

DIFICULDADE NO DIAGNÓSTICO PRECOCE DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E SEU IMPACTO NO ÂMBITO FAMILIAR

Beatriz Siqueira Silva¹
Débora Teodoro Carrijo¹
Jordana Diniz Ribeiro Firmo¹,
Manuelle Quixabeira Freire¹
Maria Fernanda Áurea de Pina¹
Juliane Macedo²

Resumo

O transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma síndrome que acarreta dificuldades na comunicação, na imaginação e na interação social. Desse modo, seu diagnóstico é realizado apenas por avaliações clínicas e não há nenhum exame laboratorial comprovado que auxilie no diagnóstico precoce da doença. Portanto, existem diversas complicações para investigação dessa enfermidade como a variabilidade de apresentação dos sintomas, a escassez de profissionais qualificados para reconhecimento das alterações e a falta de serviços especializados. Somado a isso, o autismo é um assunto comum, porém pouco esclarecido no âmbito social, assim quando uma criança apresenta os primeiros sinais os pais encontram-se leigos e alheios e, muitas das vezes, acreditam que é apenas uma característica da criança. Dessa maneira, o diagnóstico é realizado tardiamente e provoca diversos impactos na rotina familiar, sendo a mãe com o foco totalmente direcionado a criança autista e o pai ao financeiro. Tal comportamento causa uma superproteção dos familiares, provocando ciúmes dos irmãos e uma demasiada sobrecarga na mãe. Assim, objetiva-se através desse trabalho abordar as dificuldades do diagnóstico precoce de pessoas que apresentam autismo e seu impacto no âmbito familiar. Utilizou-se uma revisão integrativa da literatura, sendo selecionados 28 artigos que apresentavam características que melhor respondiam a questão: quais as dificuldades para o diagnóstico do TEA e suas relações com a interação família? Diante do analisado, concluiu-se que devido à escassez de exames laboratoriais e da subjetividade dos sintomas, o diagnóstico dessa enfermidade ocorre de forma tardia e causa grande impacto familiar. Em vista disso, é necessário uma maior investigação científica e médica quanto a etiologia e os fatores que determinam a síndrome, além de uma equipe multiprofissional que ampare a criança e a família.

Palavras-chave: Autismo. Diagnóstico. Dificuldade. Transtorno do Espectro Autista.

DIFFICULTY IN THE EARLY DIAGNOSIS OF AUTISTIC SPECTRUM DISORDERS AND THEIR FAMILY IMPACT

Abstract

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a syndrome that causes difficulties in communication, imagination and social interaction. Thus, its diagnosis is performed only by clinical evaluations and there is no proven laboratory test that assists in the early diagnosis of the disease. Therefore, there are several complications for the investigation of this disease, such as the variability of the presentation of the symptoms, the shortage of professionals qualified to recognize the changes and the lack of specialized services. Added to this, autism is a common subject, but little clarified in the social scope, so when a child presents the first signs the parents find themselves lay and others and, often, they believe that it is only a characteristic of the child. In this way, the diagnosis is made late and causes several impacts in the family routine, causing a reversal of roles, with the mother with the focus totally directed to the autistic child and the father to the financial one. Such behavior causes overprotection of family members, causing siblings jealousy and too much overload on the mother. Thus, through an integrative review, the objective of this work is to address the difficulties of early diagnosis of people with autism and their impact within the family. We used an integrative review of the literature, selecting 28 articles that presented characteristics that best answered the question: what are the difficulties for the diagnosis of ASD and its relation to family interaction? In the face of the analyzed, it was concluded that to the detriment of the scarcity of laboratory tests and the subjectivity of the symptoms, the diagnosis of this disease occurs late and causes great family impact. In view of this, more scientific and medical research is needed regarding the etiology and factors that determine the syndrome, as well as a multiprofessional team that supports the child and the family.

Keywords: Autism. Diagnosis. Difficulty. Autism Spectrum Disorder.

¹- Discente do curso de medicina do Centro Universitário de Anápolis – UniEVANGÉLICA. Brasil

²- Docente do curso de medicina do Centro Universitário de Anápolis – UniEVANGÉLICA. Brasil. Email: psijuliane@gmail.com

1. Introdução

De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtorno Mentais da Associação Americana de Psiquiatria- DSM-5, o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma síndrome do neurodesenvolvimento que apresenta comprometimento qualitativo no desenvolvimento da comunicação e interação social, e presença de comportamentos e/ou interesse restritos e repetitivos (BOSA; ZANON; BACKES, 2016).

