

A trajetória de pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista na busca do diagnóstico

The path of parents of children with Autism Spectrum Disorder in the search for a diagnosis

La trayectoria de los padres de niños con Trastorno del Espectro Autista en la búsqueda de un diagnóstico

Recebido: 02/02/2022 | Revisado: 10/02/2022 | Aceito: 15/03/2022 | Publicado: 22/03/2022

Andréia Vedana Romanzini

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1134-0620>

Universidade La Salle, Brasil

E-mail: psicoromanzini@gmail.com

Gilca Maria Lucena Kortmann

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8614-4368>

Universidade La Salle, Brasil

E-mail: gilcalucena@gmail.com

Resumo

Frente ao aumento nos diagnósticos de Transtorno do Espectro Autista em crianças e adolescentes, a nível mundial, faz-se necessário um estudo, a fim, de entender de que forma tais diagnósticos são realizados. Desta forma, o presente estudo objetivou investigar a idade na realização do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) em pacientes de uma clínica privada, de uma cidade da região metropolitana de Porto Alegre, no estado do Rio Grande do Sul, bem como, quais foram os profissionais envolvidos nesse processo. Participaram 9 pais, sendo 7 mães e 2 pais, com idades entre 29 e 62 anos, todos possuíam união estável, somente um dos entrevistados não possuía ensino médio completo. Trata-se de um estudo qualitativo, com delineamento de estudos de casos múltiplos. Os resultados foram organizados em categorias referentes a idade das crianças no momento do diagnóstico. Importante destacar que a maioria dos pais entrevistados observaram comportamentos atípicos em seus filhos antes dos 3 anos de idade, sendo o comprometimento e o atraso no desenvolvimento da comunicação e da linguagem o sintoma mais precocemente observado pelos mesmos, seguido pelos comprometimentos no comportamento social.

Palavras-chave: Diagnóstico; Transtorno do Espectro Autista; Crianças; Trajetória familiar.

Abstract

Given the increase in diagnoses of Autism Spectrum Disorder in children and adolescents worldwide, a study is necessary to understand how these diagnoses are made. Thus, the present study aimed to investigate the age at which an Autistic Spectrum Disorder (ASD) diagnosis is made in patients of a private clinic in a city in the metropolitan area of Porto Alegre, Rio Grande do Sul state, as well as which professionals were involved in this process. Nine parents participated, being 7 mothers and 2 fathers, with ages between 29 and 62 years old, all of them were in a stable union; only one of the interviewees did not have a complete high school education. This is a qualitative study, with multiple case study design. The results were organized into categories according to the age of the children at the time of diagnosis. It is important to emphasize that most of the parents interviewed had observed atypical behavior in their children before they were 3 years old, and that communication and language impairment and delay were the earliest symptoms observed by them, followed by social behavior impairment.

Keywords: Diagnosis; Autistic Spectrum Disorder; Children; Family trajectory.

Resumen

Dado el aumento de los diagnósticos de Trastorno del Espectro Autista en niños y adolescentes en todo el mundo, es necesario un estudio para entender cómo se hacen estos diagnósticos. Así, el presente estudio tuvo como objetivo investigar la edad en la que se realizó el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en pacientes de una clínica privada, en una ciudad del área metropolitana de Porto Alegre, en el estado de Rio Grande do Sul, así como qué profesionales estuvieron involucrados en este proceso. Participaron nueve padres, siete madres y dos padres, con edades comprendidas entre los 29 y los 62 años, todos ellos tenían una unión estable, sólo uno de los entrevistados no había terminado el bachillerato. Se trata de un estudio cualitativo, con un diseño de estudio de casos múltiples. Los resultados se organizaron en categorías según la edad de los niños en el momento del diagnóstico. Es importante destacar que la mayoría de los padres entrevistados habían observado comportamientos atípicos en sus hijos antes de los 3 años, siendo

la alteración y el retraso en el desarrollo de la comunicación y el lenguaje el síntoma más temprano observado por ellos, seguido de las alteraciones en el comportamiento social.

Palabras clave: Diagnóstico; Tránsito del Espectro Autista; Niños; Trayectoria familiar.

1. Introdução

Segundo a nova classificação do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, DSM-5, o Transtorno do Espectro Autista, cuja sigla de identificação (TEA) é usada popularmente, caracteriza-se como um transtorno do neurodesenvolvimento, apontando que os sintomas comportamentais, manifestações e indicadores do transtorno são de origem neurológica e desenvolvimental (American Psychiatric Association [APA], 2010). Sendo o autismo ou Transtorno do Espectro Autista (TEA) uma síndrome comportamental que compromete o desenvolvimento motor e psiconeurológico acometendo a cognição, a linguagem e interação social da criança, interferindo na autossuficiência destes (Posar & Visconti, 2017).

Estudos realizados por Paula et al. (2011), com base nas estatísticas internacionais, apontam que um milhão e meio de brasileiros vivem com TEA. Os autores ainda apontam para uma estimativa de sessenta casos a cada dez mil nascimentos, fazendo com que o Transtorno do Espectro Autista seja um dos distúrbios do neurodesenvolvimento mais frequentes da infância. Backes et al. (2017) chamam a atenção para as mudanças mais recentes quanto à nomenclatura do autismo para Transtorno do Espectro Autista (TEA), em publicações mais atuais, para se referir à classe de condições de neurodesenvolvimentais, que incluem o transtorno autístico, asperger, autismo desintegrativo da infância e o global do desenvolvimento não especificado, conhecido também, como autismo atípico.

Conforme Paula et al. (2011) quanto à prevalência do Transtorno do Espectro Autista, as informações vêm dos Estados Unidos e da Europa, onde existem avanços na padronização do diagnóstico. Conforme Chamak e Bonniau (2013) a prevalência era em média de dois a cinco casos de autismo em cada dez mil indivíduos, no final da década de noventa. Fombonne (2009) realizou uma revisão de 43 pesquisas publicadas desde o período de 1996 sobre o Transtorno do Espectro Autista, concluiu que a prevalência do Transtorno típico está por volta de vinte casos a cada dez mil nascimentos. Um estudo mais recente, divulgado pela Organização Mundial da Saúde – OMS, no ano de 2017, aponta que uma criança a cada 160 nasce com Transtorno do Espectro Autista no mundo e estima que 70 milhões de pessoas no mundo façam parte desse espectro.

