

FACULDADES EST
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TEOLOGIA

LIANE ROSSALES DALPRÁ

AUTISMO E FAMÍLIA: CONSTRUINDO ENTENDIMENTOS

São Leopoldo

2016

LIANE ROSSALES DALPRÁ

AUTISMO E FAMÍLIA: CONSTRUINDO ENTENDIMENTOS

Trabalho Final de
Mestrado Profissional
Para obtenção do grau de
Mestra em Teologia
Faculdades EST
Programa de Pós-Graduação
Linha de pesquisa: Dimensões do
Cuidado e Práticas Sociais.

Orientador: Prof. Dr. Nilton Eliseu Herbes

São Leopoldo

2016

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

D149a Dalprá, Liane Rossales

Autismo e família: construindo entendimentos / Liane Rossales Dalprá ; orientador Nilton Eliseu Herbes. – São Leopoldo : EST/PPG, 2016.

61 p. : il. ; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Faculdades EST. Programa de Pós-Graduação. Mestrado em Teologia. São Leopoldo, 2016.

1. Autismo. 2. Autismo em crianças. 3. Crianças autistas – Relações com a família. 4. Crianças autistas – Cuidado e tratamento. I. Herbes, Nilton Eliseu. II. Título.

Ficha elaborada pela Biblioteca da EST

LIANE ROSSALES DALPRA

AUTISMO E FAMÍLIA: CONSTRUINDO ENTENDIMENTOS

Trabalho Final de
Mestrado Profissional
Para obtenção do grau de
Mestra em Teologia
Faculdades EST
Programa de Pós-Graduação
Linha de pesquisa: Dimensões do
Cuidado e Práticas Sociais.

Data de Avaliação: 04/01/2016

Prof. Dr. Nilton Eliseu Herbes – Doutor em Teologia – Faculdades EST

Prof. Dra. Karin Hellen K. Wondracek – Doutora em Teologia – Faculdades EST

*Aos meus três grandes amores:
Wendel, companheiro de jornada e eterno namorado
e a nossos filhos Pedro e Lucas,
que todos os dias me ensinam
a ser uma pessoa melhor.*

AGRADECIMENTOS

A minha mãe, Velcy Rossales, por todo carinho, apoio, atenção, e, especialmente, por minha educação e pelos valores transmitidos, e, sobretudo pelo incentivo de buscar ir sempre além. Minha heroína, meu exemplo, TE AMO!

Ao meu marido, Wendel Dalprá, pelo amor, carinho, companheirismo e compreensão, pelo constante incentivo e, principalmente, por sempre acreditar e me fazer acreditar que tudo é possível. Com você sonho de mãos dadas, todos os sonhos impossíveis, se não fosse sua dedicação e principalmente seu amor, nada seria possível, a você AMOR ETERNO.

Aos meus filhos Pedro e Lucas Dalprá, pelo amor incondicional, por me ensinarem a ser uma pessoa melhor e estarem ao meu lado em todos os momentos, pela paciência, pela compreensão. Vocês são meu mundo, minha inspiração, meu tudo, AMO VOCÊS!

A minha irmã, Patrícia Piassarollo, por acompanhar o meu crescimento e dividir comigo os sabores e dissabores da vida. Obrigado pela presença, silenciosa, mas sempre constante, estaremos SEMPRE JUNTAS.

Aos colegas de mestrado, companheiros de jornada, pelo convívio, pelos momentos de descontração e apoio, pela troca de experiências e vivências, pelo encontro.

Ao professor orientador doutor Nilton Eliseu Herbes, pela paciência, pela confiança depositada. Meu MUITO OBRIGADA.

Aos professores Júlio César Adam e Karin Wondracek, pelos fundamentais conhecimentos transmitidos.

À força criadora e espiritual, que conheço por Deus, e que certamente me guiou durante todo o caminho. A quem tanto busquei e que se revelou em diferentes formas. A ti dedico a minha FÉ.

Somos todos autistas

Quando me recuso a ter um autista em minha classe, em minha escola, alegando não estar preparado para isso, estou sendo resistente à mudança de rotina.

Quando digo a meu aluno que responda a minha pergunta como quero e no tempo que determino, estou sendo agressivo.

Quando espero que outra pessoa de minha equipe de trabalho faça uma tarefa que pode ser feita por mim, estou a usando como ferramenta.

Quando, numa conversa, me desligo, "viajo", estou olhando em foco desviante, estou tendo audição seletiva.

Quando preciso desenvolver qualquer atividade da qual não sei exatamente o que esperam ou como fazer, posso me mostrar inquieto, ansioso e até hiperativo.

Quando fico sacudindo meu pé, enrolando meu cabelo com o dedo, mordendo a caneta ou coisa parecida, estou tendo movimentos estereotipados.

Quando me recuso a participar de eventos, a dividir minhas experiências, a compartilhar conhecimentos, estou tendo atitudes isoladas e distantes.

Quando nos momentos de raiva e frustração, soco o travesseiro, jogo objetos na parede ou quebro meus bibelôs, estou sendo agressivo e destrutivo.

Quando atravesso a rua fora da faixa de pedestres, me excedo em comidas e bebidas, corro atrás de ladrões, estou demonstrando não ter medo de perigos reais.

Quando evito abraçar conhecidos, apertar a mão de desconhecidos, acariciar pessoas queridas, estou tendo comportamento indiferente.

Quando dirijo com os vidros fechados e canto alto, exibindo meus tiques nervosos, rio ao ver alguém cair, estou tendo risos e movimentos não apropriados.

Somos todos autistas. Uns mais, outros menos. O que difere é que em uns (os não rotulados), sobram malícia, jogo de cintura, hipocrisias e em outros (os rotulados) sobram autenticidade, ingenuidade e vontade de permanecer assim.

*Scheilla Abbud Vieira
(Mãe de autista)*

RESUMO

AUTISMO E FAMÍLIA: CONSTRUINDO ENTENDIMENTOS

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é uma condição neurodesenvolvimental caracterizada pelo comprometimento de duas áreas do desenvolvimento: habilidades sociocomunicativas e comportamentos restritos e repetitivos, os quais têm influência nas relações e nas trocas estabelecidas com o meio. A família é o grupo social primário, constituindo um suporte de extrema importância para que o indivíduo se desenvolva, se forme e aprenda a viver em sociedade. Quando nasce um filho com autismo, o impacto do diagnóstico nos pais faz com que o ciclo de vida familiar se altere, acarretando um esforço adicional para os pais, pois têm de se reorganizar para se adaptarem à família com uma realidade nova. Esta pesquisa teve como objetivo, investigar quais as implicações que o diagnóstico de transtorno do espectro autista (TEA) traz à família. Trata-se de um estudo descritivo, bibliográfico, documental, realizado através de uma revisão da literatura. Para a revisão foram selecionados os estudos que respondessem à questão norteadora: Quais as implicações que o diagnóstico de TEA traz à família? Baseado na pesquisa, conclui-se que quando nasce um filho com autismo, o impacto do diagnóstico na família faz com que o ciclo de vida familiar se altere, acarretando um esforço conjunto para se reorganizar e se adaptar a uma realidade nova. As adaptações e mudanças efetuadas ao nível familiar e social são significativas. As redes de apoio e as estratégias de *coping* familiar facilitam o ajustamento e diminuem a angústia e a ansiedade da família que convive com um membro autista.

Palavras-chaves: Autismo. Família. Coping.

ABSTRACT

AUTISM AND THE FAMILY: BUILDING UNDERSTANDING

Autism Spectrum Disorder (TEA) is a neurodevelopmental condition characterized by impairment of two areas of development: socio-communicative skills and restricted and repetitive behaviors which influence the relations and the exchanges established with the surroundings. The family is the primary social group, constituting an extremely important support system for the individual to develop, to be formed and to learn to live in society. When a child is born with autism the impact of the diagnostic on the parents causes a change in the cycle of the family life, demanding additional effort for the parents since they have to reorganize in order to adapt to the family with a new reality. The goal of this research is to investigate what implications the diagnostics of autism spectrum disorder have on the family. It is a descriptive, bibliographic, documental study carried out through a review of literature. For this review studies that answered the following guiding question were selected: What are the implications of a diagnostic of TEA on the family? Based on the research the conclusion is that when a child is born with autism, the impact of the diagnostic on the family causes alterations in the family cycle, demanding joint effort to reorganize and to adapt to a new reality. The adaptations and changes that take place at the family and social level are significant. The support networks and the strategies of family coping facilitate adjustment and diminish the anguish and anxiety of the family living with an autistic member.

Keywords: Autism. Family. Coping

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Critérios diagnósticos segundo o DSM-V (2014).....	2424
Quadro 2 - Critérios diagnósticos segundo a OMS/CID 10 (1993)	2525
Quadro 3 - Métodos de intervenção no tratamento do TEA (AMA, 2015).....	2627
Quadro 4 - Principais estratégias de <i>coping</i> para as famílias de crianças com TEA	Erro! Indicador não definido.45

LISTA DE ABREVIACOES E SIGLAS

ABA	Applied Behavior Analysis
ABRA	Associao Brasileira de Autismo
AMA	Associao de Amigos do Autista
AIA	Associao para Incluso e Apoio ao Autismo
CID 10	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
NAS	National Autistic Society
ONU	Organizao das Naes Unidas
OMS	Organizao Mundial da Sade
QI	Quociente de Inteligncia
PECS	Picture Exchange Communication System
PET	Positron Emission Tomography
RMF	Ressonncia Magntica Funcional
SPECT	Single Photon Emission Computed Tomography
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children
TID	Transtorno Invasivo do Desenvolvimento

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	12
1 AUTISMO	1414
1.1 Autismo: das primeiras ideias aos dias atuais	144
1.2 Autismo: várias formas de ser.....	19
2 FAMÍLIA	2828
2.1 Família: construindo o conceito.....	28
2.2 Família: de ontem e de hoje.....	323
3 AUTISMO E FAMÍLIA	3838
3.1 A família (con)vivendo com o autismo	3838
3.2 Rede de apoio e coping à família (con)vivendo com o autismo	4344
CONCLUSÃO	50
REFERÊNCIAS	5253

INTRODUÇÃO

O presente estudo tem como objetivo investigar quais as implicações que o diagnóstico de transtorno do espectro autista (TEA) traz à família. Para atender o objetivo proposto, empreendeu-se um estudo descritivo, bibliográfico, documental, realizado através de uma revisão da literatura. Para a revisão foram selecionados os estudos que respondessem à questão norteadora: Quais as implicações que o diagnóstico de TEA traz à família?

Atualmente, o transtorno do espectro autista, é classificado como um transtorno do neurodesenvolvimento e de etiologia multicausal, que manifesta-se no início da infância e limita ou prejudica o funcionamento diário do indivíduo, é caracterizado pelo comprometimento de duas grandes áreas do desenvolvimento humano: a comunicação e interação social, e a presença de comportamentos restritos e repetitivos.¹ Por não haver marcadores biológicos específico para o TEA, seu diagnóstico é clínico e baseia-se na observação direta de comportamentos característicos manifestados pela criança, tais como pouco contato visual, estereotípias, dificuldade de se relacionar com seus pares, dificuldade de lidar com alterações na rotina, hipersensibilidade sensorial entre outros.²

O diagnóstico de TEA afeta não só o indivíduo que o recebe, mas também toda a família, pois o processo de enfrentamento desencadeia mudanças em toda dinâmica familiar. Diante disso, percebe-se a ocorrência de estresse e sobrecarga emocional em famílias que convivem com o autismo, devido ao tempo e energia que são necessários para dar conta da sobrecarga de cuidados exigida pela situação.³ Os pais, e a família como um todo, são confrontados com uma situação nova e desconhecida, que exige reajustamento e adaptações a nova realidade familiar.

A escolha por este tema responde a necessidade de se compreender o impacto do diagnóstico de TEA na família. Sempre me questioneei a respeito de como as pessoas conseguiam superar situações difíceis, como o diagnóstico de uma doença incurável ou o sofrimento causado por situações adversas, alheias às

¹ AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Manual de Diagnóstico e Estatística de Distúrbios Mentais DSM V. 5.* ed. Porto Alegre: Artemed, 2014.

² ANATTA, E. A.; et al. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. *Revista Baiana de Enfermagem* [online], Salvador, v. 28, n. 3, p. 271-282, set./dez. 2014.

³ FAVERO-NUNES, M. A; SANTOS, M. A. dos. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. *Psicol. Reflex. Crit.* [online]. vol. 23, n. 2, p. 208-221, 2010.

nossas vontades. Associado a isso estava o desejo de ajudar as pessoas a superar esse sofrimento. Sendo assim, formei-me como enfermeira e comecei a trabalhar com saúde mental, e logo deparei-me com o Transtorno do Espectro Autista, tomando consciência da enormidade do sofrimento causado por esse diagnóstico, sofrimento que atinge não só o sujeito com TEA, mas toda a família.

O contato com a diversidade cultural das famílias, de ambientes, de mentalidades e de estruturas, me aproximou de diferentes experiências de sofrimento, assim como das tentativas desses pais de conviver e superar as dificuldades, adaptações e necessidades que afetam as famílias que possuem um membro com diagnóstico de TEA. Portanto busca-se através desse estudo promover reflexão e o entendimento sobre as implicações do diagnóstico de TEA e repercussão do mesmo na família, visando fortalecer a família para o enfrentamento do diagnóstico.

Apresenta-se o trabalho em três capítulos. O primeiro traça o percurso histórico do autismo, buscando na história pontos que orientem a uma visão contemporânea da patologia. Conhecendo a história, se pode aprofundar o assunto e construir conhecimentos que possibilitem uma melhor compreensão acerca do transtorno.

O segundo capítulo aborda um referencial teórico acerca da construção do conceito de família e seus marcos históricos, buscando compreender a influência da família na construção dos sujeitos nela inseridos.

O terceiro e último capítulo tem como propósito a relação entre autismo e família, destacando as implicações do diagnóstico de TEA na vida familiar. Considerando que as famílias que possuem um membro com diagnóstico de TEA passam por inúmeras dificuldades, adaptações e necessidades que irão afetar diretamente a família.

E por fim, finalizo o trabalho com algumas considerações finais que nos levam a concluir que quando nasce um filho com autismo, o impacto do diagnóstico na família faz com que o ciclo de vida familiar se altere, acarretando um esforço conjunto para se reorganizar e se adaptar a uma realidade nova. As adaptações e mudanças efetuadas ao nível familiar e social são significativas. As redes de apoio e as estratégias de *coping* familiar facilitam o ajustamento e diminuem a angústia e a ansiedade da família que convive com um membro autista.

1 AUTISMO

1.1 Autismo: das primeiras ideias aos dias atuais

O termo autismo, do grego “autos” que significa “de si mesmo”, foi utilizado pela primeira vez em 1911 pelo psiquiatra Eugen Bleuler, para descrever um sintoma da esquizofrenia, o mesmo fazia parte de um grupo de quatro características: autismo, ambivalência, afeto embotado e associações de ideias, esse agrupamento de sintomas ficou conhecido como os 4 A’s de Bleuler.⁴

Trinta e dois anos depois, dois médicos austríacos, Leo Kanner em 1943 e Hans Asperger em 1944, se apropriaram do termo cunhado por Bleuler, para descrever os sintomas observados em um grupo de crianças estudadas por eles em pesquisas paralelas. Kanner, publicou um artigo intitulado *Distúrbios autísticos do contato afetivo*, onde descreveu os casos de onze crianças, oito meninos e três meninas, que tinham em comum “um isolamento extremo desde o início da vida e um desejo obsessivo pela preservação da mesmice”. No ano seguinte, Hans Asperger, publicou o artigo *A psicopatía autista na infância*, este artigo baseou-se em um estudo que realizou com quatro crianças, todos meninos, nas quais observou um padrão de comportamento e capacidades que ocorria predominantemente em rapazes.⁵

Apesar das semelhanças encontradas pelos dois médicos, a diferença no desenvolvimento da comunicação e da linguagem, entre as crianças observados nos dois estudos, posteriormente caracterizaram quadros distintos: o autismo e o transtorno de Asperger.⁶

Em 1952 a Associação Americana de Psiquiatria “publica a primeira edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais, o DSM I, esse manual fornece uma nomenclatura e critérios padrão para o diagnóstico de transtornos mentais”. E nesta primeira edição, sintomas autísticos semelhantes eram

⁴ GRINKER, R. R. *Autismo: um mundo obscuro e conturbado*. São Paulo: Larousse do Brasil, 2010.

⁵ SURJUS, L. T. de L. e S; MAIA, T. P; PERSEQUINI, R. C. *Linha de cuidado para a atenção integral às pessoas com transtorno do espectro do autismo e suas famílias no sistema único de saúde*. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas, 2013.

