

DESAFÍOS Y DERECHOS DE LA FAMILIA Y CUIDADORES DE PORTADORES DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

CHALLENGES AND RIGHTS OF THE FAMILY AND CAREGIVERS OF CARRIERS OF AUTISTIC SPECTRUM DISORDERS

Alessandra Laudelino Neto¹
Letícia Neto Godoy²
Marina de Castro Fregnan³
Maria Elisa de Lacerda Faria⁴
Luis Santiago García Merino⁵

Fecha de recepción: 12 febrero 2018

Fecha de aprobación: 21 junio 2018

DOI: <https://doi.org/10.26495/rtzh1810.226418>



Resumen

El presente trabajo tiene como objetivo analizar la problemática y los desafíos de las relaciones familiares y con los cuidadores de portadores del Trastorno del Espectro Autista (TEA), con contribuciones de experiencias clínicas y el reconocimiento de los derechos garantizados mundialmente, a través de la Convención Internacional de las Personas con discapacidad - Organización de las Naciones Unidas (ONU). El presente estudio se entiende como exploratorio y descriptivo través de una revisión asistemática narrativa de la literatura científica, con el fin de contribuir y profundizar el conocimiento del tema investigado. Se presentan los siguientes estudios científicos vinculados en la perspectiva de los familiares de portadores de TEA, se percibe impactos socioeconómicos tanto para los portadores diagnosticados, como para su grupo familiar. Se necesita una actuación precoz de profesionales de la salud en las aclaraciones sobre la patología, sanando todas las dudas y anhelos del grupo familiar relacionadas con las dificultades impuestas por el síndrome y en la conquista de la autonomía del autista mediante estrategias de adaptación.

Palabras clave: Derechos; Relaciones familiares; Trastorno del Espectro Autista.

Abstract

The present work aims to analyze the problems and challenges of family relationships and caregivers of Autistic Spectrum Disorder (ASD) carriers, with contributions from clinical experiences and the recognition of rights guaranteed worldwide, through the Convention. International of Persons with Disabilities - Organization of the United Nations (OUN). The present study is understood as exploratory and descriptive through a narrative asystematic revision of the scientific literature, in order to contribute and deepen the knowledge of the subject under investigation. The following linked scientific studies are presented from the perspective of the relatives of ASD carriers, and socioeconomic impacts are perceived both for the diagnosed carriers and for their family group.

¹ Psicóloga, Maestría en el Programa de Posgrado en Psicología de la Salud, Universidad Católica Don Bosco, Salud Clínica y Ocupacional, Miembro del Grupo de Investigación en Salud Mental y Calidad de Vida en la Universidad Católica Don Bosco, Brasil, alessandraneto.psico@gmail.com, <http://orcid.org/0000-0003-1918-2046>.

² Abogada, Universidad Católica Don Bosco, leticia.neto.ehmke@outlook.com, <http://orcid.org/0000-0002-2642-3357>.

³ Fonoaudióloga, Especialización en Lenguaje, Maestría en el Programa de Posgrado en Psicología de la Salud, Universidad Católica Don Bosco, marinafregnan@hotmail.com, <http://orcid.org/0000-0003-2534-2034>.

⁴ Psicóloga, Especialista en Psicoanálisis y Salud por el Instituto Israelita de Investigación y Docencia Albert Einstein, Entrenamiento en Coaching Profesional y Self por el Instituto Brasileño de Coaching, melisalacerda@gmail.com, <http://orcid.org/0000-0003-3833-6469>.

⁵ Maestro en administración con mención en gerencia empresarial, Universidad Señor de Sipán Pimentel, Chiclayo, Perú, gmerinoluis@crece.uss.edu.pe, <https://orcid.org/0000-0001-9392-2474>.

An early intervention of health professionals is needed in the clarifications about the pathology, healing all the doubts and wishes of the family group related to the difficulties imposed by the syndrome and in the conquest of autistic autonomy through adaptation strategies.

Keywords: *Autism Spectrum Disorder; Family relationships; Rights.*

1. Introducción

La primera vez que se usó el término autismo ocurrió en 1911 para describir una desviación de la realidad y un estado de remisión en algunas esquizofrenias severas y solo se estableció como un cuadro clínico para la psiquiatría desde 1943.

