



A trajetória de pais na busca pelo diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo do filho no Brasil

Autora: Marina Silva Miranda

Orientadora: Cleonice Alves Bosa

Núcleo Integrado de Estudos e Pesquisa em Transtornos do Desenvolvimento / UFRGS



Introdução

- O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é caracterizado por comprometimentos qualitativos no desenvolvimento sociocomunicativo, bem pela presença de comportamentos estereotipados e de um repertório restrito de interesses e atividades (APA, 2013)
- Os primeiros sinais de alerta para esse transtorno geralmente são percebidas entre os 12 e 24 meses de idade da criança, pelos cuidadores da criança (Chakrabarti, 2009; Chawarska et al., 2007; Zanon, Backes & Bosa, 2014).
- A identificação precoce desses sinais e, conseqüentemente, a realização do diagnóstico precoce é importante por permitir o ingresso da criança em programas de intervenção, promovendo ganhos no seu desenvolvimento (Dawson et al., 2010; Green et al., 2010).
- Entretanto, estudos têm demonstrado que, sobretudo em países em desenvolvimento, crianças com TEA dificilmente recebem o diagnóstico de TEA antes dos cinco anos, sendo que algumas o recebem apenas quando atingem a idade escolar (Zanon et al., 2014)
- Conhecer como esses aspectos aparecem no contexto brasileiro é particularmente importante para se pensar em ações que possam contribuir no sentido de reduzir a idade da realização do diagnóstico do TEA.

Objetivo

- Investigar, retrospectivamente, a trajetória e as principais dificuldades de pais de indivíduos brasileiros com TEA na busca pelo diagnóstico do filho.

Método

- Delineamento**
 - Survey (levantamento) online com caráter quantitativo e descritivo
- Participantes**
 - 105 pais (96% mães; 4% pais) de indivíduos com diagnóstico de TEA sendo a maioria residente do Sul e do Sudeste do Brasil (72,3%)
- Instrumentos**
 - Ficha sobre Dados Sociodemográficos e Dados sobre a criança com TEA e sua família (NIEPED, 2013);
 - Questionário de Investigação do Processo Diagnóstico do TEA (NIEPED, 2013);
- Aprovado pelo Comitê de Ética em Psicologia da UFRGS sobre o protocolo número 27134314.8.0000.5334

Resultados

- A média idade do(a) filho quando foi percebido pela primeira vez que ele(a) não estava se desenvolvendo de acordo com o esperado foi igual a **23,18 meses (DP=14,09)**

Referências

- American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing
- Núcleo Integrado de Estudos e Pesquisa em Transtornos do Desenvolvimento - NIEPED (2013). *Questionário de Investigação do Processo Diagnóstico do Transtorno do Espectro do Autismo*. Unpublished material.
- Núcleo Integrado de Estudos e Pesquisa em Transtornos do Desenvolvimento - NIEPED (2013). *Ficha sobre Dados Sociodemográficos e Dados sobre a criança com TEA e sua família*. Unpublished material
- Chakrabarti, S. (2009). Early Identification of Autism. *Indian Pediatrics*, 46(17), 412-414.
- Chawarska, K; Paul, R.; Klin, A.; Hannigen, S.; Dichtel, L. & Volkmar, F. (2007) Parental Recognition of Developmental Problems in Toddlers with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 37, 62-73.
- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenon, J., et al. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125, e17-e23. *Lancet*. 2010 Jun 19;375(9732):2152-60. doi: 10.1016/S0140-6736(10)60587-9. Epub 2010 May 20.
- Green, J., Charman, T., McConachie, H., Aldred, C., Slonims, V., Howlin, P., Le Couteur, A., Leadbitter, K., Hudry, K., Byford, S., Barrett, B., Temple, K., Macdonald, W., Pickles, A. (2010). Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial. *Lancet*, 19(375), 2152-60.
- Zanon, R. B., Backes, B. & Bosa, C. A. (2014) Identificação dos Primeiros Sintomas pelos Pais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa* () 25-33.

Quem foi a primeira pessoa a perceber que seu/sua filho(a) não estava se desenvolvendo de acordo com o esperado?

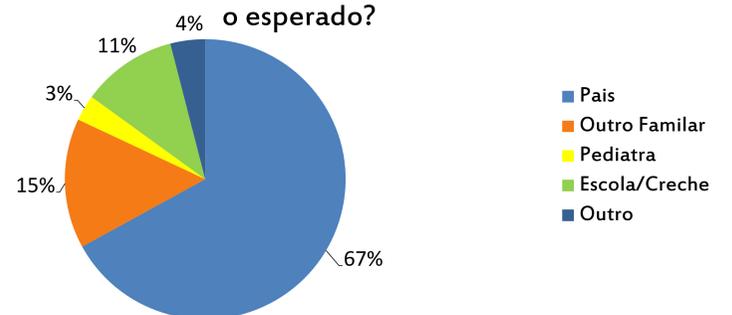


Figura 1: Primeira pessoa a perceber os primeiros sinais de TEA

- Após terem sido identificadas as primeiras dificuldades no desenvolvimento do filho(a), levou em média **10,84 meses (DP= 15,46)** até os pais conseguirem auxílio de algum profissional da área da saúde. E a partir desse acesso, demorou em média **22,47 meses (DP= 32,90)** para conseguirem o diagnóstico formal de TEA.
- A idade média dos filhos quando receberam o diagnóstico de TEA foi igual a **4,37 anos (DP= 3,28)**, sendo que 79% das crianças foram diagnosticadas até os 7 anos.

Qual foi o primeiro profissional a diagnosticar seu/sua filho(a) com autismo?

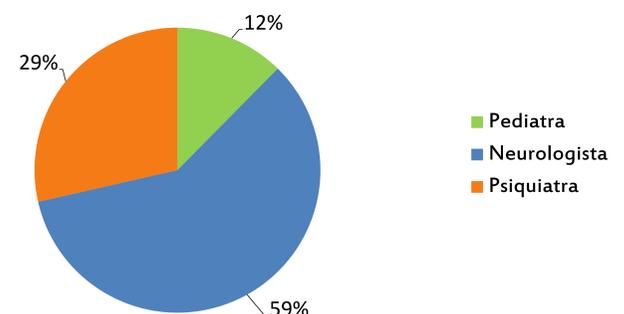


Figura 2: Primeiro profissional a diagnosticar o TEA no filho(a)

- As principais dificuldades durante a busca pelo diagnóstico de TEA do(a) filho(a) apontadas pelos pais foram:
 - Desinformação/Falta de qualificação dos profissionais estudados, 64%
 - Necessidade de consultar muitos profissionais, 50%
 - Necessidade de realizar muitas avaliações, 45%
 - Processo demorado, 43%

Considerações finais

- Embora os primeiros sinais tenham sido percebidos antes dos 2 anos de idade, o diagnóstico foi tardio, por volta dos quatro anos, idade na qual as crianças começam a frequentar creches e escolas.
- A demora na realização do diagnóstico pode ter ocorrido possivelmente pela falta de profissionais da saúde qualificados para a avaliação precoce do TEA, aspecto sinalizado pela maioria dos participantes.
- Esses resultados implicam na necessidade de novos projetos e ações com fim de difundir informações sobre os sinais de alerta do TEA para que esse diagnóstico seja antecipado, beneficiando pais e filhos.