferentes entre si – todas nascidas no ano de 1930 – que, não obstante, acreditava terem muito em comum, pois compartilhavam o que ele denominava “autismo infantil”. Kanner argumentava que essas crianças eram essencialmente diferentes dos esquizofrênicos porque não tinham alucinações ou ilusões. Além disso, a esquizofrenia raramente aparecia no início da infância.

Ele descreveu minuciosamente o que presumia ser uma condição neurológica única que aparentemente era consequente da incapacidade de estabelecer vínculos afetivos próximos com outras pessoas e para tolerar menores modificações do ambiente e das rotinas diárias. A principal característica de todas as crianças era uma importante incapacidade de se relacionar com as demais pessoas, iniciando-se nos primeiros anos de vida (KANNER, 1943).

Ele também descreveu outras características que julgou ser secundárias, como alterações da fala e de linguagem (como atraso de desenvolvimento de linguagem, emprego de entonação pouco comum, uso de pronomes trocados e perseveração), desenvolvimento cognitivo alterado, comportamentos repetitivos e sensibilidade pouco comum a determinados fatos e situações. Oito das onze crianças desenvolveram linguagem, mas não a utilizavam para a comunicação com as demais pessoas. Todavia, essas crianças não mostravam deficiência mental, como destacou o autor. Notou-se que, nessas crianças, o comportamento era anormal desde fases mais precoces da infância. Essas crianças eram descritas como fisicamente normais. Em análise aos pais das crianças, Kanner (1943) descreveu todos como altamente inteligentes, com nível superior, com interesses em ciências, medicina, literatura e artes, com pouco interesse genuíno em pessoas. Destacando inclusive que oito das onze mães eram formadas em faculdade, em um

período em que não era tão comum que mulheres tivessem nível superior. Essas características se estendiam muitas vezes aos avós e demais colaterais.

Segundo Kanner (1943), as crianças autistas tentavam manter o mundo externo distante. Essa impressão era baseada em diferentes fatores, principalmente a observação de recusa alimentar nos primeiros meses de vida, destacando a comida como primeira invasão do mundo externo em nossas vidas.

Na descrição original, Kanner (1943) ressaltou o termo “autismo infantil precoce”. Ele sugeria que o autismo tinha origens em alterações de interação entre a criança e seus pais, criando o termo “mãe geladeira”. Conforme Kanner (1943), “toda sintomatologia e o padrão de comportamento da criança autista é determinado pelo fato de que esta é incapaz de usar as funções executivas do ego auxiliar do parceiro simbiótico, a mãe, para orientá-lo no mundo externo e no mundo interno”.

Kanner (1943) caracterizou os pais de crianças autistas com frios, ausentes e distantes, mas que “havam se descongelados por tempo suficiente para produzir uma criança”. No entanto, é interessante de se observar que Kanner (1943), em suas anotações pessoais, destacava que poucas vezes em sua prática clínica ele identificava crianças tão bem observadas pelos seus pais.

Apesar da descrição de frieza e isolamento por parte dos pais e, principalmente, das mães, alguns dos minuciosos relatos fornecidos por Kanner, em 1943, apresentavam pais preocupados, capazes de fazer relatos meticulosos e detalhados de seus filhos. Por exemplo, relatava que a mãe de Donald, seu primeiro paciente, era “(...) a única pessoa com quem mantinha contato e (...) ela passava todo seu tempo tentando desenvolver modos de brincar com ele”.

No início dos anos 1970, Kanner (1971) tentou entrar em contato com o seu grupo de onze crianças inicialmente identificadas em 1943. De duas dessas crianças, não obteve informações. Uma dessas havia falecido com 29 anos, não se referindo à causa e situações específicas do ocorrido. Do grupo de nove autistas, agora adultos, apenas dois tinham obtido algum progresso profissional e em seus relacionamentos pessoais. Mesmo assim, ambos tinham dificuldades sociais e de relacionamentos. Os outros permaneceram em instituições para pessoas deficientes, com pouquíssimo ou nenhum contato com seus familiares. Para aquelas crianças que haviam sido institucionalizadas, Kanner observava que essas haviam sido um marco em sua vida, pois selava definitivamente o prognóstico sombrio, em que não

desenvolveram contatos com pessoas, adquiriram linguagem e comunicação, mantendo somente a mesma rotina de sempre.

No Hospital Bellevue, em Nova Iorque, Laretta Bender (1947) trabalhava com crianças com diagnóstico de autismo, geralmente associado à dificuldade da fala, e que tratavam as demais pessoas como objetos. Chamava essa condição como “esquizofrenia da infância”. Bender (1947), ao contrário de Kanner, reconhecia que os sintomas eram decorrentes da constituição da criança e não do ambiente em que se incluíam.

Em 1949, Mahler e Furer inseriram o conceito de psicose simbiótica, que ocorria em “crianças constitucionalmente vulneráveis” (KANNER,1971). Um ano depois da publicação inicial de Kanner, e sem ter o menor conhecimento dessa, do outro lado do Atlântico, Hans Asperger, um psiquiatra de Viena, Áustria, publicou seu artigo original “*Autistic Psychopathy in Childhood*” (Psicopatologia Autista Da Infância), em alemão.

É de impressionar mesmo que esses autores, sem terem conhecimento de suas pesquisas, tenham empregado praticamente o mesmo termo para descrever a condição das crianças. É necessário lembrar que o mundo estava em guerra nesse período e que trocas de informações científicas entre os EUA e os países germânicos não poderiam acontecer. Esse artigo foi traduzido para o inglês somente em 1991 (ZAFEIRIOU, 2007).

Asperger (1944) relatou meninos com inteligência preservada e com desenvolvimento de linguagem normal, porém apresentavam comportamento autista e comprometimento importante de habilidades sociais e de comunicação. Enquanto que as três das onze crianças analisadas por Kanner não “falavam nada” e as demais tivessem comprometimento importante da linguagem, os meninos de Asperger “falavam como pequenos adultos”. Complementarmente, Kanner descrevia que as crianças apresentavam coordenação motora prejudicada, mas preservavam capacidade motoras finas. Por outro lado, Asperger descrevia crianças com ambas as capacidades comprometidas. À medida que Kanner (1943) descrevia não haver deficiência mental nos seus meninos autistas, Asperger defendia que a inteligência das crianças era variável, indo desde o “gênio absolutamente original até o indivíduo mentalmente retardado”. A tendência familiar do autismo foi primeiramente verificada por Asperger (ZAFEIRIOU *et al.*, 2007).

Na descrição original de Asperger *apud* Stelzer (2010, p.12):

Comprometimento da interação social, da comunicação e padrões de comportamento, de interesse e de atividades restritos e repetitivos (...). Interesses específicos, fixação anormal, brincadeiras e movimentos estereotipados e comportamentos ritualizados (...).

No que descreveu Asperger (1944), algumas características eram fundamentais para o diagnóstico clínico: Comprometimento importante do contato afetivo (emocional) com outras pessoas; Insistência intensa nas suas rotinas; Mudez ou anormalidade da fala; Fascinação na manipulação de objetos; Capacidade visuo-espaciais e de memória desenvolvidas, mas com dificuldade de aprendizado importante nas demais áreas; Aparência inteligente, alerta e atrativa.

Asperger (1944) descreveu quatro casos semelhantes aos de Kanner. Os sintomas dos casos descritos por Asperger preenchiam três critérios do DSM-IV para autismo. Hipper e Klicpera (2003), em revisão retrospectiva dos casos avaliados por Asperger, identificaram que 68% dos meninos preenchiam critérios da décima edição da Classificação Internacional das Doenças (CID-10) para Síndrome de Asperger e que 25% tinham critérios para o autismo.

O conceito do que é chamado hoje de Síndrome de Asperger foi desenvolvido por Van Krevelen, em 1963; por Lorna Wing, em 1981 e, mais recentemente, por Christopher Guilberg, em 1998.

A Síndrome de Rett, do ponto de vista cronológico, foi descrita posteriormente, em 1966, na literatura médica de língua alemã, por Andreas Rett, um neuropediatra e professor da Universidade de Viena – anos após as descrições clássicas de Kanner e de Asperger. Originalmente, o nome escolhido para a patologia foi “atrofia cerebral com hiperamonemia”. Esse nome não se manteve como definição, considerando-se que a atrofia cerebral não é um achado importante em estudos patológicos e que o aumento dos níveis de amônia nem sempre é verificado. O nome Síndrome de Rett foi criado por Bengt, professor da Universidade de Gottemburg, na Suécia. Foi esse pesquisador que propagou os conhecimentos da síndrome com a descrição de 35 casos, publicada em 1983 (TEMUDO *et al.*, 2002).

Rett descreveu 22 meninas que mostravam atrofia cerebral progressiva, com movimentos estereotipados das mãos, demência, alalia, apraxia de marcha e tendência a apresentar crises epiléticas (TEMUDO *et al.*, 2007). Em 1983, Hagbarg e outros colaboradores expandiram o conhecimento da doença entre os países da

língua inglesa, com a publicação de um artigo que inseria 35 meninas com uma condição semelhante às que haviam sido descritas por Andreas Rett com “autismo progressivo, perda de uso voluntário das mãos, ataxia e microcefalia adquirida”.

Na Europa, o primeiro caso de autismo descrito foi publicado por Van Krevelen, na Holanda, em 1960. Uma das características destacadas por esse autor foi de que, poucas vezes em sua prática clínica, encontrava pais que forneciam informações tão detalhadas e precisas sobre seus filhos. Entretanto, ele também descrevia mudanças nessas atitudes, como incerteza e confusão, às quais atribuía influências iatrogênicas recorrentes de incumbir aos pais a causa do autismo (VAN KREVELEN, 1971).

Por fim, nos primeiros anos que se seguiram à descrição de Kanner, o autismo recebeu diferentes nomes. Entre eles, temos o autismo esquizofrênico, de Bender, 1959; *autismus infantus*, de Van Krevelen (1971), tríade de deterioração social, por Rutter; síndromes autistas, por Wing; desordens autistas, por Coleman e Guillberg (BARRIONUEVO *et al.*, 2002).

2.3 Teorias e hipóteses sobre o autismo

O autismo foi classificado inicialmente entre as psicoses infantis, por causa da falta de critérios bem estabelecidos para o seu diagnóstico do autismo. O termo psicose infantil foi introduzido no início do século XX, quando Heller descreveu uma apresentação clínica que se conhece atualmente como transtorno desintegrativo (*dementia infantilis*) – atualmente incluído nos transtornos globais de desenvolvimento, conforme o DSM – IV – TR (MERCADANTE *et al.*, 2006). Entretanto, Kanner (1943) já diferenciava o autismo desses casos, visto que os pacientes de Heller tinham desenvolvimento normal nos dois primeiros anos de vida.

Ao contrário do que Kanner supunha, Van Krevelan (1971) acreditava que o autismo era um processo psicótico, enquanto que a psicopatia autística de Asperger era considerada como um traço da personalidade.

