# FACULDADE LABORO UNIVERSIDADE ESTÁCIO DE SÁ CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA

# **CAROLINA MENDES SOUSA**

## **AUTISMO INFANTIL:**

uma abordagem sobre os principais impactos do diagnóstico da síndrome para a família

## **CAROLINA MENDES SOUSA**

## **AUTISMO INFANTIL:**

uma abordagem sobre os principais impactos do diagnóstico da síndrome para a família

Monografia apresentada ao Curso de Especialização em Saúde da Família da Faculdade Laboro — Universidade Estácio de Sá, para a obtenção do título de Especialista em Saúde da Família.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Ms. Janete Valois Ferreira Serra.

## **CAROLINA MENDES SOUSA**

## **AUTISMO INFANTIL:**

uma abordagem sobre os principais impactos do diagnóstico da síndrome para a família

Monografia apresentada ao Curso de Especialização em Saúde da Família da Faculdade Laboro – Universidade Estácio de Sá, para a obtenção do título de Especialista em Saúde da Família.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Ms. Janete Valois Ferreira Serra.

Apiovada eiii.	, ,
	Banca Examinadora
-	Prof <sup>a</sup> Ms. Janete Valois Ferreira Serra (Orientadora)
	1° Examinador

2° Examinador

Ao meu filho amado Vinícius, autista a quem dedico todo meu imenso amor. Principal fonte de inspiração para a produção deste trabalho.

#### **AGRADECIMENTOS**

Agradeço a Deus, por me fortalecer, me guiar e me proteger ao longo desta caminhada para realização deste sonho.

Agradeço a minha família: minha mãe, Maria Raimunda, meu pai, Antônio José (*in memoriam*), que não pode vivenciar a fase do diagnóstico do neto Vinícius, meu irmão, Jefferson Marcos, bem como toda a família ampliada, que de tão grande não caberia neste texto.

Agradeço a todos os meus amigos que me apoiaram na fase da descoberta da síndrome e que deram força para seguir em frente.

Agradeço à Professora Janete Valois Ferreira Serra, pela orientação, disponibilidade, comprometimento, imprescindíveis para a realização deste trabalho. Enfim, agradeço a todos que, mesmo indiretamente, colaboraram para que este sonho se tornasse realidade.

"Um dos maiores danos que se pode causar a uma criança é levá-la a perder a confiança na sua própria capacidade de pensar".

(Emília Ferreiro)

#### RESUMO

Discute-se os principais impactos do diagnóstico do autismo infantil para a família a partir da revisão de literatura e análise de dados relevantes referentes ao autismo e formas de tratamento e intervenções do Estado e sociedade, na perspectiva de ruptura com o histórico de exclusão e desconstrução da cultura alijada de direitos, arraigada no país. Discorre-se sobre o autismo infantil buscando o entendimento de suas causas e impactos, bem como suas formas de enfrentamento no Brasil, tendo como parâmetros o movimento social das associações e entidades e sua luta em defesa dos direitos da pessoa com autismo; o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Plano Viver Sem Limite), Política Nacional de Saúde Mental e Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Lei Berenice Piana), na perspectiva de compreender o objeto em foco, além de identificar em que medida as famílias, os movimentos sociais, legislação federal, que se pautam na defesa intransigente dos direitos e comprometida com as lutas sociais em prol das pessoas com deficiência, vem contribuindo para a melhoria da qualidade de vida e inclusão social numa perspectiva de emancipação humana e autonomia em sociedade.

Palavras-chave: Impactos. Autismo infantil. Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Plano Viver Sem Limite). Política Nacional de Saúde Mental. Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Lei Berenice Piana).

#### ABSTRACT

Discusses the main impacts of the diagnosis of infantile autism family from the literature review and analysis of relevant data relating to autism and ways of treatment and interventions of the state and society, from the perspective of a break with the history of exclusion and deconstruction of culture jettisoned rights, rooted in the country. - Talks about childhood autism seeking understanding of its causes and impacts, as well as their ways of coping in Brazil, with the parameters of the social movement organizations and entities and their struggle to defend the rights of the person with autism, the National Plan the Rights of Persons with Disabilities ( Plan Living Without Limit), National Policy on Mental Health and the National Policy for the Protection of rights of Persons with Autism Spectrum Disorder (Law Berenice Piana), in order to understand the object in focus, and identify the extent to which families, social movements, federal legislation, which are based uncompromising defense of the rights and committed to social struggle in support of people with disabilities, has contributed to improving the quality of life and social inclusion perspective of emancipation autonomy and human society.

Keywords: Impacts. Infantile Autism. National Plan on the Rights of Persons with Disabilities ( Plan Living Without Limit). National Policy on Mental Health. National Policy on Protection of Rights of Persons with Autism Spectrum Disorder (Law Berenice Piana).

# SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	9
2	AUTISMO INFANTIL E SUAS DIVERSAS MANIFESTAÇÕES	13
3	A POLÍTICA NACIONAL DE SAÚDE MENTAL	15
3.1	Plano Viver Sem Limite	16
3.2	Acesso à Educação	17
3.3	Inclusão Social	18
3.4	Autonomia	19
3.5	Atenção à saúde	20
4	DEFESA INTRANSIGENTE DOS DIREITOS DOS AUTISTAS:	
	impactos, desafios e perspectivas para as famílias pós-	
	diagnóstico	23
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	27
	REFERÊNCIAS	28

# 1 INTRODUÇÃO

O autismo tem sido objeto de diversos estudos ao longo dos tempos e genericamente entendido como um transtorno de desenvolvimento complexo, caracterizado por prejuízos em três principais áreas do comportamento humano: interação social, comunicação (linguagem) e cognitiva:

Tal afirmação é confirmada por Robert J. Sternberg (2008, p. 357), através da neuropsicologia da linguagem:

O autismo é um transtorno do desenvolvimento causado caracterizado por anormalidades no comportamento social, na linguagem e cognição (Jarrold e Happé, 2003; Pierce e Courchesne, 2003). Sua origem é biológica, embora os genes responsáveis não tenham sido identificados de forma conclusiva.

O prejuízo em uma ou mais dessas esferas, expresso pelo funcionamento dito atípico, poderá ser percebido e diagnosticado antes dos três anos de idade e as manifestações clínicas, nesse período, variam de acordo com os níveis de gravidade.

Conforme estudos realizados na década de 2000, no Brasil, existe 01 (um) autista para cada 113 (cento e treze) pessoas, entre crianças de 7 a 12 anos. Tal pesquisa foi realizada pelo CAIS – Centro para o Autismo e Inclusão Social. Outros dados revelam que "ocorre em cerca de 1 em cada 600 nascimentos, sendo cinco vezes mais comum em homens do que em mulheres" (STERNBERG, 2008. p. 357).

