

FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE - FACES  
BACHARELADO EM ENFERMAGEM

**ELIANE DA SILVA RIBEIRO OLIVEIRA**

**DIFICULDADES VIVENCIADAS POR FAMILIARES DE PESSOAS  
COM DIAGNÓSTICO DE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA:  
REVISÃO NARRATIVA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado em forma de artigo científico ao UniCEUB, como parte das exigências para a obtenção do título de Bacharel em Enfermagem, sob a orientação do Prof. Lincoln Agudo Oliveira Benito.

BRASÍLIA-DF.  
JUNHO, 2018.

## DEDICATÓRIA

*A minha mãe, irmãos e sobrinhos. Aos meus filhos Brunno, Julia, Arthur e Miguel, amigos que estão sempre presentes em minha vida, aos meus companheiros de trabalho da Internação do Hospital Regional de Planaltina, e aos profissionais que acompanham a minha luta cotidiana de se ter um filho portador de Transtorno Autista.*

## **AGRADECIMENTOS**

*Primeiramente a Deus por me conceder a oportunidade de vivenciar a Enfermagem plenamente. A minha mãe que se empenhou para que eu estudasse em busca de realizar os meus sonhos. A minha família por me apoiar incondicionalmente, a minha grande amiga Cenir Alves Lopes, que concedeu tempo e paciência, ao me transmitir conhecimentos de suma importância para que eu pudesse realizar com êxito este trabalho. Em especial os meus filhos, que foram compreensíveis com a minha ausência, e de forma mais que especial ao meu filho Arthur, maior inspiração e motivação na escolha desta temática.*

## PENSAMENTO

*Tudo. É simplesmente “tudo” que uma mãe é capaz de dar, de fazer pelo seu filho. A maternidade não se encontra no gerar, parir ou aleitar, mas primordialmente na imaterialidade de transcender a si mesmo, e vestir-se do outro pela eternidade de cada segundo. Ser mãe é tentar fazer caber dentro de si a vontade de dar-se integralmente, sem conseguir questionar as consequências de não ser mais de si mesmo. “Mãe” não é um título perpétuo por si só, mas um exercício diário de entrega. Conquista-se o “ser mãe” nos cuidados básicos, no zelo para com seu filho, mas também – e, talvez, sobretudo – nas entrelinhas de cada toque, cada cheiro, cada compasso de um relógio que caminha em um tempo diferente. E, de tudo que digo, nem perto chego de definir o que é ser mãe, afinal é impossível explicar “amor de mãe” em palavras. Talvez maternidade seja aquele tal e inexplicável sexto sentido.*

*E eu, sua mãe, gostaria de te preencher por inteiro. Colocar delicadamente em sua boca as palavras que às vezes lhe faltam, os amigos que lhe são raros, a compreensão de uma sociedade ainda despreparada para receber toda sua pureza. Talvez mudar o mundo, ou mudar de mundo para onde enfileirar bichinhos de brinquedo fosse o “normal”. Eu queria poder trocar de lugar com você, para que eu é que tivesse as dificuldades que hoje são suas. Se eu pudesse, embalaria só para você, em uma linda caixa verde com um laço azul, todas as minhas palavras, meus olhares, meus amigos, meus sentidos, meu tempo, minha vida. Mas não posso! E, respondendo às minhas “mãos atadas”, está você, com seu sorriso, lutando à sua forma toda própria, mostrando-se simultaneamente forte e delicada, amando-me mesmo em minhas fragilidades.*

*Cada superação sua revive em mim a lembrança de seus olhos se abrindo pela primeira vez; suas mãos recém-nascidas, tão frágeis; teus pés pequeninos batendo sobre a água na banheira, espalhando-a por tudo mais; o jeitinho que você se aconchega quando dorme; o primeiro sorriso; o primeiro passo; você de costas para mim, em seu uniforme, entrando para seu primeiro dia de aula. Mas também guardo na memória o dia de seu diagnóstico. Autismo. Guardo em mim os gritos de medo que abafei enquanto sorria lhe passando segurança. E, meu amor, entenda que, nesses momentos, não foi você que me fez sofrer, mas sim meu desconhecimento, minha impotência. Eu queria ser mais, eu queria ser tudo que você precisava, mas em vez disso eu era apenas.... Eu! (HANNA BAPTISTA).*

# DIFICULDADES VIVENCIADAS POR FAMILIARES DE PESSOAS COM DIAGNÓSTICO DE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: REVISÃO NARRATIVA

Eliane da Silva Ribeiro Oliveira<sup>1</sup>  
Lincoln Agudo Oliveira Benito<sup>2</sup>

## RESUMO

O Transtorno de Espectro Autista (TEA), mais conhecido como autismo, se representa enquanto distúrbio do tipo comportamental, já percebido entre 1 ano e 3 meses de idade. É caracterizado pela dificuldade que a pessoa possui em firmar vínculos sociais, além de sua inabilidade de ficar frente a frente com outras pessoas. Nesse sentido a presente pesquisa se classifica enquanto revisão de literatura do tipo narrativa que se propôs a analisar as dificuldades vivenciadas por familiares de pessoas com diagnóstico de TEA. Foi verificado a presença de várias dificuldades vivenciadas por familiares de pessoas portadores do referido transtorno como por exemplo, alterações nos processos familiares, discriminação e exclusão por parte da sociedade e ainda, fragilidade em relação aos dispositivos legislativos disponibilizados para o apoio as pessoas com o referido diagnóstico.