No começo dos anos 1950, Rank (*apud* Kanner, 1971) desenvolveu o conceito de “criança atípica”, como uma descrição abrangente para crianças que apresentavam sinais de “fragmentação do ego”, em associação próxima com psicopatia materna. A sua ideia no fundo era a seguinte: por que se preocupar com genética, com organicidade, com metabolismo ou com outras questões, se podemos

ir diretamente para o denominador comum psicogênico a todos os comprometimentos do ego? Dessa maneira, ele sugeria um “saco de gatos”, em que diferentes patologias manifestas por sintomas de início precoce, como a psicose da infância, a esquizofrenia da infância, autismo e deficiência mental, poderiam ser incluídas.

No final da década de 1950, o autismo continua sendo considerado, na literatura médica, como “uma das formas mais precoces de reações esquizofrênicas que podem se manifestar no homem”, tornando-se evidente ao final do primeiro ou do segundo ano de vida (EISEMBERG, 1956).

Hilde Mosse (1958) foi uma das mais importantes defensoras da diferenciação entre autismo, psicose e esquizofrenia. Ela defendia que esquizofrenia tinha se tornado um “diagnóstico da moda” nos EUA na década de 1950. Todavia, Mosse destacava: não é uma doença da infância, com início dos sintomas durante a adolescência ou início da vida adulta. Vários casos descritos por ela tinham recebido diagnóstico errado de esquizofrenia durante a infância e submetidos a eletroconvulsoterapia (ECT), com resultados desastrosos. Ela defendia o uso do teste do Mosaico como forma de diferenciar a esquizofrenia das demais neuroses e patologias de base afetiva.

No período de 1940 a 1960, principalmente nos países de língua inglesa, desenvolveu-se uma verdadeira “orgia de ataque aos pais” (do inglês: *orgy of parent-bashing*), conforme o termo específico por Edward Dolnick (*apud* Ortega, 2009).

Bruno Bettelheim, juntamente com muitos de seus colegas psicólogos, interpretava, a partir da década de 1950, o autismo sob o aspecto freudiano, muito em voga, naquela época, como uma síndrome de alteração do ego resultante de rejeição inconsciente dos pais. Baseado no conceito das “mães-geladeira”, que foi sugerido inicialmente por Kanner, Bettelheim e seus colegas indicavam, como um passo aparentemente lógico, psicoterapia tanto para os pais como para os autistas. Todavia, ao invés de levar à melhora, percebia-se somente aumento do sofrimento dos pais e a persistência das manifestações de comportamento nas crianças (SILVERMAN *et al.*, 2007).

Atualmente, o mais conhecido pelo seu trabalho em contos de fada é Bruno Bettelheim (no livro *Usos do Encantamento*) e sobre o tratamento de crianças autistas. Muitos consideram o envolvimento de Bettelheim com o autismo uma das

páginas mais negras da história desta condição (SILVERMAN, 2009). Bettelheim foi um dos pesquisadores e autores mais conhecidos nesse campo; contudo, não foi o primeiro e nem o único a explorar ideias psicanalíticas sobre o autismo. Depois de seu suicídio em 1990, aos 86 anos, várias acusações sobre o trabalho de Bettelheim vieram à tona, incluindo plágio de seus estudos sobre contos de fadas, acusações de abusos físicos e verbais das crianças acompanhadas na Escola Ortogênica e elaboração e difusão da teoria das “mães-geladeira”, pois ele se recusou a mudar suas ideias sobre as mães e pais de crianças autistas, mesmo que várias evidências se acumulassem contra a teoria psicogênica.

Essa história iniciou-se com a observação de crianças autistas na Escola Ortogênica, baseada na qual Bettelheim começou um esboço de uma nova teoria etiológica do autismo e de uma modalidade de tratamento até então desconhecida. É importante destacar que a definição usada por Bettelheim para o autismo era similar à de Kanner, incluindo crianças que não apresentavam deficiência mental.

Bettelheim adquiriu inspiração para suas ideias de estudos publicados por Sigmund Freud, John Dewey, Erik Erikson, August Aichhorn e Anna Freud (SILVERMAN, 2009). Bettelheim traz à lembrança que os primeiros dias de vida de uma criança são fundamentais para o desenvolvimento do ego. Ele tomou como exemplo a amamentação, argumentando que depende muito de como a criança é segurada e de quanto leite toma. A qualidade da amamentação e dos cuidados maternos se torna o grau em que a sua satisfação permite com que modele a sua experiência em termos de sua própria necessidade.

Bettelheim reconhecia o ponto inicial do autismo nos primeiros dias de vida, determinando que a relação mãe-filho antecedia a ausência de resposta da criança à sua mãe (ZELAN, 2000). Em 1967, ele publicou um livro, chamado de *A Fortaleza Vazia*, em que defendia suas ideias sobre o autismo, baseadas em quatro longos e detalhados estudos de casos, mas também um grupo de quarenta pacientes acompanhados na Escola Ortogênica (ZELAN, 2000; SILVERMAN, 2009). Bettelheim elabora sua teoria sobre o autismo na apresentação do caso de “Laurie”, defendendo que “minha crença de que o fator precipitante do autismo infantil é a vontade dos pais de que a criança não deveria existir”. O autismo seria um incessante *feedback* entre o isolamento da criança e a resposta inadequada dos pais. Seria clara a responsabilidade dos pais, mas somente o tratamento psicanalítico poderia torná-los conscientes do seu papel.

O livro *A Fortaleza Vazia* foi publicado tendo por alvo o público leigo, mas rapidamente se tornou um best-seller. Para os leitores desse livro, o autismo representava uma metáfora para o amor frustrado e o resultado mais sombrio da criação de uma criança em um país de pais cada vez mais ansiosos (SILVERMAN, 2009). De maneira alguma, essa publicação foi recebida como consenso pela comunidade psiquiátrica e psicológica dos EUA, já que ignorava completamente as alterações neurológicas associadas ao autismo. No entanto, como não havia medicamentos capazes de modificar a evolução do quadro clínico, os terapeutas tinham, nesse momento, poucas opções de terapia. Embora os pais não fossem incluídos no programa da Escola Ortogênica, ele afirmava que o convívio com a criança autista era extremamente difícil para os pais, os quais muitas vezes não tinham recursos senão responder erraticamente ou punitivamente (ZELAN, 2000).

Em 2002, foi lançado um documentário televisivo nos EUA, chamado “mães-geladeira”, em que são expostos os relatos dos pais de autistas que vivenciaram a época da teoria psicanalítica de Bettelheim. Um artigo publicado em 1979 pode resumir a sensação de uma dessas mães: “Eles nunca estiveram realmente interessados em nosso filho, mas solicitavam que meu marido e eu comparecêssemos todo o tempo – o tratamento era direcionado em nós. Ambos acreditávamos que nos amávamos antes de ir lá e, após esse tempo, as coisas nunca mais foram as mesmas, mesmo que já se tenham passado quinze anos. Eu nunca aceitei Bettelheim (...). Não, ninguém amava mais alguém ou algo do que eu amava meu filho. Eu daria minha vida por essa criança, pelo menor sinal de sua melhora. E eu faço isso todos os dias” (SILVERMAN, 2009).

Durante toda a década de 1950, as mães de crianças consideradas como esquizofrênicas ou como autistas eram duramente punidas por serem “ambíguas” ou “frias”. Todas as causas dos distúrbios emocionais das crianças eram atribuídas somente ao denominado fator materno (STONE, 1999). Mesmo assim, a concepção das mães “esquizofrenogênicas”, propagada no começo do século XX, era, já nessa época, combatida por diversos autores, chegando a ser considerada naquele momento como fenômeno cultural da psiquiatria (EISEMBERG, 1956). Nesse período foram analisadas características específicas dos pais de autistas em diversos estudos. Alguns desses mostravam que os pais de autistas tinham nível acadêmico superior em comparação com os de crianças esquizofrênicas (MOORE, 1971).

Em análise aos pais de cem crianças autistas, Einsenberg (1956) descreveu que 85% desses eram obsessivos, desprovidos de humor, perfeccionistas ao extremo e, ainda que fossem mais intelectuais, não eram pensadores originais. Para eles, o trabalho vinha antes da família e do casamento. Esse estudo indica que esses não queriam ter filhos, mas que os consideravam indispensáveis no padrão formal de casamento, uma obrigação a ser assumida. Esses pais buscavam conformação, obediência e aceitação por parte das crianças. Nos 15% dos casos restantes, os pais eram calorosos, devotados. E no último subgrupo de pacientes, Einsenberg destaca a presença de psicopatologia da mãe em quatorze, restando quatro famílias nas quais nenhum dos pais tinha comportamentos considerados anormais.

Na década de 1970, a maior parte dos pesquisadores ainda concordava ser complicado diferenciar autismo de esquizofrenia infantil, apenas com base em critérios de comportamento. Um dos pontos-chave defendido pela maioria dos pesquisadores era o desenvolvimento normal de habilidades sociais e de comunicação nos primeiros anos de vida (MARGOLIES, 1977).

De outro modo, Rutter (1971) destacava que vários estudos, analisando os pais de autistas e de crianças não autistas com outras dificuldades de linguagem, não apresentavam diferenças significativas. Mesmo assim, se defendia que, embora o autismo não tivesse origem em influências psicogênicas, como ocorre em qualquer outra criança, circunstâncias ambientais podem trazer influências no sentido de desenvolver limitações secundárias.

Somente na década de 1960 foi que os profissionais da área da saúde consideraram mais seriamente outras maneiras de entender autismo, diversas vezes motivados pelos pais, que desafiavam o conhecimento médico tradicional. Bernard Rimland, em 1964, descreveu o autismo infantil como uma doença neurológica originada possivelmente em alteração funcional da formação reticular ativadora, ideia defendida no livro *Autismo Infantil*. O casal Rimland havia diagnosticado o seu filho como autista em um momento em que os profissionais médicos não estavam familiarizados com esse diagnóstico. Talvez pelo motivo de Rimland ter treinamento profissional como psicólogo, nem ele, nem sua esposa tinham paciência com a abordagem psicoterapêutica para o autismo. Rimland argumentava mesmo que tendências sociais atípicas e intelectualismo dos pais de uma criança autista pudessem ser evidências de leves traços autistas dos pais – o que pesquisadores

têm atualmente denominado de “fenótipo ampliado do autismo”. Rimland foi um dos primeiros a defender o tratamento do autismo com suplementação de altas doses de vitamina B6 e de magnésio. Ele se interessou também por outras maneiras de tratamentos em uso naquele momento, desde a terapia comportamental, a psicanálise e o tratamento de desintoxicação (SILVERMAN, 2009).

