UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

FACULDADE DE CEILÂNDIA

CURSO DE FONOAUDIOLOGIA

JANAÍNA SOARES GOMES

INVESTIGAÇÃO DA TRAJETÓRIA DE PAIS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA EM BUSCA DE DIAGNÓSTICO

Brasília

2018

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

FACULDADE DE CEILÂNDIA

CURSO DE FONOAUDIOLOGIA

JANAÍNA SOARES GOMES

INVESTIGAÇÃO DA TRAJETÓRIA DE PAIS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA EM BUSCA DE DIAGNÓSTICO

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Universidade de Brasília (UnB) Faculdade de Ceilândia (FCE) como requisito para obtenção do título de bacharel em Fonoaudiologia.

O trabalho foi apresentado e aprovado pela banca examinadora em 04 de Julho de 2018

Orientadora: Profa. Dra. Letícia Correa Celeste

Examinadora: Fga. Michelle Procópio de Oliveira Villar

Brasília

2018

Investigação da trajetória de pais de crianças com transtorno do espectro autista em busca de diagnóstico

Trajectory investigation of children's parents with autistic spectrum disorder in search of diagnosis

Investigación de la trayectoria de padres de niños con transtorno del espectro autista en búsqueda de diagnóstico

RESUMO

Objetivo: analisar a trajetória das famílias até o diagnóstico de TEA. **Método**: trata-se de um estudo descritivo-exploratório, de abordagem quantitativa envolvendo 31 famílias de crianças com TEA do Centro Educacional de Audição e Linguagem, ocorrido entre março a dezembro de 2017. Utilizou-se um questionário adaptado de Araújo (2012). Os resultados foram analisados a partir de técnica estatística descritiva. **Resultados:** foi possível observar que o número de profissionais consultados foi em média quatro especialistas em saúde e em alguns casos observou-se que os familiares passaram por diversas consultas com cada um deles até obtenção do diagnóstico final. **Conclusão:** Seria favorável para o indivíduo com TEA e sua família, se houvesse, por parte dos profissionais de saúde, um olhar mais aprimorado voltado aos sinais de risco para o TEA, para que não houvesse o risco de impassibilidade com relação aos casos. A partir disso, a intervenção precoce se tornaria uma realidade acessível a um número cada vez maior de casos. Faz-se necessário a realização de outros estudos, para que investigações relacionadas ao tema sejam propostas e influenciem no processo diagnóstico e porventura conduzindo a ocorrências de intervenções cada vez mais precoce.

Palavras-chaves: Autismo; Diagnóstico; Trajetória.

ABSTRACT

Objective: analyze the trajectory of families until the diagnosis of ASD. **Method:** it is a descriptive-exploratory, quantitative approach involving 31 families of children with ASD from the Educational Center of Audition and Language, which occurred between March and December 2017. A questionnaire adapted from Araújo (2012) was used. The results were analyzed using a descriptive statistical technique. **Results:** it was possible to observe that the number of professionals consulted was on average four health specialists and in some cases it was observed that the family members underwent several consultations with each of them until obtaining the final diagnosis. **Conclusions:** It would be favorable to the individual with ASD and his / her family if health professionals had a better look at the risk signs of ASD, so there would be no risk of impassiveness in relation to the cases. From this, early intervention would become a reality accessible to an increasing number of cases. It is necessary to carry out other studies, so that investigations related to the subject are proposed and

influence in the diagnostic process and perhaps leading to occurrences of interventions more and more precocious.

Keyword: Autism; Diagnosis, Trajectory.

RESUMEN

Objectivo: analizar la trayectoria de las familias hasta el diagnóstico de TEA. **Método:** se trata de un estudio descriptivo-exploratorio, de abordaje cuantitativo que involucra a 31 familias de niños con TEA del Centro Educativo de Audición y Lenguaje, ocurrido entre marzo a diciembre de 2017. Se utilizó un cuestionario adaptado de Araújo (2012). Los resultados se analizaron a partir de la técnica estadística descriptiva. **Resultados:** fue posible observar que el número de profesionales consultados fue en promedio cuatro especialistas en salud y en algunos casos se observó que los familiares pasaron por diversas consultas con cada uno de ellos hasta obtener el diagnóstico final. **Conclusion:** Sería favorable para el individuo con TEA y su familia, si hubiera, por parte de los profesionales de salud, una mirada más mejorada hacia los signos de riesgo para el TEA, para que no hubiera riesgo de impasibilidad con respecto a los casos. A partir de eso, la intervención precoz se convertiría en una realidad accesible a un número cada vez mayor de casos. Se hace necesario la realización de otros estudios, para que las investigaciones relacionadas con el tema sean propuestas e influencien en el proceso diagnóstico y que pueda conducir a ocurrencias de intervenciones cada vez más precoz.

Palabras clave: Autismo; Diagnóstico; Trayectoria.

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma alteração do neurodesenvolvimento, caracterizada por déficits persistentes na comunicação verbal e não verbal e interação social em múltiplos contextos e suas manifestações podem ser observadas desde tenras idades pelos pais[1-3].

A partir dos conceitos apresentados pelo manual diagnóstico e estatístico dos transtornos mentais (DSM-V) em sua quinta edição, observa-se que crianças com TEA expressam dificuldade em estabelecer comunicação funcional, compartilhamento reduzido de interesses, emoções ou afetos e dificuldade para estabelecer ou ser responsivo a interações sociais. Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, fala ou uso de objetos estereotipados ou repetitivos, persistência nas mesmas coisas, inflexibilidade de rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal, interesses fixos e restritos, além de hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais ou fascínio atípico por aspectos sensoriais do ambiente, são manifestações apresentadas por crianças com TEA[4]. As características autísticas podem ser observadas desde muito cedo, quando o bebê apresenta pobreza ou ausência do reflexo de antecipação e aproximação oral ao peito materno, pobreza ou ausência do reflexo de sucção, de fixação, de seguimento ocular e, posteriormente, do sorriso social[5].

Para fins de diagnóstico e intervenção, seria satisfatório que houvesse a identificação de sinais de risco para TEA precocemente, uma vez que os resultados positivos em resposta a terapias são tão mais significativos quanto mais precocemente determinados, posto que a maior plasticidade das estruturas anatomofisiológicas do cérebro nos primeiros anos de vida e o papel fundamental das experiências de vida de um bebê, para o funcionamento das conexões neuronais e para a constituição psicossocial tornam este período um momento sensível e privilegiado para intervenções[6].

