

MINISTÉRIO DA SAÚDE

**LINHA DE CUIDADO PARA A ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM  
TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO E SUAS FAMÍLIAS NO  
SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE**

Brasília – DF  
2013

MINISTÉRIO DA SAÚDE  
Secretaria de Atenção à Saúde  
Departamento de Ações Programáticas Estratégicas  
Coordenação Nacional de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas

**LINHA DE CUIDADO PARA A ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM  
TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO E SUAS FAMÍLIAS NO  
SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE**

Série A. Normas e Manuais Técnicos

Brasília – DF  
2013

© 2012 Ministério da Saúde.

Todos os direitos reservados. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte e que não seja para venda ou qualquer fim comercial.

A responsabilidade pelos direitos autorais de textos e imagens desta obra é da área técnica.

A coleção institucional do Ministério da Saúde pode ser acessada, na íntegra, na Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde:

<http://www.saude.gov.br/bvs>

Série A. Normas e Manuais Técnicos

Tiragem: 1.<sup>a</sup> edição – 2013 – **xxxx** exemplares

Elaboração, distribuição e informações:

MINISTÉRIO DA SAÚDE

Secretaria de Atenção à Saúde

Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas

Coordenação Nacional de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas

SAF Sul, Quadra 2 Lote 5/6, Bloco II – Sala 8 - Auditório, Edifício Premium

CEP: 70070 - 600, Brasília-DF

Tel.: (61) 3315-9114

Email: [saudemental@saude.gov.br](mailto:saudemental@saude.gov.br)

Home-page: [www.saude.gov.br/saudemental](http://www.saude.gov.br/saudemental)

Coordenação Técnica Geral:

Dário Pasche

Roberto Tykanori Kinoshita

Fernanda Nicácio

Organização:

Luciana Togni de Lima e Silva Surjus

Taciane Pereira Maia

Rubia Cerqueira Persequini

Revisão Técnica:

Rossano Cabral Lima

Claudia Mascarenhas

Maria Helena Roscoe

Fernanda Dreux M. Fernandes

Vera Mendes

Mariana Fernandes Campos

Helmir Oliveira Rodrigues

Colaboradores:

Fernando Ramos

Rossano Lima

Maria Helena

Claudia Mascarenhas  
Bianca Cortes  
Ana Beatriz Freire  
Fernanda Dreux M. Fernandes  
Suzana Robortella  
Enia Maluf Amui  
Vanja Bastos Mendes

Normalização:

xxx

Arte final e diagramação:

xxx

Impresso no Brasil / Printed in Brazil

Ficha Catalográfica

versão consulta pública

<b>APRESENTAÇÃO.....</b>	<b>06</b>
<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>07</b>
Saúde como Direito e o Sistema Único de Saúde (SUS).....	08
Reforma Psiquiátrica e a Rede de Atenção Psicossocial.....	11
A Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência.....	12
<b>CAPÍTULO 1 - TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO : CONSTRUÇÃO HISTÓRICA DO CONCEITO, DEFINIÇÃO E NOMENCLATURA.....</b>	<b>15</b>
1.1 Precursores do Transtorno do Espectro do Autismo .....	15
1.2 O nascimento do Transtorno do Espectro do Autismo e as diferentes concepções sobre o transtorno.....	16
1.3 Os Transtornos do Espectro do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) Como “Transtornos Mentais”.....	25
1.4 Os Transtornos do Espectro do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) Como “Transtornos do Desenvolvimento”.....	27
<b>CAPÍTULO 2 - AVALIAÇÃO E DIAGNÓSTICO DOS TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO .....</b>	<b>28</b>
Alguns Esclarecimentos.....	29
Advertências.....	32
2.1 O Processo Diagnóstico.....	35
2.1.2 De 0 a 2 anos e 11 meses – Detecção precoce de risco de evolução autística.....	43
2.2 Classificação Diagnóstica.....	48
2.2.1 Transtorno do Espectro do Autismo Infantil.....	48
2.2.3 Síndrome de Asperger.....	50
2.2.4 Transtorno Desintegrativo.....	50
2.2.5 Transtorno do Espectro do Autismo Atípico.....	51
2.2.6 Síndrome de Rett.....	51
2.3 Uso de Medicação, Comorbidades e Diagnósticos Diferenciais.....	53

2.3.1 Diretrizes gerais sobre o uso de psicofármacos em pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo .....	67
2.3.2 Comorbidades e Diagnóstico Diferencial.....	55

**CAPÍTULO 3 – DIRETRIZES PARA O CUIDADO DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO E SUA FAMÍLIA NAS REDES DE ATENÇÃO À SAÚDE.....65**

3.1 Integralidade do Cuidado.....	65
3.2 Garantia dos Direitos de Cidadania.....	70
3.3 Arranjos e Dispositivos para o Cuidado.....	74
3.3.1 Profissional/Equipes de Referência.....	74
3.3.2 Projeto Terapêutico Singular.....	76
3.4 Onde realizar o cuidado?.....	76
3.4.1 Na Rede de Atenção Psicossocial.....	81
3.4.2 Na Rede Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência.....	93

**REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....101**

**CAPÍTULO V – ARTICULAÇÕES INTERSETORIAIS – Parcerias necessárias para a efetiva inclusão das pessoas com Transtorno do Espectro do Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias.....107**

4.1 A parceria com a Assistência Social.....	107
4.2 Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva.....	112
4.3 A pessoa com transtorno do espectro autista na perspectiva da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência.....	121

## APRESENTAÇÃO

Este documento dirige-se a gestores e profissionais do Sistema Único de Saúde (SUS), com vistas à ampliação do acesso e à qualificação da atenção às pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias no território nacional, nas diferentes Redes de Atenção à Saúde.

A construção de tal material decorre de esforços de um Grupo de Trabalho composto por representantes de Universidades, da Sociedade Civil, gestores e profissionais do SUS, coordenado pela Área Técnica de Saúde Mental Álcool e outras Drogas (ATSM) do Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas (DAPES) da Secretaria de Atenção à Saúde (SAS) do Ministério da Saúde. Foram parceiros também as Áreas Técnicas de Saúde da Criança e Aleitamento Materno (ATCAM), da Saúde da Pessoa com Deficiência, e da Rede de Atenção à Urgência e Emergência (RUE), com vistas a garantir ressonância e articulação entre todas as Redes de interface para o cuidado das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias.

Espera-se que este guia possa servir como norteador das ações de ampliação do acesso e qualidade do cuidado ofertado às pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias, como referência para as capacitações promovidas pelo Sistema Único de Saúde; e como bibliografia de apoio a estudantes, familiares, profissionais e gestores de diferentes áreas.

Para tanto, este documento inclui breve contextualização sobre a Política Pública de Saúde e o processo de estruturação de uma Rede territorial de Atenção Psicossocial, a Construção Histórica do Conceito de Transtorno do Espectro do Autismo, Nomenclatura atual, aspectos relativos ao diagnóstico, bem como diretrizes e orientações para o cuidado das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias do âmbito do SUS.

Apresenta ainda, a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência e contextualização quanto às Políticas Públicas de Educação,

Assistência Social e Direitos Humanos, nas quais a questão do Transtorno do Espectro do Autismo ganha perspectivas e apoio, em diferentes frentes, reafirmando a necessidade de articulações intra e intersetoriais e plurais para responder à complexidade da inclusão social das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias.

## **INTRODUÇÃO**

### **Saúde como Direito e o Sistema Único de Saúde (SUS)**

A Constituição Federal de 1988 determina em seu art. 227 que é dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-la à salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.

No tocante ao campo da criança e adolescente, O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) é determinante para as formas como as questões da infância e adolescência devem ser tratadas. Promulgado em 1990, após uma larga mobilização de entidades do campo da infância e dos direitos humanos, o Estatuto é referência central no processo de promoção e defesa dos direitos de crianças e adolescentes no país. Tratados como sujeitos de direitos cuja proteção integral deve ser assumida como prioridade absoluta, crianças e adolescentes ganham visibilidade na cena pública no Brasil pós-redemocratização através do Estatuto. A valorização dos laços familiares e comunitários, o acesso à formação escolar, os cuidados para com adolescentes que cometem atos infracionais e o estímulo ao desenvolvimento cultural e intelectual torna-se uma agenda prioritária na perspectiva de prevenção à violência e orientadora de ações que assegurem direitos e oportunidades para a infância e a adolescência.

A compreensão de que cada sujeito tem sua história, suas potencialidades e dificuldades, demonstra que a experiência de cada um frente a situações adversas será vivenciada de maneira singular. Da mesma forma

isso acontece, por exemplo, em relação à vivência de diferentes pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo.

Se como agentes públicos, imbricados de responsabilidades com o fazer profissional, é importante compreender o contexto e a complexidade que envolve as vivências do público dos serviços onde se atua, é imprescindível também esforço para desconstruir concepções advindas do imaginário social que marginaliza e estigmatiza pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo.

Os usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) e suas famílias devem ser vistos como sujeitos de direitos, autônomos e capazes de decidir sobre suas próprias vidas. Abigail Silvestre Torres (2012) indica e reforça essa ideia ao afirmar que:

*“Tomar a pessoa como sujeito requer reconhecimento do outro, lidar com sua autonomia, não reduzir suas necessidades, tomá-lo como protagonista.*

*(...) requer a valorização das pessoas e a superação da visão do outro como “coitado” ou “carente”, percebendo e valorizando suas potencialidades e possibilidades. O olhar não é centrado nas fragilidades, embora não as ignore, mas sim nas capacidades a serem fortalecidas, as trajetórias pessoais são valorizadas, os diferentes saberes e experiências também”.*

O Sistema Único de Saúde, instituído pela Lei 8.080/90 é uma política pública que parte da concepção da saúde como direito dos cidadãos e dever do Estado, responsável por garantir acesso e qualidade ao conjunto de ações e serviços que buscam atender às diversas necessidades de saúde das pessoas sob os princípios da universalidade, integralidade e equidade, com vistas à justiça social.

Para tanto se organiza a partir das diretrizes de descentralização, regionalização e controle social. Em outras palavras, propõe-se que os serviços de saúde estejam próximos do território vivido pelas pessoas, respeitando a

identificação de especificidades loco-regionais, e que todos os brasileiros possam participar ativamente da construção e qualificação desse Sistema, sendo um dos poucos no mundo que se pretende universal, incluindo ações das mais simples às mais complexas, para corresponder às diferentes necessidades de saúde da população.

A partir da Portaria GM nº 4.279 de 30 de dezembro de 2010 e do Decreto Presidencial nº 7.508 de 28 de junho de 2011, todo o SUS passa a ser orientado a partir da estruturação de Redes de Atenção à Saúde (RAS), que consistem em arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado. O objetivo da RAS é promover a integração sistêmica, de ações e serviços de saúde com provisão de atenção contínua, integral, de qualidade, responsável e humanizada, bem como incrementar o desempenho do Sistema, em termos de acesso, equidade, eficácia clínica e sanitária, e eficiência econômica.

O planejamento e organização das RAS deverão se orientar pela lógica da regionalização, e todas as Regiões de Saúde deverão desenvolver ações de atenção psicossocial.

A Rede de Atenção Psicossocial – RAPS brasileira é parte integrante do Sistema Único de Saúde (SUS) organizando-se a partir de seus princípios e diretrizes. O controle social do SUS merece destaque, na medida em que impulsiona o protagonismo e a autonomia dos usuários dos serviços na gestão dos processos de trabalho no campo da saúde coletiva. Assim, os Conselhos e as Conferências de Saúde desempenham papel fundamental na conformação do SUS, no ordenamento de serviços e ações e na identificação de prioridades.

Para além da RAPS, a Rede de Atenção às Urgências<sup>1</sup>, a Rede Cegonha<sup>2</sup> e a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência<sup>3</sup>, também se apresentam como redes cuja implantação é prioritária para o Ministério da Saúde. Vale ressaltar que o desafio está colocado não só para a implantação e expansão dos pontos de atenção dessas redes, mas também para a

---

<sup>1</sup> Portaria Nº 1.600, de 7 de julho de 2011.

<sup>2</sup> Portaria nº 1.459, de 24 de junho de 2011.

<sup>3</sup> Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012.

articulação e a corresponsabilidade do cuidado aos usuários, considerando a singularidade de cada caso.

Neste contexto, Linhas de Cuidado são compreendidas enquanto estratégias para a ação, uma diversidade de caminhos para o alcance da atenção integral ou a integralidade da atenção, que proporciona a produção do cuidado desde a atenção primária até o mais complexo nível de atenção, exigindo ainda a interação com os demais sistemas de garantia de direitos.

### **A Reforma Psiquiátrica e a Rede de Atenção Psicossocial**

Contemporâneo e inscrito sob muitos preceitos comuns aos da Reforma Sanitária, o processo de Reforma Psiquiátrica tem uma história própria, partindo do movimento internacional de mudanças pela superação da lógica do modelo de atenção asilar e hospitalocêntrico.

No Brasil, o Movimento de Reforma Psiquiátrica articulou-se sob o lema “Por uma sociedade sem manicômios”, e consiste num processo político e social complexo, composto de atores, instituições e forças de diferentes origens e que incidem em territórios diversos: nos organismos públicos, nas universidades, nos conselhos profissionais, nas associações de pessoas com transtornos mentais e de seus familiares, nos movimentos sociais e na opinião pública.

Compreendida como um conjunto de transformações de práticas, saberes, valores culturais e sociais, a Reforma Psiquiátrica instituiu-se no Brasil como Política de Estado e é no cotidiano da vida das instituições, dos serviços e das relações interpessoais que este processo avança, marcado por impasses, tensões, conflitos e desafios.