Conforme Teixeira (2017) o diagnóstico de autismo é clínico, o que depende de atenta avaliação comportamental da criança no consultório somada à entrevista com os pais, fazendo-se necessária, também, uma avaliação pedagógica no caso de a criança já frequentar a escola. Durante o processo de avaliação comportamental, algumas escalas para uso padronizado de rastreamento do Transtorno do Espectro Autista podem ser empregadas. Sendo estas, CARS – Childhood Autism Rating Scale (Escala de Avaliação do Autismo na Infância); M-CHAT – Modified Checklist for Autism in Toddlers (Lista Modificada para Autismo em Crianças Pequenas); ABC – Autism Behavior Checklist (Lista de Comportamento Autista) e PEP-R – Psychoeducational Profile Revised (Perfil Psicoeducacional Revisado). O mesmo autor, ainda, aponta como sendo mais indicado para a realização do diagnóstico da criança com autismo os médicos psiquiatras especialistas em infância e adolescência, neurologistas da infância ou neuropediatras.

De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, o Transtorno do Espectro Autista é definido através de comprometimentos precoces no desenvolvimento sociocomunicativo, comportamentos repetitivos e estereotípias (American Psychiatric Association [APA], 2014). Muitas dificuldades características do transtorno podem ser apresentadas, ainda, na primeira infância; contudo, diversos estudos apontam que a grande maioria das crianças não é diagnosticada antes do período escolar, o que pode ocasionar o atraso no ingresso em programas de intervenção, bem como, na orientação parental específica, conforme estudos de Daniels e Mandell (2014) e Noterdaeme e Hutzelmeyer-Nickels (2010).

Para a realização do diagnóstico de TEA, Petersen e Wainer (2011) afirmam ser necessária uma equipe multidisciplinar

qualificada, enfatizando a dificuldade da análise, sendo ela somente clínica, não havendo assim, nenhum exame, nem mesmo o de sangue que corrobora com o diagnóstico.

Conforme apresentado pelo DSM-5, os critérios diagnósticos para o Transtorno do Espectro Autista são:

Quadro 1: Critérios DSM – 5.

A	Deficiências persistentes na comunicação e interação social: - Limitação na reciprocidade social e emocional; - Limitação nos comportamentos de comunicação não verbal utilizados para interação social; - Limitação em iniciar, manter e entender relacionamentos, variando de dificuldades com adaptação de comportamento para se ajustar às diversas situações sociais.
B	Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, manifestadas pelo menos por dois dos seguintes aspectos observados ou pela história clínica: - Movimentos repetitivos e estereotipados no uso de objetos ou fala; - Insistência nas mesmas coisas, aderência inflexível a rotinas ou padrões ritualísticos de comportamentos verbais e não verbais; - Interesses restritos que são anormais na intensidade e foco; - Hiper ou hiporreativo a estímulos sensoriais do ambiente.
C	Os sintomas devem estar presentes nas primeiras etapas do desenvolvimento. Eles podem não estar totalmente manifestos até que a demanda social exceda suas capacidades ou podem ficar mascarados por algumas estratégias de aprendizado ao longo da vida.
D	Os sintomas causam prejuízo clinicamente significativo nas áreas social, ocupacional ou outras áreas importantes de funcionamento atual do paciente.
E	Esses distúrbios não são melhor explicados por deficiência cognitiva ou atraso global do desenvolvimento.

Fonte: APA (2014).

O modelo apresentado pelo DSM-5 inclui somente sintomas de dois domínios, sendo um deles relativo aos comportamentos e interesses restritos e repetitivos e o outro referente ao déficit na comunicação social. O modelo anterior fazia uso de um terceiro sintoma referente ao atraso na linguagem.

Para Joseph et al. (2016) o diagnóstico do TEA é definido de forma comportamental, por não existirem marcadores biológicos. Ainda conforme as mesmas, a avaliação dos principais sintomas deve ser multidimensional e conter o relato dos cuidadores somado à observação comportamental dos sintomas. Pois indicam haver, duas categorias para descrever os métodos usados para avaliar os sintomas do TEA, sendo eles, as medidas de rastreio, que são aquelas respondidas por pais ou cuidadores das crianças; e medidas de diagnóstico, que são as observações diretas e relatos dos pais feitos aos profissionais treinados em desenvolvimento infantil.

Para que seja possível a obtenção de um diagnóstico precoce e confiável, Paula et al. (2011) nos diz que é preciso investir em contínuo treinamento e aperfeiçoamento profissional. Para que se possa, dessa forma, estabelecer um consenso entre as famílias e os profissionais da área da saúde de que o diagnóstico é essencial para o sujeito, não a fim de rotulá-lo como alguém “patologizado”, mas sim, como forma de possibilitar as intervenções necessárias e adequadas àquele sujeito.

Em pesquisa realizada por Silva et al. (2017) com 105 pais de indivíduos com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista, pertencentes às regiões Sul e Sudeste do Brasil, constatou-se que as principais dificuldades enfrentadas pelos pais durante a busca por um diagnóstico para seus filhos foram, principalmente, a falta de qualificação dos profissionais demandados; a necessidade de recorrer a diversos profissionais na busca por uma confirmação; necessidade de inúmeras avaliações e processo demasiadamente moroso. A autora relata ainda que, embora a busca por tratamento tenha sido antes dos dois anos de idade, a confirmação do diagnóstico de TEA só ocorreu após os quatro anos de idade da criança, em média.