Dessa maneira, o diagnóstico precoce do TEA é fundamental, uma vez que a probabilidade da consolidação dos sintomas é reduzida através do diagnóstico e intervenção precoces. Esses, apesar de gerarem dúvidas e insegurança devido a uma sintomatologia difusa e manifestações clínicas sutis no estado inicial do autismo, permitem ao paciente restabelecer as funções motoras, cognitivas e comportamentais[7-8].

Os pais desempenham um papel fundamental na detecção dos problemas relacionados ao desenvolvimento da criança devido à convivência diária que compreende contextos e ocasiões diferentes. Para Zanon et al. (2014)[2], tais percepções por parte dos pais são, geralmente, precisas e fidedignas. Em seu estudo, Zwaigenbaum (2005)[9], relatou que os comportamentos das crianças antes do diagnóstico indicam anormalidades no desenvolvimento e estão muitas vezes presentes no primeiro ano de vida. Segundo esse autor pelo menos 30% ou 50% dos pais evocam anormalidades comportamentais no primeiro ano de seus filhos, o que inclui temperamento intenso, variação entre passividade e irritabilidade, ausência de resposta aos comandos e vozes dos pais ou em tentativas de interação. Diante disso, é importante a realização de entrevista com os pais sendo uma indispensável fonte de informação quando se pretende realizar o diagnóstico ou pesquisas envolvendo crianças com TEA[2].

De acordo com a literatura, observa-se que apesar das especificações claras para análise de crianças com risco para TEA, o processo que as famílias percorrem para obter o diagnóstico nem sempre acontece precocemente, sendo muito comum a realização de diagnósticos errados[10]. Corroborando essa ideia, Campanário e Pinto (2006)[11], relataram que durante os primeiros anos de vida, os sinais indicativos de que algo não vai bem com a criança são observados pelos pais, porém pouco valorizados pelos clínicos, pois os profissionais não consideram sinais sutis de risco nos bebês, não os relacionam ao autismo ou não sabem o que fazer diante deles.

Por este motivo, a família recebe frequentemente até quatro pré-diagnósticos, depois de um longo percurso e de consultarem vários profissionais. Contudo, desde muito cedo algumas mães já relatam um “estranhamento” em relação ao bebê, o que possibilitaria a detecção de riscos de possíveis distúrbios psíquicos por meio de uma anamnese com os pais. Isso demonstra a importância de se investigar as dificuldades específicas do espectro do autismo percebidas pelos pais, nos primeiros anos de vida do filho e suas trajetórias percorridas e dificuldades na busca pelo diagnóstico de autismo. Evidenciar quais são essas dificuldades certamente ajudará na busca de recursos para enfrentá-las[7,10,12].

Para o indivíduo autista, a realização do diagnóstico precoce é essencial para o seu desenvolvimento, pois é a partir do diagnóstico que a criança será encaminhada para terapias e educação especializada, o que irá melhorar seu desenvolvimento global de forma significativa[10], porém para que o diagnóstico precoce seja feito é necessário que os profissionais de saúde saibam identificar os sinais e sintomas do autismo para a realização de encaminhamentos e orientações adequadas[13].

O estudo realizado por Jendreieck, (2014)[10] sobre as dificuldades encontradas pelos profissionais da saúde ao realizar diagnóstico precoce de autismo - feito por meio de entrevistas - constatou os fatores que dificultam o diagnóstico precoce apontados pelos profissionais, que envolvem “a dificuldade de conhecer melhor a criança e a família, uma vez que as consultas são muito curtas e o ambiente do consultório é muito diferente do ambiente ao qual a criança está acostumada; a falta de maior conhecimento da família sobre o autismo; a necessidade de observar a criança por mais tempo; a falta de elementos importantes para o diagnóstico na entrevista com os pais; demora na realização dos exames; a existência de diferentes graus de comprometimento dentro do espectro autista; a necessidade do diagnóstico diferencial e a necessidade de cuidado ao informar a família sobre o diagnóstico”.

Tais fatores influenciam no processo que as famílias percorrem para obter o diagnóstico, o que ocasiona um provável desgaste emocional e pode gerar uma desestruturação por parte da família que dificilmente contribuirá para o tratamento da criança autista [2,10,13].

Em vista da importância do exposto, o presente estudo teve como objetivo analisar a trajetória das famílias até o diagnóstico de TEA.

MATERIAIS E MÉTODOS

Aspectos Éticos

Trata-se de um estudo quantitativo, do tipo descritivo exploratório realizado entre os meses de março de 2017 a junho de 2018, junto as famílias com crianças com suspeita ou que já tinham o diagnóstico de TEA, atendidas ou em fila de espera do Centro Educacional de Audição e Linguagem Ludovico Pavoni (CEAL).

A pesquisa foi desenvolvida pelo departamento de Fonoaudiologia da Universidade de Brasília, após submissão e aprovação do comitê de Ética em pesquisa com Seres Humanos da FCE-UnB. Os procedimentos de seleção e coleta de dados só foram iniciados após os processos éticos pertinentes: parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (nº 2.109.814) e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Por se tratar de uma pesquisa que envolve seres humanos, foram observados os aspectos éticos disciplinados pela Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, assegurando aos participantes, informações sobre os objetivos da pesquisa, o anonimato, o livre consentimento e a liberdade de desistir da participação em qualquer fase da pesquisa.

Como critérios de exclusão para este estudo foram considerados: 1) famílias de crianças diagnosticadas com TEA que apresentem comorbidades diagnósticas como deficiência auditiva, síndromes e microcefalia; 2) famílias que por alguma razão tiveram o preenchimento incompleto do questionário (material do estudo).

Participaram deste estudo 31 famílias com suspeita ou que já tinham diagnóstico de TEA atendidas ou em fila de espera do Centro Educacional de Audição e Linguagem Ludovico Pavoni (CEAL) e que consentiram em participar voluntariamente.

Material e Procedimentos

Para o desenvolvimento deste estudo, foram coletadas informações mediante aplicação de um questionário estruturado, adaptado de Araújo (2012)[13]. Este consiste, em sua maior parte, em perguntas quantitativas e em menor escala por perguntas qualitativas semi-estruturadas.

Após a assinatura do TCLE, uma entrevistadora realizou a leitura das perguntas para os pais/responsáveis. A conversa foi gravada e posteriormente houve a conferência das respostas assinaladas.

A coleta de dados foi realizada no Centro Educacional de Audição e Linguagem Ludovico Pavoni Asa Norte, em horário previamente agendado, o qual deveria ser coincidente com o atendimento dos filhos no respectivo serviço e a aplicação do instrumento realizada enquanto a família aguardava pelos mesmos, a fim de não as sobrecarregar, bem como para tentar garantir a presença para a coleta de dados. Tal entidade disponibilizou uma sala privada para a aplicação do questionário a fim de manter o caráter sigiloso das respostas. O instrumento foi aplicado pelo próprio pesquisador. A duração média para aplicação do questionário foi de 10 a 15 minutos aproximadamente.

