

Dificuldades encontradas por famílias no acesso e no fluxo de crianças com TEA em Patos de Minas (MG)

*Difficulties encountered by families in the access and flow of
children with ASD in Patos de Minas (MG)*

LAURA SANTOS OLIVEIRA

Discente do curso de Medicina - UNIPAM

E-mail: laurasoliveira@unipam.edu.br

FRANCIS JARDIM PFEILSTICKER

Professor orientador - UNIPAM

E-mail: francis@unipam.edu.br

Resumo: O Transtorno do Espectro Autista é uma síndrome de neurodesenvolvimento caracterizada por deficiência comunicativa e interativa e por padrões restritos e repetitivos de comportamento. É um tema amplamente estudado devido às dificuldades diagnósticas, terapêuticas e familiares e ao fluxo de atenção. Logo, este trabalho objetiva investigar como ocorre o acesso e o fluxo de pacientes com TEA nas redes particulares e públicas na cidade de Patos de Minas (MG) e os sentimentos das famílias nesse processo. Trata-se de um estudo transversal, descritivo e quantitativo, realizado na cidade de Patos de Minas (MG). Foram 21 participantes. As principais dificuldades encontradas são: desinteresse dos profissionais de saúde, distância das clínicas e dos consultórios, falta de profissionais capacitados e falta de horários disponíveis. Conclui-se que os resultados encontrados seguem parcialmente o fluxo proposto pela literatura. Contudo, pela participação de um pequeno número de participantes, podem interferir na verdadeira situação do município.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista. Fluxo de Atenção. Dificuldades. Famílias.

Abstract: Autistic Spectrum Disorder is a neurodevelopmental syndrome characterized by communicative and interactive impairments and restricted and repetitive behavior patterns. It is a widely studied topic due to its diagnostic, therapeutic, family difficulties, and attention flow. Therefore, this work aims to investigate how the access and flow of patients with ASD occurs in private and public networks in Patos de Minas (MG) and the family's feelings in this process. This paper is a descriptive and quantitative cross-sectional study conducted in the city of Patos de Minas (MG). There were 21 participants. The main difficulties encountered were the lack of interest from health professionals, trained professionals, available schedules, and the remoteness of clinics and offices. We conclude that the results found partially follow the process proposed in the literature. However, because only a small number of participants took part in the study, they may distort the actual situation in the community.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder; attention flow; difficulties, families.

1 INTRODUÇÃO

Atualmente, o Transtorno do Espectro Autista (TEA) tem sido um tema amplamente disseminado nas discussões e abordagens na área da saúde. Foi descrito primeiramente pelo médico austríaco Leo Kanner, em 1943, após a análise de 11 crianças com alguns comportamentos comuns, que delinearão o conceito para uma variação da esquizofrenia infantil (VOLKMAR; WIESNER, 2017).

Não obstante, após meio século, a classificação dessa patologia se desconfigurou, sendo hoje caracterizada como:

[...] síndrome do neurodesenvolvimento que se caracteriza por deficiência persistente na comunicação social e na interação social e em padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, com grande variação no grau de intensidade e que devem estar presentes precocemente no período do desenvolvimento (CAMINHA *et al.*, 2016, p. 24).

Nessa perspectiva, a síndrome de neurodesenvolvimento aparece com altos parâmetros epidemiológicos no mundo, tendo origem nos primeiros anos de vida, mas com trajetória de sinais variada (SBP, 2019, p. 5). Assim, diante do desconhecimento da etiologia e das dificuldades diagnósticas, muitas vezes, a qualidade de vida de pessoas que apresentam TEA tende a ser prejudicada, assim como a estrutura das relações familiares (SILVA *et al.*, 2018; BECK, 2017).

Tratando-se da dinâmica familiar, desde a hipótese diagnóstica até o enfrentamento do tratamento, podem-se elencar diversas dificuldades. Como citado nas Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com TEA de 2014, o cuidado à pessoa com TEA exige da família renúncias e caminhos extensos de dedicação, tendo como consequência a diminuição das atividades de trabalho, lazer e até mesmo negligência à saúde dos demais membros da família.

Nesse sentido, o objetivo geral desta pesquisa foi investigar como ocorre o acesso e o fluxo de pacientes com TEA nas redes particulares e públicas na cidade de Patos de Minas (MG) e os sentimentos das famílias nesse processo. Além desse objetivo, foram enfatizados o perfil epidemiológico das famílias e crianças com TEA, as dificuldades para acesso aos profissionais que realizam o diagnóstico de TEA, o entendimento do fluxo de atenção das pessoas com TEA e a existência ou não de fragilidades no fluxo de assistência no Sistema Único de Saúde.