Em 1907, Bleuler, ao analisar esse conjunto de alterações, definiu pela primeira vez o termo autismo que provem do grego “autos” que significa “o si mesmo”, criado para definir uma condição psicótica do sujeito que vive no seu mundo interior e perde o contato com a realidade pelas grandes dificuldades de relação interpessoal. (PEREIRA E MAIA, 2015). Esse transtorno varia quanto a intensidade e a apresentação de sinais, sempre presente de forma precoce, geralmente antes dos três anos de idade, apresentando desvios qualitativos na comunicação, na imaginação e na interação social que, em conjunto, caracterizam a tríade de dificuldades (ALMEIDA; ALBUQUERQUE, 2017).

A prevalência brasileira de autismo é em média um afetado a cada 68 pessoas, com predominância em indivíduos do sexo masculino, apresentando um crescimento nos últimos anos. Dessa forma, os estudos demonstram que as características apresentadas por pessoas diagnosticadas com TEA apresentam dificuldades em mudar de atividades, redução da iniciativa da resposta, birras e comportamentos agressivos, baixa expressões de emoções, interesses específicos por determinados objetos ou temas, dificuldade nas verbalizações, não envolvimento e partilha em brincadeiras sociais, maior atenção em estímulos não sociais, inabilidade em reconhecer emoções, comportamento sensorial atípico, alterações na fala, vocabulário restrito, uso de frases descontextualizadas, uso inapropriado de objetos e disfunção na atenção (MANSUR et al., 2017; BOSA; ZANON; BACKES, 2016).

Algumas teorias tentam explicar as causas da síndrome abordando fatores imunológicos, ambientais e genéticos, como o fato de haver falhas nos mecanismos básicos da mente estabelecendo uma ligação entre o cérebro e o comportamento, assim como diferenças nos sulcos cerebrais em relação às pessoas com ausência de TEA e uma falha no funcionamento na rede de neurônios espelho. (NEUMANN, 2016)

Existem algumas características que fornecem um suporte ao diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista, dentre elas destacam-se no primeiro ano de vida: modificação na interação

coletiva, falta do sorriso social, expressão facial inadequada, atenção suprimida e hipotonia. Já no segundo ano de vida não há resposta de olhar para outros indivíduos nem o apontar protodeclarativo – quando há o uso do dedo como forma de partilhar interesse/mostrar algo – e pode estar presente ao apontar protoimperativo – o uso do dedo para exigir alguma coisa/ pedir. De modo geral, nessa idade a criança de risco para autismo não atende ao ser chamada pelo nome e tende a se isolar (MANSUR et al., 2017).

Certamente, a dificuldade de diagnóstico é uma barreira para o tratamento e desenvolvimento da criança com TEA. Nota-se a presença de alguns fatores que contribuem para esse impasse, destacando a variabilidade de apresentação dos sintomas, a escassez de profissionais qualificados para reconhecimento das alterações e a falta de serviços especializados nessa enfermidade. Somado a isso, sabe-se que hoje é comum diagnosticar o autismo após três anos de idade, contudo, quando é realizada uma análise retrospectiva dos principais sintomas do espectro autista, percebe-se que alguns sinais já estavam presentes nos primeiros meses de vida da criança. (JENDREIECK, 2014)

A família é o grupo social primário que interfere na formação afetiva, cognitiva e psicológica do ser humano, sendo os pais o principal suporte. Quando uma criança é diagnosticada com alguma deficiência, patologia ou alteração, isso traz consequências na vida dos pais, principalmente na vida das mães que assumem a responsabilidade de cuidar dessa criança, alterando sua rotina e gerando desgaste psicoemocional. (GALVÃO; LEONARDO, 2016; SEGEREN; FRANÇOZO, 2014)

Os cuidadores são submetidos a uma sobrecarga devido à responsabilidade pelo bem-estar e prestação de cuidados ao autista que, conseqüentemente, fica sujeito ao estresse, mas também às satisfações em relação ao familiar ajudado (MISQUIATTI et al., 2015). Além do responsável pelo autista, todo o ambiente familiar é alterado, tanto em rotina quanto em questões emocionais. Entre irmãos, a relação costuma ser saudável, no entanto, o filho saudável sofre pressões pessoais quanto a se sentir responsável pelo outro irmão com a síndrome, além de sentir uma ausência de atenção voltada para si, podendo prejudicar seu rendimento escolar e interação social (MARTINS; BONITO, 2016).