O questionário contém questões objetivas e dissertativas que envolvem o processo diagnóstico, as quais foram convertidas em variáveis. Tal questionário quanti-qualitativo encontra-se na íntegra no Anexo 1.

Com base no questionário, os dados foram tabulados considerando as seguintes variáveis: prematuridade, alteração sensorial, sexo, idade, trabalho do familiar responsável pela criança, faltas cometidas pelo familiar por decorrência de problemas relacionados com a criança, número de faltas cometidas, atrasos e número de atrasos, situação conjugal do responsável pela criança, quantidade de irmãos que a criança tem, média de idade dos irmãos, se algum dos irmãos da criança apresenta algum tipo de alteração, se os irmãos auxiliam no cuidado com a criança, idade que a criança tinha quando os pais suspeitaram dos primeiros sinais atípicos apresentados por ela, se apresentou falta de contato visual apropriado, se apresentou falta de prazer em compartilhar interesses, se não respondia pelo nome, se apontava para o que queria, se apresentou atraso na comunicação verbal, se apresentou estereotipia verbal, se apresentou movimentos repetitivos com objetos, se apresentou movimentos repetitivos com o corpo, tempo que os pais demoraram a procurar auxílio profissional após observar os primeiros sinais, motivo da demora para procurar auxílio profissional, por qual fonte os pais obtiveram informação sobre qual profissional e serviço procurar, facilidade para obter informações sobre qual profissional ou serviço procurar, qual orientação foi dada pelo profissional procurado, quantos profissionais foram consultados até o diagnóstico, com quantos meses a criança estava ao receber pela primeira vez o diagnóstico de autismo, que profissional mencionou pela primeira vez o diagnóstico de autismo, se o profissional que fechou o diagnóstico de TEA esclareceu o que é o autismo, se o responsável se considera bem informado(a) sobre o que é o autismo, se a criança utiliza algum serviço público e qual é o serviço, quanto tempo o responsável pela criança levou até conseguir inserir a criança em um serviço público após receber o diagnóstico de TEA, quais são as principais dificuldades para conseguir serviço(s) público(s) de saúde para a criança, se (a)o responsável está satisfeita(o) com os serviços públicos que a criança utiliza, quais são as sugestões dadas pelo responsável para melhorar a qualidade do tratamento recebido por ela.

As respostas das famílias, referentes às questões dissertativas foram degravadas e analisadas por meio de tabulação alternativa. Desta forma, para cada questão dissertativa do questionário foram examinadas as construções frasais a fim de verificar a capacidade de satisfazer os presentes objetivos.

RESULTADOS

Com relação à análise do perfil da amostra, para obtenção dos dados desta pesquisa foram realizadas entrevistas individuais, sendo que entre os sujeitos entrevistados 21 deles eram mães biológicas das crianças autistas, nove eram pais, sendo um deles pai adotivo da criança, e uma pessoa era amiga da família. Dos 31 entrevistados, 20 pessoas eram casadas, oito pessoas eram solteiras e três se encontravam separadas. Com relação ao número de pessoas por família, de acordo com o relato dos entrevistados, 30 famílias eram compostas por duas até cinco pessoas e uma família apenas era composta por mais de cinco pessoas.

Das 31 crianças envolvidas na pesquisa, 10 delas tinham idade entre zero e cinco anos, 15 delas tinham idade entre cinco e 10 anos, cinco delas tinham idade entre 10 e 15 anos e apenas uma das crianças eram maiores de 15 anos, com isso a média de idade foi de sete anos (com desvio padrão de 3,25). Com relação ao sexo das crianças, a grande maioria delas, 84%, é do sexo masculino (N=26).

Foi realizado um levantamento do nível de envolvimento do entrevistado em atividade com ganho financeiro, verificando-se que 58% não realizava qualquer tipo de trabalho remunerado e 42% dos entrevistados tinham alguma fonte de renda específica. Das 21 mães biológicas que participaram da pesquisa, 71,42% não realizava trabalho remunerado e 28,58% delas tinham alguma ocupação remunerada.

A principal variável deste estudo, a variável independente, é a idade de diagnóstico das crianças autistas. O questionário utilizado proporcionou a identificação da idade em que a criança tinha quando recebeu pela primeira vez o diagnóstico de autismo abrangendo um tempo médio de quatro anos (DP=2,4), com mínimo de um ano e oito meses e máximo de nove anos. Nota-se que a maior frequência se encontra entre o segundo e o quinto ano de vida, somando aproximadamente 68% do total de indivíduos com TEA. Também é relevante observar que 16% obtiveram o diagnóstico após o quinto ano de idade e aproximadamente 10% a partir dos nove anos de idade. Esses resultados encontram-se dispostos no gráfico 1, a seguir.

Gráfico 1

Em contrapartida, a média de idade da primeira suspeita foi de 1 ano e 6 meses. É relevante destacar que em 29% dos casos a identificação dos sinais atípicos ocorreu desde o nascimento da criança até os 11 meses de idade.

Com base no dado apresentado anteriormente, considerou-se determinados sintomas típicos das primeiras manifestações do TEA e mais especificamente ao primeiro sinal ou sintoma observado, quais sejam: atrasos ou problemas relacionados à comunicação verbal, falta de prazer em compartilhar interesses, movimentos repetitivos com objetos ou mesmo com seu corpo, a criança apresentar falta de contato visual apropriado, não atender quando chamado pelo nome, uso inadequado da linguagem, dificuldade de comunicação não verbal em geral, dentre outras manifestações características do TEA. Esses resultados encontram-se dispostos na tabela 1, a seguir.

Tabela 1

O tempo transcorrido para a procura pela primeira vez do profissional de saúde por parte das famílias das crianças com TEA está resumido na tabela 2. É possível observar que em 32,2% dos casos a criança foi levada a um profissional de saúde dentro de menos que um mês após os primeiros sinais serem observados pela família, em 16,1% dos casos a família procurou um profissional entre um e três meses depois, 12,9% das famílias já levava a criança ao médico na mesma época em que percebeu esses primeiros sinais, 12,9% famílias relataram ter esperado entre seis meses e um ano para procurar auxílio de um profissional, em 9,6% dos casos o profissional de saúde foi procurado entre um e dois anos, 6,4% dos familiares esperaram por três e seis meses para buscar por auxílio profissional, em 6,4% dos casos transcorreram-se de dois a três até a família buscar auxílio profissional e em um caso, o que representa 3,2% dos casos, foi relatado um tempo de espera de quatro anos para a busca por ajuda de um profissional de saúde em decorrência dos sinais atípicos apresentados pela criança com TEA.