Conforme Gustavo Stelzer (2010), a teoria psicogênica do autismo, iniciada com Kanner, em 1943, foi abandonada aos poucos na década de 1970, principalmente com a correlação de autismo com diversas síndromes neurológicas e com as descobertas genéticas que se seguiram nas décadas adiante. Outro fator importante é a ausência de resposta ao tratamento psicoterápico indicado para o tratamento do autismo. Mesmo assim, há várias escolas que ainda a defendem e empregam diariamente, mesmo no século XXI.

Por certo, a correlação entre autismo e fatores genéticos passou a ser melhor determinada a partir da década de 1960, quando a alta concordância em gêmeos monozigóticos foi inicialmente descrita por B. Rimland (ZAFEIRIOU *et al.*, 2007). Rutter (1971) descrevia que causas genéticas de autismo deveriam explicar um pequeno número de casos, com bases em achados de estudos epidemiológicos publicados naquele momento, descrevendo recorrência de autismo em 2% dos irmãos – número consideravelmente superior à incidência verificada de 4 a 5 por 10.000.

2.4 Quadro Clínico e Diagnóstico do Autismo

Kanner (1943), já em sua descrição inicial, incluiu sintomas de autismo que ainda são reconhecidos até os dias de hoje. Todavia, não foram estabelecidos, nessa época, critérios para diagnóstico do autismo. Foram incluídas por ele doze principais características do autismo: (1) A criança autista está sempre isolada e distraída; (2) A criança parece ser normal, alerta e expressiva; (3) Coordenação motora parece normal, com movimentos rápidos e propositais; (4) Evita contato direto no olho e não responde aos estímulos visuais e auditivos dos demais; (5) Não esboça necessidade de contato físico na primeira infância; (6) Não inicia sons e gestos; (7) Não emprega linguagem para comunicação; (8) Apresenta facilidade com objetos, em contraste com grande dificuldade de relacionamento com pessoas e com comunicação verbal; (9) Testes psicométricos são mascarados pelas

dificuldades de comunicação; (10) Desejo obsessivo em manter rotinas; (11) Enurese noturna, sugar os dedos, roer as unhas e masturbação são raramente associados com autismo infantil precoce; (12) Taxa de ocorrência é inferior a 1% na população geral.

Nos primeiros anos após a descrição do autismo, a grande dificuldade em avaliar a situação foi a falta de congruência entre os diferentes pesquisadores (MARGOLIES, 1977).

A partir da década de 1960, o número de publicações científicas sobre o autismo passou a aumentar, o que favoreceu o reconhecimento das diversas manifestações clínicas. Geralmente, os artigos iniciais eram basicamente relatos de casos, com descrições clínicas, sugerindo hipóteses sobre as etiologias possíveis (EVELOFF, 1960).

Rutter (1967) aprofundou mais o conhecimento das manifestações da condição. Ele descreveu quatro principais características para o autismo: (a) Falta de interesse social. Essa se manifestava através de pouco contato olho-a-olho, pouca ligação emocional com os pais, expressão facial pobre, atitude distante e “perdida”, com aparente ausência de interesse nas demais pessoas. Não gostavam de ser acariciadas pelos pais e não os procuravam quando incomodadas ou com dor. Não gostavam de brincar ou de fazer amizades. Não mostravam emoção ou empatia; (b) Incapacidade de elaboração da linguagem responsiva. Fala e atraso de desenvolvimento da linguagem são geralmente acompanhados por algum grau de redução de resposta aos sons e, nos casos em que a linguagem se desenvolve, geralmente apresenta qualidade anormal, com reversão de pronomes e ecolalia; (c) Presença de conduta motora bizarra em padrões de brincadeiras. Fenômenos ritualísticos e compulsivos podem se manifestar de quatro formas: ligação mórbida a objetos poucos comuns, preocupações peculiares, resistência a mudanças e rituais quase obsessivos; (d) Início precoce, antes dos trinta meses.

Rutter (1971) defendia que os maneirismos e estereotípias das mãos e dos dedos não deveriam ser incluídos nos critérios de diagnósticos, uma vez que eram identificados em outras condições comuns nas crianças, especialmente naquelas com deficiência mental e institucionalizadas.

Os critérios de diagnósticos proposto por Ward (1970, *apud* MARGOLIES, 1977) eram algo distinto e estavam incluídos: (a) ausência de relações objetivas desde o nascimento; (b) manutenção das mesmices e das rotinas através de

comportamentos estereotipados; (c) ausência de uso da linguagem para fins de comunicação; (d) ausência de disfunção neurológica.

DeMyer e colaboradores (1971, *apud* MARGOLIES, 1977) para a definição do autismo defendiam os seguintes critérios: (1) isolamento das demais pessoas antes dos três anos; (2) ausência de emprego de linguagem para comunicação; (3) uso não funcional, repetitivo de objetos e (4) incapacidade de iniciar brincadeiras sozinho ou com outras crianças. No entanto, nenhum desses padrões de critérios diagnósticos era universalmente aceito pela comunidade científica.

Nos anos 1970, os psiquiatras ingleses Lorna Wing e J. Gould desenvolveram o conceito de uma grande variedade de condições associadas com a tríade de comprometimento de habilidades sociais recíprocas, comprometimento da comunicação verbal e não verbal e comprometimento do desenvolvimento de imaginação. Essas manifestações receberam o nome, em conjunto, de tríade de Wing (ZAFEIRIOU, 2007).

Quem primeiramente empregou o termo “Síndrome de Asperger” foi Lorna Wing, em 1981. Todavia, sua descrição, seria diferenciada em alguns aspectos dos casos inicialmente descritos por Asperger, empregando o termo para designar “crianças e adultos com características autistas, mas que falavam gramaticalmente e que não eram socialmente indiferentes” (HIPPER *et al.*, 2003).

Na década de 1970, nos EUA, os autistas eram caracterizados pela *US Office of Special Education* como pessoas com graves alterações emocionais. A compreensão do autismo passou a aumentar com a maior quantidade de estudos e de pessoas diagnosticadas com a condição. Já na década de 1980, profissionais do governo americano haviam produzido grandes evidências dos efeitos devastadores da categoria do autismo como uma doença emocional (ZAFEIRIOU, 2007).

Em 1980, a Academia Americana de Psiquiatria publicou a terceira edição de seu manual estatístico e diagnóstico, chamado de DSM-III. O autismo foi incluído pela primeira vez, nesse manual, na categoria de “*pervasive developmental disorder*” ou transtornos invasivos do desenvolvimento. A criação desse conceito objetivava, sobretudo, diferenciar o autismo da “esquizofrenia infantil”, da “psicose infantil” e dos “transtornos específicos do desenvolvimento”. O autismo foi considerado como uma forma grave de psicopatologia, com distúrbios precocemente

evoluídos e com comprometimento de linguagem e de comunicação, das habilidades sociais e cognitivas (ARTIGAS, 2002).

Conforme Stelzer (2010), quatro anos mais tarde, a Classificação Internacional das Doenças – CID, publicada pela Organização Mundial da Saúde, na nona edição, incluiu autismo como forma de psicose com início na infância e com tendência a evolução para esquizofrenia. Mesmo que possa parecer pouco, se analisado nos dias de hoje, esse foi um grande passo no sentido de melhorar o diagnóstico e reconhecimento do autismo como uma condição distinta, ainda que seu conceito não estivesse amadurecido completamente e desenvolvido naquele período. Os critérios diagnósticos publicados nesses manuais servem como base para o diagnóstico em consultório e também como orientação para pesquisadores.

Leonora Petty e seus colegas (1984) estabeleceram bem a distinção entre autismo e esquizofrenia infantil, destacando que o autismo geralmente tem início mais precoce (do nascimento até os três anos) do que a esquizofrenia da infância (predominando após os cinco anos). Da mesma maneira, esses autores destacavam que pacientes esquizofrênicos adultos, durante a infância, geralmente apresentavam boa interação social e funcionamento sem aparentes alterações, o que não se observa em autistas – nos quais as dificuldades se iniciam sempre na infância. Apesar disso, esses pesquisadores descreveram casos de autistas que desenvolveram quadros esquizofrênicos bem consolidados na vida adulta (STONE, 1999).

Segundo Stelzer (2010), o reconhecimento crescente da especialidade elevada dos critérios do DSM-III levou à revisão desses, resultando na publicação do DSM-III-R, em 1987. Essa edição incluía dois transtornos globais do desenvolvimento: transtorno autista e transtorno global do desenvolvimento não especificado. Todavia, se tornou muito evidente que os critérios do DSM-III-R eram muito inclusivos, não respeitando os limites entre autismo e outras condições que compartilhavam algumas características semelhantes, mas que se diferenciavam do autismo em relação à natureza do comprometimento social e de comunicação.

Desse modo, os critérios novamente foram modificados e testados, resultando na modificação publicada no DSM-IV, em 1994, e à adoção de critérios semelhantes aos adotados pela Classificação Internacional das Doenças (CID-10), da Organização Mundial da Saúde. Baseadas nessas classificações, as sintomatologias primárias dos transtornos globais de desenvolvimento são incluídas

em três categorias principais: (a) comprometimento qualitativo da interação social; (b) comprometimento da comunicação e (c) padrão restrito, repetitivo e estereotipado de comportamento, de interesses e de atividades.

De acordo com Stelzer (2010), na metade da década de 1990, a grande maioria dos pesquisadores da área já aceitava que o autismo infantil era uma doença neurológica orgânica, sem componente psicogênico, com etiologia genética bastante importante. Nesse período, observou-se um crescimento assustador do número de pessoas autistas nos EUA. O aparente aumento na incidência de autismo foi inicialmente interpretado como resultado de fatores ambientais. Mesmo assim, diversos pesquisadores, epidemiologistas, neurologistas e psicólogos acreditam que esse aparente aumento seja decorrente da melhora dos critérios de diagnóstico e do maior conhecimento – médico e do público leigo – sobre a condição. De outro modo, o aumento da prevalência dos transtornos globais do desenvolvimento deveu-se também ao fato de que a definição se tornou mais ampla, devido à inclusão do transtorno de Asperger e do transtorno global do desenvolvimento não especificado (1987).

Nos últimos vinte anos, houve um aumento na preocupação pública sobre o autismo nos EUA, relacionada com estudos de prevalência da doença. Estudos realizados na década de 1980 e começo da década de 1990 referiam uma prevalência de 4 a 10 por 10.000 crianças. Por outro lado, estudos mais recentes descreveram uma incidência de 30 a 50 por 10.000 crianças (BARBARESI *et al.*, 2006).

Cabe destacar que, em 1971, Lorna Wing, analisando sistematicamente todas as crianças do condado de Middlesex, na Inglaterra, identificou que cerca de 4 a 5 a cada 10.000 crianças preenchiem critérios diagnósticos para autismo (*apud* DESPERT, 1971).

