



**INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS**  
**Curso de Bacharelado em Ciências Sociais**

**A NEGOCIAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE AUTISMO**

**FERNANDA GOMES DA CRUZ FERREIRA**

Porto Alegre, junho de 2015.

FERNANDA GOMES DA CRUZ FERREIRA

**A NEGOCIAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE AUTISMO**

Prof. Dr. Arlei Sander Damo

Orientador

Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Juliana Lopes de Macedo

Co-orientadora

Monografia apresentada como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharel em Ciências Sociais, pelo Instituto de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Porto Alegre, junho de 2015.

Ao meu irmão, Mateus, motivo deste trabalho.

## **AGRADECIMENTOS**

Este trabalho é resultado de uma vivência, tanto no âmbito pessoal, como social e profissional. Agradeço, portanto, imensamente a cada um que esteve comigo neste período de intenso aprendizado.

Em primeiro lugar, agradeço enormemente a Deus por me dar vida e me proporcionar tantos momentos bonitos, de aprendizado e crescimento pessoal.

Agradeço a minha família: Sergio e Josie, pois nada disto faria sentido se não fosse por vocês. Obrigada por tanto amor, carinho, dedicação, apoio e suporte! Especialmente agradeço ao Mateus, meu irmão, a pessoa que me motivou a fazer este trabalho. Este é só o começo de um longo caminho que temos pela frente, de luta pelos direitos das pessoas com Autismo no Brasil.

Ao Lucas Santana, primo-irmão, que acompanhou de perto os últimos momentos deste trabalho, sempre interessado nas minhas experiências antropológicas.

Gratidão à minha orientadora, professora Juliana Lopes de Macedo, pelas preciosas contribuições ao presente trabalho e pelo carinho com que sempre me acolheu.

Agradeço também à professora Ondina Fachel Leal pela cuidadosa orientação no início deste trabalho. Não conseguiria idealizar este estudo sem a sua contribuição.

Não posso deixar de citar meus companheiros de estágio que acompanharam de perto a realização desta pesquisa, sempre demonstrando interesse e apoio: Suelen Acosta, Carolina Montiel, Monique Scapinello, Drielli Duarte, Gabriel Lermen, Marcelo Endres e, especialmente, Laura Zacher. Agradeço também às minhas amigas e colegas de faculdade: Aline Rochedo, Débora Fanton e Júlia Cardoni.

Sou muito grata ao Instituto Autismo e Vida, organização não governamental que tanto me orgulha do trabalho que vem realizando no Rio Grande do Sul, em prol da difusão de conhecimento sobre o Transtorno do Espectro Autista na sociedade gaúcha.

Por fim, agradeço também aos meus interlocutores nesta pesquisa, que foram extremamente gentis atendendo às minhas solicitações por entrevistas. Sem vocês, este trabalho não seria possível.

*"Não se pode julgar uma pessoa pela aparência. Mas, a partir do momento em que você entende o que acontece dentro do outro, vocês dois podem se tornar bem mais próximos. Do seu ponto de vista, o mundo do autismo deve parecer um lugar extremamente misterioso. Portanto, por favor, pare um pouco e ouça o que tenho a dizer."*

*(HIGASHIDA, Naoki, 2014:22)*

## RESUMO

O Autismo é um transtorno neurobiológico do desenvolvimento que afeta duas áreas principalmente: déficits na comunicação e interação social e comportamentos repetitivos e interesses restritos. A etiologia do transtorno ainda é desconhecida, mas a interpretação mais aceita atualmente seria a predisposição genética, que envolveria alguns genes, e a influência de fatores ambientais. O Autismo vem ganhando destaque nas mídias de grande circulação e nas políticas públicas promovidas pelo governo federal, principalmente devido aos dados alarmantes divulgados pelo Centro de Controle e Prevenção de Doenças dos Estados Unidos, em que a prevalência constatada foi de um caso a cada 68 crianças na idade de 8 anos. A questão do diagnóstico, apesar de existirem critérios legitimados pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, desenvolvido pela Associação Americana de Psiquiatria, ainda enfrenta desacordos em seus procedimentos, principalmente pelo fato de se tratar de um exame clínico, que não depende de nenhum marcador biológico ou exame laboratorial. Assim, o presente trabalho busca compreender o processo diagnóstico como a busca por um consenso entre médicos e familiares. A partir das entrevistas realizadas com ambas as partes, constatou-se que o diagnóstico de autismo enfrenta resistência por parte das famílias e até de alguns profissionais, explicitando a relação deste transtorno com estigmas arraigados na realidade social.

**PALAVRAS-CHAVE:** antropologia médica; diagnóstico; autismo.

## **ABSTRACT**

Autism is a neurobiological developmental disorder that affects mainly two areas: deficits in communication and social interaction and repetitive behaviors and restricted interests. The etiology of the disorder is still unknown, but the most widely accepted interpretation would be genetic predisposition, which would involve some genes, and the influence of environmental factors. Autism has been gaining attention in the mass-circulation media and public policies promoted by the federal government, mainly due to the alarming data released by the Centers for Disease Control and Prevention of the United States, in which the observed prevalence was one case every 68 children at the age of 8 years. The matter of the diagnosis, although there are criteria legitimized by the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, developed by the American Psychiatric Association, still faces disagreements in its procedures, mainly because it is a clinical examination, which does not require a marker biological or laboratory examination. Thus, this study seeks to understand the diagnostic process as the search for a consensus among doctors and family. From interviews with both parties, it was found that the diagnosis of autism face of resistance from families and even some professionals, explaining the relationship of this disorder with entrenched stigma in social reality.

**KEY WORDS:** medical anthropology; diagnose; autism.

## **LISTA DE ABREVIACÕES E SIGLAS**

APA	Associação Americana de Psiquiatria
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CDC	Centro de Controle e Prevenção de Doenças
CID	Classificação Internacional de Doenças
DSM-5	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, 5ª Edição
ONG	Organização Não-Governamental
TDAH	Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade
TEA	Transtorno do Espectro Autista
SUS	Sistema Único de Saúde



## SUMÁRIO

1. Introdução.....	11
2. O Processo Diagnóstico.....	20
3. Impacto do Diagnóstico.....	34
4. Considerações Finais.....	42
5. Referências Bibliográficas.....	45

## 1. Introdução

O Autismo ou Transtorno do Espectro Autista é um transtorno neurobiológico do desenvolvimento que, segundo os critérios diagnósticos do DSM V, acomete duas áreas principais: *déficits na comunicação e interação social e comportamentos repetitivos e interesses restritos*. Os primeiros sinais e sintomas geralmente aparecem na primeira infância, porém os déficits sociais e comportamentais podem não ser reconhecidos como sintomas do transtorno do espectro autista (TEA) até que a criança chegue em idade de convívio social, educacional ou esteja exposta a outras demandas (APA, 2013).

De acordo com o último relatório desenvolvido pelo Centro de Controle e Prevenção de Doenças dos Estados Unidos, divulgado em Março de 2014, a prevalência de autismo está em um caso a cada 68 crianças na idade de oito anos. Este estudo foi realizado em duas fases: a primeira consiste na triagem de avaliações realizadas por profissionais da comunidade, as quais incluem os serviços de clínicas pediátricas e programas especializados para crianças com transtornos do desenvolvimento. Além disso, há também revisão dos registros de atendimento de crianças que recebem educação especial em escolas públicas. Na segunda fase, ocorre a revisão de todos estes casos por profissionais médicos capacitados a identificar o TEA, a partir dos critérios estabelecidos pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, 4ª edição, revisado (DSM-IV-TR). Este trabalho apontou que a desordem atinge, proporcionalmente, quatro vezes mais meninos do que meninas, apresentando diferenças também entre grupos étnicos e raciais. A recomendação feita na pesquisa referenciada é de que estes dados não sejam utilizados como estimativa da prevalência de autismo nos Estados Unidos, pois foi realizada uma amostra somente com a participação de onze estados do país. Portanto, não é recomendável que este parâmetro seja utilizado em escala mundial. Entretanto, estudos realizados na América do Sul sobre a prevalência de autismo são escassos e muitas vezes organizações da sociedade civil e até profissionais das áreas da saúde e educação acabam utilizando este parâmetro para indicar uma prevalência mundial. No Brasil, por exemplo, existe somente um estudo piloto realizado por Paula et al (2011) em um bairro da cidade de Atibaia, no estado de São Paulo, com dados alarmantes a respeito do diagnóstico. O bairro contava com 1.470 crianças entre sete e doze anos e estas foram selecionadas através de todos os serviços de saúde e educação do bairro e todos os serviços especializados em autismo da cidade, que se constituíam basicamente de uma clínica especializada e uma unidade hospitalar. O diagnóstico foi realizado através da

utilização de instrumentos validados no Brasil (ASQ E ADI-R) e pela avaliação clínica de especialistas. A prevalência constatada foi de 0,3%, porém somente uma das quatro crianças situadas no transtorno do espectro autista já sabia previamente do diagnóstico, os outros três casos não tinham conhecimento de sua condição, nem recebiam nenhum atendimento especializado. Uma das pontos apontados pelo estudo foi a questão do diagnóstico, principalmente do diagnóstico tardio, pois a única criança que já sabia de sua condição recebeu o mesmo com seis anos e as outras crianças, duas tinham idade de sete anos e a última de oito. Além disto, somente uma delas recebia atendimento multidisciplinar e acompanhamento com psiquiatra, as outras permaneciam sem nenhum atendimento, duas delas aguardando em uma fila de espera para atendimento fonoaudiológico e/ou psicológico.

Estes dados revelam algumas questões sobre como o sistema de saúde brasileiro lida com casos de autismo e o quanto esta temática carece de estudos sistemáticos, principalmente na área epidemiológica, pressuposto fundamental para a elaboração de políticas públicas eficazes. É importante ressaltar que o Brasil reconheceu a pessoa com TEA como pessoa com deficiência somente em dezembro de 2012, com a sanção da lei 12.764, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. A partir desta lei que o autismo passou a ser contemplado, obrigatoriamente, no âmbito da educação, saúde, moradia, trabalho, previdência social, entre outros. Entre os direitos garantidos a pessoa com TEA estão: o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo; o atendimento multiprofissional; a nutrição adequada e a terapia nutricional; os medicamentos; e informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento (Brasil, 2012). Outro documento importante que inclui o autismo como alvo de políticas públicas é o Plano Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, o Plano Viver sem Limites, lançado pelo Governo Federal em novembro de 2011, através do decreto nº 7.612. Neste plano estão previstas ações a fim de garantir os direitos supracitados de todas as pessoas com deficiência. Aliado a este documento, o Ministério da Saúde instituiu a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS (Portaria 793, de 24/04/2012), que estabelece diretrizes de cuidado às pessoas com deficiência. Portanto, em 2013, o Ministério da Saúde lançou uma cartilha denominada de Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA). O intuito desta é "oferecer orientações às equipes multiprofissionais para o cuidado à saúde da pessoa com TEA e sua família" (Ministério da Saúde, 2013:10). Cabe constar aqui a importância de movimentos sociais, entre os quais entidades e associações de pais de pessoas com transtornos do espectro do autismo,

participando na elaboração destes documentos e na militância pelos direitos das pessoas com autismo no Brasil.

A temática do autismo também vem se fazendo presente em outros espaços, como nos veículos de comunicação, seja na mídia impressa, online, rádio e televisão. Um recente estudo publicado por Rios et al (2015), demonstrou que houve um aumento considerável do número de matérias jornalísticas sobre autismo no conjunto dos veículos analisados entre 2000 e 2012. A maior parte das matérias (32%) versavam sobre ciência e neurociências com reportagens sobre pesquisas e achados científicos relacionados ao funcionamento do cérebro de indivíduos autistas, possíveis causas genéticas e ambientais, além de estudos sobre diagnóstico precoce e tratamento. O outro ponto amplamente discutido pelas matérias (23,5%) estão no campo classificado no estudo como saúde.

há também um número significativo de matérias que falam do autismo como uma condição que exige cuidados em saúde. Tais matérias variam em formato e em objetivo, mas são, geralmente, informativas, descrevendo as características do autismo de uma forma mais ampla, informando sobre instituições e associações que oferecem tratamento e apoio para as famílias, ou divulgando um ou outro tratamento específico. (Rios et al, 2015:5).