Todas as circunstâncias supracitadas apresentam a realidade pouco conhecida do Espectro Autista, sendo evidente a complexidade quanto as causas da síndrome, sua prevenção e tratamento. Todas essas adversidades são ainda corroboradas pelo escasso embasamento científico que aborda, de fato, esclarecimentos sobre a etiologia e fisiopatologia do TEA nos dias atuais. Além disso, percebe-se a influência direta do autista em toda dinâmica familiar, alterando-a intensamente. Por isso, através dessa revisão integrativa, objetiva-se abordar as dificuldades do diagnóstico

precoce de pessoas que apresentam o Transtorno do Espectro Autista e seu impacto no âmbito familiar.

2. Metodologia

A fim de alcançar os objetivos pré-estabelecidos, foram feitas análises e avaliações no método de revisão integrativa da literatura seguindo alguns critérios. Primeiro estabeleceu-se o problema e realizou-se uma busca de bibliografias delimitadas por palavras-chave (“autismo”, “diagnóstico”, “dificuldade”, “família”, “Transtorno do Espectro Autista”) e selecionadas por critérios de exclusão. Em linhas gerais, procuraram-se aspectos que enquadrassem à seguinte pergunta: quais as dificuldades para diagnóstico do TEA e suas relações com a interação familiar?

A busca de todos os artigos abrangeu os meses de agosto e setembro de 2018. Contudo, foram realizadas duas pesquisas, uma contendo trinta e cinco textos científicos que tinham como assunto central a descoberta precoce do autismo e outra com doze estudos, cujo tema abordava o impacto desse distúrbio na relação com a família. Para isso foram adotados os seguintes critérios de inclusão: artigos em português, publicados entre os anos de 2013 a 2018, que apresentassem considerações referentes ao TEA, seu diagnóstico, e sua inserção em casa.

Para a formação do embasamento literário, foram escolhidas referências encontradas no Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica, Scientific Electronic Library Online e Scholar Google, totalizando 47 artigos, que foram lidos na íntegra. Na seleção dessas bibliografias foram escolhidos 28 artigos que apresentavam características que melhor respondiam a questão norteadora e ao mesmo tempo abrangiam de forma integral as considerações utilizadas nos critérios de seleção, sendo excluídos os 19 artigos que não se enquadravam nesses parâmetros.

3. Resultados e Discussão

Pouco se sabe sobre a etiologia do transtorno do espectro autista, associado a isso não existe um instrumento de diagnóstico padrão-ouro que possa definir a presença dessa síndrome (SEIZE; BORSA, 2017). Isso se dá pela forma particular que a doença se manifesta em cada indivíduo (BOSA; ZANON; BACKES, 2016). O TEA gera um comprometimento do desenvolvimento das habilidades de interação social recíproca, habilidades de comunicação e presença de comportamentos, interesses e atividades que, apesar de estereotipadas, precisam de uma análise delicada (GAIA, 2014). Logo, embora haja sintomas gerais que classificam essa enfermidade, existem alterações comportamentais que são específicas de cada autista, como por exemplo a alteração da fala que é atribuída à maioria dos indivíduos com TEA, mas ainda assim muitos não apresentam essa característica (MONTEIRO et al., 2017). Dessa forma, a avaliação do profissional, muitas vezes, fica limitada, visto que os primeiros sinais devem ser notados pela família, no decorrer

do desenvolvimento da criança, e relatados posteriormente ao médico para que ele associe esses sinais a essa patologia. Além da dificuldade de diagnóstico, o fato de sua etiologia ainda ser desconhecida torna sua identificação ainda mais complexa (JENDREIECK, 2014).

Assim, fica evidente que o primeiro passo para identificação do autismo deve partir dos pais, uma vez que os primeiros sinais do autismo se manifestam já no recém-nascido, como a falta do sorriso social e a ausência do contato visual (MANSUR et al., 2017). No entanto, muitos familiares se encontram em desconhecimento em relação aos primeiros sinais do TEA. Na maioria das vezes, eles acabam por achar que o filho é apenas mais tímido e retraído e, por isso não se preocupam em buscar um profissional da saúde, ocasionando um diagnóstico tardio.

Muitos familiares percebem alterações comportamentais no início de vida dos filhos, mas o autismo é pouco divulgado e seu entendimento não é disseminado, logo a maioria deles deixa passar e só se preocupa quando ocorrem sinais mais evidentes como alterações na fala. Em vários casos, o autista chega a passar anos despercebido e só é encaminhado aos profissionais pela escola, ou dependendo da expressão do autismo, nem é encaminhado (MONTEIRO et al., 2017).