⁶ BELISÁRIO FILHO, J. F.; CUNHA P. *A educação especial na perspectiva da inclusão escolar: transtornos globais do desenvolvimento*. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial; Universidade Federal do Ceará, 2010.

classificados como um subgrupo da esquizofrenia infantil, pois o autismo não era considerado como um diagnóstico separado.⁷

Na década de 60 o psicanalista Bruno Bettelheim difundiu a crença de que o autismo “era causado por pais não emocionalmente responsivos a seus filhos, hipótese conhecida como a *síndrome da mãe geladeira*”⁸, sendo à falta de afeto materno um fator determinante⁹. Os pesquisadores dessa época viam o autismo como uma reação emocional/psicológica e “não consideraram o papel da biologia ou genética, que agora entendemos ser a causa principal”.¹⁰ Porém, no final dos anos 60, evidências comprovaram que “o autismo é um transtorno cerebral presente desde a infância e encontrado em todos os países e grupos socioeconômicos e étnico-raciais investigados”.¹¹ Mais tarde a teoria da *mãe geladeira* mostrou-se totalmente infundada e tais noções foram abandonadas¹².

Destacaram-se na perspectiva psicodinâmica autores como a psicanalista Margareth Mahler (1897 – 1985), que se integrou à corrente da egopsychology norte-americana e que distinguiu a “psicose infantil autista” da “psicose infantil simbiótica”. Frances Tustin (1913 – 1994) e Donald Meltzer (1922 – 2004) são outros representantes desta tradição, tendo produzido suas obras a partir dos anos 1970.¹³

⁷ MARINHO, E.; MERKLE, V. L. *Um olhar sobre o autismo e sua especificação*. In: IX CONGRESSO NACIONAL DE EDUCAÇÃO – EDUCERE e III CONGRESSO SUL BRASILEIRO DE PSICOPEDAGOGIA, 10., 2009, Curitiba. *Anais do IX Congresso Nacional de Educação e III Congresso Sul Brasileiro de Psicopedagogia*. Curitiba: PUCPR, 2009. p. 6090.

⁸ KLIN, A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Rev Bras Psiquiatr.* [online]. Vol. 28, suppl 1, p. 03-11, 2006. p. 04.

⁹ Cabe apontar que aqueles que acusam a psicanálise de culpar os pais pelas dificuldades do filho, servindo-se de chavões, tais como os de “mãe geladeira”, que há muito caíram em desuso, estão em um discurso anacrônico que ignora os avanços da prática psicanalítica nesse campo. O próprio autor desse termo, Bruno Bettelheim, em 1953, no livro “Fugitivos da Vida”, retratou-se e considerou sua hipótese inicial equivocada e, a partir de então, ele mesmo deixou de usá-lo.

¹⁰ VOLKMAR, F. *Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorder*. Disponível em: <<http://autismoerealidade.com.br>>. Acesso em: 15 fev. 2015.

¹¹ KLIN, 2006, p. 04.

¹² Acerca desse importante debate dentro da psicanálise apontamos as contribuições de: Bernardino, L.M.F. *As psicoses não decididas da infância: um estudo psicanalítico*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004; *Psicose e autismo na infância: uma questão de linguagem*. In: *Psicose – Revista da Associação Psicanalítica de Porto Alegre*, n. 9. Porto Alegre: Artes e Ofícios, novembro de 1993, p. 62-73; Laurent, É. *O que os autistas nos ensinam*. In: Murta, A (org). *Autismo(s) e atualidade: uma leitura laciana*. Escola Brasileira de Psicanálise. Belo Horizonte: Scriptum Editora, 2012; França, M.T.B. e Haudenschild, T.R.L. (Orgs.). (2009). *Constituição da vida psíquica*. São Paulo: Hirondele Editora; Barros, I.G. (2011) *Autismo e Psicanálise no Brasil : História e desenvolvimentos*. In Schwartzman J.S. e Araújo, C. A. (Orgs) *Transtornos do Espectro do Autismo*. Pp. 27 –36. São Paulo: Memnon.

¹³ BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. *Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde / Ministério*

Contudo, as concepções da psicanálise, assim como as várias correntes teórico-clínicas sobre o autismo, sofreram importantes modificações com o passar dos anos. A grande revolução do pensamento psicanalítico em relação à compreensão sobre o autismo se deu a partir de dois avanços: o primeiro relativo à prática clínica com a criança pequena, mesmo bebê; e o segundo a partir do estudo dos filmes caseiros, antes da instalação da patologia.¹⁴

A segunda edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais – DSM II, é publicada em 1968 e refletia a predominância da psicodinâmica psiquiátrica, os sintomas não eram específicos de uma determinada desordem. Eram vistos como “reflexos de grandes conflitos subjacentes ou reações de má adaptação aos problemas da vida, enraizados em uma distinção entre neurose e psicose”.¹⁵

Em 1978, Michael Rutter, cria um marco divisor na compreensão do transtorno autístico ao propor a primeira classificação do autismo e propõe sua definição com base em quatro critérios: (1) interação social; (2) problemas de comunicação; (3) padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades e (4) início antes dos 30 meses de idade. A terceira edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais – DSM III é publicada em 1980 tendo forte influência das definições propostas por Rutter, pois o autismo, pela primeira vez foi reconhecido e colocado em uma nova classe de transtornos: os Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID).¹⁶ Esse termo “foi escolhido para refletir o fato de que múltiplas áreas de funcionamento são afetadas no autismo e nas condições a ele relacionadas”, o termo também foi adotado na décima revisão da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde – CID 10.¹⁷

A psiquiatra inglesa, Lorna Wing, foi quem traduziu na década de 80, as pesquisas de Hans Asperger e cunhou o termo síndrome de Asperger para nomear o conjunto de características descobertas por ele. Em seus estudos identificou que as crianças com diagnóstico de autismo apresentavam uma tríade de características

da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

¹⁴ BRASIL, 2015, p. 24.

¹⁵TAMANAHA, A. C.; PERISSINOTO, J.; CHIARI, B. M. Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da síndrome de Asperger. *Rev Soc Bras Fonoaudiologia* [online], 2008. p. 297.

¹⁶ KLIN, 2006, p. 05.

¹⁷ KLIN, 2006, p. 05.

bem específicas, nomeada de “Tríade de Lorna Wing”: (1) comunicação; (2) socialização e (3) imaginação.¹⁸

Seu trabalho revolucionou a forma como o autismo era considerado, e sua influência foi sentida em todo o mundo. Como pesquisadora e clínica, bem como mãe de uma criança com autismo, ela sempre defendeu uma melhor compreensão e serviços para pessoas com autismo e suas famílias. Fundou a National Autistic Society – NAS, juntamente com Judith Gold, e o Centro Lorna Wing.¹⁹

A partir dos anos 1980, as concepções psicanalíticas sobre autismo passaram também a ser produzidas pelas escolas francesas de inspiração lacaniana, referidas ao legado de Jacques Lacan. Essa vertente se baseia em uma visão estrutural da constituição do sujeito e, no caso do autismo, em uma relação na qual o sujeito deve ser analisado na lógica em que se articulam a linguagem e o corpo.²⁰

Os anos 1970 e 1980 também foram o período de surgimento e difusão de estratégias educacionais e comportamentais dirigidas às pessoas com autismo, como o Treatment and Education of Autistic and Related Communications Handicapped Children (TEACCH), proposto por Eric Schopler, da Universidade da Carolina do Norte, EUA, e da Applied Behavioral Analysis (ABA), a partir dos trabalhos de Ivar Loovas na Universidade da Califórnia, EUA.²¹

Ivar Loovas cria um novo modelo de intervenção baseado na Análise Aplicada do Comportamento (ABA), sendo o primeiro a demonstrar que terapia comportamental pode ajudar a modificar o comportamento de crianças com autismo. Lovaas realizou um estudo em que 19 crianças entre 4 e 5 anos, diagnosticadas com autismo, foram submetidas a 40 horas de atendimento; dois anos depois, o Quociente de Inteligência (QI) dessas crianças havia aumentado 20 pontos em média. Crianças que não foram submetidas à terapia comportamental ABA, não apresentaram melhoras.²² Durante os anos 1980 e 1990, o papel da terapia

¹⁸ MARTINS, C. P. *As Perturbações do Espectro do Autismo*. 2012. Disponível em: <<http://comum.rcaap.pt/bitstream/123456789/2562/1/ClaudiaMartins.pdf>>. Acesso em: 15 fev. 2015.

¹⁹ OLIVEIRA, I. M. *Contributos de um programa baseado na Dançoterapia/Movimento Expressivo no desenvolvimento da Comunicação Não – Verbal em crianças e jovens com PEA*. Disponível em: <<ps://www.repository.utl.pt/bitstream/10400.5/752/2/Tese%20-%20Contributos%20d>>. Acesso em: 12 jan. 2015.

²⁰ LAURENT, E. O que os autistas nos ensinam. In: MURTA, A (Org.). *Autismo(s) e atualidade: uma leitura lacaniana*. Escola Brasileira de Psicanálise. Belo Horizonte: Scriptum, 2012.

²¹ BRASIL, 2015, p. 26.

²² PIRES, I. H. *Eficácia da Early Intensive Behavioral Intervention para crianças com transtorno do espectro autista: uma revisão sistemática da literatura*. Disponível em: <http://tede.mackenzie.com.br/tde_arquivos/5/TDE-2011-05-26T150824Z-1168/Publico/lvens%20Hira%20Pires.pdf>. Acesso em: 15 fev. 2015.

comportamental e uso de ambientes de aprendizagem altamente controlados emergiram como os principais tratamentos para muitas formas de autismo e condições relacionadas.²³

A Associação Americana de Psiquiatria, lança em 1994, a quarta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais – DSM IV, que apresenta novos critérios para o autismo e traz várias condições candidatas a serem incluídas na categoria de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID). A Síndrome de Asperger é adicionada ao DSM IV, ampliando os TIDs, que passa a incluir casos mais leves, em que os indivíduos tendem a ser mais funcionais. Neste mesmo ano os sistemas de avaliação do DSM-IV e da CID-10 tornaram-se equivalentes para evitar uma possível confusão entre pesquisadores e clínicos, que trabalhavam em diferentes partes do mundo guiados por um ou por outro sistema nosológico.²⁴

O cientista inglês Andrew Wakefield, no final da década de 90, causa polêmica ao publicar um artigo no qual afirmava que algumas vacinas, entre elas a tríplice viral (sarampo, catapora e rubéola), poderiam causar autismo. Após a publicação de seu artigo muitos pais optaram por não vacinar seus filhos, o que levou ao reaparecimento de casos de sarampo no Reino Unido. A comunidade científica considerou esse estudo antiético e infundado, pois não há evidências científicas que comprovem tais afirmações. Nos últimos anos, mais de 20 estudos mostraram que, de fato, a associação da vacina ao autismo não tem fundamento e que não existe evidência científica que comprove tal suspeita.²⁵

Em 2007, com o objetivo de chamar a atenção para esse transtorno e despertar o interesse da sociedade, a Organização das Nações Unidas (ONU) instituiu o dia 2 de abril como o Dia Mundial da Conscientização do Autismo.²⁶

Esse ato, pelo seu simbolismo, abriu possibilidades para um maior diálogo entre as famílias, profissionais da área e os próprios indivíduos com autismo. Veio como um alerta necessário para que os Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID), antes considerados raros, fossem vistos com maior responsabilidade. Pesquisas e interesse pelo TID, onde o autismo aparece como o mais prevalente,

²³ HUBNER, M. M. C. *Análise do comportamento no autismo*. Disponível em: <<http://www1.folha.uol.com.br/opiniaio/2013/11/1377039-martha-hubner-analise-do-comportamento-no-autismo.shtml>>. Acesso em: 18 fev. 2015.

²⁴ KLIN, 2006, p. 04

²⁵ JUNIOR, P. *Polêmica entre vacina e autismo termina em cassação de médico*. Disponível em: <<http://www.revistaautismo.com.br/edic-o-0/pol-mica-entre-vacina-e-autismo-termina-em-cassac-o-de-medico>>. Acesso em: 10 jan. 2014.

²⁶ HALPERN, R. *A responsabilidade do pediatra: diagnóstico precoce de autismo*. Disponível em: <<http://sbp.com.br/geral/a-responsabilidade-do-pediatra-diagnostico-precoce-de-autismo>>. Acesso em: 15 dez. 2014.

têm aumentado ano a ano, produzindo mais conhecimento, desmitificando crenças e afastando o que não é científico.²⁷

A quinta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais – DSM V²⁸, publicada em 2013, apresenta mudanças importantes, pois, elimina os subtipos do autismo, todas as subcategorias da condição são agora agrupadas em um único diagnóstico denominado Transtorno do Espectro Autista (TEA), com diferentes níveis de gravidade. A Síndrome de Asperger não é mais considerada uma condição separada e o diagnóstico para autismo passa a ser definido por dois aspectos: (1) alteração da comunicação social e (2) pela presença de comportamentos repetitivos e estereotipados.²⁹

É importante ressaltar que as classificações diagnósticas são instrumentos valiosos (importantes) que permitem a sistematização da experiência clínica acumulada e dos dados obtidos em pesquisa, facilitam a comunicação entre os profissionais e auxiliam no planejamento e na organização da oferta de serviços e tratamentos. Contudo, as classificações devem estar sempre abertas ao aperfeiçoamento e somente adquirem sentido se utilizadas no contexto de um processo diagnóstico contínuo e complexo que coloque sempre em primeiro lugar a pessoa e não o seu transtorno.³⁰

O Centro de Controle e Prevenção de Doenças – CDC, divulga em março de 2014, dados sobre a prevalência de autismo nos Estados Unidos. Este estudo apresentou uma incidência de 20%, ou seja, uma em cada sessenta e oito crianças americana tem diagnóstico de TEA. “Os critérios diagnósticos se ampliaram e o olhar sobre o Autismo fez com que um número maior de casos fosse diagnosticado”. Não há, no Brasil, estudos sobre a prevalência de TEA na população brasileira.³¹

1.2 Autismo: várias formas de ser

A primeira definição de autismo, denominada Distúrbio Autístico do Contato Afetivo, foi cunhada por Leo Kanner na década de 40, quando estudou um grupo de

²⁷ HALPERN, 2012, p. 01.

Cabe ressaltar que toda construção humana pode, infelizmente, ser mal utilizada. Logo, não poderia ser diferente com os sistemas classificatórios. Não há classificação nosológica, instrumento terapêutico e/ou dispositivo de cuidado que tragam em si mesmos uma garantia de bom uso. O que pode, de fato, assegurar a boa utilização das ferramentas conceituais ou práticas no campo da saúde não é a dimensão técnica de sua produção, mas o contexto ético de seu uso.

²⁹ ARAÚJO, A. C.; LOTUFO NETO, F. A nova classificação americana para os transtornos mentais – o DMS V. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*. vol. XVI, n. 1, p. 67-82, 2014.

³⁰ BRASIL, 2015, p. 42.

³¹ HALPERN, 2012, p.01.

onze crianças e descreveu um conjunto de comportamentos específicos que as diferenciavam do quadro de psicose infantil anteriormente descrito por Eugen Bleuler.³²

Durante seus estudos Kanner observou características que eram diferentes do sinais que definiam a esquizofrenia infantil, pois essas crianças apresentavam: (1) dificuldades em se relacionar socialmente, o que ele nomeou como “solidão autística extrema”; (2) dificuldades na linguagem, pois repetiam frases e não chamavam a si mesmas de ‘eu’; (3) a maioria possuía uma excelente memória; (4) tinham uma fixação por objetos e gostavam de movimentos giratórios e repetitivos; (5) e apresentavam limitado repertório de atividades espontâneas, a essa nova síndrome deu o nome de autismo infantil.³³

Para Kanner, “o transtorno principal é a incapacidade que têm estas crianças, desde o começo das suas vidas, para se relacionar com as pessoas e situações.”³⁴

Hans Asperger em seus estudos também encontrou características semelhantes as descritas por Kanner, tendo observado que estas crianças apresentavam graves distúrbios na interação social e na fala, associados a compulsividade e obsessividade de seus pensamentos, além das incoordenações motora, nomeando a síndrome de Psicopatia Autista na Infância.³⁵

Atualmente existem três principais definições para autismo: a da Sociedade Nacional para Crianças Autistas, a da Organização Mundial da Saúde, contida no CID-10, e a da Associação Americana de Psiquiatria, descrita no DSM-5.³⁶

Em 1978 a Autism Society of American - Associação Americana de Autismo (ASA), definiu o autismo como sendo

Uma inadequacidade no desenvolvimento que se manifesta de maneira grave por toda a vida. É incapacitante e aparece tipicamente nos três primeiros anos de vida. Acomete cerca de 20 entre cada 10 mil nascidos e é quatro vezes mais comum no sexo masculino do que no feminino. É encontrado em todo o mundo e

³² FADDA, G. M. *Autismo e o olhar centrado na pessoa*. [Monografia de Pós-Graduação]. Belo Horizonte: FUMRC, 2013. Disponível em: <<http://www.institutohumanista.com.br/AUTISMOSEOOOLHARCENTRADONAPESSOA.pdf>>. Acesso em: 10 jan. 2015.