Diante deste contexto de visibilidade do autismo no Brasil, o presente trabalho pretende abordar o diagnóstico e seu impacto na estrutura familiar. Para tanto, situa-se na área do conhecimento denominada de antropologia médica, cuja base advém da tradição norte americana com teóricos como Kleinman (1980, 1991), Helman (2009), Stimsom e Webb (1978). Utilizo também outras referências como Goffman (1988), Rabinow (1999), Diniz (2007) e Canguilhem (2010). A partir dos conceitos formulados por estes autores como *illness, disease, stigma, biossociabilidade*, entre outros, pretendo apreender como se dá o processo diagnóstico do autismo, o qual discuto a partir do conceito de *negociação* (Stimsom; Webb, 1978), entre os familiares de crianças com autismo e médicos neuropediatras.

O diagnóstico de autismo, segundo as diretrizes internacionais instituídas pelo Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais, 5ª edição (DSM-5), é formulado mediante a análise do comportamento da criança e de entrevistas com os pais/responsáveis da mesma. Portanto, trago a ideia de que o diagnóstico é um processo, no sentido de que envolve as famílias, em toda a sua dinâmica familiar, as percepções que os pais têm sobre a criança e como tudo isto se manifesta na relação médico-paciente, no âmbito do consultório médico, em consultas com médicos pediatras, psiquiatras, neurologistas e neuropediatras.

Kleinman (1980, 1991) e Helman (2009) defendem que o diagnóstico é o resultado da busca de um consenso entre os médicos e os pacientes-famíliares, em que ambas as partes trazem suas visões a respeito da questão de saúde. Estas são sempre mediadas pela cultura em que os indivíduos estão inseridos. Para que se alcance este consenso, os *sinais* apontados pelos pacientes são transformados em *sintomas*, interpretados pelos médicos como indícios de determinada manifestação de doença, síndrome ou transtorno.

Por não se ter conhecimento claro da etiologia do autismo, a questão do diagnóstico acaba ficando fragilizada, cercada, muitas vezes, de desconfiança e resistência por parte das famílias. "Estudos sugerem a presença de alguns fatores genéticos e neurobiológicos que podem estar associados ao autismo (anomalia anatômica ou fisiológica do sistema nervoso central; problemas constitucionais inatos (...)). Fatores de risco psicossociais também foram associados" (Brasil, 2013). Estas dificuldades, aliadas à realidade brasileira de dificuldade de acesso à saúde pela população hipossuficiente em termos econômicos, e a lacuna de conscientização sobre o transtorno tanto por parte da população, quanto de formação dos profissionais das áreas da saúde (Paula et al, 2011) acabam por resultar em diagnósticos tardios e desacordos nos processos de diagnóstico.

Logo, o intuito deste trabalho é analisar estas dimensões a partir do conceito de cultura formulado por Geertz, em que a mesma é tida como "uma teia de significados e antropologia como ciência interpretativa, à procura do significado" (Geertz, 2008:4).

Esta pesquisa teve início na disciplina de Projeto de Trabalho de Conclusão de Curso, na qual me deparei com a delimitação de meu objeto de pesquisa. A temática já estava definida desde que optei pelo curso de Ciências Sociais: o Autismo. Dizem que este é um mundo à parte, e eu como estudante/futura pesquisadora, posso dizer que é um mundo com vários outros dentro dele.

Escolhi então, com a ajuda da professora Ondina Leal, o seguinte recorte: o diagnóstico do Autismo. Tal opção foi inspirada por casos empíricos que eu já havia presenciado ao ouvir relatos de mães e pais dizendo o quão difícil foi o caminho até a obtenção do diagnóstico e o quanto este é cercado de dúvidas por parte das famílias. É importante frisar que tenho um caso de autismo na família – meu irmão – e que, portanto, um destes casos é o de minha própria experiência. Por estar envolvida em uma organização não governamental que trabalha pela conscientização da sociedade a respeito do Transtorno do Espectro Autista, já tinha acesso à várias famílias que passaram pelo processo diagnóstico.

Logo, para a coleta de dados realizada para este trabalho, contatei seis mães que já me conheciam para que eu pudesse entrevistá-las. Preferencialmente, entrevistei as mães em suas próprias casas, a fim de que elas estivessem confortáveis em falar da vida pessoal e familiar. As entrevistas foram semiestruturadas, realizadas a partir de um roteiro pré-estabelecido, mas que desse abertura suficiente para que meu interlocutor pudesse falar da história de sua família e das principais mudanças percebidas no comportamento da criança situada no espectro autista; além de poder reconstruir o processo diagnóstico e qual foi o impacto deste na estrutura familiar. Esta técnica de pesquisa é uma das mais utilizadas na área da antropologia, pois permite que o entrevistado fale à sua maneira sobre o que está sendo proposto, provendo, assim, o status de "entrevista em profundidade". Por estrutura ou dinâmica familiar, entendo, aqui neste trabalho, como o modo que as famílias se organizam, tanto em questões da vida cotidiana, quanto nas decisões que serão tomadas a partir do desfecho diagnóstico. Procurei, então, através das entrevistas, buscar os sentidos atribuídos ao autismo a partir dos discursos das mães, sabendo que, ao reconstruírem o processo diagnóstico, estariam interpretando-o, "conferindo unidade e sentido a um conjunto de eventos e vivências". São, portanto, interpretações "vistas em retrospectiva e dotadas de sentido" (Souza, 1998:151).

Para a realização deste trabalho, procurei desenvolver o que se aprende desde o início do curso sobre o trabalho do antropólogo, que nas palavras de Roberto Cardoso de Oliveira (2000), seria o ofício de "olhar, ouvir e escrever". Baseando-me na literatura da antropologia médica e em conceitos basilares das ciências sociais, em especial da antropologia, treinei meu "olhar etnográfico", a saber, "um olhar devidamente sensibilizado pela teoria disponível" (Idem, 2000:19) a fim de perceber situações que só a observação atenta pode proporcionar. A observação, aliada à técnica etnográfica do ouvir, por meio de entrevistas, passa a ser a célebre "observação participante" (Malinowski, 1984), em que o pesquisador busca um diálogo entre iguais, tentando ao máximo desfazer as relações de poder que se estabelecem nas mais diversas interações sociais (Foucault, 1975). Para a realização deste trabalho, fiz uso de contatos realizados a partir de meu envolvimento com a organização não governamental, Instituto Autismo e Vida, de Porto Alegre. Minha inserção em campo se deu no início dos trabalhos da ONG em setembro de 2010. Portanto, precisei fazer o caminho inverso da antropologia, a saber, tornar o que era "familiar" em "exótico" (Velho, 1987). Este exercício de distanciamento só pode ser efetivado à luz da teoria social que me fez desnaturalizar certas situações que eram tidas como "comuns" para mim, devido à experiência

que tenho em minha própria família. Encontro-me, então, em uma posição de duplo pertencimento, como pesquisadora de autismo e também militante dos direitos das pessoas com TEA. A antropologia, por se constituir como a ciência da cultura e das localidades, situa-se como peça fundamental para o conhecimento da realidade social e sua possível transformação. Tomei como fundamento deste trabalho o seguinte pressuposto: "o aprendizado da antropologia nos instrumentaliza exatamente para isto, para sermos mediadores de transformações sociais" (Leal, 2010:88).

Logo, para dar conta desta negociação entre os médicos e as famílias, entrevistei três médicos neuropediatras, especialistas em autismo. Faz-se necessário ressaltar a limitação deste trabalho devido à escolha desta amostra. A antropologia, por excelência não se propõe a realizar generalizações, mas apreender significados nos contextos e discursos em que estes se desenvolvem (Geertz, 2008). Entrevistei também seis mães com filhos autistas, cujas idades variam entre cinco e dezenove anos. Portanto, as mães, neste caso, estão como representantes de suas famílias. Assim, cabe explicitar aqui o protagonismo destas, tanto na esfera familiar, quanto na condição de serem "mães militantes", engajadas em organizações não governamentais em prol da difusão de conhecimento sobre o autismo na sociedade civil. Dentre as entrevistadas, quatro possuem melhores condições financeiras e realizaram o processo diagnóstico através de consultas particulares e duas o fizeram pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Para fins de sistematização, elaborei a seguinte tabela para que o leitor possa se situar melhor em relação ao universo estudado<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Os nomes das minhas informantes, de seus filhos e seus companheiros foram substituídos por nomes fictícios, a fim de preservar a identidade dos mesmos.

### Entrevistas com as mães

Nome e idade da mãe	Tratamento	Nome e idade da criança	Grau de Autismo e Comorbidades
Michele, 38	Particular	Gabriel, 7	Autista leve
Tatiana, 35	Particular	Bernardo, 5	Autista moderado
Regina, 39	SUS	Rafael, 19	Autista severo, com retardo mental
Cristina, 42	SUS	João Pedro, 15	Autista severo com síndrome do X frágil
Vitória, 35	Particular	Felipe, 11	Autista de alto funcionamento
Sara, 34	Convênio Particular	Eduardo, 7	Autista moderado

Nota-se que a quarta coluna versa sobre os graus de autismo. Estes níveis são definidos, segundo o DSM-V, de acordo com a necessidade de suporte que a criança apresenta. Apesar de existirem quatro classificações na tabela acima e três abaixo, no decorrer deste capítulo, explicarei as diferenças entre os termos utilizados para definição dos níveis. A tabela a seguir demonstra melhor os critérios de nivelamento:

<b>Graus de Comprometimento TEA</b>	<b>Comunicação Social</b>	<b>Interesses Restritos e Comportamentos Repetitivos</b>
<b>Nível 3: Grande necessidade de apoio substancial</b>	Déficits severos nas habilidades de comunicação social, verbal ou não-verbal, causando limitações em seu funcionamento; interação social muito limitada e respostas mínimas ao estabelecimento de vínculos sociais com outros.	Rituais fixos e comportamentos repetitivos interferem pontualmente em todas as esferas. Estresse pontual quando rituais e rotinas são interrompidos; muita dificuldade em focar em outros interesses, em vez deste interesse fixo ou de retornar a este rapidamente.



<p><b>Nível 2: Necessidade de apoio substancial</b></p>	<p>Déficits pontuais nas habilidades de comunicação social verbal ou não-verbal; prejuízos sociais, mesmo com suporte; interações sociais limitadas e reduzida ou respostas incomuns no estabelecimento de vínculos sociais com outros.</p>	<p>Interesses restritos e comportamentos repetitivos aparecem frequentemente, de modo que fique claro para o observador casual, o que interfere em diversos contextos. Estresse ou frustração são aparentes quando estes comportamentos são interrompidos; dificuldade em focar em outro interesse, que não o restrito.</p>
<p><b>Nível 1: Necessidade de apoio</b></p>	<p>Sem suporte disponível, déficits na comunicação social causam prejuízos visíveis. Apresenta dificuldade em iniciar interações sociais e demonstra claros exemplos de respostas inadequadas no estabelecimento de vínculos sociais com outros. Podem apresentar desinteresse em interações sociais.</p>	<p>Rituais e comportamentos repetitivos causam interferência significativa no funcionamento de um ou mais contextos. Apresenta resistência em interromper seus comportamentos e interesses restritos ou tem dificuldade em focar em outro interesse.</p>

(APA, 2013, tradução minha)<sup>2</sup>.

Apesar destas características em comum, é importante frisar que o autismo não é uma doença única, mas faz parte de um grupo de transtornos chamados de Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), que de acordo com o DSM-5 está inserido em um grupo maior, o dos Transtornos do Neurodesenvolvimento, o qual inclui as Deficiência Intelectuais, os Transtornos da comunicação, o Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade, os Transtornos Específicos da Aprendizagem e os Transtornos Motores.

Quanto ao diagnóstico médico, oficialmente no Brasil ainda vigora a categorização que consta na Classificação Internacional de Doenças, 10ª edição (Cid-10), que

---

<sup>2</sup> A tabela original encontra-se na seção de anexos deste trabalho.

deve ser atualizada em 2016 com a publicação da Cid-11. A Cartilha desenvolvida pelo Ministério da Saúde, baseia-se ainda nos critérios descritos no DSM-IV-TR, publicado em 2000, em concordância também com a Cid-10, em que o TEA estaria inserido nos Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD), os quais incluem o Autismo; a Síndrome de Asperger; e o Transtorno Global do Desenvolvimento sem Outra Especificação (Brasil, 2013).