Foi realizada uma pesquisa por Backes et al. (2017) onde participaram 136 genitores de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista, em 19 estados do Brasil, sendo a maioria dos seguintes estados: Rio Grande do Sul (25%), São Paulo (22,8%), e Rio de Janeiro (8,8%), com o objetivo de identificar a idade do recebimento do diagnóstico da criança e sua relação com as variáveis contextuais e familiares. Como resultado desse estudo, achou-se que as crianças tendem a ser

diagnosticadas em torno dos cinco anos de idade; existe um intervalo, em média, de três anos, entre as primeiras suspeitas dos pais e a confirmação do diagnóstico.

A etiologia do autismo, ainda não é clara, o que muitas vezes fragiliza a questão do diagnóstico, gerando incertezas e desconfiças por parte dos familiares. Pesquisas apontam que alguns fatores genéticos e neurobiológicos podem estar associados ao TEA, como algumas anomalias anatômicas ou fisiológicas do sistema nervoso central e problemas constitucionais inatos; Fatores psicossociais, também, foram associados, como sendo de risco, conforme (Brasil, 2013). O termo autismo foi utilizado pela primeira vez em 1911, pelo psiquiatra suíço Paul Eugen Bleuler, para descrever um sintoma de esquizofrenia definido como “desligamento da realidade combinado com a predominância relativa ou absoluta da vida interior” (Durval, 2011).

Conforme Gadia (2006) ocorrem alterações anatômicas estruturais no sistema nervoso central da criança com TEA, tanto no cerebelo (hipoplasia dos lóbulos VI e VII do *vermis cerebelar*) quanto no sistema límbico, observadas ao redor da trigésima semana de gestação, e também na anormalidade mini colunar cerebral. De acordo com o mesmo autor, o grau de hipoplasia em crianças autistas pode estar correlacionado com respostas de atenção mais lentas a estímulos visuais quando se utiliza um paradigma espacial de atenção, corroborando com a literatura no que tange o cerebelo como fator importante no Transtorno do Espectro Autista.

Conforme Girodo et al. (2007) os aspectos etiológicos descrevem o autismo com causas multifatoriais com forte influência genética. Associada, ainda, a anormalidades cromossômicas, esclerose tuberosa, síndrome do X frágil, citomegalovírus, e infecções pré-natais por influenza. Os autores apresentam em seus estudos a correlação entre mães que tiveram sangramento materno após o primeiro trimestre de gravidez e mecônio no líquido amniótico; revelam ainda, o nascimento de crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista autismo que possuem alta incidência de síndrome de sofrimento respiratório e anemia neonatal.

Tuchman e Rapin (2009) apontam em suas pesquisas a correlação entre o autismo e a rubéola intrauterina ou a esclerose tuberosa. Os autores relatam alguns comportamentos, dentre eles, a marcha na ponta dos pés e descontrole motor, problemas relacionados ao sono ou aumento da ansiedade e déficit interativo. Os autores apresentam em suas pesquisas correlação, também, com comorbidades neurológicas como epilepsia, hiperatividade, déficit de atenção, Síndrome de Tourette, linguagem inadequada, estereotipias e alterações de habilidades sociais.

Surgiu no ano de 1998, relatos de que o autismo regressivo seria causado pela vacina tríplice viral MMR ou pelo timerosal, conservante contendo mercúrio que era usado na maioria das vacinas no passado. A atribuição do autismo às vacinas resultou na redução das imunizações, o que levou a um aumento no número de infecções infantis. Porém, essa hipótese foi refutada (De Stefano, 2007; Taylor, 2006).

Silva et al. (2012) relatam alterações nas funções executivas ou do lobo frontal em sujeitos com o Transtorno do Espectro Autista, demonstrando em seus estudos a dificuldade que as mesmas têm em lidar com o inesperado, de controlar suas ações, de inibir respostas irrelevantes, pouca flexibilidade para mudanças de rotinas, e de encontrar estratégias para resolver problemas. As funções executivas são responsáveis pelo planejamento, informações e execução das atividades, sendo que a inflexibilidade do TEA a mudanças e dificuldade nas relações interpessoais pode estar associada a alterações em tais funções.

Conforme mencionado pelos diversos autores acima, o diagnóstico de TEA desencadeia importantes alterações no âmbito familiar dos sujeitos acometidos pelo espectro, devido às necessidades de acompanhamento contínuo a que as crianças necessitam. Maia Filho et al. (2016) diz que o próprio diagnóstico constitui uma situação de impacto, podendo repercutir em aspectos como mudança da rotina diária, readaptação de papéis familiares ocasionando efeitos diversos no âmbito ocupacional, financeiro e das relações interpessoais.

Diante do exposto, com vistas à promoção da saúde mental de pais e crianças frente aos sentimentos experimentados por estes na busca do diagnóstico de TEA, este estudo tem como objetivo identificar o percurso traçado por pais e cuidadores de

crianças com Transtorno do Espectro Autista na busca pelo diagnóstico de seus filhos. Buscou-se averiguar, também, os principais comportamentos atípicos observados pelos pais.

2. Metodologia

Essa pesquisa qualitativa trata-se de um estudo de casos coletivo, que buscou compreender a trajetória enfrentada pelos pais na busca do diagnóstico de seus filhos. O estudo de caso é um processo específico para uma investigação qualitativa na qual se busca descobrir o que há de mais essencial e característico na situação em estudo (Yin, 2001). Os casos são escolhidos porque se acredita que seu estudo permitirá melhor compreensão, ou mesmo melhor teorização, sobre um conjunto ainda maior de casos (Stake, 2000).

Participaram do presente estudo sete mães e dois pais, de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista, mediante CID (F84.0), em acompanhamento psicopedagógico de uma clínica multidisciplinar em um município da grande Porto Alegre/RS. O município foi fundado em 1939 e está situado na região metropolitana de Porto Alegre. Sua população, de acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, é de 348.208 habitantes (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [IBGE], 2010).

Foram incluídos neste estudo pais de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista, definido mediante apresentação de laudo médico ou psicológico com o CID (Classificação Internacional de Doenças) F84.0 e que conviviam com a criança. Além disso, foi fundamental que as crianças frequentassem a clínica multidisciplinar com frequência semanal.