Dessa forma, baseando-se no elucidado, desde a suspeita até o tratamento de pessoas com TEA, os familiares e as pessoas envolvidas com o paciente enfrentam dificuldades e desafios a serem superados. No entanto, não há, na literatura vigente, um estudo que aponte, diretamente, tais dificuldades conforme o estágio clínico, tampouco suas consequências no enfrentamento do TEA, em uma população de uma cidade do interior. Assim, já se estima que os pais de pacientes com TEA enfrentam dificuldades no atendimento e no diagnóstico dos seus filhos/filhas, pois sabe-se que há lacunas tanto

no sistema público quanto no privado de saúde a respeito do conhecimento do diagnóstico e do tratamento do transtorno do espectro autista.

2 REVISÃO TEÓRICA

2.1 TRANSTORNOS DO ESPECTRO AUTISTA

Desde que se teve conhecimento do Autismo, suas classificações sofreram intensas mudanças. Foi primeiramente definido por Leo Kanner, psiquiatra francês, em meados do século XX, como uma dificuldade de comunicação e de contatos afetivos, relacionado com fenômenos esquizofrênicos (CAMPOS JÚNIOR; BURNS, 2014; PANDINA *et al.*, 2021; VOLKMAR; WIESNER, 2017). Esse conceito fora atualizado e hodiernamente, a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP, 2019), refere-se ao TEA como transtorno do desenvolvimento neurológico, caracterizado por dificuldades de comunicação e interação social e pela presença de comportamentos e/ou interesses repetitivos ou restritos.

Dessa forma, segundo o Manual Diagnóstico de Transtornos Mentais (2014), o TEA engloba uma série de transtornos já existentes, como transtornos antes chamados de autismo infantil precoce, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação, transtorno desintegrativo da infância e transtorno de Asperger. Para Fernandes, Fichman e Barros (2015), existem critérios essenciais para o diagnóstico do TEA, como prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. Esses sintomas estão presentes desde o início da infância e limitam ou prejudicam a realização de atividades diárias.

Seguindo essa conjuntura, o TEA se caracteriza como um transtorno global de neurodesenvolvimento e recebe grande ênfase devido a suas altas taxas de prevalência (MARTINS; LIMA, 2017). Estima-se que 1 em cada 59 crianças tem TEA e que o sexo representa um fator importante para a manifestação desse transtorno, uma vez que há 04 diagnósticos em meninos para 01 em meninas (WALLIS *et al.*, 2020). Os primeiros sinais são notados, recorrentemente, entre os primeiros 12 a 24 meses, e as consequências resultam ao longo de toda a vida, como dificuldade na socialização e linguagem, capacidade cognitiva diminuída e funcionamento psicossocial insatisfatório na idade adulta (BEN-ITZCHACK; ZACHOR, 2019).

2.2 TEA E O FLUXO DE ATENÇÃO

Segundo a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Espectro Autista (2014), são suas diretrizes a intersetorialidade no atendimento e na propagação de políticas públicas; a participação de comunidade na formulação e acompanhamento de políticas públicas e a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com TEA, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes.

Correlacionando o fluxo de atenção à atenção integral proposta na Política Nacional da Pessoa com Espectro Autista, Pereira *et al.* (2016) afirmam que não há fluxo já preestabelecido a ser seguido no enfrentamento do TEA, de modo a destacar a integralidade e, ainda, propõe uma relação conflituosa entre a Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) e o documento Linha de Cuidado, uma vez que há embates sobre os princípios a serem trabalhados na reabilitação e na saúde mental.

Já na Diretriz de Atenção e Reabilitação de Pessoas com TEA de 2016, são abordados alguns passos a serem seguidos pelos fluxos de atenção à saúde ao atendimento de pessoas com TEA, conforme proposto nos tópicos a seguir:

- Avaliação Diagnóstica: vigilância acerca de sinais e problemas de desenvolvimento; conta com diagnóstico nosológico e diferencial.
- Equipe Interdisciplinar: nesse ponto, é destacada a importância e significado de cada profissional de uma equipe de saúde; a partir da anamnese coletada pelo médico, fica proposta, a partir da história clínica, a avaliação por outros profissionais, como psicólogo, fonoaudiólogo, neurologista e psiquiatra.
- Entrevista com os pais ou cuidadores e a própria avaliação direta do comportamento têm por finalidade observar e investigar diferentes parâmetros da pessoa com TEA, como sono, linguagem, interação social, brincadeiras e atenção.
- Classificação: segundo o CID-10: o autismo infantil (F84-0); o autismo atípico (F84-1); a síndrome de Rett (F84-2); a síndrome de Asperger (F84-5); o transtorno desintegrativo da infância (F84-3); e o transtorno geral do desenvolvimento não especificado (F84-9).
- Notícia do Diagnóstico com TEA: deve ser preparado de forma multidisciplinar, mas realizada por um único membro da equipe; apresentação do diagnóstico deve ser complementada pela sugestão de tratamento, incluindo todas as atividades sugeridas no projeto terapêutico singular.
- Habitação e reabilitação da pessoa com TEA: ressalta-se a importância da oferta de tratamento nos pontos de atenção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência devido à possível evolução do quadro clínico, assim como a escolha de um método terapêutico com cuidados específicos e singular, resultante do diagnóstico, sugestões da avaliação interdisciplinar e decisões da família. Deve-se avaliar o contexto de atendimento e manter uma rotina clínica do paciente.
- Acolhimento e apoio da família com TEA: à elevada demanda de atenção, podendo desencadear eventos estressores, é crucial o apoio de serviços interdisciplinares, como o da psicologia e serviço social, de modo a respeitar o ciclo de vida e cada dinâmica familiar.