A síndrome de Asperger, não existe mais como classificação separada do Transtorno Autista, integrando, agora, o TEA em geral. De acordo com a Cid-10, publicação da Organização Mundial da Saúde (OMS), a Síndrome de Asperger caracteriza-se por uma alteração qualitativa das interações sociais recíprocas, semelhante à observada no autismo, com um repertório de interesses e atividades restrito, estereotipado e repetitivo. Ele se diferencia do autismo infantil ou clássico essencialmente pelo fato de que não se acompanha de um retardo ou de uma deficiência de linguagem ou do desenvolvimento cognitivo.

Outros termos como Autismo de Alto Funcionamento (AAF) ou Autismo de Baixo Funcionamento (ABF), que não são mais comumente utilizados, versam principalmente sobre o nível intelectual dos indivíduos (Tamahana et al, 2008:298), enfatizando as dificuldades de interação social. Geralmente, o público leigo utiliza os termos "Autista de Alto Funcionamento" e "Asperger" como se estes fossem sinônimos, entretanto o indivíduo com Síndrome de Asperger não apresenta atraso de linguagem, o que pode se manifestar em indivíduos com AAF. Entretanto, as pessoas diagnosticadas nas três classificações apresentam dificuldades em reconhecer expressões faciais e emoções, além de existirem estudos demonstrando um padrão atípico de contato visual se comparados a indivíduos neurotípicos (Tyson; Cruess, 2012).

Diante de todas estas especificidades do TEA, este trabalho não possui a intenção de elaborar conclusões sobre o tema, busco somente lançar um pouco mais de luz sobre este amplo universo. No segundo capítulo, apresento a discussão sobre o processo diagnóstico, a partir das entrevistas realizadas com mães de crianças autistas e médicos neuropediatras, articulando estas com a literatura de referência. Já no terceiro capítulo, trago o impacto deste diagnóstico nas famílias e para além delas, como na formulação de políticas públicas implementadas no Brasil. Nas considerações finais, retomo as principais questões do trabalho e aliando-me a autores brasileiros que trabalham com a temática do autismo no campo das ciências sociais, procuro expor algumas colocações a título de sugestão para facilitar o processo diagnóstico de autismo no Brasil.

## 2. O Processo Diagnóstico

O diagnóstico, baseado na literatura de antropologia médica, Kleinman (1980, 1991), Helman (2009), Stimson e Webb (1978) é interpretado como um processo que implica a participação de duas partes interessadas. Esta comunicação ocorre entre pacientes/familiares e médicos, em que os primeiros trazem o relato de sua questão de saúde a partir de sua própria percepção e os médicos, então, avaliam este relato, juntamente com o exame clínico, e interpretam estes sinais de acordo com seu conhecimento técnico. Portanto, o objetivo deste capítulo é apreender como se dá este processo no caso do diagnóstico de autismo. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com seis mães de crianças autistas e três médicos neuropediatras a fim de compreender como se dá este processo.

O diagnóstico médico de autismo é feito baseado na entrevista com os pais e/ou responsáveis e pela observação clínica da criança, além da aplicação de instrumentos específicos (Gomes PT et al, 2015). Os critérios utilizados atualmente advém das prescrições do 5º Manual Estatístico e Diagnóstico da Associação Americana de Psiquiatra, mais conhecido como DSM-5. Os critérios consistem em:

1. Déficits clinicamente significativos e persistentes na comunicação social e nas interações sociais, manifestadas de todas as maneiras seguintes:
  - a. Déficits expressivos na comunicação não verbal e verbal usadas para interação social;
  - b. Falta de reciprocidade social;
  - c. Incapacidade para desenvolver e manter relacionamentos de amizade apropriados para o estágio de desenvolvimento.
2. Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades, manifestados por pelo menos duas das maneiras abaixo:
  - a. Comportamentos motores ou verbais estereotipados, ou comportamentos sensoriais incomuns;
  - b. Excessiva adesão/aderência a rotinas e padrões ritualizados de comportamento;
  - c. Interesses restritos, fixos e intensos.
3. Os sintomas devem estar presentes no início da infância, mas podem não se manifestar completamente até que as demandas sociais excedam o limite de suas capacidades. (tradução livre realizada por mim).

Apesar desta delimitação diagnóstica, observou-se pelas entrevistas realizadas para esta pesquisa, que, o fato de não haver marcadores biológicos, nem exames laboratoriais que definam o quadro, acaba por ser um empecilho para aceitação diagnóstica no âmbito familiar. Muitas famílias apresentam resistência ao receber o diagnóstico e, em alguns casos, buscam opiniões de outros profissionais a respeito da condição do filho em questão.

Esta resistência na aceitação do diagnóstico está estritamente ligada à elaboração do mesmo. Segundo Kleinman (1980, 1991) e Helman (2009), o diagnóstico advém da comunicação entre o médico e o paciente durante o encontro clínico. Aqui, explicito os conceitos de *illness* e *disease*, ou em tradução consensual, *perturbação* e *enfermidade*.

*Illness* ou *perturbação* seria a visão do paciente em relação à sua questão de saúde. Refere-se então, à forma "como a pessoa interpreta seus problemas de saúde e sofrimento e de como responde a eles" (Helman, 2009:118). Nesta interpretação, estão os seus sentimentos em relação à doença, os significados que ela atribui aos sintomas e o modo pelo qual ela lida com estes. Todos estes aspectos são mediados pela cultura em que a pessoa está inserida, *cultura* explicitada aqui como conceito basilar da antropologia que, nas formulações de Clifford Geertz (2008) seriam "as teias de significados que ele (o homem) mesmo teceu, assumo a cultura como sendo essas teias e a sua análise; portanto, não como uma ciência experimental em busca de leis, mas como uma ciência interpretativa, à procura do significado" (Geertz, 2008:4). Portanto, a experiência da doença é sempre mediada por essas teias de significados e não há como existir dissociada do contexto social em que está inserida (Kleinman, 1991).

A *disease* ou *enfermidade*, seria, por outro lado, a reinterpretação do profissional de saúde, que com seus conhecimentos técnicos, decodifica o discurso do paciente, transformando os sintomas e sinais referidos por este em marcadores biológicos que indicam o caminho para o diagnóstico (Good, 1981; Oliveira, 1998). Esta "tradução" baseia-se em formulações biomédicas, que tem em sua base o pressuposto da universalidade. Entretanto, mesmo estes modelos, sofrem influências dos sistemas culturais e sociais em que estão inseridos. A realidade clínica é aquela que trata das atitudes e padrões a respeito das doenças, as interações que ocorrem nestes espaços e as atividades referentes aos processos de cura, ou seja, é a parte da realidade social que aborda as questões relativas à saúde (Kleinman, 1980). Logo, fatores como classe social, nível de escolaridade, filiações religiosas, profissão, grupos sociais, entre outros, são determinantes para a interpretação e ressignificação das doenças, tanto para os profissionais de saúde, quanto para os pacientes.

O diagnóstico seria, então, a busca de um consenso entre as partes envolvidas, qual sejam, os médicos e os pacientes. Este processo envolve a descoberta das causas da doença, o diagnóstico, o prognóstico e os tratamentos adequados. Todas estas etapas

culminam numa interpretação concordante da condição do paciente, chamada de *negociação* por Stimson e Webb (Helman, 2009).

No caso do Transtorno do Espectro Autista (TEA), esta negociação não se dá exclusivamente entre o médico e o paciente, mas no que se chama de binômio paciente-família, amplamente conhecido nas áreas da pediatria e neurologia/psiquiatria infantil. Ocorre que, o diagnóstico do autismo, segundo uma das médicas entrevistadas, "é mais do que um diagnóstico de uma criança, é um diagnóstico de uma dinâmica". Por "dinâmica", a profissional se refere à família em que a criança está inserida e o meio-ambiente em que está sendo socializada. Portanto, para a realização de um diagnóstico bem feito, é preciso que se faça uma boa anamnese, ou seja, uma conversa em profundidade com os pais, que dê conta não somente dos aspectos de desenvolvimento psicomotor da criança, mas de questões anteriores relativas à gestação e ao parto, além da busca por traços na família que indiquem uma herança genética em relação ao autismo. Os três médicos neuropediatras que foram entrevistados para este trabalho foram categóricos em dizer que não se pode ter pressa para definição diagnóstica do autismo e que esta é uma notícia que deve ser dada cautelosamente para a família, por se tratar de um diagnóstico "impactante", que acarreta mudanças na dinâmica familiar.

A anamnese, portanto, deve ser feita de modo aprofundado, ou nos termos de uma médica entrevistada, realizada a partir da "dúvida do que foi dito", ou seja, é preciso investigar em detalhes cada aspecto trazido pelos pais, começando pela gravidez. As perguntas elaboradas pela profissional versam não somente sobre o período pré-natal, mas também sobre como foi feito o parto. O intuito seria analisar o contexto em que aquela criança nasceu, se foi uma gravidez desejada pelos pais, se o acompanhamento pré-parto foi realizado, se a mãe teve alguma infecção, entre outros aspectos. Em suma, o importante é problematizar a gravidez, tanto em aspectos bioquímicos, quanto psicossociais, no sentido de investigar se houveram comportamentos considerados como desviantes durante o período gestacional, como o uso de álcool, drogas, tentativa de aborto, etc. Segundo Dourado (2012), pesquisas apontam que há uma incidência maior de complicações pré e perinatais envolvendo o nascimento de crianças autistas do que na população em geral. O mais importante, entretanto, é apreender como é o desenvolvimento psicomotor da criança, em termos de: "Como são as brincadeiras?", "Brinca somente com brinquedos ou com outros utensílios?", "Ele responde quando é chamado?", "Faz movimentos repetitivos?". Estas perguntas, aliadas à

observação clínica, fornecem bons elementos para os profissionais da saúde na condução do diagnóstico.

Quanto à observação clínica, os médicos explicam que inicialmente deixam a criança livre, com o intuito de descobrir quais são os interesses da criança, deixando-a brincar com os objetos da caixa de brinquedos geralmente presente nos consultórios. Além disso, os profissionais têm interesse em observar a interação da família, dos pais com a criança, pois, segundo o relato dos profissionais, "tudo é informação" e, através disto, eles podem também apreender a dinâmica daquele núcleo familiar.

Sobre os instrumentos diagnósticos validados no Brasil para detecção do Transtorno do Espectro Autista<sup>3</sup>, dois dos três médicos informaram que não utilizam nenhum deles, por acreditarem que cada família necessita de uma adaptação na anamnese, sempre começando a pergunta: "O que trouxe vocês aqui hoje?". Além disso, uma das médicas, ressalta que, em muitas destas ferramentas, falta adaptação cultural do instrumento, o que acaba prejudicando o processo, tornando-o reducionista. Ressalta, inclusive, que é necessária uma formação específica para poder se aplicar o instrumento com propriedade, do mesmo modo como ele foi planejado. As duas profissionais lembram que estes instrumentos são feitos muito mais para fins acadêmicos, estudos de massa, do que para a prática clínica. O outro médico entrevistado relata que utiliza, quando necessário, o *Child Behavior Checklist* (CBCL), um questionário utilizado para avaliação de saúde mental infantil. Entretanto, aponta que faz uso deste instrumento essencialmente para aumentar a base de conhecimento da família sobre os comportamentos apresentados pela criança, para que eles também observem o filho com um olhar mais atento. Portanto, todos os médicos entrevistados preferem a observação clínica como principal ferramenta diagnóstica.

---

<sup>3</sup> É importante ressaltar que estes instrumentos diagnósticos necessitam serem validados no país onde serão aplicados. Atualmente, o Brasil conta a validação de alguns instrumentos, como a Escala d'Avaluació dels Trests Autistes, ATA (Escala de avaliação de traços autistas), desenvolvida por Ballabriga et al., 1994; o Autism Screening Questionnaire -ASQ (Questionário de triagem para autismo), formulado por Rutter et al., 1999; o Modified Checklist for Autism in Toddlers – M-CHAT (Escala para rastreamento de autismo modificada) criada por Robins DL, Fein D, Barton ML, Green JA, 2001; o Childhood Autism Rating Scale - CARS (Escala de avaliação para autismo infantil), desenvolvida por Schopler et al., 1980; o Autism Diagnostic Interview-Revised – ADI-R (Entrevista diagnóstica para autismo revisada), desenvolvida por Lord, Rutter, & Le Couteur, 1994, entre outros.