A **Lei 10.216**, de 06 de dezembro de 2001, garante os direitos das pessoas com transtorno mental, incluindo aquelas com problemas relacionados ao uso de álcool e outras drogas, e propõe no âmbito do SUS uma nova forma de cuidado a essas pessoas. De forma geral, esta lei assegura às pessoas que se beneficiam das ações e serviços do SUS, o direito a um tratamento humanizado, em serviços comunitários de base territorial.

O conceito de **território** é fundamental para a saúde por se tratar não somente da definição de uma área geográfica de responsabilidade dos serviços, mas também pela proximidade dos contextos reais das pessoas, favorecendo seu acesso, além de favorecer certo compartilhamento da circulação dos afetos e dos elementos que fazem parte da vida dos usuários, compondo o que chamamos de **rede social**.

A reorientação do modelo assistencial permitiu a resignificação das necessidades de internação das pessoas com problemas de saúde mental, recurso este que passa a ser indicado somente quando os recursos extra-hospitalares se mostrarem insuficientes, afirmando que o tratamento visa à reinserção social do usuário em seu meio<sup>4</sup>, com vistas a superar a histórica institucionalização das pessoas com diferentes “condições” nos Hospitais Psiquiátricos.

Após a promulgação desta lei, houve um avanço considerável em relação à implantação da rede de serviços de saúde mental, principalmente com a institucionalidade dos Centros de Atenção Psicossocial – CAPS<sup>5</sup>. Cabe ressaltar também o marco da primeira normativa do Ministério da Saúde que estabeleceu responsabilidades e diretrizes para o cuidado em saúde mental de crianças e adolescentes. Até então, essa população, era atendida por entidades filantrópicas, educacionais ou da assistência social, que assumiam o cuidado em saúde.

No final de 2011, foi instituída a Rede de Atenção Psicossocial<sup>6</sup> (RAPS) para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de álcool e outras drogas, no âmbito do SUS. Nela estão relacionados os principais pontos de atenção psicossocial, além da descrição de suas características; mais adiante, neste documento, verificaremos como eles devem se disponibilizar na atenção às pessoas com Transtorno do Espectro do Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias.

## **A Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência**

---

<sup>4</sup> Lei 10.216 de 2001.

<sup>5</sup> Portaria 336 de 19 de fevereiro de 2002.

<sup>6</sup> Portaria 3088 de 26 de dezembro de 2011.

De acordo o Artigo 1º, §3º da Emenda Constitucional nº 45 de 30 de dezembro de 2004<sup>7</sup>

*“os tratados e convenções internacionais sobre direitos humanos que forem aprovados, em cada Casa do Congresso Nacional, em dois turnos, por três quintos dos votos dos respectivos membros, serão equivalentes às emendas constitucionais”.*

Portanto, no ano de 2009, foi promulgada<sup>8</sup>, após ter sido ratificada com equivalência de emenda constitucional<sup>9</sup>, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu o protocolo facultativo, instrumento que vem sendo reconhecido no cenário internacional como um marco de significativo avanço no campo ético e legal, que favorece a possibilidade de passar do discurso para a mudança das práticas.

A Convenção, em seu artigo 1º, afirma que:

*"pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, **mental, intelectual** ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas".*

A escolha da terminologia Deficiência Intelectual em substituição à Retardo Mental, acompanha a tendência Mundial. A Organização Pan-Americana da Saúde e a Organização Mundial da Saúde, em outubro de 2004, aprovou tal substituição, por meio da Declaração de Montreal sobre Deficiência Intelectual. Do mesmo modo, observa-se que o termo “intelectual” foi utilizado

<sup>7</sup> Que altera dispositivos dos arts. 5º, 36, 52, 92, 93, 95, 98, 99, 102, 103, 104, 105, 107, 109, 111, 112, 114, 115, 125, 126, 127, 128, 129, 134 e 168 da Constituição Federal, e acrescenta os arts. 103-A, 103B, 111-A e 130-A, e dá outras providências.

<sup>8</sup> Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009.

<sup>9</sup> Decreto Legislativo nº 186, de 9 de julho de 2008.

também em francês e inglês: Déclaration de Montreal sur la Déficience Intellectuelle, Montreal Declaration on Intellectual Disability).

A expressão “deficiência intelectual” foi oficialmente utilizada já em 1995, quando a Organização das Nações Unidas (juntamente com The National Institute of Child Health and Human Development, The Joseph P. Kennedy, Jr. Foundation, e The 1995 Special Olympics World Games) realizou em Nova York o simpósio chamado Intellectual Disability: Programs, policies, and planning for the future (Deficiência Intelectual: Programas, Políticas e Planejamento para o Futuro).

Esta substituição ocorreu também na Espanha, conforme notícia publicada em 2002, que se segue: “Espanha - Resolução exige a substituição do termo deficiência mental por deficiência intelectual. A Confederação Espanhola para Pessoas com Deficiência Mental aprovou por unanimidade uma resolução substituindo a expressão “deficiência mental” por “deficiência intelectual”.

Finalmente, em 06 de Dezembro de 2006, a Assembléia Geral das Nações Unidas, através da resolução A/61/611, aprova o Protocolo juntamente com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, reafirmando a utilização do termo Deficiência Intelectual, o que no Brasil, ganha status constitucional por meio do Decreto 186, de 9 de junho de 2008 e promulgada pelo Decreto 6.949. de 25 de agosto de 2009.

A participação, na construção da referida Convenção, de movimentos organizados internacionais do **campo da saúde mental** garantiu a inclusão desta população sob a terminologia, embora controversa, de deficiência mental, e demarcou no documento que nenhuma condição ou diagnóstico pode justificar a perda da liberdade.

A terminologia “*mental disability*” e “*psychosocial disability*” vem sendo utilizada para se referir a pessoas que tenham recebido um diagnóstico de saúde mental com comprometimento de longo prazo, e que vivenciam fatores sociais negativos, incluindo o estigma, a discriminação e exclusão (DREW et al, 2011).

Derivado das especificidades do campo da saúde mental, à luz da supracitada Convenção, foi proposto o projeto **QUALITYRIGHTS** da

Organização Mundial de Saúde (OMS)<sup>10</sup>, que tem por objetivo melhorar as condições de qualidade nos serviços de saúde mental articulado ao movimento da sociedade civil.

O **QUALITYRIGHTS** propõe a inseparabilidade entre **qualidade de serviços** e **garantia e promoção de direitos**, com vistas à:

- ✓ Introdução dos conceitos de Direitos Humanos como base para todas as ações desenvolvidas;
- ✓ Aumentar a qualidade dos serviços da de saúde mental;
- ✓ Capacitar usuários, familiares, e os profissionais da saúde para entender e promover os direitos humanos neste segmento;
- ✓ Desenvolver movimentos da sociedade civil e dos usuários para prestar apoio mútuo, realizar e influenciar as decisões políticas em sintonia com as diretrizes internacionais para o tema; e
- ✓ Contribuir e difundir experiências de boas práticas e normas nacionais e internacionais de direitos humanos.

Este projeto, que está sendo incluído na Política Nacional de Saúde Mental, é orientado sob a perspectiva dos Direitos Humanos, incluindo preocupações relativas às condições de vida, o tratamento e cuidados da saúde física e mental, e o modo como os usuários dos serviços são tratados pelos profissionais, e disponibiliza aos países interessados apoio e um leque de ferramentas para a avaliação e qualificação da rede de cuidados.

---

<sup>10</sup> Disponível em [http://www.who.int/mental\\_health/policy/quality\\_rights/en/index.html](http://www.who.int/mental_health/policy/quality_rights/en/index.html)

# CAPÍTULO 1 - TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO: CONSTRUÇÃO HISTÓRICA DO CONCEITO, DEFINIÇÃO E NOMENCLATURA

## 1.1 - Precusores do Transtorno do Espectro do Autismo

Nos primórdios da psiquiatria, na virada do século XVIII para o XIX, o diagnóstico de “idiotia” cobria todo o campo da psicopatologia de crianças e adolescentes. Logo, a idiotia pode ser considerada precursora não só do atual retardo mental, mas das psicoses infantis, da esquizofrenia infantil e do Transtorno do Espectro do Autismo (Bercherie, 1998). Em torno da figura do idiota ou “débil mental” se desenvolveu um debate ligado à impossibilidade de tratamento pelo método moral – posição de Pinel – e a aposta na melhora a partir do método clínico-pedagógico. Essa última posição, elaborada pelo francês Jean Itard, deu origem a uma fértil tradição que se desenvolveu à margem do campo médico-psiquiátrico, que é a da educação especial (a partir das contribuições dos médicos franceses Séguin e Bourneville, dentre outros).

O psiquiatra inglês Maudsley é tido como pioneiro na literatura sobre a psicose na criança, ao incluir um capítulo intitulado “Insanity of early life” em seu livro “Physiology and pathology of mind”, de 1867. Entretanto, o alemão Griesinger, em 1845, já fazia referência às diferenças entre a loucura do adulto e a da criança (Griesinger, 1845 apud Krynski, 1977). Pode-se considerar que as primeiras descrições de psicoses especificamente infantis incluíram a *dementia precocissima*, pelo italiano De Sanctis, em 1906 e 1908, e a *dementia infantilis*, pelo austríaco Heller, em 1908, ambas tendo como referência a *dementia praecox* do alemão Emil Kraepelin (KANNER, 1971a; WING, 1997).

Em 1933, Howard Potter, médico do *New York State Psychiatric Institute and Hospital*, baseado na esquizofrenia descrita em 1911 pelo psiquiatra suíço Eugen Bleuler, apresentou e discutiu seis casos nos quais os sintomas haviam se iniciado antes da puberdade e que incluíam alterações no comportamento, falta de conexão emocional e ausência do instinto de integração com o ambiente. Propôs então que esse quadro fosse denominado de *esquizofrenia infantil*.

A partir de 1943, os conceitos de Transtorno do Espectro do Autismo , psicose e esquizofrenia se confundiriam e seriam usados de maneira intercambiável durante muitos anos, o que atualmente foi superado.

## **1.2 - O nascimento do Transtorno do Espectro do Autismo e as diferentes concepções sobre o transtorno**

Nos anos 1940, dois médicos apresentaram as primeiras descrições modernas daquilo que hoje é nomeado de Transtorno do Espectro do Autismo infantil ou transtorno autista. Leo Kanner, médico nascido no antigo Império Austro-Húngaro que emigrou para os Estados Unidos em 1924, tornando-se chefe do serviço de psiquiatria infantil do Johns Hopkins Hospital de Baltimore, publicou em 1943 o artigo “Os distúrbios autísticos do contato afetivo”. Utilizando-se da noção de “Transtorno do Espectro do Autismo ” consagrada por Eugen Bleuler como um dos principais sintomas da esquizofrenia, Kanner descreveu 11 crianças cujo distúrbio patognomônico seria “a *incapacidade de se relacionarem* de maneira normal com pessoas e situações, desde o princípio de suas vidas” (Kanner, 1943, p. 242, grifo do autor).

O “isolamento *autístico extremo*” (ibidem) as levava a negligenciar, ignorar ou recusar o contato com o ambiente, e esse comportamento podia estar presente desde os primeiros meses de vida. Assim, algumas mães costumavam recordar que o filho não mostrava uma atitude corporal antecipatória, não inclinando o rosto nem movendo os ombros antes de ser levado ao colo; uma vez no colo, não ajustava seu corpo ao daquele que o carregava. Além disso, a criança podia não apresentar mudanças em sua expressão facial ou posição corporal quando os pais chegavam em casa, se aproximavam e falavam com ela. A maior parte desses sinais precocíssimos era identificada *retrospectivamente*, de modo que os problemas na aquisição da fala costumavam ser os primeiros sinais inequívocos de que algo estava errado.

Três das crianças de Kanner não adquiriram a fala ou muito raramente a usavam; as demais falaram na idade prevista ou pouco depois. Nelas, porém, a linguagem verbal não tinha função de comunicação, consistindo da reunião de

palavras sem ordenação e aparentemente sem sentido, ou de repetições de informações decoradas, como listas de animais, presidentes ou trechos de poemas. Essa “excelente capacidade de memorização decorada” (ibid, p. 243) mostrava que a linguagem havia sido “consideravelmente desviada para se tornar um exercício de memória autossuficiente, sem valor conversacional e semântico, ou grosseiramente distorcido” (ibidem). As crianças também tinham dificuldades em generalizar conceitos, tendendo a usá-los de modo literal e associados ao contexto no qual foram ouvidos pela primeira vez. Até os cinco ou seis anos, apresentavam ecolalia e não usavam o pronome ‘eu’ para se referirem a si mesmas. Para manifestarem um desejo ou aquiescência repetiam, com a mesma entonação, a frase ou pergunta que haviam escutado de outrem.

Segundo Kanner, tudo que vinha do exterior era experimentado por essas crianças como uma “intrusão assustadora”, o que explicava não só a tendência a ignorar o que lhes era perguntado, mas também a recusa de alimentos e o desespero provocado por barulhos fortes ou objetos em movimento. Os ruídos ou movimentos repetidos produzidos por elas próprias, entretanto, não eram acompanhados de manifestações de angústia. Kanner descreveu um “*desejo obsessivo e ansioso pela manutenção da uniformidade*” (ibid., p.245, grifo do autor), levando à preferência por tudo que se mostrava repetitivo, rotineiro e esquemático. Mudanças fossem de residência, nos trajetos a serem percorridos, na sequência de ações cotidianas ou na posição dos objetos da casa, lhes provocavam crises de ansiedade e desespero. O medo da mudança e da incompletude os levava, segundo o autor, à restrição de sua espontaneidade e à ritualização do comportamento no dia-a-dia.