**Palavras chave:** Transtorno autístico; Gerenciamento da doença; Família.

## DIFFICULTIES ALLEGED BY FAMILIES OF PEOPLE WITH DIAGNOSIS OF AUTISTIC SPECTRUM DISORDERS: NARRATIVE REVIEW

### ABSTRACT

Autistic Spectrum Disorder (ASD), better known as autism, is represented as a behavioral disorder, already perceived between 1 year and 3 months of age. It is characterized by the difficulty that the person has in establishing social bonds, in addition to his inability to stay face to face with other people. In this sense, the present research is classified as a literature review of the narrative type that proposed to analyze the difficulties experienced by relatives of people diagnosed with ASD. It was verified the presence of several difficulties experienced by relatives of people suffering from this disease, for example, changes in family processes, discrimination and exclusion by society and also, fragility in relation to the legislative provisions made available to support people with said diagnosis.

**Keywords:** Autistic disorder; Disease management; Family.

## 1 INTRODUÇÃO

---

<sup>1</sup> Graduanda em Enfermagem do UniCEUB.

<sup>2</sup> Docente do UniCEUB.

O termo autismo vem do grego, “*autós*” que significa “de si mesmo” e “*ismo*”, ou seja, “um lugar ocupado pelo indivíduo”, sendo que a referida designação é conceituada enquanto sendo um aspecto ou circunstância em que a pessoa possui esta enfermidade e, aparentemente está fechada em si mesma (CUNHA, 2010; GAUDERER, 1997). Em 1911, o Dr. Eugen Bleuler (30/04/1857–15/07/1939), psiquiatra suíço, utilizou o termo pela primeira vez, evidenciando se tratar de pessoas que viviam fora da realidade, ocasionando dificuldade natural em se relacionarem (CAVALCANTI *et al.*, 2007; GADIA *et al.*, 2004).

Desta forma, o Dr. Bleuler propôs a viabilidade de interação e linguagem ao autista, pressupondo a existência de uma pessoa, na qualidade de ser humano (CUNHA, 2010). Para este autor, existem dois universos criados pelos sinais autísticos (CAVALCANTI *et al.*, 2007). Institivamente, para se proteger dos “padecimentos psíquicos”, a pessoa portadora desta enfermidade, constrói um mundo particular, ou seja, existe um mundo “real” e um universo “próprio” em que ele se fecha para a criação de laços na modalidade afetiva, comunicativas, dentre outras (CUNHA, 2010; CAVALCANTI *et al.*, 2007; GADIA *et al.*, 2004).

O Dr. Leo Kanner (13/06/1894-04/04/1981), psiquiatra austríaco e radicado nos Estados Unidos (EUA), considerava esta enfermidade enquanto um distúrbio do contato afetivo e um estado com peculiaridades comportamentais bem distintas, tais como, pessoas habitualmente sistemáticas, relutantes às transmutações, com comportamentos ritualísticos, presença de boas potencialidades cognitivas, inábeis no uso da linguagem para comunicação, solidão autística extrema, de início precoce e incidência predominante no sexo masculino (KANNER, 1943; ORTEGA, 2009).

Ainda em relação a Kanner, o mesmo enfatizou que portadores deste transtorno, previamente foram denominados enquanto “esquizofrênicos” ou ainda enquanto “débeis mentais”. Entretanto, apesar das semelhanças, ele descreve as diferenças em inúmeros pontos. Segundo ele, no autismo, as crianças demonstravam seu isolamento desde os primeiros meses de vida, não interagindo com o meio externo, diferentemente com o que ocorria na “esquizofrenia infantil”, quando as alterações no comportamento ocorriam de forma mais gradual (KANNER, 1943).

Outro importante pesquisador para a questão dos transtornos identificados na infância foi o Dr. Johann Hans Friedrich Karl Asperger, psiquiatra e pesquisador austríaco. Em 1944, utiliza a expressão “Psicopatia Autística”, definindo o “Autismo Infantil”, como um modelo familiar distorcido que influenciava diretamente no desenvolvimento psicoafetivo da criança em virtude de as mesmas possuírem pais de caráter altamente intelectual, apesar de que a existência de fatores biológicos também tenha sido mencionada pelo pesquisador (ORTEGA, 2009; GADIA *et al.*, 2004).

Na atualidade, o autismo é designado como Transtorno de Espectro Autista (TEA), se representando enquanto distúrbio comportamental percebido a partir de 1 ano e 3 meses de idade, posteriormente à uma fase de crescimento completamente normal, perdurando por toda a vida (AIRES, 2012). É caracterizado por uma incompetência de firmar vínculos sociais e pela inabilidade de ficar frente a frente com outras pessoas, podendo se revelar das mais variadas formas no decorrer dos anos, atingindo qualquer pessoa, independente da raça, cultura, e gerando comportamentos e situações inalteráveis (AIRES, 2012; ORTEGA, 2009; PLIMLEY; 2007; KLIN, 2006; GAUDERER, 1997).