Segundo dados do CDC (*Center of Diseases Control and Prevention*), existe hoje um caso de autismo a cada 110 pessoas. Desse modo, estima-se que, no Brasil, com seus 200 milhões de habitantes, haja cerca de 2 milhões de pessoas com autismo, cerca de 1,0% da população. Entre essas pessoas, há uma relação de quatro meninos para cada menina, fato que justifica a cor azul que é usada como símbolo do autismo.

O senador Romário, na luta pelos direitos dos deficientes, foi relator da Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015, Lei Brasileira de Inclusão (LBI), da autoria do

senador Paulo Paim, tendo como principais pontos: combate à discriminação, atendimento prioritário, direito à vida, moradia, trabalho, acessibilidade, participação política, entre outros.

Tendo em vista o crescimento de casos de autismo, os pais começaram a questionar o aparente aumento da incidência com o número gradualmente maior de vacinas indicadas na primeira infância, principalmente os preparados que incluíam o conservante de etilmercúrio e trimerosal, que se acreditavam ser um agente neurotóxico. A princípio, os médicos, especialmente nos EUA, indicavam retardar a vacinação até que esse agente pudesse ser removido da fórmula. Estudos realizados recentemente demonstraram que não houve redução da prevalência de autismo com a remoção do trimerosal das vacinas (SILVERMAN, 2007).

Esse é o maior mito, mas foi comprovado que não há relação entre imunização e autismo. Mais recentemente também se desvendou que os pilhidrocarbonetos – substância presente em uma série de equipamentos usados no dia a dia – não têm relação com o distúrbio, afirma Gadia (2013).

Conforme Gadia (2013), em maio de 2013, um novo critério do DSM-V (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais) acabou com todas as subdivisões usadas para classificar o problema e criou o termo TEA (Transtorno do Espectro Autista).

Por fim, não há mais Síndrome de Asperger, Transtorno Global ou Invasivo de Desenvolvimento. Tudo virou TEA. Os especialistas criaram essas subdivisões, pois achavam que ter grupos homogêneos dentro dos transtornos facilitaria as pesquisas, mas não foi o que aconteceu. Essas subdivisões só causavam confusões para a família. Essa mudança de nomenclatura reafirma a ideia de espectro, de que há diferentes severidades do problema, afirma Gadia (2013).

3 POLÍTICA DE ATENDIMENTO

O autismo tem sido um tema bastante discutido, tanto no âmbito nacional quanto no global. Vários atores, como pais e familiares, profissionais, acadêmicos, ativistas e os próprios autistas – têm promovido extensos debates, partindo de posições diferentes sobre a questão das possíveis causas etiológicas, a classificação do transtorno, os métodos provavelmente eficazes de tratamento, como também a organização de políticas de cuidados e a estruturação legal da garantia de direitos.

Nesse sentido, percebe-se que o Sistema Único de Saúde (SUS), com sua rede de atenção, tem sido extremamente importante na identificação de sinais precoces do autismo, possibilitando a instauração imediata de intervenções, como será visto a seguir.

3.1 A Atenção Básica para TEA na Saúde

A Constituição Federal de 1988 estabelece, em seu artigo 196, que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado, garantindo políticas sociais e econômicas que objetivem a redução do risco de doença e de outros agravos, bem como o acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1988).

Esse direito concretiza-se na Lei nº 8.080/1990 que, principalmente em seu artigo 3º, declara que a saúde possui como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o meio ambiente, o saneamento básico, o trabalho, a renda, o transporte, a educação, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais. O que expressam a organização social e econômica do país são os níveis de saúde da população (BRASIL, 1990). A percepção de que cada sujeito tem sua história, suas dificuldades e capacidades mostra que, diante das situações de adversidades, a experiência de cada um será vivenciada de forma particular.

Da mesma maneira, isso acontece, por exemplo, em relação à experiência de diferentes pessoas com transtornos do espectro do autismo (TEA). Desse modo, os usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) e suas famílias devem

ser vistos como sujeitos de direitos, autônomos e capacitados para decidirem questões sobre suas próprias vidas (BRASIL, 1990).

O Programa Saúde da família (PSF) foi criado pelo Ministério da Saúde (MS) em 1994, embora conste em Franco e Merhy (1999) que, nessa data memorada suas particularidades, já havia sido implantado em alguns municípios, entre eles, Niterói (RJ) em 1991; Itacarambi (MG) em 1993, entre outros. Tal surgimento é confirmado em Amorim e Araújo (2004, p. 14), que dizem “que o PSF iniciou oficialmente no Brasil em 1994, a partir de experiências exitosas, especialmente no Estado do Ceará, com o Programa de Agentes de Saúde”.

O PSF é a estratégia principal de organização da Atenção Primária. Segundo Amorim e Araújo (2004, p. 15) “é colocada como um mecanismo no processo de reorganização dos sistemas municipais de saúde, com garantia de financiamento específico para a sua consecução”.

Brasil *apud* Amorim e Araujo (2004, p.14) definiu que o PSF tem como objetivo geral:

Melhorar o estado de saúde da população, mediante a construção de um modelo assistencial de atenção baseado na promoção, proteção, diagnóstico, tratamento e recuperação da saúde, em conformidade com os princípios do SUS e dirigido aos indivíduos, à família e a comunidade.

Em municípios brasileiros em que se encontra implantado de maneira adequada o PSF, com profissionais capacitados e integrados ao sistema municipal de saúde, esse tem condições efetivamente de solucionar mais de 85% dos casos de saúde da população atendida. A equipe multiprofissional de saúde da família tem disponibilidade de meios e profissionais com capacidade de resolver a maioria dos problemas de saúde ali mesmo, na Unidade de Saúde da Família – USF. Quando há necessidade, as equipes realizam o atendimento no próprio domicílio. E em casos excepcionais, os pacientes são encaminhados para as unidades onde haja profissionais especializados e equipamentos mais sofisticados (BRASIL, 2001a).

Considerando a expansão do Programa Saúde da Família que se estabeleceu estrategicamente prioritário para a reorganização da Atenção Básica no Brasil, o governo emitiu a Portaria nº 648, de 28 de março de 2006, onde fica determinado que o PSF é a estratégia prioritária do Ministério da Saúde para organizar a Atenção Básica (BRASIL, 2007).

A Atenção Básica é exercida pelas seguintes equipes: Equipes de Saúde da Família e outras modalidades de Equipes de Atenção Básica, pelos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF), pelas equipes de Consultórios na Rua e pelas de Atenção Domiciliar (Melhor em Casa) (BRASIL, 2012).

As Unidades Básicas de Saúde (UBS) são o local de atuação prioritária das equipes de Atenção Básica (AB). Essas UBSs são compostas por equipes multiprofissionais, conforme a necessidade, por médicos, enfermeiros, dentistas, auxiliares em saúde bucal ou técnicos em saúde bucal, auxiliares de enfermagem ou técnicos de enfermagem e agentes comunitários de saúde, entre outros profissionais. Essas equipes são estruturadas em função da realidade epidemiológica e institucional e das necessidades de saúde da população (BRASIL, 2012).

Nesse sentido, a Atenção Básica (AB) ocupa o lugar de ordenadora das diferentes Redes de Atenção, sendo assim uma das principais portas de entrada no Sistema Único de Saúde (SUS). É na esfera da AB que acontece o acompanhamento ao longo da vida das pessoas e, no caso da organização das pessoas com TEA, ressalta-se o acompanhamento do pré-natal e do processo de desenvolvimento infantil. Portanto, considera-se de fundamental importância a construção de cumplicidade na relação entre profissionais e famílias, para que haja uma escuta de qualidade para com as variadas necessidades de saúde e às formas diferenciadas de expressão de sofrimento (BRASIL, 2015). “O acompanhamento do desenvolvimento infantil e os cuidados em saúde necessários devem seguir o preconizado na Caderneta de Saúde da Criança” (BRASIL, 2015, p. 94).

Nos casos em que há suspeita de risco para o TEA, o que é fundamental e que podem impactar positivamente no desenvolvimento global dessa criança são: os vínculos com os profissionais, os primeiros contatos com a família e com a criança, o acolhimento com a angústia dos pais com as alterações que se apresentam, as diretivas que respeitem e considerem a cultura e o modo de organização daquela família (BRASIL, 2015).

Para ajudar o trabalho das equipes da AB, foi publicado em 2014, pelo Ministério da Saúde (MS), o documento “Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo”, resultado do trabalho conjunto de especialistas e pesquisadores da área e também representantes da sociedade civil no campo da habilitação/reabilitação na Rede de Cuidados à Pessoa com

Deficiência (BRASIL, 2014). Esse documento contém importantes orientações com relação à necessidade de se identificar precocemente o transtorno para que sejam realizadas intervenções nos primeiros anos do desenvolvimento infantil.

E se falando de detecção precoce, é essencial o papel das equipes de saúde da Atenção Básica. Nesse documento, existe um conjunto de indicadores do desenvolvimento infantil esperados para faixas etárias precoces (de 0 a 48 meses) e as respectivas comparações desses indicadores com sinais de TEA. O documento é uma ferramenta valiosa a ser aplicada pelas equipes da Atenção Básica, levando em consideração que, para se identificar um sinal do transtorno, é indispensável que o profissional reconheça também a meta esperada de desenvolvimento que a criança deve ter para a idade em uma determinada área (BRASIL, 2014).

O importante é que as famílias de crianças com sinais de risco para TEA devam encontrar na Atenção Básica sua mais imediata viabilidade de apoio no que diz respeito aos cuidados básicos de saúde, ao diagnóstico, à prevenção de agravos e às ofertas de reabilitação. A articulação deve ser feita institucionalmente com outros pontos de atenção, de forma a poupar que as famílias se desloquem sem necessidade e procurem acessar por conta própria outros pontos de atenção de que necessitem (BRASIL, 2015). “Embora o recomendado seja a realização do diagnóstico na primeira infância, é importante destacar que este pode ser realizado mesmo em pessoas adultas a partir das características citadas” (BRASIL, 2015, p. 95).

Sempre que for necessário, a equipe de Atenção Básica pode e deve mobilizar outros pontos de atenção para facilitar ao diagnóstico de transtorno do espectro do autismo. Para isso, levaremos em consideração outros dois pontos de atenção essenciais a qualificar esse processo, sendo um deles o Núcleo de Apoio a Saúde da Família (Nasf) (BRASIL, 2015).

Os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (Nasf) foram criados pelo Ministério da Saúde, mediante a Portaria GM nº 154, de 24 de janeiro de 2008, republicada em 4 de março de 2008 (BRASIL, 2010).

A citada Portaria traz como pressupostos várias políticas nacionais, tais como: de Atenção Básica; de Promoção da Saúde; de Integração da Pessoa com Deficiência; de Alimentação e Nutrição; de Saúde da Criança e do Adolescente; de Atenção Integral à Saúde da Mulher; de Práticas Integrativas e Complementares; de

Assistência Farmacêutica; da Pessoa Idosa; de Saúde Mental; de Humanização em Saúde, além da Política Nacional de Assistência Social (BRASIL, 2010).

Os NASF são formados por equipes multiprofissionais com conhecimento em diferentes áreas para agir em grupo com os profissionais das equipes de saúde da família (ESF), tendo em vista o compartilhamento das práticas de saúde nos territórios que estão debaixo da responsabilidade do ESF nos quais os NASF estão cadastrados (BRASIL, 2015).

Os NASF oferecem às suas equipes apoio matricial, de maneira a introduzir a discussão de casos e o cuidado compartilhado dos pacientes, o que, entre outras ações, também se pode introduzir suporte ao diagnóstico, atendimento conjunto e suporte à elaboração de PTS (Projeto Terapêutico Singular) (BRASIL, 2015).

As equipes dos NASF são constituídas pelos seguintes profissionais: psicólogo, assistente social, farmacêutico, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, educador físico, nutricionista, sanitaria, terapeuta ocupacional, médico acupunturista, médico pediatra e médico psiquiatra, de acordo com a modalidade do NASF e com as especificidades locais e regionais (BRASIL, 2015).

O NASF não se apresenta como porta de entrada para o SUS (até porque não é ambulatório), porém se constitui em um dispositivo de apoio às Estratégias de Saúde da Família, tendo a corresponsabilização, a gestão compartilhada e o apoio à coordenação do cuidado. Seus objetivos principais são apoiar a inclusão da Estratégia de Saúde da Família (ESF) na rede de serviços, além da ampliação da abrangência e o escopo das ações da Atenção Básica, e amplificar a resolubilidade dela, dando reforço aos processos de regionalização e territorialização em saúde (BRASIL, 2010).

As equipes do NASF podem realizar: Atendimento compartilhado para uma intervenção interdisciplinar, com troca de saberes, capacitação e responsabilidades mútuas, gerando experiência para ambos os profissionais envolvidos (visitas domiciliares, atendimentos em grupo, intervenções); Estudo e discussão de casos e situações por meio de reuniões de equipes ou a distância; Apoio à elaboração de projeto terapêutico singular ou desenvolvimento de projeto de saúde no território (trabalhos educativos, de inclusão social, enfrentamento da violência, ações perante os equipamentos públicos) (BRASIL, 2015).

Nesse ponto de vista, as equipes do NASF formam, com as Estratégias de Saúde da Família – ESF, a organização de sua articulação com o intuito de favorecer seu apoio, assim como, estabelecer contratos entre as equipes, a determinação de objetivos, os critérios de prioridade, avaliação e compartilhamento de casos. A coordenação desses processos pelos gestores e a postura profissional de cooperação e responsabilidade se tornam necessárias, afinal tudo isso não acontece automaticamente (BRASIL, 2015).

Com relação aos casos das ações de saúde mental, os profissionais do NASF podem intensificar as práticas de saúde já desenvolvidas pela Atenção Básica, favorecendo dessa forma a inclusão dos usuários em suas ofertas. Além do mais, ações específicas como a organização de espaços terapêuticos e intervenções familiares, bem como o apoio e o suporte nas proposições de projetos terapêuticos singulares, são ações desenvolvidas pelas equipes do NASF, de maneira conjunta com as Estratégias de Saúde da Família (BRASIL, 2015).

Por conseguinte, no tocante às pessoas com TEA, o NASF é um recurso a ser acionado para colaborar de forma conjunta e corresponsabilizada para o processo diagnóstico e a proposição do projeto terapêutico singular, assim como para a sua viabilização (BRASIL, 2015).

Além dos NASF, temos o CAPS (Centro de Atenção Psicossocial) que oferecem ações de apoio matricial para as Estratégias de Saúde da Família e os pontos de atenção às urgências (BRASIL, 2015).

3.2 Centro de Atenção Psicossocial (CAPS)

Em março de 1986, na cidade de São Paulo, foi inaugurado o primeiro Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) do Brasil, o Centro Psicossocial Professor Luiz da Rocha Cerqueira, conhecido como CAPS da Rua Itapeva. A criação desse CAPS e de vários outros, em outros lugares e com outros nomes, fez parte de um grande movimento social, por parte no princípio de trabalhadores de saúde mental, que tencionavam buscar melhoramentos da assistência no nosso país e por outro lado denunciavam a situação precária dos hospitais psiquiátricos, pois eram a única alternativa indicada aos usuários com transtornos mentais (BRASIL, 2004).

Nesse âmbito, os serviços de saúde mental nascem em vários municípios do país e vão se estabilizando como dispositivos competentes na diminuição de

internações e diferença do modelo assistencial. Os NAPS/CAPS foram oficialmente criados a partir da Portaria GM 224/92 e eram definidos como

[...] unidades de saúde locais/regionalizadas que contam com uma população adscrita definida pelo nível local e que oferecem atendimento de cuidados intermediários entre o regime ambulatorial e a internação hospitalar, em um ou dois turnos de quatro horas por equipe multiprofissional (BRASIL, 2004, p.12).

Desde a década de 1990, os CAPS foram os primeiros serviços induzidos pela Política Nacional de Saúde Mental, para que se construísse uma rede diversificada de cuidados. Sendo o CAPS um serviço comunitário, deve funcionar de portas abertas, sem barreiras de acesso ou agendamento, a fim de disponibilizar ações de acolhimento, de base territorial, que oferecem cuidado às pessoas em intenso sofrimento decorrente de transtornos mentais, uso de álcool, demais drogas e/ou da ambiência. É um trabalho estratégico das RAPS – Rede de Atenção Psicossocial, e sua principal tarefa é promover a articulação com os serviços de saúde e da rede intersetorial (BRASIL, 2015).

Quanto ao cuidado com às pessoas com transtornos do espectro do autismo, o CAPS é um dos serviços de referência, independentemente da idade dessa pessoa. O CAPS também tem como função ofertar apoio matricial às equipes de saúde da família e aos pontos de atenção às urgências, dando apoio e subsidiando o processo diagnóstico, o direto acompanhamento das situações graves e se corresponsabilizando pela atenção às urgências (BRASIL, 2015).

Fazem parte da composição da equipe dos CAPS vários profissionais de diferentes áreas da saúde, entre eles psicólogos, terapeutas ocupacionais, enfermeiros, fonoaudiólogos, pedagogos, psiquiatras, clínicos gerais, assistentes sociais, técnicos de enfermagem, agentes sociais, entre outros, que executam suas ações a partir do acolhimento de demandas espontâneas e/ou referenciadas, relacionadas ao vínculo com os usuários e suas famílias e que estejam articuladas a projetos terapêuticos singulares (PTS). Além do que, em diversas situações, pode ser necessária a possibilidade de atenção integral ou parcial, levando em consideração a complexidade das necessidades das pessoas com TEA e também o grau de intensidade da atenção desenvolvida pelos familiares (BRASIL, 2015).

O CAPS tem como objetivo principal a oferta de cuidados às pessoas em sofrimento intenso, resultante de transtornos mentais, uso de álcool e outras drogas

e/ou ambiência, de determinada área de abrangência, através da construção de espaços de convivência e sustentação das diferenças na comunidade e em variados espaços do território e da cidade (BRASIL, 2015).

Nesse sentido, o CAPS tem operado na lógica da gravidade do cuidado, em contraste aos processos de restrição da liberdade. No CAPS e no território são realizados os seguintes procedimentos: (a) atendimentos individuais ou em grupos; (b) atividades comunitárias e de reabilitação psicossocial; (c) atenção aos familiares; (d) atenção domiciliar; (e) reuniões ou assembléias para o desenvolvimento da cidadania; (f) tratamento medicamentoso; e (g) intensas mediações entre os usuários, suas famílias e a comunidade (BRASIL, 2015). “Os CAPS são dispositivos de cuidado que devem contar com uma diversidade de abordagens para a complexidade e a diversidade das necessidades das pessoas em seus contextos de vida” (BRASIL, 2015, p. 99).

Os CAPS são diferenciados pelo porte, pela capacidade de atendimento e pelos clientes atendidos e são organizados conforme o perfil da população dos municípios brasileiros. Assim, de acordo com a Portaria nº 3.088/2011, esses serviços são diferenciados como: CAPS I, CAPS II, CAPS III, CAPSi, CAPS ad e CAPS ad III. Vale ressaltar que os CAPS III têm funcionamento 24 horas, os CAPS I não fazem restrição de atendimento por idade e os CAPSi (infantojuvenis) atendem especificamente crianças e adolescentes. Nos municípios onde não existirem CAPSi, a atenção a esse tipo de população deverá ser garantida em outro modelo de CAPS existente, devendo ser respeitados os princípios e as diretrizes do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (BRASIL, 2015).

A primeira iniciativa no campo da Saúde Mental que incluiu a atenção às pessoas com TEA e aos seus familiares de modo destacado, porém não especializado, foi a implantação de uma rede de CAPSi, inspirada por experiências locais exitosas – como a de Betim (MG) e as dos CAPSi Pequeno Hans e Eliza Santa Roza, no Rio de Janeiro (BRASIL, 2015).

O transtorno do espectro do autismo se destaca nesse contexto pela questão da gravidade em relação ao desenvolvimento psíquico e relacional da criança desde os seus primeiros anos de vida, limitando sua independência e normatividade. Um grupo de crianças e adolescentes que contavam com cobertura pública de saúde próxima a zero, a partir da implantação desses serviços passou a dispor de equipes multidisciplinares, garantindo acompanhamento continuado,

atendimentos em espaços individuais e/ou coletivos, espaço de escuta aos pais, acesso à medicação, além de esforços de articulação com outros setores que acolhem também as pessoas com TEA, principalmente no campo educacional, dando possibilidades a produção de novos roteiros de vida (BRASIL, 2015).

Vale esclarecer que, além da particularidade da atenção às crianças, incluindo o apoio à família, o estabelecimento do processo diagnóstico, a inserção escolar e comunitária e o desenvolvimento do trabalho em rede intersetorial, a adolescência também pode ser um período em que a demanda por acompanhamento poderá se fazer presente de maneira intensiva (BRASIL, 2015).

Nessa transição da infância para a adolescência, pode acontecer piora das situações de agitação e agressividade, além da possibilidade de crises convulsivas ou menos comumente, maior apatia e lentidão em crianças que eram mais inquietas. O manuseio das questões de sexualidade pode apresentar-se como uma dificuldade associada. Em uma pequena parte das pessoas com TEA há perda autolimitada, porém permanente, de habilidades de linguagem e diminuição cognitiva nesse período da adolescência (BRASIL, 2015). “Os cuidados em saúde do adolescente com TEA devem seguir o preconizado na Caderneta de Saúde do Adolescente” (BRASIL, 2015, p. 101).