Nesta faixa etária, não há profissionais especializados para todas as crianças e, quando há, o custo é muito alto. A saúde mental avançou muito, cientificamente, o que rompeu pensamentos e paradigmas na abordagem e intervenção aos pacientes:

A pessoa com transtorno mental na ordem capitalista Ocidental, historicamente ganhou visibilidade como o outro da humanidade, de uma alteridade negada pelos paradigmas da razão dominante, que considerava esse indivíduo como um ser humano de segunda categoria, devendo ser excluído. (ROSA et al., 2010, p. 28)

Levando-se em consideração esses avanços, destaca-se a recente atuação do Estado sobre a questão do autismo focando, principalmente, o fortalecimento da Política Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, expressa também pela regulamentação da Lei de Proteção aos Autistas nº 12.764/12 (BRASIL, 2012), conhecida como Lei "Berenice Piana", representa um

marco na luta de mais de 40 anos pelos avanços e inclusão dos autistas na educação, nos serviços de saúde, na assistência social, além de outros espaços societários.

No contexto local, os movimentos sociais em favor dos direitos dos autistas tem se fortalecido, neste período da década de 2000, a partir da iniciativa de um grupo de mães organizadas em favor da luta em defesa de tais direitos, denominado, "Grupo Ilha Azul", em que se reúnem para realizar mobilizações, manifestações, projetos, cursos, no sentido de divulgar o tema e garantir melhores níveis de conscientização da população acerca do que é o autismo e suas implicações, tanto para a criança, como para a família e sociedade, bem como efetivação da cidadania e o cumprimento da lei "Berenice Piana" (Lei nº 12.764/12)

Identificou-se que o principal referencial teórico para o estudo em questão tem se baseado, nos princípios de Kanner que foi o precursor dos estudos autísticos, inicialmente tratado na linha preconizada pela psicanálise, denominado como psicose ou esquizofrenia, mais tarde entendido como "distúrbios autísticos do contato afetivo", como afirma Sternberg:

A doença foi identificada pela primeira vez na metade do século XX (Kanner, 1943), sendo cinco vezes mais comum em homens do que em mulheres e ocorre em cerca de 1 em cada 600 nascimentos. As crianças que sofrem de autismo geralmente são identificadas em torno dos 14 meses ao não demonstrar padrões normais esperados de interação com os outros. (STERNBERG, 2008, p. 357)

Além de informações obtidas junto à Associação de Amigos do Autista (AMA) e à Associação Brasileira de Autismo (ABRA), que são representações dos grandes avanços institucionais na trajetória de luta pela garantia dos direitos das pessoas que se encontram dentro do espectro do autismo, além de congressos e jornadas internacionais de cunho científico.

O autismo ganhou relevância e visibilidade no decorrer dos anos, decorrente, principalmente no tocante ao avanço da psiquiatria infantil, como enfatiza Donzelot:

Inicialmente, ela não é ligada à descoberta de um objeto próprio, de uma patologia mental especificamente infantil. Seu aparecimento decorre das novas ambições da psiquiatria geral, da necessidade de encontrar um pedestal, um alvo onde se possa enraizar, sob a forma de uma pré-síntese, todas as anomalias e patologias do adulto [...] (DONZELOT, 2001, p. 16)

Verificou-se um crescimento de informações acerca desse problema de saúde pública, porém, ainda há que se avançar mais nos próximos anos. Para tanto

e na linha do que preconizou originalmente a psicanálise, os métodos destinados ao tratamento ou acompanhamento das crianças com autismo estão mais diversificados e aumentam gradativamente, na medida em que são realizados mais estudos para aprofundar e explicar, por exemplo, a causa originária do autismo e os impactos para a família do autista, em que "é vista como provedora de cuidados no plano doméstico e prático, a partir dos impactos das demandas de cuidado impostas pela emergência de uma pessoa com transtorno mental em seu seio" (ROSA et al., 2009, p. 40).

Além de impactos educacionais, sociais e culturais, decorrentes da dificuldade de inclusão escolar das crianças no ensino público regular pela falta de especialização, na perspectiva da educação especial) e investimento do Estado na área educacional, em que o âmbito escolar interfere diretamente no comportamento social e cultural de todos os envolvidos, principalmente da criança autista (SANTOS, 2011, p. 72).

Este mesmo autor refere-se ao professor como um indivíduo com papel fundamental no desenvolvimento educacional da criança autista: "o professor tem um papel central no processo educativo das crianças autistas, pois ele quem cria os espaços, disponibiliza os materiais, organiza e participa junto com os alunos, fazendo a mediação da construção do conhecimento" (SANTOS, 2011, p. 72), ou seja, deve estar capacitado a adaptar algumas atividades quando estas forem de difícil entendimento ou compreensão deste aluno.

Deve-se considerar, *a priori*, o acolhimento, tanto familiar, mas, sobretudo, institucional, um dos pilares básicos no cuidado com a pessoa autista, em que:

Para pensar o acolhimento é preciso partir da base do modelo mental (ou modo de pensar ou sistema de pensamento) por meio do qual construímos o nosso mundo. Há poucas esperanças de mudar o mundo que elaboramos, ao longo de nossa interação com ele, se não modificarmos antes o modo de pensar que utilizamos para essa construção. (SANTOS, 2011, p. 17)

Portanto, conforme este autor, desde o início, convém ter em mente que aquilo que se deseja é introduzir ações de acolhimento numa cultura que é basicamente negadora. Para corroborar tal afirmação, Luck (2006 apud COUTO et al., 2012, p.110) aponta que:

O ser humano desenvolve sua humanidade à medida que pela atuação social, coletivamente compartilhada, canaliza e desenvolve seu potencial, ao mesmo tempo em que contribui para o desenvolvimento da cultura do grupo em que está inserido.

Portanto, esta linha aborda também, a afetividade na escola, em que este processo depende de todos, professores, diretores, profissionais e família.

Nesta perspectiva, o objetivo deste trabalho é apreender em que medida o autismo infantil vem trazendo impactos para as famílias, considerando-se o recorte temporal desta pesquisa considerou a literatura dos anos 2000 até a atualidade, portanto utilizamos como metodologia de pesquisa a revisão de literatura. Como fontes para esta pesquisa, destacamos livros, textos e artigos científicos e sites de pesquisa que abordam o tema na atualidade.