Foram realizadas entrevistas de forma individual durante o período em que a criança permanecia em atendimento psicopedagógico, em uma outra sala, dentro da própria clínica a entrevista era realizada, durante o período de setembro a outubro de 2018, no total foram entrevistadas sete mães e dois pais. Em função das entrevistas serem no mesmo espaço de atendimento dos filhos, houve cooperação por parte de todos os solicitados. Foi utilizada uma ficha sociodemográfica para caracterização dos participantes e um roteiro de entrevista semiestruturada (com perguntas sobre o grau de instrução do respondente, estado civil, profissão e idade). A fim de obter maiores informações sobre os genitores.

Os participantes que preencheram os critérios de inclusão foram abordados por e-mail e solicitados a um primeiro encontro, onde receberam explicações sobre o estudo, seu objetivo, além de informações relacionadas aos princípios éticos e, após o aceite, os indivíduos assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE). Na sequência, ocorreu a aplicação da ficha de dados sociodemográficos e posteriormente, o roteiro de entrevista, com um tempo médio de duração estimado em 30 minutos cada.

Os resultados foram analisados em três etapas, conforme Bardin (2011) sendo a primeira delas, a pré-análise, onde o material coletado, neste caso, os depoimentos dos pais participantes, foram organizados, de modo que pudessem começar a responder ao objetivo geral da pesquisa, de forma a elucidar a interpretação final do estudo; Segunda etapa, exploração do material, o texto foi explorado de forma sistemática, em função das categorias apresentadas na primeira etapa; Terceira etapa, os dados coletados foram submetidos à análise, de forma que pudessem elucidar as informações obtidas, após, foram feitas as inferências e interpretações obtidas.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos (CEP) Resolução nº 466, de dezembro de 2012, da Universidade La Salle, sob o número 2.650.859 e Certificado de Apresentação e Apreciação Ética - CAAE sob o nº 87752218.1.0000.5307. Ficando assegurado aos participantes da pesquisa o anonimato e o direito da recusa na participação, livres de qualquer dano, exposição ou constrangimento. A pesquisa foi conduzida respeitando os aspectos éticos previstos na Resolução Nº 466/2012 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), que aborda as exigências éticas e científicas fundamentais dos estudos envolvendo seres humanos, referenciais da bioética, visando assegurar os direitos e deveres do participante.

3. Resultados e Discussão

A faixa etária dos pais entrevistados variou entre 29 e 62 anos completos. A amostra contemplou nove componentes com perfil predominantemente feminino, sete do total destes participantes. Todos mantinham um relacionamento conjugal estável. No que diz respeito ao nível de escolaridade dos entrevistados, sete possuíam nível superior completo, uma nível superior incompleto e uma ensino fundamental incompleto. Com relação à profissão dos participantes, dois eram advogados, duas declararam-se do lar, uma contadora, uma psicóloga, uma arquiteta, um psicopedagogo e um gestor. No que tange a renda familiar, a mesma variou entre superior a cinco salários mínimos mensais, com seis depoentes; inferior a três salários mínimos mensais, um depoente e inferior a dois salários mínimos, dois depoentes.

A tabela abaixo apresenta os participantes, conforme idade, nível de escolaridade, profissão, estado civil e renda média familiar.

Tabela 1: Dados sociodemográficos dos participantes.

Nome	Idade	Respondente	Grau de Instrução	Profissão	Estado Civil	Renda Familiar
Ana	34	mãe	superior comp.	Psicóloga	União estável	superior a cinco
Maria	42	mãe	superior comp.	Advogada	União estável	superior a cinco
Clara	37	mãe	superior comp.	Advogada	União estável	inferior a três
Lara	29	mãe	fundam. incomp.	do lar	União estável	inferior a dois
Dora	35	mãe	superior comp.	do lar	União estável	inferior a dois
Elisa	39	mãe	superior comp.	Arquiteta	União estável	superior a cinco
João	55	pai	superior incomp.	Empresário	União estável	superior a cinco
Pedro	62	pai	superior comp.	Psicopedagogo	União estável	superior a cinco
Flávia	47	mãe	superior comp.	Contadora	União estável	superior a cinco

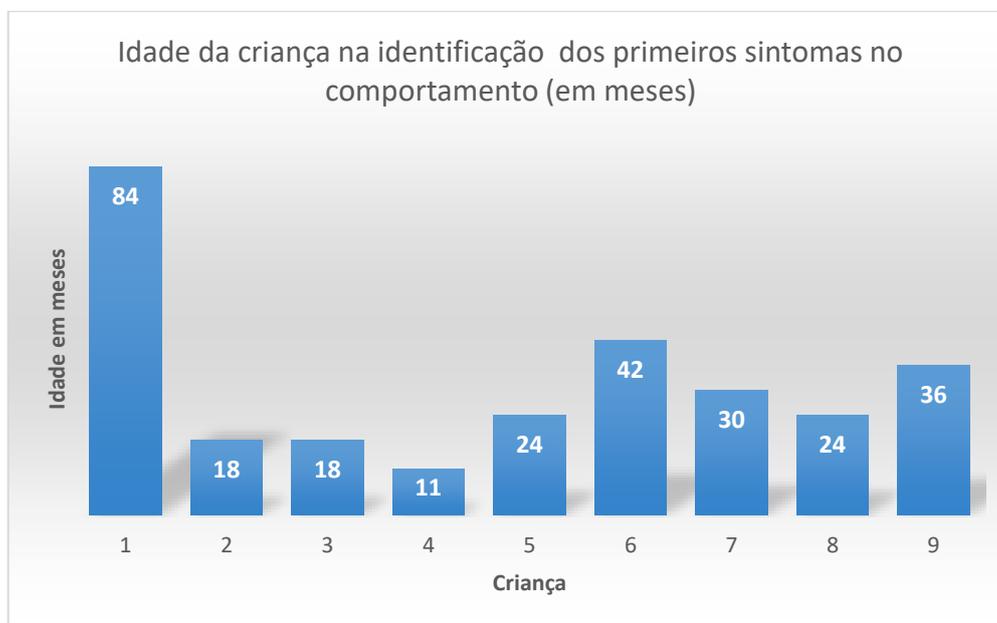
Fonte: Elaborado pela autora (2018).

Os dados obtidos neste estudo demonstram que a maioria dos pais de crianças com o diagnóstico de TEA (66%) perceberam dificuldades no desenvolvimento da criança antes que esta completasse o terceiro ano de vida. Pesquisas apontam que grande parte das crianças diagnosticadas com o Transtorno do Espectro Autista apresentam desenvolvimento atípico desde o seu nascimento, porém, um terço delas exibe regressão dos marcos no desenvolvimento adquirido, entre 18 e 24 meses de idade, após um desenvolvimento aparentemente típico ou na presença de um atraso prévio desse. Ainda, não existe um marcador biológico específico (Spence & Schneider, 2009; Tuchman & Rapin, 2009).

No que diz respeito à idade das crianças quando os pais identificaram os primeiros sintomas atípicos no desenvolvimento, os resultados mostraram que a percepção destes sintomas atípicos no desenvolvimento tendem a ser percebidos pelos pais durante os dois primeiros anos de vida, prevalecendo nesta pesquisa a variação entre uma criança aos 11 meses, duas durante o primeiro ano de vida, três após completarem dois anos de idade, duas com três anos e uma criança, somente, após os sete anos de idade. A maioria das crianças são meninos, prevalecendo somente uma menina neste estudo. Todas as crianças são caucasianas. De acordo com os critérios diagnósticos do DSM-5 as primeiras manifestações do TEA devem aparecer antes dos 36 meses de idade (APA, 2014).

O gráfico abaixo apresenta as idades das crianças, em meses, no momento do recebimento do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista.

Gráfico 1: Distribuição unitária dos sujeitos de pesquisa conforme a idade (em meses) da criança na identificação dos primeiros sintomas comportamentais.



Fonte: Elaborado pela autora (2018).

Constatou-se que todos os comportamentos relatados pelos participantes correspondem a uma das áreas comprometidas pelo Transtorno do Espectro Autista. Sendo estes, atraso no desenvolvimento da linguagem, prejuízo no desenvolvimento motor, falta de interação no olhar, dificuldades na interação social, pouca flexibilidade para mudanças de rotinas, linguagem inadequada, comportamento estereotipado e repetitivo, e ainda, problemas no sono. No entanto, o atraso no desenvolvimento da comunicação e da linguagem foi o sintoma relatado com maior frequência, aparece na narrativa de cinco entrevistados. Conforme estudos dos autores Klin e Mercadante (2006) os indivíduos pertencentes a esse espectro demonstram menos interesse em relacionar-se com os demais, o que compromete a interação social recíproca. No que tange à comunicação pode haver um déficit parcial ou ausência completa da comunicação verbal, bem como, prejuízos na comunicação não verbal. Estereotípias verbais e motoras são frequentes, repertório restrito de atividades e interesses, também, são apontados. Segundo Al-Qabandi et al. (2011) os sintomas do TEA são evidentes aos pais quando surgem associados a comprometimentos cognitivos, atrasos no surgimento de marcos desenvolvimentais motores, atrasos na fala ou problemas médicos, como a epilepsia. Baghdadli et al. (2003) menciona que dificuldades em competências requeridas diariamente e a presença de problemas neurológicos ou de déficits auditivos na criança são os principais marcos para o reconhecimento desse espectro. Já as crianças que não possuem atraso na linguagem, tendem a ser diagnosticadas com TEA mais tardiamente (Fountain et al., 2011).

Conforme apontam Tuchman e Rapin (2009) as habilidades verbais e não verbais são afetadas através da capacidade de comunicação com os outros. As crianças que pertencem a este espectro podem ter atraso na aquisição, regressão ou ausência total da linguagem. Conforme os mesmos autores, sinais de alerta são: não balbuciar ou apontar aos 12 meses, não falar palavras únicas aos 16 meses e não combinar duas palavras espontaneamente aos 24 meses. Inúmeros estudos apontam a intervenção precoce como fator primordial para a melhora clínica do espectro autista, oferecendo importantes e duradouros ganhos no desenvolvimento da criança (Howlin et al., 2009; Reichow, 2011). Devido à plasticidade cerebral, a precocidade do início da intervenção é fundamental, potencializando os efeitos positivos da mesma.

A tabela abaixo apresenta os sintomas observados pelos pais durante o processo de busca do diagnóstico, bem como, o percentual em que estes sintomas foram observados.

Tabela 2: Frequência do primeiro sintoma observado pelas mães de crianças com TEA.

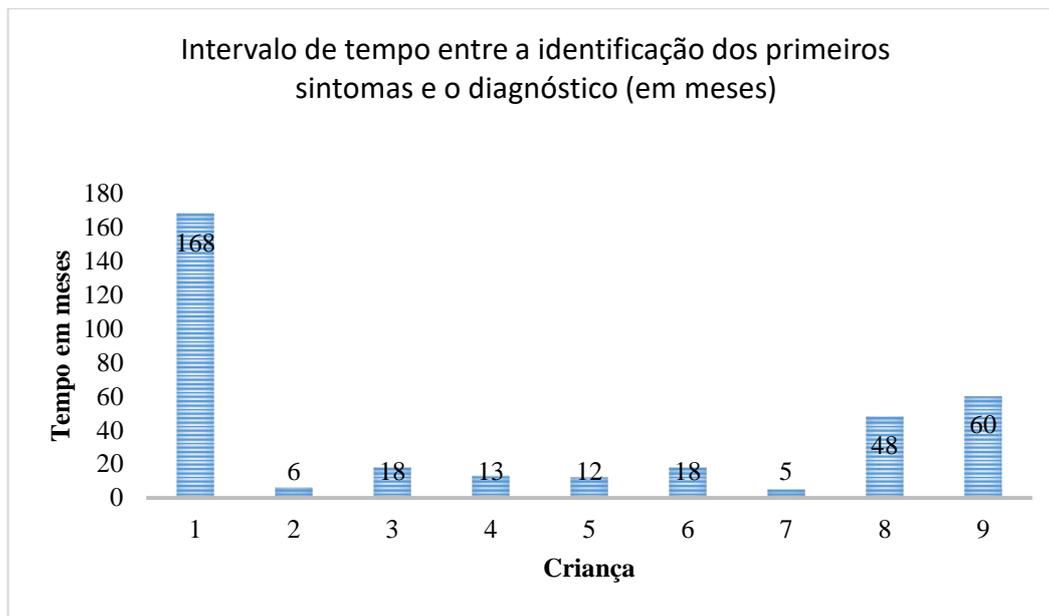
Sintomas	Percentual (%)
Atraso na Comunicação Verbal	56
Sem Interesse Social	33
Dificuldade no Desenvolvimento Motor	22
Falta de Contato Visual	22
Brincava Sozinho	22
Movimentos Repetitivos	22
Uso Inadequado da Imagem	22
Não Respondia Quando Chamado Pelo Nome	11
Referir a Si Mesmo na Terceira Pessoa	11
Desorganização na Mudança de Rotina	11