De acordo com a Portaria MS/SAS nº 854/212 (BRASIL, 2012a), os CAPS podem ofertar um vasto conjunto de ações direcionadas à construção de autonomia e inclusão social de pessoas em intenso sofrimento, decorrente de transtornos mentais, uso de álcool e outras drogas e/ou ambiência. As diferentes abordagens, assim como a intensidade do cuidado oferecido pelo CAPS, deverão ser adaptáveis às particularidades das demandas das pessoas com TEA e de suas famílias e deverão inserir outros pontos de atenção da saúde e de outros setores que disponibilize recursos necessários à qualidade da atenção, como as Unidades Básicas de Saúde (UBS), os Centros Especializados de Reabilitação (CER) e as instituições de ensino, os serviços de assistência social, trabalho, esporte, cultura e lazer (BRASIL, 2015).

Com relação aos espaços, os CAPS devem contar com espaço próprio e preparado adequadamente para atender a sua demanda específica, sendo assim capacitados para oferecer um ambiente receptivo e estruturado. No mínimo deverão contar com os seguintes recursos físicos: consultórios para atividades individuais

(consultas, entrevistas, terapias); salas para atividades grupais; espaço de convivência; oficinas; refeitório (o CAPS deve ter capacidade para oferecer refeições de acordo com o tempo de permanência de cada paciente na unidade); sanitários; área externa para oficinas, recreação e esportes (BRASIL, 2004).

As práticas realizadas nos CAPS são identificadas por acontecerem em ambiente aberto, acolhedor e inserido no bairro, na cidade. Muitas vezes, os projetos realizados por esse serviço chegam a ultrapassar a própria estrutura física, a procura da rede de suporte social, fortalecedora de suas ações, se preocupando com o usuário e sua singularidade, sua história, sua cultura e rotina (BRASIL, 2004).

Todo o trabalho realizado no CAPS deverá ser desenvolvido em um “meio terapêutico”, visto que, tanto as sessões individuais ou grupais, como a convivência no serviço, têm finalidade terapêutica. Ou seja, é alcançado através da construção continuada de um ambiente facilitador, estruturado e acolhedor, que abrange variadas modalidades de tratamento. Quando o usuário inicia o acompanhamento no CAPS, é traçado um projeto terapêutico e, geralmente, o profissional que o acolheu no serviço passará a ser uma referência para ele. Esse profissional então poderá prosseguir sendo o que chamamos de Terapeuta de Referência (TR), porém não necessariamente, pois precisa ser levado em consideração o vínculo que é estabelecido entre o usuário e o terapeuta, isso é fundamental em seu processo de tratamento (BRASIL, 2004).

O Terapeuta de Referência (TR) ficará com a responsabilidade de fazer o monitoramento junto com o usuário do seu projeto terapêutico, como, por exemplo, (re) definir as atividades e a frequência de sua participação no serviço. Sendo também o TR responsável pelo contato com a família e pela avaliação periódica das metas que são traçadas no projeto terapêutico, mantendo conversas com o usuário e a equipe técnica dos CAPS (BRASIL, 2004).

Cada usuário de CAPS deverá ter um projeto terapêutico individualizado, como já foi citado anteriormente, ou seja, um conjunto de atendimentos que respeite a sua singularidade, um atendimento personalizado de cada pessoa na unidade e fora dela e que venha propor atividades, de acordo com suas necessidades, durante a permanência diária no serviço. Dependendo do projeto terapêutico de cada usuário, e conforme as determinações da Portaria GM 336/02, o CAPS poderá oferecer: (1) Atendimento Intensivo: trata-se do atendimento diário, oferecido quando a pessoa se encontra com grave sofrimento psíquico, em situação de crise ou

intensas dificuldades no convívio familiar e social, precisando de atenção continuada. Esse atendimento, se necessário, pode ser domiciliar; (2) Atendimento Semi-Intensivo: nesse modelo de atendimento, o usuário pode ser atendido até 12 dias no mês. Esse modelo é oferecido quando o sofrimento e a desestruturação psíquica da pessoa diminuíram, estando melhoradas as possibilidades de relacionamento, porém a pessoa ainda precisa de atenção direta da equipe para se estruturar e recuperar sua autonomia. Se for preciso esse atendimento pode ser domiciliar; (3) Atendimento Não Intensivo: esse é oferecido quando a pessoa não necessita de suporte continuado da equipe para viver em seu território e realizar suas atividades na família e/ou no trabalho, podendo ser atendido até três dias no mês. Podendo também ser domiciliar (BRASIL, 2004).

Por sua vez, cada CAPS deve ter um projeto terapêutico do serviço, projeto esse que considere as diferentes contribuições técnicas dos profissionais dos CAPS, de acordo com iniciativas de familiares e usuários, e o território onde está situado, com sua identidade e cultura local e regional (BRASIL, 2004).

Conclui-se que, nos últimos anos, muitos foram os avanços na legislação para a garantia dos direitos das pessoas com deficiência, principalmente as pessoas com TEA. E, no âmbito do SUS, o acesso às ações e serviços de saúde devem ser assegurados de maneira a garantir o diagnóstico.

Ao nosso entender, apesar dos relativos avanços, ainda há falhas no diagnóstico, e estima-se que ainda haja um indeterminado número de crianças sem diagnóstico. O ideal seria se o SUS realmente tivesse um atendimento atento às diretrizes a que se propõe, o que infelizmente não é uma realidade. Nota-se que ainda há um despreparo no atendimento e tratamento desses pacientes, apesar de alguns esforços relacionados a informações.

4 UMA HISTÓRIA DE VIDA

A história de vida é uma abordagem qualitativa que ocupa lugar de destaque entre os métodos e as técnicas de coleta e análise de dados. Queiroz (1988) coloca a história de vida no vasto quadro da história oral que também inclui entrevistas, depoimentos, biografias e autobiografias. Acredita que toda história de vida completa um conjunto de depoimentos e, mesmo que tenha sido o pesquisador a escolher o tema, a elaborar as questões ou a planejar um roteiro temático, é o narrador que decide o que narrar. A autora vê na história de vida um instrumento valioso por se posicionar precisamente no ponto em que se cruzam vida individual e a conjuntura social.

Acrescenta Becker (1994) que a história de vida se aproxima mais do pragmático, e a história valorizada é a história própria da pessoa. Nela, são os que narram que dão forma e teor às narrativas, à proporção que interpretam suas próprias experiências e o mundo no qual são elas vividas.

Quanto à pesquisa de campo, é uma etapa que é realizada após o estudo bibliográfico, para que o pesquisador tenha um melhor conhecimento sobre o assunto. É uma das etapas da metodologia de pesquisa que corresponde à observação, coleta, análise e interpretação dos fatos e fenômenos que ocorrem dentro de seus cenários, espaços reservados e ambientes naturais de vivências (MARCONI; LAKATOS, 1996).

A história de vida a seguir foi realizada no dia 17 de outubro de 2017, às 14:30 horas, com a criança M. A. S., nascida em 06/04/2006, filho de L. A., 45 anos, profissão do lar (mãe) e M. S. 37 anos, profissão porteiro de edifício residencial (pai), sendo seus irmãos R. A. S., 14 anos e M. A. S., 07 anos.

M. A. S. nasceu prematuro devido ao não desenvolvimento de placenta, que se rompeu em vinte e quatro semanas e quinze dias, na Maternidade Assis Chateaubriand, de parto normal. Tendo nascido com apenas 1 quilo, o bebê ficou na UTI neonatal – Unidade de Terapia Intensiva por um período de três meses. Depois desse tempo, ficou dezessete dias no Canguru – um tipo de assistência neonatal que estimula o desenvolvimento e ajuda na recuperação de bebês de baixo peso e prematuros – para tentar alimentá-lo através da amamentação, porém não houve muito sucesso e, por causa disso, chegou a perder peso, chegando a ficar com

oitocentas gramas, depois de adquirir algumas infecções. Tinha também um “sopro no coração”, que foi curado através de medicação específica.

Embora tendo completado seu tempo de internação, a criança continuou sendo acompanhada pela equipe do mesmo hospital, por motivo de sua prematuridade. A mãe conta que começou a perceber a primeira negação de contato do filho ao ser colocado no canguru, apesar de seu corpinho pequeno, ele se debatia, contorcia-se inquietamente com o contato do corpo dela que, intrigada, chegou a perguntar à equipe médica por várias vezes o motivo daquela atitude, pois aquilo causava sofrimento a ela, e a equipe sempre respondia ser aquilo normal, atribuindo ao fato de que a criança teria passado muito tempo na UTI, sendo manipulada de um lado para o outro. Portanto, o tempo que a mãe conseguia mantê-lo no canguru era muito curto, por chorar intensamente, não aceitando a amamentação.

Já em casa, no processo de desenvolvimento da criança, tudo que era orientada a fazer pela equipe de acompanhamento era rigorosamente obedecido pela mãe que, segundo ela, tudo parecia aparentemente normal. Aos oito meses a criança estava bastante ativa e esperta, a mãe usou o termo “elétrico”, porém, percebeu que o chamava pelo nome, mas ele não atendia, não olhava, fazia isso por várias vezes e nada, e aquilo a incomodava. Contudo, a resposta da equipe era sempre a mesma: “por motivo da prematuridade”.

Até um ano de idade, ficou sendo acompanhado pelo Hospital Assis Chateaubriand, sendo, em seguida, encaminhado pela equipe ao IPREDE (Instituto de Prevenção da Desnutrição e da Excepcionalidade), por não ter atingido o peso ideal para sua idade. Apesar disso, nessa idade começou a andar e não apresentava dificuldades na sua coordenação motora. No IPREDE, foi acompanhado até os quatro anos de idade, com o diagnóstico de hiperatividade. Nessa idade, a mãe também achava estranho o fato do filho não ter comunicação verbal, seu vocabulário se reduzia a apenas não, “pa” para pai e “mam” para mãe, quando queria outra coisa puxava a mãe e mostrava o objeto desejado.

Aos quatro anos de idade, a família de M.A. começou a perceber uma mudança regressiva em seu comportamento, começando na coordenação motora. Foi ficando mais quieto, parado, ficava na janela com o olhar fixo, não aceitava o contato físico, quando os irmãos o tocavam reagia bruscamente, em sinal de negação. A mãe fala que:

A gente ficava triste quando ia abençoar ele, porque não estendia a mão, eu brigava com ele porque não queria contato nenhum com os parentes, era indiferente a eles, eu não entendia, ele se encolhia todinho se ficasse insistindo.

Nessa idade, tendo já a mãe o matriculado na escola, os professores começaram a enfrentar problemas com M. A. Em conversa com a mãe, falaram que não estavam sabendo como agir com ele, não sabia expressar suas necessidades, urinava e defecava na roupa, depois se livrava delas e ficava despido em sala de aula e, se um coleguinha sentasse perto, ficava incomodado, na hora de brincar preferia entregar o brinquedo do que ter que interagir.

No entanto, apesar de todos esses sinais, a equipe que acompanhava seu desenvolvimento não dava diagnóstico, sempre colocando a questão da prematuridade como motivo do comportamento, apesar da própria mãe insistir falando que “era algo mais que isso”.