Havia sempre uma boa relação com os objetos, especialmente aqueles que não modificavam sua aparência e posição. As relações com as pessoas, por outro lado, estavam gravemente perturbadas, havendo a tendência da criança circular entre os presentes aparentando não distingui-los dos móveis do ambiente. Por vezes, se dirigia a partes do corpo dos outros, com o objetivo de retirar um pé ou um braço que funcionava como obstáculo ao que queria alcançar. Não olhava os outros no rosto, não se interessava pelo que os adultos conversavam, e se era por eles interpelada ela não respondia, a não ser que se insistisse muito. Na presença de outras crianças, permanecia

sozinha ou nos limites do grupo, não participando de seus jogos. Tudo isso levava Kanner a concluir que “um profundo isolamento domina todo o comportamento” (ibid, p. 247).

As dificuldades bastante precoces no estabelecimento da vida de relações adequada sustentaria a distinção entre o Autismo e a esquizofrenia, pois na última a mudança gradual no comportamento indicava a retirada do mundo após alguns anos de desenvolvimento normal. Por outro lado, os autistas também se distinguiam dos “débeis mentais” por suas “boas potencialidades cognitivas”, pelo ótimo vocabulário - naqueles que adquiriam linguagem - e pela memória para detalhes ou fatos antigos, somadas às suas “fisionomias notavelmente inteligentes” (ibid, p. 247). A ênfase no bom nível intelectual das crianças com autismo permitia a Kanner afirmar que o problema central era afetivo, e não cognitivo.

No decorrer de seu artigo, Kanner dava pistas contraditórias sobre as origens de tal quadro. Defendia uma “incapacidade inata de estabelecer o contato afetivo habitual e biologicamente previsto com as pessoas, exatamente como as outras crianças vêm ao mundo com deficiências físicas ou intelectuais inatas” (ibid, p. 250), mas também sugeriu que os problemas dos filhos teriam alguma articulação com a personalidade dos pais e o tipo de relações precoces estabelecidas entre eles e a criança.

Apenas um ano após a publicação do texto de Kanner, Hans Asperger, médico de Viena, escreveu o artigo “‘Psicopatia autística’ na infância”. Nele, o médico de Viena também tomou de empréstimo de Bleuler o termo “Autismo” para descrever quatro crianças que apresentavam como questão central o transtorno no relacionamento com o ambiente a seu redor, por vezes compensado pelo alto nível de originalidade no pensamento e atitudes. As características autistas apareceriam a partir do segundo ano de vida e seriam persistentes. Haveria pobreza de expressões gestuais e faciais e, quando as crianças eram inquietas, sua movimentação era estereotipada e sem objetivo, podendo haver movimentos rítmicos repetitivos. Sua fala seria artificial, mas teriam atitude criativa em relação à linguagem, exemplificada pelo uso de palavras incomuns e neologismos. Outro ponto positivo seria a capacidade de enxergar eventos a partir de um ponto de vista original, com campos de

interesses diferentes das outras crianças de sua idade (especialmente ligado às ciências naturais), o que desvelaria sua “surpreendente maturidade”.

Seu refúgio na abstração, sua inventividade e sagacidade seriam diretamente proporcionais ao seu afastamento do ambiente imediato. Seu aprendizado cotidiano dependeria de regras e leis claras, não se baseando na imitação natural e inconsciente dos comportamentos dos adultos, como ocorreria com as crianças normais. No campo das emoções não se encontrava pobreza afetiva, mas sim uma alteração qualitativa, a desarmonia nas emoções e na disposição. A falta de harmonia entre afeto e intelecto explicaria a hipo ou hipersensibilidade no campo dos instintos sexuais e do apetite, e também suas peculiares reações a sons e ao toque. Seu “extremo egocentrismo” muitas vezes se aliaria a atitudes de malícia e crueldade com as pessoas, sendo também característica a falta de senso de humor.

Ao contrário dos casos de Kanner, que demonstravam ter boas relações com os objetos, as crianças de Asperger teriam relações anormais tanto com as pessoas quanto com os objetos, ignorando certos elementos do ambiente ou se fixando exageradamente a outros. Seu olhar não se deteria por muito tempo nas coisas e deslizaria sobre as pessoas. Além disso, algumas crianças se dedicavam a coleções exóticas ou inúteis ou à ordenação de objetos. Asperger atribuiu tais problemas a uma deficiência biológica, especialmente genética, não especulando sobre aspectos psicodinâmicos nem relacionando o estado com o caráter dos pais (Asperger, 1991[1944]).

Enquanto o artigo de Asperger vai permanecer praticamente desconhecido até os anos 1980, o de Kanner, por sua vez, se populariza progressivamente. Kanner virá, até o final da década de 1950, enfatizar os fatores de ordem psicológica ou ambiental, em detrimento dos orgânicos, aos quais irá retornar nos anos 1960. Na verdade, apesar da diversidade de influências teóricas, descrições clínicas e denominações existentes naquela época, será a concepção psicogênica que tomará conta do campo psiquiátrico, pelo menos até parte dos anos 1970, respaldada pela influência do saber psicanalítico no campo naquela época. O Transtorno do Espectro do Autismo, geralmente incluído no grupo das “psicoses infantis”, é então tratado como um transtorno das fundações do psiquismo infantil, e as características dos pais

dos autistas (por vezes banalizadas em lamentáveis metáforas como a das “mães geladeiras”) são associadas com a gênese do quadro de seus filhos.

Contribuíram nessa direção autores como a psicanalista Margareth Mahler (1897-1985), que se integrou à corrente da *ego psychology* norte-americana, e que distinguiu a “psicose infantil autista” da “psicose infantil simbiótica” (Mahler, 1952). Outro psicanalista que, desde meados dos anos 1950, seria muito citado na literatura psiquiátrica sobre o autismo é Bruno Bettelheim (1903-1990), cujo trabalho com crianças com autismo na Escola Ortogênica *Sonia Shankmann* entre 1956 e 1962 deu origem ao livro *A fortaleza vazia* (1987 [1967]). Frances Tustin (1913-1994) e Donald Meltzer (1922-2004) são outros representantes desta tradição, produzindo sua obra a partir dos anos 1970. Nessa perspectiva psicanalítica “desenvolvimentista” (AZEVEDO, 2009), o autismo é tido como um desvio do curso habitual do desenvolvimento, devido a um “fracasso” na relação do bebê com a mãe, geralmente implicando a compreensão de que esta não cumpriu adequadamente a função de “maternagem”.

Contudo, as concepções da psicanálise, assim com as várias correntes teórico-clínicas sobre o autismo sofreram importantes modificações com o passar dos anos. A grande revolução do pensamento psicanalítico em relação à compreensão sobre o autismo se deu a partir de dois avanços: o primeiro relativo à prática clínica com a criança pequena, mesmo bebê (LEBOVICI e HALPERN, 1992), dado que no atendimento ao bebê se apresenta ali no tempo presente as dificuldades do sujeito, e o segundo avanço se deu a partir do estudo dos filmes caseiros (MAESO e MURATORI, em GOLSE e DELION) das famílias com crianças já com Transtorno do Espectro do Autismo desenvolvido, mas que foram filmados quando ainda quando eram bebês, ou seja, antes da instalação da patologia.

A primeira dessas pesquisas a partir de filmes caseiros foi realizada por Massie em 1978 sobre o início das psicoses infantis. Essa metodologia de pesquisa prospectiva longitudinal de filmes com bebês que se tornaram posteriormente crianças com autismo mostrou claramente os estados de sideração dos pais ante a falta de respostas do filho, o que lhes geravam uma catástrofe subjetiva (CRESPIN, 2004), concepção essa que modifica a

antiga ideia de uma psicogênese do autismo relacionada às posições parentais, ou a uma culpabilização da mãe.

Ainda nos anos 1960, apareceriam os primeiros sinais da concepção que nas décadas seguintes se constituirá numa nova hegemonia no campo psiquiátrico. Três componentes dessa mudança, bastante interdependentes entre si, merecem ser destacados. Primeiro, o respaldo das teses biológicas sobre o autismo cresce, e elas ganham o aval do próprio Kanner. Ele, contradizendo algumas de suas declarações anteriores, afirma em 1968:

*“É reconhecido por todos os observadores, exceto por um reduzido número daqueles impedidos por compromissos doutrinários, que o autismo não é uma doença primariamente adquirida ou feita pelo homem. (...) Fazer os pais se sentirem culpados ou responsáveis pelo autismo de seu filho não é apenas errado, mas adiciona de modo cruel um insulto a um dano” (Kanner, 1968, p. 25).*

Em segundo lugar, pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo passam a dar depoimentos e escrever biografias falando de suas vivências e recusando o título de psicose até então dado à síndrome e, juntamente com seus familiares de passam a exercer protagonismo no interior do campo psiquiátrico. Descontentes com as imagens divulgadas pela popularização da psicanálise nos EUA e Inglaterra, eles passam a defender concepções e investimentos em pesquisas inteiramente voltadas para os aspectos orgânicos e para intervenções comportamentais.

Dois personagens são relevantes: o psicólogo Bernard Rimland, que em 1964 publicou o livro *Infantile Autism* e foi um dos fundadores da Autism Society of America, em 1965, e a psiquiatra Lorna Wing, que participou da organização da National Autistic Society, na Inglaterra, em 1962. Ambos, além de pesquisadores na área, são também familiares de pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo – Wing tinha uma filha com autismo, e Rimland um filho. Em terceiro lugar, as teses psicodinâmicas passam a contar com uma explicação psicológica rival, qual seja o cognitívismo. Desde o final dos anos 1960, o psiquiatra inglês Michael Rutter questionava a centralidade dada aos

aspectos afetivos na síndrome e defendia que o cerne do problema estava no campo da cognição. Mais tarde, Ritvo (1976) também relacionaria o autismo a um déficit cognitivo, considerando-o, não mais uma psicose, e sim um distúrbio do desenvolvimento. Isso preparou o terreno para que, a partir dos anos 1980, se desenvolvessem teses como as do déficit autista da *teoria da mente*, da *coerência central* ou das *funções executivas*.

Para a “teoria da mente”, por exemplo, as pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo teriam dificuldades importantes nas capacidades de metarepresentação e metacognição, ou seja, de imaginar e interpretar os estados mentais de terceiros, e também os próprios. Assim, colocar-se “no lugar do outro” e interagir socialmente a partir da decodificação dos sinais verbais e não-verbais que o parceiro emite seria tarefa quase impossível para uma pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo (Lima, 2007). Os anos 1970 e 1980 também foram o período de surgimento e difusão de estratégias educacionais e comportamentais dirigidas às pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo, como o Treatment and Education of Autistic and Related Communications Handicapped Children (TEACCH), proposto por Eric Schopler, da Universidade da Carolina do Norte - EUA, e da Applied Behavioral Analysis (ABA), a partir dos trabalhos de Ivar Lovaas na Universidade da Califórnia, EUA.

O início dos anos 1980 também foi marcado pelo artigo de Lorna Wing sobre a síndrome descrita por Hans Asperger em 1944. Após modificar parte da descrição clínica feita por esse autor, Wing (1981) defendeu que tanto o Transtorno do Espectro do Autismo quanto aquela síndrome compartilhavam da mesma tríade sintomática: ausência ou limitações na interação social recíproca; ausência ou limitações no uso da linguagem verbal e/ou não verbal; e ausência ou limitações das atividades imaginativas, que deixavam de ser flexíveis para tornarem-se estereotipadas e repetitivas. O artigo de Wing (1981) levaria ao gradual fortalecimento da noção de *continuum* ou “espectro do autismo” nos anos e décadas seguintes, e contribuiria para que a “Síndrome de Asperger” fosse incorporada à classificação psiquiátrica nos anos 1990.

A partir desse panorama histórico, duas concepções básicas podem ser identificadas nos debates sobre as origens e a “natureza” desse quadro (Lima, 2007; 2010). A primeira se associa fortemente à tradição psicanalítica,

representada por um espectro de proposições clínicas que se originaram nos autores acima destacados (Bettelheim, Mahler, Tustin, Meltzer). Atualmente mesmo alguns autores herdeiros não comungam mais do pensamento sobre qualquer tipo de culpabilização dos pais, fomentando inclusive modelos plurais como Anne Alvarez (1999) e Bernard Golse (2012).

A partir dos anos 1980, as concepções psicanalíticas sobre o Transtorno do Espectro do Autismo passaram também a ser produzidas pelas escolas francesas de inspiração lacaniana - referidas ao legado de Jacques Lacan (1901-1981). Essa vertente - que inclui o casal Lefort, E. Laurent, Maleval, Sauvagnat, P. Bruno, C. Soler, M.C. Laznik, G Crespín, dentre outros - se baseia em uma visão estrutural da constituição do sujeito e, no caso do Transtorno do Espectro do Autismo, em uma relação onde o sujeito deve ser analisado na lógica em que se articulam a linguagem e o corpo.

A segunda concepção ganhou força a partir dos anos 1970 e, associada à pesquisa genética, pode ser considerada hegemônica no que tange à produção de conhecimento sobre o autismo em boa parte dos países do ocidente na atualidade. Tendo como referências pesquisadores como Michael Rutter, Simon Baron-Cohen e Uta Frith, o autismo é aqui considerado como patologia determinada biologicamente, caracterizada por déficits em módulos cognitivos.

Mais recentemente, uma nova linha de pesquisas neurocientíficas sobre o autismo vem apontando disfunções em “neurônios-espelho”, tipo de célula cerebral ativada mais intensamente durante a observação de cenas sociais dotadas de intencionalidade e conteúdo emocional (Lima, 2007; Ramachandran e Oberman, 2006). Como resultado do deslocamento da primeira para a segunda concepção no campo psiquiátrico, o autismo, a partir dos anos 1980, deixa de ser incluído entre as “psicoses infantis”, e passa a ser considerado um “transtorno invasivo do desenvolvimento” (TID). Nas classificações mais difundidas, a CID 10, da Organização Mundial da Saúde (1992) e o DSM-IV, da Associação Psiquiátrica Americana (1994), são descritos, além do autismo, a síndrome de Asperger, o transtorno desintegrativo, a síndrome de Rett e os quadros atípicos ou sem outra especificação. Na quinta versão do DSM (DSM-V), a ser lançada em 2013,

passa-se a usar a denominação “Transtornos do Espectro do Autismo”, localizados no grupo dos “Transtornos do neurodesenvolvimento”.