De acordo com a Associação Americana de Psiquiatria, o TEA atinge o desenvolvimento normal da criança, sendo definido enquanto síndrome neurocomportamental, com origem a partir de falhas do sistema nervoso central (SNC), que afeta os três (03) domínios, o da comunicação, a interação social e o comportamento, tendo sua sintomatologia presente nos primeiros três (03) anos de vida (APA, 2014). Mais recentemente, passou-se a utilizar a designação “Espectro autista”, devido ao fato de uma criança ter um espectro, ou seja, um autista pode ter diversos graus desses comportamentos específicos (OLIVIER, 2011; LEAR, 2004).

No Brasil, medidas vem sendo implementadas no sentido de apoiar a pessoa portadora desta enfermidade, além de sua família e sociedade, como por exemplo, a Promulgação a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu protocolo facultativo, assinados em Nova York, em 30/03/2007, por meio do Decreto nº 6.949, de 25/08/2009 (BRASIL, 2009). Já pelo Decreto de número 7.612, de 17/11/2011, é instituído o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Plano Viver sem Limite (BRASIL, 2011).

Pela Lei de número 12.764, de 27/12/2012, é instituída a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (BRASIL, 2012). Nesse sentido, se constituiu enquanto objetivo da presente pesquisa, analisar as dificuldades vivenciadas por familiares de pessoas com diagnóstico de Transtorno de Espectro Autista (TEA).

## 2 METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão de literatura do tipo narrativa e que se propôs a analisar as dificuldades vivenciadas por familiares de pessoas com diagnóstico de Transtorno de Espectro Autista (TEA). Para a aquisição de subsídios necessários da construção da presente pesquisa, foram desenvolvidos levantamentos bibliográficos eletrônicos junto a base de dados informatizados nacionais e internacionais, sendo as mesmas a Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Cuiden, Google Acadêmico, Repositório Institucional da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (LUME-UFRGS), MINERVA-UFRJ, SABER-USP, TESES-FIOCRUZ, adquirindo desta forma artigos de periódicos científicos, documentos oficiais e legislações correlatas.

Foram utilizados os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) da BVS, conforme descrito na figura 1:

**Figura 1** – Descritores, número de registro e identificador único utilizados na pesquisa (n=05):

<b>Descritor</b>	<b>Número do registro</b>	<b>Identificador único</b>
Cuidado da criança	2700	D002654
Família	23905	D005190
Gerenciamento clínico	33209	D019468
Relações familiares	5299	D005195
Transtorno autístico	1327	D001321

**Fonte:** Extraídos, organizado e adaptado pelos autores do estudo junto ao DeCS /BVS, 2018.



Para desenvolvimento do processo de conjugação dos descritores selecionados, foram utilizados os operadores booleanos lógicos de pesquisa, sendo os mesmos “and”, “or” e “and not”. Os critérios de inclusão definidos para elaboração deste estudo se constituíram de referências no formato de artigos de periódico científico, produções acadêmicas, legislação correlata e manuais oficiais, tanto no idioma “inglês” como no “português”. Já nos critérios de exclusão, referências que se encontravam em duplicata, que não fosse encontrado em sua integralidade, ou apenas, o resumo da publicação. Para esta revisão não foi fixado período para inclusão dos artigos.

### **3 DESENVOLVIMENTO**

#### **3.1 Espectro Autista**

Uma pessoa com autismo traz um grande impacto e gera muitas modificações no ambiente familiar. A reduzida compreensão da sociedade, a solidão autística nas atividades de vida diária (AVD), o déficit na comunicação da criança e o comportamento contribuem para um elevado nível de estresse (SIVBERG, 2002). Na vida social, estas pessoas sofrem grande prejuízo e tendem ao isolamento, colaborando para um declínio do status, diferente daquele gozado antes do diagnóstico (BARBOSA *et al.*, 2009).

Conforme citado por Araújo *et al.* (2012), a rotina e as bases familiares, são afetadas com o nascimento e a aceitação de uma criança portadora de uma deficiência. Devido a uma destruição de perspectivas, a família confusa tem dificuldades de agir e enfrentar a nova realidade. É importante frisar, que para suprir as limitações deste autista, todos deverão passar por uma fase de adaptação, podendo haver a necessidade de modificar severamente as funções tanto dos pais quanto também dos demais membros que não possuem o mesmo problema.

As adequações às muitas transformações dependem de recursos que variam conforme cada pessoa, no momento da identificação do transtorno. Certamente os familiares de uma criança autista se veem em situações bem distintas, causadoras de alterações do cotidiano e no estado psicológico. Estes vão ao encontro de um “tributo” de afazeres e imposições, que desencadeiam uma conjuntura incitadora de

estresse e inquietude emocional, nada mais sendo que uma manifestação psicológica, a qual pode ser causada por eventos externos e internos. É oportuno frisar que o futuro é mais temido nas famílias em que os filhos autistas são mais dependentes de cuidados por apresentarem uma sintomatologia mais severa, e também naquelas em que há uma carência de recursos financeiros e maior dificuldade ao acesso dos serviços (FAVERO *et al.*, 2005).

O nascimento de um filho é motivo de imensa alegria a toda família. É normal que os pais passem por um período difícil, são muitas noites em claro e pouco tempo para si próprios, porém, a chegada de um filho supera todas essas intempéries. Os anos que se seguem é como o esperado, sendo normal o sentimento de fragilidade, incapacitação em realizar tudo que se espera nas atividades diárias com a criança. Porém, este sentimento é potencializado quando se descobre que a criança tem alguma doença ou transtorno (SOUZA *et al.*, 2016).