Tabela 2

Das famílias que demoraram mais de 6 meses para procurar auxílio depois de verificar os primeiros sinais, as quais correspondem aproximadamente 32% do total de famílias entrevistadas, em 10% dos casos foi relatado que a demora na busca por auxílio profissional se deu por falta de informação sobre que profissional procurar, em 20% dos casos foi relatada uma dificuldade de acesso a um profissional de saúde o que dificultou um primeiro contato com o profissional de saúde, em 50% dos casos as famílias relataram que para eles os sinais apresentados pela criança faziam parte do seu desenvolvimento normal e tiveram famílias que relataram outros ocorridos que contribuíram para a demora na procura por auxílio profissional, como por exemplo "...estávamos tentando descobrir se o comportamento dele se dava por causa da nossa rotina conturbada"; "...os sinais só apareceram na escola, por isso demorou muito"; "... nós não sabíamos que os sinais que ele apresentava demostrava algum tipo de alteração".

Quando questionados sobre o meio pelo qual obtiveram informação sobre qual profissional ou serviço procurar, aproximadamente 48% das famílias relataram que os amigos e familiares ajudaram durante o processo de busca por informação, em 16% dos relatos foi possível observar que os familiares seguiram tanto o seu próprio instinto como o seu próprio conhecimento para procurar um serviço ou profissional de saúde para auxiliá-los, também em 16% dos casos as famílias relataram ter realizado buscas na internet para depois procurar algum profissional e além dos meios citados, 38% das famílias obtiveram ajuda por meio da escola, médico, pediatra ou outro profissional de saúde e do conselho tutelar para chegar a um profissional ou serviço de saúde.

Quanto ao acesso à informação sobre qual profissional ou serviço procurar, foi observado que 71% das famílias não consideraram que tenha sido fácil o processo de obtenção de informação e em 29% dos casos foi relatado que houve uma facilidade para obter informação sobre qual profissional ou serviço procurar.

Com relação a primeira busca por auxílio profissional, em 87% dos casos essa busca ocorreu quando a criança tinha entre um e cinco anos de idade, em 6,6% dos casos a busca aconteceu quando a criança tinha entre um e 11 meses, em 3,2% dos casos quando a criança tinha entre cinco e 10 anos e também em 3,2% dos casos as famílias já levavam a criança ao médico de forma regular antes ou na época em que

perceberam os primeiros sinais, com isso a média de tempo foi de dois anos (DP= 1,37).

A respeito do primeiro profissional procurado após a observação dos sinais atípicos apresentados pelas crianças, 35,5% das famílias procuraram primeiramente um pediatra, 32,2% das famílias realizaram uma primeira consulta com um neurologista, conforme disposto na tabela 3.

Tabela 3

Com base no relato dos familiares foi possível verificar qual foi a primeira suspeita diagnóstica do primeiro profissional consultado. Aproximadamente 50% dos sujeitos da pesquisa alegaram que o primeiro profissional consultado levantou a suspeita de TEA inicialmente, aproximadamente 15% dos profissionais disseram que a criança era normal, em 15% dos casos os profissionais consultados não disseram nada, em 3% dos casos o profissional não soube especificar o que a criança poderia ter e em aproximadamente 17% dos casos os profissionais levantaram suspeitas diversas, como: atraso no desenvolvimento, síndrome de asperger, hiperatividade, déficit de atenção, deficiência auditiva e cólica.

No que diz respeito à orientação recebida pelo primeiro profissional procurado, em aproximadamente 22% dos casos o profissional procurado pela família fez o encaminhamento da criança para algum serviço público de saúde, 12,9% dos profissionais agendaram uma nova consulta para dar seguimento ao caso, 38,7% dos profissionais fizeram encaminhamento para outro profissional, em 9,6% dos casos o profissional encaminhou para serviço de estimulação geral, 9,6% dos profissionais disseram para os familiares da criança não se preocuparem pois a mesma não tinha nada e 22,6% dos profissionais deram outras orientações como por exemplo: trocar a criança de escola, procurar por conta própria um neurologista, indicação de medicação, orientou que a mãe aprendesse a lidar com a criança, pois a mesma estava com birra e isso era normal para a idade dela.

Com relação ao profissional que mencionou pela primeira vez o diagnóstico de TEA, 48,4% foram neurologistas e 3,2% foram outros profissionais de saúde, incluindo fonoaudiólogo, geneticista, médico e otorrinolaringologista. Tais dados encontram-se dispostos no gráfico 2.

Gráfico 2

No gráfico 3 é possível observar os dados relacionados a frequência dos profissionais no que diz respeito ao desfecho sobre o diagnóstico de TEA, sendo que em 48,4% dos casos foi um neurologista quem fechou o diagnóstico de TEA.

Gráfico 3

Quando questionados se o profissional que fechou o diagnóstico explicou o que é o autismo após o desfecho do caso, em 78% dos relatos os familiares da criança disseram que sim e em 22% dos casos os mesmos disseram que o profissional de saúde que fechou o diagnóstico de TEA não explicou o que era tal condição para eles e ao responderem se se consideravam bem informados sobre o que é o autismo 70%

dos entrevistados relataram que sim e 30% deles não se consideravam bem informados sobre o assunto.

O instrumento de coleta de dados permitiu identificar a quantidade de profissionais da saúde que foram consultados no intuito de conseguir um diagnóstico definitivo e os dados encontrados estão expostos no gráfico 4, a seguir.

Gráfico 4

Nota-se que a quantidade de profissionais da saúde envolvidos no processo de identificação diagnóstica de TEA é alta, levando em conta o total de mães ou principais responsáveis da criança com TEA foi possível observar que o número de profissionais foi em média quatro especialistas em saúde e em alguns casos observou-se também que os familiares passaram por diversas consultas com cada um deles, até obtenção do diagnóstico final.

Dos trinta e um sujeitos de pesquisa, aproximadamente 3,2% conseguiram o diagnóstico no primeiro profissional consultado; 32% conseguiram no segundo profissional; 29,5% no terceiro profissional; 16% no quarto profissional; 12,9% no quinto profissional; 3,2% no sétimo profissional e 3,2% no oitavo profissional.

DISCUSSÃO

A realização deste estudo teve como objetivo analisar a trajetória das famílias em busca de um diagnóstico definido para seus filhos com TEA e apesar de acreditarmos que o presente estudo contribuiu com um melhor entendimento do processo diagnóstico das famílias envolvidas na pesquisa, nossos resultados devem ser lidos com certa cautela dadas nossas limitações.