No Brasil, o conhecimento sobre o Transtorno do Espectro do Autismo foi se instalando gradualmente, seja pela difusão dos conceitos da psiquiatria de Kanner, da psiquiatria infantil francesa (como a de Ajuriaguerra) ou das abordagens psicanalíticas. Também foi mais tardio o aparecimento, no país, das associações de familiares de pessoas com autismo. Em 1983 surgia a primeira Associação de Amigos de Autistas do Brasil, a AMA-SP, tendo como principal mentor o Dr. Raymond Rosemberg. Em 1989, a Associação Brasileira do Autismo (ABRA) promoveu o I Congresso Brasileiro de Autismo, cuja segunda edição aconteceria em 1991 (Assumpção, 1995).

Do ponto de vista assistencial, as crianças com Transtorno do Espectro do Autismo passaram a maior parte do século XX fora do campo da saúde (Couto, 2004), sendo cuidadas principalmente pela rede filantrópica (como a APAE e a Sociedade Pestalozzi), educacional, em dispositivos da assistência social ou em serviços oferecidos pelas próprias associações de familiares. Alguns poucos tinham acesso a “serviços-ilha” na área da saúde mental, geralmente situados em hospitais psiquiátricos ou universitários, que ofereciam tratamento multiprofissional, mas sem articulação com uma Rede territorial de serviços, o que é preconizado pela Política Nacional de Saúde Mental. Outros eram seguidos em regime ambulatorial tradicional, realizado por psiquiatra ou neurologista, com tratamento exclusivamente medicamentoso.

Pode-se afirmar que só recentemente o Transtorno do Espectro do Autismo passa a aparecer oficialmente na agenda política da saúde mental, a partir de experiências pioneiras como o NAICAP (Núcleo de Atenção Intensiva à Criança Autista e Psicótica), surgido em 1991, no Instituto Philippe Pinel, Rio de Janeiro; o CERSAMI (Centro de Referência à Saúde Mental Infante-Juvenil), inaugurado em 1994, em Betim-MG; e os CAPSi Pequeno Hans e Eliza Santa Roza, surgidos no Rio de Janeiro, respectivamente em 1998 e 2001. Com a publicação da portaria 336/2002, o CAPSi se consolida como equipamento privilegiado para a atenção psicossocial à criança com Transtorno do Espectro do Autismo no âmbito do SUS, embora não se dirija de modo especializado a essa clientela.

Para concluir, pode-se considerar, a partir desse panorama histórico, que a noção do que é o Transtorno do Espectro do Autismo ainda está em aberto, e muitos pensam ser melhor falar em **autismos**, no plural.

**A ausência de modelos explicativos e propostas terapêuticas definitivas, além da grande complexidade das questões envolvidas nas diversas formas de autismo, exige que a ética do campo público seja ao mesmo tempo rigorosa e flexível para dar acolhida a diferentes concepções sobre esse quadro.**

Talvez o Transtorno do Espectro do Autismo, mais do que comporte múltiplas descrições, as exija. Assim, **as concepções cerebrais e relacionais, afetivas, cognitivas e estruturais** – terão que habitar o mesmo espaço público, se não quisermos correr o risco de que uma delas se autoproclame totalizante, acusando todas as outras de reducionistas, anti-científicas ou não condizentes com a “evidência” dos fatos (Lima, 2007).

Até porque, como nos lembra Costa (2007), a realidade dos fatos depende de todos para ser reconhecida como realidade factual, não se tornando evidente por si só.

Desta forma, reafirmando a potência do cuidado em Redes de Atenção à Saúde, para além das ações capitaneadas a partir da RAPS, a ampliação do acesso qualificado deve incluir esforços de articulações entre as diferentes Redes, em especial com a Rede de Cuidado às Pessoas com Deficiência.

### **1.3 - Os Transtornos do Espectro do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) Como “Transtornos Mentais”**

Os TEA estão incluídos entre os transtornos mentais de início na infância. Segundo o DSM-IV-TR, os transtornos mentais são:

*“síndromes ou padrões comportamentais ou psicológicos clinicamente importantes, que ocorrem num indivíduo e estão associados com sofrimento (p. ex. sintoma doloroso) ou incapacitação (p. ex., prejuízo em uma ou mais áreas importantes do funcionamento) ou com risco significativamente aumentado de sofrimento, morte, dor, deficiência ou perda importante de liberdade”* (DSM-IV-TR, 2000).

A partir da definição acima, destacamos os seguintes pontos, todos eles aplicáveis aos transtornos do espectro do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA):

1. Os transtornos mentais, incluindo os TEA, não são definidos por uma *causalidade* “mental” (p. ex.: causas não físicas), mas por uma expressão clínica mental, ou seja, por alterações da experiência subjetiva e do comportamento que se manifestam independentemente das causas subjacentes, sejam estas biológicas, psicológicas ou sociais. Os transtornos mentais são categorias *descritivas* e não explicativas ou etiológicas. Por isso, preferiu-se a adoção do termo “transtorno” no lugar do termo “doença”, visto que esse último termo pressupõe uma etiologia ou patofisiologia biológicas conhecidas, o que não é o caso da maioria dos transtornos mentais. Dessa forma, o termo “transtorno” é mais heterogêneo e mais abrangente do que o termo “doença”.
2. Ao mesmo tempo, os transtornos mentais, tais como os TEA, são condições clínicas que se expressam “no indivíduo”. Ou seja, um transtorno mental só poderá ser diagnosticado se as alterações da vida subjetiva ou do comportamento tiverem se tornado *intrínsecas* ao sujeito em sofrimento. Nesse sentido, um transtorno mental é diferente de um *problema* de saúde mental ou de uma *situação* de risco para a saúde mental. Nesses últimos casos, as manifestações clínicas são inteiramente dependentes do contexto e são abolidas quando se modifica de forma positiva o ambiente. O “problema” de hoje pode se tornar o “transtorno” de amanhã. Sendo assim, o campo da psiquiatria e

da saúde mental da infância e adolescência não tem como alvo apenas o tratamento dos transtornos mentais já diagnosticados, mas também a *detecção e intervenção* precoce nas situações de risco.

3. Finalmente, para que uma condição clínica seja considerada um transtorno mental, não basta a identificação de diferenças significativas em relação à “norma” – sejam estas qualitativas ou quantitativas –, é necessário também que a condição apresentada esteja associada a algum prejuízo funcional. Ou seja, para que uma pessoa possa receber um diagnóstico psiquiátrico não é suficiente que ela manifeste um conjunto de diferenças significativas na sua experiência subjetiva ou no seu comportamento em relação ao padrão “típico” esperado pela sociedade e cultura a qual pertence, é preciso também que ela revele um comprometimento funcional da vida cotidiana em termos de sofrimento, incapacidade ou deficiência.

#### **1.4 - Os Transtornos do Espectro do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) Como “Transtornos do Desenvolvimento”**

A acelerada dinâmica de transformação da criança ao longo do tempo impõe que se valorize o momento de início das manifestações clínicas apresentadas pela mesma. Quanto mais precoce for o início de um transtorno mental, maior será o risco dele se estabilizar e se cronificar. Para um adulto, não faz muita diferença se o seu transtorno se iniciou aos vinte ou aos trinta anos de idade, mas, para uma criança, faz toda a diferença se o seu transtorno teve início quando sua idade era de dois ou de doze anos. Os mesmos “dez” anos têm um valor completamente diferente quando se trata de uma criança ou de um adulto.

O conceito de *transtorno do desenvolvimento* foi introduzido, portanto, para caracterizar os transtornos mentais da infância que apresentam tanto um início muito precoce quanto uma tendência evolutiva crônica. Os Transtornos do Espectro do Autismo se enquadram bem nessa categoria, uma vez que são

condições clínicas de início na primeira infância e com curso crônico. Dessa forma, a síndrome autista manifestada pela criança pequena costuma persistir no decorrer da vida, em que pesem as possibilidades de melhora clínica e funcional ao longo do tempo.

É importante frisar que os transtornos do desenvolvimento envolvem, necessariamente, alterações qualitativas da experiência subjetiva, dos processos cognitivos, da comunicação (linguagem) e do comportamento, e não simplesmente alterações quantitativas. Um transtorno do desenvolvimento não é apenas um *atraso* ou uma *interrupção* do processo normal de desenvolvimento, embora esses possam estar presentes também, mas sim a manifestação clínica de um processo atípico e prejudicial do desenvolvimento.

Também cabe esclarecer que a noção de *desenvolvimento* empregada no conceito nosológico de *transtorno do desenvolvimento* não é aquela patrocinada pela visão arcaica do desenvolvimento como processo fundamentalmente determinista e de base estritamente genética, mas sim aquela adotada pela perspectiva contemporânea da psicopatologia do desenvolvimento, que entende esse processo como a resultante de uma intrincada e complexa *interação* entre fatores genéticos e fatores ambientais, sendo esses últimos tanto de natureza psicossocial quanto ecológica. O conceito contemporâneo de desenvolvimento inclui, portanto, o processo de constituição do aparelho psíquico humano, que não é inato e que se estabelece através da interação recíproca entre o bebê e seu principal cuidador nos primeiros anos de vida.

Os transtornos do desenvolvimento são basicamente de dois tipos: específico ou global.

Os transtornos *específicos* do desenvolvimento são aqueles que afetam o funcionamento psíquico ou cognitivo de forma circunscrita. Os transtornos de aprendizagem estão todos nessa categoria. Já os transtornos *globais* do desenvolvimento, que correspondem aos transtornos do espectro do autismo, afetam uma ampla gama de funções psíquicas, sendo também conhecidos como transtornos *invasivos* ou *abrangentes* do desenvolvimento.

## CAPÍTULO 2 - AVALIAÇÃO E DIAGNÓSTICO DOS TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO

Antes de avançarmos para uma exposição específica e detalhada sobre a avaliação e diagnóstico do Transtorno do Espectro do Autismo será importante elencar e destacar alguns esclarecimentos e advertências sem os quais a boa utilização dos instrumentos avaliativos e diagnósticos poderia ficar comprometida. É necessário analisar os aspectos *formais* e o *contexto* de aplicação desses procedimentos.

### Alguns Esclarecimentos

Se, por um lado, a ferramenta diagnóstica é fundamental para a pesquisa empírica, para a prática clínica e para o planejamento e gestão em saúde, por outro, é preciso reconhecer que existem dois componentes distintos e complementares na aplicação desse instrumento básico, que são muitas vezes confundidos de forma equivocada.

O primeiro componente é o processo diagnóstico, que inclui todas aquelas atividades exercidas pelos profissionais de saúde com o objetivo de compreender, de forma abrangente e detalhada, a natureza das dificuldades de um sujeito singular. O resultado final desse processo é a construção de uma *narrativa aberta* a respeito desse sujeito, procurando relacionar seu passado e seus problemas atuais com as possíveis causas subjacentes, sejam estas internas – biológicas ou psicológicas – ou relacionadas ao seu contexto de vida – ecológico ou social.

O segundo componente é a classificação diagnóstica, na qual as queixas, os sintomas, os sinais e, eventualmente, os resultados dos exames complementares apresentados pelo sujeito a ser “diagnosticado” – agrupados, condensados e abordados em suas *formas* gerais – servem para definir uma *classe* ou *categoria* nosológica onde o mesmo possa ser alocado (VOLKMAR e KLIN, 2005).

Dessa forma, há uma relação dialética entre processo e classificação no exercício diagnóstico. O *processo* coloca em destaque a pessoa singular, com sua história e características únicas, fornecendo o contexto indispensável à compreensão do sofrimento ou transtorno mental de cada sujeito. Somente o processo diagnóstico é capaz de identificar a função e o significado subjetivos das queixas e sintomas manifestados por cada pessoa. Na *classificação*, o que importa é a identificação dos elementos que são compartilhados pelas diversas pessoas que manifestam problemas ou transtornos mentais semelhantes. No exercício taxonômico, o destaque é dado às entidades clínicas conceituais—, aos aspectos formais descritivos dos sintomas e sinais manifestos e às populações ou grupos de pacientes. Resumindo: o processo põe à frente a singularidade heterogênea das “pessoas”; a classificação, os coletivos dos “transtornos”. Do ponto de vista científico e técnico, ambos os componentes – processo e classificação – são igualmente importantes e indispensáveis para o campo da saúde.

Um erro comum na contemporaneidade é o pressuposto (ou expectativa) de que se possa criar classificações inteiramente ateóricas. Na verdade, nenhuma nosologia, incluindo o DSM-IV e a CID-10, pode estar totalmente livre de influências teóricas. Há, sem dúvida, boas razões para que os atuais sistemas classificatórios em psiquiatria procurem se posicionar da forma mais descritiva e ateórica possível, porém, mesmo uma abordagem inteiramente descritiva contém já uma teoria subjacente implícita, no mínimo, uma teoria taxonômica.