³³ LOPES, E. R. B. *Autismo: trabalhando com a criança e com a família*. 2 ed. São Paulo: Edicon, 1997.

³⁴ MARFINATI, A. C. *Um estudo histórico sobre as práticas psicanalíticas institucionais com crianças autistas no Brasil*. 2012. 175f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Faculdade de Ciências e Letras, Universidade Estadual Paulista, Assis, 2012, p. 29.

³⁵ FADDA, 2013.

³⁶ BRASIL, 2015.

em famílias de qualquer configuração racial, étnica e social. Não se conseguiu até agora provar qualquer causa psicológica no meio ambiente dessas crianças, que possa causar a doença. Sendo os sintomas: (1) distúrbios no ritmo de aparecimentos de habilidades físicas, sociais e linguísticas, (2) reações anormais às sensações, sendo as funções ou áreas mais afetadas: visão, audição, tato, dor, equilíbrio, olfato, gustação e maneira de manter o corpo, (3) fala e linguagem ausentes ou atrasadas, sendo certas áreas específicas do pensar, presentes ou não, assim como ritmo imaturo da fala, restrita compreensão de ideias e o uso de palavras sem associação com o significado, (4) relacionamento anormal com os objetivos, eventos e pessoas, apresentando respostas não apropriadas e objetos e brinquedos não usados de maneira usual.³⁷

A Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas de Saúde da Organização Mundial da Saúde, em sua décima edição (CID 10), classifica o autismo como um Transtorno Global do Desenvolvimento – TGD, que se manifestam antes dos três anos e cuja incidência é aproximadamente de 2-5 indivíduos para cada 10.000 com predominância de 4:1 no sexo masculino e se caracterizado por:

Perturbação característica do funcionamento em cada um dos três domínios seguintes: interações sociais, comunicação, comportamento focalizado e repetitivo. Além disso, o transtorno se acompanha comumente de numerosas outras manifestações inespecíficas, por exemplo: fobias, perturbações de sono ou da alimentação, crises de birra ou agressividade (auto agressividade).³⁸

A Associação Americana de Psiquiatria em sua última revisão do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM V, realizada em 2013, propõem mudanças significativas no entendimento da definição de autismo. Esta nova edição inclui todos os distúrbios do autismo: o transtorno autista, o transtorno desintegrativo da infância, o transtorno generalizado do desenvolvimento não-especificado e a síndrome de Asperger, em um único diagnóstico chamado Transtornos do Espectro Autista – TEA e torna a síndrome de Rett um diagnóstico distinto dos demais, por seus pesquisadores acreditarem que as quatro doenças previamente separadas são realmente uma única condição com diferentes níveis de gravidade dos sintomas.³⁹

Os critérios diagnósticos para o TEA passam a ser caracterizado por: déficits na comunicação e interação social e comportamentos, interesses e atividades restritos e repetitivos e o atraso no desenvolvimento da linguagem deixa de ser um critério diagnóstico, pois, “a equipe que elaborou o DSM-V considerou ser difícil

³⁷ LOPES, 1997, p. 19.

³⁸ CID 10.

³⁹ ARAÚJO; NETO LOTUFO, 2014.

separar os défices de comunicação dos déficits sociais, uma vez que estas duas áreas se sobrepõem significativamente”.⁴⁰

Por tanto o autismo não é uma doença única, mas sim um distúrbio de desenvolvimento complexo, definido de um ponto de vista comportamental, com etiologias múltiplas e graus variados de severidade. Dentro do espectro autista a diferentes nuances que variam desde o traços leves, que não possibilitam um diagnóstico preciso, até o quadro grave e complexo com sintomas clássicos.⁴¹ O autismo funciona “como um espectro de cores, que iria do branco até o preto, passando por todos os tons de cinza”.⁴²

Há vários autismos visto que não há dois cérebros iguais no mundo. O autismo representa centenas de configurações da expressão, forma e intensidade das manifestações para cada caso. Dessa maneira, a palavra espectro é a mais utilizada atualmente para designar esses tipos distintos de autismo.⁴³

As manifestações clínicas do autismo transitam pelo binômio de déficits na comunicação e interação social - comportamentos, interesses e atividades restritos e repetitivos, no entanto nem sempre essas dificuldades manifestam-se juntas no mesmo indivíduo.⁴⁴

As causas do transtorno do espectro autista são desconhecidas. Inicialmente acreditava-se que o autismo era resultado de uma má interação da criança com os pais, principalmente com a mãe, que não provia seus filhos de respostas afetivas eficientes, mantinham um contato frio, mecanizado e obsessivo. Essa teoria, de influência psicanalítica, foi denominada de síndrome da mãe geladeira e foi muito difundida da década de 50.⁴⁵

Nas últimas décadas pesquisas neurocientíficas e genéticas atestam que o autismo tem uma etiologia multifatorial com uma base biológica. Estudos genéticos sugerem uma herdabilidade muito alta, mais ainda quando se considera a presença de traços do espectro autista numa mesma família. Em muitas delas parece haver

⁴⁰ MARCELINO, I. M. F. S. dos S. *Promover as interações sociais num aluno com perturbação do transtorno do espectro autista: estudo de caso*. Dissertação (Mestrado) – Escola Superior de Educação, Instituto Politécnico de Coimbra, Coimbra, 2014, p. 22. Disponível em: <http://biblioteca.esec.pt/cdi/ebooks/MESTRADOS_ESEC/ISABEL_MARCELINO.pdf>. Acesso em 10 mar. 2015.

⁴¹ SILVA, A. B. B.; GAIATO, M. B.; REVELES, L. T. *Mundo Singular: entenda o autismo*. Rio de Janeiro: Objetiva, 2012.

⁴² SILVA; GAIATO & REVELES, 2012, p. 61.

⁴³ FADDA, 2013, p. 18.

⁴⁴ SILVA; GAIATO & REVELES, 2012.

⁴⁵ BARROS, M. N. de. O psicoterapeuta invisível: reflexões sobre a prática Gestáltica com ajustamentos autistas. *Revista IGT na Rede* [online], v. 11, n. 20, p. 193-241, 2014.

um padrão de autismo ou deficiência relacionados, apoiando ainda mais a tese de que esses transtornos têm uma base genética.⁴⁶

As pesquisas na área indicam que o autismo não está relacionado a um gene único e específico, e sim a um grupo de genes que combinam determinadas características maternas e paternas e suas interações. Estudos recentes indicam também que fatores ambientais que tenham impacto no desenvolvimento do feto, como stress, infecções, exposição a substâncias químicas tóxicas, complicações durante a gravidez, desequilíbrios metabólicos podem levar ao desenvolvimento do autismo em crianças com predisposição.⁴⁷

Dentro dos fatores ambientais, pesquisadores detectaram uma maior importância para o risco de transtorno do espectro autista dos fatores ambientais individuais, que incluem complicações durante o nascimento, infecções maternas ou a medicação que se recebe antes e após o nascimento, face aos fatores ambientais partilhados pelos familiares.⁴⁸

Com o avanço das pesquisas na área das neurociências, exames de imagens mais precisos “tais como a tomografia computadorizada por emissão de fóton único (SPECT) e a tomografia por emissão de pósitron (PET), a ressonância nuclear magnética funcional (RMF) e a imagem por tensor de difusão”⁴⁹, mostram o funcionamento do cérebro humano de forma ativa e imediata mediante a correlação entre a ação praticada e a área ativada no cérebro. Exames realizados em pessoas com diagnóstico de transtorno de espectro autista mostram que não é possível identificar uma única área responsável por sintomas tão diversos, associasse a isso, o comprometimento funcional de neurônio e neurotransmissores temos um cérebro sem uma unidade coesa e que apresenta sintomas disfuncionais comportamentais.⁵⁰

Na tentativa de compreender estas características três teorias foram propostas a fim de investigar aspectos cognitivos envolvidos no quadro do autismo: (1) teoria da mente: a capacidade das pessoas atribuírem estados mentais a si

⁴⁶ GARCIA, P. M.s; MOSQUERA, C. F. F. Causas neurológicas do autismo. *O Mosaico* [online], n. 5, jan/jun, 2011.

⁴⁷ SILVA; GAIATO & REVELES, 2012.

⁴⁸ SURIAN, L. *Autismo: informações essenciais para familiares, educadores e profissionais de saúde*. São Paulo: Paulinas, 2010.

⁴⁹ SILVA; GAIATO & REVELES, 2012, p. 178.

⁵⁰ SILVA; GAIATO & REVELES, 2012. MOURA, P. J.; SATO, F.; MERCADANTE, M. T. *Bases neurobiológicas do autismo: enfoque no domínio da sociabilidade*. Disponível em: <http://www.mackenzie.br/fileadmin/Pos_Graduacao/Mestrado/Disturbios_do_Desenvolvimento/Publicacoes/volume_V/bases_neurobiologicas.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2015.

próprios e aos outros, as pessoas com autismo têm deficiências nessa atribuição; (2) teoria da coerência central: as pessoas com autismo não dispõem de formas inatas para dar coerência a um largo leque de estímulos e generaliza-los dentro de um contexto o mais amplo possível e (3) disfunções executivas: o funcionamento executivo é a capacidade de libertar o pensamento de uma situação imediata e do contexto para orientar comportamentos através de modelos mentais ou representações internas.⁵¹

O diagnóstico do autismo é clínico, baseia-se na presença de determinados padrões de comportamento, visto que não há marcadores biológicos ou exames específicos que possam detectar a patologia, mas

É importante que o processo diagnóstico seja realizado por uma equipe multiprofissional com experiência clínica e que não se limite à aplicação de testes e exames. A pluralidade de hipóteses etiológicas sem consensos conclusivos e a variedade de formas clínicas e/ou comorbidades que podem acometer a pessoa com TEA exigem o encontro de uma diversidade de disciplinas. Portanto, é preciso avaliar a necessidade de exames neurológicos, metabólicos e genéticos que podem complementar o processo diagnóstico.⁵²

Os critérios atualmente utilizados para diagnosticar autismo são aqueles descritos no Manual de Diagnóstico e Estatística de Distúrbios Mentais - DSM V, da Associação Americana de Psiquiatria.⁵³

Quadro 1 - Critérios diagnósticos segundo o DSM-V (2014)⁵⁴

<p>A. Deficiências persistentes na comunicação e interação social:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Limitação na reciprocidade social e emocional; 2. Limitação nos comportamentos de comunicação não verbal utilizados para interação social; 3. Limitação em iniciar, manter e entender relacionamentos, variando de dificuldades com adaptação de comportamento para se ajustar as diversas situações sociais.
<p>B. Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, manifestadas pelo menos por dois dos seguintes aspectos observados ou pela história clínica:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Movimentos repetitivos e estereotipados no uso de objetos ou fala; 2. Insistência nas mesmas coisas, aderência inflexível às rotinas ou padrões ritualísticos de comportamentos verbais e não verbais; 3. Interesses restritos que são anormais na intensidade e foco;

⁵¹ BARROS, 2014.

⁵² BRASIL, 2015, p. 42.

⁵³ BELISÁRIO FILHO & CUNHA, 2010.

⁵⁴ AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Manual de Diagnóstico e Estatística de Distúrbios Mentais DSM V. 5. ed. Porto Alegre: Artemed, 2014.

4. Hiper ou hiporreativo a estímulos sensoriais do ambiente.
C. Os sintomas devem estar presentes nas primeiras etapas do desenvolvimento. Eles podem não estar totalmente manifestos até que a demanda social exceder suas capacidades ou podem ficar mascarados por algumas estratégias de aprendizado ao longo da vida
D. Os sintomas causam prejuízo clinicamente significativo nas áreas social, ocupacional ou outras áreas importantes de funcionamento atual do paciente.
E. Esses distúrbios não são melhores explicados por deficiência cognitiva ou atraso global do desenvolvimento.

O sistema clínico formal da OMS – Classificação Internacional das Doenças (CID-10), para auxiliar na construção do diagnóstico, também definiu critérios de diagnóstico para o transtorno do espectro autista.

Quadro 2 - Critérios diagnósticos segundo a OMS/CID 10 (1997)⁵⁵

<p>A. Anomalias qualitativas na interação social recíproca, manifestas em pelo menos dois dos quatro sintomas seguintes:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Incapacidade de usar adequadamente o olhar, a expressão facial, gestual e os movimentos corporais nas interações sociais. 2. Incapacidade de estabelecer relações com pares que impliquem uma partilha mútua de interesses, de atividades e emoções. 3. Procura raramente os outros em busca de conforto e afeto em caso de ansiedade, desconforto, ou sofrimento. 4. Inexistência de procura espontânea para partilha de alegrias, interesses ou de sucesso com os outros. Ausência de reciprocidade social e emocional, que se manifesta por respostas perturbadas ou anormais às emoções dos outros; ou ausência de modulação do comportamento em função do contexto social.
<p>B. Problemas qualitativos de comunicação, manifestada em pelo menos um dos sintomas seguintes:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Atraso ou ausência total do desenvolvimento da linguagem falada, não acompanhada por uma tentativa de compensação por outras formas de comunicação alternativa, como a gestual ou a mímica. 2. Ausência de jogo espontâneo de “faz de conta” ou do jogo social imitativo. 3. Incapacidade de iniciar ou manter uma conversa. 4. Utilização estereotipada e repetitiva da linguagem, utilização idiossincrática das palavras e das frases.
<p>C. Comportamento, interesses e atividades restritas, repetitivas e estereotipadas, manifestação de pelo menos um dos quatro sintomas seguintes:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ocupação obsessiva por um ou vários centros de interesse estereotipados e limitados. 2. Adesão aparentemente compulsiva de hábitos e rituais específicos e não funcionais. 3. Atividades motoras estereotipadas e repetitivas. 4. Preocupação persistente e não funcional com partes de objetos, elementos ou

⁵⁵ ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. CID-10 Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde. 10a rev. São Paulo: Universidade de São Paulo; 1997. vol.1.

peças de um jogo.

Fazendo a comparação dos dois manuais de diagnóstico podemos concluir que as diferenças são pouco significativas, mostrando uma clara preocupação de consenso no que diz respeito ao diagnóstico do autismo.

Uma vez identificado sinais de autismo ou mesmo estabelecido o diagnóstico, a intervenção é fundamental para a aquisição dos repertórios de comunicação, socialização, autonomia e motricidade, fundamentais para o desenvolvimento da criança. O tratamento do autismo envolve intervenções psicoeducacionais, orientação familiar, desenvolvimento da linguagem e/ou comunicação.⁵⁶

Os métodos de intervenção mais conhecidos e mais utilizados para promover o desenvolvimento da pessoa com autismo e que possuem comprovação científica de eficácia são:

Quadro 3 - Métodos de intervenção no tratamento do TEA (AMA, 2015)⁵⁷

TEACCH	É um programa estruturado que combina diferentes materiais visuais para organizar o ambiente físico através de rotinas e sistemas de trabalho, de forma a tornar o ambiente mais compreensível, esse método visa à independência e o aprendizado.
PECS	É um método de comunicação alternativa através de troca de figuras, é uma ferramenta valiosa tanto na vida das pessoas com autismo que não desenvolvem a linguagem falada quanto na vida daquelas que apresentam dificuldades ou limitações na fala
ABA	Análise comportamental aplicada que se embasa na aplicação dos princípios fundamentais da teoria do aprendizado baseado no condicionamento operante e reforçadores para incrementar comportamentos socialmente significativos, reduzir comportamentos indesejáveis e desenvolver habilidades. Há várias técnicas e estratégias de ensino e tratamento comportamentais associados a análise do comportamento aplicada que tem se mostrado útil no contexto da intervenção incluindo: (a) tentativas discretas, (b) análise de tarefas, (d) ensino incidental, (e) análise funcional
Medicamentos	O uso medicamento deve ser prescrito pelo médico, e é indicado quando existe alguma comorbidade neurológica e/ou psiquiátrica e quando os sintomas interferem no cotidiano. Mas vale ressaltar que até o momento não existe uma medicação específica para o tratamento de autismo.

⁵⁶ SILVA; GAIATO & REVELES, 2012.

⁵⁷ ASSOCIAÇÃO DE AMIGOS DO AUTISTA. Disponível em:

<http://www.ama.org.br/html/apre_arti.php?cod=75>. Acesso em: 22 out. 2014.