A estruturação deste Trabalho de Conclusão de Curso parte de uma Introdução contendo a relevância e conceituação acerca do tema escolhido e, em seguida, faz uma breve análise acerca deste problema de saúde pública ainda pouco conhecido e de difícil diagnóstico, suas formas de enfrentamento, tendo como eixo as principais implicações para as famílias decorrentes do diagnóstico. Momento em que se priorizam alguns marcos: a Política Nacional de Saúde Mental, caracterizado como elemento precursor do Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência(Plano Viver Sem Limite); a criação de uma Política Nacional de Proteção aos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e a implementação da Lei Berenice Piana.

Na segunda parte, o debate prioriza os impactos vivenciados pelas famílias pós-diagnóstico frente à questão do autismo infantil, elencando alguns dos desafios e perspectivas enfrentadas pelas mesmas. E, na última parte, tecemos algumas considerações finais vislumbradas no tratamento do autismo infantil, sobretudo no enfrentamento pelas famílias que vivenciam esta realidade.

Cabe destacar que esta é uma reflexão preliminar sobre os impactos do autismo infantil para as famílias após o diagnóstico e que, em nenhum momento, pretendeu esgotar a temática em foco. O seu propósito foi contribuir com mais um olhar sobre o debate e as formas de enfrentamento desta problemática na efetivação de direitos e ampliação de uma rede de serviços que agregue programas, projetos e leis em condições de consolidar a Política Nacional de Proteção dos Direitos à Pessoa com Transtorno do Espectro Autista numa realidade concreta.

# 2 AUTISMO INFANTIL E SUAS DIVERSAS MANIFESTAÇÕES

Para entender o fenômeno do autismo infantil é importante analisar, *a priori*, o conceito do que vem sendo entendido como autismo e algumas de suas múltiplas manifestações, em particular o autismo infantil.

Nessa análise, as noções de Transtorno do Espectro Autista (TEA) e Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID) permearão toda discussão, pois se julgam essenciais para a compreensão da sociedade na qual vivemos, da diferenciação existente entre os diferentes tipos de autismo, entre as quais destacase cinco subtipos: O transtorno autista, a Síndrome de Asperger, Síndrome de Rett, o Transtorno Desintegrativo da Infância (TDI) e o Transtorno Invasivo do Desenvolvimento sem Outra Especificação (TID – SOE) em que o entendimento acerca desta duas primeiras categorias, enfatizamos:

A distinção entre os dois quadros centralizou-se na caracterização da área da comunicação, bastante prejudicada no Autismo. Já na síndrome de Asperger, verificou-se que considerou não haver um prejuízo significativo nas áreas da linguagem e cognição. No entanto, há menção de que algumas dificuldades na comunicação social são verificadas, tais como: a incapacidade de reconhecer as regras convencionais da conversação que regem as interações sociais e o uso restrito de múltiplos sinais não verbais, como contato visual, expressões facial e corporal. (TAMANAHA; PERISSINOTO; CHIARI, 2008. p. 298)

Em conformidade com a autora, a síndrome de Aspesger apresenta forte distinção do autismo infantil pelo fato de que não há alteração ou prejuízo significativo da linguagem e do desenvolvimento cognitivo.

A Síndrome de Rett caracteriza-se por quatro estágios bem definidos, segundo Schwartzman (2003, p. 110-111):

O primeiro caracteriza-se pela estagnação precoce, inicia-se entre seis e 18 meses e caracteriza-se por uma parada no desenvolvimento, desaceleração do crescimento do perímetro craniano, diminuição da interação social com conseqüente isolamento. Esse estágio tem a duração de alguns meses. O segundo estágio é rapidamente destrutivo, inicia-se entre um e três anos de idade e tem a duração de semanas ou meses, prevalecendo uma rápida regressão psicomotora com a presença de choro imotivado e períodos de extrema irritabilidade, comportamento tipo autista, perda da fala e aparecimento dos movimentos estereotipados das mãos, disfunções respiratórias (apnéias em vigília) e crises convulsivas começam a se manifestar. Em algumas crianças há perda da fala que já estava eventualmente presente. Entre os dois e dez anos de idade instala-se o terceiro estágio: o pseudo-estacionário, no qual ocorre certa melhora de alguns dos sinais e sintomas, inclusive do contato social. Os distúrbios motores são evidentes, com presença de escoliose e bruxismo. O quarto estágio é o da deterioração motora tardia, ocorrendo lenta progressão dos déficits motores, com presença de escoliose e severa deficiência mental.

O Transtorno Desintegrativo da Infância (TDI) é um tipo de Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (TID) em que é possível o desaparecimento da primeira categoria quando tão logo tornar-se possível determinar as suas causas, inclusive genéticas, metabólicas e infecciosas, conforme Mercadante, o TDI:

Foi definido por Heller, em 1908, sendo denominado inicialmente como Síndrome de Heller, quando ao analisar seis casos de crianças, com desenvolvimento normal ou típico nos 3 a 4 anos de idade, apresentaram uma perda muito grave das habilidades sociais e comunicativas, denominando esta condição como "dementia infantilis". (MERCADANTE; GAAG; SCHWARTZMAN, 2006, p.14)

O mesmo autor define o Transtorno Invasivo do Desenvolvimento sem Outra Especificação (TID – SOE) como sendo uma categoria dinâmica:

O TID-SOE é uma categoria diagnóstica de exclusão e não possui regras especificadas para a sua aplicação. Alguém pode ser classificado como portador de TID-SOE se preencher critérios no domínio social e mais dois outros domínios (comunicação ou comportamento). (Ibid., p.14)

Essas considerações permitem-nos entender que tal manifestação apresenta-se enquanto fenômeno múltiplo e complexo, pois, a criança pode ser diagnosticada com até menos do que seis sintomas (indicador mínimo requerido para o diagnóstico).

Essas diferenças e subdivisões entre as categorias tornam-se objeto de estudo e investigação na medida em que vem se tentando agregar todos os conceitos autísticos em uma só categoria de análise, o autismo.

# **3 A POLÍTICA NACIONAL DE SAÚDE MENTAL**

Para avançarmos no debate sobre a questão do autismo infantil é necessário pontuar alguns dos avanços obtidos. Iniciamos com a Política Nacional de Saúde Mental, com a Lei nº 10.216, formulada no ano de 2001 que dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental, o que, por sua vez remete à necessidade de garantir direitos antes inexistentes a tais indivíduos, propiciando maior monitoramento e avaliação desse que vem se configurando como um grave problema de saúde pública.

A referida política surge no contexto de realização da III e IV Conferências Nacionais de Saúde Mental, realizadas respectivamente em 2001 e 2010.