Uma das principais razões para se manter a abordagem descritiva dos atuais sistemas classificatórios em psiquiatria é que ainda se conhece muito pouco sobre as causas dos transtornos mentais. Existe geralmente uma compreensão errônea, sobretudo por parte do público leigo, de que um sistema classificatório deva incluir necessariamente etiologias e causas. No entanto, como na maioria dos transtornos mentais as causas são complexas e desconhecidas, as classificações psiquiátricas precisam adotar estratégias taxonômicas estritamente descritivas, baseadas nos sintomas, nos sinais e na evolução destes ao longo do tempo. Dessa forma, os transtornos mentais – incluindo os transtornos do espectro do autismo – representam, na verdade, *síndromes* psicopatológicas e não *entidades* clínicas autônomas. É fato notório

que causas muito diferentes podem levar a quadros psicopatológicos muito semelhantes, enquanto que uma mesma causa específica pode gerar apresentações clínicas bastante diversas. Provavelmente, à medida que o conhecimento avance, muitas síndromes psiquiátricas clínicas e revelarão bastante heterogêneas em termos de etiologia.

Há outra concepção errônea, muito frequente, que precisa também ser esclarecida. Trata-se da ideia de que as classificações contemporâneas, que utilizam critérios operacionais padronizados, se baseiam inteiramente em evidências científicas. As categorias diagnósticas atuais se baseiam mais em *consensos* do que em evidências científicas (MCNALLY, 2011).

É verdade que, à medida que o conhecimento se desenvolve e se acumula, as novas edições das taxonomias diagnósticas oficiais tendem a incorporar mais evidências científicas nas suas estruturas taxonômicas, mas isso não significa que um dia teremos classificações inteiramente baseadas em critérios científicos. As áreas da psiquiatria e da saúde mental abarcam dimensões que não são abordáveis por procedimentos estritamente científicos, tais como são os campos definidos por valores culturais, éticos e políticos. São estes campos que orientam a organização da sociedade e devem definir, em última instância e em certo momento do tempo, o que é patológico ou não, tratável ou não.

As questões colocadas pelo campo da psiquiatria e da saúde mental interessam à sociedade como um todo e não apenas a um segmento profissional específico. Sobretudo, elas interessam aos usuários e seus familiares, que são os principais afetados pelas classificações. Deixar a construção de consensos entregue a um grupo de interesses particular significa abandonar as classificações diagnósticas a influências corporativas e mercadológicas que podem ser prejudiciais.

Por fim, um último esclarecimento diz respeito à estrutura das classificações atualmente utilizadas. Geralmente as classificações se organizam em torno de categorias dicotômicas. Nesses sistemas, chamados de *categoriais*, uma pessoa ou “tem” ou “não tem” um transtorno qualquer. No entanto, as classificações também podem ser *dimensionais*, e, nesse caso, uma pessoa pode apresentar um problema, uma disfunção ou um grupo de sintomas em “grau” maior ou menor. Ou seja, nas classificações categoriais, os

sintomas e sinais são organizados em categorias mutuamente excludentes, enquanto que nas classificações dimensionais os sintomas e sinais são situados ao longo de um continuum. As abordagens dimensionais oferecem muitas vantagens e são bastante utilizadas nos testes de inteligência, nas escalas de avaliação funcional e nas escalas de avaliação de risco.

No caso dos transtornos do espectro do autismo, a estratégia dimensional tem sido empregada tanto na avaliação de risco para esses transtornos quanto na identificação de variações dentro da categoria diagnóstica. Aliás, o termo *espectro* é sinônimo de continuum. Por fim, vale ressaltar que as abordagens categorial e dimensional não são incompatíveis e, muitas vezes, são complementares. É possível, através do estabelecimento de “pontos de corte”, definidos por critérios científicos ou por consensos, transformar um continuum em uma categoria.

### **Advertências**

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

**Um mau uso muito comum do instrumento classificatório é confundir a pessoa com o rótulo diagnóstico.**

Uma pessoa com um transtorno mental é, antes de tudo, uma “pessoa” e não um “transtorno”. Nesse sentido, um indivíduo “com” Transtorno do Espectro do Autismo não “é” um “autista”. Um rótulo classificatório não é capaz de captar a totalidade complexa de uma pessoa, nem, muito menos, a dimensão humana irreduzível desta. Há sempre o risco de que termos taxonômicos acabem por minimizar as enormes diferenças entre pessoas que apresentam uma mesma condição clínica. No caso dos indivíduos com

Transtorno do Espectro do Autismo a ampla variação da expressão sintomática requer a obtenção de informações que ultrapassam em muito o diagnóstico categorial, tais como o nível de comunicação verbal e não verbal, o grau de habilidades intelectuais, a extensão do campo de interesses, o contexto familiar e educacional, e a capacidade para uma vida autônoma (VOLKMAR e KLIN, 2005).

Outro uso indevido do diagnóstico categorial, já parcialmente comentado acima, ocorre quando este é elevado ao *status* de explicação ou quando é empregado para ocultar a falta de conhecimentos. Por exemplo, sem dúvida é útil para os pais de uma criança de dois anos saberem que seu filho não fala porque apresenta uma condição clínica diagnosticável. Contudo, a informação dada aos pais é muito diferente quando, no contexto de um distúrbio de comunicação, se compara o diagnóstico de “surdez” com o diagnóstico de “Transtorno do Espectro do Autismo”.

O diagnóstico de surdez é capaz de *explicar* a ausência e/ou alterações significativas no uso da linguagem oral como forma de comunicação da criança em algum grau, o diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo, por sua vez, serve basicamente para *descrever* e esclarecer alguns aspectos associados ao desenvolvimento da linguagem da criança, situando-a numa categoria de indivíduos sobre os quais uma grande quantidade de informações valiosas foram acumuladas, sobre o curso e prognóstico do transtorno, sobre a resposta aos vários tipos de tratamento e sobre os fatores de risco e proteção envolvidos (VOLKMAR e KLIN, 2005). Esse modo de usar a ferramenta classificatória geralmente contraria a expectativa das pessoas, que seguem o senso comum.

**É importante deixar claro, portanto, que os diagnósticos psiquiátricos, incluindo os transtornos do espectro do autismo, são geralmente descrições e não explicações dos sintomas e sinais clínicos apresentados pelos indivíduos diagnosticados.**

As pessoas diagnosticadas, com seus sofrimentos e dificuldades bem concretos, é que são inteiramente reais e não as categorias diagnósticas nas quais estas são abstratamente alocadas. As classificações diagnósticas são

mutáveis ao longo do tempo. Afinal, elas refletem um retrato instantâneo, o “estado da arte” das evidências e consensos acumulados em certo momento do tempo, necessitando de um aperfeiçoamento constante à medida que surgem novas evidências científicas e novos consensos sociais.

A *banalização* do diagnóstico psiquiátrico também tem se tornado um vício corriqueiro nos tempos atuais. Contudo, é importante destacar que o uso apropriado dos critérios operacionais requer uma formação clínica aprofundada e um acúmulo significativo de experiência profissional (GUILLBERG, 2011). A ilusão de simplicidade e objetividade, favorecida pela mídia, tem levado pacientes, familiares, leigos em geral e profissionais de outras áreas, como os da educação, a usarem as classificações psiquiátricas como se estas fossem meras listas de sintomas a serem marcados e pontuados para se chegar a um “diagnóstico”. Esse uso distorcido das classificações psiquiátricas gera um número enorme de diagnósticos falso-positivos e tem sido uma das causas das frequentes “epidemias” diagnósticas da atualidade.

Finalmente, o maior risco de todos no que se refere ao mau uso das categorias diagnósticas é a possibilidade de que estas sejam geradoras de estigma. O estigma é um risco particularmente presente nas categorias diagnósticas psiquiátricas porque, nessas, ao contrário das categorias diagnósticas da medicina geral, que se referem a anomalias e patologias somáticas, as queixas, sintomas e sinais psiquiátricos colocam em questão a própria pessoa. Ao se referirem a aspectos existenciais, subjetivos e a comportamentos sociais, as categorias psiquiátricas acrescentam um elemento *valorativo* à descrição *factual* das classes taxonômicas. É desse componente valorativo indissociável da categorização diagnóstica que geralmente provém o efeito estigmatizante (FULFORD, THORNTON e GRAHAM, 2006). É por isso também que os aspectos éticos e políticos são intrínsecos ao campo da saúde mental e não apenas periféricos.

O diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo também já produziu desvantagens sociais, e não apenas para os indivíduos portadores desse transtorno, mas também para os seus familiares. Como já mencionado na introdução histórica desse documento, os pais de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo foram e, às vezes, ainda são indevidamente culpabilizados pelas dificuldades de seus filhos. Um rótulo diagnóstico pode

resultar na exclusão de programas públicos ou reduzir as chances de se obter acesso a serviços e benefícios. Motivos como este têm levado pais e ativistas a se preocuparem com o fato de que a definição do Transtorno do Espectro do Autismo como transtorno mental possa implicar na compreensão do autismo como mero efeito de algum tipo de disfunção familiar ou de distúrbio emocional do indivíduo.

Um ponto muito importante a destacar, é que as categorias diagnósticas são também utilizadas por planejadores e gestores no campo das políticas públicas e por legisladores. Esse fato tem importantes implicações para a realização e interpretação de estudos epidemiológicos e para o planejamento e organização de serviços, particularmente quando as categorias diagnósticas são utilizadas para definir a distribuição e alocação de recursos nos campos da educação e da saúde. Aqui temos um efeito oposto e positivo da dimensão valorativa das categorias diagnósticas, ou seja, no campo do planejamento e da organização de serviços, as categorias diagnósticas podem *agregar* valor ao permitirem acesso a serviços, recursos e benefícios públicos. É complexa a dinâmica do elemento valorativo dos diagnósticos psiquiátricos quando se está no campo das trocas sociais. Dependendo do contexto, o mesmo diagnóstico, para a mesma pessoa, pode ora agregar-lhe valor, dando-lhe acesso a benefícios, ora estigmatizá-la, restringindo-lhe o acesso a oportunidades.

Essa complexa economia dos “valores” associados às categorias nosológicas psiquiátricas gera frequentemente impasses. Por exemplo, quando se tenta, de forma bem intencionada, proteger do estigma uma pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo abstendo-se de um diagnóstico e salientando que suas dificuldades são fruto de uma “diferença” no seu modo ou estilo de ser e não de uma patologia ou deficiência, isso pode ter, na verdade, o efeito adverso de reduzir o acesso dessa pessoa a serviços e benefícios.

Pessoas com transtornos do espectro do autismo, especialmente aquelas identificadas como portadoras da Síndrome de Asperger, preferem que a sua condição seja entendida como uma *diferença* e não como uma patologia psiquiátrica ou uma deficiência, pois isso reduz o estigma e aumenta suas oportunidades de inserção social. De outro lado, o reconhecimento das patologias e deficiências permite o acesso a serviços e recursos. Ambos aspectos são legítimos e devem ser considerados no debate público.

De fato, é preciso admitir que o enfrentamento de todos esses problemas e riscos só poderá ser realizado de forma efetiva através de um processo contínuo de discussão e negociação entre os diversos atores envolvidos, a saber: pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo, seus responsáveis e familiares, profissionais da saúde, da educação, da assistência social e da seguridade social, pesquisadores, planejadores e gestores.

Fruto de intenso debate foi recentemente sancionada no Brasil, em 27 de dezembro de 2012, a Lei 12.764, que Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo. Para efeitos legais esta lei reconhece as pessoas com TEA como pessoas com deficiência, e tem em suas diretrizes forte marco intersetorial.

É importante um grande esforço de conscientização do público quanto ao uso das categorias diagnósticas como instrumento de ação dos profissionais e não para o julgamento das pessoas pela sociedade. Neste sentido um investimento na capacitação e educação permanente dos profissionais de saúde e de educação e o estabelecimento de medidas regulatórias apropriadas serão necessários para se reduzir preconceitos com relação às pessoas com transtornos mentais e deficiências e se estabelecer o uso racional e ético das classificações diagnósticas.

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

## **2.1 - O processo diagnóstico**

Como vimos acima, o *processo* diagnóstico coloca em destaque a pessoa singular, com sua história e características únicas, fornecendo o contexto indispensável à compreensão do sofrimento ou transtorno mental de

cada sujeito. A história de vida da família que procura ajuda com uma pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo, assim como as circunstâncias vividas por ela e pelos seus familiares são fundamentais para o processo diagnóstico e para a construção do seu projeto terapêutico singular. Esse processo precisa ser construído por uma equipe multidisciplinar e discutido passo a passo com a família. A implicação dos familiares durante todo processo diagnóstico e nas diversas intervenções será fundamental para evitar minimizar o choque que acomete uma família com uma simples comunicação do diagnóstico.

Segue abaixo o relato de uma mãe:

**Tudo começou há três anos quando procurei investigar sobre as dificuldades de meu filho Arthur. Naquela época ele tinha três anos de idade. Minhas angústias começaram alguns meses antes quando percebi que ele não acompanhava as outras crianças. Ainda não falava, não interagia muito para uma criança da sua idade que já frequentava a escola, tinha interesses isolados e angustiantes crises de birra. No fundo eu já imaginava o que eram aquelas formas de expressão tão específicas e particulares.**

**O médico especialista não passou nem 5 minutos com a criança e me falou “mãe, pelo pouco que vi seu filho é AUTISTA”. Naquele momento, por mais que já suspeitasse, meu mundo desabou e logo questionei o que seria o futuro de meu filhinho. Me senti perdida, fora de conexão, mas ao mesmo tempo não consegui acreditar naquelas palavras tão duras, frias e práticas. Será que ele estava certo? Como tão na lata rotulou meu filhinho dessa maneira? Fiquei em choque e não sabia o que fazer.**

É importante que o processo diagnóstico seja realizado por profissionais com domínio clínico, que tenham alguma experiência com crianças com patologias importantes e que não se limite à pura aplicação de testes e exames. A pluralidade de hipóteses etiológicas sem consensos conclusivos, a variedade de formas clínicas e/ou co-morbidades que podem acometer a pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo, exigem o encontro de uma diversidade de disciplinas. Sendo preciso avaliar a real necessidade de exames neurológicos, metabólicos e genéticos que podem ou não complementar o processo diagnóstico.