Assim os métodos educacionais citados acima, ABA, PECS, TEACCH, de cunho visual é de fundamental importância para a aprendizagem do autista, já que para o mesmo o pensamento é fragmentado, e pautado na previsibilidade. Usar o lado visual como dispositivo de substituição é oferecer à pessoa com autismo informação facilmente compreensível sobre o que ele fará em que ordem se dará o que vem depois de uma atividade ser terminada e onde as várias atividades deverão ocorrer. Levando sempre em consideração as diferenças entre os educandos e suas particularidades podendo estar sendo feitas adaptações de acordo com a realidade diagnóstica de cada criança e suas especificações.⁵⁸

O autismo é um espectro de distúrbios relacionados que afetam o cérebro em desenvolvimento, esses distúrbios sempre foram difíceis de diagnosticar e tratar, pois apresentam uma variabilidade muito grande de características, muitas em diversos graus. Por isso, o autismo é um transtorno que desafia a ciência, as causas ainda são mal conhecidas, no entanto sabemos que a genética tem um papel importante e que os métodos diagnósticos disponíveis hoje permitem diagnosticar precocemente. É entendido como um distúrbio do desenvolvimento causado por condições genéticas e ambientais que afetam as seguintes áreas: dificuldades na interação social, prejuízo na comunicação, padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades. O número de autistas no Brasil é incerto, estimativas variam de 50 mil a 1 milhão, acredita-se que atualmente exista um caso de autismo para cada cem crianças.⁵⁹

⁵⁸ MARINHO & MERKLE, 2009, p. 6094.

⁵⁹ ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE AUTISMO. *Os diferentes tipos de autismo*. Disponível em: <<http://autismo.org.br>>. Acesso em: 10 jan. 2015.

2 FAMÍLIA

2.1 Família: construindo o conceito

A raiz etimológica do termo família provém do latim *famulus* (criado, servidor) e aplicava-se originalmente ao conjunto de empregados de um senhor, sendo que posteriormente o termo foi utilizado para designar um “grupo de pessoas que vivem numa casa, unidas por laços de sangue e submetidas a autoridade de um chefe comum”.⁶⁰

Sob o aspecto jurídico e legislativo a família é definida no artigo 226/3 da Constituição Federal Brasileira de 1988, como sendo um grupo social constituído por um casal e sua prole e no Código Civil Brasileiro de 2002 em seus artigos 330/1 e 334/5, como formada pelos pais e “pelos que a eles se interligam pelo parentesco” e “pelos vínculos da afinidade”. Ainda, a legislação brasileira, descreve a família como sendo uma “comunidade formada por indivíduos que são ou se consideram aparentados, unidos por laços naturais, por afinidade ou por vontade expressa”, segundo a Lei 11.340 de 2006 em seu artigo 5º, inciso II, que trata da violência familiar e doméstica contra a mulher.⁶¹

Portanto juridicamente a família é entendida como sendo a reunião de “pessoas descendentes de um tronco ancestral comum, incluídas aí também as pessoas ligadas pelo casamento ou pela união estável, juntamente com seus parentes sucessíveis, ainda que não descendentes”, de modo restrito entende-se que a família “é uma reunião de pai, mãe e filhos ou apenas um dos pais com seus filhos”.⁶²

Ainda sob o aspecto jurídico do direito de família, podemos entender a família de uma forma abrangente como “todas as pessoas ligadas por vínculo de sangue e que procedem, portanto, de um tronco ancestral comum, bem como unidas

⁶⁰ SILVEIRA, M. L. da. Família: conceitos sócios-antropológicos básicos para o trabalho em saúde. *Fam. Saúde Desenv.* [online], Curitiba, v. 2, n. 2, p. 58-64, jul./dez, 2000. p. 61.

⁶¹ KATO, D. S. L. (Org.). Manual de Capacitação Multidisciplinar (Lei n. 11.340, de 07 de agosto de 2006. Lei Maria da Penha). *Poder Judiciário – Tribunal de Justiça MT.* 3. ed. Cuiabá: Departamento Gráfico-TJMT, 2008. Disponível em: <http://www.tjmt.jus.br/intranet.arq/downloads/extra/manual_Edi%C3%A7%C3%A3o2.pdf>. Acesso em: 08 jan. 2015. p. 233.

⁶² FIUZA, C. *Direito Civil – Curso Completo.* 12. ed. Belo Horizonte: Editora Del Rey, 2008. p. 939.

pela afinidade e pela adoção”, ou ainda especificamente como, “parentes consanguíneos em linha reta e aos colaterais até o quarto grau”.⁶³

Sintetizando o conceito jurídico entende-se família como sendo

[...] uma instituição social, composta por mais de uma pessoa física, que se irmanam no propósito de desenvolver, entre si, a solidariedade nos planos assistencial e da convivência ou simplesmente descendem uma da outra ou de um tronco comum.⁶⁴

Percebe-se portanto, que a família é a unidade básica da sociedade formada por indivíduos com ancestrais em comum ou ligados por laços afetivos. Podendo também ser considerada como um conjunto invisível de exigências funcionais que organiza a interação dos membros da mesma, considerando-a, igualmente, como um sistema que opera através de padrões transacionais.⁶⁵

Os conceitos jurídicos de família apoiam-se na visão antropológica da mesma, como sendo um agregado que partilha “um universo de símbolos e valores, códigos e normas, cuja operação desencadeia o processo de sociabilização do indivíduo, justamente por permitir o aprendizado da vida regida por normas e a partilha de valores”, para se viver em sociedade.⁶⁶

Neste mesmo sentido a sociologia entende a família como sendo uma instituição social, “a primeira instituição com a qual o indivíduo tem contato em sua vida e que serve de base para todas as outras”⁶⁷, a mesma busca socializar os indivíduos ao ensinar-lhes os padrões e as normas sociais e culturais adequadas para serem usadas em suas relações interpessoais. É na família que o indivíduo aprende, assimila e distingue os diferentes papéis sociais, ou seja, a “percepção do que é ser pai, ser mãe, ser filho e/ou irmão vai se formando e determinando os modos de estar do infante ante ao mundo ao longo de sua infância”.⁶⁸

É no seio familiar que o indivíduo aprende os valores essenciais da vida, “entre os quais se destacam o respeito, a solidariedade, o amor, o cuidado, a comunicação, a democracia, a amizade, o companheirismo, a responsabilidade e o

⁶³ GONÇALVES, C. R. *Direito Civil Brasileiro. Direito de Família*. vol. VI. 4. ed. São Paulo: Editora Saraiva, 2007. p. 01.

⁶⁴ NADER, P. *Curso de Direito Civil*. vol. 5. 1. ed. Direito de Família. Rio de Janeiro: Editora Forense, 2006. p. 3.

⁶⁵ DIAS, M. B. *Manual de Direito das Famílias*. 4. ed. São Paulo: RT, 2007. p. 30.

⁶⁶ SILVEIRA, 2002, p. 61.

⁶⁷ RAMOS, D. M dos; NASCIMENTO, V. G. do. A família como instituição moderna. *Fractal: Revista de Psicologia*, v. 20, n. 2, p. 461-472, Jul./Dez., 2008. p. 467.

⁶⁸ RAMOS & NASCIMENTO, 2008, p. 467.

compromisso”.⁶⁹ Neste contexto a família tem a importante função de formar os/as filhos/as para o exercício de uma ética social que promova a cidadania.

A família é responsável pelo aprendizado das normas sociais que norteiam as interações do indivíduo com os outros atores sociais, pois é através da família que nos tornamos seres sociais e como tal imersos na cultura e valores de uma sociedade. A família tem como funções: (1) perpetuar a espécie humana; (2) cuidar dos mais velhos e inválidos; (3) dar nome e status; (4) socializar o indivíduo e (5) dar segurança.⁷⁰

Para a psicologia a família constitui o primeiro universo de interações sociais da criança com o mundo e representa a forma mais complexa dentre as relações interpessoais estabelecidas pela mesma, e a que mais profundamente marca a personalidade humana em virtude da enorme carga emocional compartilhada entre seus membros.⁷¹

É na família que a criança encontra os primeiros “outros” e com eles aprende o modo humano de existir. Seu mundo adquire significado e ela começa a constituir-se como sujeito. Isto se dá na e pela troca intersubjetiva, construída na afetividade, e constitui o primeiro referencial para a sua constituição identitária.⁷²

As trocas intersubjetivas na família proporcionam à criança um ambiente de crescimento e desenvolvimento, sendo mediadas primordialmente pela comunicação. É através do diálogo que a família compartilha de suas experiências, conhecimentos, sentimentos e necessidades. “As conversas familiares representam a oportunidade que as pessoas têm de expressar sua individualidade, trocar experiências e fixar valores e crenças comuns”.⁷³

Percebe-se a família como o centro formador da sociedade e da cultura, e base do desenvolvimento individual, as vivências familiares possibilitam a formação da maturidade emocional do indivíduo, fortalecendo a construção de um processo

⁶⁹ LORO, T. J. A família: sua função social e religiosa. *Revista de Cultura Teológica*. v. 18. n. 69. Jan/Mar, 2010. p. 142.

⁷⁰ RAMOS; NASCIMENTO, 2008.

⁷¹ SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psic.: Teor. e Pesq.* vol. 17, n. 2. Brasília, Mai-Ago/2001.

⁷² SZYMANSKI, H. Práticas educativas familiares: a família como foco de atenção de psicoeducacional. *Rev. Estudos de Psicologia*, PUC-Campinas, v. 21, n. 2, p. 5-16, maio/agosto 2004. p. 07.

⁷³ SIMIONATO, M. A. W.; OLIVEIRA, R. G. O. Funções e transformações da família ao longo da história. In: ENCONTRO PARANAENSE DE PSICOPEDAGOGIA, 1, 2003. *Anais I Encontro Paranaense de Psicopedagogia*, CD ROM, ABPppr., nov., 2003.

saudável de saúde mental.⁷⁴ Winnicott, ao estudar o desenvolvimento infantil, afirma que “[...] não seria possível ao indivíduo atingir a maturidade emocional fora do contexto familiar”.⁷⁵

Nesse sentido a família se apresenta como base da identidade pessoal e social, por possibilitar ao indivíduo vivenciar dois processos importantes para o desenvolvimento da personalidade: o sentimento de pertinência, constituído pela participação da criança nas interações sociais e na cultura da família e o sentimento de independência e autonomia, constituído pelo processo de diferenciação que possibilita a consciência de si como alguém diferente dentro da estrutura familiar, visto que o homem ocupa diferentes papéis na família: o de pai, de filho, de irmão, de neto, de sobrinho, de primo, de marido, assim como a mulher ocupa diferentes papéis: o de mãe, de esposa, de filha, de irmã, o de neta, de sobrinha, de tia, entre outros.⁷⁶

Assim, a família se diferencia dos outros grupos sociais por ser uma instituição constituída por indivíduos que estão ligados entre si por fortes laços afetivos e de lealdade, a família só se constrói através do nascimento, adoção ou casamento e só se destitui com a morte. “O que caracteriza fundamentalmente a família são as relações de afeto e compromisso e a durabilidade de sua permanência como membro”.⁷⁷

Portanto a família pode ser definida como um grupo de indivíduos “vinculados por uma ligação emotiva profunda e por um sentimento de pertença ao grupo, isto é, que se identificam como fazendo parte daquele grupo”. Esta definição é flexível o suficiente para incluir as diferentes configurações e composições de famílias que estão presentes na sociedade atual.⁷⁸

A teologia nos fala justamente dessa família que busca viver em comunhão, que busca a “disposição de entrega, de afeto, de correr o risco de ofender e de ser ofendido, de sentir tristeza, raiva e limitação humana e, frente a estes sentimentos,

⁷⁴ GOMES, I. C.; PAIVA, M. L. de S. C. Casamento e família no século XXI: possibilidade de holding. *Psicologia em Estudo* [online], Maringá, v. 8, num. esp., p. 3-9, 2003.

⁷⁵ WINNICOTT, D. *A Família e o desenvolvimento individual*. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes. 2010. p. 129.

⁷⁶ MACEDO, R. M. A família do ponto de vista psicológico: lugar seguro para crescer? *Caderno de Pesquisa* [online]. São Paulo, n. 91, p. 62-68. 1994.

⁷⁷ GONÇALVES, C. R. *Direito Civil Brasileiro. Direito de Família*. vol. VI. 4. ed. São Paulo: Editora Saraiva, 2007. p. 143.

⁷⁸ MACEDO, 1994, p. 64.

ainda achar que vale apenas se arriscar, porque o outro é diferente e complementar”.⁷⁹

2.2 Família: de ontem e de hoje

O modelo de família brasileiro tem sua origem no modelo romano, que se apresentava como uma sociedade patriarcal estruturada ao redor do poder e da posição do pai como chefe da comunidade. A família era uma unidade econômica, religiosa, política e jurisdicional que garantiam ao pai, através de normas elitistas e machistas, os poderes patriarcais de: (1) direito da vida e da morte, (2) direito de abandono, (3) direito de dar prejuízo. Com a morte do patriarca o poder era transferido ao primogênito ou a outros homens que pertenciam ao grupo familiar. As mulheres deviam obediência e respeito aos homens.⁸⁰

A mulher é biologicamente pré-determinada a gestar e foi criada, desde os tempos primitivos, para cuidar da prole. Enquanto a mulher possuía a função da domesticação, cultivo da terra e cuidado dos filhos, o marido possuía a função da caça e de outras atividades que exigiam força e velocidade.⁸¹

Na Idade Média a família sofre grande influência da Igreja, que transformou o casamento em uma instituição sacralizada e indissolúvel, única formadora da família, entendida como a “união entre duas pessoas de diferentes sexos, unidas através de um ato solene, e por seus descendentes diretos”.⁸² A Igreja “reconheceu na família uma entidade religiosa, transformando o casamento, para os católicos, num sacramento. A família foi convertida em célula-mãe da Igreja, hierarquizada e organizada a partir da figura masculina”.⁸³

Na família canônica coube a mulher o papel de mãe, sendo a maternidade o caminho da plenitude e realização da feminilidade, associado a um sentido de

⁷⁹ SOCIEDADE BIBLICA DO BRASIL. *Bíblia Conselheira*: Novo Testamento. Barueri: SP, 2011. p. 201.

⁸⁰ NOGUEIRA, M. B. *A família: conceito e evolução histórica e sua importância*. Disponível em: <<http://www.buscalegis.ufsc.br/revistas/files/anexos/18496-18497-1-PB.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2015.

⁸¹ PREHN, A. R. Divisão sexual do trabalho: isso é coisa de mulher? In: ROSO, A.; MATTOS, F. B.; WERBA, G. & STREY, M. N. (Org.). *Gênero por escrito: saúde, identidade e trabalho*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 1999, p. 28.

⁸² OLIVEIRA, N. H. D. *Recomeçar: família, filhos e desafios* [online]. São Paulo: Editora UNESP; São Paulo: Cultura Acadêmica, 2009. p. 236.

⁸³ SIQUEIRA, A. M. de. *O conceito de família ao longo da história e a obrigação alimentar*. Disponível em: <us.com.br/artigos/17628/o-conceito-de-familia-ao-longo-da-historia-e-a-obrigacao-alimentar>. Acesso em: 19 jul. 2015. SD. p. 03.

renúncia e sacrifícios prazerosos. No final do século XVIII, e principalmente no século XIX, “a mulher aceitou o papel da boa mãe, dedicada em tempo integral, responsável pelo espaço privado, privilegiadamente representado pela família”.⁸⁴

Como foi possível compreender, a maternidade se configurou, ao longo da história, como a única função valorizada socialmente, desde os tempos remotos da humanidade e que se estendeu até meados do século XIX, função esta que permitia à mulher ser reconhecida e valorizada. Assim, ser mãe seria pertencer a uma classe especial, ter uma posição de aparente prestígio dentro da sociedade.⁸⁵

A família da contemporaneidade foi instituída a partir do século XIX como resultado dos processos de mudança deflagrados pela Revolução Francesa e Industrial. Neste cenário, a Revolução Industrial contribuiu com a mudança no processo de sustentação da família, “antes produtora dos bens para a sua própria subsistência, passa a exercer função econômica, auferindo o seu sustento da produção, ora como proprietária, ora como proletária”, e a Revolução Francesa introduz no ocidente os preceitos de liberdade, igualdade e fraternidade, “mudando muitos dos paradigmas até então tidos como absolutos, permitindo assim a existência de novos modelos de família”.⁸⁶

Associados a essas mudanças a sociedade sofre o processo de laicização, em virtude do distanciamento do Estado em relação à Igreja, fazendo com que novos fenômenos surjam como determinantes na constituição da família,

[...] a liberação dos costumes, a revolução feminina, fruto do movimento feminista e do aparecimento dos métodos contraceptivos, e a evolução da genética, que possibilitou novas formas de reprodução, foram fatores que contribuíram para redimensionar o conceito de família”.⁸⁷

Frente a essa renovação, “passou-se a valorizar a convivência entre seus membros e idealizar um lugar onde é possível integrar sentimentos, esperanças e valores, permitindo que cada um se sinta a caminho da realização pessoal”.⁸⁸ Pois, desenvolvem-se valores morais, afetivos, espirituais e de assistência mútua entre os

⁸⁴ BRAGA, M208. Disponível. G. R.; AMAZONAS, M. C. L. A. Família: maternidade e procriação assistida. *Psicologia em Estudo* [online]. Maringá, v. 10, n. 1, p. 1-18, 2005, p. 13.