Um aspecto frisado pelos médicos entrevistados, foi o fato de que, independente de o diagnóstico estar "fechado"<sup>4</sup> ou não, é preciso agir sobre o que já foi constatado como dificuldade na criança. Afinal, "quanto mais precoce o diagnóstico e a intervenção, melhor, devido à plasticidade cerebral que existe nos primeiros anos de vida". Além disso, mesmo se os pais estiverem em dúvida acerca do diagnóstico, não há problema em procurar opiniões de outros profissionais, desde que isto não se torne 'desculpa' para postergar o início do tratamento. Aliás, uma das médicas indica que incentiva tal prática quando os pais estão em dúvida, pois este processo de aceitação é muito importante na vida familiar, sempre lembrando que toda relação médico-paciente-família precisa estar baseada na confiança.

Apesar do consenso médico na condução da investigação diagnóstica, amparado nas diretrizes internacionais do DSM-5, muitos pais enfrentam dificuldades neste processo. Uma das principais diferenças constatada durante a pesquisa versa sobre a escolha de tratamentos particulares como opção prioritária para as famílias ou a falta de opção daquelas que não tem condições de arcar com essas despesas, recorrendo ao Sistema Único de Saúde (SUS). Somente dois dos meus interlocutores realizam acompanhamento via SUS. Os outros quatro pagam tratamento particular ou por convênio. Neste ponto, encontra-se a grande dificuldade das famílias em encontrarem atendimento qualificado para seus filhos, devido às lacunas de formação profissional sobre o autismo, tanto para profissionais médicos, quanto de outras áreas da saúde. Sobre esta questão, um dos médicos entrevistados expressa algumas dificuldades relatadas pelos pais em seu consultório, como a fragmentação dos serviços e o desconhecimento de alguns profissionais acerca do transtorno. Ele cita também o extremo individualismo que existe em muitas clínicas, muitas vezes até particulares, em que cada um dos profissionais aplica o que considera como adequado, existindo grande dificuldade em inserir o paciente em um trabalho multidisciplinar, desempenhado em conjunto pelas equipes. O médico explica também que o atendimento do SUS é, sim, precário quando se fala em autismo, devido à falta de especialistas na saúde pública e a dificuldade em se ter um trabalho de equipe, visto que a setorização é grande e acaba fracionando os atendimentos. Excluindo deste quadro, é claro, todas as questões referentes a longas esperas em filas de atendimento,

---

<sup>4</sup> O termo "diagnóstico fechado" é um conceito êmico, utilizado pelos médicos para designar que a criança apresenta todos os critérios diagnósticos citados no DSM-V e encontra-se com a idade adequada para a definição diagnóstica. Quando a criança ainda não preenche todos os requisitos, os profissionais não "fecham" o diagnóstico e somente sugerem tratamentos pontuais para dificuldades específicas.

falta de profissionais, falta de infraestrutura, entre outras situações que são recorrentes na saúde pública. O profissional ainda comenta a importância de instituições que atendem os pacientes que não podem custear terapias particulares, como a Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) e outras associações da sociedade civil.

\*\*\*

A *Illness* refere-se, então, a percepção de que algo não está se desenvolvendo conforme o esperado. Esta transformação de determinados comportamentos dos filhos em sinais de alerta faz parte do processo diagnóstico, sendo elemento fundamental para busca de ajuda profissional. Pretendo, então, através das entrevistas com familiares, apreender a percepção destes indícios por parte dos pais.

Dentre os meus informantes, todos apontaram que perceberam as primeiras diferenças nos comportamentos dos filhos, principalmente no contato com outras crianças. Questões como dificuldades de socialização, isolamento e choros excessivos foram recorrentes nos relatos. Outros aspectos como atrasos no desenvolvimento da fala e suspeitas de surdez também são comuns nas percepções iniciais, o que foi indicado tanto pelas famílias como pelos médicos entrevistados. É importante frisar, portanto, que estas primeiras percepções baseiam-se na comparação, principalmente com outras crianças, sejam estas advindas do convívio familiar ou da escola.

A comparação, então, é o ponto de partida para o estabelecimento das fronteiras entre o que seria "normal" ou "patológico", sendo que estes conceitos advêm da interface entre as normativas biomédicas e os julgamentos morais arraigados na realidade social. Aqui retomo os conceitos formulados por Canguilhem:

O *Vocabulaire technique et critique de la philosophie* de Lalande é mais explícito: é normal, etimologicamente - já que *norma* significa esquadro -, aquilo que não se inclina nem para a esquerda nem para a direita, portanto o que se conserva em um justo meio-termo; daí derivam dois sentidos: é normal aquilo que é como deve ser; e é normal, no sentido mais usual da palavra, o que se encontra na maior parte dos casos de uma espécie determinada ou o que constitui a média ou o módulo de uma característica mensurável. Na discussão destes sentidos, fizemos ver o quanto esse termo é equívoco, designando ao mesmo tempo um fato e "um valor atribuído a esse fato por aquele que fala, em virtude de um julgamento de apreciação que ele adota" (2010:85).

O "normal", portanto, nada mais é do que uma média, um padrão, e só emerge em comparações amparadas no convívio social. Uma das minhas entrevistadas, mãe de um



menino autista de alto funcionamento relatou que, por não ter conhecimento aprofundado sobre autismo antes do diagnóstico do filho, não percebeu nenhum dos comportamentos dele como "diferentes". Recorda que ele tinha fixação por observar os movimentos das pás do ventilador e que quando brincava com carrinhos, enfileirava um por um, organizando-os por cor. Antes da convivência com outras crianças, este comportamento era, para mãe, somente um sinal de inteligência do filho, o que acabou sendo ressignificado após a descoberta diagnóstica. Portanto, "é a vida em si mesma, e não a apreciação médica, que faz do normal biológico um conceito de valor" (Canguilhem, 2010:90).

Entretanto, Canguilhem (2010) aponta para o que chama de "polaridade dinâmica da vida", ou seja, comportamentos e estados que são tomados como valores negativos, mas que constituem parte inerente de qualquer existência. Além disto, o ser vivo e o meio não podem ser considerados como normais isoladamente, somente no processo relacional é que um se torna normal para o outro. Esta linha de pensamento está alinhada com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas, publicada em 2006 e ratificada pelo Brasil em 2008. Nesta cartilha, a pessoa com deficiência é aquela "que tem impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade" (ONU, 2006). Esta definição se enquadra no Modelo Social de Deficiência, o qual não ignora os aspectos biológicos das deficiências, mas enfatiza que é na interação com meios sociais, na forma de impedimentos ou barreiras, que os corpos se veem em desvantagem perante outros (Diniz, 2009).

### **Diagnóstico como processo**

O processo diagnóstico do autismo é um tanto penoso para as famílias, pois muitas se deparam com a falta de formação dos profissionais da área da saúde. Dos médicos que entrevistei, nenhum estudou sobre Autismo na graduação em medicina e somente no nível da residência/especialização é que se depararam com este transtorno do desenvolvimento. Esta lacuna na formação profissional acaba por dificultar o fechamento diagnóstico para as famílias, que muitas vezes se veem na posição de "convencer" o médico de que o filho tem apresentado comportamentos tidos como inadequados para determinada faixa etária. Quatro das mães entrevistadas relataram dificuldades nas relações com os médicos, pois os mesmos "não escutavam" suas queixas ou "minimizavam" as questões trazidas por elas. Estas situações se relacionam com as relações de poder tão bem explicitadas por Michel Foucault

(1984), em que o médico, em uma relação assimétrica com o paciente, silencia o mesmo, deixando que o "corpo fale" mais do que a interpretação do próprio paciente.

Duas mães que entrevistei relataram que desconfiaram que o filho poderia ter autismo através de revistas de atualidades de grande circulação no país. Nestas reportagens, estava o relato de mães contando sobre o processo diagnóstico de seus filhos e explicitando características que as minhas interlocutoras reconheceram como sinais de alerta em relação aos próprios filhos. Novamente a questão do convencimento aparece e uma das mães até citou que para convencer o médico, amparou-se em informações e testes diagnósticos disponíveis na internet como o *M Chat*, instrumento diagnóstico citado anteriormente, e foi para a consulta já com uma série de apontamentos que atestassem sua suspeita. Relata que a médica era inexperiente na temática do autismo e que mais concordou com o que a mãe dizia do que realizou uma investigação clínica. Ela percebeu isto quando perguntou sobre quais as medidas que deveriam ser tomadas dali em diante e sugeriu tratamento fonoaudiológico e terapia ocupacional e a médica somente concordou com a sugestão da entrevistada. Saiu do consultório com o atestado que o filho era autista, código F84, na Classificação Internacional de Doenças (CID-10), o que demonstra que nem sempre os procedimentos diagnósticos são adotados conforme as diretrizes internacionais.

Nas entrevistas realizadas para este trabalho, todas as mães citaram uma certa resistência do profissional de saúde em reconhecer características relacionadas ao autismo, minimizando certas situações em frases como: “menino é diferente, é mais devagar” ou “tem criança que demora mesmo para falar...”. Aqui cabe ressaltar estas diferentes interpretações de gênero, amparadas no senso comum, de que o masculino se desenvolve, por questões aparentemente naturais, mais devagar do que o gênero feminino. Muitas também indicam uma tendência de "culpabilização da mãe", no sentido de que ela (mãe) estaria imaginando coisas, que não corresponderiam à realidade, afinal “estava vendo coisas que não existiam”, “preocupando-se à toa”. Um dos casos mais emblemáticos desta resistência foi o relato de Pedro, o único pai que estava presente na entrevista, que, em uma consulta ao médico neurologista, precisou ouvir considerações nada profissionais a respeito da condição de seu filho:

o neurologista, requisitou dois exames: eletroencefalograma e tomografia craniana. Os dois exames não apresentaram alterações, tudo "normal", segundo a mãe. Este médico então sugeriu que os pais dessem uma "chinelada" na criança, afinal o menino era "rebelde" e "preguiçoso". Esta fala do médico gerou grande insatisfação nos pais, que ficaram sem ação, pois procuraram uma ajuda profissional, médica, e

receberam este tipo de aconselhamento. (Entrevista com Pedro, trecho de diário de campo)

Outro ponto que surgiu a partir das entrevistas, foi a dificuldade e até certa relutância de alguns médicos e profissionais da saúde em geral em utilizar o termo "autismo". É preciso relativizar esta resistência dos profissionais no uso dos termos e no fechamento do diagnóstico de autismo, pois esta não versa necessariamente sobre falta de capacidade do profissional, mas relaciona-se com a fragilidade que o próprio diagnóstico impõe por se tratar de um exame essencialmente clínico, que não se apoia em exames de imagem, nem em novas tecnologias disponíveis em outras práticas diagnósticas. Duas mães exemplificaram esses diálogos: "o teu filho não é autista, ele é asperger" ou "a médica negou, dizendo para a mãe, "esquecer autismo, afinal o que ele tem é TGD – Transtorno Global de Desenvolvimento". Esta última entrevistada relembra que saiu feliz do consultórios, "pois não era autismo, era TGD. É um pouquinho de autismo só...", mas logo que chegou em casa, pesquisou o que aquilo significava e descobriu se tratar da mesma questão, só que com outro nome. Portanto, é preciso ponderar esta questão, localizando os médicos na situação de conflito em que eles se encontram entre a prática clínica, com suas técnicas diagnósticas e a ética inerente ao campo profissional, com a racionalidade científica tão presente na área da medicina.

Esta recusa em utilizar o termo "autismo" por parte dos profissionais pode ser interpretada a partir das ideias de Goffman sobre o estigma. A não utilização do termo é uma forma de negá-lo. O processo de estigmatização, ou seja, de interpretar algo como "profundamente depreciativo" (Goffman, 1988) não é dado como um atributo fixo, mas como uma "relação de desvalorização" (Parker; Aggleton, 2001:11).