Aponta-se como limitações do presente trabalho, primeiramente o número reduzido de sujeitos do grupo estudado. Outro limite a ser considerado é o fato do estudo ter se limitado a uma análise descritiva por insuficiência de meios e recursos que possibilitassem a realização de uma análise estatística de correlação, a qual ajudaria para um maior aprofundamento do tema e para a realização de reflexões mais interessantes. Com base nos resultados obtidos foi possível entender melhor as questões relacionadas ao processo de diagnóstico dos indivíduos envolvidos na pesquisa.

No presente estudo foi possível observar que 84% das crianças é do sexo masculino. Tal fato era esperado uma vez que a literatura aponta a prevalência do sexo masculino no autismo. Estudos mostram uma predominância do sexo masculino referindo uma prevalência de quatro meninos para uma menina[14], Jacquemont e colaboradores (2014)[15] em seu estudo, sugerem que no sexo feminino há um tipo de proteção a esse distúrbio e por esse motivo a incidência é maior no sexo masculino e Talbott, Hales e Yudofsky (1992 apud FAVERO, 2005)[16] salientam que as formas menos severas do TEA são as mais comuns em ambos os sexos.

Quanto a idade média em que os familiares suspeitaram dos primeiros sinais de comportamento atípico, levando em conta os sintomas típicos das primeiras manifestações do TEA e mais especificamente ao primeiro sinal ou sintoma observado, a mesma foi de um ano e seis meses. Tal achado afirma o dado apresentado pelo DSM-5[4], de que os sintomas do TEA devem estar presentes no período do desenvolvimento de forma precoce, antes dos 36 meses de idade. De acordo com Jerusalinsky (2015)[17], é possível perceber algumas ausências de respostas de crianças com suspeita de autismo (ou presença de sinais para autismo) nos primeiros meses de vida e as mães salientam que percebem algo de diferente em seus bebês, mas não imaginam o desenvolvimento de uma patologia de forma associada.

Com relação ao tempo que a família demorou para levar a criança a um profissional de saúde após observar os primeiros sinais, em 32,2% dos casos o tempo compreendido foi de menos que um mês após os primeiros sinais serem observados. Tal dado pode indicar que a busca por auxilio profissional por parte dos familiares não foi, de modo geral, tardia, pois, de certa forma, os familiares ainda desconhecem o diagnóstico preciso nesta fase do processo e podem não ter o TEA como possibilidade diagnóstica para a criança. Entretanto, de acordo com Favero (2015)[16], no momento em que os familiares conhecem o diagnóstico, é iniciado um processo de adaptação que envolvem estratégias que variam de acordo com cada pessoa com o objetivo de buscar uma melhor adaptação à nova realidade.

Ressalta-se, neste ponto, que o diagnóstico em si não é a busca principal nos primeiros meses, uma vez que o diagnóstico só poderia ser fechado após 18 a 24 meses de vida. Entretanto, a busca pela intervenção precoce para esses sinais iniciais

já representaria uma mudança de vida para essas crianças. Com isso, levanta-se a questão da intervenção precoce e não do diagnóstico precoce.

Após a observação dos sinais atípicos apresentados pelas crianças, em 35,5% dos casos o pediatra foi o primeiro profissional procurado pelas famílias, o que indica que os pediatras são os primeiros a observar a criança com TEA, no entanto eles estão entre os últimos a levantar a suspeita diagnóstica, 6,5%, conforme apresentado no Gráfico 2. De acordo com Wilkinson (2011)[18], estudos qualitativos baseados em relatos dos familiares de indivíduos com TEA indicam uma tendência por parte de alguns médicos de minimizar ou descartar as preocupações dos pais sobre o desenvolvimento de seus filhos e incentivá-los a esperar que seus filhos "cresçam". O autor ressalta a necessidade de os profissionais de saúde serem bem informados sobre o autismo, o que inclui o parâmetro prático da rotina de vigilância e rastreio do desenvolvimento para crianças em risco de autismo. Tal preparo por parte dos profissionais poderia levar a possíveis intervenções precoces, as quais são importantes para o desenvolvimento de habilidades cognitivas, linguísticas, sociais e de auto-ajuda de indivíduos com TEA.

Esse dado corresponde ao estudo de Araújo (2012)[13] que em uma pesquisa envolvendo 38 famílias de crianças com TEA identificou que em 79% dos casos mesmo os pediatras sendo os primeiros profissionais a observar a criança com TEA, em apenas 8% dos casos levantaram a suspeita diagnóstica de TEA. Em seu estudo, Silva (2009)[14] ressalta a importância de os profissionais da área infantil estarem sempre alertas para a identificação dos sintomas de risco para TEA para que, ao identificarem os sinais, ofereçam à família informações detalhadas não apenas sobre o diagnóstico, mas sobre o perfil médico e adaptativo da criança, dando suporte e orientação à família no que diz respeito a tratamentos e intervenções e de acordo com a necessidade de cada caso, façam encaminhamentos para serviços e apoios necessários.

Nesta pesquisa, em 50% dos casos o primeiro profissional procurado pela família levantou a suspeita de TEA, porém em 9,6% dos casos apenas, o primeiro profissional fechou o diagnóstico de TEA. Em seu estudo Bradford (2010 apud ARAUJO, 2012)[13] refere que é comum, os profissionais envolvidos no processo de diagnóstico do TEA, em especial os pediatras, confundirem os sinais do TEA com os de outros distúrbios ou com alterações comportamentais. Araújo (2012)[13] ressalta a importância de um processo de formação e treinamento dos profissionais ligados à saúde, para que se atualizem frente a identificação dos transtornos do desenvolvimento. Destacamos, porém, que o conhecimento do desenvolvimento de bebês e crianças é o passo inicial. Conhecer o desenvolvimento dos bebês, especialmente nos primeiros meses de vida, poderia favorecer a observação de risco. Com isso, saímos da “patologia”, da necessidade de diagnóstico, para um olhar mais voltado para o risco de perturbação no desenvolvimento de linguagem.