⁸⁵ BRAGA; AMAZONAS, 2005, p. 14.

⁸⁶ OLIVEIRA, 2009, p. 28.

⁸⁷ IQUEIRA, SD, p. 04.

⁸⁸ BARRETO, L. S. Evolução histórica e legislativa da família. In: *10 Anos do Código Civil - aplicação, acertos, desacertos e novos rumos*. Rio de Janeiro, EMERJ, v. I, p. 205-214, 2012. p. em: <http://www.emerj.tjrj.jus.br/serieaperfeicoamentodemagistrados/paginas/series/13/volumel/10anosdocodigocivil_205.pdf>. Acesso em: 15 jul. 2015.

membros da família, que fazem surgir a solidariedade, ou seja, todos os membros contribuem para o sustento e desenvolvimento da família.⁸⁹

É preciso salientar que a família, como instituição social, “varia através da história e das sociedades, apresentando, inclusive, formas e finalidades variadas numa mesma época e lugar”. Compreende-se que apesar de a família nuclear burguesa ser predominante na contemporaneidade, “ela comporta uma variedade de formas e arranjos, além da coexistência de modelos de família diferenciados”.⁹⁰

Esse modelo de estrutura familiar, entendido por nossa sociedade como o ideal, é representado, na grande maioria das vezes, como sendo branca, de classe média, composta de pai, mãe, filhos e avós; onde o pai é o provedor, e ocupa a posição mais alta na hierarquia do poder, e a mãe doméstica, responsável pelo cuidado e bem-estar da prole e também de sua educação.⁹¹

No entanto nas últimas décadas, tem ocorrido profundas transformações sociais que atingiram diretamente o núcleo familiar e que produziram novas concepções de família, que não são mais igualadas à tradicional família burguesa.⁹² As ‘novas famílias’ ou ‘novas organizações familiares’, se apresentam sob uma forma de ligação afetiva entre sujeitos onde o exercício de parentalidade foge aos padrões tradicionais. Famílias que na contemporaneidade se apresentam como: monoparentais, homoparentais, adotivas, recompostas, temporárias, produções independentes, e tantas outras. Sem falar nas mudanças que afetam diretamente as condições de procriação tais como: barriga de aluguel, embriões congelados, inseminação artificial.⁹³

Na pós-modernidade “as novas configurações familiares vêm mostrando a desintegração da família tradicional e a reorganização dos papéis sociais e essas mudanças atingem diretamente o exercício das funções parentais”. Percebe-se que as mudanças ocorridas no âmbito social, econômico e cultural, que tem como base a

⁸⁹ FONSECA, T. Princípios constitucionais e direitos fundamentais correlacionados ao direito de família, 2010. 172 f. Dissertação (Mestrado em Direito) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUC/SP. São Paulo, 2010.

⁹⁰ TEIXEIRA, S. M.; RODRIGUES, V. da S. Modelos e família entre idosos: famílias restritas ou extensas? *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*. v. 12, n. 2, p. 239-254, 2009. p. 241.

⁹¹ SZYMANSKI, 2004, p. 06.

⁹² LOBO, P. *Direito Civil: Famílias*. São Paulo: Saraiva, 2008.

⁹³ BRAGA; AMAZONAS, 2005.

globalização, tem interferido na dinâmica, na organização e na estrutura familiar contemporânea.⁹⁴

As grandes mudanças ocorridas nas últimas décadas contribuíram não somente para uma nova configuração familiar, “mas também para uma mudança de papéis dentro de casa, onde a ideia de uma mulher-indivíduo começou a se impor frente à ideia da mulher-natureza, destinada a ser mãe e dona-de-casa”.⁹⁵

Tais mudanças influenciaram diretamente a posição da mulher na sociedade e na família, que com o surgimento da sociedade industrial, e sob a influência dos ideais iluministas, as mulheres buscam direitos até então negados, passando a ocupar junto a sociedade outras posições, não somente a de mães de família, mas também uma posição como operária nas fábricas e indústrias. Começam então a reivindicar sua participação na vida pública, deixando o espaço doméstico como único lugar de seu trabalho diário, passando a ocupar o mercado de trabalho, exercendo tarefas e ofícios rotineiros, recebendo sempre salários mais baixos do que o homem.⁹⁶

No entanto esta nova mulher que trabalha fora de casa continua a ser a dona de casa, exercendo esse duplo papel social. “A mulher atual almeja o sucesso pessoal incluindo em seus ideais de vida a realização profissional sem deixar de participar na subsistência e do cuidado da família”.⁹⁷

As mulheres, portanto, são as geradoras do cuidado e para cuidar, se organizam, fazem arranjos internos, deixam outras atividades, solicitam ajuda, em geral a outras mulheres, e assim assumem o controle, especialmente nos casos de doença e no cuidado cotidiano aos filhos pequenos e aos idosos.⁹⁸

Ocorre uma ampliação nos papéis assumidos pela mulher, uma vez que ela assumiu o papel de profissional, mas não deixa de desempenhar uma série de funções dentro de casa, as quais garantem o funcionamento e a própria existência

⁹⁴ SILVA, A. V.; DAUBER, L. O papel do pai na sociedade contemporânea. *Interbio* [online], v. 7, n. 2, p. 57-66, 2013, p. 66.

⁹⁵ BOTTOLI, C.; BÜRGER, R. B.; CASTRO, L. M.; FERRÃO, N. da R. Transformações da família nuclear para a família contemporânea: novas configurações. In: *Anais (on line) do 5º Interfaces no fazer da psicologia: direitos humanos, diversidade e diferença*. Santa Maria: UNIFRA, 2012. p. 03. Disponível em: <<http://www.unifra.br/eventos/interfacespsicologia/Trabalhos/3081.pdf>>. Acesso em: 10 jun. 2015.

⁹⁶ FONSECA, T. *Princípios constitucionais e direitos fundamentais correlacionados ao direito de família*, 2010. 172 f. Dissertação (Mestrado em Direito) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUC/SP. São Paulo, 2010.

⁹⁷ WAGNER, A. *A família em cena: trama, dramas e transformação*. Petrópolis: Vozes, 2002, p. 213 .

⁹⁸ SALCI, M. A.; MARCON, S. S. De cuidadora a cuidada: quando a mulher vivencia o câncer. *Texto Contexto Enferm*, v. 17, n. 3, p. 544-551, Jul-Set; 2008. p. 545.

da família. A mulher enquanto cuidadora da família está o “tempo todo realizando o cuidado, pois em casa ela está sempre disponível às solicitações dos seus familiares, nos cuidados com a higiene, na alimentação, no tratamento dos enfermos e no autocuidado”.⁹⁹

Neste contexto de transformações a figura do pai também se modificou, atualmente apresenta-se mais afetivo e presente na vida da família e dos filhos, sendo ainda o maior responsável por dar limites. O pai é quem determina a lei, ele é o ‘continente’ que dá limite e segurança à criança, e esse papel é reafirmado pela mãe. Já a mãe tem uma “tendência a proteger a prole, transmitindo valores como acolhimento e proteção. O pai estimula a independência dos filhos e “corta” o excesso de proteção da mãe”.¹⁰⁰

Emerge dessas transformações uma família democrática, onde não existe hierarquia entre seus membros, sendo direito e dever tanto do homem quanto da mulher o cuidado e o sustento da família. “O modelo familiar atual é plural e descentralizado, prevalecendo a democracia, a igualdade e a solidariedade entre seus membros”.¹⁰¹

Pode-se afirmar que a mulher de hoje tem uma maior autonomia, independência e liberdade. A mulher do século XXI deixou de ser coadjuvante para assumir um lugar diferente tanto familiar e quanto social, com novas liberdades, possibilidades e responsabilidades. Adquiriu poder financeiro e de comando, função antes relegadas ao marido. Deixou-se de acreditar numa inferioridade natural da mulher diante da figura masculina nos mais diferentes âmbitos da vida social.¹⁰²

Independente da sua estrutura e configuração, a família é o palco em que se vive as emoções mais intensas e marcantes da experiência humana. É o lugar onde é possível a convivência do amor e do ódio, da alegria e da tristeza, do desespero e da desesperança. A busca do equilíbrio entre tais emoções, somada às diversas transformações na configuração deste grupo social, têm caracterizado uma tarefa ainda mais complexa a ser realizada pelas novas famílias.¹⁰³

⁹⁹ MARCON, S. S.; ELSÉN, I. Os caminhos que, ao criarem seus filhos, as famílias apontam para uma enfermagem familiar. *Ciênc Cuid Saúde* [online]. 5 (supl), p. 08-11. Nov, 2006. p. 10.

¹⁰⁰ BOTTOLI; et al, 2012, p. 03.

¹⁰¹ FONSECA, 2010, p. 12.

¹⁰² GOMES, C. P.; SILVA, P. A.; PESSINI, M. A. A nova configuração familiar: a família contemporânea usuária das políticas públicas. *Akrópolis Umuarama* [online], v. 19, n. 2, p. 101-114, abr./jun. 2011.

¹⁰³ FLECK, A. C.; WAGNER, A. A mulher como a principal provedora do sustento econômico familiar. *Psicologia em Estudo*, v. 8, n. esp. p. 31-38, 2003, p. 34.

Em agosto de 2014, no I Congresso Latino-Americano de Pastoral da Família que ocorreu no Panamá, o Papa Francisco definiu família

[...] para além de seus prementes problemas e de suas necessidades urgentes, a família é um 'centro de amor', onde reina a lei do respeito e da comunhão, capaz de resistir aos ataques da manipulação e da dominação dos 'centros de poder' mundanos. Por isso, a família constitui uma grande 'riqueza social'. Neste sentido, gostaria de destacar duas contribuições primordiais: a estabilidade e a fecundidade. [...] No seio da família, ninguém é descartado: tanto o idoso como a criança são bem vindos. A cultura do encontro e o diálogo, a abertura à solidariedade e à transcendência têm nela o seu berço.¹⁰⁴

Percebe-se que ao longo da história, por diferentes gerações, a família sofreu inúmeras e profundas transformações, da família nuclear ou tradicional à família monoparental, da família comunitária à família homoafetiva, todas elas, não importando a dinâmica ou a estrutura, tem a responsabilidade de promover a educação dos filhos e influenciar o comportamento dos mesmos no meio social, pois o papel da família no desenvolvimento de cada indivíduo é de fundamental importância. "É no seio familiar que são transmitidos os valores morais e sociais que servirão de base para o processo de socialização da criança, bem como as tradições e os costumes perpetuados através de gerações".¹⁰⁵

¹⁰⁴ DÍAZ, A. W. R. O que é família para o Papa Francisco? *Aleteia* [online], 2014, p. 01.

¹⁰⁵ BOTTOLI; CASTRO & FERRÃO, 2012, p. 04.

3 AUTISMO E FAMÍLIA

3.1 A família (con)vivendo com o autismo

A família se constitui no primeiro grupo social de um indivíduo. Por esse motivo, influencia o comportamento humano e a formação da personalidade. É na família que se dá as primeiras relações com o meio, “por tanto a participação de cada membro, com suas subjetividades e singularidades, afeta todos os outros, bem como é afetada por eles, numa relação de interdependência”.¹⁰⁶ Assim, toda mudança exerce influência em cada membro individualmente e no sistema como um todo.

A chegada de uma criança com deficiência transforma o clima familiar e com isso os integrantes precisam mudar seus papéis, que até então estavam seguros e necessitam se adaptar as mudanças. O impacto é grande diante da descoberta de que um de seus membros tem necessidades especiais e a aceitação do fato depende da história de cada família, de suas crenças, preconceitos e valores.¹⁰⁷

Martins ressalta que “ainda que uma família tenha um bom ajustamento, harmonia, e laços que os fortalecem, quando surge em seu seio alguém que tenha alguma deficiência ela precisará se reajustar em muitas áreas”.¹⁰⁸ Pois, para a família as limitações do membro com autismo é sempre um encontro com o desconhecido, com o inesperado, ao qual não tinham se preparado e enfrentar essa nova e imprevisível realidade causa sofrimento, confusão, frustrações e medo.¹⁰⁹ “Ser pai e mãe neste momento significa embarcar em uma experiência complexa, repleta de dificuldades e extremas responsabilidades, pois a criança pode ser parcial ou totalmente dependente dos pais”.¹¹⁰

Segundo Favero-Nunes & Santos, “um acontecimento que afeta qualquer um dos membros da família tem impacto sobre todos os outros, pelo que a presença

¹⁰⁶ ANDRADE, A. A.; TEODORO, M. L. M. Família e autismo: uma revisão de literatura. *Contextos Clínicos*, vol. 5, n. 2, julho-dezembro 2012. p. 134.

¹⁰⁷ SILVA, 2009, p. 18.

¹⁰⁸ MARTINS, M. *A família de pessoa com autismo e o cuidado na perspectiva do Aconselhamento Pastoral*. 2012. 136 f. Dissertação (Mestrado em Teologia) – Escola Superior de Teologia. Programa de Pós-Graduação. Mestrado em Teologia. São Leopoldo, 2012. Disponível em: <http://tede.est.edu.br/tede/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=377>. Acesso em: 20 jul. 2015.

¹⁰⁹ ZANATTA et al, 2014, p. 275.

¹¹⁰ ZANATTA et al, 2014, p. 275.

de uma criança com deficiência altera a natureza e a dinâmica das interações familiares”.¹¹¹

A primeira dificuldade com que se depara a família é a do recebimento do diagnóstico, pois o impacto de uma doença crônica como o autismo, provoca um “choque” que leva a negação. É no momento do diagnóstico que os pais percebem que o filho ou a filha idealizado/a pode não corresponder às expectativas sonhadas, os anseios parentais tornam-se frágeis, se fazendo necessário um ajustamento a nova realidade familiar.¹¹²

A dinâmica familiar sofre mobilizações que vão desde aspectos financeiros até a qualidade de vida física, psíquica e emocional dos cuidadores. Na maioria das vezes os pais tem que fazer o luto pela perda do filho ideal, para que possam perceber as reais capacidades e potencialidades de sua criança.”¹¹³

Luto, do latim “lucto”, é um sentimento profundo de tristeza e pesar, uma reação emocional a uma perda significativa. O luto é caracterizado por um período de consternação e saudade pela perda do objeto amado, “é um processo de aperceber-se, de tornar real o fato da perda”.¹¹⁴

O luto dos genitores pela perda do filho ou da filha idealizado/a processa-se segundo três fases: (1) o conhecimento do diagnóstico: ao conhecer o diagnóstico, a reação inicial é de choque e revolta, posteriormente vivenciam sentimentos de ansiedade, frustração e a culpa, sentindo-se impotentes perante o diagnóstico e, por fim, pode acontecer a etapa da negação, em que as famílias não acreditam no diagnóstico do seu filho e procuram outros médicos na esperança de encontrar uma opinião diferente; (2) o processo de adaptação: começa-se a aceitar a deficiência, a família é capaz de falar acerca do problema e começa a reorganizar as ideias, começa a se aprender a viver com a criança portadora de deficiência e (3) a fase avançada da doença: surge o desejo de não expressar os sentimentos, contudo eles estão presentes ou pelo vazio que não se sabe preencher ou pelos sentimentos de mal-estar e de culpa.¹¹⁵

¹¹¹ FAVERO-NUNES & SANTOS, 2010, p. 212.

¹¹² ZANATTA et al, 2014. SMEHA & CEZAR, 2011.

¹¹³ FAVERO, M; SANTOS, M. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: reflexão e crítica* [online], v. 18, n. 3, p. 358-369. 2005, p. 360.

¹¹⁴ NASIO, J. D. *O livro da dor e do amor*. Rio de Janeiro: Zahar, 1997. p. 199.