Devido à maior precisão diagnóstica, através das diretrizes internacionais para os critérios diagnósticos, e a uma maior visibilidade do transtorno nas mídias e redes sociais, através do intenso trabalho de associações não governamentais juntamente com governos e instituições internacionais como a Organização da Nações Unidas (ONU) e Organização Mundial da Saúde (OMS), o autismo vem se destacando no conhecimento geral das pessoas. Segundo a opinião de um médico entrevistado, são poucos os casos de pais chegam ao consultório que nunca tenham ouvido falar de autismo, realidade bem diferente do que acontecia há alguns anos. Entretanto, ocorre também o que muitos profissionais chamam de *modismo* ou *reducionismo*, pois Tatiana, uma das mães entrevistadas, relatou que chegou ao consultório com o diagnóstico de autismo feito por outro profissional e a médica negou o

mesmo, alegando que "virou moda agora dizer que as crianças são autistas. Tudo é autismo. Teve um tempo que tudo era déficit de atenção e hiperatividade... Agora, tudo é autismo". Esta afirmação revela uma certa preocupação dos profissionais com a facilidade de acesso a informações sobre autismo através de sites, redes sociais e reportagens não científicas, as quais apresentam um caráter dúbio na visão deles: são boas, pois divulgam informações importantes e alertam a sociedade em geral para o transtorno, mas muitas vezes limitam a definição diagnóstica. Aqui não se pode ignorar a crítica feita pelos médicos em relação a informações tidas como leigas, que, muitas vezes, são utilizadas em detrimento do conhecimento médico estabelecido, o que reduziria o "poder médico", não sendo este o único capaz de detectar e decodificar os sinais de alerta para o transtorno do espectro autista. Cabe ressaltar que o diagnóstico de autismo é sim resultado de uma construção social, em que os saberes médicos e leigos estão presentes, em uma relação negociada pelos atores e mediada pela cultura em que os mesmos estão inseridos.

Dentre as entrevistadas, três relataram que foram alertadas pelas professoras e psicopedagogas das escolas que os filhos frequentavam, de que o desenvolvimento destes não estava de acordo com os dos colegas de aula, o que mostra a importância do papel da escola no processo diagnóstico. Uma das médicas que entrevistei chamou a atenção para a questão dos "diagnósticos diferenciais" e "sobreposições diagnósticas", pois muitas vezes os pais vem com uma suspeita ao consultório, porém não detém conhecimento específico sobre o transtorno. Logo, "concluem" precipitadamente que o filho tem autismo, mas na realidade ele pode apresentar outro transtorno, como transtornos específicos da fala e da linguagem ou outros. Portanto, a médica alerta para a formação qualificada do profissional de saúde a fim de que este tenha conhecimento sobre o transtorno e forneça para os pais todas as informações necessárias sobre a condição do filho. Por outro lado, é preciso considerar que o campo médico é um dos mais legítimos para definir "verdades" na sociedade moderna ocidental (Macedo, 2012). Nesse sentido, retomo o conceito de campo formulado por Bourdieu (2007), a partir do qual é possível identificar um conjunto de práticas, conhecimentos e normas que caracterizam o mesmo, garantindo sua autonomia. Esta, porém, encontra-se, por vezes, limitada a outros campos:

Uma das manifestações mais visíveis da autonomia do campo é sua capacidade de *refratar*, retraduzindo sob uma forma específica as pressões ou as demandas externas. (...) Dizemos que quanto mais autônomo for um campo, maior será o seu poder de refração e mais as imposições externas serão transfiguradas, a ponto, frequentemente, de se tornarem perfeitamente irreconhecíveis. O grau de autonomia de um campo tem por indicador principal seu poder de refração, de retradução (Bourdieu, 2004: 22).

Assim, o grau de autonomia de um campo estará relacionado com a maneira com que este se relaciona com outros campos, gerindo, portanto, as pressões externas. Dessa forma, é possível sugerir que deslegitimar o conhecimento divulgado pela mídia é uma forma de manutenção da autonomia do campo médico e, conseqüentemente, do seu poder de refração. É preciso considerar, que as disputas de poder ocorrem, também, no âmbito do próprio campo, como por exemplo, entre as diferentes especialidades médicas. Dessa forma, considerar que apenas alguns profissionais especializados estariam capacitados para o diagnóstico do autismo pode ser também, uma forma de legitimação do trabalho dos neuropediatras. Não se está querendo dizer com isso que o diagnóstico realizado por especialistas não seja importante, afinal, como demonstrei acima, uma queixa constante das famílias é a dificuldade de encontrar profissionais capacitados para realizar o diagnóstico. Porém, não é possível desconsiderar essas relações de poder inerentes ao campo médico, que também atuam nessa concepção do “diagnóstico especializado”.

Ainda sobre o diagnóstico, um dos médicos entrevistados comenta que geralmente os pais vem com duas queixas principalmente: atrasos na fala e questões comportamentais. Alguns pais, segundo os profissionais, realmente não sabem o que os filhos têm; outros vêm com um encaminhamento de outro profissional, “médico ou não-médico”, já com uma suspeita de autismo e outros ainda dão “dicas”, mas não falam abertamente, esperando que o médico manifeste sua impressão sobre o caso. O profissional relembra que muitos não querem dar muitas explicações sobre os comportamentos dos filhos, pois isto, intrinsecamente, já estaria ligado com uma percepção específica sobre tais comportamentos e muitos insistem em negar que tais atitudes sejam vistas como "desvio" ou "atrasos no desenvolvimento". Um trecho de entrevista revela bem esta questão:

A profissional comenta que muitos pais, diante destas perguntas, explicam comportamentos inadequados dos filhos, citando o exemplo de um menino que observava a palma da mão aberta em frente ao seu rosto, cheirando-a. Quando questionada sobre esse comportamento do filho, a mãe alegou que ele fazia isso "porque gostava do gosto da mão".

Este exemplo revela o quanto muitos pais têm dificuldades de perceber ou aceitar questões atípicas no comportamento de seus filhos. Segundo Kleinman (1980) seriam estes os modelos explanatórios (ME) leigos a respeito das doenças. Estes modelos ou teorias leigas "oferecem explicações sobre a doença e tratamento para orientar as escolhas entre as terapias e os terapeutas disponíveis e para projetar significados pessoais e sociais sobre a experiência da doença" (1980:105). Além disto, estes momentos iniciais em consultório médico fazem parte do período da negação, segundo o célebre livro de Elisabeth Kübler-Ross

(1996). O período da *negação*, a saber, seria o primeiro estágio enfrentado pelos indivíduos que passam por experiências de perda, luto ou tragédia. Todas as famílias entrevistadas relataram que passaram por este período de luto, "luto de um filho vivo", com o qual não sabiam como lidar a partir da obtenção do diagnóstico. Pretendo me aprofundar nesta ideia do luto no próximo capítulo. Por ora, é importante frisar que este conceito relaciona-se com aspectos simbólicos, da "morte" de sonhos e projeções a respeito do filho com TEA.

A questão da negação também está estritamente ligada a noção de estigma, conceito tão bem formulado por Goffman em seu livro *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada* (1988). O estigma seria, segundo o autor, "atributo profundamente depreciativo". Entretanto, Goffman deixa claro que este atributo não é fixo, mas se estabelece numa "relação de desvalorização" a partir de uma "linguagem de relações" (Parker; Aggleton, 2001:11; Goffman, 1988). Estas relações, por sua vez, encontram-se arraigadas no convívio social e a partir delas que ocorre a percepção da diferença. Porém, o processo de estigmatização não resulta somente do que é visto como "diferente" ou "desvio", mas da interpretação social que os indivíduos, como um todo socialmente construído, fazem destas diferenças. Goffman explicita:

A noção de "ser humano normal" pode ter sua origem na abordagem médica da humanidade, ou nas tendências das organizações burocráticas em grande escala, como a Nação-Estado, de tratar todos os seus membros como iguais em alguns aspectos. Quaisquer que sejam suas origens, ela parece fornecer a representação básica por meio da qual os leigos usualmente se concebem. (Goffman, 1988:16-7).

Portanto, o que é tido como *anormal* ou *patológico* (Canguilhem, 2010) não resulta exclusivamente da catalogação biomédica, mas da interpretação que a sociedade faz destes impedimentos. Canguilhem (2010) também ressalta que o normal não existe em si mesmo isoladamente, somente em comparação com outros meios de vida e ainda complementa: "o doente não é anormal por ausência de norma, e sim por incapacidade de ser normativo" (Canguilhem, 2010:138).

A anomalia e mutação não são, em si mesmas, patológicas. Elas exprimem outras normas de vida possíveis. Se essas normas forem inferiores às normas específicas anteriores, serão chamadas patológicas. Se, eventualmente, se revelarem equivalentes - no mesmo meio - ou superiores - em outro meio -, serão chamadas normais. Sua normalidade advirá de sua normatividade. O patológico não é a ausência de norma biológica, é uma norma diferente, mas comparativamente repelida pela vida (Canguilhem, 2010:103).

\*\*\*

O processo até a obtenção do diagnóstico, na maioria das vezes, é longo e conta com a participação de variados profissionais, principalmente da área da saúde como medicina (pediatria, psiquiatria e neurologia infantil), psicologia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, entre outros, e da área da educação, como pedagogia e psicopedagogia. Nas entrevistas realizadas para este trabalho, todos os pais citaram acompanhamento com médico pediatra desde o nascimento do filho, e, a partir da constatação de que havia algum atraso no desenvolvimento, o encaminhamento para médicos psiquiatras ou neuropediatras. Apesar desta constância no fluxo, alguns pais relataram longas esperas, como no caso da família que realiza todo o acompanhamento pelo SUS, e que ficou dois anos e seis meses esperando uma primeira consulta com psiquiatra. Esta mesma família relembra que o diagnóstico de autismo só foi "fechado" quando o filho já tinha oito anos de idade, apesar de terem percebido atrasos no desenvolvimento da fala e questões comportamentais quando ele tinha por volta de 18 meses. O primeiro diagnóstico que o menino recebeu foi de Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade<sup>5</sup> (TDAH), com seis anos. Porém, este não foi o único caso de duplo diagnóstico entre TEA e TDAH, pois uma outra mãe também explicitou a mesma situação, o que enseja o que foi apontado por uma das médicas entrevistadas, a saber, a importância do conhecimento dos diferentes transtornos de desenvolvimento e transtornos hipercinéticos, entre outros, por parte dos profissionais da saúde. Esta mistura de diagnósticos certamente se relaciona também com a falta de comprovação dos mesmos, o que é uma prática comum nas áreas da psiquiatria e psicologia, devido às especificidades dos distúrbios. Transtornos com TEA e TDAH, muitas vezes, encontram-se associados a críticas em relação à medicalização da infância e a tentativa de controle médico para questões que, por vezes, são sociais e/ou ambientais (Caliman, 2010:48).

Sobre a comunicação do diagnóstico, apesar de já ter sido relatada aqui certa resistência de alguns profissionais em utilizar o termo "autismo", dentre as mães entrevistadas, quatro falaram que os médicos foram diretos: "o teu filho tem autismo e autismo não tem cura". Este momento é relatado pelas mães como extremamente doloroso e angustiante, principalmente pelo fato de alguns médicos não explicarem o que é o autismo e quais as medidas devem ser tomadas a partir do diagnóstico. Essa dificuldade de comunicação

---

<sup>5</sup> O Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade é um transtorno neurobiológicos cujas características nucleares são a desatenção, a hiperatividade e a impulsividade. Elas afetam de modo adverso o desempenho acadêmico, os relacionamentos familiar e social e o ajustamento psicossocial. (Rohde et al, 2004:123).

entre médicos e pacientes acaba por resultar na busca das famílias por outros profissionais, mais "sensíveis" na visão delas, capazes de cuidarem não somente dos filhos, "mas da família como um todo".

Uma questão importante acerca do processo diagnóstico são os exames complementares solicitados pela maioria dos médicos, tais como avaliação genética, ressonância magnética e eletroencefalograma. Geralmente, pede-se somente se os exames neurológicos apresentarem alguma disfunção ou se há indicação para este tipo de encaminhamento, como casos de convulsões. Na maioria dos casos dos autistas, estes exames aparecem como normais e a prática médica em solicitá-los corresponde ao descarte de possíveis comorbidades e não a constatação de autismo, que não aparece em nenhum exame de imagem ou análise laboratorial, como já foi explicitado anteriormente.

O fato do diagnóstico ser essencialmente clínico por vezes causa certa desconfiança por parte dos pais ou familiares. Uma das entrevistadas trouxe em seu relato que os parentes diziam: "mas quem sabe não fazem outros exames para comprovar?". Sobre esta dificuldade de comprovação do Autismo através de exames laboratoriais ou marcadores biológicos, o médico explica que este não é o único diagnóstico que não conta com este tipo de ferramenta e cita os diversos diagnósticos realizados pelos psiquiatras, que também não solicitam exames de imagem e afins. Entretanto, é preciso fazer a ressalva de que estes diagnósticos enfrentam críticas diversas, inclusive da própria medicina, que guia-se prioritariamente pela chamada Medicina Baseada em Evidência (MBE), a qual busca unir a pesquisa científica e a prática clínica (El Dib, 2007).

