



Evento	Salão UFRGS 2014: SIC - XXVI SALÃO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA DA UFRGS
Ano	2014
Local	Porto Alegre
Título	A trajetória de pais de indivíduos brasileiros com Transtorno do Espectro do Autismo na busca pelo diagnóstico do filho
Autor	MARINA SILVA MIRANDA
Orientador	CLEONICE ALVES BOSA

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. Os primeiros sinais de alerta para esse transtorno, como as peculiaridades no desenvolvimento sociocomunicativo, geralmente são percebidas entre os 12-24 meses de idade da criança. 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. Além disso, viabiliza a orientação parental que, quando bem desenvolvida, poderá contribuir no sentido de minimizar os impactos negativos desse diagnóstico na família, principalmente nesse momento inicial em que elas costumam estar fragilizadas. 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. São diversos os aspectos que podem retardar o processo diagnóstico, como é o caso da demora na detecção das primeiras dificuldades no comportamento da criança, na busca pela ajuda profissional e na avaliação diagnóstica, o que geralmente envolve vários profissionais. 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. O presente trabalho tem por objetivo investigar, retrospectivamente, a trajetória e as principais dificuldades de pais de indivíduos brasileiros com TEA na busca pelo diagnóstico do filho. Trata-se de um estudo do tipo levantamento e de caráter quantitativo, sendo um recorte de um projeto maior intitulado *A busca pelo diagnóstico e tratamento do filho com autismo: a influência do coping e do apoio social nos níveis de estresse de pais*. Participaram deste estudo 75 genitores (96% mães; 4% pais) de indivíduos com TEA, que responderam aos seguintes questionários: Ficha sobre Dados Sociodemográficos e Dados sobre a criança com TEA e sua família; Questionário de Investigação do Processo Diagnóstico do TEA, *Modified Checklist for Autism in Toddlers*; e *Self Report Questionnaire*. Os resultados preliminares indicam que a média da idade dos filhos quando os pais perceberam, pela primeira vez, que algo não estava se desenvolvendo de acordo com o esperado foi de 20,6 meses (DP = 9,9). Na maioria dos casos (73%) foi um dos pais quem primeiro identificou essas dificuldades, sendo que eles levaram, em média, 8,6 meses (DP=8,8) até buscar o primeiro auxílio de algum profissional. O período médio transcorrido entre a primeira consulta com um profissional até a realização do diagnóstico formal do filho foi de 20,3 meses (DP=29,8), sendo que na maioria dos casos estudados (60%) o diagnóstico de TEA foi realizado pelo neurologista. Em relação às principais dificuldades que os respondentes encontraram durante a busca pelo diagnóstico do filho, encontrou-se que mais da metade dos pais (60%) demarcaram a desinformação ou falta de qualificação dos profissionais consultados, sendo essa a categoria a mais reportada. A partir de uma análise preliminar, pode-se perceber que, embora os primeiros sinais tenham sido percebidos antes dos dois anos, o diagnóstico foi tardio, por volta dos quatro anos, idade na qual as crianças começam a frequentar creches e escolas. É observado também que essa demora pode ter ocorrido principalmente pela falta de profissionais da saúde qualificados para a avaliação precoce do TEA, aspecto sinalizado pela maioria dos participantes como uma das dificuldades encontradas nessa trajetória. Tanto o diagnóstico tardio como as dificuldades apontadas implicam em uma necessidade de projetos para difundir informações sobre os sinais de alerta para o TEA a fim de que a sua identificação e diagnóstico precoce aconteçam.