Como a manifestação do TEA, possui um perfil semelhante ao Transtorno do déficit de atenção com hiperatividade (TDAH), é importante que haja um diagnóstico diferencial, visto que o modo de intervenção deve ser diferente. Uma criança com TEA, tem dificuldade em compreender e integrar-se em diálogos, enquanto que o TDAH permite um quadro normal de comunicação e interação, sendo um ponto divergente. De forma geral, o autista apresenta uma interação maior com o conteúdo ministrado em sala, enquanto o aluno com déficit de atenção se apresenta muito distraído com a matéria ensinada, desfocando-se (SOUZA, 2015).

Estudos apontam que quatro fatores podem influenciar no atraso do diagnóstico precoce: a variedade de expressões dos sintomas, as limitações da avaliação do próprio profissional que trabalha com a idade pré-escolar, a falta de profissionais treinados e capacitados para reconhecer os sinais precoces do TEA e a escassez de serviços especializados. Esses fatores atrasam o diagnóstico, conseqüentemente o início do tratamento e a evolução da criança. Além disso, a demora na detecção das primeiras dificuldades comportamentais também dificulta a rápida intervenção (MANSUR et al., 2017).

Apesar de serem destinados inúmeros profissionais para acompanhar a pessoa com TEA, poucos são aqueles que conseguem identificar e diagnosticar o autismo em seus diferentes níveis, corroborando com sua dificuldade de diagnóstico. Alguns sinais já são mais reconhecidos pelos profissionais da saúde, no entanto, alguns comportamentos reproduzidos por autistas antes dos três anos são pouco conhecidos e pouco identificados por vários profissionais, retrocedendo um

diagnóstico que poderia ser feito cedo e já encaminhado para acompanhamento multidisciplinar (JENDREIECK, 2014; VILHENA, 2015).

O autismo depende de um estudo e dedicação específica para ser confirmado, além de tempo suficiente de observação e exames de exclusão de outras patologias. Logo o TEA exige uma dedicação e especialização maior para ser identificado precocemente por serviços qualificados. O médico não pode se prender a descrições prontas devido à particularidade que o autismo apresenta em cada caso. Além disso, o modo que o profissional aconselha os pais e descreve a doença é fundamental na construção da perspectiva e dificuldades que a família enfrentará, logo ele tem que estar preparado tanto para uma identificação de qualidade quanto para um acolhimento apropriado aos familiares envolvidos (MONTEIRO et al., 2017).

As primeiras manifestações da síndrome aparecem antes dos 3 anos, sendo que, a maioria apresenta alterações entre 12 a 24 meses (ZANON et al., 2014). Apesar disso, a média de diagnóstico é de 60,14 meses apresentando um alto desvio padrão entre os números, o que evidencia a dificuldade encontrada em analisar as ocorrências iniciais e, por consequência, em diagnosticar o transtorno de forma precoce. No Brasil a média é de cinco anos de idade, notificando a necessidade urgente de intervenção (ZANON; BACKES; BOSA, 2017). O diagnóstico é essencialmente clínico e para isso foi desenvolvido um estudo baseado em marcos de desenvolvimento, cuja triagem apresenta 23 perguntas sobre sintomas sugestivos. Assim, o resultado mostra que crianças que não respondem de forma satisfatória a pelo menos três dos itens, apresentam 83,3% de risco de apresentarem o TEA (CAMINHA, 2016). Como nesse estudo, diversos outros instrumentos foram elaborados buscando diagnosticar o autismo de forma acurada, como o Protocolo de Avaliação Comportamental para Crianças com Suspeita de Transtorno do Espectro Autista, e outros artigos estudaram a eficácia de instrumentos já utilizados em outros países e no Brasil. Todos esses estudos se devem ao fato de ainda não existir um instrumento padrão ouro para o diagnóstico precoce dessa síndrome (SEIZE; BORSA, 2017)

Embora o diagnóstico de TEA seja realizado por avaliação clínica, há sinais que demonstram que as medidas antropométricas faciais de uma criança com autismo são diferentes da criança sem autismo. Dessa forma, foi desenvolvido um método computadorizado de precisão que calcula essas medidas e pode, futuramente, auxiliar no diagnóstico clínico precocemente. Contudo, são necessárias diversas melhorias nesse estudo para que ele seja uma ferramenta contribuidora da avaliação da síndrome de TEA (CARVALHO et al., 2016).

O autismo é classificado como uma perturbação do neurodesenvolvimento e, portanto, podem ser avaliados critérios que determinarão o diagnóstico psicológico, sendo esse um guia para o tratamento e uma forma de melhor compreender o paciente. Os principais critérios são 1)

dificuldade de comunicação e interação social apresentada desde o começo; 2) comportamento repetitivo em relação aos interesses em questões externas, como em uso de objetos e falas sempre repetidas e persistentes; 3) os sintomas serão sempre apresentados desde cedo, mesmo antes de terem contatos com o mundo externo; 4) os sintomas vão causar problemas no desenvolvimento do paciente como indivíduo social. Será ainda necessário que sejam feitas notificações sobre o desenvolvimento intelectual do autista, assim como qualquer outro comportamento psicológico anormal ou comportamento atípico (PEREIRA E MAIA, 2015).