Uma visão estrutural do psiquismo humano possibilita um diagnóstico que aposta em uma lógica e vê funções nas manifestações sintomáticas. Possibilita a oferta, a partir do que os sujeitos indicam, de recursos alternativos às suas condutas repetitivas que lhes isolam ou prolongam suas dificuldades e angústias frente ao laço social. Recomenda-se para que esse processo se dê a contento que os profissionais não se deixem levar por suas primeiras impressões. Deve-se evitar a comunicação precipitada para as famílias sobre uma possível classificação nosográfica do seu filho, sem que esse diagnóstico seja fruto de um processo cuidadoso e compartilhado com as mesmas.

O processo diagnóstico deve durar o tempo necessário para que uma equipe multidisciplinar possa estar com a pessoa a ser diagnosticada em situações distintas: consultas individuais, consultas com a família, atividades livres e trabalhos em grupo. Em termos práticos o primeiro objetivo das atividades planejadas para o desenrolar do processo diagnóstico é conhecer a pessoa sobre a qual a família está preocupada e em sofrimento, ou corre-se o risco de uma reduplicação da problemática provocando nos familiares uma catástrofe subjetiva maior (CRESPIN, 2004) e adiando, em muito casos, o início do tratamento.

Consultas com a família e com a pessoa em dificuldade: história da vida (dados sobre gestação, nascimento, primeiros anos de vida, marcos de desenvolvimento), configuração familiar (quem mora na casa, laços familiares, relações com amigos, quem se ocupa prioritariamente) rotina diária (creche, escola ou grupo social, dia a dia, nível de autonomia), história médica (intercorrências médicas, hospitalizações repetidas), interesses da pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo e da família de modo geral.

A observação livre em atividade não dirigida é um modo possível para o profissional se confrontar com a forma pela qual a pessoa se relaciona com os outros, como se comunica, se apresenta iniciativas ou demandas ao outro e como isso se dá, se há manifestações de interesses compartilhados. Em que grau está a necessidade de se comunicar, assim como, o conforto de ficar só. Também atividades em grupo possibilitam verificar se há possibilidade de mudanças, de se submeter a regras estabelecidas ou de que forma lida com o outro, se há compartilhamento com o outro. Desta forma pode se verificar a capacidade de realizar atividades coletivas e as respostas a solicitações.

É preciso verificar se durante o tempo do processo diagnóstico, a pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo se “liga” a algum profissional específico da equipe. Essa pessoa irá favorecer toda a adaptação e os necessários encaminhamentos da situação. Poderá ser este seu profissional de referência. Durante todo esse primeiro tempo com as famílias nas conversas, consultas, atividades na instituição, seus membros precisam ser escutados e cuidados. O processo de diagnóstico é o momento inicial da construção do projeto terapêutico singular que será alinhavado a partir das características específicas da família e não apenas das dificuldades ou sinais psicopatológicos da pessoa em questão. É necessário pensar em estratégias para incluir a família, os irmãos, avós e a comunidade no projeto terapêutico.

Cabe ressaltar que o registro em prontuário é direito de todos que são atendidos no SUS, e que o processo diagnóstico também deve ser documentado evitando que se perca a riqueza dessa construção, o que certamente favorecerá o acompanhamento longitudinal do caso. Importante reafirmar que o Projeto Terapêutico Singular (PTS) deve ser construído com a família e deve ser modificado sempre que houver indícios de que não está favorecendo a pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo.

Observe o esquema abaixo:

## PRINCIPIOS METODOLÓGICOS DO PROCESSO DIAGNÓSTICO

<p><b>Diretrizes</b></p>	<p>Alinhamento entre diversas abordagens e disciplinas de modo articulado (biomédico, social, psicológico).</p>	<p>Compartilhamento da suspeição e construção do diagnóstico e das condutas com as famílias.</p>	<p>Pactuação clara entre serviços, equipes e gestores, para constituição de Rede de Atenção e Apoio.</p>	<p>Entendimento do diagnóstico como processo, a ser revisto ao longo do atendimento e não se restringir apenas à classificação nosográfica.</p>
<p><b>Objetivos do processo diagnóstico</b></p>	<p>Atingir as necessidades de atenção para a pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo e sua família.</p>	<p>Acompanhar e se responsabilizar pelo impacto do processo diagnóstico para a família e oferecer o apoio necessário.</p>	<p>Elaborar um projeto terapêutico singular considerando as especificidades das necessidades em cada caso a partir de suas dificuldades e potencialidades.</p>	<p>Avaliar recursos da pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo e de seu contexto em diversos aspectos para que a singularidade do seu projeto terapêutico seja estabelecida a partir de uma variedade de espaços: consultas individuais acolhimento</p>

				familiar, espaços em grupo, momento livre e atividade dirigida.
<b>Cuidados com o Impacto da suspeição e do diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo</b>	Equilibrar uma visão ampla sobre a pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo e o reconhecimento das suas características específicas.	Promover adesão e implicação da família ao tratamento. Garantir equipe/profissional de referência, corresponsável pela articulação dos pontos de atenção e condutas adequadas ao processo diagnóstico.	Garantir a atenção de qualidade e em rede, segundo Projeto Terapêutico Singular.	Evitar rotulação pelo diagnóstico e favorecer a inclusão social da pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo e sua família.

## DISPOSITIVOS E ESTRATÉGIAS NO PROCESSO DIAGNÓSTICO

<b>Projeto Terapêutico</b>	<p>Construído em equipe multidisciplinar e de maneira conjunta com a família.</p> <p>Considerar os ciclos de vida da pessoa em acompanhamento.</p> <p>Considerar as reais condições de cada caso, a história familiar,</p>
----------------------------	--

Singular	<p>escolar e clínica.</p> <p>Agenciar outros serviços a serem acessados a depender das especificidades e do ciclo de vida.</p>
Profissionais e instrumentos envolvidos	<p>Equipe de referência na Unidade Básica de Saúde para o acompanhamento longitudinal da criança, com apoio matricial do Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) ou Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), quando necessário, e onde houver.</p> <p>Consultar Linha de Cuidado sobre a pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo e sua família no SUS.</p> <p>Caderneta da Criança.</p> <p>Recurso Telessaúde, quando houver.</p> <p>Realização de discussões em equipe.</p> <p>Equipe recomendável para o processo diagnóstico: médico, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo e psicólogo.</p> <p>Incluir sempre que possível profissionais da Rede Intersetorial como Educação, Assistência Social, Conselho Tutelar, outros.</p>
Pontos de Atenção	<p>Portas de entrada: Unidades Básica de Saúde, Equipes de Saúde da Família; CAPS; Centros Especializados de Reabilitação (CER); Serviços de Urgência e Emergência.</p> <p>Articulação de serviços de modo que se garanta equipe recomendada.</p> <p>Definição de equipe/profissional de referência, que agenciará os demais pontos de atenção da Rede, através de: discussão clínica, apoio matricial, supervisão, telessaúde.</p> <p>Rede Intersetorial – Envolvimento da Escola, dos Centros de Referência em Assistência Social (CRAS) e CREAS (Centro de Referência Especializado da Assistência Social).</p>

**ATENÇÃO: NÃO SE DEFINE DIAGNÓSTICO DE  
TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO ANTES  
DOS TRÊS ANOS DE IDADE**

O processo diagnóstico precisa considerar os ciclos de vida da pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo. Isso significa que há especificidades de acordo com seu desenvolvimento, em cada tempo de sua história. Existem duas fases dos ciclos da vida que são fundamentais.

**2.1.2 - DE 0 A 2 ANOS E 11 MESES: DETECÇÃO PRECOCE DE RISCO DE  
EVOLUÇÃO AUTÍSTICA**

A detecção precoce para o risco de evolução das perturbações da comunicação e interação é um dever do Estado, pois, em consonância com os Princípios da Atenção Básica, contempla a prevenção de agravos, promoção e proteção a saúde, propiciando a atenção integral, impactando na qualidade de vida das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e de sua família. As diretrizes do Sistema Único de Saúde preconizam a essencialidade de políticas de prevenção e intervenções para crianças em situações de risco e vulnerabilidade, o que é o caso das crianças em risco de perturbações de interação e comunicação porque isso pode representar, além de outras dificuldades para o desenvolvimento integral da criança, o risco de evolução para o Transtorno do Espectro do Autismo.

É comum encontrar nos depoimentos de pais de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo a lembrança de que sempre perceberam que seu filho quando bebê “era diferente”, recusava as interações, sem o contato olho-a-olho, não respondia aos chamados de voz, manifestava preferência em ficar sozinho a ser carregado no colo. Os dados observados e a análise sistemática dos relatos dos pais de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo indicam que em 75 a 88% dos casos já apresentavam

sinais indicativos da patologia antes dos 2 (dois) anos e em 31 a 55% antes de 1 (um) ano (YOUNG, BREWER e PATTISON, 2003). Assim, sinais típicos associados a patologia autística existem antes dos três anos e, se detectados quando do seu surgimento, devem ser trabalhados precocemente.

Os filmes prospectivos longitudinais analisados confirmam as narrativas dos pais. O que não se constata nos filmes é a capacidade de “provocar” o outro (MAESTRO ET AL., 1999, 2001, 2002, 2005). Dito de outro modo, os bebês que se tornaram autistas não iniciaram e tampouco suscitaram nos pais (de forma ativa) a interação pelo olhar, pela voz ou pelo jogo oral primitivo. A criança com Transtorno do Espectro do Autismo foi um bebê que, se veio a responder a algum apelo parental, quando ocorria disto acontecer, não tomava a iniciativa de convocar e provocar o interesse e o júbilo das trocas com os adultos próximos (LAZNIK, 1998,).

Os sinais precoces são muito sensíveis para perturbações da comunicação e interação, mas pouco específicos para o Transtorno do Espectro do Autismo propriamente dito, o que faz com que avaliações, escalas e pesquisas apontem sempre no sentido de riscos de evolução para o Transtorno do Espectro do Autismo ou indicadores de perturbações da interação e da comunicação. Por apresentarem mais sensibilidade do que especificidade é oficialmente indicado que o diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo seja fechado a partir dos três anos, o que não desfaz o interesse da avaliação e da intervenção o mais precoce possível, para minimizar as deficiências e os efeitos da patologia (BURSZTEJN e AI, 2007, 2009; SHANTI, 2008, BRATEN, 1988, LOTTER, 1996).

As dificuldades de comunicação e interação nos dois primeiros anos de vida vêm sendo minuciosamente estudadas por pesquisadores de diversas áreas. Alguns desses sinais já formam parte, não apenas das pesquisas epidemiológicas e dos estudos longitudinais, como também são objetivos de avaliações qualitativas e acompanham a clínica de atendimento ao bebê. Muitos estudos mostraram uma evolução positiva das crianças que apresentaram um TID (Transtorno Invasivo do Desenvolvimento) quando uma intervenção precoce foi realizada e isso não pode mais ser negado.

Segue tabela dos sinais de consenso em relação a criança com risco de evolução autística:

TABELA 1:

De 6 a 8 meses	De 12 a 14 meses	Por volta de 18 meses
Nunca apresentam iniciativa em começar ou provocar interações com os adultos próximos	Não responde claramente quando é chamado pelo nome	Impossibilidade de jogos de faz de conta.
Não se interessam pelo prazer que podem provocar no outro	Ausência de atenção compartilhada	Ausência da fala ou fala sem intenção comunicativa
Silenciamento de suas manifestações vocais, ausência do balbucio principalmente em resposta ao outro.	Ausência do apontar proto-declarativo, na intenção de mostrar a alguém.	Desinteresse por outras crianças - prefere ficar sozinho, e se fica sozinho não incomoda ninguém.
Ausência de movimentos antecipatórios na relação ao outro	Não há ainda as primeiras palavras, ou os primeiros esboços são de palavras estranhas.	Caso tenha tido o desenvolvimento da fala e interação, pode começar a perder essas aquisições.
Ausência de relação olho a olho, principalmente no que se refere a iniciar essa	Dificuldade de passar para alimentação sólida.	Caso já aceite alimentos sólidos, pode haver uma importante seleção alimentar.

relação e ao tempo de sustentação desta.		
Não se vira na direção da fala humana a partir dos quatro primeiros meses de vida.	Não imita pequenos gestos ou brincadeiras.	Já podem ser observados comportamentos repetitivos e interesses restritos e estranhos, por exemplo, por ventiladores, rodas de carrinhos, porta de elevadores.
Não estranha quem não é da família mais próxima, como se não notasse diferença.	Não se interessa em chamar atenção das pessoas conhecidas e nem em lhes provocar gracinhas.	Podem começar a ficar “agoniado” com as roupas, terem resistência a adormecerem, e aumentarem o isolamento.

Algumas questões podem nortear os profissionais em consultas ou conversas com pais de crianças entre um e três anos. As que seguem foram inspiradas no QDC (questionário do desenvolvimento da comunicação), M-Chat, e Sinais Preaut.

Observação: É importante que sejam situações que aconteçam de modo freqüente, para que os pais respondam o que é mais comum em relação ao comportamento da criança.