A chegada dessa criança gera muitas expectativas, pois, os membros da família sonharam com a vinda de um filho perfeito e cheio de saúde, todavia, essas perspectivas foram abaladas quando a família se viu de frente com a notícia de que esse filho imensamente desejado foi diagnosticado com autismo. Os pais serão conscientizados que suas vidas serão transformadas, porque a tão sonhada criança não corresponderá inteiramente às expectativas e desejos gerados e que será necessário encontrar um meio de lidar com essa nova realidade (SMEHA *et al.*, 2011).

### **3.2 Diagnóstico**

O sentimento de uma família ao se deparar com o diagnóstico de transtorno autista varia de acordo com grau, a cultura familiar e a idade com a qual a criança começa a manifestar as características inerentes ao autismo. Este momento pode se tornar dificultoso visto que os pais enfrentam o luto pela idealização do filho perfeito concomitante a notícia de um filho imperfeito (LOPES, 2015). Para Glat e Duque (2003), mostrar um significativo acontecimento e a urgência em reestruturar um contato cuja criança é o ponto central, trata-se da perda da identidade dos membros da família. Pais deixam de ser apenas pais, e se tornam “pais do autista”, assim como, os demais membros da família, que a partir dessa configuração

passam a ter seus espaços singulares reorganizados. As famílias melhores estruturadas anteriormente ao nascimento do filho, ou mesmo antes do surgimento do “transtorno”, geralmente resignam-se melhor, do que aquelas cujas relações eram empobrecidas (SIEGEL, 2008).

Quando isso ocorre a frustração é enorme, uma vez que todas as expectativas geradas na gravidez foram desfeitas abruptamente. Todos os temores que os pais normalmente sentem sobre suas capacidades de criar uma criança saudável, são aumentados quando existe uma criança que necessita de cuidados especiais. Quando é oferecido a eles um aporte psicológico, não somente com relação aos cuidados necessários com a criança, como também nas mudanças que vão ocorrer na vida cotidiana da família, há uma possibilidade de sucesso no desenvolvimento desta pessoa (ZANATTA *et al.*, 2014).

Percebe-se que o ajustamento de uma família com uma criança autista está diretamente ligado ao nível e a intensidade do comprometimento, pois, o autismo é tido como um transtorno sem cura conhecida, conseqüentemente, um estado singular que exige um trato especial. Por isso há uma sucessão de elementos pertinentes e que levam à adequação à uma patologia crônica, como por exemplo, doutrinas sobre saúde, sistemas de saúde, critérios de convívio familiar, critérios de participação familiar e destes com a saúde em geral (RODRIGUES *et al.*, 2008).

*“... o autismo é tido como um fator de mudança dentro do contexto de uma família. Requer um processo adaptativo novo, resiliência, e exige um grau de responsabilidade consideravelmente grande de todas as partes. Pais sempre almejam filhos normais, criam perspectivas, e no momento que esbarram com o inverso, as relações familiares são alteradas pelo surgimento de emoções. No entanto, o diagnóstico de autismo encontra no amor de um pai e de uma mãe pelo seu filho um suporte para superação. A pessoa autista necessitará de cuidados especiais e apoio da família para que tenha um desenvolvimento saudável que lhe proporcione chegar melhor a fase adulta, usufruindo das melhores possibilidades para uma vida com maior independência” (SOUSA, 2014, p.54).*

Ainda segundo o autor, a família se reestrutura no seu dia a dia, e mesmo com todas as dificuldades, encontra equilíbrio para lidar com a nova condição. Ainda que hajam receios, situações de conflitos e problemas, a família pode enfrentar melhor as situações inesperadas se estiver unida. É de fundamental importância que o autista seja encarado e tratado como uma “pessoa qualquer”, sem distinção

de qualquer natureza, e que tenha seus direitos respeitados pela sociedade (SOUSA, 2014).

Entretanto, a maneira com a qual os pais são informados sobre o transtorno interfere nas atitudes da família, no que diz respeito à aplicação de recursos que ofertam a criança, com vistas ao seu desenvolvimento e tratamento. Pais que demonstraram um alto nível de estresse relativo ao autismo tiveram filhos que responderam insatisfatoriamente as relações sociais, causadas por uma clara deficiência em suas potencialidades evidenciando suas limitações (FÁVERO *et al.*, 2005).

A relutância por parte da família gera uma inesgotável busca por pareceres e indicações que os levem a cura de seus filhos, tendo em vista a dificuldade em assimilar o diagnóstico de autismo, evidenciando a necessidade de se abordar não só a criança autista, mas também sua família. Muitos pais preferem a superproteção e o isolamento, não lembrando que as estimulações adequadas, tornarão seus filhos mais autônomo e independente (SERRA, 2010).

Ainda nesta linha de raciocínio, Hebert e Koulouglioti (2010) afirmaram que pais observadores apontaram como uma das causas fatores genéticos. Também para eles, os ambientes com alguma “toxicidade”, reação vacinal, estavam associadas ao desenvolvimento do transtorno. Outras causas como riscos gestacionais, idade materna, tabagismo e uso de entorpecentes, uso de medicamentos, imunizações e patologias maternas, também foram mencionados. Foi enfatizado também, que ainda é desafiador o futuro dos filhos, influenciando diretamente no otimismo dos pais, apesar dos serviços de saúde terem apresentado uma significativa melhora no tratamento de crianças com autismo.