O transtorno do espectro autista oferece sintomas que permitem sua avaliação, baseado no comportamento e, assim, é possível classificá-lo. De modo geral, os portadores da síndrome podem apresentar ansiedade, depressão, hiperatividade, agressividade, Q.I. elevado e a classificação é feita por especificadores que avaliam o comprometimento do indivíduo em relação aos sintomas (MARTINS; BONITO, 2016). Assim serão três níveis, nível 3: exigem muito apoio; nível 2: exigem apoio substancial; nível 1: exigem apoio. Portanto, seguindo essas categorias, o profissional saberá o grau de ajuda que o paciente necessita, facilitando o tratamento e, da mesma forma, as diferentes classes de dificuldade são indícios para os pais buscarem ajuda e chegarem mais rapidamente ao diagnóstico (NEUMANN, 2017).

Como já mencionado, ainda não se sabe ao certo as causas que podem levar o desenvolvimento dessa síndrome, contudo, alguns estudos apontaram que determinadas informações genéticas dos pais podem contribuir para o desenvolvimento dessa enfermidade. Associado a isso, foram apontados alguns fatores de risco para o surgimento dessa condição patológica, dentre eles, estão a idade parental avançada, fatores ambientais, história familiar de TEA e baixo peso ao nascer (PEREIRA E MAIA, 2015).

As inúmeras adversidades que colaboram com um atraso no diagnóstico da síndrome retrocedem o apoio que pode ser fornecido ao indivíduo. Quanto mais cedo o autismo é diagnosticado, mais efetiva é a atuação profissional nas possíveis dificuldades que o indivíduo pode adquirir ao longo da vida, gerando um melhor desenvolvimento cognitivo, interação social, adequação de fala, entre outros (SEIZE; BORSA, 2017). O desenvolvimento espontâneo no autista geralmente se retarda, sendo o treinamento e estimulação dele a melhor alternativa, com uma programação pessoal e especializada que, quanto mais precocemente efetuada, melhor será o impacto na vida do indivíduo (MONTEIRO et al., 2017).

De forma geral a criança com TEA não apresenta engajamento colaborativo, ou seja, não estabelece com o outro uma relação de reciprocidade e de resposta às interações sociais, não o entendendo como um agente pensante e com intenções racionais. Uma forma de buscar diagnosticar está em avaliar seu comportamento, observando a capacidade da criança de

compartilhar com outra pessoa uma mesma ideia, sendo essa uma forma de aprendizado de linguagem e compreensão da intenção do outro. Situações que devem ser observadas dentro dessa variável é quando a criança começa a imitar o adulto e estabelecer linguagem por meio de objetos como ao apontar para algo. Assim, uma forma de desenvolver a capacidade sociocomunicativa, é estimular no portador da síndrome um plano em comum com o adulto, uma imitação motora, esperando uma resposta de assistência em tarefas de ajuda envolvendo objetos. (MARTINS; BONITO, 2016)

Quanto mais cedo se é diagnosticado melhor vai ser o desenvolvimento e a resposta da criança ao tratamento. Quando a criança consegue desenvolver a atenção compartilhada, uma das primeiras habilidades adquiridas é o contato visual, ausente a princípio, em um período de cinco meses de tratamento, de acordo com um relato de caso em um paciente com nove meses de idade, seguido da compreensão e realização de instruções e ordens simples dadas pelos pais. Após dez meses de tratamento, foram obtidos avanços na parte verbal, mesmo que de forma mais lenta quando comparado ao desenvolvimento ideal. Concomitante ao tratamento, as conquistas alcançadas se mantiveram, mostrando a eficácia e atentando a necessidade de continuidade da intervenção baseada na imitação motora (CAMINHA, 2016).

O momento da descoberta ocasiona um grande impacto a todos da família. Geralmente, existe uma sequência de etapas em que os familiares são submetidos após o diagnóstico: impacto, recusa, luto, enfoque externo e encerramento. Além disso, há sentimentos de conflito e dor associados à não compreensão daquela situação, sendo que aos poucos são substituídos por uma sensação de amor incondicional. Concomitantemente a isso, há várias alterações no âmbito familiar, gerando um impacto na rotina diária da família, e assim, há uma inversão de papéis, de forma a reestruturar suas vidas em todos os aspectos para atender melhor às necessidades da criança autista (PINTO et al., 2016).