Fonte: Elaborado pela autora (2018).

Os dados coletados permitiram identificar o tempo transcorrido para a obtenção do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista, desde a primeira vez em que um familiar suspeitou de algum sinal estranho ou atípico no desenvolvimento e procurou ajuda profissional até a confirmação, através do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista, CID F84.0. A pesquisa apontou que o tempo médio para a obtenção do diagnóstico, no universo explorado, foi em média, 38 meses, com o menor tempo para a obtenção desse, sendo de cinco meses, e o período de maior morosidade, equivalente a 168 meses. De acordo com o gráfico abaixo, a maioria das crianças deste estudo obtiveram o diagnóstico em um período inferior a 20 meses. Observa-se que em aproximadamente (77%) das famílias o diagnóstico de TEA do filho tardou mais de um ano a partir dos primeiros sintomas, (55%) mais de dois anos e (33%) mais de quatro anos.

O gráfico abaixo demonstra o intervalo de tempo entre os primeiros sintomas percebidos pelos pais e o diagnóstico de TEA emitido por um especialista.

Gráfico 2: Distribuição unitária dos sujeitos de pesquisa conforme o intervalo de tempo (em meses) da identificação dos primeiros sintomas comportamentais e o diagnóstico de TEA.



Fonte: Elaborado pela autora (2018).

Conforme estudos de Braga e Ávila (2004) a família é quem primeiro percebe sinais e características relacionadas ao TEA, contra 25% de profissionais da saúde e educação. A amostra de dados coletados das nove famílias corrobora com esse achado, demonstrando neste caso que em 100% dos entrevistados, quem primeiro identificou desenvolvimento atípico foram os familiares, sendo esses, conforme três depoentes, a mãe; um depoente, o avô paterno e outro a avó paterna, e os demais depoentes alegaram ser a mãe e o pai juntos. Conforme indica a literatura não encontrar um bom profissional que esteja devidamente qualificado para orientar as famílias corretamente, provoca a busca por vários profissionais de saúde, gerando, dessa forma, um desgaste emocional (Passos, 2007; Favero & Santos, 2010; Goin-Kochel et al., 2006).

O presente estudo permitiu identificar a quantidade de profissionais da área da saúde aos quais as crianças foram submetidas a partir das suspeitas do desenvolvimento atípico por parte de seus pais até o momento da entrevista. Os resultados indicam que 100% dos familiares entrevistados passaram por quatro ou mais profissionais durante o trajeto percorrido desde a suspeita do desenvolvimento atípico. No presente estudo, uma família relatou ter passado por sete profissionais, desde as suspeitas iniciais de desenvolvimento atípico do filho, três famílias declararam ter procurado por cinco profissionais neste percurso e cinco famílias relataram ter levado seus filhos a cinco profissionais diferentes.

O papel de cada profissional é de informar aos pais sobre os sintomas típicos do espectro, discutir sobre particularidades do mesmo, orientar sobre manejo, auxiliar na orientação dos tipos de escolas mais adequadas para a estimulação dos comportamentos adaptativos e habilidades sociais, com a Análise Aplicada do Comportamento (ABA - Applied Behaviour Analysis) (Bradford, 2010). Conforme destacam Schmidt et al. (2007) é importante a orientação aos pais por parte dos profissionais da saúde, para que se sintam aptos a enfrentar a realidade.

O gráfico abaixo demonstra a quantidade de profissionais envolvidos no processo de identificação do transtorno do espectro autista.

Gráfico 3: Quantidade de profissionais da área da saúde aos quais as crianças foram submetidas nesta trajetória.



Fonte: Elaborado pela autora (2018).

Quando solicitado qual o profissional que diagnosticou a criança com Transtorno do Espectro Autista, aproximadamente 90% dos entrevistados responderam que foi o neuropediatra e 10% o pediatra especialista em desenvolvimento e comportamento. Em estudos de Bradford (2010) indicam que, quando os sintomas não são muito evidentes ou severos, é possível que pediatras confundam os sinais indicativos de TEA com sinais de algum outro distúrbio no comportamento ou mesmo, problemas de comportamento desadaptativo. Segundo Gadia et al. (2004), os pediatras são os profissionais que podem observar e identificar sintomas, ainda quando a criança está na fase pré-escolar, ou seja, de zero a três anos. Por esse motivo, deveriam estar aptos a reconhecer os desvios no desenvolvimento típico e desta forma orientar as famílias em caso de suspeita de diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista. Conforme o relato de uma das mães entrevistadas, o nome fictício de Dora, esta não é a realidade. Segundo a mesma, ouviu do pediatra do filho: *“Você precisa fazer análise, porque você tem problemas! Você deixa o seu filho assim! Seus problemas afetam a criança [...]”*. Conforme relato de outra entrevistada, Clara, sobre o olhar do pediatra sobre seu filho: *“Ele dizia que o menino não tinha nada, que era coisa da minha cabeça, ele tinha dois anos, não pronunciava uma palavra e o pediatra me dizia que no tempo dele, ele falaria [...]”*. Uma terceira depoente, Flávia, relata: *“Eu sempre soube que meu filho era TEA, desde a gravidez. Quando ele nasceu, eu falei para o pediatra, ele disse que era coisa da minha cabeça, que meu filho era saudável e que estava tudo bem. Mas, com o passar do tempo e a minha insistência em outros profissionais, o diagnóstico chegou”*. Dentre os entrevistados, João, foi quem percorreu o maior caminho na busca pelo diagnóstico do filho, conviveu por 14 anos na dúvida de qual patologia teria acometido seu filho: *“[...] com três anos ele começou a convulsionar, os médicos diziam que não podia ser autismo, por causa das convulsões. Ele era tratado como deficiente intelectual, nunca foi muito estimulado. Há pouco tempo, agora aos 21 anos, é que teve o diagnóstico de TEA [...]”* Em relato de outro pai, Pedro *“confesso que nunca dei muita atenção as observações que minha esposa pontuava, para mim, era ela quem mimava o nosso filho [...] chegamos ao diagnóstico por insistência dela”*