Quando Helman traz o conceito de Kleinman sobre as teorias leigas das doenças, ele aborda a dimensão sociocultural que perpassa todos os processos de saúde-doença. O diagnóstico, para Kleinman (1991) é sempre uma experiência mediada. Mediada pela linguagem, pelas crenças e explicações dadas a doença, pelos comportamentos socialmente construídos que nos instruem como devemos nos portar diante destas situações adversas, entre outros. "A experiência da illness é sempre um fenômeno culturalmente formado" (1991:7). Portanto, é preciso atentar para uma série de fatores que estão implicados nos processos diagnósticos e, especialmente no caso do autismo, esta ressalva se faz ainda mais presente, uma vez que o mesmo não resulta do consenso de duas partes, mas sim de três, que envolvem os médicos, os pacientes e os familiares.



### 3. Impacto do Diagnóstico

Após receberem a notícia do diagnóstico de Autismo, as famílias enfrentam um período de negação (Kübler-Ross, 1996). Neste processo, existem cinco estágios que vão da negação até a aceitação, passando pela raiva, negociação e depressão. Este capítulo versará os principais impactos na estrutura familiar após a constatação diagnóstica.

O período inicial, após o diagnóstico do autismo, relaciona-se, para muitas famílias, com a ideia do luto e de morte, no sentido de que, aquele filho que estava ali não existe mais e cedeu lugar a um outro, "agora autista". É a "perda da criança saudável que desencadeia sentimentos de desvalia nos pais" (Gomes et al, 2015:115).

Um dos maiores impactos do diagnóstico, constatado a partir das entrevistas realizadas para este estudo foi o choque inicial da notícia. Todas as mães relataram que choraram muito ao ouvirem que o filho se enquadrava no transtorno do espectro autista. Sentimentos como "desespero", "insegurança" e dúvidas em relação ao futuro foram largamente citados nas entrevistas.

Dois mães relataram, que, após a notícia não sabiam muito bem como lidar com o filho e que, a partir daquele momento, elas se depararam com um "outro filho". Uma delas relembra que

foi um momento de adaptação, pois tu perde um filho e ganha outro. Aquele que tu sonhou, que tu viu 'dentista'... É ganha um que tu não sabe como vai ser, então tu começa a conhecer ele a partir daquele momento (...) que eu não sei muito bem como lidar, mas que eu vou ter que aprender. Foi uma morte, um fim e um começo (Entrevistada Vitória, trecho de entrevista).

Este dado relaciona-se com o estresse parental constatado por estudos das áreas de pediatria e psicologia realizados no Brasil sobre o autismo e as estratégias adotadas pelas famílias. É a perda deste filho idealizado que faz com que os pais e familiares desenvolvam estratégias de ajustes à esta nova realidade (Gomes et al, 2015:112). Portanto, observa-se que o Transtorno do Espectro Autista exercer forte influência na estrutura familiar.

As alterações na dinâmica familiar se traduzem em uma série de adaptações realizadas por estas com o intuito de equilibrar os cuidados da casa, o convívio social e uma nova rotina que se estabelecerá. Destas mudanças, uma das mais significativas é a alteração de rotina da mãe, que acaba ficando sobrecarregada com os cuidados deste filho. Das seis entrevistadas, três tiveram que abandonar seus empregos no mercado formal para cuidar dos filhos. A rotina pesada, principalmente logo após o diagnóstico, fez com que elas não

conseguissem conciliar a carreira com os cuidados. Este processo de transformação da *illness* para *disease*, mediante o recebimento do diagnóstico, constitui-se como ponto em que ocorrem as adaptações da rotina. Certamente, este momento não se relaciona com mudanças no comportamentos dos filhos, pois eles continuam apresentando as mesmas demandas; refere-se, portanto, na forma como as famílias aceitam o diagnóstico, a ponto de este fazer sentido para elas, gerando adequações na estrutura familiar. É nesta transformação simbólica que começa o processo de medicalização do corpo, com o início dos tratamentos multidisciplinares sugeridos pelos profissionais, ocasionando alterações no cotidiano das famílias.

A mudança abrupta de rotina geralmente não é bem enfrentada pelas mães, que relatam terem passado por um período de depressão logo após esta decisão. Elas é que são responsáveis pelos cuidados pessoais, como higiene e alimentação, e também por levar e buscar os filhos nas terapias realizadas cotidianamente, o que acaba impossibilitando que se mantenham em ocupações regulares. Somente duas mães, Tatiana e Sara, continuaram trabalhando normalmente e outra entrevistada, Vitória, acabou optando por um emprego com horários flexíveis, podendo assim, dedicar-se mais ao filho.

Esta discussão nos remonta ao que Mello; Nuernberg (2012) consideram como a segunda geração dos teóricos do modelo social da deficiência (Diniz, 2007), que trouxe abordagens feministas à temática da deficiência.

Foram as teóricas feministas que, pela primeira vez, mencionaram a importância do cuidado, falaram sobre a experiência do corpo doente, exigiram uma discussão sobre a dor e trouxeram os gravemente deficientes para o centro das discussões – aqueles que jamais serão independentes, produtivos ou capacitados à vida social, não importando quais ajustes arquitetônicos ou de transporte sejam feitos. Foram as feministas que introduziram a questão das crianças deficientes, das restrições intelectuais e, o mais revolucionário e estrategicamente esquecido pelos teóricos do modelo social, o papel das cuidadoras dos deficientes. Foi o feminismo quem levantou a bandeira da subjetividade na experiência do corpo lesado, o significado da transcendência do corpo para a experiência da dor, forçando uma discussão não apenas sobre a deficiência, mas sobre o que significa viver em um corpo doente ou lesado. (2012:638-39)

O papel da cuidadora torna-se conceito fundamental neste campo teórico, que diferentemente da "independência" requerida pela primeira geração, trazem o conceito da "interdependência" (Diniz, 2007:66-7), ou seja, a ideia de que todos os indivíduos, ao longo de sua existência, necessitam de cuidados, independentemente de apresentarem ou não alguma deficiência. Esta oposição entre os teóricos da primeira e da segunda geração ampara-se no pressuposto feminista de que os precursores do modelo social da deficiência não davam a devida importância à diversidade das experiências de deficiência e adequavam seus

posicionamentos de acordo com às normas de produtividade, independência e autonomia vigentes nas sociedades modernas. Esqueciam-se, entretanto, que existem indivíduos que não poderão adequar-se a este ideal. "A sobrevalorização da independência é um ideal perverso para muitos deficientes incapazes de vivê-lo. Há deficientes que jamais terão habilidades para a independência ou capacidade para o trabalho, não importa o quanto as barreiras sejam eliminadas" (Diniz, 2007:63-4). Portanto, o cuidado, nem sempre é algo temporário, tornando-se, assim, uma condição de sobrevivência para muitos e uma demanda de justiça fundamental.

A sobrecarga emocional das mães também foi apontada por Gomes et al (2015) como um dos grandes impactos do diagnóstico. Geralmente, os pais e padrastos das crianças, trabalham regularmente, no mercado formal, a fim de prover o sustento da casa. Dentre as famílias entrevistadas, três denotaram uma maior participação do pai nos cuidados diretos com os filhos. A outra metade das mães entrevistadas relataram que se encarregam sozinhas dos cuidados com as crianças. Certamente que aqui não se está anulando o papel do pai nos cuidados dos filhos, mas alertando para a divisão dos papéis de gênero que, usualmente, impõe-se nesta nova dinâmica familiar. Um dos indícios desta ocorrência é o fato de que, das seis entrevistas realizadas para este trabalho, somente em uma delas o pai estava presente.

Ainda sobre os cuidados, alguns dos entrevistados relataram que, após o diagnóstico, sofreram um afastamento familiar, tanto com membros da família, quanto em relação à vida social. Goffman (1988) aponta que a falta de intercâmbio social saudável acaba provocando no indivíduo – e neste caso, na família – um auto isolamento, que por sua vez, possivelmente pode torná-lo uma pessoa "desconfiada, deprimida, hostil, ansiosa e confusa" (1988:22). Todos estes sentimentos também se relacionam com a ideia do "luto", no sentido de que durante este período a vida social é suspensa (Macedo; Scalco, 2013:30), provocando o isolamento do indivíduo e de sua família. É importante esclarecer que o uso da palavra "luto" no contexto do autismo, e das deficiências em geral, não se configura em uma morte física, mas simbólica. "Morrem as projeções, as expectativas e os sonhos que se tinha para o futuro da pessoa antes da deficiência" (Ibidem, 31).

Um dos interlocutores comenta que a família que os cercava anteriormente, como tios, sobrinhos, irmãos, foi se afastando gradativamente, à medida que percebiam a gravidade da questão de saúde do filho. Os pais relatam que estão sozinhos para cuidar do filho e que por isso "só saem por necessidade". Esta mesma mãe desabafa: "eu e o meu filho somos prisioneiros dentro da nossa própria casa". Importante citar que esta família é a única,

dentre os entrevistados, que o filho não frequenta nenhum tipo de atendimento, o que acaba sobrecarregando toda a família em demasia, especialmente a mãe, pois o filho requer cuidados em todo o tempo, afinal, mesmo que não dependa dos pais para caminhar ou comer, precisa do constante olhar atento deles, pois não tem noção do perigo e quando está muito agitado pode colocar em risco sua própria segurança.

Uma outra entrevistada traz o outro lado deste afastamento, desta vez no âmbito familiar. Relata que os pais dela aceitaram bem o diagnóstico e que amam profundamente o neto. Porém, lembra ter dificuldades em lidar com outras pessoas da família, pois ainda existe muito preconceito e julgamentos. Um exemplo é a dificuldade que ela tem, como mãe, em lidar com outras crianças, inclusive da família, que não incluam ou não brinquem com seu filho, pois ele muitas vezes não tem noção de seu tamanho ou de sua força e acaba por machucar os primos ou colegas de escola. Todos estes afastamentos resultam em um "autocentramento familiar", no sentido de que, basicamente a criança só convive e é cuidada pelo pai ou pela mãe e esporadicamente por algum parente próximo, como os avós.

Outro aspecto a ser destacado sobre o impacto do diagnóstico na estrutura familiar é a decisão das famílias em não terem mais filhos. Alguns sustentam esta decisão baseando-se na insegurança e na possibilidade de ter outro filho autista. Uma das mães até comentou que foi orientada pelo médico geneticista que, em caso de optarem por ter outro filho, que fizessem acompanhamento genético, a fim de minimizar as chances de isto acontecer. Outros pais se veem impossibilitados de cuidar de outros filhos, pois as crianças com autismo exigem cuidados constantes. Além disto, pesa também a questão financeira, pois são altos os custos com tratamentos e terapias particulares, medicações, entre outros. As famílias, geralmente, realizam grandes esforços para custear estes tratamentos, visando o desenvolvimento de seus filhos. Dentre os meus interlocutores, quatro famílias citaram que pagam todos os tratamentos, consultas e atendimentos de modo particular. Dos atendimentos, os mais recorrentes são a terapia ocupacional, fonoaudiologia e psicologia/psicopedagogia. Nestes, os profissionais buscam trabalhar metodologias específicas para autismo, dentre as quais se destacam o ABA (Análise Comportamental Aplicada ao Autismo), o Programa Sonrise e o método Teacch (Tratamento e Educação para Autistas e Crianças com Déficits relacionados com a Comunicação). Todas estas terapias necessitam de profissionais altamente capacitados, devido à especificidade e particularidades inerentes a cada um dos métodos. Logo, os tratamentos são onerosos para grande parte das famílias, demandando certos ajustes

financeiros das mesmas. As consultas com especialistas em autismo também representam altos custos para as famílias, que necessitam fazer acompanhamento com médicos neuropediatra ou psiquiatra (e em alguns casos, com ambos) pelo menos duas vezes por ano. Entram nesta conta, também, os gastos com medicação, em especial o "Risperidona", que é o único medicamento comprovado cientificamente para aliviar os sintomas do autismo, além do uso de remédios antidepressivos, estabilizadores de humor e anticonvulsivantes, em alguns dos casos. Segundo dados retomados por Gomes et al (2015), a situação financeira da família é agravada pela renúncia ao trabalho por parte das mães, a qual já foi explicitada aqui, o que acaba aumentando a jornada de trabalho dos pais. Além disso, mesmo aquelas que não abandonam o trabalho, "chegam a receber 35% do que as mães de crianças com outra limitação de saúde e até 56% do que as mães de crianças com nenhuma limitação de saúde" (ibidem, 115).

Sobre os significados atribuídos ao diagnóstico, após o período inicial de negação, foi recorrente a interpretação apontada por Goffman (1988) de que o sofrimento é uma benção secreta, "especialmente devido à crença de que o sofrer muito pode ensinar a uma pessoa sobre a vida e sobre as outras pessoas" (1998:20). A maioria das mães entrevistadas relatam que consideraram o autismo do filho como algo capaz de torná-las pessoas melhores, "mais sensíveis a dor alheia" e "mais humanas". Nota-se, portanto, que o período inicial de luto, na maioria dos casos, é passageiro. Somente uma das entrevistadas expressou claramente não aceitar o autismo do filho. Passados quase cinco anos do diagnóstico, Sara ainda não aceita totalmente, pois tem esperanças de que o filho vai ser curado por Deus. A entrevistada sintetiza: "eu odeio o autismo, mas amo meu filho. Porém, não quero pensar que ele vai depender de mim pro resto da vida".

A resignificação do "luto" para a "benção secreta" envolve a construção de uma nova identidade, que na literatura antropológica, está estritamente ligada ao pertencimento. "As práticas sociais compartilhadas modulam os indivíduos fazendo que estes se reconheçam e elaborem a noção de si e dos outros" (Macedo; Scalco, 2013:40). Um dos resultados desta transformação é o envolvimento das entrevistadas e de suas famílias em organizações não governamentais (ONGs) que trabalham em favor dos direitos das pessoas com autismo ou em outras instituições de caridade. Para Paul Rabinow (1999), este envolvimento a partir da constatação de doenças ou transtornos faz parte da formação de novas identidades e práticas, surgidas a partir destas condições. Estes novos grupos são o que o autor chama de *biossociabilidade*, a saber, formações que nascem da necessidade de

"experimentar, partilhar, intervir e 'entender' seu destino" (1999:147). O Instituto Autismo e Vida, por exemplo, trabalha exatamente dentro deste conceito, de apoio aos pais e familiares, a fim de que o impacto do diagnóstico seja minimizado e as famílias consigam se organizar da melhor forma possível. Conversas com pais mais experientes, palestras sobre terapias, cursos de formação, indicações de médicos, psicólogos e outros profissionais da área da saúde e da educação foram relatados pelas entrevistadas como parte fundamental para um melhor enfrentamento da notícia do diagnóstico. Vitória, mãe de Felipe, autista de alto funcionamento de 11 anos, explica que através do suporte destas redes, conseguiu compreender melhor o que era o autismo do filho e como ela, como mãe, deveria se posicionar diante de tudo isso. Comenta que, atualmente, encontra-se na posição de ajudar outras mães, que recém receberam o diagnóstico, tentando sempre mostrar que esta é uma fase difícil, mas que vai passar e que, depois de um tempo, esses sentimentos iniciais são superados.

É normal. Ser mãe de uma criança especial é normal. Eu ainda sou a mesma pessoa, gosto das mesmas coisas. Gosto de me arrumar, de ir no cabeleireiro, de rir, de conversar, de viver. Claro que agora tenho que adaptar alguns coisas por ele (...). Não tem nada de tão bom, nem nada de tão ruim. É o meu normal! É bem assim... Ser diferente é normal! (Entrevistada Vitória, trecho de entrevista).

Este envolvimento em ONGs e outras instituições filantrópicas tem grande impacto no conhecimento da sociedade a respeito do transtorno e nas políticas públicas vigentes no Brasil em favor dos direitos, não somente das pessoas com autismo, mas das pessoas com deficiência em geral. Nota-se, portanto, a importância destas instituições no cenário nacional de garantia dos direitos dos autistas.

Devido à pressão social realizada por diversas instituições e associações de pais, em todo o Brasil, é que o autismo foi considerado como deficiência através da lei de nº 12.764 de 27 de dezembro de 2012, a qual instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Além desta legislação, pode-se constatar a presença do autismo em outras diretrizes do Estado, como no Ministério da Saúde, que elaborou uma cartilha com Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo, publicada em 2013, que faz parte do Plano Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, o Plano Viver sem Limites, lançado em 2011 pelo Governo Federal.

Apesar destes avanços no campo das políticas públicas, a rede de serviços para atendimento de indivíduos com TEA apresenta grandes déficits, tanto em infraestrutura, tanto na capacitação de profissionais. Relembrando o estudo de Rios et al (2015), outro ponto amplamente abordado pela mídia é o campo da atuação do setor público e sua relação com o

autismo. Este tópico apareceu com razoável frequência (19,5%) e foi o que mais gerou críticas por parte dos movimentos sociais de familiares, 79,6% receberam apreciações negativas sobre o tema. As duas principais áreas incluídas nesta temática foram a saúde (44,8%) e a educação (37,3%). A maioria das críticas mostra

queixas em torno da insuficiência de serviços de saúde de uma forma geral e a respeito da inadequação dos serviços já oferecidos; ou seja, a percepção de que falta tratamento para os autistas mistura-se à observação de que os tratamentos oferecidos pelo Estado estão longe de serem adequados (Rios et al 2015:7).

Estas críticas também se fizeram presentes na realização deste trabalho. Os entrevistados Regina e Pedro dependem exclusivamente do Sistema Único de Saúde para que o filho, Rafael, receba atendimento. Atualmente, Rafael é autista severo associado a retardo mental não está frequentando escola especial, nem nenhuma atividade pedagógica/terapêutica e também não consulta mais com o psiquiatra que lhe acompanhou até os 18 anos de idade. Os pais estão em busca de outro médico psiquiatra, e lhes foi repassada uma lista dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) de Porto Alegre, os quais atendem as demandas de Saúde Mental na rede pública de saúde. Por ora, Rafael realiza acompanhamento com neurologista de um hospital da rede pública a cada dois meses e as consultas, segundo o relato da mãe, são somente para "atualizar a receita da medicação". Quando a medicação está no limite e não faz mais efeito, a única opção dos pais é internar Rafael, que teve sua última internação com 17 anos, quando ficou 21 dias em um clínica particular, custeada pelos pais, para reajuste das medicações.

Todo este relato mostra o quanto a situação dos autistas ainda é extremamente invisibilizada pelo poder público, principalmente para aqueles que não tem acesso a terapias comportamentais e tratamentos diversos, sendo somente contemplados pelo controle farmacológico. Sobre isto, Regina desabafa:

essas crianças estão escondidas, em suas casas. Não estão na sociedade e quando saem, a sociedade não entende. Acha que é falta de educação. É bem complicado a gente mostrar eles ao mundo. Eu acho que a sociedade quer esconder eles. Esconder esse tipo de problema (trecho de entrevista).

Em nenhum momento da entrevista, Regina e Pedro citaram algo sobre terapia ocupacional, métodos de abordagem desenvolvidos para autistas como o *Teacch* ou *ABA*<sup>6</sup>, musicoterapia, jogos com fins pedagógicos, etc. O único profissional citado por eles, que não era médico, foi o fonoaudiólogo, que já lhes foi feito encaminhamento para consulta, mas que

---

<sup>6</sup> Maiores explicações sobre estas metodologias encontram-se ao final deste trabalho, na parte do Glossário.

estão esperando há anos na fila do SUS. Esta situação corrobora com a visão de falta de atendimento e o descaso do poder público para com os autistas no Brasil (Rios et al, 2015:7).



#### 4. Considerações Finais

Baseando-me na literatura de antropologia médica, construí este trabalho considerando a hipótese de que o diagnóstico de autismo seria o resultado do consenso entre médicos e familiares. Devido à especificidade do autismo, o desconhecimento de sua etiologia e o fato de se tratar de um espectro com manifestações múltiplas, este processo torna-se ainda mais delicado, envolvendo as percepções dos pais a respeito de seus filhos, os significados que estes atribuem a determinados comportamentos das crianças e a relação do transtornos com conceitos estigmatizantes (Kleinman, 1980;1991) (Goffman, 1988).

Segundo a literatura, o diagnóstico seria a transformação da *illness*, isto é, a percepção de que algo não está sendo conforme o esperado, através do relato do paciente ou dos familiares, em *disease*, que seria a interpretação médica dos sinais apresentados conforme seu conhecimento técnico. Importante lembrar que este processo sempre é mediado pela cultura de cada uma das partes, que se expressa através da linguagem, das crenças a respeito da condição de saúde, dos métodos de tratamento escolhidos, entre outros (Kleinman, 1991:7). No caso do autismo, pode-se inferir que o diagnóstico é a "interpretação da interpretação", no sentido que a criança não fala por si mesma, mas os pais que falam por ela e muitas vezes esta interpretação dos pais também pode atrapalhar no processo diagnóstico. Não foram raros os relatos dos médicos em explicitar o exercício de desnaturalização do discurso feito por eles a fim de desconstruir os conceitos que os pais moldaram a respeito dos filhos, o que, por vezes, se manifesta na formulação de justificativas para explicar determinados comportamentos.

Na primeira parte da pesquisa, busquei reconstruir o processo diagnóstico a partir de entrevistas realizadas com seis mães de crianças autistas, com idade entre cinco e dezenove anos, e três médicos neuropediatras, especialistas em autismo. Pode-se perceber que esta é uma negociação delicada, tanto para médicos como para os familiares. Por se tratar de um diagnóstico essencialmente clínico, enfrenta-se resistência por parte das famílias, as quais, muitas vezes, não aceitam a notícia. Entretanto, constatou-se resistência também por parte dos profissionais em utilizar o termo "autismo" para denominar o diagnóstico das crianças. Ambas resistências ligam-se a negação e ao estigma (Goffman, 1988).

Outro ponto importante são as diferenças dos percursos diagnósticos enfrentadas por famílias em relação aos atendimentos particulares, convênios médicos ou Sistema Único de Saúde. Devido à limitação imposta pela amostra selecionada para este

trabalho, encontro-me impossibilitada de realizar maiores análises. Entretanto, a partir do discurso de meus informantes, pode-se perceber que somente as famílias que têm condições de arcar com atendimentos com especialistas é que recebem um tratamento mais adequado e completo, podendo oferecer aos seus filhos terapias com metodologia adequada para tratar do transtorno. Na tentativa de melhorar a formação profissional das equipes da área da saúde está a cartilha publicada pelo Ministério da Saúde em 2013, que tem o intuito de fornecer informações para os profissionais da área a fim de que estejam capacitados para lidar com crianças autistas. Certamente que somente a cartilha não será suficiente para capacitar os profissionais, sendo necessária uma melhor formação destes já em seus cursos de graduação nas áreas da medicina, psicologia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, fisioterapia, entre outros. É preciso, também, investir na formação dos pediatras em relação à temática do autismo, pois estes são os profissionais que acompanham as crianças desde seu nascimento, sendo imprescindível que estejam atentos para o desenvolvimento destas. O conhecimento aprofundado sobre as fases e os marcadores do desenvolvimento infantil e sobre os sinais de alerta do TEA são fundamentais para detecção do transtorno e o início de uma intervenção precoce.

A questão do diagnóstico é sim muito importante, tanto no plano das famílias, no sentido de que a partir deste elas conseguem reorganizar sua estrutura familiar, planejar-se quanto a rotinas, terapias, busca por profissionais, etc.; quanto no que se refere às políticas públicas para fins de planejamento em saúde, elaboração de documentos e informações pertinentes à saúde pública, questões epidemiológicas e de prevalência, entre outras. Entretanto, como pode ser constatado a partir das entrevistas com os profissionais médicos, mais importante que a definição diagnóstica precoce é a intervenção precoce nos pontos que a criança já apresenta dificuldades. Esta intervenção é que faz diferença nos prognósticos das crianças e, para tanto, faz-se necessária uma formação sólida das equipes multiprofissionais, capacitando-as para o manejo de pacientes com autismo.

Esta lacuna profissional foi a queixa de todas as mães entrevistadas por esta pesquisa. Desconhecimento sobre o transtorno, mas principalmente o que fazer depois da sentença diagnóstica foi a principal reclamação. As mães, em seus discursos, expressaram grande descontentamento com o tratamento recebido e experimentaram um sentimento de grande desamparo nos momentos iniciais, pois não sabiam lidar com este filho, que "agora era autista". Esta situação nos leva para a segunda parte do trabalho.