Quando o filho é diagnosticado com autismo, há um rompimento dos sonhos e os desejos da mãe. Ela se sente impotente e desnordeada, mas com o passar dos anos ela e a família vão se adaptando à convivência com a criança (SEGEREN; FRANÇOZO, 2014). No entanto, mesmo com essa adaptação, a mãe ainda sofre com a rotina igual e restrita à ida à escola, com o pouco tempo para cuidado próprio, a falta de uma vida social para o filho, conseqüentemente para ela também, o preconceito, a restrição ao ambiente doméstico e o fechamento dela para outras vivências (MISQUIATTI et al., 2015).

Além disso, com o diagnóstico do autismo, a criança precisa de um cuidador com dedicação exclusiva que, na maioria das vezes, será a mãe, já que a sociedade cobra que ela tenha a responsabilidade do cuidado. Isso faz com que elas abdicuem de suas profissões em prol do

cuidado do filho. Como consequência, isso gera sobrecarga física e mental, altos níveis de estresse, baixo índice de qualidade de vida para os familiares, diminuição do tempo livre, mudança da rotina e o sentimento de que a mãe vive a vida do filho e não a própria, fazendo com que essa mãe apresente um quadro depressivo associado a queixas de dores articulares, insônia, ansiedade, fadiga e depressão (SEGEREN; FRANÇOZO, 2014; MISQUIATTI et al., 2015).

Somado a isso, as mães relatam que só elas parecem saber, de fato, como cuidar e lidar com a criança. Nesse contexto, elas sentem que são insubstituíveis como cuidadoras e querem proteger seus filhos de forma exclusiva, fazendo com que não tenham segurança para delegar tarefas a outros membros da família e afastam outros possíveis cuidadores, como avós e tios (PINTO et., 2016).

Além disso, essas mães se sentem desamparadas em relação aos pais e/ou maridos, demonstrando o desejo de assumirem uma responsabilidade conjugada pelos cuidados do filho. No entanto, não é isso que acontece, os pais que vivem com as mães, geralmente, são ausentes pois são os principais provedores de renda da família, por isso passam a maior parte do seu tempo no trabalho e, mesmo quando estão em casa, não se responsabilizam diretamente pelo cuidado do filho. Ademais, os pais demoram mais para aceitar e se adaptar à realidade do TEA. (MISQUIATTI et al., 2015)

As famílias compostas por alguém com TEA possuem alto nível de preocupação e, desde a orientação médica estão conscientes de sua importância ativa no tratamento do autista para um bom desenvolvimento, gerando inseguranças em muitos cuidadores (MIELI; AMATO, 2016). A alteração dessa dinâmica familiar também causa, muitas vezes, sentimentos de negação, confusão e frustração, apesar disso, a luta da família para aceitar e cuidar de forma satisfatória da criança com TEA, pode causar uma proximidade muito grande entre a própria família, permitindo-se concluir que os fatores positivos são maiores que os negativos. Contudo, a experiência de ter um filho com TEA desenvolve a capacidade de adaptação, resiliência e paciência e promove o descobrimento de um amor incondicional (MISQUIATTI et al., 2015).

Esse laço criado com a criança autista faz com que os pais, naturalmente, protejam mais esse filho/a e o caracterizam como frágil e indefesa. Tal comportamento influencia no cuidado com os irmãos, já que estes são vistos como mais fortes e assim, podem se cuidar sozinhos (PINTO et al., 2016). Assim, a diferença dos cuidados dos pais para com irmãos quando um deles é autista é evidente e, exigirá um processo gradual de aceitação do irmão, o que nunca é concluído mas deve ser sempre trabalhado (GALVÃO; LEONARDO, 2016).

Dentro da família, existe ainda uma importante interação a se considerar que é a presença de um filho autista causa na vida do irmão. De forma geral vão haver alterações na qualidade de

vida nos âmbitos psíquicos, físicos e sociais, apesar disso, a adaptação do irmão costuma ser satisfatória em sua maioria. Por terem um filho que necessita de cuidados extras, os pais sentem necessidade de oferecerem uma educação especial, no entanto não sabem quais são as reais necessidades do filho com TEA e acabam por dar-lhes assistência integral, deixando o filho saudável em segundo plano. Assim, para avaliá-lo, considera-se o desenvolvimento psicológico, desempenho cognitivo, escolar, social e familiar, com dados baseados em valores individuais e coletivos. O irmão do autista, pode apresentar problemas emocionais como baixa autoestima, sentimentos de culpa e de vergonha relacionados ao irmão, assim como solidão, tristeza e pouca interação social. Apesar disso, a relação entre os irmãos costuma ser benéfica, apresentando um vínculo positivo, onde o irmão saudável fornece ao outro suporte e adaptação psicológica. Muitas vezes, o irmão passa a imitar o comportamento dos pais, sentindo uma responsabilidade sobre seu irmão, com características de zelo e proteção. Apesar dos benefícios, a interação social do filho saudável é comprometida e seu desenvolvimento é afetado diretamente pela ausência dos pais, causada pelas atenções exigidas pelo irmão autista (CAMINHA, 2016).

Quanto às expectativas para o futuro, as mães referem que esperam a independência do filho e estimulam ações no dia a dia para isso, sonham que eles encontrem parceiros e tenham empregos. Algumas também dizem temer a morte por não saber o que será do filho, enquanto outras acreditam que algum membro da família assumirá a responsabilidade (MISQUIATTI et al., 2015).

4. Conclusão

Perante a análise dos artigos, ficou evidente a dificuldade no diagnóstico precoce do TEA devido a sua subjetividade e diversos comportamentos que variam em cada indivíduo em presença e grau de manifestação. As condições fornecidas às famílias para se corroborar o diagnóstico do TEA ainda é pouco qualificado e a equipe deixa a desejar em função de não haver um treinamento específico para isso. Como não há um teste laboratorial para determinação prévia dessa síndrome, é necessário que o primeiro passo venha da própria família, que não costuma ser conhecedora acerca do assunto, prejudicando a identificação da patologia.

Diante dessa condição, a iniciativa da família, em sua maioria, está ligada ao conhecimento pessoal de cada um, por isso a desinformação acarreta um atraso diagnóstico e em um tratamento tardio. Além disso, a maneira com que a família irá lidar com os novos anseios e necessidades do familiar com autismo irá influenciar diretamente sobre seu desenvolvimento. Por isso, é necessário que haja uma explicação clara e acolhedora dos profissionais ao diagnosticarem o TEA para que, assim, os familiares passem essa transição de fases com calma e saibam lidar com a nova rotina e alterações comportamentais advindas do indivíduo autista.

Por fim, o autismo merece maior destaque e investigação científica e médica para uma melhor compreensão quanto à sua etiologia e aos fatores que determinam sua presença. O TEA deve ser valorizado e mais abordado para que a sociedade saiba de sua importância e colabore com menos diagnósticos tardios. Somado a isso, a profissionais da saúde devem estar preparados para lidar com o Espectro Autista, corroborando com uma melhoria no desenvolvimento e qualidade de vida das pessoas que o possui, bem como de todos os cuidadores e familiares.

Referências

- ALMEIDA, C.M.D; ALBURQUEQUE, K. Autismo: Importância da Detecção e Intervenção Precoce. **Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento**, v.1, p.488-502, abril. 2017.
- ANDRÉ, A.M.; et al. Análise psicométrica das Escalas Nordoff-Robbins como instrumentos de avaliação no tratamento musicoterapêutico de crianças autistas em acompanhamento no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais. **Per. Musi.**, p.1-12, Belo Horizonte. 2018.
- BOSA, C.A.; ZANON, R.B.; BACKES, B. Autismo: construção de um protocolo de avaliação do comportamento da criança – Protea-R. **Revista Psicológica: Teoria e Prática**, São Paulo, v.18, n.1, p.194-205, jan/abr. 2016
- CAMINHA, V.L.; et al.; **autismo: Vivências e caminhos**. 2016. 139 f. Pesquisa e Extensão – ADACA, Universidade Federal Fluminense, 2016.
- CARVALHO, S.P.D.; et al. Uma contribuição ao auxílio do diagnóstico do autismo a partir do processamento de imagens para extração de medidas antropométricas. **Revista Inform. Teor. Apl**, Porto Alegre, v.23, n.2, p.100-123, novembro. 2016.
- FERNANDES, A.V.; NEVES, J.V.A; SCARAFICCI, R.A. Austismo. Campinas.
- GAIA, C.; Autismo Infantil: proposições para minimizar impactos do transtorno enfrentado pelos pais. **Revista Margens Interdisciplinar**, Abaetetuba, v,8, N,10, p.309-330, 2014.
- GAIA, C.; Autismo Infantil: proposições para minimizar impactos do transtorno enfrentado pelos pais. **Revista Margens Interdisciplinar**, Abaetetuba, v,8, N,10, p.309-330, 2014.
- GALVÃO, D.M.P.G.; LEONARDO, A.P.D.S.; Irmãos de crianças com perturbação do espectro do autismo. **International Journal of Developmental and Educational Psychology (Revista INFAD de Psicologia)**, v.1, n1, p.202-212, 2016.
- GÁRCIA, A.H.C.; et al. Transtorno do Espectro do autismo: avaliação e comorbidades em alunos de Barueri, São Paulo. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, v.17, n.3, p.166-177, Jan-Abr. 2016
- GOMES, V.T.S.; et al. Nutrição e autismo: reflexões sobre a alimentação do autista. **Educação e Ciência para a Cidadania Global**, 2018.
- JENDREIECK, C.D.O.; Dificuldades encontradas pelos profissionais da saúde ao realizar diagnóstico precoce de autismo. **Psicologia Argumento**, Curitiba, v.32, n.77, p.153158, abr/jun. 2014