La temática del autismo ha ganado relevancia y visibilidad principalmente por el activismo extremo de parientes en asociaciones, como la Sociedad Nacional de Niños Autistas (Reino Unido, España), Autismo Pro Aid (Francia), Autismo Europa (Bélgica, a nivel europeo) y la Asociación de Amigos del Autismo - AMA (Brasil), logrando, desde sus respectivos gobiernos, el derecho a los servicios públicos (y su realización) a las personas con Trastorno del Espectro Autista - TEA, así como la protección relacionada con la discriminación relacionada con discapacidad (Ranalli, 2017).

Considerado un síndrome neuropsiquiátrico, el trastorno del espectro autista (TEA) se presenta como un trastorno global del desarrollo, presentado en la quinta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales - DSM-V, publicado en 2013, como un trastorno único que abarca diferentes espectros. El trastorno del espectro autista abarca trastornos que antes se denominaban autismo infantil temprano, trastorno global del desarrollo, trastorno degenerativo infantil, autismo de Kanner, autismo infantil, autismo de alto funcionamiento y trastorno de Asperger. Según el manual, este cambio en la nomenclatura se hizo para mejorar la sensibilidad y la especificidad de los criterios para el diagnóstico del trastorno del espectro autista y para identificar objetivos más específicos para el daño específico observado (American Psychiatric Association [APA], 2014).

Los datos epidemiológicos mundiales estiman que 14,6 por cada 1.000 niños de 8 años en 2012, y con una mayor incidencia en los hombres. Los datos epidemiológicos de las estadísticas del Ministerio de Salud de Brasil apuntan a la existencia de aproximadamente 500 mil personas con TEA, lo que también pone de manifiesto un posible subregistro que puede haber sido generado por el conocimiento incipiente en los profesionales y / o el diagnóstico insuficiente del trastorno (Fregnan, Godoy, Laudelino Neto, Bacha & Merino, 2018).

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) tiene una etiología inconclusa y afecciones multifactoriales, con manifestaciones relacionadas con una tríada muy marcada en el síndrome, marcada por signos y síntomas relacionados con la interacción, la comunicación social y la presencia de patrones de conducta restringidos y repetitivos, con alteraciones en el funcionamiento adaptativo, con la característica del espectro. (APA, 2014; Fregnan *et al*, 2018). El diagnóstico incluye deterioro persistente en la comunicación social recíproca y la interacción social más allá de los patrones de conducta, interés y actividades restringidas y repetitivas. Síntomas que deberían estar presentes desde la infancia y que limitan o perjudican el funcionamiento diario.

El niño autista enfrenta dificultades para apropiarse y darle significado al cuerpo mismo y sus límites, manteniendo una relación particular con el cuerpo. Si se distancia y a menudo no percibe el límite entre él y el otro, como si hubiera una dificultad para delimitar los bordes de su cuerpo. La Tabla 1 (presentada a continuación) presenta estudios sobre la evolución de la prevalencia del trastorno del espectro autista (TEA):

Tabla 1

Prevalencia identificada de trastorno del espectro autista - ADDM Network 2000 - 2012 - Peinar datos de todos los sitios.

| Surveillance Year | Birth Year | Number of ADDM Sites Reporting | Prevalence per 1,000 Children (Range) | This is about 1 in x children... |
|-------------------|------------|--------------------------------|---------------------------------------|----------------------------------|
| 2000 | 1992 | 6 | 6.7 (4.5-9.9) | 1 in 150 |
| 2002 | 1994 | 14 | 6.6 (3.3-10.6) | 1 in 150 |
| 2004 | 1996 | 8 | 8.0 (4.6-9.8) | 1 in 125 |
| 2006 | 1998 | 11 | 9.0 (4.2-12.1) | 1 in 110 |
| 2008 | 2000 | 14 | 11.3 (4.8-21.2) | 1 in 88 |
| 2010 | 2002 | 11 | 14.7 (5.7-21.9) | 1 in 68 |
| 2012 | 2004 | 11 | 14.6 (8.2-21.6) | 1 in 68 |

Fuente: Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2016).