Paralelamente à aprovação da lei, comemoramos no dia 7 de abril o Dia Mundial da Saúde, este ano com o tema *Cuidar Sim, Excluir Não*. Este dia foi marcado por uma série de eventos em todo o país, como resultado do empenho de estados e municípios na construção de uma Política de Saúde Mental equânime, inclusiva, extra-hospitalar e de base comunitária. (DELGADO; GOMES; COUTINHO, 2001, p. 452)

A atuação do Estado brasileiro, em conjunto com o Ministério da Saúde refletiu e impactou a população infanto-juvenil, na medida em que a construção de uma rede de serviços para esta população superaria a lacuna apresentada historicamente, no atendimento e cuidado em saúde mental às crianças e adolescentes.

Entre os principais direitos da pessoa com transtorno mental, destacamse nove, quais sejam:

- a) ter acesso ao melhor tratamento do sistema de saúde, consentâneo às suas necessidades;
- b) ser tratada com humanidade e respeito e no interesse exclusivo de beneficiar sua saúde, visando alcançar sua recuperação pela inserção na família, no trabalho e na comunidade;
- c) ser protegida contra qualquer forma de abuso e exploração;
- d) ter garantia de sigilo nas informações prestadas;
- e) ter direito à presença médica, em qualquer tempo, para esclarecer a necessidade ou não de sua hospitalização involuntária;
- f) ter livre acesso aos meios de comunicação disponíveis;

- g) receber o maior número de informações a respeito de sua doença e de seu tratamento;
- h) ser tratada em ambiente terapêutico pelos meios menos invasivos possíveis;
- i) ser tratada, preferencialmente, em serviços comunitários de saúde mental (BRASIL, 2001).

Tais direitos estão alinhados com o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), respeitando a condição de sujeito em desenvolvimento e considerando cada criança e adolescente como sendo único e singular em sua história de vida.

Como prioridades para atender a crescente demanda dessa população, pode-se destacar a criação, ampliação e o aperfeiçoamento da Rede Pública Ampliada de Atenção à Saúde Mental, levando-se em consideração os princípios e diretrizes do SUS no que se refere ao atendimento universal a todo cidadão.

A Política Nacional de Saúde Mental requer ainda, para a sua consolidação, o fortalecimento da Rede de Atendimento, capacitação dos profissionais atuantes nestas ações e campanhas educativas, entre outras medidas que visem à identificação dos problemas de saúde mental de crianças e adolescentes, de maneira mais rápida e efetiva.

#### 3.1 Plano Viver Sem Limite

Com base nessas informações, a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, através da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, elaborou o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver Sem Limites, por meio do Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011, iniciativa que tem como principais eixos estruturantes: Educação, Inclusão Social, Acessibilidade e Atenção à Saúde.

Tais eixos indicam medidas imprescindíveis para a construção da autonomia, oportunidade, convivência e inclusão, bem como a promoção dos direitos humanos das pessoas com deficiência, além da melhoria em diversos aspectos da vida, como saúde básica e educação.

Ações que requerem articulação do poder político nas suas três esferas junto ao sistema judiciário, bem como a fiscalização da sociedade civil para o cumprimento de leis, como a Lei Berenice Piana, por exemplo.

O referido plano surge a partir da necessidade de políticas públicas e ações afirmativas de inclusão para pessoas com deficiência, haja vista que:

Atualmente, no Brasil, 45 milhões de pessoas declaram possuir algum tipo de deficiência, segundo o Censo IBGE/2010. A proposta do Viver sem Limite é que o Governo Federal, estados, Distrito Federal e municípios façam com que a Convenção aconteça na vida das pessoas, por meio da articulação de políticas governamentais de acesso à educação, inclusão social, atenção à saúde e acessibilidade. (BRASIL, 2011, p. 2)

O Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Viver Sem Limites requer ainda para a sua consolidação, o fortalecimento da rede de atendimento, capacitação dos profissionais de saúde atuantes nestas ações e demais áreas e políticas públicas de forma que o atendimento seja intersetorial, bem como campanhas educativas de conscientização contra o preconceito, entre outras medidas que visem reduzir os índices de exclusão social, promovendo assim, uma mudança cultural a partir da disseminação de atitudes igualitárias e valores éticos de absoluto respeito às pessoas com deficiência (Ibid., p. 3).

### 3.2 Acesso à Educação

Neste eixo, apresentamos algumas propostas e medidas em fase de implementação até o ano de 2014 na área da educação, a partir de investimentos em recursos e serviços de apoio à educação básica. Entre as principais propostas, podemos destacar algumas como: a implantação de Salas de Recursos Multifuncionais (SRM), promoção de acessibilidade arquitetônica nas escolas, formação de professores para a realização de Atendimento Educacional Especializado (AEE) e aquisição de ônibus escolares acessíveis (BRASIL, 2011, p. 7).

No que se refere à formação profissional, as pessoas com deficiência terão prioridade para matrícula nos cursos do Programa Nacional de Acesso ao Ensino Técnico e Emprego (PRONATEC). Na educação superior serão instalados núcleos de acessibilidade nas Instituições Federais de Ensino Superior (IFES) e ofertados cursos de formação em Pedagogia, com ênfase na educação bilíngue –

Língua Brasileira de Sinais (Libras)/Língua Portuguesa –, e cursos de Letras/Libras em todas as unidades da Federação (BRASIL, 2011, p. 10).

Para promover acesso à educação de mais crianças e adolescentes com deficiência, beneficiários do Benefício de Prestação Continuada (BPC), o Plano Viver sem Limite estabeleceu como meta ampliar as ações de monitoramento e acompanhamento que compõem o Programa BPC na Escola (Ibid., p. 11).

O Programa BPC na Escola é uma ação interministerial que envolve o Ministério da Educação (MEC), o Ministério da Saúde (MS), o Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS) e a Secretaria de Direitos Humanos (SDH). Está voltado a crianças e adolescentes com deficiência (0 a 18 anos) que recebem o Benefício de Prestação Continuada (BPC), com o objetivo de reinserção e inclusão escolar, para que a deficiência não seja mais impedimento para a inclusão e permanência na escola (Ibid., p.15).

#### 3.3 Inclusão Social

Nesse ponto, o que se deve considerar são os aspectos referentes ao reconhecimento, participação e autonomia das pessoas com deficiência.

Para tanto, o Programa BPC Trabalho foi criado com vistas à superação de barreiras, ao fortalecimento da autonomia, do protagonismo e da participação social das pessoas com deficiência, pois um dos desafios para a inclusão é a inserção no mercado de trabalho. Muitas delas, em idade economicamente ativa, não possuem qualificação profissional e/ou não terminaram seu processo de escolarização básica (BRASIL, 2011, p. 18).

O Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC), implantado em 1996, de natureza constitucional e não contributiva, identificou como público prioritário as pessoas com deficiência que se encontravam em situação considerada de "incapacidade para a vida independente e produtiva", em virtude da falta de condições para o enfrentamento das inúmeras barreiras existentes e da insuficiência de políticas públicas de apoio à habilitação, reabilitação, educação e inclusão social (Ibid., p. 20).

O BPC Trabalho, benefício decorrente da política de assistência social do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), beneficia quase um milhão de pessoas com deficiência em idade economicamente ativa, o que demanda um

conjunto de iniciativas intersetoriais para promover o acesso dessas pessoas à qualificação profissional e ao trabalho (Portaria Interministerial nº 2, de 02 de agosto de 2012).

Desde então, foram promovidas muitas alterações na legislação referente à concessão e manutenção do BPC. Uma dessas mudanças assegura o retorno garantido do recebimento do BPC ao beneficiário que teve o benefício suspenso mediante entrada no mercado de trabalho e que, posteriormente, perdeu o emprego (Lei 12.470/2011 e Decreto 7.617/2011).

Nesse caso, a pessoa poderá voltar a receber o BPC sem a realização de perícia médica ou reavaliação da deficiência, respeitado o período de dois anos.

Outra questão importante decorrente da alteração da legislação refere-se ao beneficiário contratado como aprendiz, que poderá acumular o salário pago pelas empresas no Contrato de Aprendizagem ao valor do BPC, por dois anos.

O Programa BPC Trabalho foi criado para atender prioritariamente, beneficiários com idade entre 16 e 45 anos, que têm interesse em trabalhar, mas encontram dificuldades para qualificação e inserção profissional (BRASIL, 2011, p. 21).

No Plano Viver sem Limite estão previstas visitas domiciliares e buscaativa dos beneficiários com deficiência que recebem o BPC e envolve sensibilização, avaliação do interesse e das necessidades para a qualificação profissional e o trabalho. Todas essas ações integram o BPC Trabalho e serão realizadas pelas equipes técnicas dos Centros de Referência da Assistência Social (CRAS) de forma articulada com profissionais das áreas de educação e qualificação profissional (Ibid., p. 21-22).

O Plano vai investir na implantação de Centros-Dia de Referência para pessoas com deficiência em cada unidade da Federação, com a oferta de serviços de assistência social e saúde. Além disso, por meio da implantação de Residências Inclusivas, disponibilizará serviços de acolhimento a jovens e adultos com deficiência em situação de dependência e que estejam se desvinculando de instituições de longa permanência (Ibid., p. 24-25).

#### 3.4 Autonomia

Para o Plano Viver Sem Limite, a acessibilidade é um atributo do ambiente que garante a melhoria da qualidade de vida e deve estar presente nos

diferentes espaços e na comunicação, pois envolve a possibilidade de todas as pessoas conviverem de forma independente, com segurança e autonomia, nos espaços, mobiliários e equipamentos abertos ao público ou de uso público. (BRASIL, 2011, p. 26)

Tudo isso, contribui para que as pessoas com deficiência utilizem, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, o meio físico, o transporte e a informação.

Como medida apropriada para efetivar a acessibilidade foi criada a Secretaria Nacional de Acessibilidade e Programas Urbanos (SNAPU), dentro do Ministério das Cidades. Ela tem como objetivo promover a inserção do tema acessibilidade urbana nos projetos governamentais da União, estados, Distrito Federal e municípios, por meio da instituição de uma política nacional (Ibid., p. 27).

O Plano Viver sem Limite também estabelece ações relativas à construção de casas e apartamentos adaptáveis no Programa Minha Casa, Minha Vida; instalação de centros tecnológicos para formação de treinadores e instrutores de cães-guia; e instituição do Centro Nacional de Referência em Tecnologia Assistiva (CNRTA), composto por núcleos de pesquisa em universidades públicas. (Ibid., p. 27-28)

Está garantido o financiamento de pesquisas para o desenvolvimento de tecnologias voltadas à inclusão de pessoas com deficiência e de produtos nacionais em tecnologia assistiva, além de projetos cooperativos entre empresas brasileiras e Instituições Científicas e Tecnológicas (ICT) (Ibid., p. 29).

O Plano cria, ainda, linha de crédito facilitado para aquisição de serviços e equipamentos de tecnologia assistiva, através do BB Crédito Acessibilidade. (Ibid., p. 30).

# 3.5 Atenção à Saúde

Segundo, a Constituição Federal (BRASIL, 1988), a saúde é direito de todos e dever do Estado. No Brasil, foi instituído o Sistema Único de Saúde (SUS), que tem como objetivos principais: dar acesso universal e atenção integral a toda à população brasileira.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência reafirma esse direito e reitera que as pessoas com deficiência devem ter acesso a todos os bens e serviços da saúde, sem qualquer tipo de discriminação.

O Plano Viver sem Limite ampliará o acesso e qualificará o atendimento às pessoas com deficiência (temporária ou permanente; progressiva, regressiva ou estável; intermitente ou contínua) no SUS, com foco na organização de rede e na atenção integral à saúde (BRASIL, 2011, p. 36).

Para tanto, está sendo criada a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, que prevê uma série de estratégias e serviços de atendimento às necessidades específicas de pessoas com deficiência auditiva, física, visual, intelectual, múltiplas deficiências e ostomizadas<sup>1</sup>.

Com essa Rede, estabelece-se a articulação dos serviços de saúde, com a garantia de ações de promoção à saúde, identificação precoce de deficiências, prevenção dos agravos, tratamento e reabilitação (Ibid., p. 38).

Até o ano de 2014, foram planejadas diversas ações, entre as quais se destacam: qualificação das equipes de atenção básica; criação de Centros Especializados em Reabilitação (CER) e qualificação dos serviços já existentes; criação de oficinas ortopédicas e ampliação da oferta de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção, vinculados aos serviços de reabilitação física do Sistema Único de Saúde (SUS); qualificação da atenção odontológica, tanto na atenção básica quanto na especializada e cirúrgica (Ibid., p. 38-39).

Outra questão relevante diz respeito ao processo de identificação e intervenção precoce de deficiências o qual deve contar com exames realizados por profissionais de saúde para detectar e classificar, o mais cedo possível, as principais doenças e fatores de risco que afetam crianças de zero a dois meses de idade, sendo fundamentais para o planejamento da melhor e mais eficaz intervenção e conduta clínica (lbid., p. 40).