2.3 DIFICULDADES ENFRENTADAS PELAS FAMÍLIAS DESDE A SUSPEITA AO TRATAMENTO

Conforme mencionado pela Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com TEA, de 2014, o cuidado à pessoa com TEA exige da família renúncias e caminhos extensos de dedicação, tendo como consequência a diminuição das atividades de

trabalho, lazer e até mesmo negligência à saúde dos demais membros da família. Durante o processo de diagnóstico, não é diferente, somando-se ainda a angústia e a imprecisão de informações, por muitas vezes ofertadas nas redes de saúde, e as dificuldades associadas ao diagnóstico como inúmeras condições clínicas adversas e comorbidades que acabam por se confundir com o TEA, como a literatura específica.

Desse modo, é crucial que os familiares conheçam o diagnóstico e as possibilidades de intervenção, de modo a agirem como “co-terapeutas” no processo de reabilitação. No entanto, como ressaltado por Pinto *et al.* (2016), existem nos pais um certo receio em admitir patologias em seus filhos, resultando em um rompimento dos sonhos e desejos, sobretudo da mãe, além do não esclarecimento médico sobre o TEA para os familiares.

Aos poucos, a sensação de impotência passa, mas surge, então, o sentimento de dedicação exclusiva e insubstituível do cuidado ao filho, muitas vezes abdicando de sua própria rotina e saúde, comportando como um fator estressante para a família (SILVA *et al.*, 2018). Essa realidade pode modificar também a forma como a criança com TEA vai se desenvolver, tendo em vista que o mau esclarecimento sobre a síndrome de neurodesenvolvimento aliada a cuidados errôneos da família pode influenciar em agravos no caso, como déficits de comunicação (PINTO *et al.*, 2016).

As Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com TEA de 2014 ressaltam que a organização de serviços com foco na família deve ser realizada de acordo com as necessidades das diferentes etapas do ciclo vital familiar – de modo a depender da rede de apoio, recursos econômicos e características familiares – e com base em ações que promovam a resiliência – a noção de uma família se desenvolver mesmo diante eventos estressantes.

3 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo quantitativo e descritivo. O método utilizado foi levantamento (*survey*) de dados relacionados às dificuldades encontradas pelas famílias da suspeita ao Tratamento do TEA, quanto ao acesso a serviços especializados, através de questionário aplicado aos participantes do estudo (pais ou cuidadores) de crianças com TEA da cidade de Patos de Minas (MG).

Os participantes do estudo foram constituídos por pais ou responsáveis de crianças com TEA da cidade de Patos de Minas (MG), identificados a partir do levantamento de fichas cadastrais em pontos de Atenção Especializada ao tratamento neurológico no município de Patos de Minas. A partir dessa identificação, foram utilizados os contatos disponíveis dos pacientes.

A coleta de dados ocorreu através da aplicação de questionários impressos e eletrônicos contendo itens relacionados ao perfil social, dificuldades familiares para diagnóstico e tratamento do TEA. O questionário foi elaborado pelos pesquisadores a partir de informações colhidas no desenvolvimento da revisão bibliográfica.

A coleta de dados foi iniciada no mês de agosto após a autorização do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do Centro Universitário de Patos de Minas (UNIPAM), juntamente com a Declaração da instituição coparticipante e a Folha de Rosto.