Prevalencia es el número de personas en una población que tienen una condición relativa a todas las personas en la población. La prevalencia se muestra normalmente a un porcentaje (un 1%) o una proporcional (se indica 1 in 100).

A pesar de la evolución en los criterios para diagnosticar ASD, aún esencialmente clínicos a través de observaciones del niño, informes familiares y uso de algunos instrumentos específicos, como M-CHAT, por ejemplo, la peregrinación familiar (principalmente los padres) persiste desde la percepción temprana signos y cierre del diagnóstico.

Se percibe algunos hitos para la identificación precoz de los signos y síntomas de riesgo mediante el análisis del desarrollo típico y el atípico (Tabla 2).

Tabla 2

Marcos para la evaluación e identificación precoz de los signos y síntomas de riesgo para el desarrollo del TEA.

| Edad | Desarrollo Infantil Típico | Señales de Alerta |
|---------|--|---|
| 2 meses | Niño fija la mirada; Reacción al sonido; El bebé se calienta en el regazo de los padres y cambia las miradas (las mamadas y los cambios de pañales); | |
| 4 meses | Emite sonidos; Muestra interés en mirar cara de personas, respondiendo con sonrisa, vocalización o llanto; Retribuye la sonrisa; | |
| 6 meses | Sonríe mucho al jugar con personas; Localiza los sonidos; Acompaña objetos con mirada; | No tiene sonrisas y expresiones alegres; |
| 9 meses | Sonríe y ríe mientras mira a la gente; | No responde a los intentos de interacción hecha por los demás cuando estos sonríen hacen tonos o sonidos; |

| | | |
|--|---|---|
| | Interacción con sonrisas, hechos amorosos y otras expresiones; Juguetes de escondite halló; Duplica sílabas; | No busca interacción emitiendo sonidos, caretas o sonrisas; |
| 12 meses | Imita gestos como dar adiós y batir las palmas; Responde a la llamada del nombre; Hace sonidos como si fuera a hablar con ella misma; | No balbucea o se expresa como bebé; No responde a su nombre cuando se llama; No apunta a cosas con el fin de compartir la atención; No sigue con mirar gesto que otros le hacen; |
| 15 meses | Intercambia con las personas sonrisas, sonidos y gestos en una secuencia; Ejecuta gestos a petición; Habla una palabra; | No habla palabras que no sean mama, papa, nombre de miembros de la familia; |
| 18 meses | Habla por lo menos 3 palabras; Reconoce claramente a personas y partes del cuerpo cuando son nombrados; Hace bromas simples de hacer de cuenta; | No habla palabras (que no sea ecolalia); No expresa lo que quiere; Se utiliza de la mano del otro para apuntar lo que quiere |
| 24 meses | Juega de hacer de cuenta; Forma frase de dos palabras con sentido que no sea repetición; Le gusta estar con niños de la misma edad y tiene interés en jugar juntos; Búsqueda de objetos familiares que están fuera del campo de visión cuando se le pregunta; | No habla frase con dos palabras que no se repiten; |
| 36 meses | Juego simbólico con interpretación de personajes; Juega con niños de la misma edad expresando preferencias; Encadenan pensamiento y acción en los juegos (por ejemplo, estoy con sueño, voy a dormir); Responde a preguntas simples como "donde", "qué"; Hablan de intereses y sentimientos; Entendemos tiempo y futuro. | |
| Cualquier pérdida de lenguaje, capacidad de comunicación o habilidad social ya adquirida a cualquier edad. | | |

Fuente: Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, Brasil. (2013). Adaptado por los autores.

El impacto y la complejidad del diagnóstico afecta a todo el grupo familiar de una manera muy peculiar, que necesita desarrollar estrategias para ajustarse a la nueva realidad, que puede involucrar, entre otros, coordinar el tratamiento multidisciplinario del niño, aprender a lidiar con el detalles diarios de TEA, así como cuestiones socioeconómicas. El apoyo social a la familia de portadores de TEA es de extrema importancia, principalmente en relación al estrés y calidad de vida (Zaidman-Zait et al., 2016).