Observou-se, ainda nesta pesquisa, que a quantidade de profissionais da saúde envolvidos no processo de identificação diagnóstica de TEA foi em média quatro especialistas em saúde e em alguns casos observou-se também que os familiares passaram por diversas consultas com cada um deles, até obtenção do diagnóstico final. Tal dado é próximo ao que foi levantado em uma pesquisa realizada no Reino Unido onde apenas 8% das mil e duzentas famílias entrevistadas obtiveram o resultado na primeira consulta e a maioria receberam o diagnóstico após o terceiro

profissional consultado[19] e em outro estudo realizado por Araújo (2012)[13] onde 50% dos trinta e oito familiares entrevistados passaram por cinco ou mais profissionais da saúde durante a trajetória de busca diagnóstica para a criança. O mesmo autor salienta que:

> Esses dados podem provavelmente revelar um reflexo das orientações recebidas pelos profissionais de saúde em relação às características específicas e amplas desse distúrbio, culminando justamente na peregrinação por diversos profissionais da saúde. (p. 88)

O tempo médio para o diagnóstico do TEA foi de quatro anos, ficando próximo ao resultado do estudo de Crane (2016)[19] que em uma pesquisa desenvolvida nos EUA envolvendo 1.047 famílias foi constatado que o tempo entre o primeiro contato da família com um profissional de saúde até receber um diagnóstico formal de autismo para seu filho foi de 3,5 anos. Araújo (2012)[13] salienta que um intervalo de tempo de investigação diagnóstica por parte dos familiares superior a um ano já é desgastante. O recebimento de um diagnóstico formal em idade jovem está associado a maiores níveis de satisfação com o processo diagnóstico global[18] e o processo de diagnóstico em si é extremamente estressante para os pais[18]. De acordo com Braga (2004)[20], a ansiedade dos pais é diminuída mediante o conhecimento da doença e isso faz com eles proporcionem melhoras na qualidade de vida desejada ao filho.

Contudo, é importante destacar que pelo fato de o diagnóstico de autismo ser um processo difícil, ocorre uma demora significativa para que os riscos existentes para o autismo sejam reconhecidos de forma prévia, o que acaba por adiar uma possível intervenção precoce. Talvez sem a necessidade de se obter o diagnóstico para dar início a uma intervenção, as crianças e seus familiares se beneficiariam.

CONCLUSÃO

O presente estudo teve como objetivo analisar a trajetória das famílias até o diagnóstico de TEA. A partir dos relatos das famílias dos indivíduos com TEA envolvidos no estudo, foi possível observar que entre os familiares, embora os mesmos não tardem para procurar auxílio profissional, e os profissionais de saúde, ao defrontar-se com indivíduos nos anos iniciais de vida, existem muitos casos onde a caracterização dos sinais e sintomas que compõem o TEA são minimizados ou descartados.

No que diz respeito à jornada iniciada pela família dos indivíduos com TEA, as quais estão dispostas a tomar providências juntamente com profissionais de saúde, observou-se que a mesma é composta por uma série de desafios que geram repercussões no que diz respeito a uma possível intervenção precoce, ao prognóstico da criança e ao bem-estar emocional das famílias.

Seria favorável para o indivíduo com TEA e sua família, se houvesse, por parte dos profissionais de saúde, um olhar mais aprimorado voltado aos sinais de risco para o TEA, para que não houvesse o risco de impassibilidade com relação aos casos. A partir disso, a intervenção precoce se tornaria uma realidade acessível a um número cada vez maior de casos.

Faz-se necessário a realização de outros estudos, se possível que contemplem um maior número de famílias, para que investigações relacionadas ao tema sejam propostas e influenciem no processo diagnóstico e porventura conduzam a ocorrências de intervenções cada vez mais precoce.

REFERÊNCIAS

1. Mergl M, Azoni CAS. Tipo de ecolalia em crianças com Transtorno do Espectro Autista. Rev. CEFAC. 2015; 17(6): 2072-2080.

2. Zanon RB, Backes B, Bosa CA. Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. Psicologia: Teoria e Pesquisa. 2014; 30(1): 25-33.

3. Freire M, Andrea et al. Considerações sobre critérios diagnósticos de transtorno do espectro autista, e suas implicações no campo científico. Do corpo: ciências e artes. 2018; 7(1).

4. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. DSM – V: Manual Diagnóstico e estatístico de Transtornos Mentais. 5a ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

5. Jerusalinsky A. Psicanálise e desenvolvimento infantil: um enfoque transdisciplinar. Porto Alegre: Artes e Ofícios; 1999.

6. Martins M, et al. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA). 1 ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2014.

7. Santos, Ana Letícia V. Diagnóstico precoce do autismo: dificuldades e importância. Renome. 2015; 4(1): 23-24.

8. Thaise L. Intervenção precoce em crianças com autismo: modelo Denver para a promoção da linguagem, da aprendizagem e da socialização. Educar em Revista. 2016; 32(59): 293-297.

9. Zwaigenbaum, Lonnie et al. Behavioral manifestations of autism in the first year of life. International journal of developmental neuroscience. 2005; 23(2-3): 143-152.

10. Jendreieck, Céres O. Dificuldades encontradas pelos profissionais da saúde ao realizar diagnóstico precoce de autismo. Psicologia argumento. 2014; 32(77):153-158.

11. Campanário, Isabela S., Pinto, JM. O atendimento psicanalítico do bebê com risco de autismo e de outras graves psicopatologias. Uma clínica da antecipação do sujeito. Estilos da Clínica. 2006; 11(21): 150-169.

12. Ebert M, Lorenzini E, Da Silva EFE. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. Revista Gaúcha de Enfermagem. 2015; 36(1): 49-55.

13. Araújo RR et al. Estudo piloto para o mapeamento da trajetória em busca de diagnóstico e tratamento do Transtorno do Espectro do Autismo no município de Barueri em São Paulo. [Dissertação de Mestrado]. São Paulo: Programa de Pós-graduação da Universidade Presbiteriana Mackenzie; 2012.

14. Caetano, Dorgival. Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. In: Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. Editora Artes Médicas Sul, 1993.

15. Jacquemont S. et al. A higher mutational burden in females supports a “female protective model” in neurodevelopmental disorders. The American Journal of Human Genetics. 2014; 94(3): 415-425.

16. Favero MAB. Trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas: relatos maternos. [Tese de Doutorado]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2005.

17. Jerusalinsky A. A relação dos autistas com suas mães. In: Jerusalinsky A (Org). Dossiê autismo: Instituto Langage. 2015; 31-37.

18. Wilkinson LA. How Many Doctors Does it Take to Diagnose an Autism Spectrum Disorder? Autism. 2011; 1.

19. Crane L et al. Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. Autism. 2016; 20(2): 153-162.

20. Braga MR, Ávila LA. Detecção dos transtornos invasivos na criança: perspectiva das mães. Revista Latino-Americana de Enfermagem. 2004; 12(6): 884-889.