1. Ha algo que te preocupa em relação ao desenvolvimento do seu filho? (sim)
2. Seu filho perdeu recentemente competências previamente adquiridas? (sim)
3. Seu filho tem iniciativa de olhar para seus olhos? Tenta olhar? (nao)
4. Seu filho tenta chamar sua atenção? (nao)

5. É muito difícil captar a atenção do seu filho? (sim)
6. Seu filho tenta provocá-lo para ter uma interação com você e lhe divertir?, ele se interessa e tem prazer numa brincadeira com voce? (nao)
7. Quando seu bebê se interessa por um objeto e você o guarda, ele olha para você? (nao)
8. Enquanto joga com um brinquedo favorito, ele olha para um brinquedo novo se você mostra? (nao)
9. Seu filho responde pelo seu nome quando você o chama sem que ele lhe veja? (nao)
10. O seu filho mostra um objeto olhando para seus olhos? (nao)
11. O seu filho se interessa por outras crianças? (nao)
12. O seu filho brinca de faz de conta, por exemplo, finge falar ao telefone ou cuida de uma boneca ou finge outras brincadeiras? (nao)
13. O seu filho usa algumas vezes seu dedo indicador para apontar, para pedir alguma coisa ou mostrar interesse por algo? (diferente de pegar na mão, como se estivesse usando a mão). (nao)
14. Seu filho quando brinca, demonstra a função usual dos objetos? ou invés disso coloca na boca ou joga-os fora? (nao)
15. O seu filho sempre traz objetos até você (pai) para mostrar-lhe alguma coisa? (nao)
16. O seu filho parece sempre hipersensível ao ruído? (Por exemplo, tampa as orelhas). (sim)
17. Responde com sorriso ao seu rosto ou o teu sorriso, ou mesmo provoca seu sorriso? (nao)
18. O seu filho imita voce? (Por exemplo, você faz uma careta de seu filho imita?). (nao)
19. Seu filho olha para as coisas que você está olhando? (nao)
20. Alguma vez você já se perguntou se seu filho é surdo? (sim)
21. Será que o seu filho entende que as pessoas dizem? (nao)

22. A sua criança olha o seu rosto para verificar a sua reação quando confrontado com algo estranho? (nao)

Se três ou mais respostas a essas perguntas forem as mesmas do indicado nos parenteses, é necessário contar com a avaliação de uma equipe multidisciplinar.

## 2.2 - CLASSIFICAÇÃO DIAGNÓSTICA

Embora os primeiros sinais de Transtorno do Espectro do Autismo se manifestem antes dos 3 anos, é a partir dessa idade que um diagnóstico seguro e preciso pode ser feito, pois os riscos de uma identificação equivocada (o chamado “falso-positivo”) são menores.

Na 10ª edição da Classificação Internacional de Doenças da Organização Mundial da Saúde (CID 10 – OMS) e na 4ª edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM – APA) o grupo dos **“Transtornos Invasivos (ou Globais) do Desenvolvimento”** incluem as seguintes categorias diagnósticas:

**2.2.1 - AUTISMO INFANTIL:** é mais prevalente em meninos (4 meninos: 1 menina) e sempre se instala antes dos 3 anos de idade. Os critérios diagnósticos atuais incluem prejuízos persistentes em três áreas:

*Interação social recíproca:* a criança pode evitar contato visual, recusar contato físico, praticamente não demonstrar iniciativa para se aproximar de outras pessoas e compartilhar com elas os seus interesses, manter-se isolada em situações sociais, não atender quando chamada pelo nome. Não é incomum que a criança apresente vínculo específico e exagerado com uma pessoa (um dos pais, uma babá ou um irmão, por exemplo), tendo dificuldades para se afastar dela. Algumas pessoas com autismo um pouco mais velhas podem demonstrar interesse por contatos, mas não entendem as regras que regem o jogo social, mostrando-se inadequados e não percebendo as necessidades ou o sofrimento do outro. Outras vezes, a aproximação de outras

peças é “instrumental”, utilizando uma parte do outro (a mão e o braço, geralmente) para conseguirem um objeto ou serem levadas ao lugar que desejam.

*Comunicação verbal e não-verbal:* o uso da linguagem e de expressões faciais ou gestos visando a comunicação, assim como as habilidades de imitação, estão ausentes, seriamente prejudicados ou são inadequados e idiossincráticos. O surgimento da fala pode estar atrasado, e boa parte das crianças não chega a desenvolver fala funcional, pronunciando ou balbuciando algumas poucas palavras. Quando a fala não aparece até os cinco anos é menos provável que isso venha a ocorrer mais tarde. Aquelas que falam costumam não usar a primeira pessoa (‘eu’), referindo-se a si na terceira pessoa, e a entonação e o ritmo da fala podem ser estranhos ou monótonos. Ecolalia é comum, assim como a repetição estereotipada de frases fora do contexto, como diálogos de desenhos animados ou comerciais de TV. Há dificuldade na generalização de conceitos abstratos, que só serão usados na situação em que foram aprendidos. Da mesma forma, lhes é difícil entender o duplo sentido, o humor ou a ironia, e nos casos mais graves a simples compreensão de ordens ou solicitações é prejudicada.

*Repertório de interesses e atividades,* que são restritos e estereotipados: os jogos de faz-de-conta e as brincadeiras de imitação estão comumente ausentes, e o foco de interesse da criança pode estar exageradamente ligado a um objeto ou atividade específica. Pode haver apego e manipulação do objeto selecionado, que nem sempre é um brinquedo e não parece ser usado simbolicamente. Há preocupação com a manutenção de rotinas, rituais e ordenação de brinquedos ou outros objetos, surgindo angústia se algo se modifica. Nas crianças mais graves, podem existir vocalizações e movimentos corporais repetitivos (por exemplo, balançar o tronco ou a cabeça, girar o corpo, bater palmas). Os movimentos de alguns objetos, especialmente os que são contínuos e previsíveis, como o girar de um ventilador ou das rodas de um carrinho, ou o fluxo de água de uma torneira, exercem uma grande atração sobre essas crianças, que podem passar longos períodos absorvidos em sua observação.

Na passagem para a adolescência, além da possibilidade do surgimento de crises convulsivas, pode acontecer piora da agitação e violência ou, menos

comumente, maior apatia e lentidão em crianças que eram mais inquietas. O manejo da sexualidade pode ser uma dificuldade associada, com masturbação excessiva (e muitas vezes na frente de terceiros) e aproximações sexuais inadequadas. Em pequena parcela das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo há perda autolimitada, mas permanente, de habilidades de linguagem e declínio cognitivo no período da adolescência.

**2.2.3 - SÍNDROME DE ASPERGER:** considerada o polo mais leve do espectro do autismo, esta síndrome – cujo nome homenageia a descrição feita por Hans Asperger em 1944 – engloba crianças com características autistas, exceto quanto à linguagem, que está presente, acompanhada por um bom nível cognitivo. As crianças com a síndrome costumam falar de modo pedante ou com “inflexão de adulto”, podendo usar palavras rebuscadas ou neologismos, e perseverar em assuntos específicos e idiossincráticos sem perceber se o interlocutor está interessado em escutá-las. Por não entenderem as sutilezas subentendidas na comunicação, têm pouco senso de humor ou interpretação literal do que escutam. São desajeitadas no contato social, faltando-lhes empatia, o que as leva a preferirem atividades isoladas; porém, podem apresentar apego e interesse por algumas figuras (geralmente familiares). Seu repertório limitado de atividades pode fazê-las se tornarem “especialistas” em algum tema (como informática, história ou astronomia), demonstrar “memória prodigiosa” em relação a assuntos restritos (calendários, listas telefônicas, etc) ou levá-las a colecionar objetos. Estereotípias motoras são menos comuns que no Transtorno do Espectro do Autismo.

A Síndrome de Asperger é bem mais prevalente no sexo masculino, numa relação de 8 meninos:1 menina. Sempre foi considerada menos comum que o autismo típico, mas nos últimos anos tem havido popularização desse diagnóstico, com identificação cada vez maior de indivíduos antes considerados apenas “estranhos”, que demonstram evitação social e às vezes alguma habilidade específica bem desenvolvida. Esse aumento na visibilidade da síndrome tem provocado efeitos diferentes, entre eles a organização dos portadores adolescentes ou adultos, que se autodenominam ‘Aspies’, demandando não serem tomados como portadores de uma patologia e sim de uma organização mental e cerebral diferente.

**2.2.4 - TRANSTORNO DESINTEGRATIVO:** este quadro representa uma exceção à regra de que no autismo sempre há alguns sinais antes dos 3 anos de idade, pois aqui há o desenvolvimento normal da criança até dois ou mesmo seis anos de idade, seguido de perda definitiva e rápida, no decorrer de alguns meses, das habilidades já adquiridas da fala, da brincadeira, da interação social e da autonomia, associada a maneirismos e estereotípias motoras, podendo haver perda no controle da urina e das fezes. O resultado final é um misto de quadro autista e retardo mental.

**2.2.5 - AUTISMO ATÍPICO:** este diagnóstico é reservado para aqueles indivíduos no espectro do autismo nos quais não é possível demonstrar a presença de prejuízos em todas as três áreas destacadas no diagnóstico de autismo (interação social recíproca, comunicação verbal e não verbal e repertório de interesses e atividades) e/ou quando o início do quadro ocorre após os 3 anos de idade. Muitas vezes se refere a pessoas com retardo mental significativo e que também apresentam aspectos autistas. No DSM-IV é nomeado de *Transtorno Global do Desenvolvimento sem Outra Especificação*.

**2.2.6 - SÍNDROME DE RETT:** Esta síndrome tem causalidade genética definida (mutação no gene MECP2, localizado no cromossomo X) e hoje é melhor estudada como categoria específica, **fora do espectro do autismo**, embora próxima a ele. Nesse quadro, que praticamente só atinge meninas – e cujo nome homenageia o médico austríaco Andreas Rett -, há desenvolvimento normal que pode ir de 7 a 24 meses, seguido de perda dos movimentos voluntários das mãos, estereotípias manuais (a mais típica é o movimento repetitivo de “lavagem de mãos”, com os braços flexionados e as mãos se esfregando na altura do tórax), risos não provocados, hiperventilação, desaceleração do crescimento do crânio. Paulatinamente, o prejuízo motor vai atingindo o tronco e membros inferiores, fazendo com que a paciente pare de andar por volta do fim da adolescência, com óbito antes dos 30 anos de idade. Apesar de algumas características autistas, a paciente geralmente mantém certo grau de contato social e visual.

Vale ressaltar que a tendência atual é a de que essa visão *categorial*, que enxerga os diversos quadros de autismo como entidades nosológicas mais ou menos independentes entre si, seja substituída pela noção *dimensional* de **espectro do autismo**, que entende as variações do Transtorno do Espectro do Autismo como pontos distintos de um mesmo *continuum* psicopatológico – com a exceção da Síndrome de Rett.

Atualmente a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF (WHO, 2001) vem sendo utilizada como instrumento complementar à Classificação Internacional de Doenças (CID-10) que, para além de uma perspectiva médica, inclui a societária e ambiental.

A CIF analisa a saúde dos indivíduos a partir das categorias: funcionalidade, estrutura morfológica, participação na sociedade, atividades da vida diária e o ambiente social de cada indivíduo, sendo, desta forma recomendável sua utilização para a avaliação e planejamento dos Projetos Terapêuticos Singulares.

Embora o recomendado seja a realização do diagnóstico na primeira infância, é importante destacar que este pode ser realizado mesmo em pessoas adultas a partir das características citadas acima.

**ATENÇÃO: O ACOMPANHAMENTO DO DESENVOLVIMENTO INFANTIL E OS CUIDADOS EM SAÚDE NECESSÁRIOS DEVEM SEGUIR O PRECONIZADO NAS CADERNETAS DE SAÚDE DA CRIANÇA<sup>11</sup> E DE SAÚDE DO ADOLESCENTE<sup>12</sup>.**

<sup>11</sup> Disponível em [http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar\\_texto.cfm?idtxt=29889&janela=1](http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=29889&janela=1)

<sup>12</sup> Disponível em [http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id\\_area=241](http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=241)

## 2.3 - Uso de medicação, comorbidades e diagnósticos diferenciais.

### 2.3.1 - Diretrizes gerais sobre o uso de psicofármacos em pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo.

Até o momento, não foram desenvolvidos medicamentos específicos para a população com Transtorno do Espectro do Autismo, e os psicofármacos atualmente disponíveis não tratam propriamente do transtorno autista, pois não produzem melhoras nas características centrais como as dificuldades sociais e de comunicação ou as limitações nas brincadeiras e interesses. Os medicamentos têm como objetivos certos “sintomas alvo”, ou seja, a atenuação de alguns comportamentos que indicam sofrimento e/ou prejudicam intensamente a convivência da pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo em seu meio familiar, escolar e outros. Dentre esses sintomas alvo se destacam as condutas agressivas e autolesivas, os episódios de raiva e descontrole, as dificuldades para conciliar o sono e a inquietude extrema. Algumas estereotipias motoras ou comportamentos repetitivos também podem ser atenuados com o uso de medicação psiquiátrica. Portanto, muitas pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo podem prescindir de psicofármacos, por não apresentar “sintomas alvo” que justifiquem o uso de remédios.

Os medicamentos não devem ser utilizados como único ou principal recurso terapêutico para a pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo, mas sempre devem vir associados com outras estratégias de cuidado. Sempre que possível, o médico deve discutir a introdução de psicofármacos com outros membros da equipe responsável pelo tratamento, que também devem participar da reavaliação periódica da medicação. Da mesma forma, o momento de retirada da medicação deve fazer parte do planejamento terapêutico, sendo negociado cuidadosamente com os familiares, que muitas vezes temem pela piora do comportamento do paciente quando este estiver sem a substância em seu organismo.

Quase sempre o uso de psicofármacos é acompanhado do surgimento de efeitos colaterais. Alguns são leves e podem ser manejados com reduções na dosagem ou mudança nos horários das tomadas. Outros, contudo, podem ser intensos e desagradáveis, sendo necessário avaliar se os benefícios da

medicação não estão sendo anulados pelos problemas causados por ela e se não seria melhor suspendê-la ou trocá-la por outra substância.