¹¹⁵ COSTA, S. C. P. da. *O impacto do diagnóstico de autismo nos pais*. 2012. 183 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Educação) – Centro Regional das Beiras. Universidade Católica Portuguesa, Viseu. 2012. Disponível em:

É importante salientar que a negação aparece como uma defesa temporária, pois frente ao diagnóstico de TEA os pais se sentem impotentes, surgem os sentimentos de dor, angústia e sofrimento, por compreenderem que “esta síndrome tirou do seu filho possibilidade de desenvolver-se como qualquer criança”.¹¹⁶ A aceitação do diagnóstico é um processo gradual, que desencadeia nos pais sentimentos que vão: do choque, negação, raiva, revolta e por vezes rejeição, até a construção de um ambiente familiar mais preparado para acolher esse membro com necessidades especiais.¹¹⁷

No entanto, conviver com os sintomas do autismo, muitas vezes, pode levar a família a um estado de desequilíbrio, o que evidencia a relação entre o autismo e o estresse familiar. O estresse familiar é influenciado pelas características específicas do autismo, onde o grau de dependência, as incapacidades cognitivas e as dificuldades de comportamento da criança resultam em maior estresse parental. Sendo a mãe o genitor que apresenta maior nível de tensão física e psicológica, em virtude de que a demanda dos cuidados com a criança recair, em sua maioria, sobre as mães. O sentimento de desamparo, por falta de suporte dos maridos, é frequente. Os pais acabam se ocupando com as responsabilidades financeiras e ocupacionais o que diminui sua participação com os cuidados da criança.¹¹⁸

Histórica e culturalmente a mulher é responsável pelo cuidado da família, portanto, as mães de crianças autistas acabam por serem as principais cuidadoras, passam a dedicar-se integralmente ao cuidado do filho ou da filha, acabam por serem sobrecarregadas com os cuidados da casa, da família e da criança autista, o que acarreta um alto nível de estresse.¹¹⁹

Vários são os fatores que podem contribuir para sobrecarga familiar, tais como:

- a) o tempo – os genitores gastam muito tempo no cuidado e atenção às suas crianças deficientes, reduzindo seus contatos sociais e culturais; b) os recursos financeiros – os genitores arcam financeiramente com a maioria

<<http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/11964/1/O%20impacto%20do%20diagn%C3%B3stico%20de%20autismo%20nos%20pais.pdf>>. Acesso em: 12 jan. 2015.

¹¹⁶ NOGUEIRA, M. A. A; RIO, S. C. M. M. A família com criança autista: apoio de enfermagem. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental* [online], v. 5, jun., 2011. ZANATTA; et al, 2014, p. 274.

¹¹⁷ SILVA & DESSEN, 2001.

¹¹⁸ 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* [online], v. 7, n. 2, p. 111-120, jul./dez. 2003.

¹¹⁹ SMEHA & CEZAR, 2011.

dos atendimentos à sua criança; c) os limites sociais e psicológicos – as atitudes da sociedade em relação às pessoas com deficiência mental, geralmente, não são positivas.¹²⁰

Estudos apontam que a rotina de cuidados, com o filho autista, é “árdua, difícil e cansativa pelo esforço físico e pelo desgaste emocional”¹²¹, e muitas mães acabam deixando de trabalhar para se dedicar exclusivamente ao cuidado integral de seus filhos ou suas filhas. É importante salientar que além das atividades profissionais, as relações sociais e afetivas também sofrem significativas mudanças, diante disso “a mãe que dedica todo o seu tempo e sua energia para cuidar do filho com autismo, sacrifica-se enquanto mulher e esposa”.¹²²

Siegel em seu estudo aponta que, embora sejam valores difíceis de precisar, “cerca de metade dos pais, com crianças autistas, acabam por se separar. Há um elevado número de divórcios nas famílias com filhos autistas, uma vez que as relações do casal passam por duras provas”.¹²³ As tensões e conflitos conjugais decorrem da confusão entre as diferentes funções exercidas pelo casal enquanto pai e mãe, principalmente a dificuldade materna de exercer papéis sociais que não aquele de cuidadora.¹²⁴

Nota-se na literatura que os eventos estressores variam entre os genitores: pais estressam mais com comportamentos inadequados do que as mães, enquanto ambos estressam-se com as dificuldades sociais da criança. No entanto é fato que, o “convívio e os cuidados continuados prestados a criança com autismo se mostra como um poderoso estressor, que age sobre a vida destas famílias de modo muito característico”.¹²⁵

Andrade & Teodoro, em seu estudo com famílias de crianças autistas, não constataram evidências de estresse na relação familiar em um nível fraterno, entendem que o ajustamento entre irmãos está diretamente ligado ao estresses dos pais e não ao convívio com o irmão ou a irmã autista. Os autores perceberam que os irmãos ou as irmãs com desenvolvimento típico apresentam mais problemas de ajustamento, quando há estresse conjugal na família.¹²⁶ Gomes & Bosa, em um

¹²⁰ SILVA & DESSEN, 2001, p. 137.

¹²¹ ZANATTA et al, 2014, p. 275.

¹²² SMEHA & CEZAR, 2011, p. 46.

¹²³ SIEGEL, B. *O Mundo da Criança com Autismo: compreender e tratar perturbações do espectro do autismo*. 2. ed. Porto: Porto Editora, 2008.

¹²⁴ FAVERO-NUNES & SANTOS, 2010.

¹²⁵ SCHMIDT & BOSA, 2003, p. 113.

¹²⁶ ANDRADE & TEODORO, 2012.

estudo semelhante, também “constataram que o estresse fraterno estava mais relacionado à qualidade das relações familiares que à condição diagnóstica do irmão neuroatípico”.¹²⁷

Em relação a isso, quando o estresse conjugal é elevado, os irmãos com desenvolvimento típico relatam menor satisfação no seu relacionamento com o irmão afetado, e dirigem mais comportamentos negativos e poucos comportamentos positivos a ele. Observa-se, assim, que um menor ajustamento conjugal nessas famílias pode trazer repercussões não só para as relações parentais, mas também as relações entre irmãos.¹²⁸

Outro questão que está atrelada a convivência com o autismo é o isolamento social, a que estas famílias estão sujeitas, visto que muitas vezes as “estereotípias”, o isolamento e a ausência do brincar que são características do comportamento autista acabam por afastar a família do convívio social, pois os pais se sentem incomodados quando as pessoas, por não entenderem os comportamentos de seus filhos e suas filhas, passam a emitir olhares e comentários discriminatórios que são percebidos pelos pais como um gesto de preconceito e na tentativa de protegê-los optam por se restringir a casa.¹²⁹ “Discriminar, ter preconceito ou até mesmo olhar de forma diferente” para a criança mobiliza nos pais, principalmente na mãe, a vontade de proteger cada vez mais esse filho ou filha.¹³⁰

As famílias que convivem com o autismo sofrem também com a tensão financeira, os custos diretos e indiretos com terapias e tratamento do filho ou da filha autista são muito altos, os convênios médicos oferecem pouca ou nenhuma cobertura e as instituições governamentais também apresentam escassos métodos de tratamento. Estes custos incluem consultas com médico especializado, sessões de psicoterapia, em especial o método ABA, sessões de fonoaudiologia, sessões de terapia ocupacional, sessões de equoterapia e medicamentos. Além das terapias e despesas médicas somam-se gastos com equipamentos especializados e brinquedos educativos adaptados. Estudos afirmam que as famílias que possuem um membro com diagnóstico de autismo apresentam uma diminuição de 14% da renda familiar total.¹³¹

¹²⁷ GOMES, V. F; BOSA, C. A. Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. *Estudos de Psicologia* [online], São Paulo, v. 9, n. 3, p. 553-561, 2004, p. 556.

¹²⁸ ANDRADE & TEODORO, 2012, p. 137.

¹²⁹ NOGUEIRA & RIO, 2011. ZANATTA et al, 2014.

¹³⁰ SMEHA & CEZAR, 2011, p. 46.

¹³¹ MULLER, C. P. P. R. *Perturbações do espectro do autismo na criança: percepção materna do stress parental e do impacto do problema na família*. 2014. 93 f. Dissertação (Mestrado em

A sobrecarga financeira será um importante fator de impacto na família, uma vez que as mães e pais das crianças com TEA têm que fazer um maior investimento na área da saúde (e por vezes da educação), dedicar mais tempo e atenção aos seus filhos, reduzindo o número de horas de trabalho, ou mesmo deixando de trabalhar, no caso do cuidador principal.¹³²

São diversas as implicações que o transtorno do espectro autista traz a dinâmica da família, sendo perceptível que o impacto do mesmo na vida cotidiana destas famílias. O impacto social, pessoal e financeiro, que estas famílias vivenciam, tornam a convivência com o autismo uma tarefa árdua, difícil, exaustiva e, por vezes dolorosa. A família que recebe um membro autista passa por experiências únicas, tornando-se vulnerável à integração social, com predisposição ao estresse e a uma disfunção familiar.¹³³

3.2 Rede de apoio e coping à família (con)vivendo com o autismo

Para conseguir enfrentar as dificuldades e as necessidades que o transtorno do espectro autista produz na estrutura e na organização familiar, a família precisa do suporte de outros; precisa ter uma rede de apoio, por meio dela é possível receber suporte social, emocional, cognitivo e até financeiro.¹³⁴ “Uma rede social fortalecida ajuda o indivíduo a enfrentar situações stressantes, como, por exemplo, receber o diagnóstico de uma doença crônica”.¹³⁵

A rede de apoio social representa o “conjunto de relações interpessoais que o indivíduo percebe como significativas, podendo ser composta por amigos, familiares, pessoas da comunidade e profissionais da assistência.¹³⁶ A literatura define as redes sociais como sendo:

[...] teias de relações que circundam o indivíduo e, desta forma, permitem que ocorra união, comutação, troca e transformação. Ao integrá-la, existe a possibilidade de se organizar socialmente como uma estrutura descentralizada, em que todos podem, simultaneamente, ocupar diferentes e distintas posições, dependendo dos interesses e dos temas tratados.¹³⁷

psicologia) – Universidade de Lisboa. Lisboa, 2014. Disponível em: <http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/15412/1/ulfpie046656_tm.pdf>. Acesso em: 13 jan. 2015.

¹³² MULLER, 2014, p. 31.

¹³³ CORNEL, A. E. M. Impacto do Diagnóstico. In: OMAIRI, C. (Org.). *Autismo: perspectivas no dia a dia*. Curitiba: Íthala, 2013.

¹³⁴ ZANATTA et al, 2014.

¹³⁵ BRUSAMARELLO, Tatiana et al. Redes sociais de apoio de pessoas com transtornos mentais e familiares. *Texto contexto - Enferm.* [online]. vol. 20, n. 1, p. 33-40, 2011, p. 38.

¹³⁶ ZANATTA et al, 2014, p. 277.

¹³⁷ BRUSAMARELLO et al. 2011, p. 34.

Além da rede de apoio, é necessário que a família desenvolva estratégias de *coping* para ultrapassar todas as suas dificuldades frente ao quadro de autismo apresentado por seus filhos e suas filhas. O conceito de *coping* tem sido descrito como “o conjunto das estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptarem-se às circunstâncias adversas ou estressantes, podendo, estas estratégias, estruturarem-se de duas formas: (a) focalizado no problema; e (b) focalizado na emoção”.¹³⁸

Quadro 4 - Principais estratégias de *coping* para as famílias de crianças com TEA

ARTIGO	ESTRATÉGIAS DE <i>COPING</i> FAMILIAR
Schmidt & Bosa, 2003 ¹³⁹	Crenças religiosas por parte dos pais auxiliam na superação de dificuldades no momento da imposição do diagnóstico e durante a realização da terapêutica
Bosa, 2006 ¹⁴⁰	Intervenções psicossociais (estimular o desenvolvimento social e comunicativo) são eficazes. Forte influência do apoio social e do sistema de saúde sobre a redução do estresse familiar.
Schmidt, et al, 2007 ¹⁴¹	Foram usadas: ação agressiva, evitar e ignorar os estressores, distração, busca de apoio social/religioso, ação direta, inação, aceitação, expressão emocional e reavaliação das ações/planejamento de novas ações.
Barbosa & Fernandes, 2009 ¹⁴²	Fatores como: acesso a lazer, saúde e transporte têm papel importante na qualidade de vida percebida por pais de crianças om TEA.
Vieira & Fernandes, 2013 ¹⁴³	O meio ambiente e a assistência médica influenciam na melhoria da qualidade de vida da criança portadora de TEA e dos parentes.

¹³⁸ SCHMIDT, C., DELL'AGLIO, D. D. & BOSA, C. A. Estratégias de Coping de Mães de Portadores de Autismo: Lidando com Dificuldades e com a Emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica* [online], v. 20, n. 1, 2007.

¹³⁹ 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* [online], v. 7, n. 2, p. 111-120, jul./dez. 2003.

¹⁴⁰ BOSA, C. A. Autismo: intervenções psicoeducacionais. *Rev Bras Psiquiatr.* [online], n. 47, p. 47-53. 2006.

¹⁴¹ SCHMIDT, C., DELL'AGLIO, D. D. & BOSA, C. A. Estratégias de Coping de Mães de Portadores de Autismo: Lidando com Dificuldades e com a Emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica* [online], v. 20, n. 1, 2007.

¹⁴² BARBOSA, M. R.; FERNANDES, F. D. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. *Rev Soc Bras Fonoaudiol.* [online]. n. 14, p. 482-486. 2009.

¹⁴³ VIEIRA, C. B. M.; FERNANDES, F. D. M. Qualidade de vida em irmãos de crianças incluídas no espectro do autismo. *CoDAS* [online]. vol. 25, n. 2, p. 120-127, 2013.

Favero-Nunes & Santos, 2010 ¹⁴⁴	O acesso a atendimento médico especializado e a disponibilidade de uma equipe multiprofissional, composta principalmente por psicólogos e educadores, contribuem para redução da sobrecarga física e emocional das mães.
Bagarollo & Panhoca, 2010 ¹⁴⁵	O trabalho terapêutico fonoaudiólogo é fundamental, pois o funcionamento sociocognitivo dos portadores de TEA está associado ao perfil comunicativo, auxiliando a convivência com os pais.

As estratégias de *coping* mais populares são as de apoio dos membros da família. Outras estratégias positivas incluem a participação em atividades religiosas e outras atividades individuais. Uma família que funcione bem pode diminuir o stress no sistema familiar e pode melhorar as vivências de uma criança com autismo.¹⁴⁶

A família se configura como a primeira rede de apoio para o enfrentamento das adversidades sentidas pelos pais em decorrência das limitações e necessidades do filho e filha com autismo. As relações familiares são uma fonte de auxílio e amparo em diferentes níveis: emocional, físico, social e financeiro. A família estendida composta, por avós, tios/as, primos/as e sobrinhos/as, fornecem suporte afetivo, e muitas vezes financeiro, para os cuidados com a criança autista. A relação fraternal é uma importante estratégia de socialização, pois possibilita trocas e interações. Os avós também são importantes figuras de apoio, principalmente, afetivo e emocional, diante da situação atípica da criança.¹⁴⁷

A equipe de profissionais que prestam assistência à criança autista é outra rede de apoio para famílias, que na tentativa de encontrar soluções e formas de ajudar o seu filho e a sua filha a diminuir os déficits no desenvolvimento, buscam um acompanhamento técnico, que engloba os profissionais da saúde e da educação. Os pais buscam profissionais capacitados para lidar com as demandas da criança, é importante que esses profissionais exerçam um papel educador

¹⁴⁴ FAVERO-NUNES, M. A.; SANTOS, M. A. dos. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. *Psicol. Reflex. Crit.* [online]. vol. 23, n. 2, p. 208-221, 2010.

¹⁴⁵ BAGAROLLO, M. F.; PANHOCA, I. A constituição da subjetividade de adolescentes autistas: um olhar para as histórias de vida. *Rev. bras. educ. espec.* [online]. vol. 16, n. 2, p. 231-250, 2010.

¹⁴⁶ DIXE, M. A.; MARQUES, M. H. Famílias com e sem filhos autistas: Funcionalidade, Estratégias de Coping Familiar e Bem estar Pessoal. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, abr. p. 863-869. 2010.

¹⁴⁷ SMEHA & CEZAR, 2011. BRUSAMARELLO et al. 2011.

fornecendo informações pertinentes ao quadro clínico e ao tratamento e discutido as possibilidades e estratégias que possam auxiliar no desenvolvimento da mesma.¹⁴⁸

Os profissionais que lidam com famílias que possuem um membro autista precisam adotar uma postura acolhedora que favoreça a expressão dos pensamentos e sentimentos que são suscitados pelo convívio doloroso com a situação e pelo contato com serviços que se mostram pouco ou nada resolutivos.¹⁴⁹

Neste contexto surgem pais e mães que ávidos por compreender os comportamentos de seu filhos e filhas, e proporcionar os cuidados necessários, torna-se verdadeiros *expert* na complexa síndrome denominada Transtorno do Espectro Autista. A busca por conhecimento técnico-científico, tais como terapias e medicamentos inovadores, tratamentos revolucionários, pesquisa avançadas na área das neurociências, são umas das estratégias adotadas pelos pais para o enfrentamento das adversidades.¹⁵⁰

A falta de compreensão e de informações precisas sobre o quadro coloca a família em uma posição de “não saber” sobre a condição da criança. Esse desconhecimento desperta uma gama de sentimentos disfóricos: de desconfiança, raiva e perplexidade.¹⁵¹

As entidades civis representadas pelas associações de pais e amigos de autista, tais com a Associação Brasileira de Autismo – ABRA, Associação de Amigos do Autismo – AMA, Associação para Inclusão e Apoio ao Autista - AIA, entre outras, cujo objetivo é dar apoio, integrar e representar as pessoas com TEA, são também uma rede de apoio social para as famílias com criança autista. “Estes locais são espaços de troca de experiências e amparo, onde é possível falar sobre as dificuldades do dia-a-dia, dos sentimentos e das frustrações; assim como esclarecer dúvidas e aconselhar-se com profissionais”.¹⁵² A troca de experiências comuns produz segurança e motivação para criar filhos e filhas autistas, e permite que a família perceba que não está só, que outras famílias também passam pelas mesmas dificuldades e adaptações, o que possibilita o conforto de pertencer a um grupo, de

¹⁴⁸ NOGUEIRA & RIO, 2011. SMEHA & CEZAR, 2011.