As diretrizes terapêuticas são informações detalhadas sobre como proceder quanto ao diagnóstico, tratamento, controle e acompanhamento dos

\_

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> **Ostomia** é um procedimento cirúrgico que consiste na abertura de um órgão oco como, por exemplo, algum trecho do tubo digestivo, do aparelho respiratório, urinário, ou outro qualquer,podendo ou manter uma comunicação com o meio externo, através de uma fístula, por onde pode-se conectar um tubo de inspeção ou manutenção, por exemplo, a traqueostomia, em que a traquéia é aberta abaixo do ponto congestionado e um tubo é inserido no local para permitir a entrada livre de ar, na colicistotomia quando se abre a vesícula biliar para retirada de cálculos e se fecha ela novamente (WIKIPÉDIA, 2014).

usuários em relação aos cuidados de agravos à saúde. Colaboram para criar parâmetros clínicos e garantir a prescrição segura e o tratamento eficaz em todo o território nacional (BRASIL, 2011, p. 41).

Elas trazem informações como caracterização da doença, tratamento indicado, medicamentos a serem prescritos, suas formas de administração e tempo de uso, benefícios esperados e o acompanhamento dos usuários. Até o ano de 2014, está prevista a elaboração das seguintes diretrizes terapêuticas para a Rede de Atenção à Saúde do SUS: síndrome de Down, Transtornos do Espectro Autista (TEA), deficiência intelectual, deficiência visual, triagem auditiva neonatal, paralisia cerebral, lesão medular, Acidente Vascular Encefálico (AVE), amputações e Traumatismo Cranioencefálico (TCE) (Ibid., p. 42).

Outra questão de grande relevância é a habilitação e reabilitação que visam melhorar as funcionalidades das pessoas com deficiência para promover sua autonomia e independência. O Plano Viver sem Limite estabelece a meta de implantação de 45 novos Centros Especializados de Reabilitação (CER) para ampliar o acesso e a qualidade dos serviços de saúde prestados às pessoas com deficiência. Prevê ainda ações para qualificação dos serviços já existentes que, juntamente com outros pontos de atenção da Rede SUS – urgência e emergência, atenção básica e hospitalar –, compõem a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência (Ibid., p. 43).

Como medida na área de saúde bucal, podemos destacar um conjunto de ações na atenção odontológica às pessoas com deficiência, entre as quais: capacitação de 6 mil equipes de atenção básica, qualificação de 420 centros de especialidades odontológicas (CEO) e criação de 27 centros cirúrgicos (Ibid., p. 44).

# 4 DEFESA INTRANSIGENTE DOS DIREITOS DOS AUTISTAS: impactos, desafios e perspectivas para as famílias pós-diagnóstico.

O maior impacto sobre a família, após o diagnóstico de autismo infantil, é o impacto emocional, em que as respostas emocionais variam sobremaneira em cada pai ou familiar, podendo manifestar-se através de sentimentos como: alívio, culpa, perda, medo do futuro, e por fim, tentativas de buscar informações. Todos esses sentimentos afetam e alteram os relacionamentos familiares, de modo que:

Quando a criança recebe o diagnóstico pertencente ao espectro do autismo, a família constata que é preciso fazer adaptações. Inevitavelmente, a criança será tratada de modo distinto, o que é difícil para os pais, irmãos, irmãs e avós. Constatamos que esse processo fica mais fácil quando as pessoas gradualmente libertam seus medos e passam a compreender mais sobre o que leva a criança, às vezes, a comportar-se de modo incomum. (WILLIAMS, 2008, p. 26)

Outra questão que pode afetar, neste sentido, é o planejamento familiar, pois pesquisas apontam que a probabilidade de haver mais filhos autistas na mesma família varia de 2% a 3%, em que estes apresentarão a mesma condição, ou seja,

aspectos genéticos do autismo são considerados, em que estudos apontam chances de 60% a 95% entre gêmeos idênticos, com a menor porcentagem sendo para um diagnóstico total e as maiores para o surgimento de quaisquer sintomas do Transtorno do Espectro Autista (TEA), porém, esses números são acima são apenas generalizações grosseiras. (Ibid., p. 27)

Um dos maiores problemas enfrentados pelas famílias afetadas pelo autismo é o preconceito e "por mais que se diga (o clichê) que 'o normal é ser diferente', quando se é muito diferente, isso desperta olhares e atitudes que algumas vezes poderão causar sentimentos que vão do desconforto à revolta" (PAIVA; JÚNIOR, 2012, p. 69). E este preconceito pode se manifestar de diversas formas: dentro da própria família, através da negação, no âmbito da comunidade, pois a família tende ao isolamento, pode ocorrer momentos de raiva e pânico, mas acabam aceitando, como mostra o ciclo abaixo:

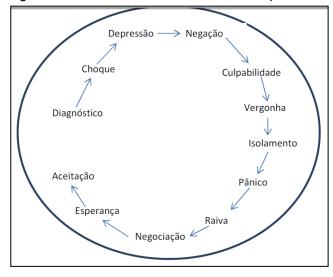


Figura 1 – Ciclo do Sofrimento e da Dor padrão

Fonte: Repositório esepf (2010).

Francisco de Paiva e Silva Júnior (2012, p. 39) menciona o caso do seu filho ao afirmar que:

A descoberta de que há algo errado com seu filho é como se o chão sumisse sob seus pés momentaneamente. Um susto. A reação logo a seguir é a de negar, duvidar e achar que tudo que indica esse problema está errado. Sair dessa fase é decisivo. Para mim, durou cinco minutos, sem exagero. Logo pensei que quanto antes eu encarasse a realidade, mais cedo meu filho seria tratado. O caminho da negação é inevitável, mas é preciso manter a calma e ter coragem para enfrentar o problema em vez de fugir.