Los dolores en las articulaciones, como el dolor de cuello y espalda, así como el insomnio, la ansiedad, la fatiga y la depresión son algunas de las quejas más evidentes entre los cuidadores principales. Sin embargo, en el caso de cuidadores autistas, la mayor sobrecarga que enfrentan está relacionada con el aspecto emocional, y el deterioro cognitivo de la persona autista está indicado como el principal responsable del estrés entre los cuidadores primarios [...] Muchas veces, extendido miembros de la familia como tíos y primos, entre otros, también están en

desventaja al aceptar y relacionarse con el autista niño, lo que impide su participación en el proceso de cuidado infantil con el cuidador principal. (Pinto, Torquato, Collet, Reichert, Souza Neto, & Saraiva, 2016, p.8).

Reconociendo la complejidad de la situación familiar, el presente estudio consiste en una revisión asistemática narrativa de la literatura científica sobre los desafíos que enfrentan los familiares de los niños diagnosticados con TEA, con contribuciones de experiencias clínicas y contribuciones legales para la realización de los derechos.

2. Material y métodos

A partir de esta problemática relacionada con los familiares y cuidadores del Trastorno del Espectro Autista (TEA), el estudio tiene el objetivo de discutir los desafíos y la problematización de lo que se requiere para la realización de los derechos. El presente estudio se entiende como exploratorio y descriptivo través de una revisión asistemática narrativa de la literatura científica, con el fin de contribuir y profundizar el conocimiento del tema investigado.

3. Resultados y discusión

Tanto en la literatura como en la experiencia clínica de atender a niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), se observan sobrecargas emocionales y físicas en el entorno familiar, el papel del cuidador generalmente se asigna a la madre del niño que termina con mayor estrés. Los discursos de los miembros de la familia revelan los desafíos y cómo pueden afectar la salud mental en diferentes aspectos (Gomes, Lima, Bueno, Araújo & Souza, 2015; Pinto *et al*, 2016).

El momento del diagnóstico de una enfermedad o síndrome crónico para la familia está impregnado de un conjunto de sensaciones y sentimientos, como frustración, inseguridad, culpa, luto, miedo y desesperanza, especialmente cuando el paciente se refiere a un niño. El nacimiento de un niño es la formulación de un nuevo ciclo de vida, idealizado por los padres y toda la familia. Sin embargo, cuando hay una interrupción en estos planes, todos los miembros de la familia se ven afectados (Pinto, et al, 2016, p. 3).

Por lo tanto, un diagnóstico de autismo afecta fuertemente a los padres ya que, de acuerdo con Laznick (2015), nadie sabe nunca cuán destructivo para cualquier padre es el enfrentamiento con un bebé que ignora su existencia, que no da ningún signo de interés a quien llama. Esta situación puede resultar "en el lento trabajo de destrucción de las competencias parentales que produce esta condición" (Laznick, 2015, p. 17).

Sin todo el impacto y sufrimiento vivido al principio por los padres. Puede haber una evolución dentro del espectro autista después de la dedicación de los padres a la educación y el tratamiento del niño autista basada en habilidades específicas, intereses y desarrollo de estrategias únicas.

3.1 Retraso de diagnóstico

La peregrinación a los profesionales de la salud por lo general comienza mucho antes de la confirmación del diagnóstico.

Los familiares de pacientes con trastorno del espectro del autismo (ASD) en atendimento fonoaudiológico, relataron:

“Fueron dos años de peregrinación, los síntomas aparecieron todo el tiempo, cada vez que escuché que no era nada, me tranquilizó durante un mes, pero la luz amarilla se iluminó nuevamente y supe que no era la respuesta. Fue una maratón de profesionales de la salud, médicos, terapeutas

del habla, psicólogos y exámenes, ya le pregunté si era TEA, y la respuesta negativa fue meticulosa”

El diagnóstico precoz es fundamental para el pronóstico de los TEA, lo que contribuye a las intervenciones y permite mejoras en la calidad de vida del niño diagnosticado. Por lo tanto, la edad a la que se realiza una intervención cuenta, y es necesario intervenir en el tiempo cuando algo no está yendo bien sin tener que esperar la configuración completa de un marco psicopatológico para proceder con un tratamiento. Además de los daños antes mencionados provocados por el diagnóstico tardío, el diagnóstico tardío es también una gran fuente de estrés, aumentando la sensación de impotencia familiar (Gomes, et al, 2015; Zaidman-Zait et al, 2016).