¹⁴⁹ FAVERO-NUNES & SANTOS, 2010.

¹⁵⁰ MARQUES, M. H.; DIXE, M. dos A. R. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. Rev. psiquiatr. clín. [online]. vol. 38, n. 2, pl. 66-70, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rpc/v38n2/v38n2a05.pdf>>. Acessado em: 11 set. 2015. p. 68.

¹⁵¹ FAVERO-NUNES & SANTOS, 2010, p. 213.

¹⁵² ZANATTA, et al. 2014, p. 280.

ser entendido, favorecendo desta forma a construção e manutenção da autoestima.¹⁵³

Ressalta-se a importância do apoio espiritual/religioso às famílias de crianças com autismo, pois a crença em um ser Superior, sustenta a esperança, ameniza a angústia de conviver com as implicações do autismo e facilita a adaptação da família as adversidades vivenciadas no cotidiano.¹⁵⁴

A busca da religião, enquanto meio de superação do sofrimento e de aquisição de forças para manter a vida, denota o desejo de tentar superar as desigualdades e injustiças e a busca de integralidade humana. Sendo assim, uma forma de resistência frente a realidade vivida.¹⁵⁵

Podemos definir a espiritualidade como sendo uma “propensão humana a buscar significado para a vida por meio de conceitos que transcendem o tangível: um sentido de conexão com algo maior que si próprio” e que pode ou não incluir uma participação religiosa formal.¹⁵⁶ Se faz necessário fazer a distinção entre espiritualidade e religiosidade, que apesar de estarem relacionadas, não são sinônimos. A espiritualidade faz parte da dimensão humana que procura responder as questões humanas sobre o significado e o propósito da vida; a crença e a fé em um ser Superior busca dar sentidos a existência e seus significados; já a religiosidade envolve a sistematização do culto e das crenças, é a doutrina que se utiliza de rituais e símbolos para mediar a aproximação dos indivíduos com o sagrado.¹⁵⁷

Para Butzke a espiritualidade é “a forma com a qual o cristão ou a comunidade cristã expressa a sua fé”, sendo essa, “a expressão exterior e corporal da fé interior motivada pelo Espírito Santo”, o que a torna pessoal e existencial. Portanto, espiritualidade inclui, em seu processo, a fé, o exercício espiritual e o estilo de vida cristão e realiza-se em quatro áreas: na vida pessoal, na comunhão familiar ou grupal, na comunhão da comunidade e na vida social. As formas devem ser transparentes para a vida em sua totalidade.¹⁵⁸

¹⁵³ BRUSAMARELLO, 2011.

¹⁵⁴ SMEHA & CEZAR, 2011.

¹⁵⁵ PIETRUKOWICZ, M. C. L. C. *Apoio social e religião: uma forma de enfrentamento dos problemas de saúde* (Dissertação de Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública. Fundação Oswaldo Cruz, 2001. p. 34.

¹⁵⁶ GUIMARÃES, H. P.; AVEZUM, A. O impacto da espiritualidade na saúde física. *Rev. Psiq. Clín.* [online], v. 34, supl 1; p. 88-94, 2007. p. 89.

¹⁵⁷ GUIMARÃES & AVEZUM, 2007.

¹⁵⁸ BUTZSKE, P. A. Aspectos de uma espiritualidade luterana para nossos dias. *Estudos Teológicos*, v. 43, n. 2, 2003. p. 106.

A espiritualidade é uma busca humana em direção a um sentido, com uma dimensão transcendente. Envolve a tentativa de compreensão de um ser superior que pode estar ligada a uma figura divina ou força superior. Traz um sentido de pertença maior do que o âmbito individual. E esta caminhada espiritual na busca pelo sentido da existência pode partir de um dogma religioso ou de uma construção interior.¹⁵⁹

Breitbart aponta que o sentido da vida é uma orientação para a existência, uma busca espiritual na compreensão das causas para os fenômenos vividos, considerando um lócus interior, ou seja, não jogando a culpa sempre nos outros. Faz parte deste processo espiritual uma constante reavaliação das experiências vividas e dos atos cometidos.¹⁶⁰

Em situações de dor e desamparo muitas pessoas, sobretudo aquelas que se encontram desesperançadas, “tendem a buscar refúgio em um transcendente, ou seja, nos momentos em que ocorre a perda das referências e o surgimento do sentimento de insegurança, a preocupação com questões voltadas à espiritualidade tende a renovar a busca pelo sentido da vida”.¹⁶¹

Frankl concebe o ser humano como um ser bio-psico-espiritual, onde a espiritualidade “é considerada uma das dimensões do ser humano que vai além da dimensão religiosa ou o do supra-natural”.¹⁶²

A dimensão espiritual é o ponto de partida e de chegada para uma compreensão mais real e total do homem, ou seja, somente quando se fala do espiritual é que se começa a falar do especificamente humano do homem e, enquanto pessoa espiritual, o que o caracteriza verdadeiramente não é a impulsividade, mas a responsabilidade.¹⁶³

Para Frankl existe uma fé inconsciente e um “inconsciente transcendental” que não se limita apenas à dimensão de religiosidade, mas também à dimensão

¹⁵⁹ RODRIGUES, R. S. *O aconselhamento pastoral e sua abordagem em pacientes oncológicos: da crise à intervenção*. São Leopoldo: EST/PPG, 2012.

¹⁶⁰ BREITBART, W. Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. *O Mundo da Saúde* [online], v. 27, n. 1, p. 41-57, 2003.

¹⁶¹ HOCH, L. C. A Crise Pessoal e sua Dinâmica. In: SANTOS, H. N. (Org). *Dimensões do Cuidado e Aconselhamento Pastoral*. São Paulo: ASTE; São Leopoldo: CETELA, 2008. p. 21.

¹⁶² FRANKL, V. *Psicoterapia e sentido da vida*. 4. ed. São Paulo: Quadrante, 2003. p. 38.

¹⁶³ LEAL, A. L.; RÖHR, F.; POLICARPO JUNIOR, J. *Resiliência e espiritualidade: algumas implicações para a formação humana*. Disponível em: <<http://www.ucs.br/etc/revistas/index.php/conjectura/article/view/173/164>>. Acesso em 10 set. 2013. p. 16.

intelectual ou artística, consideradas forças primárias e dinamizadoras desse mesmo inconsciente, ou seja, a origem da consciência se encontra no transcendente.¹⁶⁴

Portanto a espiritualidade assume um importante tipo de apoio social, ela se apresenta não como solução do problema, mas sim, como uma modalidade de ajuda para o enfrentamento de adversidades, amenizando a dor e o sofrimento, diminuindo a ansiedade e a depressão.¹⁶⁵

É neste contexto que o aconselhamento pastoral aparece como uma estratégia para auxiliar e apoiar as famílias que convivem com o autismo. Pois, “o aconselhamento pastoral parte do princípio de que a espiritualidade faz parte do todo do ser humano. Sendo assim, o exercício da espiritualidade pode contribuir para o crescimento integral do indivíduo enquanto pessoa”.¹⁶⁶ O aconselhamento pastoral por entender que a espiritualidade é essencial para o bom desenvolvimento dos sistemas, seja família, comunidade e outros, possibilita a ajuda efetiva por meio de suporte espiritual e rede de apoio da Igreja.¹⁶⁷

O cuidar de uma criança com autismo é um processo exigente e que requer muito tempo por parte dos pais, o que detém um impacto importante na vivência familiar e marital, atividades de lazer, de socialização e, também, económicas. Assim, é importante que os profissionais apoiem e incentivem os pais na procura de atividades que envolvam apenas o cônjuge e os outros filhos como estratégia para reduzir o stress do dia a dia de cuidados ao filho com PEA. O convívio com amigos e família alargada também deve ser incentivado, dado que estes pais tendem a isolar-se, quer devido ao estigma e incompreensão da sociedade quer devido à sobrecarga dos cuidados. Os profissionais devem questionar as famílias sobre dificuldades financeiras para facilitar o acesso a serviços e recursos adequados e disponíveis.

¹⁶⁴ FRANKL, 2003.

¹⁶⁵ PIETRUKOWICZ, 2001, p. 22.

¹⁶⁶ SOARES, 1999, apud MARTINS, M. *A família de pessoa com autismo e o cuidado na perspectiva do aconselhamento pastoral*. Dissertação (mestrado) – Escola Superior de Teologia. Programa de Pós-Graduação. Mestrado em Teologia. São Leopoldo, 2012. p. 89.

¹⁶⁷ MARTIN, 2012.

CONCLUSÃO

Este trabalho percorreu através de revisão literária científica, as definições que fundamentam o Transtorno do Espectro Autista, através de um breve levantamento histórico do termo, pois conhecendo a história podemos aprofundar a temática e ter uma compreensão maior acerca do TEA na atualidade. Buscou-se um referencial teórico que possibilita-se a construção do conceito de família, traçando seus percursos históricos, pois a família se constitui um suporte de extrema importância para que o indivíduo se desenvolva, se forme e aprenda a viver em sociedade. Discutimos as implicações do TEA na estrutura e na organização familiar. Mapeando as dificuldades, adaptações e necessidades que irão afetar, tanto positivo quanto negativamente, as famílias que possuem um membro com autismo; e descrevemos as possibilidades de enfrentamento. É possível, baseado na pesquisa, tecermos algumas conclusões.

Em primeiro lugar, atualmente, de acordo com o DSM V, o TEA é um transtorno do neurodesenvolvimento, de início precoce, antes dos três anos, com causas diversas e que compromete o processo de desenvolvimento humano em duas áreas: habilidades sociocomunicativas e comportamentos restritos e repetitivos. Seu diagnóstico é clínico, pois não há marcadores biológicos para o autismo. O tratamento do TEA exige um suporte multidisciplinar e multiprofissional, para que os melhores resultados possam ser alcançados.

Em segundo, quando nasce um filho com autismo, o impacto do diagnóstico nos pais faz com que o ciclo de vida familiar se altere, acarretando um esforço adicional para os pais, pois têm de se reorganizar para se adaptarem à família com uma realidade nova.

Baião diz que,

O aparecimento de uma criança com deficiência na família vai desencadear no seu seio uma série de reações. Quanto mais grave for a deficiência, maior será a angústia do agregado familiar, especialmente dos pais, perante uma situação nova, inesperada, desconhecida e perturbadora. Um acontecimento que afeta qualquer um dos membros da família tem impacto sobre todos os outros, pelo que

a presença de uma criança com deficiência altera a natureza e a dinâmica das interações familiares.¹⁶⁸

As características específicas do autista, somadas à gravidade do transtorno, podem constituir estressores em potencial para as famílias. Apoio e orientação as famílias, portanto, são fundamentais para que elas possam se adaptar as adversidades e promover o desenvolvimento das pessoas com autismo de maneira inclusiva. “As famílias, quando conscientes do seu papel, apoiam a inclusão e empoderam as pessoas com autismo em todos os aspectos da vida para que participem cada vez mais na sociedade”.¹⁶⁹

Terceiro lugar, apesar da adversidade de ter um filho ou uma filha com necessidades especiais, conhecendo bem os mecanismos que conduzem aos processos adaptativos e tendo presente o desenvolvimento normal e a caracterização das psicopatologias, as estratégias de enfrentamento poderão ser promovidas.

Quarto lugar, quanto às estratégias de *coping* e a rede de apoio, percebeu-se que a utilização destas reduzem os sofrimentos vivenciados pela família, bem como possibilita, a estes, uma nova forma de enfrentamento do transtorno, o que viabiliza um bem-estar familiar.

Finalmente concluo, com a firme certeza de que o apoio familiar, o apoio técnico e o suporte espiritual constituem uma rede social de apoio as famílias que possuem um membro com autismo. Como palavras finais gostaria de dizer que: o autismo é uma palavra carregada de significados, carregada de medo e de desconfiança por aqueles que não convivem com ele e de frustração por aqueles que enfrentam o distúrbio diariamente. A palavra autismo é apenas isso, uma palavra, um rotulo dado a uma diversidade de distúrbios que afetam uma parcela da população, mas que não os define enquanto pessoa. Não é o estereótipo que vimos nos filmes, o autismo está a nossa volta, pode ser o vizinho que é meio calado ou a criança que parece jamais fazer o que lhe pedem, pode ser o seu filho.

¹⁶⁸ BAIÃO, C. F. Aliança parenteral e estilos parenterais em famílias com ou sem crianças autistas. Disponível em: <http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/733/1/17398_Monografia_de_C.pdf>. Acesso em: 02 set. 2014.

¹⁶⁹ SMEHA & CEZAR, 2011, p. 44.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Manual de Diagnóstico e Estatística de Distúrbios Mentais DSM V*. 5. ed. Porto Alegre: Artemed, 2014.

ANATTA, E. A.; et al. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. *Revista Baiana de Enfermagem [online]*, Salvador, v. 28, n. 3, p. 271-282, set./dez. 2014.

ANDRADE, A. A; TEODORO, M. L. M. Família e autismo: uma revisão de literatura. *Contextos Clínicos*, vol. 5, n. 2, julho-dezembro 2012.

ARAÚJO, A. C.; LOTUFO NETO, F. A nova classificação americana para os transtornos mentais – o DMS V. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*. vol. XVI, n. 1, p. 67-82, 2014.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE AUTISMO. *Os diferentes tipos de autismo*. Disponível em: <<http://autismo.org.br>>. Acesso em: 10 jan. 2015.

ASSOCIAÇÃO DE AMIGOS DO AUTISTA. Disponível em: <http://www.ama.org.br/html/apre_arti.php?cod=75>. Acesso em: 22 out. 2014.

BAGAROLLO, M. F.; PANHOCA, I. A constituição da subjetividade de adolescentes autistas: um olhar para as histórias de vida. *Rev. bras. educ. espec. [online]*. vol. 16, n. 2, p. 231-250, 2010.

BAIÃO, C. F. *Aliança parenteral e estilos parenterais em famílias com ou sem crianças autistas*. Disponível em: <http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/733/1/17398_Monografia_de_C.pdf>. Acesso em: 02 set. 2014.

BARBOSA, M. R.; FERNANDES F. D. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. *Rev Soc Bras Fonoaudiol. [online]*. n. 14, p. 482-486. 2009.

BARRETO, L. S. Evolução histórica e legislativa da família. In: *10 Anos do Código Civil - aplicação, acertos, desacertos e novos rumos*. Rio de Janeiro, EMERJ, v. I, p. 205-214, 2012. p. 208. Disponível em: <http://www.emerj.tjrj.jus.br/serieaperfeicoamentodemagistrados/paginas/series/13/volumel/10anosdocodigocivil_205.pdf>. Acesso em: 15 jul. 2015.

BARROS, M. N. de. O psicoterapeuta invisível: reflexões sobre a prática Gestáltica com ajustamentos autistas. *Revista IGT na Rede [online]*, v. 11, n. 20, p. 193-241, 2014.

BELISÁRIO FILHO, J. F.; CUNHA P. *A educação especial na perspectiva da inclusão escolar: transtornos globais do desenvolvimento*. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial; Universidade Federal do Ceará, 2010.

BOSA, C. A. Autismo: intervenções psicoeducacionais. *Rev Bras Psiquiatr.* [online], n. 47, p. 47-53. 2006.

BOTTOLI, C.; BÜRGER, R. B.; CASTRO, L. M.; FERRÃO, N. da R. Transformações da família nuclear para a família contemporânea: novas configurações. In: *Anais (on line) do 5º Interfaces no fazer da psicologia: direitos humanos, diversidade e diferença.* Santa Maria: UNIFRA, 2012. p. 03. Disponível em: <<http://www.unifra.br/eventos/interfacespsicologia/Trabalhos/3081.pdf>>. Acesso em: 10 jun. 2015.