### **3.3 A sintomatologia autística no contexto familiar**

Os sintomas clínicos do transtorno influenciam diretamente nos aspectos físicos e mentais da criança, necessitando assim de cuidados, ocasionando uma dependência dos pais e familiares. Com isso, a família se sente incapaz diante da necessidade de ajustamento das rotinas, planos e expectativas futuras, condicionadas à patologia, além da necessidade de se acostumar a intensa

dedicação e prestação de cuidados das necessidades agora específicas (SCHIMIDT, 2003).

Para Rogers (1974), há certas situações nas quais pessoas escolhem opções positivas e construtivas, optando por veredas que permitam a sua formação como pessoa. Isso só é possível devido a uma tendência inovadora que compreende todas as perspectivas, vontades e impulsos humanos, sejam expressões de uma predisposição do ser para atualização de suas capacidades e potencialidades. Isso pode ser algo extremamente fácil ou difícil pelo meio que se vive, porém, é algo permanente e construtivo.

As vinculações sociais são importantes para evolução humana, partindo do pressuposto que uma criança fabrica seus valores, a maneira como vê e interpreta o mundo. Portanto, o convívio familiar é fundamental para estas pessoas, especialmente para portadores de alguma deficiência física ou mental. De acordo com a teoria Rogeriana, a pessoa constrói uma percepção de si, partindo de uma opinião que recebe do outro (SOUZA *et al.*, 2016).

### **3.4 Enfrentamento Familiar**

Hebert e Koulouglioti (2010) tiveram o objetivo de investigar as convicções paternas de crianças com autismo, do desenvolvimento dos filhos e as expectativas que eles alimentavam. Admitiram que os princípios culturais, a vivência individual, assim como, elementos como família, amigos, sociedade, ações e educação eram os alicerces para o desenvolvimento dos filhos. A origem hereditária ou genética, vem como destaque no que diz respeito à etiologia do TEA. De mais a mais, se notou que a responsabilidade dos pais sofre influência direta da trajetória diagnóstica da criança autista.

Para se proporcionar uma atmosfera terapêutica eficiente, é importante salientar que os pais devem manifestar seus enfrentamentos mais profundos, como angústias vividas que não são demonstradas dentro do lar, e que causam transformações na maneira de agir frente aos obstáculos inerentes ao bom funcionamento familiar. O equilíbrio emocional familiar que não se omite à existência

de empecilhos, tem maior chance de se ajustar aos desafios inerentes à criança portadora de autismo (FAVERO *et al.*, 2009).

De acordo com Silva (2016), a família enfrenta sua maior dificuldade na discriminação vivenciada no cotidiano e na sociedade numa conjuntura global e a incapacidade do poder público, de oferecer uma intervenção inter e multidisciplinar. Já em Fonseca (2009), é referido que o autismo é incurável, mas o alívio para as inúmeras dificuldades vivenciadas está na educação, destacando a clareza de aspectos essenciais da informação que se pretende passar à criança.

Dessa forma, várias pessoas têm dificuldades de entender sobre o autismo, porque não recebe o conhecimento necessário. A família tem o dever de cuidar e educar os filhos para satisfazer aos propósitos de um grupo social ao qual está inserida, este por sua vez, exige que as pessoas pertencentes a esta família, tenham competência para se comportar em sociedade (CAMARGOS, 2005).

### **3.5 Inclusão Social**

Uma desigualdade social é gerada ao se diagnosticar uma pessoa com autismo, afetando não somente a mesma, mas também sua família. Os pais são equivocadamente responsabilizados pelas limitações de seus filhos. Desta forma, a rotulação criada em torno de um diagnóstico de TEA é capaz de ocasionar a exclusão de ambientes de livre ingresso e limitar o acesso aos serviços públicos (BRASIL, 2015).

Atualmente, não existe uma vertente dogmática ou um récipe completo e efetivo para a cura do autismo. É sugerido pelos especialistas que quanto mais precoce o diagnóstico, mais eficiente será a terapêutica e sua correspondente reabilitação. Em alguns casos, algumas crianças se tornarão aptas ao convívio social, entretanto na idade adulta ainda possuirão peculiaridades autistas. As que se restabelecem ou que apresentam uma melhora significativa são caracterizadas por seus familiares ou pessoas do seu convívio diário como pessoas inteiramente dedicadas e meticulosas, porém, deficientes no convívio íntimo (GAIA, 2013).

A família de uma criança autista necessita estar preparada e orientada para lidar de maneira adequada aos diferentes sinais e sintomas, com intuito de atenuar dentro das possibilidades perturbações comportamentais próprias do transtorno, visto que são esses apertos que interferem consideravelmente no ajustamento psicossocial dessa criança, bem como, a saúde mental de seus pais. As propostas estruturadas de treinamento ainda são insuficientes se levando em conta a realidade em que o Brasil se encontra (SILVA, 2016).