Por lo tanto, uno de los principales problemas enfrentados en el tratamiento del autismo es el inicio tardío, es decir, ha habido muchos años de cristalización de los síntomas, incluso si se han detectado temprano. El tratamiento de niños autistas de más de seis años es muy difícil porque, además del hecho de que el contacto con el niño es más limitado, es especialmente el propio alcance del tratamiento el que estará restringido a su propósito terapéutico y no al tiempo mayor que esta demanda. (Flores & Smeha, 2013; Zaidman-Zait et al, 2016).

3.2 Dificultades para lidiar con el diagnóstico y los síntomas

En la práctica clínica nos enfrentamos con informes sobre el niño ideal y los sentimientos de impotencia antes del diagnóstico. Los familiares de los pacientes, relataron:

“No tenía el control de todo, no podía resolverlo fácilmente, encontrar el culpable es el primer paso, al final nunca se encuentra, las respuestas a la causa tampoco existen, de hecho, hay pocas respuestas afirmativas en el té”.

“El nacimiento te trae esa calada, está bien. El autismo regresivo es una trampa”.

Los síntomas de TEA que generalmente despiertan la preocupación de los miembros de la familia generalmente se relacionan con una comunicación insuficiente del niño, lo que contribuye aún más al estrés de los padres, ya que el habla puede presentarse deficiente o incluso ausente, dificultando la comprensión de su necesidad.

En su biografía Kristine Barnett (2014) señala que si los padres, cuidadores y profesionales de la salud (...) pudieran ingresar al mundo de sus hijos, en lugar de esperar a que los encuentren, encontraron algunas cosas maravillosas. Depende de nosotros construir algo para nuestros hijos, para que podamos mostrar lo que queremos y podamos comenzar a hacer que regresen a nuestro mundo (p. 105).

El descubrimiento del interés autista es fundamental para permitir el intercambio y la salida del mundo autista aislado. Todo lo que necesita hacer es encontrar la lente adecuada para agrandarla y encontrar la luz de cada niño para que brille (Barnett, 2014).

Es esencial proporcionar a los niños autistas el espejo de la cultura, cruzarlos con palabras e inscribir un nombre en ellos más allá del diagnóstico para no caer en la alienación de una red de significados que se repite alrededor de signos que no se resbalan, dejando no hay otra opción que seguir el automatismo de la conducta que se les atribuye (Flores & Smeha, 2013).

3.3 Situaciones socioeconómicas

Se observa que el declive socioeconómico familiar presente en la mayoría de las familias con TEA, el cuidador (generalmente las madres) renuncian a la carrera profesional para acompañar al niño en el día de asistencia diaria. A menudo hay una reducción en la vida social familiar (Gomes et al, 2015). “La familia que tenía una amplia vida social, ya no existía”, relataron los familiares.

3.4 Preocupación por el futuro

Otro informe pertinente viene dado por la notoria preocupación de los padres sobre el futuro de estos niños, y es necesario ajustar sus planes y expectativas para el futuro. “La hermana es la única esperanza, en la medida de lo posible tratamos de hacerlo lo más funcional posible, cuando ya no estamos aquí”, expresó otro familiar.

En los países de altos ingresos, las familias de los niños diagnosticados con TEA se evalúan y, cuando es necesario, se realizan intervenciones. Según las necesidades de los cuidadores o familiares del niño con TEA, se les ofrece: apoyo personal, social y emocional, apoyo en su función de cuidador (incluidos los planes de descanso y emergencia), planificación de futuras intervenciones, suministro de información y asesoramiento con varios grupos de apoyo. (Gomes et al, 2015, p. 9).

Una de las razones que hace que sea tan difícil encontrar un tratamiento efectivo, se deriva de la personalidad única de cada niño. Se espera que los profesionales de la salud sean sensibles a los signos de riesgo del trastorno del espectro autista y que trabajen con los padres y el niño en la búsqueda de reposicionarlos frente a la situación.