BRAGA, M. G. R.; AMAZONAS, M. C. L. A. Família: maternidade e procriação assistida. *Psicologia em Estudo* [online]. Maringá, v. 10, n. 1, p. 1-18, 2005.

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

BREITBART, W. Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. *O Mundo da Saúde* [online], v. 27, n. 1, p. 41-57, 2003.

BRUSAMARELLO, Tatiana et al. Redes sociais de apoio de pessoas com transtornos mentais e familiares. *Texto contexto - Enferm.* [online]. vol. 20, n. 1, p. 33-40, 2011.

BUTZKE, P. A. Aspectos de uma espiritualidade luterana para nossos dias. *Estudos Teológicos*, v. 43, n. 2, 2003.

CORNEL, A. E. M. Impacto do Diagnóstico. In: OMAIRI, C. (Org.). *Autismo: perspectivas no dia a dia.* Curitiba: Íthala, 2013.

COSTA, S. C. P. da. *O impacto do diagnóstico de autismo nos pais.* 2012. 183 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Educação) – Centro Regional das Beiras. Universidade Católica Portuguesa, Viseu. 2012. Disponível em: <<http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/11964/1/O%20impacto%20do%20diagn%C3%B3stico%20de%20autismo%20nos%20pais.pdf>>. Acesso em: 12 jan. 2015.

DIAS, M. B. *Manual de Direito das Famílias.* 4. ed. São Paulo: RT, 2007.

DÍAZ, A. W. R. O que é família para o Papa Francisco? *Aleteia* [online], 2014.

DIXE, M. A.; Marques, M. H. Famílias com e sem filhos autistas: Funcionalidade, Estratégias de Coping Familiar e Bem estar Pessoal. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, abr. p. 863-869. 2010.

FADDA, G. M. *Autismo e o olhar centrado na pessoa.* [Monografia de Pós-Graduação]. Belo Horizonte: FUMRC, 2013. Disponível em:

<<http://www.institutohumanista.com.br/AUTISMOSEOOOLHARCENRADONAP ESSOA.pdf>>. Acesso em: 10 jan. 2015.

FAVERO, M; SANTOS, M. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: reflexão e crítica* [online], v. 18, n. 3, p. 358-369. 2005.

FAVERO-NUNES, M. A; SANTOS, M. A. dos. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. *Psicol. Reflex. Crit.* [online]. vol. 23, n. 2, p. 208-221, 2010.

FAVERO-NUNES, M. A; SANTOS, M. A. dos. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. *Psicol. Reflex. Crit.* [online]. vol. 23, n. 2, p. 208-221, 2010.

FIUZA, C. *Direito Civil – Curso Completo*. 12. ed. Belo Horizonte: Editora Del Rey, 2008.

FLECK, A. C.; WAGNER, A. A mulher como a principal provedora do sustento econômico familiar. *Psicologia em Estudo*, v. 8, n. esp. p. 31-38, 2003.

FONSECA, T. *Princípios constitucionais e direitos fundamentais correlacionados ao direito de família*, 2010. 172 f. Dissertação (Mestrado em Direito) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUC/SP. São Paulo, 2010.

FRANKL, V. *Psicoterapia e sentido da vida*. 4. ed. São Paulo: Quadrante, 2003.

GARCIA, P. M.s; MOSQUERA, C. F. F. Causas neurológicas do autismo. *O Mosaico* [online], n. 5, jan/jun, 2011.

GOMES, C. P.; SILVA, P. A.; PESSINI, M. A. A nova configuração familiar: a família contemporânea usuária das políticas públicas. *Akrópolis Umuarama* [online], v. 19, n. 2, p. 101-114, abr./jun. 2011.

GOMES, I. C.; PAIVA, M. L. de S. C. Casamento e família no século XXI: possibilidade de holding. *Psicologia em Estudo* [online], Maringá, v. 8, num. esp., p. 3-9, 2003.

GOMES, V. F; BOSA, C. A. Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. *Estudos de Psicologia* [online], São Paulo, v. 9, n. 3, p. 553-561, 2004.

GONÇALVES, C. R. *Direito Civil Brasileiro. Direito de Família*. vol. VI. 4. ed. São Paulo: Editora Saraiva, 2007.

GRINKER, R. R. *Autismo: um mundo obscuro e conturbado*. São Paulo: Larousse do Brasil, 2010.

GUIMARÃES, H. P.; AVEZUM, A. O impacto da espiritualidade na saúde física. *Rev. Psiq. Clín.* [online], v. 34, supl 1; p. 88-94, 2007.

HALPERN, R. *A responsabilidade do pediatra: diagnóstico precoce de autismo*. Disponível em: <<http://sbp.com.br/geral/a-responsabilidade-do-pediatra-diagnostico-precoce-de-autismo>>. Acesso em: 15 dez. 2014.

HOCH, L. C. A Crise Pessoal e sua Dinâmica. In: SANTOS, H. N. (Org). *Dimensões do Cuidado e Aconselhamento Pastoral*. São Paulo: ASTE; São Leopoldo: CETELA, 2008.

HUBNER, M. M. C. *Análise do comportamento no autismo*. Disponível em: <<http://www1.folha.uol.com.br/opiniao/2013/11/1377039-martha-hubner-analise-do-comportamento-no-autismo.shtml>>. Acesso em: 18 fev. 2015.

JUNIOR, P. *Polêmica entre vacina e autismo termina em cassação de médico*. Disponível em: <<http://www.revistaautismo.com.br/edic-o-0/pol-mica-entre-vacina-e-autismo-termina-em-cassac-o-de-medico>>. Acesso em: 10 jan. 2014.

KATO, D. S. L. (Org.). Manual de Capacitação Multidisciplinar (Lei n. 11.340, de 07 de agosto de 2006. Lei Maria da Penha). *Poder Judiciário – Tribunal de Justiça MT*. 3. ed. Cuiabá: Departamento Gráfico-TJMT, 2008. Disponível em: <http://www.tjmt.jus.br/intranet.arq/downloads/extra/manual_Edi%C3%A7%C3%A3o2.pdf>. Acesso em: 08 jan. 2015.

KLIN, A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Rev Bras Psiquiatr*. [online]. Vol. 28, suppl 1, p. 03-11, 2006.

LAURENT, E. O que os autistas nos ensinam. In: MURTA, A (Org.). *Autismo(s) e atualidade: uma leitura lacaniana*. Escola Brasileira de Psicanálise. Belo Horizonte: Scriptum, 2012.

LEAL, A. L.; RÖHR, F.; POLICARPO JUNIOR, J. *Resiliência e espiritualidade: algumas implicações para a formação humana*. Disponível em: <<http://www.uces.br/etc/revistas/index.php/conjectura/article/view/173/164>>. Acesso em 10 set. 2013.

LOBO, P. *Direito Civil: Famílias*. São Paulo: Saraiva, 2008.

LOPES, E. R. B. *Autismo: trabalhando com a criança e com a família*. 2 ed. São Paulo: Edicon, 1997.

LORO, T. J. A família: sua função social e religiosa. *Revista de Cultura Teológica*. v. 18. n. 69. Jan/Mar, 2010.

MACEDO, R. M. A família do ponto de vista psicológico: lugar seguro para crescer? *Caderno de Pesquisa* [online]. São Paulo, n. 91, p. 62-68. 1994.

MARCELINO, I. M. F. S. dos S. *Promover as interações sociais num aluno com perturbação do transtorno do espectro autista: estudo de caso*. Dissertação (Mestrado) – Escola Superior de Educação, Instituto Politécnico de Coimbra, Coimbra, 2014, p. 22. Disponível em: <http://biblioteca.esec.pt/cdi/ebooks/MESTRADOS_ESEC/ISABEL_MARCELINO.pdf>. Acesso em 10 mar. 2015.

MARCON, S. S.; ELSEEN, I. Os caminhos que, ao criarem seus filhos, as famílias apontam para uma enfermagem familiar. *Ciênc Cuid Saúde* [online]. 5 (supl), p. 08-11. Nov, 2006.

MARFINATI, A. C. *Um estudo histórico sobre as práticas psicanalíticas institucionais com crianças autistas no Brasil*. 2012. 175f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Faculdade de Ciências e Letras, Universidade Estadual Paulista, Assis, 2012.

MARINHO, E.; MERKLE, V. L. *Um olhar sobre o autismo e sua especificação*. In: IX CONGRESSO NACIONAL DE EDUCAÇÃO – EDUCERE e III CONGRESSO SUL BRASILEIRO DE PSICOPEDAGOGIA, 10., 2009, Curitiba. *Anais do IX Congresso Nacional de Educação e III Congresso Sul Brasileiro de Psicopedagogia*. Curitiba: PUCPR, 2009.

MARQUES, M. H.; DIXE, M. dos A. R. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Rev. psiquiatr. clín.* [online]. vol. 38, n. 2, pl. 66-70, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rpc/v38n2/v38n2a05.pdf>>. Acessado em: 11 set. 2015.

MARTINS, C. P. *As Perturbações do Espectro do Autismo*. 2012. Disponível em: <<http://comum.rcaap.pt/bitstream/123456789/2562/1/ClaudiaMartins.pdf>>. Acesso em: 15 fev. 2015.

MARTINS, M. *A família de pessoa com autismo e o cuidado na perspectiva do Aconselhamento Pastoral*. 2012. 136 f. Dissertação (Mestrado em Teologia) – Escola Superior de Teologia. Programa de Pós-Graduação. Mestrado em Teologia. São Leopoldo, 2012. Disponível em: <http://tede.est.edu.br/tede/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=377>. Acesso em: 20 jul. 2015.

MULLER, C. P. P. R. *Perturbações do espectro do autismo na criança: percepção materna do stress parental e do impacto do problema na família*. 2014. 93 f. Dissertação (Mestrado em psicologia) – Universidade de Lisboa. Lisboa, 2014. Disponível em: <http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/15412/1/ulfpie046656_tm.pdf>. Acesso em: 13 jan. 2015.

NADER, P. *Curso de Direito Civil*. vol. 5. 1. ed. Direito de Família. Rio de Janeiro: Editora Forense, 2006.

NASIO, J. D. *O livro da dor e do amor*. Rio de Janeiro: Zahar, 1997.

NOGUEIRA, M. A. A; RIO, S. C. M. M. A família com criança autista: apoio de enfermagem. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental* [online], v. 5, jun., 2011. ZANATTA; et al, 2014.

NOGUEIRA, M. B. *A família: conceito e evolução histórica e sua importância*. Disponível em: <<http://www.buscalegis.ufsc.br/revistas/files/anexos/18496-18497-1-PB.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2015.

OLIVEIRA, I. M. *Contributos de um programa baseado na Dançoterapia/Movimento Expressivo no desenvolvimento da Comunicação Não – Verbal em crianças e jovens*

com PEA. Disponível em:

<ps://www.repository.utl.pt/bitstream/10400.5/752/2/Tese%20%20-%20Contributos%20d>. Acesso em: 12 jan. 2015.

OLIVEIRA, N. H. D. *Recomeçar: família, filhos e desafios* [online]. São Paulo: Editora UNESP; São Paulo: Cultura Acadêmica, 2009.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *CID-10 Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde*. 10a rev. São Paulo: Universidade de São Paulo; 1997. vol.1.

PIETRUKOWICZ, M. C. L. C. *Apoio social e religião: uma forma de enfrentamento dos problemas de saúde* (Dissertação de Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública. Fundação Oswaldo Cruz, 2001.

PIRES, I. H. *Eficácia da Early Intensive Behavioral Intervention para crianças com transtorno do espectro autista: uma revisão sistemática da literatura*. Disponível em: <http://tede.mackenzie.com.br/tde_arquivos/5/TDE-2011-05-26T150824Z-1168/Publico/lvens%20Hira%20Pires.pdf>. Acesso em: 15 fev. 2015.

PREHN, A. R. Divisão sexual do trabalho: isso é coisa de mulher? In: ROSO, A.; MATTOS, F. B.; WERBA, G. & STREY, M. N. (Org.). *Gênero por escrito: saúde, identidade e trabalho*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 1999.

RAMOS, D. M dos; NASCIMENTO, V. G. do. A família como instituição moderna. *Fractal: Revista de Psicologia*, v. 20, n. 2, p. 461-472, Jul./Dez., 2008.

RODRIGUES, R. S. *O aconselhamento pastoral e sua abordagem em pacientes oncológicos: da crise à intervenção*. São Leopoldo: EST/PPG, 2012.

SALCI, M. A.; MARCON, S. S. De cuidadora a cuidada: quando a mulher vivencia o câncer. *Texto Contexto Enferm*, v. 17, n. 3, p. 544-551, Jul-Set; 2008.

SCHMIDT, C., DELL'AGLIO, D. D. & BOSA, C. A. Estratégias de Coping de Mães de Portadores de Autismo: Lidando com Dificuldades e com a Emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica* [online], v. 20, n. 1, 2007.

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* [online], v. 7, n. 2, p. 111-120, jul./dez. 2003.

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* [online], v. 7, n. 2, p. 111-120, jul./dez. 2003.

SIEGEL, B. *O Mundo da Criança com Autismo: compreender e tratar perturbações do espectro do autismo*. 2. ed. Porto: Porto Editora, 2008.

SILVA, A. B. B.; GAIATO, M. B.; REVELES, L. T. *Mundo Singular: entenda o autismo*. Rio de Janeiro: Objetiva, 2012.

SILVA, A. V.; DAUBER, L. O papel do pai na sociedade contemporânea. *Interbio* [online], v. 7, n. 2, p. 57-66, 2013.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psic.: Teor. e Pesq.* vol. 17, n. 2. Brasília, Mai-Ago/2001.

SILVA; GAIATO & REVELES, 2012. MOURA, P. J.; SATO, F.; MERCADANTE, M. T. *Bases neurobiológicas do autismo: enfoque no domínio da sociabilidade*. Disponível em: <http://www.mackenzie.br/fileadmin/Pos_Graduacao/Mestrado/Disturbios_do_Desenvolvimento/Publicacoes/volume_V/bases_neurobiologicas.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2015.

SILVEIRA, M. L. da. Família: conceitos sócios-antropológicos básicos para o trabalho em saúde. *Fam. Saúde Desenv.* [online], Curitiba, v. 2, n. 2, p. 58-64, jul./dez, 2000.

SIMIONATO, M. A. W.; OLIVEIRA, R. G. O. Funções e transformações da família ao longo da história. In: ENCONTRO PARANAENSE DE PSICOPEDAGOGIA, 1, 2003. *Anais I Encontro Paranaense de Psicopedagogia*, CD ROM, ABPppr., nov., 2003.

SIQUEIRA, A. M. de. *O conceito de família ao longo da história e a obrigação alimentar*. Disponível em: <us.com.br/artigos/17628/o-conceito-de-familia-ao-longo-da-historia-e-a-obrigacao-alimentar>. Acesso em: 19 jul. 2015. SD.

SOARES, 1999, apud MARTINS, M. *A família de pessoa com autismo e o cuidado na perspectiva do aconselhamento pastoral*. Dissertação (mestrado) – Escola Superior de Teologia. Programa de Pós-Graduação. Mestrado em Teologia. São Leopoldo, 2012.

SOCIEDADE BIBLICA DO BRASIL. *Bíblia Conselheira: Novo Testamento*. Barueri: SP, 2011.

SURIAN, L. *Autismo: informações essenciais para familiares, educadores e profissionais de saúde*. São Paulo: Paulinas, 2010.

SURJUS, L. T. de L. e S; MAIA, T. Pereira; PERSEQUINI, R. C. *Linha de cuidado para a atenção integral às pessoas com transtorno do espectro do autismo e suas famílias no sistema único de saúde*. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas, 2013.

SZYMANSKI, H. Práticas educativas familiares: a família como foco de atenção de psicoeducacional. *Rev. Estudos de Psicologia*, PUC-Campinas, v. 21, n. 2, p. 5-16, maio/agosto 2004.

TAMANAH, A. C.; PERISSINOTO, J.; CHIARI, B. M. Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da síndrome de Asperger. *Rev Soc Bras Fonoaudiologia* [online], 2008.

TEIXEIRA, S. M.; RODRIGUES, V. da S. Modelos e família entre idosos: famílias restritas ou extensas? *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*. v. 12, n. 2, p. 239-254, 2009.

VIEIRA, C. B. M.; FERNANDES, F. D. M. Qualidade de vida em irmãos de crianças incluídas no espectro do autismo. *CoDAS* [online]. vol. 25, n. 2, p. 120-127, 2013.

VOLKMAR, F. *Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorder*. Disponível em: <<http://autismoerealidade.com.br>>. Acesso em: 15 fev. 2015.

WAGNER, A. *A família em cena: trama, dramas e transformação*. Petrópolis: Vozes, 2002.

WINNICOTT, D. *A Família e o desenvolvimento individual*. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes. 2010.