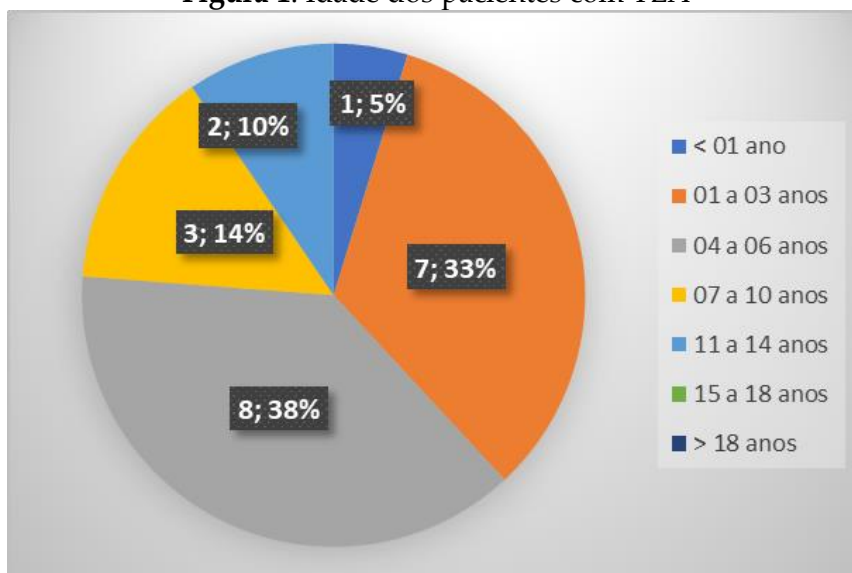
A pesquisa teve como proposta uma análise descritiva dos dados obtidos, sendo apresentado em forma de texto, tabelas e/ou gráficos.

4 RESULTADOS

Foram obtidas 21 respostas por meio de formulários físico e eletrônico. Dentre os entrevistados, a maioria, 52,4%, tinha entre 26 e 35 anos; 28,6%, entre 36 e 45 anos; 9,5%, entre 18 e 25 anos; 9,5%, entre 46 e 55 anos.

Quando indagados sobre a idade do filho ou filha com TEA, a maioria respondeu que se enquadram entre 04 e 06 anos (38,1%), seguidos pela idade de 01 a 03 anos (33,3%), as crianças de 07 a 10 anos representaram 14,3%, as de 11 a 14 anos 9,5% e as menores de 01 anos, 4,8%, como demonstrado na Figura 01. Em relação ao sexo das crianças com TEA, a maioria, 66,7%, são do sexo masculino e 33,3%, do sexo feminino. Dos entrevistados, 100% referiram ser a mãe a principal responsável por cuidar de seus filhos.

Figura 1: Idade dos pacientes com TEA



Fonte: dados da pesquisa, 2022.

A respeito do grau de escolaridade das mães das crianças com TEA, 47,6 % referiram possuir ensino médio completo e superior incompleto; 38,1% disseram ter concluído o ensino superior; 14,3% possuem o ensino fundamental completo e médio incompleto. Em relação ao grau de escolaridade paterna, 42,9% referiram possuir ensino médio completo e superior incompleto; 23,8% possuem ensino superior completo,; 19% têm ensino fundamental completo e médio incompleto; 14,3% não souberam informar.

Quando indagados sobre a renda familiar média mensal da família, 33,3% disseram ser mais que um salário mínimo e menos que 03 salários mínimos; 33,3% afirmaram ser mais que 05 e menos de 10 salários mínimos; 28,6% disseram ser entre 03 e 05 salários mínimos; 4,8% disseram ser inferior a 01 salário mínimo (Tabela 1).

Tabela 1: Renda familiar em salários mínimos

Renda familiar (salários mínimos)	N	n
< 01	1	5%
01 a 03	7	33%
03 a 05	6	29%
05 a 10	7	33%
> 10	0	0%
Total	21	100%

Fonte: dados da pesquisa, 2022.

Sobre o primeiro local buscado para diagnóstico de TEA, 52,4% dos entrevistados disseram ter recorrido ao sistema público de saúde; 42,9% ao sistema particular de saúde e 4,8% a ambos os sistemas. Em relação aos profissionais que foram acessados para o diagnóstico de TEA, 76,2% dos entrevistados mencionaram pediatra; 42,9% citaram neuropediatria; 33,3% neurologista adulto; 33,3% psicólogo; 19% médico da Unidade Básica de Saúde e 4,8% neuropedagogo.

Quanto ao tempo que o filho/filha já recebeu o diagnóstico de TEA, 52,4% mencionou ter sido entre 01 e 05 anos atrás; 38,1% disseram que foi no último ano; 4,8% referiram o diagnóstico entre 05 e 10 anos atrás e 4,8% disseram que ainda está em investigação. Sobre a quantidade de avaliações médicas acessadas até o diagnóstico, 47,6% dos participantes referiram 03 consultas ou mais; 42,9% marcaram 02 consultas; 4,8% apenas 01 consulta e 4,8% não souberam informar.

Já quando interrogados sobre o tempo percorrido desde a hipótese diagnóstica até a confirmação, 28,6% dos participantes disseram levar entre 06 meses a 01 ano; 28,6% entre 01 ano e 02 anos; 23,8% entre 02 e 03 anos; 9,5% menos de 06 meses e 9,5% não souberam informar (Tabela 2).

Tabela 2: Tempo percorrido desde a hipótese diagnóstica até a confirmação do TEA

Tempo percorrido	N	n
menos de 06 meses	2	10%
06 meses a 01 ano	6	29%
01 a 02 anos	6	29%
02 a 03 anos	5	24%
mais de 03 anos	0	0%
Não souberam informar	2	10%
Total	21	100%

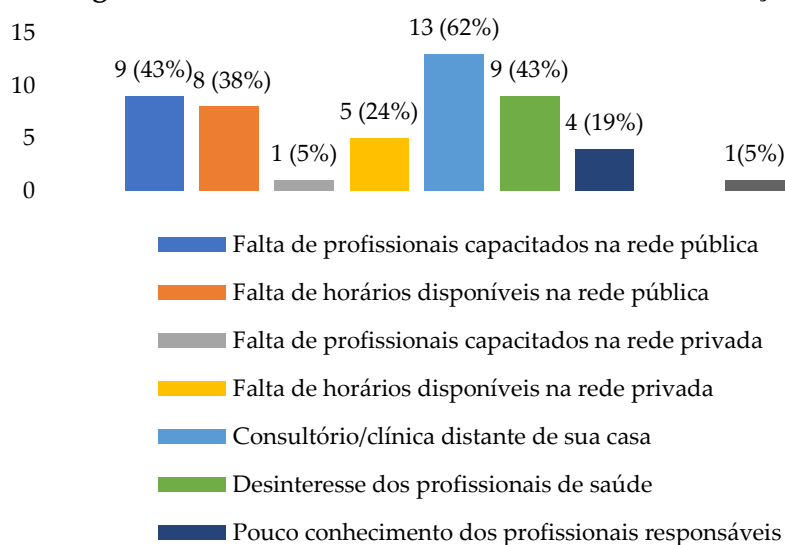
Fonte: dados da pesquisa, 2022.

No tocante às instituições que acompanham a criança atualmente, 52,4% disseram ser instituições do sistema público de saúde; 38,1%, instituições do sistema público e do sistema privado e 9,5% por instituições do sistema privado. Sobre o período percorrido entre o diagnóstico e o início do tratamento em um órgão público, 33,3% não souberam informar; 28,6% disseram gastar mais de 01 ano; 14,3% levaram entre 06 meses e 01 ano; 9,5%, entre 03 meses e 6 meses e 9,5% só buscaram atendimento em serviços privados.

DIFICULDADES ENCONTRADAS POR FAMÍLIAS NO ACESSO E NO FLUXO DE CRIANÇAS COM TEA EM PATOS DE MINAS (MG)

Sobre a avaliação do acesso ao serviço de saúde e apoio social para o enfrentamento do TEA, 47,6% dos participantes avaliaram como bom; 38,1%, como regular; 4,8%, como ótimo; 4,8%, como péssimo e 4,8% não souberam informar. Sobre as principais dificuldades encontradas no acesso ao serviço de saúde e apoio social, 61,9% responderam ser consultórios e clínicas distantes de casa; 42,9% falaram ser a falta de profissionais capacitados; 42,9% falaram ser o desinteresse dos profissionais de saúde. Referentes às dificuldades encontradas no acesso ao serviço de saúde, os resultados encontrados estão dispostos na Imagem 02.

Imagem 2: Dificuldades encontradas no acesso ao serviço de saúde



Fonte: dados da pesquisa, 2022.

Sobre as atividades educacionais voltadas para as crianças com TEA, 42,9% disseram ser suficientes com supervisão adequada; 28,6% falaram que são insuficientes e com supervisão inadequada; 14,3% mencionaram ser suficientes, mas com supervisão inadequada e 14,3% não souberam informar.

No que se refere à renda familiar após o diagnóstico de TEA, 33,3% disseram que continuou suficiente, mas aumentou a jornada de trabalho; 33,3% referiram ter continuado suficiente; 23,8% falaram que continuou insuficiente; 4,8% disseram que passou a ser insuficiente e 4,8% não souberam informar.

No que tange ao futuro da criança com TEA, 61,9% dos participantes disseram se preocupar devido às dificuldades encontradas por todos, como competitividade no mercado de trabalho, desemprego e escolha de profissão; 33,3% disseram se preocupar, pois ela possuirá limitações em prover o sustento próprio e 4,8% disseram não se preocupar, pois a criança não terá limitações em prover o sustento próprio.

Em relação ao plano terapêutico, 38,1% dos entrevistados referiram ser adequado e benéfico para a criança; 28,6% disseram não saber se a criança possui um plano terapêutico, 14,3% não souberam informar; 9,5% disseram que é adequado, mas poderia melhorar e 9,5% disseram que o/a filho/filha não possui um plano terapêutico.

Quanto às principais dificuldades enfrentadas pela família em relação ao plano terapêutico, 52,4% mencionaram gerar estresse familiar; 14,3%, disseram ter pouco tempo para acompanhar o tratamento do/a filho/filha; 14,3% disseram ter pouco conhecimento, pois o médico ou outro membro da equipe não explicou bem; 9,5% referiram que as clínicas/consultórios ficam longe de casa e 9,5% disseram que o tratamento é caro. Os sentimentos das famílias em relação ao período diagnóstico do TEA estão expostos na Tabela 3.

Tabela 3: Sentimento da família em relação ao período do diagnóstico do TEA

Sentimento/período	Antes da confirmação		Após o diagnóstico		Durante o tratamento		Durante atividades educacionais	
	N	n	N	n	N	n	N	n
Sentimento de impotência	10	47,6%	4	19,0%	2	9,5%	5	23,8%
Sentimento de desesperança	4	16,0%	0	0,0%	1	4,8%	0	0,0%
Estresse familiar	18	87,5%	1 0	47,6%	6	28,6%	2	9,5%
Superproteção da criança com suspeita de TEA	3	14,3%	1	4,8%	1	4,8%	1	4,8%
Falta de tempo para os afazeres domésticos	9	42,9%	0	0,0%	11	52,4%	2	9,5%
Falta de tempo para momentos de lazer	6	28,6%	2	9,5%	4	19,0%	2	9,5%
Ansiedade	20	95,2%	1 9	90,5%	11	52,4%	11	52,4%
Dificuldades no trabalho	16	76,2%	7	33,3%	12	57,1%	5	23,8%
Pessimismo em relação ao futuro da criança	1	4,8%	2	9,5%	2	9,5%	2	9,5%
Não teve nenhuma dificuldade	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	2	9,5%
Não sei informar	0	0,0%	1	4,8%	0	0,0%	0	0,0%
Outras	1	4,8%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%

Fonte: dados da pesquisa, 2022.

5 DISCUSSÃO

Em relação aos dados socioeconômicos dos entrevistados, podemos inferir que a maioria se enquadrava na renda familiar de 01 a 10 salários mínimos e todos os que informaram relataram que tanto a mãe quanto o pai possuem ensino fundamental completo. Essas informações fazem-se importantes, pois, segundo um estudo, a condição econômica e a escolaridade interferem na percepção e relação de filhos e pais, o que pode comprometer na detecção de sinais, bem como na aceitação do diagnóstico (CABRAL; FALCKE; MARIN, 2021).

Acerca do diagnóstico, muitos dos participantes deste estudo relataram dificuldades, necessitando, por várias vezes, mais de uma avaliação e períodos superiores a um ano. Cabe ressaltar, nesse sentido, que Santos *et al.* (2021) disseram que, para auxiliar o processo do diagnóstico, profissionais de saúde necessitam conhecer alguns critérios clínicos do TEA, os quais são específicos e sensíveis a diferentes faixas

etárias. Estes, por sua vez, podem ser mal interpretados ou ainda negligenciados pelos familiares, o que dificultaria o diagnóstico, podendo ainda o postergar.

Nota-se que, diferentemente do que é estabelecido na Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA), o vínculo com a Atenção Primária à Saúde não se fortaleceu após o diagnóstico, uma vez que o plano terapêutico, na maioria dos casos, não é assistido de uma forma adequada e ainda não há o acompanhamento ou a existência de um Projeto Terapêutico Singular, como ficou evidente nos resultados.

Sobre as principais dificuldades relatadas no acesso ao serviço de saúde, são consultórios e clínicas distantes de casa, falta de profissionais capacitados e desinteresse dos profissionais de saúde. Esses obstáculos remetem à falta de capacitação de profissionais e à falta de infraestrutura e inovações frente ao tratamento do TEA. Nesse sentido, o profissional precisa buscar qualificação e estratégias de intervenção, a fim de estabelecer confiança e segurança com a criança e sua família, princípios que estão cronicamente defasados, principalmente no sistema público (DIAS *et al.*, 2021).

Quando analisadas as respostas sobre a renda familiar após o diagnóstico de TEA, as respostas mais prevalentes foram que a renda familiar continuou insuficiente e que a renda familiar continuou suficiente, aumentando-se a jornada de trabalho. Um dos motivos para este cenário pode ser a situação econômica prévia das famílias (Tabela 01), já que a maioria dos participantes relatou receber mensalmente de 01 a 03 salários mínimos. Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2021), o valor mensal médio *per capita* no Brasil no ano de 2021 foi de 1397 reais. Considerando a média de pessoas por família, que é de 3,07 pessoas (IBGE, 2021), a população do estudo teria uma renda *per capita* menor do que a do cenário nacional, justificando assim o fato de continuar insuficiente após o referido diagnóstico.

Ademais, como analisado por Camargos Junior, (2010), o gasto ajustado com cada autista chega a uma média de 9.707 reais, valor esse que serve como justificativa para o aumento da jornada de trabalho dos pais para suprir as necessidades financeiras advindas do diagnóstico de TEA.

Já em relação às preocupações com o futuro, segundo trabalho realizado por Gomes *et al.* (2015), 10% dos pais apresentaram notória preocupação em relação ao futuro dos filhos, devido a dificuldades em prover o próprio sustento. Já neste estudo, 33% dos entrevistados disseram se preocupar com as dificuldades que os filhos encontrarão por possuírem TEA.

Nesse contexto, no que diz respeito ao Plano Terapêutico, as respostas foram diversas, desde a necessidade de adequações até o não conhecimento de um plano terapêutico para o/a filho/filha. Esse dado merece atenção, pois um tratamento direcionado e individualizado é a base forte para o enfrentamento ao TEA, sendo de total importância uma rede de suporte, com familiares, amigos, Estado, sistema de saúde, sistema educacional, sociedade ou segurança pública (CARVALHO-FILHA *et al.*, 2018).

Deve-se discutir ainda os sentimentos relatados pelos pais em diferentes fases do diagnóstico e tratamento do/a filho/filha. A ansiedade, as dificuldades de manter as atividades laborais, a falta de tempo para lazer e o sentimento de impotência foram os maiores relatos dos participantes deste estudo. Esses dados corroboram o que é afirmado em um estudo que relata que o diagnóstico de autismo pode propiciar momentos de

crises familiares e desestabilidade emocional para familiares que zelam por pessoas com TEA (GOMES *et al.*, 2015).

6 CONCLUSÃO

O TEA é um transtorno do desenvolvimento neurológico, caracterizado por dificuldades de comunicação e interação social e pela presença de comportamentos e/ou interesses repetitivos ou restritos. Os dados epidemiológicos em relação a esse distúrbio estão crescendo substancialmente na última década, afetando crianças e desenvolvendo-se por toda a vida. Ainda não se conhecem todos os vieses da etiologia que se relacionam ao TEA, contudo muitos estudos buscam compreender os aspectos impactados com o desenvolver desse transtorno.

Nesse sentido, é sabido que as famílias enfrentam demasiadas dificuldades no processo de diagnóstico e tratamento de crianças com TEA, sobretudo em relação ao Fluxo de Atenção seguido para o diagnóstico e tratamento, além de estigmas em relação ao transtorno que ainda devem ser superados.

Desse modo, em relação ao Fluxo de Atenção, foi constatado que a grande parte dos participantes levou ao menos 01 ano para confirmação do diagnóstico, necessitando, na grande maioria, mais de 02 consultas médicas. Os profissionais que mais foram procurados para o diagnóstico foram pediatras, seguidos dos neuropediatras. Em relação à confecção de um plano terapêutico para auxílio do tratamento, a maior parte disse acontecer de forma inadequada, necessitando de alterações para melhor adaptação à rotina do paciente e sua família. O sistema público de saúde é o mais buscado para o acompanhamento da criança autista.

Nessa conjuntura, com base nos resultados encontrados neste trabalho, as principais dificuldades enfrentadas pelas famílias foram o desinteresse dos profissionais de saúde, a distância das clínicas e consultório em relação a suas casas, a falta de profissionais capacitados e a falta de horários disponíveis. Em relação aos sentimentos das famílias em relação ao diagnóstico e tratamento de seus filhos, houve o predomínio do relato de ansiedade, estresse familiar, dificuldades em manter o trabalho e sentimento de impotência diante do diagnóstico de TEA do/a filho/a.

Pode-se concluir que os resultados encontrados vão ao encontro de dados existentes na literatura, salvo na etapa de tratamento, em que não se observou uma participação tão efetiva da Atenção Primária à Saúde. No entanto, o fato de a pesquisa ter contado com um pequeno número de participantes pode interferir na verdadeira situação do município.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders**. 5th (DSM-5), 2013.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais [recurso eletrônico]: DSM-5**. 5 .ed. Porto Alegre: Artmed, 1995.

BEN-ITZCHACK, E.; ZACHOR, D. A. Toddlers to teenagers: long-term follow-up study of outcomes in autism spectrum disorder. **Sage**, [S. l.], v. 24, p. 41-50, 2020.

BRASIL. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Ministério da Justiça. **Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista**. Brasília. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BECK, Roberto Gaspari. **Estimativa do número de casos de Transtorno do Espectro Autista no Sul do Brasil**. 2017. 53 f. Dissertação (Mestrado) – Curso de Ciências da Saúde, Universidade do Sul de Santa Catarina, Tubarão, 2017.