Fávero e Santos destacam o estresse parental nas famílias de crianças autistas como algo recorrente:

Indubitavelmente, as famílias que se encontram em circunstâncias especiais, promotoras de mudanças nas atividades de vida diária e no funcionamento psíquico de seus membros, deparam-se com uma sobrecarga de tarefas e exigências especiais que podem suscitar situações potencialmente indutoras de estresse e tensão emocional (FÁVERO; SANTOS, 2005, p. 361)

Além disso, as famílias também se deparam com uma série de impactos no campo econômico, pois após o diagnóstico, são necessárias várias intervenções profissionais, dependendo do grau ou gravidade do tratamento, em que são demandados diferentes tipos de serviços/terapias, como: psicologia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, fisioterapia, além de muitos outros,

Uma criança autista requer inúmeros serviços de saúde: médicos, suplementos, terapia da fala, terapia física e ocupacional etc. Muitos são os gastos que nem todos os pais podem suportar, com a finalidade de melhorar as competências comunicacionais, comportamentais e os padrões sociais dos filhos.(NOGUEIRA; RIO, 2011, p. 18)

Ou seja, uma equipe multiprofissional, que, em muitos casos, não é oferecida na rede pública ou em centros especializados para autistas, visto que:

Estas dificuldades acabam por influenciar todos os outros aspectos relacionados com a doença. O facto de não terem recursos financeiros suficientes impedem os pais de manterem o filho em consultas mais especializadas e proporcionar-lhe a qualidade de vida de que gostavam. Uma criança autista requer inúmeros serviços de saúde: médicos, suplementos, terapia da fala, terapia física e ocupacional etc. Muitos são os gastos que nem todos os pais podem suportar, com a finalidade de melhorar as competências comunicacionais, comportamentais e os padrões sociais dos filhos. Todas estas dificuldades acabaram por alterar a forma como viviam. (NOGUEIRA; RIO, 2011, p.18)

Este impacto econômico interfere de forma negativa na carreira profissional das famílias, em que de forma geral, as mães precisam dedicar atenção maior aos filhos, em não havendo um suporte familiar ou uma rede de atenção social que possa subsidiar esta atenção, tendo que "optar" ou buscar (legalmente) a redução da carga horária ou mesmo abdicar do seu trabalho em prol da dedicação exclusiva aos filhos numa dinâmica em que os gastos são maiores e a perspectiva de trabalho encontra-se diminuída ou inexistente. "Com essa afirmação percebe-se que o diagnóstico de autismo em um dos filhos também modifica as atividades profissionais da mãe, isto ocorre devido a ela ser a principal responsável pelos cuidados dos filhos" (BECKER, 2013).

Outro desafio a ser destacado para a família após diagnóstico é conseguir adequar a atuação dos profissionais, na área educacional, sendo a inclusão escolar uma dificuldade:

Proporcionar a adequação dos materiais e recursos disponíveis, a organização do método de trabalho e um bem-estar permanente, tendo como finalidade o sucesso do processo de ensino-aprendizagem, assim como maior nível de autonomia. (BECKER, 2013, p. 24).

Tal dificuldade ocorre devido à concepção de que uma reestruturação nos espaços físicos e nos processos de ensino-aprendizagem requer um preparo do professor e de todo o sistema escolar para receber o aluno com necessidades especiais, o que não caracteriza uma realidade de todas as regiões brasileiras, como pesquisas desenvolvidos por estudiosos da área como Gofredo, Silva, Bamuel e Castro apontam

o despreparo dos professores para trabalhar com a diferença dentro de um currículo engessado e planejado para turmas homogêneas como um dos principais obstáculos para a implementação da proposta de Educação Inclusiva. Não há como ter uma escola regular eficaz quanto ao desenvolvimento e aprendizagem dos educandos especiais sem que seus

professores, gestores, pessoal administrativo e auxiliares sejam preparados para atendê-los adequadamente. (SILVA, 2011, p. 37)

Ocorrem os impactos também nas relações sociais em que a família ou amigos, por não conhecerem ou pela má informação sobre o autismo tendem a se afastar pelo medo de se confrontarem com os filhos, interpretando seus parentes como maus pais e seus filhos mal educados por conta de alguns comportamentos julgados inadequados, onde:

Verifica-se que a família deixou de ter o mesmo envolvimento social, utilizando a *internet* para estabelecer contacto com pessoas que não pertencessem ao seu agregado familiar. Pode também verificar-se que a família se sentiu afastada pelos amigos e pela família. Afastamento esse que culpabilizam pela falta de conhecimento que as pessoas têm sobre este tipo de perturbação. (NOGUEIRA; RIO, 2011, p. 19)

Tais impactos acima citados levam algumas famílias a construírem estratégias de adaptação e superação como a criação de blogs e comunidades para não se sentirem tão sozinhas, ajudando e sendo ajudadas com a troca de informações sobre o assunto, pois muitas já passaram pelas mesmas situações. Além disso:

Outra das estratégias que utilizou foi a *utilização dos meios de comunicação Social*, que entraram em contacto com eles, para transmitirem a sua experiência e darem ênfase às necessidades das famílias que convivem diariamente com um doente de autismo. Esta forma foi a encontrada para que conseguissem dar "voz" às pessoas que não tinham oportunidade de o fazer e passavam pelas mesmas dificuldades. Embora a mãe, como referiu ao longo da entrevista, fosse contra os meios de comunicação, acabou por comparecer num programa televisivo, evocando alguma atenção para estas perturbações e para as necessidades que estas famílias sentem. (Ibid., p. 20, grifo do autor)

Dessa forma, diversas estratégias são traçadas com o objetivo de diminuir a ansiedade e angústia de familiares de um autista, sendo elas pela procura de outros pais na mesma situação ou por profissionais de saúde habilitados em atendê-lo numa perspectiva ampliada e global, ou seja, que possa contemplar diversos aspectos na área cognitiva, social ou comportamental.

# **5 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A análise da literatura como explicitada pelos diferentes autores citados, sobre os impactos do diagnóstico de autismo para a família no Brasil propiciou a constatação de que mudanças significativas são extremamente necessárias e urgentes no modelo assistencial e em todas as políticas públicas, incluindo a saúde mental no que tange ao autismo infantil e suas implicações para as famílias no Brasil.

No processo de reorientação de tal modelo, o trabalho interdisciplinar vem se tornando algo fundamental e a inclusão da família como elemento central nos atendimentos, ultrapassando o cuidado individualizado e ampliando as redes de atendimento público e gratuito em todo o Brasil.

Entretanto, a proposta de ampliação e reorganização deste modelo de atendimento já existente no Brasil, pelos CAPS e demais instituições afins, vai de encontro o que preconiza a lei Berenice Piana, por não considerarem de forma adequada o atendimento especializado necessário ao tratamento de diferentes inabilidades existentes em cada criança autista, levando-se em consideração todos os níveis de complexidade da síndrome.

Dessa forma, propõe-se que os processos de capacitação dos trabalhadores da saúde e demais políticas públicas, como a educação, seja permanente, tomando como referência as necessidades das famílias e destes indivíduos, com objetivo de transformar as práticas profissionais e abordagens familiares no cuidado da criança autista, reduzindo substancialmente os problemas e implicações para a família decorrentes do diagnóstico do autismo infantil.

Com isso, percebe-se que apesar da criação de leis e planos nacionais para a ampliação de serviços, há uma necessidade de qualificação e aumento de políticas de saúde mental como centros de referência para autistas, bem para efetivação dos direitos previstos em lei.