Para se reduzir, dentro do contato social, as dificuldades encontradas pelo autista, é válido elaborar cenários que promovam a interação, respeitando as limitações deste indivíduo, ampliando o tempo para realização de atividades propostas, com clareza de enunciados, informando sempre sobre modificações na rotina com antecedência. Descobrir e explorar as potencialidades, é umas das maneiras encontradas para aperfeiçoar o convívio da pessoa com autismo dentro do ambiente familiar, possibilitando assim o seu melhor desenvolvimento (FRANÇA *et al.*, 2014).

Desta forma, será mais difícil para o autista e seus familiares, vencer a problemática enquanto existir preconceitos sociais contra pessoas portadores de TEA. Assim sendo, é enxergada uma real necessidade da existência de uma legislação eficiente e políticas públicas que assegurem a essas pessoas, qualidade de vida (QV) e dignidade humana, livres de qualquer preconceito, sendo dentro do ambiente familiar, a melhor escolha para começar este processo (SOLOMON, 2013).

Em se tratando de um transtorno de neurodesenvolvimento com um desempenho comportamental tão limitado, aumentam as possibilidades de um desajuste, uma vez que o ordenamento social de um ser humano é conduzido por linguagens tácitas que requerem elevado grau de dedução e inferência, limitado consideravelmente nas pessoas com esta enfermidade (MOTA *et al.*, 2011; MOTA, 2014).

### 3.6 Políticas Públicas

Há pouco mais de 4 anos, o TEA pelo prisma da legislação brasileira, é entendido como uma deficiência (BRASIL, 2013). A Lei de número 12.764, também conhecida como a Lei Berenice Piana, sancionada no dia 28 de dezembro de 2012 pela então presidente Dilma Rousseff onde foi instituída a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA, reconheceu a pessoa com autismo como portador de deficiência, e a partir daí os mesmos passaram a ser beneficiados, obrigatoriamente, no âmbito da saúde, educação, moradia, previdência social, trabalho, dentre outros. Assegura os direitos ao diagnóstico ainda que inconclusivo, o acesso ao atendimento multiprofissional, terapia nutricional e nutrição adequada, medicações e os esclarecimentos necessários que possibilitem o acesso ao diagnóstico e tratamento (BRASIL, 2012).

O Plano Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, Viver sem limite, por meio do Decreto de número 7.612 de 17 novembro de 2011, previu ações com o objetivo de assegurar os direitos referidos da pessoa com deficiência. Em conjuntura a este plano o Ministério da Saúde, no âmbito do SUS, pela Portaria 793, de 24 de abril de 2012, estabeleceu as Diretrizes de Cuidados a Saúde da Pessoa com Deficiência, entretanto, em 2013 é que foi apresentada a cartilha de Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com TEA, com o objetivo de direcionar as equipes multiprofissionais na atenção a pessoa com autismo e sua família (BRASIL, 2013).

A questão do TEA, se encontra em evidência em diversos ambientes, por exemplo, nos meios de comunicação, como televisão, rádio, internet ou mídia impressa (FERREIRA, 2015). Segundo Rios *et al.* (2015), ocorreu um crescimento significativo no número de matérias jornalísticas que abordaram o tema autismo entre os anos de 2000 e 2012. Grande parte dos assuntos abordavam sobre a ciência e a neurociência relacionada a atividade cerebral da pessoa com TEA, fatores ambientais e a genética, além de pesquisas que vão do diagnóstico ao tratamento.

A fé é o combustível de quem tem uma relação pessoal com o TEA. Primeiramente, se alimenta a expectativa de que o olhar distante e a mudez sejam



apenas um recato, que comportamentos inexplicáveis se definam apenas como excentricidade e que opiniões enganosas de médicos e profissionais de saúde, foram formuladas e embasadas em diagnósticos equivocados e produzidos sem análises. Passado esse momento de dor os pais almejam se dirigir à pessoa amada sem medo. A esperança é abalada, e para a mantê-la firme são necessárias muitas batalhas. Os pais desejam respostas, querem ser ouvidos. Alimentam o desejo de que os seus entes possuam as oportunidades de fazer parte do nosso mundo (CAMINHA *et al.*, 2016).

Ainda de acordo com Caminha *et al.* (2016), há muita discriminação e exclusão. Causa revolta saber que portas são fechadas, porque sabemos que oportunidades proporcionariam a uma pessoa com TEA se aproximar. Causa aflição saber que os autistas são destituídos da capacidade de se expressar, portanto, as pessoas são incapazes de discernir se os seus atos causam ou não algum tipo de sofrimento a estas pessoas. É espantoso perceber a perplexidade no olhar das pessoas diante do diferente, revelando desumanidade e total ignorância. Não é fácil se atentar a realidade de que são muitos os que precisam ser olhados de maneira individualizada. É dever do Estado e da sociedade em que vivemos dar proteção, impor leis que favoreçam e ações e diminuam a vulnerabilidade desses indivíduos. É necessário enfrentamento para se desvelar aquilo que está diante dos olhos. Às vezes, é necessário reflexo, que aponte a trava nos olhos para que se enxergue além.

#### **4 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O autismo foi definido pela primeira vez em 1943, porém até hoje, o nível de conhecimento que as pessoas têm sobre este transtorno é relativamente baixo, talvez porque as mesmas acreditem na veracidade daquilo que a ciência pode tocar, e a mente humana continua a ser um universo inexplorável. Há muitas especulações em torno das causas que levam uma pessoa a desenvolver o autismo e porque este transtorno se desenvolve em uma idade tão precoce, porém, nada foi comprovado, o que se sabe é que o número de casos vem crescendo consideravelmente nos últimos anos.