CABRAL, Cristiane Soares; FALCKE, Denise; MARIN, Angela Helena. Relação família-escola-criança com Transtorno do Espectro Autista: percepção de pais e professoras. **Revista Brasileira de Educação Especial [online]**, [S. l.], 2021, v. 27. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-54702021v27e0156>. Acesso em: 31 maio 2022.

CAMINHA, Vera Lúcia *et al.* **Autismo: vivências e caminhos**. São Paulo: Blucher, 2016.

CAMPOS JÚNIOR, Dioclécio; BURNS, Dennis Alexander Rabelo (orgs.). **Tratado de pediatria: sociedade brasileira de pediatria**. 3. ed. Barueri: Manole, 2014.

CARVALHO-FILHA, F. S. S. *et al.* Coping e estresse familiar e enfrentamento na perspectiva do transtorno do espectro do autismo. **Rev. Cient. Sena Aires**, [S. l.], vol. 7, n. 1, p. 23-30, 2018.

DIAS, E. G. *et al.* Desafios profissionais em um centro de reabilitação para crianças autistas. **Revista Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v. 15, n. 23, p. 10-20, 2021.

FERNANDES, C. S.; FICHIMAN, H. C.; BARROS, P. S. Evidências de diagnóstico diferencial entre Transtorno do Espectro Autista (TEA) e Transtorno do Desenvolvimento Intelectual (TDI): análise de casos. **Revista Neuropsicologia Latinoamericana**, [S. l.], vol. 10, n. 2, p. 29-41, 2015.

GOMES, P. T. *et al.* Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. **J Pediatr (Rio J)**. Study conducted at Universidade José do Rosário Vellano (UNIFENAS), Belo Horizonte, MG, Brazil. 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jped.2014.08.009>. ISSN: 1678-4782. Acesso em: 31 maio 2022.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. **Censo Brasileiro de 2021**. Rio de Janeiro: IBGE, 2021. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/busca.html?searchword=SALARIO%&start=100>. Acesso em: 23 junho 2022.

CAMARGOS JUNIOR, W. **Custo Familiar com Autismo Infantil**. 2010. 50f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Instituto de Previdência dos Servidores do Estado de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2010.

LIMA, E. J. F. **Pediatria ambulatorial**. 2. ed. Rio de Janeiro: MedBook, 2017.

MAPELLI, Lina Domenica *et al.* Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 4, e20180116, 2018.

MARTINS, C. B.; LIMA, R. C. **Transtorno do Espectro Autista: a influência da parceria família e escola**. Faculdade Ciências da Vida (FCV), Sete Lagoas, 2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas relacionados à Saúde CID-10**. 6. ed. São Paulo: EDUSP, 1993.

PANDINA, G. *et al.* Qualitative evaluation of the Autism Behavior Inventory: use of cognitive interviewing to establish validity of a caregiver report scale for autism spectrum disorder. **Health Qual Life Outcomes** 19, 2021.

PEREIRA, C. *et al.* Construções e comentários sobre os documentos Linha de Cuidado para a Atenção das Pessoas com Espectro Autista e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde/SUS e Diretrizes de Atenção à Reabilitação de pessoas com Transtorno do Espectro do Autista (TEA). **Analytica**, São João del-Rei, v. 5, n. 9, p. 31-40, jul./dez. 2016.

PREVENTION. **Centers for disease control and. Prevalência de autismo dos EUA 2020**. Disponível em: https://www.cdc.gov/spanish/mediosdecomunicacion/comunicados/p_autismo_033020.html. Acesso em: 25 abr. 2021.

PINTO, Rayssa Naftaly Muniz *et al.* Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 37, n. 3. 2016.

SANTOS, A. L. V. *et al.* Diagnóstico precoce do autismo: dificuldades e importância. **Revista Norte Mineira de Enfermagem**, 2021.

SILVA, B. S. *et al.* Dificuldade no diagnóstico precoce do Transtorno do Espectro Autista e seu impacto no âmbito familiar. **15ª Amostra da Saúde**. Anápolis, 2018.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP). **Transtorno do Espectro Autista**. Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento. 5. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2019.

RODRIGUES, A. C. A.; DIAS, M. (org.). **Transtorno do Espectro Autista: do conceito ao processo terapêutico**. São José, SC: FCEE, 2018.

VOLKMAR, Fred R.; WIESNER, Lisa A. **Autismo: guia essencial para compreensão e tratamento**. São Paulo: Artmed, 2017.

WALLIS, K. E. *et al.* **Adherence to screening and referral guidelines for autism spectrum disorder in toddlers in pediatric primary care**. Proven Precision: Miller. 7 maio 2020.