- MACHADO, F.P.; et al. Questionário de Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil: avaliação da sensibilidade para transtornos do espectro do autismo. **Audiol Commun Res.** 2014.
- MANSUR, O.M.F.C.; et al. Sinais de Alerta para transtornos do espectro do autismo em crianças de 0 a 3 anos. **Revista Científica da FMC**, v.12, n.3, 2017.
- MARTINS, R.M.; BONITO, I.; Implicações do autismo na dinâmica familiar: estudo da qualidade de vida dos irmãos. **Revista de Psicologia da Criança e do Adolescente**, v.6, n.2, p.131-144, 2016.
- MIELE, F.G; AMATO, C.A.; Transtorno do espectro autista: Qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares-revisão da literatura. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v,16, n.2, 2018.
- MISQUIATTI, A.R.N.; et al. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. **Revista CEFAC**, São Paulo, v.17, n.1, jan/fev. 2015.
- MONTEIRO, A.F.; et al. Considerações sobre critérios diagnósticos de transtorno do espectro autista, e suas implicações no campo científico. **Ciências e Artes**, Caxias do Sul, v.7, n.1, 2017.
- NEUMANN, D.M.C.; et al. Avaliação Neuropsicológica do transtorno do espectro autista. **Psicologia.pt**, Guaíba, junho. 2017.
- PEREIRA, A.; MAIA, L.; Avaliação Neuropsicológica: Perturbação do Espectro Autista. Acesso em: 29/08/2018. Disponível em, https://www.researchgate.net/publication/307513358_Avaliacao_Neuropsicologica_Perturbacao_do_Espectro_Autista
- PINTO, R.N.M.; et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v.37, n.3, outubro. 2016.
- SEGEREN, L; FRANÇOSO, M.D.F.C.; As vivências de mães de jovens autistas. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v.19, n.1, jan/mar. 2014.
- SEIZE, M.D.M.; BORSA, J.C. Instrumentos para rastreamento de sinais precoces do autismo: Revisão Sistemática. **Revista Psico-USF**, Bragança Paulista, v.22, n.1, p.161-176, jan/abr. 2017.
- SILVA, A.M; REIS, E.M.B.S.; VASCONCELOS, S.P.D. As ações de enfermagem implantadas na estratégia saúde da família e criança portadora de autismo, Recife, 2013. Acesso em: 28/08/2018 Disponível em, <http://openrit.grupotiradentes.com/xmlui/bitstream/handle/set/2092/CAPA%20E%20CONTR A%20CAPA%20TCC%20edja%20completa.pdf?sequence=1>
- SOUZA, T.A.D.; Conhecer e interagir transtorno de déficit de atenção e hiperatividade e transtorno do espectro autista. Acesso em: 28/08/2018. Disponível em, <https://repositorio.ufpb.br/jspui/bitstream/123456789/1211/1/TAS19092016.pdf>
- VILHENA, D.D.A.; et al. Avaliação Interdisciplinar do Transtorno do Espectro do Autismo e comorbidades: caso de um diagnóstico tardio; **Caderno de Pós Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v.15, n.1, p.78-88, 2015.

ZANOLLA, T.A.; et al. Causas genéticas e ambientais do transtorno do espectro autista. **Caderno de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v.15, n.2, p. 29-42, 2015.

ZANON, R.B.; BACKES, B.; BOSA, C.A.; Diagnóstico do autismo: relação entre fatores conxextuais, familiares e da criança. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**, Porto Alegre, v.19, n.1, p.152-163, Jan/abr. 2017.

ZANON, R.B.; BACKES, B.; BOSA, C.A.; Identificação dos Primeiros Sintomas do Autismo pelos Pais. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v.30, n.1, p.25-33, jan/mar. 2014.