Nesta, trago a questão do impacto do diagnóstico para as famílias. Sentimentos de "negação" e "luto" foram frequentes nas respostas dos familiares, relatando que passaram momentos difíceis até a aceitação do diagnóstico. Entretanto, após este choque inicial, as famílias adotaram diversas estratégias de superação e maneiras para lidar com o autismo. O diagnóstico, a partir dos dados da pesquisa, foi interpretado como "benção secreta" (Goffman, 1988) no sentido de que tornaram as famílias mais unidas e os membros destas mais "humanos" e mais "sensíveis à dor alheia". Outra consequência do diagnóstico foi o envolvimento das famílias em organizações não governamentais de difusão de conhecimento sobre o Autismo. Este engajamento faz parte de um cenário de lutas pelos direitos das pessoas com TEA que vem crescendo consideravelmente no Brasil nos últimos anos. Provas que corroboram com esta nova situação, de visibilidade do transtorno, podem ser constatadas em documentos oficiais do governo brasileiro como a Lei 12.764 que reconheceu o autismo como deficiência para todos os fins legais e a elaboração da cartilha do Ministério da Saúde com Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo, publicada em 2013.

## 5. Referências Bibliográficas

AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders: DSM-5*. 5th.ed. Washington: American Psychiatric Association, 2013.

ARAUJO, Álvaro Cabral; LOTUFO NETO, Francisco. *A nova classificação Americana para os Transtornos Mentais: o DSM-5*. Rev. bras. ter. comport. cogn., São Paulo , v. 16, n. 1, abr. 2014 .

BRASIL. *Lei 12.764: Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista*. Brasília: Diário Oficial da União. 28 de dezembro de 2012.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)*. Brasília, DF, 2013.

BORDIEU, Pierre. *O poder simbólico*. 11. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2007. 311 p.

\_\_\_\_\_, Pierre. CHAMBOREDON, Jean-Claude, PASSERON, Jean-Claude. *Ofício de Sociólogo - Metodologia da pesquisa na sociologia*. Petrópolis: Editora Vozes, 2004.

CALIMAN, Luciana Vieira. *Notas sobre a história oficial do transtorno do déficit de atenção/hiperatividade TDAH*. Psicol. cienc. prof., Brasília , v. 30, n. 1, p. 46-61, 2010 .

CANGUILHEM, Georges. *O Normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010.

DINIZ, D.; Barbosa, L; Santos, W.R. *Deficiência, Direitos Humanos e Justiça*. In: Sur - Revista Internacional de Direitos Humanos, vol.6, n. 11, 2009.

DINIZ, Débora. *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DOURADO, Fátima. *Autismo e Cérebro Social: compreensão e ação*. 1ª Ed. Fortaleza: Casa da Esperança, 2012.

EL DIB, Regina Paolucci. *Como praticar a medicina baseada em evidências*. J Vasc Bras 2007;6(1):1-4.

FOUCAULT, Michel. *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Edições Graal, 4 ed. 1984.

\_\_\_\_\_, Michel. *Vigiar e Punir*. Petrópolis: Editora Vozes, 1975.

GEERTZ, Clifford. *A Interpretação das Culturas*. 1ª Ed reimpr. Rio de Janeiro: Editora LTC, 2008.

GOFFMAN, Erving. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988. 158 p.

GOMES, PT. LIMA, LH, BUENO MK, ARAÚJO LA, SOUZA NM. *Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies*. J Pediatr (Rio J), 2015;91:111-21

GOOD, B.J and GOOD, M.D (1981). *The meaning of symptoms: a cultural hermetic model for clinical practice*. In: *The Relevance of Social Science for Medicine*. (Einsenberg, L. Kleinman, A.eds) Dordrech: Reidel. pp. 165-96.

HELMAN, Cecil G. 2009. *Cultura, Saúde e Doença*. Porto Alegre: Artmed.

HIGASHIDA, Naoki. *O que me faz pular*. 1 ed. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2014.

INSTITUTO AUTISMO E REALIDADE. *Tratamentos de Autismo*. Site: <http://autismoerealidade.org/informe-se/sobre-o-autismo/tratamentos-do-autismo/>. Acesso em 10.07.2015.

KLEIMAN, Arthur. 1980. *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley: University of California Press.

\_\_\_\_\_, Arthur. 1991. *Rethinking Psychiatry: From Cultural Category to Personal Experience*. Nova York: The Free Press

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Sobre a morte e o morrer*. 7.ed. São Paulo : Martins Fontes, 1996. 299 p.

LEAL, Ondina Fachel. *Por uma antropologia não sitiada: o campo de atuação do antropólogo no mundo*. In: *Experiências de ensino e prática em antropologia no Brasil*. TAVARES, F. GUEDES, S.L., CAROSO, C. (org). Brasília- DF; Ícone Gráfica e Editora, 2010.

MACEDO, Juliana Lopes de. *Quando a vida encontra a morte: as concepções médicas e jurídicas sobre anencefalia e morte encefálica*. Porto Alegre: UFRGS, 2012. Tese (Doutorado em Antropologia Social). Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

MACEDO, Juliana Lopes de; SCALCO, Lucia Mury. *Diálogos sobre deficiência e antropologia*. Porto Alegre, julho de 2013.

MALINOWSKI, Bronislaw. *Argonautas do Pacífico Ocidental: um relato do empreendimento e da aventura dos nativos nos arquipélagos da Nova Guiné Melanésia*. São Paulo : Abril Cultural, 1984. xxi, 424.

MELLO, Anahi Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique. *Gênero e deficiência: interseções e perspectivas*. Rev. Estud. Fem., Florianópolis , v. 20, n. 3, p. 635-655, Dec. 2012 .

OLIVEIRA, Francisco Jorge Arsego Quadros de. *Serviços de saúde e seus usuários: comunicação entre culturas em uma unidade de saúde comunitária*. 1998. 206 f. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

OLIVEIRA, Roberto Cardoso de. *O trabalho do antropólogo*. 2. ed. rev. São Paulo : Ed. da UNESP, : Paralelo 15, 2000.220 p.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS [ONU]. 2006a. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Doc. A/61/611, Nova Iorque, 13 dez.

PARKER, R.; AGGLETON, P. *Estigma, Discriminação e Aids*. Coleção ABIA – Cidadania e Direitos, n. 1, 2001.

PAULA CS, Ribeiro SH, FOMBONNE E, MERCADANTE MT. *Prevalence of pervasive developmental disorder in Brazil: a pilot study*. J Autism Dev Disord. 2011.

RABINOW, Paul. *Antropologia da razão*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1999.

RIOS, Clarice et al . *Da invisibilidade à epidemia: a construção narrativa do autismo na mídia impressa brasileira*. Interface (Botucatu), Botucatu , v. 19, n. 53, p. 325-336, June 2015.

ROHDE, Luis Augusto et al. *Transtorno de déficit de atenção/hiperatividade*. Rev. Bras. Psiquiatr., São Paulo , v. 22, supl. 2, p. 07-11, Dec. 2000 .

\_\_\_\_\_, Luis Augusto et al. *Transtorno de déficit de atenção/hiperatividade na infância e na adolescência: considerações clínicas e terapêuticas*. Rev. psiquiatr. clín., São Paulo , v. 31, n. 3, p. 124-131, 2004 .

SCHRIEFER, Albert. CARVALHO, Edgar M. *Biomarcadores em Medicina*. Gazeta Médica da Bahia. Bahia. Suplemento 1:47-51, 2008.

SOUZA, Iara Maria de Almeida. *Um Retrato de Rose: consideração sobre processos interpretativos e elaboração de histórias de vida*. In: DUARTE, Luiz Fernando Dias; LEAL, Ondina Fachel (org). *Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. 210 p. : il.

STIMSON, G.; WEBB, B.: *The face-to-face interaction and after the consultation*. In: Tuckett, D. & Kaufert J. M (eds), *Basic Readings in Medical Sociology*, Londres, Tavistock Publications Limited, 1978.

TAMAHANA AC; PERISSINOTO, Jacy; CHIARI BM. *Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da síndrome de Asperger*. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*. 2008;13(3):296-9

TYSON, EK; CRUESS, DG. *Differentiating high-functioning autism and social phobia*. *J Autism Dev Disord* (2012) 42:1477–1490

U.S. Department of Health and Human Services. Centers for Disease Control and Prevention. *Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2010*. *Surveillance Summaries*, vol. 63, nº 2. March 28, 2014.

VELHO, Gilberto. *Observando o familiar*. In: *Individualismo e Cultura*. RJ: Jorge Zahar. 1987.

## GLOSSÁRIO

### A

**ABA - Análise Aplicada do Comportamento:** metodologia que consiste na ciência da mudança de comportamento na qual procedimentos oriundos dos princípios da aprendizagem operante são aplicados para melhorar o comportamento socialmente adaptável e a aquisição de novas habilidades através de práticas intensas e reforço direcionado. (Site Instituto Autismo e Realidade)

### M

**Marcadores Biológicos:** podem ser definidos como variáveis genéticas, imunológicas e bioquímicas que se relacionam com expressão de doença. (Schriefer; Carvalho, 2008:47)

### N

**Neurotípico:** termo utilizado nas áreas de psicologia, psiquiatria e neurologia para designar indivíduos que não apresentam alterações significativas no funcionamento psíquico.

### T

**Teacch - Tratamento e Educação para Crianças Autistas e Crianças com Déficit relacionados com a Comunicação:** metodologia de estrutura de ensino, cujos mecanismos consistem na organização do ambiente e atividades de maneiras que possam ser compreendidas pelos indivíduos; no uso dos pontos fortes dos indivíduos em habilidades visuais e interesse em detalhes visuais para suprir habilidades relativamente mais fracas; no uso dos interesses especiais dos indivíduos para engajá-los no aprendizado; e apoio ao uso de iniciativa própria em comunicação significativa. (Site Instituto Autismo e Realidade)

**Transtornos do Desenvolvimento:** são os transtornos que apresentam início situado obrigatoriamente na primeira ou segunda infância; comprometimento ou retardo do desenvolvimento de funções estreitamente ligadas à maturação biológica do sistema nervoso central; e evolução contínua sem remissões nem recaídas. Incluem o Transtorno do Espectro Autista, Deficiências Intelectuais, Transtornos da Comunicação, Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade, Transtornos Específicos da Aprendizagem e Transtornos Motores (APA, 2013; Araujo, 2014).

**Transtornos Hiperkinéticos<sup>7</sup>:** termo que designa o Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH). A tríade sintomatológica clássica da síndrome caracteriza-se por desatenção, hiperatividade e impulsividade. (Rohde, 2000:7)

---

<sup>7</sup> De acordo com o DSM-5 o TDAH está incluído no grupo dos transtornos do desenvolvimento. Porém, para fins de análise, escolhi explicá-lo separadamente no presente glossário.



## ANEXOS

Tabela original publicada no DSM-5 sobre os graus de severidade do Transtorno do Espectro Autista (APA, 2013):

Severity Level for ASD	Social Communication	Restricted Interests & Repetitive Behaviors
Level 3  'Requiring very substantial support'	Severe deficits in verbal and nonverbal social communication skills cause severe impairments in functioning; very limited initiation of social interactions and minimal response to social overtures from others.	Preoccupations, fixated rituals and/or repetitive behaviors markedly interfere with functioning in all spheres. Marked distress when rituals or routines are interrupted; very difficult to redirect from fixated interest or returns to it quickly.
Level 2  'Requiring substantial support'	Marked deficits in verbal and nonverbal social communication skills; social impairments apparent even with supports in place; limited initiation of social interactions and reduced or abnormal response to social overtures from others.	RRBs and/or preoccupations or fixated interests appear frequently enough to be obvious to the casual observer and interfere with functioning in a variety of contexts. Distress or frustration is apparent when RRB's are interrupted; difficult to redirect from fixated interest.
Level 1  'Requiring support'	Without supports in place, deficits in social communication cause noticeable impairments. Has difficulty initiating social interactions and demonstrates clear examples of atypical or unsuccessful responses to social overtures of others. May appear to have decreased interest in social interactions.	Rituals and repetitive behaviors (RRB's) cause significant interference with functioning in one or more contexts. Resists attempts by others to interrupt RRB's or to be redirected from fixated interest.