Bernardino (2008 como citado en Flores & Smeha, 2013) afirma que los niños con trastornos del desarrollo global no pueden encontrar significado para sí mismos, no entienden su papel y su lugar en el mundo, y no pueden establecer una historia de vida personal. El trabajo de los profesionales de la salud es construir las posibilidades de significado con los niños y sus padres, ya que no tiene sentido que un ser humano sepa si cambiar, cepillarse los dientes o caminar en la calle si no entiende por qué esto sirve, o si no hay motivos para levantarse, vestirse o comer adecuadamente, los rituales solo tienen valor en la cultura cuando comprenda por qué.

3.5 Los derechos

El Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo, decretado por las Naciones Unidas y celebrado el 2 de abril, pretende alertar e informar a la sociedad y los gobiernos sobre la situación de las personas con autismo para debatir y, a través de conferencias y eventos públicos, repensar y combatir los prejuicios y discriminación, buscando un mundo más inclusivo. La ONU reconoce el autismo como una discapacidad, con los titulares de ASD cubiertos por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En Brasil, estos derechos y garantías se aplicaron en la Convención mediante la promulgación de una ley específica.

Con la llegada de la ley brasileña 12.764/2012, las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) ahora se consideran discapacitadas. Este cambio significativo resultó en una mayor protección y garantía de derechos, ya que los derechos establecidos en el Estatuto de Inclusión de Personas con Discapacidad, Ley brasileña 13.146/2015, también se aplican a las personas con TEA. Incluso el estado de Mato Grosso do Sul, Brasil, por ejemplo, la ley 5.917/2017, que ratifica la igualdad de trato de las personas con discapacidad y aquellos con TEA, les garantiza la atención primaria en varios establecimientos privados, requiriendo la inserción, también, de placas con el símbolo mundial del Trastorno del Espectro Autista.

La Constitución Federal Brasileña, en su notable artículo 5, trata del derecho a la igualdad, pero debe señalarse que la igualdad mencionada es material, es decir, el objetivo no es tratar a todos como iguales sin respetar las diferencias, la intención de la ley es decirnos que los iguales deben ser tratados como iguales, así como los desiguales deben ser tratados como desiguales en la medida de su desigualdad. La aplicación de este derecho da como resultado un trato diferencial para las personas con discapacidad, sin embargo, es importante considerar que la desigualdad también está presente en la vida de sus familiares, y es pertinente evaluar las diferencias experimentadas por estos.

Uno de los derechos garantizados a estos familiares está relacionado con la reducción del día en el servicio civil. Hubo una gran mejora con el cambio legislativo introducido por la ley brasileña 13.370/2016. La reducción de la jornada laboral se ha autorizado al servidor federal que tiene un cónyuge, hijo o dependiente con discapacidad, una reducción ya prevista, sin embargo, ahora no hay necesidad de compensación o reducción de sueldos para dichos servidores. Asimismo, también se determinó que, cuando sea posible, se preferiría que estos servidores realicen sus funciones en la oficina central, buscando facilitar la atención y el seguimiento de los tratamientos necesarios para los pacientes con TEA.

Los cambios drásticos en la vida cotidiana del grupo familiar, como se percibe en los informes clínicos antes mencionados, traducen la necesidad de apoyo y orientación a través de los derechos garantizados, con el fin de promover el desarrollo de personas con autismo de una manera inclusiva para participar cada vez más en la sociedad, además de proporcionar una mejora en la calidad de vida de los miembros de la familia.

4. Conclusión

- Se concluye que, a pesar de la relevancia del tema, las publicaciones científicas con la perspectiva de los familiares de pacientes con TEA son insipientes. Los compromisos de ASD tienen impactos tanto para los niños y adolescentes diagnosticados como para su grupo familiar. Por lo tanto, es necesario garantizar a los familiares, a través del uso efectivo de la ley utilizando el sistema legal existente en varios países, como en Brasil, por ejemplo.