O gráfico abaixo demonstra quem foram os profissionais envolvidos no processo de diagnóstico do transtorno do espectro autista, no caso dos filhos dos respondentes.

Gráfico 4: Profissionais da área da saúde aos quais as crianças foram submetidas nesta trajetória.



Fonte: Elaborado pela autora (2018).

Conforme apontado no gráfico, os profissionais mais demandados por esta amostra foram pediatras, neuropediatra e psicopedagoga em (100%) dos casos, seguidos de fonoaudiólogas com (77%), psicólogas (33%), psiquiatras com (11%) e os fisioterapeutas, otorrinolaringologistas e terapeutas ocupacionais com (11%). Todos os profissionais da saúde fazem parte do processo diagnóstico e devem estar embasados de acordo com os principais manuais de classificação, pois existe uma variação da manifestação dos sintomas comportamentais, que é considerável devido a sua heterogeneidade neurobiológica. Para o favorecimento do prognóstico, é necessário delimitar o subgrupo específico dentro do espectro em que o sujeito encontra-se. Dessa forma, faz-se necessária a investigação multidisciplinar, onde pediatras, psiquiatras, neurologistas, psicólogos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, fisioterapeutas e educadores possam realizar um trabalho cooperativo permitindo melhor compreensão do sujeito (Gadia et al. 2004).

4. Considerações Finais

Através dos resultados desse estudo, pode-se concluir que a maioria dos pais presentes nessa amostra foi capaz de reconhecer sintomas atípicos do comportamento de seus filhos antes do terceiro ano de vida. O comprometimento no atraso e no desenvolvimento da comunicação e da linguagem foi o sintoma mais precocemente observado pelos mesmos, seguido pelos comprometimentos no comportamento social.

Com base nos critérios de classificação econômica da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP), que faz associações entre aspectos econômicos e o grau de escolaridade para a identificação da classe econômica a qual a família pertence e, com base nos relatos dos entrevistados, observou-se que as famílias situam-se entre as classes C e E. Identificar o perfil sócio econômico e educacional dos participantes da pesquisa é de suma importância, pois assegura a homogeneidade da amostra, ou seja, famílias que compartilham de características comuns traçam trajetórias semelhantes. Conforme os objetivos específicos apontados nesta pesquisa, observou-se que:

a) No que tange à identificação dos primeiros sintomas de comportamento atípico, identificado pelos pais, até a definição diagnóstica de TEA, observou-se que em 66% dos entrevistados o tempo de espera foi inferior a três anos, o maior intervalo identificado foi de 14 anos e, o menor, de seis meses.

b) Com relação aos profissionais de saúde envolvidos nessa trajetória diagnóstica, observou-se que as crianças foram

atendidas, em média, por quatro profissionais. Os dados apontam que 100% dos sujeitos da pesquisa passaram por quatro ou mais especialistas de saúde até a obtenção do diagnóstico, resultados que refletem a dificuldade em encontrar profissionais de saúde que estejam qualificados para orientar as famílias, gerando peregrinação por parte dos pais a diversos profissionais em busca dessa orientação.

Para concluir, faz-se necessário destacar algumas limitações deste estudo, como estar embasado em uma amostra pequena e, não aleatória, o que não permitiu realizar análises de associação. Essa pesquisa, portanto, não pretende ter um fim, mas sim, possibilitar que futuras investigações sejam propostas, com o intuito de levantar dados para o atual sistema nacional de saúde pública no âmbito do atendimento ao TEA.