Tendo em vista todos os problemas escolares, a mãe procurou ajuda com a terapeuta ocupacional do IPREDE, que o acompanhava até então, que sugeriu que a criança fosse encaminhada para outra instituição. A mãe procurou o posto de saúde AB (Atenção Básica) que a encaminhou à fonoaudióloga, porém o progresso não foi o que se esperava.

Aos seis anos de idade, foi encaminhado, através da escola, ao NAPE (Núcleo de Apoio Pedagógico Especializado) da Escola de Ensino Fundamental e Médio Johnson, localizada na rua Doutora Socorro Azevedo, 461, bairro Luciano Cavalcante em Fortaleza, ficando então aos cuidados da psicóloga do NAPE a partir dali.

Aos sete anos de idade, a psicóloga do NAPE, tendo desconfiado dos sinais e sintomas que a criança apresentava, sendo o principal deles a comunicação verbal, além da falta de interação social e movimentos repetitivos, conversou com a mãe sobre a possibilidade de a criança ser autista. A mãe conta que, no momento que a profissional anunciou o possível diagnóstico: “na hora chorei muito, primeiro porque eu não sabia o que era, ao mesmo tempo pensei na rejeição, no preconceito, os colegas, a escola, depois chorei aliviada porque finalmente iria saber o que era que ele tinha”.

Então depois da posição da psicóloga, M. A., foi encaminhado ao neurologista, que finalmente fez o diagnóstico e, em seguida, o encaminhou ao NAIA

(Núcleo de Atenção à Infância e a Adolescência), anexo do Hospital Mental de Messejana. Em consulta detalhada prescreveu medicação, no caso, a Ritalina (para a concentração) e o Respiridon (para acalmar e dormir).

Até os nove anos de idade, M. A. era dependente para se vestir, tomar banho, amarrar os cadarços do sapato. A partir dos dez anos, começou a se interessar em fazer essas coisas sozinho, tendo a ajuda da família somente em coisas mais complicadas, como, por exemplo, manuseio de objetos cortantes ou perfurantes, como facas ou garfos.

Hoje, aos onze anos de idade, a criança é independente, comunica-se verbalmente com as pessoas, expressa suas necessidades, brinca com os irmãos, não demonstra dificuldade em querer ir para a escola, consegue interagir com 70% dos colegas de sala, inclusive aprendeu a ler há poucos dias, porém sua escrita ainda é como de uma criança pequena. Por causa de sua dificuldade na escrita, suas avaliações são realizadas oralmente; pratica esporte, no caso, o karatê, inclusive já venceu várias lutas, sendo medalhista muitas vezes. No último campeonato, ganhou medalha de ouro competindo com atletas normais. Também pratica aula de música, aprendendo violão e flauta, demonstra bastante concentração no que faz. Há duas semanas a mãe conseguiu acompanhamento na Casa da Esperança³ – ONG – instituição cearense de atendimento à pessoa com autismo - encaminhada pela assistente social do CAPS (Centro de Atenção Psicossocial).

Finalmente, em observação à rotina da criança, vi que realmente há uma interação com seus irmãos na hora das brincadeiras, consegue ficar sentado assistindo tv por algum tempo, gosta do desenho animado do Pica Pau, em uma ocasião chegou a decorar cem episódios inteiros com falas e trilha sonora, apesar de ter seus momentos em família, tem períodos em que se isola em algum compartimento da casa, a mãe chama de volta, mas ele não atende, então ela respeita esses momentos. Em determinados momentos, ele caminha do seu quarto para a sala e faz isso várias vezes, indo e voltando. Na hora da tarefa de casa,

³ A instituição foi fundada em 1993 pela médica Fátima Dourado, atual diretora clínica da entidade e mãe de filhos autistas. Atualmente, o lugar atende cerca de 400 autistas, é credenciado pelo Sistema Único de Saúde para realizar procedimento de média e alta complexidade de acordo com a Portaria/GM nº 1635 de setembro de 2002, do Ministério da Saúde. ONG é a sigla para Organização Não-Governamental. São todas as organizações, sem fins lucrativos, criadas por pessoas que trabalham voluntariamente em defesa de uma causa.

demora muito com o lápis batendo no chão. Gosta de bonecos de ação, porém sua maneira de brincar é batendo um no outro, passa muito tempo naquele movimento repetitivo e tem sempre um preferido que, quando quebra, para ele é uma perda irreparável.

Seus irmãos o tratam de maneira normal, a mãe tem um relacionamento muito interativo com os profissionais da escola, sempre procurando saber o que acontece, se deu trabalho, se alimentou-se bem, se aconteceu algo diferente, demonstrando sempre muito interesse por suas atividades. Os pais receberam orientações de como tratá-lo, por meio da psicóloga do NAPE, o pai, M. S., comenta que foi muito importante para eles as orientações dadas, pois puderam também ensinar os outros filhos como tratar o irmão. A mãe fala que, desde o diagnóstico confirmado, tem interesse em toda literatura que trata sobre o autismo. Inclusive, no período atual, está trabalhando com seu filho quanto à questão da perda, fala para o filho que: “nem tudo é ganho, há momentos em que se perde, ele fica muito triste quando perde uma competição”.

Por fim, vale ressaltar que, apesar do diagnóstico tardio de M. A., todos os esforços da família, e dos profissionais que o cercam até hoje, valeram muito a pena, pois podemos ver que houve um desenvolvimento bastante progressivo, visto que houve inclusões da criança em várias áreas: escolar, musical, esportiva. O apoio e o cuidado da família foram também essenciais para esse sucesso. Hoje o pai diz que tem orgulho do filho, e a última frase da mãe foi: “meu filho é uma benção na minha vida”.

Que bom que há um reconhecimento, por parte da família, de que o filho não é um problema, mas um integrante que precisa de um cuidado e atenção mais intensa. A integração dos profissionais com a família, o compartilhar de informações e a união entre os membros foram essenciais na inclusão e desenvolvimento dessa criança.

A análise que podemos fazer desse relato de vida, que a história de L. A., tem semelhança com a de muitas mães brasileiras que lutam fazendo longos itinerários, batendo em diversas portas para finalmente terem um diagnóstico. Essa demora para adquirir um diagnóstico demonstra a falta de profissionais capacitados para lidar com o transtorno do espectro autista, causando com isso sofrimento à família e atraso no tratamento, cuja celeridade é imprescindível para a qualidade de vida do autista.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo bibliográfico sobre o autismo, família e a história de vida de uma criança autista, permitiu desvendar uma visão detalhada da doença, como se deu sua evolução no processo histórico e a dinâmica vivenciada pela família de uma pessoa com TEA.

Sabe-se que, a partir do último Manual de Saúde Mental – DSM – 5, que é o guia de classificação diagnóstica, o Autismo e todos os distúrbios, incluindo o transtorno autista, transtorno desintegrativo da infância, transtorno generalizado do desenvolvimento não especificado e Síndrome de Asperger, juntaram-se em um diagnóstico único chamado Transtorno do Espectro Autista – TEA.

O TEA apresenta um grupo de distúrbios que são caracterizados pela dificuldade na comunicação social e comportamentos repetitivos. Apesar de todas as pessoas com TEA compartilharem essas mesmas dificuldades, poderão ser afetados com diferentes intensidades. Sendo assim, essas diferenças poderão existir desde o nascimento e serem notórias para todos; como também ser mais discretas e se tornarem mais evidentes no decorrer do desenvolvimento.

O TEA pode ser associado com deficiência intelectual e dificuldade de coordenação motora e de atenção. Além disso, não podemos deixar de citar que, às vezes, pessoas com autismo têm problema de saúde física, tais como distúrbios gastrointestinais e do sono, podendo também apresentar outras condições, como déficit de atenção e hiperatividade, dislexia ou dispraxia. Na adolescência, podem desenvolver ansiedade e depressão. Tendo, portanto, que ser acompanhadas continuamente.

Quanto à política de atendimento, o Estado tem buscado a garantia de autonomia e a expansão do acesso à saúde, à educação e ao trabalho, entre outros, através da formulação de políticas públicas, com o propósito de melhorar a qualidade de vida das pessoas com deficiência. Temos por certo que esse processo é resultado de luta de movimentos científicos e sociais, entre os quais entidade e associações de pais de pessoas com transtornos do espectro do autismo, que passo a passo vem conquistando direitos e, na área da saúde, auxiliando na construção da equidade e integralidade nos cuidados as pessoas com TEA.

A Atenção Básica do Sistema Único de Saúde – SUS tem exercido um papel muito importante na detecção do diagnóstico precoce e cuidados específicos,

como o encaminhamento para especialistas, apesar de ainda deixar muito a desejar, pois se constata que existem muitas crianças com diagnóstico tardio ou ainda sem diagnóstico.

Um ponto importante a enfatizar é o apoio que a família deve receber, de maneira que venha se sentir amparada e confie nos seus interlocutores. Esse seria um dos pontos de uma relação terapêutica adequada, para que a equipe possa lhe ajudar a buscar os caminhos possíveis do encontro psíquico com seu filho e, assim, aprender a estimulá-lo no desenvolvimento, pelos cuidados maternos iniciais.

Este estudo também pretendeu, através da história de vida, analisar a dinâmica familiar, identificar as possíveis adaptações vivenciadas pela família diante do transtorno autista, verificando a compreensão que a família possui do autismo e compreendendo como se estabelece a interação familiar. De acordo com Marquezine (2003), a compreensão da manifestação do transtorno depende do contexto em que esse fenômeno se manifesta. Dessa maneira, para compreender o autismo, precisa-se analisar o contexto familiar.

Na história de vida, a família demonstrou ter obtido conhecimento sobre o TEA e suas consequências, através de pesquisas em materiais específicos. É a família que facilita o desenvolvimento do filho, permitindo que ele adquira independência e sinta-se valorizado. Verificou-se que a família auxiliou no desenvolvimento emocional, ajudando na sua adaptação ao mundo social. A família mostrou que a união entre os membros é um fator importante para superar as situações difíceis.

Por fim, para que haja sucesso no desenvolvimento da pessoa autista é essencial a proximidade entre profissionais e família. É necessário que existam pesquisas que contribuam com a temática aqui discutida, servindo para a conscientização das famílias e profissionais sobre a importância de se manter um ambiente propício para o desenvolvimento das potencialidades do filho autista.