**Embora a polifarmácia (associação de psicofármacos) seja usada na prática, ela deve ser evitada.**

**Muitas vezes, os ganhos terapêuticos não compensam o aumento dos efeitos colaterais comumente observados.**

As classes de medicamentos mais utilizadas em pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo são:

- **Antipsicóticos (neurolépticos):** geralmente são os medicamentos de primeira escolha para pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo em “situação de crise” (visando sintomas como inquietude, angústia, agressão, insônia, etc.). Apesar da tendência atual de valorizar os antipsicóticos de segunda geração (risperidona, olanzapina, quetiapina, ziprazidona) em detrimento dos de primeira geração (haloperidol, clorpromazina, periciazina), ambos os grupos têm eficácia semelhante. Há diferenças, contudo, quanto aos efeitos colaterais.

Enquanto os de primeira geração são mais associados com rigidez muscular (dystonia), tremores, sedação excessiva, ganho de peso e prisão de ventre, os de segunda geração costumam provocar efeitos metabólicos importantes, como aumento do colesterol, triglicérides e glicose, com concomitante aumento do apetite e do peso, além de sedação e aumento da pressão arterial. Apesar disso, de acordo com a literatura, a risperidona vem se tornando a medicação mais utilizada nos casos onde há presença de auto ou heteroagressões em pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo.

**O uso de antipsicóticos de segunda geração deve ser sempre acompanhado de exames clínicos (peso, pressão arterial) e laboratoriais (triglicérides, colesterol, glicemia).**

É de responsabilidade das equipes dos diferentes pontos de atenção da RAPS e/ou outras redes de atenção à saúde garantir a realização dos exames, e quando necessário, acompanhar diretamente o usuário e seus familiares.

- **Antidepressivos:** Mais recentemente, antidepressivos serotoninérgicos (clomipramina, fluoxetina, sertalina, paroxetina) vêm sendo usados para a atenuação de acessos de raiva, auto ou heteroagressividade e comportamentos repetitivos em crianças com Transtorno do Espectro do Autismo, com resultados irregulares e com um risco de efeitos colaterais de “ativação” (inquietação, agitação, irritabilidade, insônia, exaltação).

- **Estimulantes:** o metilfenidato está associado a maior frequência de efeitos colaterais nas crianças com Transtorno do Espectro do Autismo do que nas não autistas, incluindo tiques, estereotípias, irritabilidade, retraimento social e psicose. Assim, embora possa ter alguma utilidade na redução da inquietação e melhora da atenção em algumas crianças com Transtorno do Espectro do Autismo, **não é um recurso medicamentoso preferencial** nesses casos.

Outras classes de medicamentos, como os *estabilizadores do humor* (particularmente o lítio e o valproato) e os *benzodiazepínicos* podem se mostrar benéficas para algumas pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo, mas sua eficácia geral costuma ser pequena, **não justificando sua escolha** na grande maioria dos casos, à exceção dos casos de epilepsia associada, em que a utilização do valproato como anticonvulsivante pode ser indicada.

### 2.3.2 - Comorbidades e Diagnóstico diferencial

Uma das razões da grande variação na apresentação clínica do Transtorno do Espectro do Autismo é que ele pode vir acompanhado de outras manifestações físicas ou mentais – as chamadas **comorbidades**. Nessas situações, a oferta de cuidados deve levar em conta os diversos aspectos presentes, além daqueles mais diretamente ligados ao Transtorno do Espectro do Autismo. Além disso, há uma série de **diagnósticos diferenciais** cuja consideração no

momento da avaliação ajuda a evitar diagnósticos equivocados de Transtorno do Espectro do Autismo.

**- Comorbidades:**

Epilepsia e outros quadros neurológicos: as crises convulsivas são mais comuns na população com Transtorno do Espectro do Autismo do que na população geral e podem se manifestar já nos primeiros anos de vida ou aparecer durante a adolescência. Além disso, pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo podem apresentar outras afecções neurológicas, desde a presença de sinais neurológicos inespecíficos até a presença de quadros clínicos precisos, muitos deles de origem genética conhecida (síndrome do X frágil, de Angelman, de Williams, neurofibromatose, esclerose tuberosa, entre outros).

Retardo Mental (Deficiência Intelectual): hoje se considera que até três quartos das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo também têm algum grau de deficiência intelectual.

Comportamentos hiperativos, auto e hetero-agressividade, raiva paroxística: problemas de comportamento disruptivos podem aparecer em pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo, às vezes sem desencadeantes óbvios, outras vezes provocados por mal-estares ou dores, ou ainda por interferência em suas rotinas estabelecidas.

**Diagnósticos diferenciais:**

Retardo mental (Deficiência Intelectual): uma criança com deficiência intelectual, apesar do início precoce de seus prejuízos, geralmente não manifesta a gama de limitações na interação, na comunicação e no repertório de interesses presentes no Transtorno do Espectro do Autismo. Porém, crianças com deficiência intelectual grave podem apresentar características autistas, o que costuma ser diagnosticado como “autismo atípico”.

Distúrbios Específicos de Linguagem (DEL): as crianças com DEL apresentam vários graus de dificuldades de linguagem desde o início do desenvolvimento e que podem atingir a linguagem escrita. São também quadros com grandes variações fenotípicas e que frequentemente geram dificuldades sociais e de comportamento que podem levar à necessidade de um diagnóstico diferencial com os TEA. Períodos relativamente curtos de terapia fonoaudiológica com foco no uso funcional da linguagem facilitam esse diagnóstico na medida em que as crianças com DEL tendem a responder melhor à terapia, especialmente no que diz respeito à adequação social e de comportamento, embora frequentemente as dificuldades de linguagem sejam duradouras.

Mutismo seletivo: as crianças com esta condição apresentam inibição para falar em situações sociais ou na presença de estranhos, mas se comunicam por gestos, expressões faciais ou monossílabos, e frequentemente usam a linguagem no ambiente doméstico.

Depressão do bebê: As depressões podem se apresentar como intensa passividade, quietude ou falta de expressões da mímica facial. Quanto menor a criança, mais difícil o diagnóstico diferencial, sendo necessário o acompanhamento longitudinal e a estimulação constante para se avaliar a possibilidade de resposta da mesma. A estimulação precoce, a orientação aos cuidadores e a avaliação do meio em que está a criança, auxiliam no diagnóstico e na evolução positiva do quadro depressivo.

Transtorno reativo de vinculação: aqui a criança apresenta prejuízos no vínculo social, iniciado nos primeiros anos de vida, em decorrência de negligência ou de cuidados insuficientes e inadequados (por institucionalização prolongada, pobreza extrema, etc). Pode haver evitação do contato, diminuição da reatividade emocional, hipervigilância, reações agressivas, mas não há os prejuízos na comunicação nem as estereotipias ou comportamentos repetitivos encontrados no Transtorno do Espectro do Autismo. A dúvida entre os dois diagnósticos muitas vezes é resolvida quando os problemas na oferta de

cuidados à criança são sanados (por exemplo, colocação em um lar adotivo) e as crianças com transtorno de vinculação passam rapidamente a apresentar relações e respostas afetivas e sociais adequadas.

Surdez: Quando se suspeita de Transtorno do Espectro do Autismo devido à falta de comunicação verbal e falta de resposta aos estímulos sonoros, pode ser necessário descartar o diagnóstico de surdez. A criança surda mantém a capacidade de estabelecer comunicação não verbal através de gestos e olhar, desde que esteja se desenvolvendo em um ambiente comunicativo e acolhedor. Infelizmente não são raros os casos de crianças surdas que estão se desenvolvendo em ambientes negligentes e pouco atentos, que geram na criança uma aparente “falta de necessidade de se comunicar”. Nesses casos, a observação longitudinal em ambiente estimulador pode favorecer o diagnóstico. Por outro lado, as crianças com Transtorno do Espectro do Autismo não surdas facilmente mostram que escutam, sendo atraídas ou se incomodando com uma série de barulhos, embora ignorando outros, especialmente a interpelação direta feita a elas. Pode ocorrer a associação entre Transtorno do Espectro do Autismo e surdez, neste caso, é necessário estabelecer os dois diagnósticos e considerar cuidadosamente cuidados específicos para cada patologia.

Em casos de dificuldades que podem agravar ainda mais o comprometimento psicossocial das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo algumas abordagens vêm sendo utilizadas no sentido de interferir no atraso no desenvolvimento global das crianças, e contribuir para maior autonomia e desenvolvimento de habilidades cotidianas de adolescentes e adultos.

**Não existe uma única abordagem a ser privilegiada no atendimento de pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo.**

**Recomenda-se que a diversidade de abordagens existentes seja tomada de acordo com a singularidade de cada caso.**

Os investimentos em aspectos instrumentais podem ajudar a sustentar apostas na pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo e valorizar suas potencialidades, considerando as peculiaridades de cada família e contexto.

Neste sentido, podemos citar:

### **Comunicação Aumentativa e Alternativa (AAC)**

Comunicação Aumentativa é qualquer dispositivo, método ou sistema utilizado para complementar a fala.

Comunicação Alternativa é qualquer dispositivo, método ou sistema usado para a comunicação quando a fala não se desenvolveu ou sofreu mudança.

Pessoas com deficiência podem ter dificuldades complexas, inclusive de comunicação, e precisar de ajuda para desenvolver seu potencial para se comunicar funcionalmente.

Antes de indicar e selecionar um tipo de Comunicação alternativa e aumentativa (AAC) é necessário avaliar as necessidades individuais, habilidades e limitações de cada pessoa; envolvendo a família e os profissionais.

É importante notar, entretanto, que, se não houver uma razão específica para o uso de um sistema alternativo de comunicação (como dificuldades motoras, perdas sensoriais ou dispraxias) o nível de funcionalidade que a pessoa com autista desenvolve com o uso da comunicação alternativa é semelhante ao que ela desenvolveria em comunicação oral/verbal se for adequadamente atendida.

Alguns tipos de AAC são:

- 1) Língua de sinais e gesto
- 2) Símbolos e figuras

#### Língua de sinais e gesto:

Normalmente usamos gestos e expressão facial para reiterar, complementar ou enfatizar o que dizemos (chamamos a isso de redundância de meios comunicativos). Frequentemente as pessoas com Transtorno do

Espectro do Autismo têm dificuldades com esse uso natural de gestos e expressões faciais e, assim, se beneficiam do uso de sinais e gestos, naturais ou simbólicos, para desenvolver a comunicação e interagir de forma mais independente. Quando o falante gesticula as palavras-chave do discurso desacelera a interação, e fornece pistas visuais extras que oferecem outras possibilidades de expressão.

#### Símbolos e figuras:

A pessoa pode aprender o utilizar símbolos ou figuras e desenvolver uma forma eficaz de se comunicar funcionalmente. Símbolos, figuras ou palavras podem ser usados individualmente ou agrupadas formando frases. Este mecanismo pode ser de baixo custo e baixa tecnologia, como uma pasta de comunicação, por exemplo, podendo ser usado em qualquer ambiente.

O Sistema de Comunicação por Troca de Figuras – PECS ([www.pecs.com](http://www.pecs.com)) foi desenvolvido especificamente para pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e transtornos correlatos, incentivando as trocas comunicativas.

## **INTEGRAÇÃO SENSORIAL**

A teoria de Integração Sensorial permite relacionar desordens na percepção, organização e interpretação da informação sensorial interoceptiva e exteroceptiva, relacionando-as com as dificuldades de aprendizagem e desempenhos ocupacionais ineficientes. Nos Transtornos do Espectro do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), estudos tem apontado grande incidência de comportamentos atípicos de resposta sensorial como, por exemplo, padrões de hipo e hiperresposta coexistentes e flutuantes, que contribuem para maior dependência nas atividades de autocuidado e atividades cotidianas, bem como déficit discriminativo ou perceptivo, contribuindo para problemas posturais e práxicos observados em crianças do espectro.

Frente à estímulos sensoriais, a criança pode emitir respostas mais intensas e diferenciadas que outras crianças no mesmo contexto. Reações de desconforto, choro, irritabilidade são alguns dos comportamentos frequentes

que prejudicam a interação com o meio e a realização de atividades cotidianas. Em diversas situações cotidianas, a criança parece não conseguir controlar a entrada sensorial, mantém-se com um nível de alerta desequilibrado e emite comportamentos de recusa, na tentativa de afastar-se das informações desagradáveis. Geralmente, observam-se dificuldades na alimentação, quando a criança recusa diversos alimentos com consistências e texturas diferenciadas; nas atividades de higiene pessoal, onde a criança chora, foge e irrita-se na hora do banho ou higiene bucal e nas atividades de autocuidado que provocam irritabilidade, agressividade e impulsividade em situações rotineiras como cortar as unhas, os cabelos, vestir-se entre outras. Crianças podem apresentar reações defensivas que geralmente afetam o vínculo social, o desenvolvimento e o desempenho em tarefas de autocuidado (MOMO e SILVESTRE, 2011).

A Terapia de Integração Sensorial vem sendo utilizada, por terapeutas ocupacionais, para qualificação do desempenho ocupacional nas atividades cotidianas, com crianças com TEA que apresentem prejuízos em consequência de distúrbios do processamento sensorial (MOMO e SILVESTRE, 2011). Na prática, o terapeuta ocupacional faz uso da Terapia de Integração Sensorial buscando: a diminuição dos níveis de atividades elevados; incremento do repertório de respostas adaptativas, dos jogos com propósitos e no compromisso social; melhoria da capacidade de sustentação da atenção e equilíbrio do nível de atividade, bem como diminuição na emissão de comportamentos de autoagressão ou auto estimulação, facilitação de comportamentos de imitação e antecipação, bem como diminuição de problemas de coordenação e planejamento motor.

## **TEACCH**

O termo TEACCH vem de *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*, ou seja: Tratamento e educação para crianças com Transtorno do Espectro do Autismo e dificuldades de comunicação relacionadas.

O objetivo do TEACCH é apoiar a pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo em seu desenvolvimento para ajudá-la a conseguir chegar à idade