Uma família que recebe o diagnóstico de TEA sofre um impacto emocional muito grande. É uma mistura de sentimentos, é o luto daquele sonho idealizado do ser perfeito, é uma sensação de incompetência, de fragilidade, de tristeza profunda aliada a uma necessidade imensa de ser forte, porque ali existe uma pessoa que embora fisicamente saudável é naturalmente “incompetente” no relacionamento normal com as outras pessoas. Portanto, é necessário um processo adaptativo que atenda coerentemente as especificidades deste autista possibilitando uma interação social eficiente e inclusiva, permitindo que ele tenha uma vida normal.

Entretanto, há de se atentar que este processo de inclusão deverá atender não somente a pessoa portadora de TEA, mas também sua família, que sofrerá com os efeitos intrínsecos a este diagnóstico, se levando em consideração que o autista ainda nos dias de hoje, é estigmatizado pelos pré-conceitos que as pessoas fazem sobre este transtorno. O isolamento social acaba sendo uma alternativa que as famílias encontram para “burlar” a discriminação que os seus entes sofrem em meio a uma total ignorância de uma sociedade que não está preparada para lidar e conviver com as pessoas portadoras autismo.

O estresse ao qual estas pessoas estão expostas é extremamente nocivo, prejudicando a adaptação do autista ao meio em que ele vive. A família desta pessoa, no intuito de poupá-la, opta por evitar o convívio social, acreditando ser esta a melhor maneira de se evitar o preconceito e a discriminação existente na sociedade. O tratamento para o TEA deve se estender a família, como forma de amenizar os impactos inerentes a patologia, e possibilitando um ajuste social que facilite a inserção e a busca de alternativas que proporcione a estas pessoas, um estado pleno de dignidade humana.

## REFERÊNCIAS

AIRES, J. F. **A função materna no autismo**. (Monografia não publicada). Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, 2012.

ARAUJO, Á. C; NETO, F. L. A nova classificação americana para os transtornos mentais: o DSM-5, **Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva**, São Paulo v.16, n.1, p.67-82, abr. 2014.

ARAÚJO, R. R.; SILVA, J. R. S.; D'ANTINO, M. E. F. Breve discussão sobre o impacto de se ter um irmão com Transtorno do Espectro do Autismo, **Cadernos de Pós Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v.12, n.1, p. 9-15, 2012.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais: DSM-V**. Porto Alegre: Artmed, 2014.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - **Plano Viver sem Limite**. Disponível em: [[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2011/decreto/d7612.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7612.htm)]. Acesso em: 28 maio de 2018.

BRASIL. Presidência da República. Casa civil. Subchefia para assuntos jurídicos. **Decreto nº 6.949**, de 25 de agosto de 2009. Promulga a convenção internacional sobre os direitos das pessoas com deficiência e seu protocolo facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Disponível em: [[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm)]. Acesso em: 28 maio 2018.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei nº 12.764**, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Disponível em: [[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm)]. Acesso em: 28 maio 2018.

BRASIL. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos de Espectro Autista (TEA)**, Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/.../diretrizes\\_atencao\\_reabilitacao\\_pessoa\\_autismo.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/.../diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf). Acesso em: 02 jun. 2018.

BRASIL. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtorno do espectro do autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do sistema único de saúde**. Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha\\_cuidado\\_atencao\\_pessoas\\_transtor\\_no.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtor_no.pdf). Acesso em: 02 jun. 2018.

CAMARGOS JR, W. *et al.* **Transtornos invasivos do desenvolvimento: 3º Milênio**. Brasília: Corde, 2005.

CAMINHA, V. L. P.S.; HUGUENIN, J. Y.; ASSIS, L. M.; ALVES, P. P. **Autismo: Vivências e Caminhos**. São Paulo: Ed. Blucher, 2016.

CAVALCANTI, A. E.; ROCHA P. S. **Autismo: construções e desconstruções**. São Paulo: Ed. Casa do Psicólogo, 2007.

CUNHA, E.; **Autismo e inclusão: psicopedagogia práticas educativas na escola e na família**, Rio de Janeiro: Ed. Wak, 2010.

FÁVERO, M. Â. B; SANTOS, M. A. Autismo Infantil e Estresse Familiar: Uma Revisão Sistemática de Literatura, **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v.18 n.3, p. 358-369, set. /dez. 2005.

FAVERO, M. A. N.; GOMES, I. C. Transtorno Autístico e a consulta terapêutica dos pais, **PSICO**, Rio Grande do Sul, v. 40, n. 3, pp. 346-353, jul. / set. 2009.

FERREIRA, F. G. **A negociação do Diagnóstico de Autismo**. (Monografia não publicada). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2015.

FONSECA, H. **História de vida de uma professora de alunos com autismo: constituição da identidade profissional**. (Dissertação não publicada). Universidade Católica de Brasília, Brasília, 2009.

FRANÇA, J.; MORAES, M.; RODRIGUES, I. N. S. **Autismo: a luta contra a discriminação**. (Trabalho apresentado a XXI Prêmio Expocom 2014, na categoria Jornalismo, modalidade: Reportagem em Jornalismo Impresso), Faculdade Boas Novas (FBN). Manaus, 2014.