- La precisión en la descripción del diagnóstico es necesaria para encontrar formas de tratamiento que puedan aliviar el sufrimiento de los miembros de la familia y los autistas. Una dedicación que involucra a todos los profesionales de la salud para contar psicólogos, educadores, educadores, neurólogos y psiquiatras. El trabajo inicial de los profesionales de la salud en las aclaraciones necesarias sobre la patología es imprescindible, curando todas las dudas y ansiedades del grupo familiar, con el fin de minimizar los impactos y actuar con estrategias de adaptación.

- Existe una invitación a olvidar la existencia de un conocimiento universal y único sobre el trastorno del espectro autista que estaría relacionado con un único tipo de tratamiento guiado por este conocimiento. Es necesario aprender que pequeños cambios pueden surgir de situaciones inusuales, cuando menos se espera que puedan romperse con el estado de aislamiento. Y, una vez que el silencio y el aislamiento han desaparecido, la probabilidad de ser sorprendido es muy grande.

5. Referencias

American Psychiatric Association. (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5*. (M. I. C. Nascimento, Trad.). Porto Alegre: Artmed (Obra original publicada en 1952)

Barnett, K. (2014). *The spark: a mother's story of nurturing, genius, and autism*. New York: Random House Trad Paperbacks.

Centers for Disease Control and Prevention. (2016). *ADDM Network 2000 – 2012*. Atlanta, EUA. Recuperado en <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>

Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm

- Flores, M. R., & Smeha, L. N. (2013). Bebês com risco de autismo: o não olhar médico. *Ágora*, v. 16, 141-157. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pi=S1516-14982013000300010. doi 10.1590/S1516-14982013000300010.
- Fregnan, M. C., Godoy, L. N., Laudelino Neto, A., Bacha, S. M. C., & Merino, L. S. G. (no prelo). The language phenomenon of ecolalia in autism spectrum disorders and the right and challenges of inclusive education. UCV-HACER, 2018.
- Gomes, P. T., Lima, L. H., Bueno, M. K., Araújo, L., & Souza, N. M. (2015). Autism in Brazil: A systematic review of family challenges and coping strategies. *Jornal de Pediatria*, v. 91(2), 111-121. doi 10.1016/j.jped.2014.08.009
- Laznik, M. C. (2015). *La prise en charge précocissime des bébés. Ivème séminaire international transdisciplinaire sur le bébé - évolution, pratiques cliniques et recherche*. Paris, France, IV.
- Lei n. 12.764, (2012). *Institui a política nacional de proteção dos direitos da pessoa com transtorno do espectro autista*. Recuperado de www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm
- Lei n. 13.146, (2015). *Institui a lei brasileira de inclusão da pessoa com deficiência* (Estatuto da pessoa com deficiência). Recuperado de www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm
- Lei n. 13.370, (2016). *Altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990, para estender o direito a horário especial ao servidor público federal que tenha cônjuge, filho ou dependente com deficiência de qualquer natureza e para revogar a exigência de compensação de horário*. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/lei/113370.htm
- Lei n. 5.917 (1973). *Aprova o Plano Nacional de Viação e dá outras providências*. Recuperado de <https://www.legisweb.com.br/legislacao/?id=349805>
- Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Collet, N., Reichert, A. P. S., Souza Neto, V. L., & Saraiva, A. M. (2016). Infantile autism: impact of diagnosis and repercussions in family relationships. *Revista gaúcha enfermagem*, v. 37(3), e61572. Doi 10.1590/1983-1447.2016.03.61572
- Ranalli, N. M. G. (2017). *Impacto de um modelo de capacitação sobre sinais precoces de autismo para profissionais da atenção básica de saúde*. (Dissertação de mestrado). Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, SP, Brasil.
- Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, Brasil. (2013). *Protocolo do estado de São Paulo de diagnóstico, tratamento e encaminhamento de pacientes com transtorno do espectro autista (TEA)*. São Paulo. Recuperado en www.saude.sp.gov.br/resources/ses/perfil/profissional-da-saude/homepage/protocolo_tea_sp_2014.pdf
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Vaillancourt, T., Smith, I. M., Szatmari, P., ..., Thompson, A. (2016). Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(2): 155-166. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27091948>. doi: 10.1177/13623613166633033