REFERÊNCIAS

- AMORIM, A. C. C.; ARAÚJO, M. R. N. **Legislação Básica/Saúde da Família**. Montes Claros: Unimontes, 2004.
- ANDOLFI, M. **A terapia familiar**. Lisboa: Editorial Veja, 1981.
- ARTIGAS, J. El Lenguaje en los Trastornos Autistas. **Revista de Neurología**, 28 (suppl. 2): S118 – S123, 2002.
- ASPERGER, H. (1991). **Autistic psychopathy in childhood**. In U. Frith (Ed.), *Autism and Asperger syndrome* (pp. 37-92). Londres: Cambridge University Press. (Trabalho original publicado em 1944).
- ASSUMPÇÃO JR., Francisco B. Distúrbios globais do desenvolvimento. **Estilos da Clínica**, Brasil, v. 2, n. 3, p. 103-110, dec. 1997.
- ASSUMPÇÃO-JUNIOR, F. B.; PIMENTEL, A. C. M. Autismo infantil. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 37-39, 2000.
- ACKERMAN, N. W. **Diagnóstico e tratamento das relações familiares**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.
- BARBARESI, W. J.; KATUSIC, S. K.; VOIGT, R. G. Autism: A review of the state of the science for pediatric primary health care clinicians. **Archive of Pediatric and Adolescent Medicine**, 160, 1167-1175. 2006.
- BECKER, F. **O que é o construtivismo?** Ideias nº. 20. São Paulo: FDE, 1994.
- BENDER, L. **Autism in Children with Mental Deficiency**, 81-86, 1959.
- _____. Clinical Study of One Hundred Schizophrenic Children, **American Journal of Orthopsychiatry** 17: 40–56. 1947.
- BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF, Senado Federal, 1988.
- _____. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Saúde mental no SUS: os centros de atenção psicossocial** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2004. In: Ministério da Saúde (BR). **Secretaria de Políticas de Saúde, Projeto Promoção da Saúde**. Declaração de Alma-Ata; Carta de Ottawa; Declaração de Adelaide; Declaração de Sundsvall; Declaração de Santafé de Bogotá; Declaração de Jocarta; Rede de Megapaíses; Declaração do México. Brasília (DF), 15 p. 2001a.
- _____. Conselho Nacional de Secretários de Saúde – CONASS. **Atenção Primária e Promoção da Saúde**. Coleção CONASS Progestores para entender a gestão do SUS. Volume 8, 1ª edição, Brasília, 2007.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes do NASF: Núcleo de Apoio a Saúde da Família** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

_____. Ministério da Saúde. **Programa nacional de melhoria do acesso e da qualidade da atenção básica (PMAQ): manual instrutivo**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. (Série A. Normas e Manuais Técnicos)

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRESLAU, N.; DAVIS, G. C. Chronic stress and major depression. **Archives of General Psychiatry**, 43, 309-314, 1986.

BUSCAGLIA, L. F. **Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento**. 5ª ed. Rio de Janeiro: Record; 2006.

CERVENY, C. M. O.; BERTHOUD, C. M. E. **Família e ciclo vital: nossa realidade em pesquisa**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. Porto Alegre: Artmed, 2007.

DESPERT, J. L. Reflections on Early Infantile Autism. **Journal of Autism and Childhood Schizophrenia**, 1 (4), p. 363-367, 1971.

DSM-IV-TR TM. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. trad. Cláudia Dornelles; 4ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2002.

ELSABBAGH, M. *et al.* Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. **Autism Research**, Hoboken, n. 5, p. 160-179, 11 abr. 2012.

EINSENBERG, L. The Autistic Children in Adolescence. **American Journal of Psychiatry**, 112, p. 607-612, 1956a.

_____. The Fathers of Autistic Children. **American Journal of Psychiatry**, 12, p. 715-724, 1956b.

EVELOFF, H. H. The Autistic Child. **Archives of General Psychiatry**, 3, p. 66-80, 1960.

FÁVERO, M. A. B.; SANTOS, M. A. Autismo infantil e estresse familiar: Uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, 18 (3), 358-369, 2005.

FRANCO, T.; MERHY, E. E. Programa de Saúde da Família: Contradições e novos desafios. In: CONGRESSO PAULISTA DE SAÚDE PÚBLICA, 6., 1999, Águas de Lindóia. **Anais...** São Paulo: APSP, 1999. v.2, p.145-154.

GADIA, C. **Autismo e Realidade**: Cartilha Autismo e Educação. São Paulo, 2013.

GODOY, A. S. Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. In: **Revista de Administração de Empresas**, v. 35 n.2 Mar/abril 1995^a, p.57-63.

GIL, A. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5^a ed. São Paulo: Atlas, 2004.

_____. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4^a ed. São Paulo: Atlas, 2008.

_____. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 3^a ed. São Paulo: Atlas, 1994.

GILBERG, C. Autism and pervasive developmental disorders. In: **Journal of Child Psychochoid Psychiat.**, v. ,31, n. 1, p. 99-119, 1990.

HIPPER, K.; KLICPERA, C. A Retrospective Analysis of the Clinical Case Records of "Autistic Psychopaths. Diagnosed by Hans Asperger and his Team at the University of Children's Hospital, Vienna. **Philosophical Transactions of the Royal Society**, 358, p. 291-301, 2003.

HOCHHEIM, V. **O autismo e a Dinâmica familiar**. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharel em Psicologia) - Centro de Ciências da Saúde. UNIVALI, 2004.

KANNER, L. **Follow-up Study of Eleven Autistic Children Originally Reported in 1943**. 119-145, 1971.

_____. Follow-up study of eleven autistic children originally reported in 1943. In: KANNER, L. (org.). **Childhood Psychosis**: initial studies and new insights. New York: J o h n Wiley & Sons. 1973.

_____. Problems of nosology and psychodynamics in early infantile autism. In: **American Journal Orthopsychiat.**, n.19, p. 416-426. 1949.

_____. Autistic disturbances of affective contact. In: **New Child**, n. 2, p. 217-250. 1943.

LAURIDSEN-RIBEIRO, E.; TANAKA, O. Organização de serviços no Sistema Único de Saúde para o cuidado de crianças e adolescentes com problemas de saúde mental. In: **Atenção em saúde mental para crianças e adolescentes no SUS** [S.l: s.n.], 2010.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. E.D.A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986.

MARCONI, M. D. A.; LAKATOS, E. M. **Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisas, elaboração, análise e interpretação de dados**. 3ª ed. São Paulo: Atlas, 1996.

MARGOLIES, P. J. Behavioral Approaches to the Treatment of early Infantile Autism: a Review. **Psychological Bulletin**, 77 (84), p. 249-264, 1977.

MARTINS, J. **O trabalho com projetos de pesquisa: Do ensino fundamental ao ensino médio**. Campinas: Papirus, 2001.

MERCADANTE, M. T.; VAN DER GAAG, R. T.; SCHWARTZMAN, J. S. Transtornos invasivos do desenvolvimento não-autísticos: síndrome de Rett, transtorno desintegrativo da infância e transtornos invasivos do desenvolvimento sem outra especificação. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, 28 (supl. 1), p. S12-S20, 2006.

MOORE, D. J.; SHIEK, D. A. Toward a Theory of Early Autism. **Psychological Review**, 78 (5), p. 451-456, 1971.

ORTEGA, F. Deficiência, autismo e neurodiversidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, 14 (1), p. 67-77, 2009.

PAULA C.; RIBEIRO, S.; FOMBONNE, E.; MERCADANTE, M. Brief report: prevalence of pervasive developmental disorder in Brazil. A pilot study. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 2011. p. 1200-1206.

QUEIROZ, M. I. P. Relatos orais: do "indizível" ao "dizível". In: VON SIMSON, O M. **Experimentos com histórias de vida**. São Paulo: Vértice, 1988.

RODRÍGUEZ-BARRIONUEVO, A. C.; RODRÍGUEZ-VIVES, M. A. Diagnóstico Clínico del Autismo. **Revista de Neurologia**, 34 (supl. 1), p. S72-S77, 2002.

ROSSET, S (Org.). **Relações de Casal: tempo, mudança e práticas terapêuticas**. Curitiba: Sol, 2005.

RUTTER, M.; BARTAK, L. Causes of Infantile Autism: Some Considerations from Recent Research. **Journal of Autism and Childhood Schizophrenia**, 1 (1), p. 20-32, 1971.

SALVADOR, A. D. **Métodos e técnicas de pesquisa bibliográfica**. Porto Alegre: Sulina, 1986.

SAMPAIO D, GAMEIRO J. **Terapia familiar**. 2ª ed. Porto: Edições Afrontamento, 1985.

SANTOS, A. **Metodologia Científica: a construção do conhecimento**. 3ª ed. Rio de Janeiro: DP&A, 2000.

SILVA, M.; MULICK, J. A. Diagnosticando o Transtorno Autista: Aspectos Fundamentais e Considerações Práticas. **Psicologia Ciência e Profissão**, 2009, 29 (1), 116-131.

SILVERMAN, C.; BROSCO, J. P. Understanding Autism: Parents and Pediatricians in Historical Perspective. **Archives of Pediatric and Adolescent Medicine**, 161, p.392-398, 2007.

SCHMIDT, C.; BOSA, C. A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. **Interação**, v. 7, n. 2, p. 111-120, 2003.

STELZER, F. G. Uma pequena História do Autismo. **Cadernos Pandorga de Autismo**, v. 1, 2010.

SIBEMBERG, N. Atenção com o diagnóstico: a suspeita de autismo nem sempre se confirma. In: JERUSALINSKY, A. (Org.). **Dossiê autismo**. São Paulo: Instituto Langage, 2015, p. 94-105.

SPROVIERI, M. Família, autismo e sociedade. In ASSUMPÇÃO, F. SCHWARTZMAN, J. **Autismo Infantil**. São Paulo: Memnon, 1995. p. 264-276.

SPROVIERI, M; ASSUMPÇÃO JR, F.B. Dinâmica familiar de crianças autistas, **Arquivos da Neuropsiquiatria**, São Paulo, vol. 59(2-A): p. 230-237, 2001.

STONE, M. H. **A cura da mente: a História da psiquiatria da antiguidade até o presente**. Porto Alegre: Artmed, 1999.

TEMUDO, T.; MACIEL, P. Síndrome de Rett. Características Clínicas y Avances Genéticos. **Revista de Neurologia**, 34 (supl. 1), p. S54-S58, 2002.

TEMUDO, T. Abnormal movements in rett syndrome are presents before the regression period: a case study. **Movement disorders** v. 22, n.15, 2007.

TRENTINI, M.; PAIM L. **Pesquisa em enfermagem: uma modalidade convergente-assistencial**. Florianópolis (SC): Editora da UFSC, 1999.

VAN KREVELEN, D. A. Early Infantile Autism and Autistic Psychopathy. **Journal of Autism and Childhood Schizophrenia**, 1 (1), p. 82-86, 1971.

ZAFEIRIOU, D. I.; VERVERI, A.; VARGIAMI, E. Childhood Autism and Associated Comorbidities. **Brain & Development**, 29, p. 257-272, 2007.

ZELAN, K.; BETTELHEIM, B. **Prospects: the quarterly review of comparative education**, v. XXIII, n. 1/2, 1993, p. 85-100, Paris: UNESCO, 2000.