GADIA, C. A.; TUCHMAN, R.; ROTTA, N. Autismo e doenças invasivas do desenvolvimento. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 80, n. 2, p. 83-34, abr., 2004.

GAIA, C. Autismo Infantil: Proposições para minimizar impactos do transtorno enfrentado pelos pais, **MARGENS**, Pará, v.8, n. 10, p.291 Ago 2014.

GAUDERER, E. C.; **Autismo e outros atrasos do desenvolvimento: guia prático para pais e profissionais**. Rio de Janeiro: Revinter, 1997.

GLAT, R.; DUQUE, M. A. T. **Convivendo com Filhos Especiais: o Olhar Paterno**. Rio de Janeiro: Sette Letras, 2003.

HEBERT, E. B.; KOULOGLIOTI, C. Parental beliefs about cause and course of their child's autism and outcomes of their beliefs: A review of the literature. **Issues In Comprehensive Pediatric Nursing**, New York, v. 33, p. 149-163, jul 2010.

KANNER, L. Autistic Disturbances of Affective Contact. **Nervous Child**, Baltimore, v.2, p. 217-250, 1943.

KLIN, A. Autismo e Síndrome de Asperger: uma visão geral. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 28, n. 1, p. 3-11, mai 2006.

LEAR, K. **Help us learn: a self-paced training program for aba Part I: training manual**. Toronto, Ontario -Canada: 2ª Ed., 2004.

LOPES, A. F. S. P. **As Necessidades e Redes de Apoio de Famílias de Pessoas com Perturbação do Espectro do Autismo**. (Dissertação de Mestrado não publicada) Universidade Nova de Lisboa, Faculdade de Ciências Médicas, Lisboa, 2015.

MARQUES, M. H.; DIXE, M. A. R. Crianças e Jovens autistas: Impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. **Revista Psiquiatria Clínica**, Portugal, v. 38, n. 2, p. 66-70, Ago. 2010.

MOTA, A. C. W.; CRUZ, R.; VIEIRA, M. L. Desenvolvimento e adaptabilidade de pessoas com transtorno autista na perspectiva evolucionista. **Revista Brasileira Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, v. 21, n. 2, p. 374-386, mar. 2011.

MOTA, A. C. W. B. **O que nos torna humanos? O autismo sob a ótica da psicologia evolucionista**. IN: VASCONCELLOS, S. J. L.; FILHO, N. H. **A mente e suas adaptações**. Santa Maria: Ed. da UFSM, 2014.

OLIVIER, L. **Distúrbios de Aprendizagem e de Comportamento**, Rio de Janeiro: Ed Wak, 2011.

ORTEGA, F. Deficiência, autismo e neurodiversidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.14, n.1, p. 67-77, 2009.

PLIMLEY, L. A. A review of quality of live issues and people with autism spectrum disorders. **Learnig Disabilities**, Avon, v. 30. p. 105-112, nov. 2007.

RIOS, C; ORTEGA, F.; ZORZANELLI, R.; NASCIMENTO, L. F. Da invisibilidade à epidemia: a construção narrativa do autismo na mídia impressa brasileira. **Interface**, Botucatu-SP, v.19, n.53, p.325-336, jun. 2015.

SERRA, D. Autismo, família e inclusão. **Laboratório de Estudos Contemporâneos**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 40-56, jan./mar. 2010.

SIEGEL, B. **O Mundo da Criança com Autismo: Compreender e tratar perturbações do espectro do autismo**, Porto: Porto Editora, 2008.

SILVA, N. A. **Manejo de problemas de comportamento de crianças com Transtorno de Espectro Autista: estudo piloto baseado em um programa de psicoeducação comportamental**. (Dissertação de Mestrado não publicada). Biblioteca digital de teses e dissertações, Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2016.

SIVBERG B. Family system and coping behaviours: a comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. **SAGE**, Sweden, v.6, n.4, p. 397-409, dez. 2002.

SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 16, n. 1, p. 43-50, jan./mar. 2011.

SCHMIDT, C; BOSA, C. A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. **Interação em Psicologia**. Porto Alegre, v. 7, n.2, p. 11-120, jul./dez. 2003.

SOLOMON, A. **Longe da Árvore**: Pais, filhos e a busca da identidade. São Paulo: Ed. Schwarcz, 2013.

SOUSA, K. R. C. **Uma análise da repercussão no cotidiano de mães das crianças do projeto diferente**. (Monografia não publicada) Centro de Ensino Superior do Ceará, Faculdade Cearense. Fortaleza, 2014.

SOUZA, J. R.; BARBOSA, R. B. Autismo infantil: A importância do afeto na família. **Psicologia em Foco**, Aracaju-SE, v. 6, n. 1, p. 39-48, jul. /dez., 2016.

RODRIGUES L. R.; FONSECA, M. O.; SILVA, F. F. Convivendo com a criança autista: sentimentos da família. **REME**, Minas Gerais v. 12, n. 3, p. 321-327, jul./ set. 2008.

ROGERS, C. R. **A terapia centrada no paciente**. Lisboa: Moraes Editores, 1974.

ZANATTA, E. A.; MENEGAZZO, E.; GUIMARÃES, A. N.; FERRAZ, L.; MOTTA, M. G. C. Cotidiano de famílias que convivem com autismo infantil. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador v. 28, n.3, p. 271-282, set / dez. 2015.