Referências

- Al-Qabandi, M., Gorter, J. W. & Rosenbaum, P. (2011). Early autism detection: are we ready for routine screening? *Pediatrics*, 128(1):e211–217. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-1881>
- American Psychiatric Association. (2014). *DSM-5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*.
- Backes, B., Zanon, R. B. & Bosa, C. A. (2017). Características Sintomatológicas de Crianças com Autismo e Regressão da Linguagem Oral. *Psicologia: Teoria e Pesquisa [online]*, 33:1–10. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e3343>.
- Baghdadli, A., Pascal, C., Grisi, S. & Aussilloux, C. (2003) Risk factors for self-injurious behaviours among 222 young children with autistic disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(8):622–627. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00507.x>
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. Edições 70
- Bradford, K. (2010). Supporting Families Dealing With Autism And Asperger's Disorders. *Journal of Family Psychotherapy*, 21(2):149–156. <https://doi.org/10.1080/08975353.2010.483660>
- Braga, M., Rita, & Ávila, L. A. (2004). Detecção dos transtornos invasivos na criança: perspectiva das mães. *Revista Latino-Americana de Enfermagem [online]*, 12(6):884–889. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692004000600006>
- Chamak, B. & Bonniau, B. (2013). Changes in the diagnosis of autism: How parents and professionals act and react in France. *Culture, Medicine, and Psychiatry* 1–22. <https://doi.org/10.1007/s11013-013-9323-1>
- Daniels, A. M. & Mandell, D. S. (2014). Explicando as diferenças de idade no diagnóstico do transtorno do espectro do autismo: uma revisão crítica. *Autismo: o jornal internacional de pesquisa e prática*, 18(5):583–597. <https://doi.org/10.1177/1362361313480277>
- De Stefano, F. (2007). Vaccines and autism: evidence does not support a causal association. *Clinical pharmacology Therapeutics*, 82(6):756–759. <https://doi.org/10.1038/sj.clpt.6100407>
- Durval, R. (2011). As esquizofrenias Segundo Eugen Bleuler e Algumas Concepções do Século XXI. *Revista de Psiquiatria de Lisboa*, 25(número especial).
- Favero, M. A. & Santos, M. A. (2010). Itinerário Terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. *Psicologia: reflexão e crítica*, 23(2):208–221. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722010000200003>
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, 65(6), 591–598. <https://doi.org/10.1203/pdr.0b013e31819e7203>
- Fountain, C., King, M. D. & Bearman, P. S. (2011). Age of diagnosis for autism: individual and community factors across 10 birth cohorts. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 65(6), 503–510. doi: 10.1136/jech.2009.104588
- Gadia, C. (2006). *Aprendizagem e autismo: transtornos da aprendizagem: abordagem neuropsicológica e multidisciplinar*. Artmed
- Gadia, C. A., Tuchman, R. & Rotta, N. T. (2004). Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. *Jornal de Pediatria [online]*. 80(2 suppl):83–94. <https://doi.org/10.1590/S0021-75572004000300011>
- Goin-Kochel, R. P., Mackintosh, V. H., & Myers, B. J. (2006). How Many Doctors Does It Take to Diagnose an Autism Spectrum Disorder? *Autism*, 10(5):439–51. <https://doi.org/10.1177/1362361306066601>
- Howlin, P., Magiati, I., Charman, T. & MacLean Jr., W. E. (2009). Systematic Review of Early Intensive Behavioral Interventions for Children With Autism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(1):23–41. doi: <https://doi.org/10.1352/2009.114.23-41>
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2010). *Perfil dos municípios Brasileiros: Censo 2010*. Ibge. <https://censo2010.ibge.gov.br/>
- Joseph, L., Soorya, L., & Thurm, A. (2016). *Transtorno do espectro autista*. Hogrefe
- Klin, A. & Merkadante, M. T. (2006). Autismo e transtornos invasivos do desenvolvimento. *Brazilian Journal of Psychiatry [online]*. 28(suppl 1):s1-s2. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462006000500001>
- Maia Filho, A. L. M., Nogueira, L. A. N. M., Silva, K. C. D. O., & Santiago, R. F. (2016). A importância da família no cuidado da criança autista. *Saúde em Foco*, 3(1), 66–83. <http://www4.unifsa.com.br/revista/index.php/saudeemfoco/article/view/719/1000>

- Noterdaeme, M. & Hutzelmeyer-Nickels, A. (2010). Early symptoms and recognition of pervasive developmental disorders in Germany. *Autism*, 14(6):575–588. <https://doi.org/10.1177%2F1362361310371951>
- Noterdaeme, M., & Hutzelmeyer-Nickels, A. (2010). Early symptoms and recognition of pervasive developmental disorders in Germany. *Autism*, 14(6), 575–588. <https://doi.org/10.1177%2F1362361310371951>
- Passos, V. S. (2007). *A construção social da expectativa de mães com crianças com paralisia cerebral grave frente a escolarização*. [Dissertação de mestrado em educação, história, política e sociedade. Pontifícia Universidade Católica]. <https://tede2.pucsp.br/handle/handle/10620>
- Paula, C. S., Ribeiro, S. H., Fombonne, E. & Mercadante, M. T. (2011). Prevalence of Pervasive Developmental Disorder in Brazil: a pilot study. *Journal of autism and developmental disorders*. 41(12), 1738–1742. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1200-6>
- Petersen, C. S & Wainer, R. (2011). *Terapias Cognitivo-Comportamentais para crianças e adolescentes*. Artmed
- Posar, A. & Visconti, P. (2017). Autism in 2016: the need for answers. *Jornal de pediatria*, 93(2), 111–119. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jped.2016.09.002>
- Reichow, B. (2011) Development, Procedures, and Application of the Evaluative Method for Determining Evidence-Based Practices in Autism. In Reichow, B., Doehring, P., Cicchetti, D., Volkmar, F. (eds). *Evidence-Based Practices and Treatments for Children with Autism*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4419-6975-0_2
- Schmidt, C., Dell'Aglio, D. D. & Bosa, C. A. (2007). Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicologia: reflexão e crítica*, 20(1):124–131. <https://www.scielo.br/j/prc/a/DTtdLRxCpyZwwCbTZmVCPnb/?format=pdf&lang=pt>
- Silva, A. B. B., Gaiato, M. B. & Reveles, L. T. (2012). *Mundo Singular: entenda o autismo*. Objetiva
- Silva, D. C. R., Ferreira, J. B., Miranda, V. C., & Morais, K. C. S. (2017). Percepção de mães com filhos diagnosticados com autismo. *Revista Pesquisa em Fisioterapia*. 7(3):377-83. doi:10.17267/2238-2704rpf.v7i3.1506
- Spence, S. J. & Schneider, M. T. (2009). The Role of Epilepsy and Epileptiform EEGs in Autism Spectrum Disorders. *Pediatric Research*, 65(6):599–606. <https://dx.doi.org/10.1203%2F01.pdr.0000352115.41382.65>
- Stake, R. E. Case studies. In Denzin, N. K., Lincoln, Y. S. (ed.). (2000). *Handbook of qualitative research*. (pp. 435–454). Sage.
- Taylor, B. (2006). Vaccines and the changing epidemiology of autism. *Child: care, health and development*, 32(5):511–519. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00655.x>
- Teixeira, G. *Manual do Autismo*. (2017). BestSaller (4. ed).
- Tuchman, R. & Rapin, I. (2009). *Autismo: abordagem neurobiológica*. Artmed
- Yin, R. K. (2001). Estudo de caso: planejamento e métodos. Tradução de Daniel Grassi. Bookman. (2. ed.)