Assim, é essencial a articulação entre todas as políticas públicas na perspectiva da educação inclusiva e especial em todos os níveis de atendimento, bem como a regulamentação da Lei Berenice Piana para fortalecer a política de saúde pelo SUS, bem como o uso de metodologias e estratégias educacionais, nas quais os estudantes assumam papéis mais ativos e independentes como síntese de qualidade de vida.

## **REFERÊNCIAS**

ADAD, Shara Jane Holanda Costa et al. **Corpografia**: multiplicidades em fusão. Fortaleza. Ed. UFC, 2012.

BECKER, Cristiane Joice. **Modificação na vida de mães com filhos autistas**, 2013. Disponível em: <a href="https://psicologado.com/psicopatologia/transtornos-psiquicos/modificacao-na-vida-de-maes-com-filhos-autistas#ixzz32qcFIITp">https://psicologado.com/psicopatologia/transtornos-psiquicos/modificacao-na-vida-de-maes-com-filhos-autistas#ixzz32qcFIITp</a>. Acesso em: 25 de jun. 2014.

BRASIL. Decreto nº 7.617, de 17 de novembro de 2011. Altera o Regulamento do Benefício de Prestação Continuada, aprovado pelo Decreto no 6.214, de 26 de setembro de 2007. Disponível em: <a href="http://www.planalto.gov.br/ccivil">http://www.planalto.gov.br/ccivil</a> 03/ Ato2011-2014/2011/Decreto/D7617.htm>. Acesso em: 02 out. 2014. \_. Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Disponível em: <a href="http://www.planalto.gov.br/ccivil\_03/leis/leis\_2001/l10216.htm">. Acesso em: 15 de ago. 2014. . Lei nº 12.470, de 31 de agosto de 2011. Altera os arts. 21 e 24 da Lei no 8.212, de 24 de julho de 1991, que dispõe sobre o Plano de Custeio da Previdência Social, para estabelecer alíquota diferenciada de contribuição para o microempreendedor individual e do segurado facultativo sem renda própria que se dedique exclusivamente ao trabalho doméstico no âmbito de sua residência, desde que pertencente a família de baixa renda [...]. Disponível em: <a href="http://www.planalto.gov.br/ccivil\_03/\_ato2011-2014/2011/lei/l12470.htm">http://www.planalto.gov.br/ccivil\_03/\_ato2011-2014/2011/lei/l12470.htm</a>. Acesso em: 03 out. 2014. \_. 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: <a href="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</a>. Acesso em: 15 out. 2014. . Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Portaria Interministerial nº 2, de 2 de agosto de 2012. Disponível em: <a href="http://www.apaebrasil.org.br/arquivo.phtml?a=20412">http://www.apaebrasil.org.br/arquivo.phtml?a=20412</a>. Acesso em: 6 jul. 2014. . Secretaria de Direitos Humanos. Viver sem limite: Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2011.

CASTRO, A. A. A. Formulação da pesquisa. In. CASTRO. **Revisão sistemática com e sem metanálise**. São Paulo, 2001.

DELGADO, Pedro Gabriel Godinho; GOMES, Maria Paula Cerqueira; COUTINHO, Evandro da Silva Freire. Novos rumos nas políticas públicas de saúde mental no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, n. 17, v. 3, p. 452-453, maio-jun. 2001.

DONZELOT, Jacques. **A polícia das famílias**. 3. ed. Rio de Janeiro: Graal, 2001. v. 10.

FÁVERO, Maria Angela Bravo; SANTOS, Manoel Antonio. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da Literatura. **Psicologia: reflexão e crítica**, Porto Alegre, v. 18, n. 3, p. 358-369, 2005.

HÜBNER, Marta. Análise do comportamento aplicada ao autismo: um modelo de atendimento em Universidade Pública Centro para o Autismo e Inclusão Social. In: SEMINÁRIO COMPORTAMENTO, COGNIÇÃO E ENSINO: PESQUISA BÁSICA E APLICAÇÕES POTENCIAIS AO ENSINO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL, 1., São Paulo, 2012. **Anais...** São Paulo, 2012.

Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. DSM – IV.

MARTINS, Gilberto de Andrade. **Manual para elaboração de monografias e dissertações.** 2 ed. São Paulo: Atlas, 2000.

MERCADANTE, Marcos T.; GAAG, Rutger J. Van der; SCHWARTZMAN, Jose 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**, São Paulo, v. 28, p. 12-20, 2006. Suplemento I.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portal da Saúde: SUS. Brasília, DF. 2014. Disponível em: <www.saude.gov.br/consultapublica>. Acesso em: 23 jun. 2014.

NOGUEIRA, Maria Assunção Almeida; RIO, Susana Carolina Moreira Martins do. A família com criança autista: apoio de enfermagem. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, Porto (Portugal), n. 5, p. 16-21, jun. 2011.

ROSA, Lúcia Cristina dos Santos et al. A família como usuária de serviços e como sujeito político no processo da reforma psiquiátrica. In: VASCONCELOS, E. M. (Org.). **Abordagens psicossociais**: perspectivas para o serviço social. São Paulo: Ed. Hucitec, 2009. v. 3.

\_\_\_\_\_. **Direitos humanos e saúde mental**: a compreensão da loucura e os direitos da pessoa com transtorno mental. In: **Direitos humanos e políticas públicas**. Rio de Janeiro: Ed. UFPI, 2010.

SANTOS, José Ivanildo F dos. **Educação Especial**: inclusão escolar da criança autista. São Paulo: All Print editora, 2011.

SILVA JÚNIOR, Francisco de Paiva e. Autismo: não espere, haja logo. São Paulo: Ed. m.books, 2012.

SCHWARTZMAN, José Salomão. Síndrome de Rett. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 25, n. 2, 2003.

Secretaria Municipal de Saúde. **Acolhimento: O pensar, o fazer, o viver**. São Paulo: 2002.

STERNBERG, Robert J. Psicologia cognitiva. 4. ed. Porto Alegre: Artmed. 2008.

TAMANAHA, Ana Carina; PERISSINOTO, Jacy; CHIARI, Brasilia Maria. Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos de autismo infantil e da syndrome de Asperger. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 296-299, 2008.

WILLIAMS, Chris. **Convivendo com o autismo e síndrome de Asperger**: estratégias práticas para pais e profissionais. São Paulo: M. Books do Brasil Editora, 2008.

WIKIPÉDIA. **Ostomia**, 2014. Disponível em: <a href="http://pt.wikipedia.org/wiki/Ostomia">http://pt.wikipedia.org/wiki/Ostomia</a>. Acesso em: 23 jun. 2014.