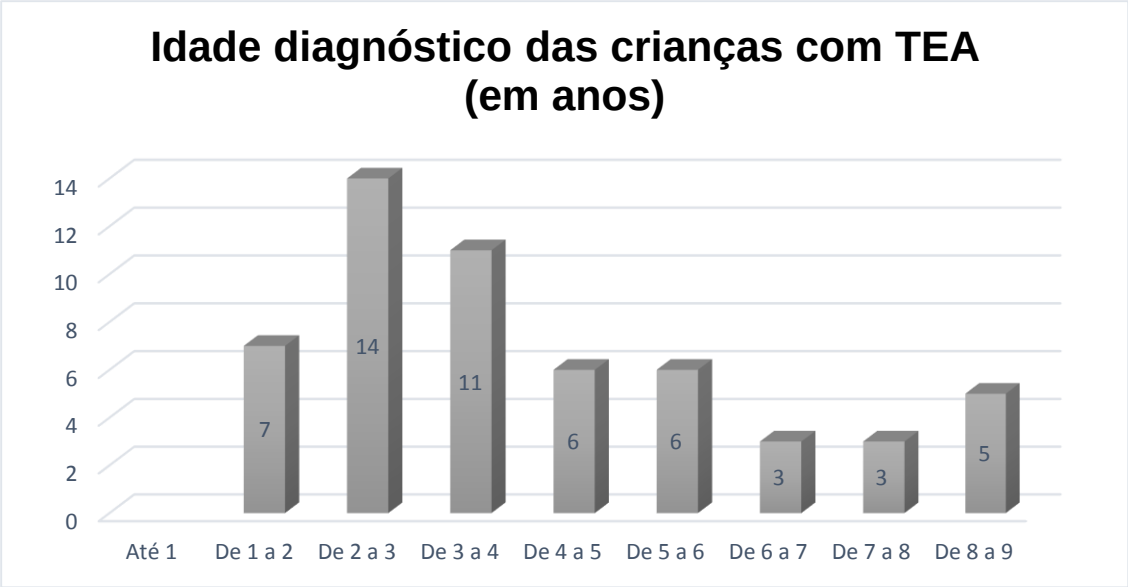

Gráfico 1. Idade de diagnóstico das crianças com TEA.

Tabela 1. Frequência do primeiro sintoma observado pelas mães de crianças com TEA.

SINTOMAS	**Nº**	**%**
Atraso na comunicação verbal	18	58,06%
Falta de prazer em compartilhar interesses	17	54,9%
Movimentos repetitivos com o corpo	15	48,39%
Falta de contato visual apropriado	12	38,7%
Movimentos repetitivos com objetos	10	32,2%
Outras manifestações do TEA	10	32,2%
Não atender quando chamado pelo nome	7	22,58%
Uso inadequado da linguagem	4	12,9%
Dificuldade na comunicação não verbal em geral	3	9,6%

Legenda: Nº= número de vezes que o sintoma foi relatado pelos pais; %= porcentagem.

Tabela 2. Tempo transcorrido para a procura pela primeira vez do profissional de saúde por parte das famílias das crianças com TEA

Tempo de espera para busca de profissional após a observação de sinais	**Nº**	**%**
Já levava ao médico antes ou na mesma época em que percebeu os primeiros sinais	4	12,9%
Menos que um mês	10	32,2%
Entre um e três meses	5	16,1%
Entre três e seis meses	2	6,4%
Entre seis meses e um ano	4	12,9%
Entre um e dois anos	3	9,6%
Entre dois e três anos	2	6,4%
Mais que três anos	1	3,2%

Legenda: Nº= número de vezes que a opção foi referida pelos pais; %= porcentagem.

Tabela 3. Frequência do primeiro profissional consultado pela família em relação ao total de sujeitos de pesquisa.

Primeiro profissional consultado pela família	**%**
Pediatra	35,5%
Neuropediatra	–
Psicólogo	9,7%
Psiquiatra	6,5%
Neurologista	32,2%
Outros (incluindo fonoaudiólogo, geneticista, médico e otorrinolaringologista)	16,1%

Legenda: %= porcentagem.

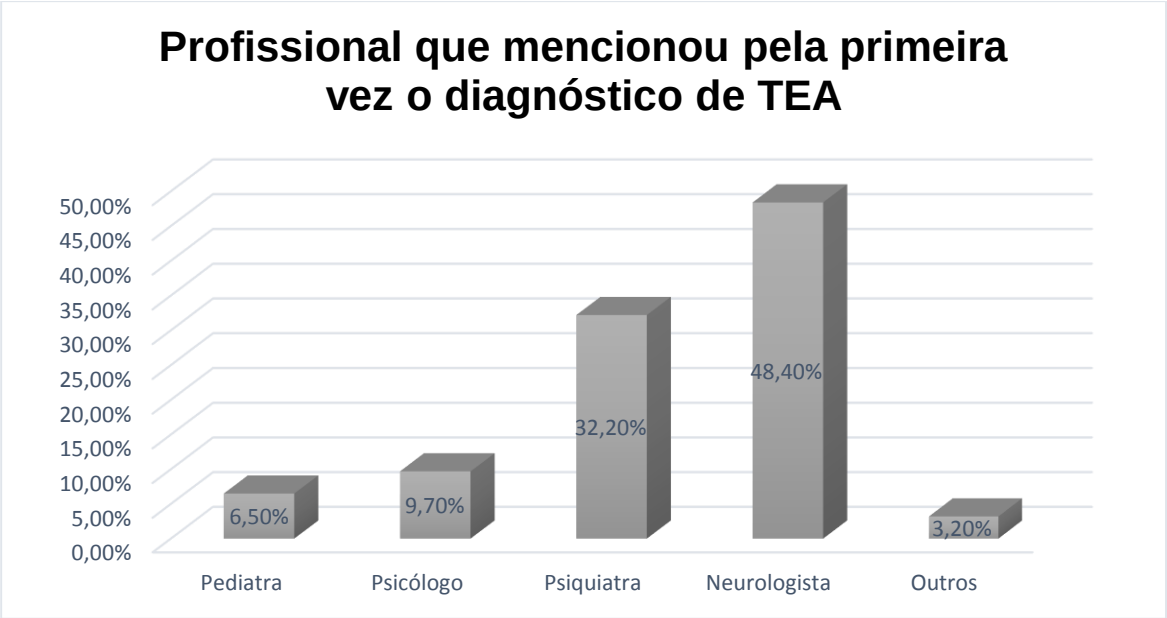

Gráfico 2. Frequência do primeiro profissional a levantar a suspeita diagnóstica de TEA.

Gráfico 3. Frequência do profissional que fechou o diagnóstico de TEA.

Gráfico 4. Quantidade de profissionais envolvidos no processo diagnóstico.

ANEXO 1

QUESTIONÁRIO SOBRE A TRAJETÓRIA DE FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM TEA

Referência: ARAUJO, Rodrigo Romano de et al. Estudo piloto para o mapeamento da trajetória em busca de diagnóstico e tratamento do Transtorno do Espectro do Autismo no município de Barueri em São Paulo. 2012. 150 f. Dissertação (Mestrado em Distúrbio do Desenvolvimento) Programa de Pós-graduação da Universidade Presbteriana Mackenzie, São Paulo. 2012.

IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA

Nome	

IDENTIFICAÇÃO DO(A) ENTREVISTADO(A)

Nome	
Idade	
Qual sua relação com a criança?	( )Mãe ( )Pai ( )Tia(o) Irmã(ão) Avó(ô) Outros
A criança nasceu prematura?	( )Sim ( )Não
A criança reage de forma exagerada ou tem pouca reação frente a sons e outros estímulos sensoriais?	( )Não ( )Sim. Descreva:
Qual o sexo da criança?	( )Feminino ( )Masculino
Qual a idade da criança?(anos completos)	
Quantas pessoas moram na sua casa atualmente?	
Você está trabalhando atualmente?	( )Não ( )Sim. Qual profissão exerce?
Você já faltou ao trabalho por problemas relacionados à criança?	( )Não ( )Sim. Quantas vezes nos últimos 6 meses?
Você já chegou atrasado(a) por problemas relacionados à criança?	( )Não ( )Sim. Quantas vezes nos últimos 6 meses?
Qual é a sua situação conjugal?	( )Casado(a) ( )Solteiro(a) ( )Viúvo(a) ( )Separado(a)

QUANTO AOS IRMÃOS(ÃS) DA CRIANÇA

Tem algum irmão?	( )Não ( )Sim. Quantos?
Qual a idade deles?	
Algum deles tem atraso do desenvolvimento ou comportamentos parecidos com o irmão?	( )Não ( )Sim. Descreva
Você acha que o(s) irmão(ãos) auxilia(am) no cuidado da criança?	( )Sim ( )Não. Por quê?

COM RELAÇÃO À BUSCA POR DIAGNÓSTICO

Que idade tinha a criança quando você notou ou suspeitou pela primeira vez algum sinal estranho ou atípico nela?	
Quais foram os primeiros sinais ou sintomas que você passou a estranhar? (levar em consideração apenas sintomas relacionados ao autismo) (Deixar a resposta espontânea e numerar de acordo com a ordem de importância)	( ) Falta de contato visual apropriado ( ) Falta de prazer em compartilhar interesses ( ) Não respondia quando chamado pelo nome ( ) Dificilmente apontava para o que queria ou dificuldade na comunicação não-verbal em geral ( ) Atraso na comunicação verbal ( ) Repetição de sons vocalizados ou tom de voz com pouca entonação e monótono, ou uso estereotipado da linguagem ou linguagem idiossincrática ( ) Movimentos repetitivos com objetos ( ) Movimentos repetitivos com o corpo, como andar na ponta dos pés, balançar, ou girar o corpo e mãos ( ) Outros:

Após observar os primeiros sinais, quanto tempo depois você procurou por auxilio profissional?	( ) Já levava ao médico antes ou na mesma época em que percebeu esses primeiros sinais ( ) Menos que um mês ( ) Entre um e três meses ( ) Entre três e seis meses ( ) Entre seis meses e um ano ( ) Entre um e dois anos ( ) Entre dois e três anos ( ) Mais que três anos Quantos?
(Se demorou de três meses para mais). Por que buscou por auxilio só depois de <tempo citado na resposta acima>? (Deixar a resposta espontânea, marcar a que o respondente indica como a mais importante)	( ) Falta de informação sobre que profissional procurar ( ) Dificuldade de acesso a um profissional de saúde ( ) Acreditava que os sinais desapareceriam com o tempo ( ) Acreditava que os sinais pudessem fazer parte do desenvolvimento normal ( ) Outros. Descreva:
Você obteve informação sobre qual profissional/serviço procurar através de: (resposta espontânea, assinalar a mais importante):	( ) Seu próprio instinto ( ) Seu próprio conhecimento ( ) Amigos ou familiares ( ) Jornais, revistas ou livros ( ) Televisão ( ) Internet ( ) Outros. Especificar:
Foi fácil obter informações sobre que profissional/serviço procurar?	( ) Sim ( ) Não. Descreva:
Qual foi o primeiro profissional e/ou serviço que você procurou?	
Quantos meses tinha a criança quando você procurou ajuda profissional pela primeira vez?	
Qual a primeira suspeita diagnóstica do primeiro profissional que consultou?	
Qual a orientação recebida por esse profissional? (assinale todas as corretas)	( ) Encaminhamento para serviço público de saúde Qual? ( ) Agendamento de nova consulta para seguimento do caso Para quanto tempo depois? ( ) Encaminhamento para serviço de estimulação geral ( ) Encaminhamento para outro profissional ( ) Aguardar sem agendar nova consulta ( ) Não se preocupar, pois a criança não tem nada ( ) Outros. Descreva:
A partir disso <repetir escolha acima> descreva sucintamente o caminho percorrido até chegar ao diagnóstico do autismo/TEA:	

Contar no final quantos profissionais a respondente consultou até o diagnóstico:	
Quando foi a primeira vez que ele recebeu o diagnóstico de autismo? Meses: Que profissional mencionou pela primeira vez o diagnóstico de autismo?	
Os profissionais que fecharam o diagnóstico te orientaram adequadamente sobre o que é o autismo/TEA?	( ) Não. Descreva: ( ) Sim. Descreva
Hoje em dia você se considera bem informado(a) sobre o que é o autismo/TEA?	( ) Sim ( ) Não

COM RELAÇÃO AO(S) SERVIÇO(S) E TRATAMENTO(S):

Atualmente a criança frequenta algum serviço público?	( ) Não ( ) Sim. Qual?
A partir do momento em que você conseguiu o diagnóstico de autismo, quanto tempo levou para conseguir inserir <criança> em algum serviço de saúde? Meses:	
Quais as principais dificuldades para conseguir serviço(s) público(s) de saúde para a criança?	
Você está satisfeita(o) com os serviços públicos que a criança utiliza?	( ) Completamente satisfeita(o) ( ) Satisfeita(o) ( ) Razoavelmente satisfeita(o) ( ) Pouco satisfeita(o) ( ) Nada satisfeita(o)
Quais suas sugestões para melhorar a qualidade do tratamento que seu filho (a) recebe? (não ler a lista e marcar mais de uma resposta se necessário)	<criança> ficar mais tempo no serviço Inclusão de outros profissionais; Quais: Inclusão de outros tipos de tratamentos; Quais: Profissionais mais capacitados Aprimoramento na infraestrutura Orientação ou acompanhamento para pais Melhor transporte. Por exemplo: Gratuito Próximo de casa só uma condução Outros. Descreva: