

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL

FERNANDA MARIA RAMALHO ALVES DE OLIVEIRA

*DÊ UM DIAGNÓSTICO, POR FAVOR!*  
CAMINHOS PERCORRIDOS POR MÃES DE CRIANÇAS COM AUTISMO NA  
REDE DE SERVIÇOS DA SAÚDE.

JOÃO PESSOA

2014

FERNANDA MARIA RAMALHO ALVES DE OLIVEIRA

*DÊ UM DIAGNÓSTICO, POR FAVOR!*

CAMINHOS PERCORRIDOS POR MÃES DE CRIANÇAS COM AUTISMO NA  
REDE DE SERVIÇOS DA SAÚDE.

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal da Paraíba, como requisito obrigatório para obtenção do título de Bacharel em Terapia Ocupacional. Orientadora: Profa. Msc. Clarice Ribeiro Soares Araújo.

JOÃO PESSOA

2014

*O48d Oliveira, Fernanda Maria Ramalho Alves de.*

Dê um diagnóstico, por favor! Caminhos percorridos por mães de crianças com autismo na rede de serviços da saúde / Fernanda Maria Ramalho Alves de Oliveira. -- João Pessoa: [s.n.], 2014.

*41f.: il. –*

*Orientadora: Clarice Ribeiro Soares Araújo.*

*Monografia (Graduação) – UFPB/CCS.*

## RELATÓRIO DE AVALIAÇÃO FINAL DE TCC

ALUNO: <u>Fernanda Maria Ramalho Alves de Oliveira</u>
MATRICULA:
EXAMINADOR:
TÍTULO DO TRABALHO: <u>Diagnóstico, por favor! Carminhas percorridos por mães de crianças com autismo na rede de serviços da saúde.</u>

### AVALIAÇÃO DA BANCA EXAMINADORA

BANCA EXAMINADORA	NOTAS ATRIBUÍDAS
a) Professor Orientador: <u>Cláudio Araújo</u>	<u>9,75</u>
b) 1º Membro: <u>Marcia Gomes</u>	<u>9,4</u>
c) 2º Membro: <u>Luciano Belas</u>	<u>9,8</u>
MÉDIA ARITMÉTICA SIMPLES (a+b+c)/3	

MÉDIA FINAL: 9,65 (nove vírgula sessenta e cinco)

### ASSINATURAS DA BANCA EXAMINADORA

Presidente Cláudio Araújo

1º Membro Marcia

2º Membro Luciano Belas

João Pessoa, 11 de agosto de 2014.

Aos meus queridos *painho* e *mainha*, ao meu inesquecível Tio Liberal (In Memoriam) e professora Clarice Ribeiro.

## AGRADECIMENTOS

Quero agradecer em primeiro lugar a Deus, por aumentar a minha fé, que foi fonte de força e coragem durante toda esta longa caminhada.

Agradecer a minha mãe Gisa e ao pai Dão, que não mediram esforços para que eu chegasse até esta etapa da minha vida, que foi um sonho meu e deles. Pela confiança e pelo apoio em todas as minhas decisões. Mainha, sua dedicação e sua força me deram a esperança para seguir em frente, mesmo diante de tantas dificuldades. Painho seu desejo de “me formar” me impulsionou a não desistir nos momentos de cansaço, estresse e saudades de casa. Essa vitória é tão de vocês quanto minha.

Aos que considero como sendo meus “segundos pais” Tia Graça e Tio Liberal. Por terem acreditado e embarcado nesse sonho junto comigo, pelos conselhos que se tornaram norteadores na minha caminhada. Tio Liberal, como é ruim não ter a sua presença física na minha vida, pra comemorar as minhas vitórias. Contudo, depois da sua partida o senhor esteve sempre presente no meu subconsciente, e sei que estais vibrando junto comigo esse momento. Obrigada por me abençoarem nessa caminhada.

Aos meus avós pela mão sempre estendida, pelos conselhos, por partilharem das minhas vitórias. Aos meus tios que mesmo com a distância nunca me deixaram faltar palavras de apoio e incentivo. À minha irmã Amanda, que enfrentou junto comigo a vida “fora de casa”, e tem papel importantíssimo em cada degrau que subo. E hoje festejamos mais uma conquista.

A professora, orientadora e amiga Clarice Ribeiro, pela paciência durante todo o período acadêmico, e principalmente nas orientações. Pelos incentivos que tornaram possível a conclusão deste curso. Obrigada por participar da construção da minha vida profissional, e pessoal. Você sempre será ponto referência à mim.

Às professoras do Departamento de Terapia Ocupacional da UFPB, por enfrentarem a estruturação do curso, e tornarem real a realização deste sonho. Pelo convívio, pelo apoio, e pelos ensinamentos.

À Ericléverson Ramalho, por ter participado e apoiado à subida de mais um degrau. Obrigada pelo carinho, a paciência e pela sua capacidade de me transmitir paz na correria de período, sobretudo na preparação deste trabalho.

E por fim, as minhas companheiras e amigas de luta diária na universidade, por serem o suporte não apenas na vida acadêmica, mas também pessoal. Por ajudarem a superar as angústias e medos diários. E por entenderem os momentos de estresse. E por estarmos juntos celebrando mais essa conquista.

## RESUMO

Crianças com suspeita ou diagnóstico de transtorno do espectro autista (TEA) ou autismo infantil geralmente são identificadas após os três anos de idade. Com frequência, os cuidadores destas crianças desconfiam que há algo diferente do desenvolvimento normal quando ao tentarem interagir ou mesmo falar com elas, parecem não escutar ou não gostar de brincar com outras crianças. Na prática clínica se observa que os cuidadores iniciam a busca por profissionais da saúde e o que se segue é uma peregrinação por várias especialidades médicas, até que o diagnóstico seja feito. Muito esforço tem sido feito para que estes sintomas sejam identificados o mais cedo possível para que possa se iniciar com a intervenção precoce. Este estudo teve por objetivo investigar a percepção de cuidadores sobre os caminhos percorridos por eles na busca por informações sobre diagnóstico e tratamento para suas crianças com suspeita de autismo. Os resultados encontrados mostraram que as mães identificam os sinais de que há algo diferente logo nos primeiros anos de vida da criança, e, em seguida, passam por uma verdadeira peregrinação na busca pelo diagnóstico e pelo tratamento. Outra temática levantada em suas falas foi o receio que elas têm de procurar os serviços públicos de saúde e, geralmente, tem gasto financeiro alto com as terapias da criança. Estes dados apontam para a discussão sobre a estruturação e capacitação dos profissionais das redes de serviços para que as crianças sejam identificadas e tratadas mais cedo e que as mães obtenham maiores e melhores informações sobre as terapias disponíveis.

**PALAVRAS-CHAVE:** itinerários, mães, criança, autismo.

## **ABSTRACT**

Children with known or suspected autism spectrum disorder (ASD) or autism are usually identified after three years old. Often, caregivers suspect that something is different from normal development when trying to interact or even talk to them, do not seem to listen or do not play with other children. In clinical practice it is observed that caregivers begin their quest for health professionals and what follows is a pilgrimage for many medical specialties until the diagnosis is made. Much effort has been made so that these symptoms are identified as early as possible to start some type of early intervention. This study aimed to investigate the perceptions of caregivers about the paths taken by them in the search for information about diagnosis and treatment for their children with suspected autism. The results showed that mothers identify the signs that there is something different in the first years of a child's life, and then become a true pilgrimage in quest for diagnosis and treatment. Another issue raised in their speeches were fears that they must seek the public health services and generally have high financial costs of children with therapies. These data point to the discussion of the structure and training of professionals of network services so that children can be identified early and that mothers get more and better information about available therapies.

**KEYWORDS:** itineraries, mothers, child, autism.

## SUMÁRIO

<b>1. APRESENTAÇÃO.....</b>	<b>8</b>
<b>2. INTRODUÇÃO.....</b>	<b>10</b>
<b>3. DESENVOLVIMENTO.....</b>	<b>14</b>
3.1. Revisão da Literatura.....	14
3.2. Procedimentos Metodológicos.....	16
<b>4. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....</b>	<b>19</b>
4.1. Características Sócio Demográficas.....	19
4.2. Características da Criança com Autismo.....	20
4.3. Primeiros sinais: “ <i>Não, seu filho não tem nada, o problema tá em você, você tá vendo coisa que não tem.</i> ”.....	21
4.4. O Diagnóstico: “ <i>Eu acordava com meu filho bom, dormia com ele autista</i> ”.....	23
4.5. A busca pelo acompanhamento e as redes de atenção: “ <i>É difícil sabe, você quebra muito a cara</i> ”.....	25
<b>5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>31</b>
<b>6. APÊNDICES.....</b>	<b>32</b>
<b>7. ANEXOS.....</b>	<b>35</b>
<b>8. REFERÊNCIAS.....</b>	<b>38</b>

## 1. APRESENTAÇÃO

O desejo de pesquisar na área do autismo e sobre as questões que envolvem esse mundo particular, principalmente no que se refere à assistência e\ou falta dela para essas crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) surgiu a partir de experiências com essa população durante a participação no projeto de extensão: “Intervenção precoce: prevenção do autismo” e no estágio curricular na Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência.

Nas conversas com as mães as mesmas relatavam inúmeras queixas, a principal delas referente a procura pelo tratamento para os filhos. Paralelamente a isso, na literatura encontrei poucos estudos referentes a esses caminhos percorridos pela mãe em busca de assistência, e sobre como o Sistema Único de Saúde está se articulando para promover essa assistência.

Meus questionamentos nesse estudo foram direcionados a entender os motivos pelos quais essas crianças chegavam ao serviço, principalmente público, com a idade tão avançada. Além disso, esclarecer como os cuidadores dessas crianças chegavam a receber o tratamento, quais caminhos que eles percorreram, as dificuldades encontradas, e elucidar como se dá a organização da rede de atenção à saúde da pessoa com TEA que está prevista nas recentes diretrizes de apoio organizadas pelo Ministério da Saúde.

O campo para a efetivação da pesquisa foi escolhido por se tratar de serviços que oferecem tratamento gratuito para crianças autistas na cidade de João Pessoa - Paraíba. Foi realizada na Clínica Escola de Terapia Ocupacional da Universidade Federal da Paraíba e Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência.

Ao finalizar este estudo pude esclarecer todos os meus questionamentos iniciais de forma satisfatória, e aparecendo outros questionamentos, me motivando a estudar ainda mais sobre essa temática.

Senti que as mães continuam angustiadas, mesmo os filhos já recebendo algum acompanhamento, isso deve ser justificado devido à cronicidade do transtorno, pois conviver com algo que não tem cura é no mínimo desafiador. Além disso, as mães acabam sendo esquecidas pela sua própria família e pelos profissionais, que centralizam as atenções numa possível melhora no quadro da criança, e esse esquecimento pode

gerar um foco de adoecimento nas mães, visto que elas vivem em função de seus filhos, com uma sobrecarga física e emocional enorme e sem apoio nenhum.

A rede ainda continua bastante falha, podendo-se dizer inexistente, para acompanhamento precoce dessas crianças, estando muito distante do que preconiza as diretrizes de apoio ao transtorno do espectro autista. Os estudos avançam, os amparos legais avançam, mas a base dessa rede, que são os profissionais que lidam diretamente com a criança autista, eles ainda não estão sensibilizados, informados ou formados para a complexidade do autismo.

## 2. INTRODUÇÃO

Os sintomas do autismo infantil foram descritos no início dos anos de 1900 no campo da psiquiatria (BRASIL, 2013). Décadas mais tarde, Leo Kanner em seu estudo com crianças dos dois aos onze anos de idade constatou, ao observar as características destas crianças, a insistência obsessiva na manutenção da rotina levando a uma limitação na variedade de atividades espontâneas: era uma das características chave no autismo. A isso se somava a inabilidade no relacionamento interpessoal e o atraso na aquisição da fala: “há neles uma necessidade poderosa de não serem perturbadas” (KANNER, 1943).

Àquela época Kanner foi quem melhor descreveu a constelação de características que atualmente fazem parte dos critérios diagnósticos tanto na Classificação Internacional de Doenças 10ª Edição (CID-10) quanto nas edições mais recentes do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) (OMS, 1992; APA, 2003). A criança com sinais do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) exibe alguns sintomas centrais no comprometimento em três áreas específicas do desenvolvimento: (a) déficits de habilidades sociais, (b) déficits de habilidades comunicativas (verbais e não-verbais) e (c) presença de comportamentos, interesses e/ou atividades restritos, repetitivos e estereotipados. (OMS, 1992; APA, 2003; SILVA; MULICK, 2011)

Até o presente momento, devido à grande variabilidade de manifestações sintomatológicas, à complexidade do sistema nervoso central e a processos de formação genética do organismo, não foi possível determinar qualquer aspecto biológico, ambiental, ou da interação de ambos, que pareça contribuir de forma decisiva para a manifestação desse transtorno (SILVA; MULICK, 2009). Segundo Favero-Nunes e Santos (2010) pesquisadores de orientações diferentes como organicistas e psicodinamicistas aceitam que o autismo pode ter causas múltiplas, ainda que a primeira corrente restrinja as causas aos aspectos médicos. De acordo com a postura psicodinâmica, o transtorno autístico pode ser compreendido como uma condição da personalidade resultante de multicausalidades e não de uma origem psicogênica apenas (FAVERO-NUNES; SANTOS, 2010).

Estudos de prevalência mundiais demonstram que para cada 10.000 crianças na faixa etária de três a nove anos, 40 a 60 são autistas (ELSABBAGH et al., 2012). No Brasil, um estudo de prevalência com metodologia robusta foi realizado estimando 27,2 casos para 10.000 crianças (PAULA et al., 2011). Entretanto, foram avaliadas crianças entre sete e doze anos, sendo necessárias mais pesquisas que contemplem faixa etária mais abrangente.

É notável que a incidência de casos de autismo tem crescido de forma significativa em todo o mundo, especialmente durante as últimas décadas e, mesmo com grandes avanços em relação à identificação precoce e ao diagnóstico de TEA, muitas crianças não obtém o diagnóstico adequado ou o tem tardiamente. Nos Estados Unidos, a média de idade do diagnóstico tem sido três a quatro anos, mas estudos já demonstram que os sinais de diferenças no desenvolvimento da criança que possam levar a suspeita de autismo podem aparecer antes do segundo ano de vida (ELSABBAGH et al., 2012; SILVA; MULICK, 2009; CHARMAN; BAIRD, 2002).

No Brasil, por outro lado, a prática clínica tem indicado que, em vários municípios/estados, muitas crianças ainda permanecem com um diagnóstico em aberto até as idades de seis ou sete anos e até mesmo por mais tempo (SILVA; MULICK, 2009; PAULA et al., 2011). Para Silva e Mulick (2009) existe a dúvida se este aumento realmente é devido ao crescimento no número de casos ou se é explicado pela ampliação dos critérios diagnósticos levando a perfis de desenvolvimento variados e passíveis de serem incluídos no espectro (SILVA; MULICK, 2009).

A partir da redação das Diretrizes de Atenção à Reabilitação de Pessoas com Transtornos do Espectro Autista formuladas por pesquisadores e clínicos junto ao Ministério da Saúde, espera-se que modelos de prática diagnóstica se tornem cada vez mais parte das discussões entre profissionais da saúde, da educação e da assistência social (entre outros setores) com o intuito de aprimorar as práticas diagnósticas em várias regiões do nosso país (BRASIL, 2013).

Na prática clínica seja em órgãos de saúde pública ou em clínicas e consultórios, se observa que os cuidadores iniciam a busca por profissionais da saúde quando percebem que a criança parece não escutar. Por sua vez os cuidadores se veem sem informações

precisas sobre o diagnóstico e as opções de tratamento e, a partir daí, seguem uma peregrinação por várias especialidades da área da saúde, até que o diagnóstico é feito, muitas vezes, tardiamente.

Reinaldo (2003) afirma que *“ao processo de escolha, avaliação e adesão a determinadas formas de tratamento, realizadas por indivíduos ou grupos sociais, dá-se o nome de itinerário terapêutico.”* Autores da socioantropologia e do próprio campo da saúde pesquisam o itinerário terapêutico de pessoas ou grupos, que se veem em determinado momento da vida com alguma questão de saúde em foco. Reinaldo (2003) analisou o itinerário de usuários do serviço de saúde mental por meio da história de vida oral, no contexto da enfermagem. Esse é um tipo de estudo que demonstra a importância de se investigar a trajetória percorrida por indivíduos na busca de cuidados em saúde. De acordo com Favero-Nunes e Santos (2010), na literatura nacional ainda são escassos os estudos que focalizam os cuidadores da criança com transtorno autístico e o processo de busca do tratamento para a criança (FAVERO-NUNES; SANTOS, 2010).

É importante considerar as estratégias desenvolvidas pelos usuários na busca de ajuda para as suas necessidades, ou seja, seus itinerários terapêuticos, pois estes são instrumento para o direcionamento das possibilidades de intervenção. Segundo Mângia; Yasutaki (2008):

*“As narrativas dos usuários sobre seus itinerários trazem elementos que podem orientar as proposições de cuidado e se constituem como via de acesso aos significados por meio dos quais cada um constrói sua visão de mundo e as estratégias desenvolvidas diante dos problemas do viver. Assim, os itinerários terapêuticos consistem em uma forma coerente e adequada de obter informações sobre práticas e saberes de um grupo social em relação à saúde”* (MÂNGIA; YASUTAKI, 2008).

Nesse sentido, o objetivo geral deste estudo foi investigar a percepção de cuidadores de crianças diagnosticadas ou com suspeita de transtorno do espectro autista (TEA) sobre os caminhos percorridos por elas na busca por cuidados para sua criança. Os objetivos específicos foram: investigar se os cuidadores encontram dificuldades na busca por assistência, como é feito o acompanhamento da criança pelos serviços públicos de saúde

nos diferentes níveis de complexidade e, ainda, investigar o funcionamento do trabalho em rede para acompanhamento destas crianças.

### 3. DESENVOLVIMENTO

#### 3.1. Revisão da Literatura

A literatura traz poucos estudos referentes ao itinerário terapêutico, e sobretudo relacionados aos caminhos percorridos por cuidadoras de crianças autistas em busca de tratamento.

Reinaldo (2003) escreveu sobre o itinerário terapêutico de usuários da saúde mental, usando a história de vida dos mesmos, buscando compreender como a enfermidade se incorpora no cotidiano destas pessoas, e, identificar como a família e a rede social contribuem ou não nesse itinerário terapêutico, no contexto da enfermagem. Segundo a autora o principal objetivo de se estudar os itinerários terapêuticos é *“interpretar os processos pelos quais os indivíduos ou grupos escolhem, avaliam e aderem (ou não) a determinadas formas de tratamento.”* Identificar a disponibilidade de serviço ou a sua utilização, são considerados pela autora, estratégias insuficientes para a compreensão do processo de escolha. Dessa maneira, Reinaldo (2003) considera que *“conhecer o itinerário das pessoas com transtorno mental talvez seja uma forma de elucidar os modos pelos quais os indivíduos se reorientam em um mundo de relações, atividades e de planos individuais e coletivos que por sua vez são profundamente alterados pela doença”* (REINALDO, 2003).

Neste estudo, a autora descreveu que as principais dificuldades relatadas pelos familiares de pessoas com doença mental dizem respeito à falta de conhecimento acerca do quadro do familiar acometido, bem como a falta de “uma explicação”, ou seja, o diagnóstico. Quando finalmente esse diagnóstico é revelado não se tem muita informação a respeito do que se trata, das causas e das formas de tratamento adequadas. A partir desse momento, as preocupações destas famílias recaem sobre crenças religiosas referentes à loucura, as fortes medicações, bem como as dificuldades relacionadas aos efeitos colaterais, e, por fim, o medo dos hospitais psiquiátricos (REINALDO, 2003).

A autora aponta que *“os familiares de pacientes com doença mental oferecem em suas narrativas, exemplo da complexidade do itinerário terapêutico e a dificuldade de explicá-lo no que concerne a certas escolhas de tratamento”* (REINALDO, 2003). É no

âmbito familiar que se definem as principais decisões e se desenvolve estratégias para lidar com as pessoas que sofrem de problemas de saúde (REINALDO, 2003).

Favero-Nunes e Santos (2010) também escrevem sobre itinerário terapêutico, desta vez com mães de crianças autistas. Neste estudo, os autores investigaram os caminhos percorridos por mães na busca do diagnóstico e tratamento, relacionando-o com a convivência com o filho acometido. Enfatizam a escassez na literatura científica, especialmente no âmbito nacional, de estudos com propostas de intervenção terapêutica que busquem, por meio da prática clínica, auxiliar preventivamente a família frente às dificuldades a serem enfrentadas (FAVERO-NUNES; SANTOS, 2010).

Os resultados desse estudo foram semelhantes aos do estudo de Reinaldo (2003), uma vez que as mães relatam que o caminho em busca de tratamento para o filho autista passa pela falta de compreensão e de informações precisas sobre o quadro e a condição da criança. A falta de um diagnóstico preciso também foi um fato que as mães pontuaram como sendo um dos momentos de maior dificuldade, bem como os modos de lidar com as dificuldades da criança e a sobrecarga emocional materna, que também foram pontos levantados nos resultados desse estudo. Os autores afirmam que *“a trajetória materna na busca de compreender o problema do filho constituiu um movimento de peregrinação por consultórios, hospitais e profissionais de saúde. Após a busca pelo diagnóstico, as mães depararam-se com a necessidade de elaborar o luto pela criança perfeita”* (FAVERO-NUNES, SANTOS, 2010). O estudo ainda permitiu verificar que de um modo geral toda a família é afetada pela problemática da criança (FAVERO-NUNES, SANTOS, 2010).

Bertagnoni e colaboradores (2012) discutem sobre os itinerários terapêuticos de usuários da saúde mental que são acompanhados por unidades básicas de saúde. O estudo fez referência à trajetória dos usuários com transtorno mental grave e persistente, na busca de ajuda para as suas demandas em saúde mental, as ofertas recebidas nos serviços e as suas opiniões. Segundo Bertagnoni e colaboradores (2012), *“os resultados encontrados mostraram que os itinerários dos entrevistados são compostos por trajetórias simples de busca e acesso aos serviços de saúde”* uma vez que a porta de entrada nos serviços de saúde era o hospital psiquiátrico (BERTAGNONI et al, 2012).

Nos discursos, Bertagnoni e colaboradores dizem que: *“fica claro que os usuários têm como única referência de cuidado a Unidade Básica de Saúde, e afirmam não ter tido acesso anterior à rede de serviços especializada em saúde mental, a não ser pelo serviço hospitalar de urgência e internação psiquiátrica.”* Entretanto, o acompanhamento recebido por esses usuários pela atenção básica restringe-se a entrega ou mudança da medicação. Pela percepção a rede de serviços disponíveis é escassa, além de ser pobre em recursos, oferece serviços muito distantes entre si o que inviabiliza o acesso dos usuários (BERTAGNONI et al., 2012).

### **3.2. Procedimentos Metodológicos**

Trata-se de um estudo descritivo observacional de corte transversal de análise qualitativa, cujos participantes foram cuidadores de crianças que apresentam suspeita ou diagnóstico de TEA.

#### ***Participantes***

Foram incluídas 06 participantes, cuidadores de crianças de ambos os sexos com idades entre dois e dez anos vinculadas a duas instituições especializadas de atendimento a crianças do município de João Pessoa/Paraíba, que aceitaram participar de forma voluntária e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Cabe ressaltar que não foi estabelecido como critério de inclusão a condição de ser mãe biológica da criança. As entrevistas foram realizadas com usuários(as) dos seguintes serviços: Fundação Centro Integrado de Apoio à Pessoa com Deficiência (FUNAD), e Clínica-Escola de Terapia Ocupacional da Universidade Federal da Paraíba.

#### ***Coleta de Dados***

As entrevistas foram realizadas pelas pesquisadoras por meio do levantamento dos cuidadores de crianças que frequentam as instituições e cada participante foi contatada por telefone pelas pesquisadoras, que apresentaram o convite para participação no estudo. A aplicação dos questionários e da entrevista foi realizada individualmente em sala reservada da instituição ou na residência da participante. Para registro das verbalizações foi utilizado um gravador, para posterior transcrição e análise. Além disso, a pesquisadora utilizou a técnica do diário de campo, no qual foram feitas

anotações sobre o comportamento das entrevistadas e outras informações que se julgaram importantes para esclarecer o contexto da entrevista.

### ***Instrumentos***

Para coletar informações sobre a história do desenvolvimento da criança um Questionário da História do Desenvolvimento foi elaborado. Este questionário abordou questões relacionadas a gestação e nascimento da criança, o curso do seu desenvolvimento e as características familiares afim de caracterizar a amostra e analisar se houve alguma intercorrência durante a gestação. (APÊNDICE A).

O Questionário Critério de Classificação Econômica Brasil foi respondido pelas cuidadoras para fins de classificação do nível socioeconômico das famílias. O Critério de Classificação Econômica Brasil da ABEP - Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP, 2012) possui dados com base no levantamento sócio econômico de 2011 do IBOPE, enfatiza sua função de estimar o poder de compra das pessoas e famílias urbanas, abandonando a pretensão de classificar a população em termos de “classes sociais”. A classificação varia de A até E, maior e menor poder aquisitivo, respectivamente (ABEP, 2012). (ANEXO A).

A Escala de Avaliação de Traços Autísticos (ATA) que foi desenvolvida na Espanha por Ballabriga e colaboradores, para triagem e diagnóstico de autismo infantil, traduzida e validada para uso no Brasil por Assumpção Jr. e colaboradores. A escala é composta por 23 subescalas, dividida em diferentes itens (ANEXO B). Sua construção foi realizada levando-se em conta os critérios diagnósticos do DSM-III, DSM-III-R e da CID-10 e, na validação para uso no Brasil, foram utilizadas também as correções de critérios decorrentes da publicação do DSM-IV. Não é considerada uma entrevista diagnóstica, mas uma avaliação estandardizada que dá o perfil de conduta da criança, embasada nos diferentes aspectos diagnósticos (ASSUMPCÃO JR. et al., 1999).

A ATA foi utilizada para traçarmos o perfil da criança, objetivando incluir na pesquisa apenas crianças com diagnóstico ou suspeita de autismo, tendo em vista que muitas vezes as mesmas chegam a iniciar o tratamento com diagnóstico de autismo errado.

A ATA pode ser aplicada em crianças a partir de dois anos de idade e se pontua com base nos seguintes critérios: cada subescala da prova tem um valor de 0 a 2; pontua-se a escala positiva no momento em que um dos itens for positivo; a pontuação global da escala se faz a partir da soma aritmética de todos os valores positivos da subescala. O ponto de corte é 15, para  $p = 0,05$ , com erro padrão de 1,5 e coeficiente de variação (confiabilidade) de 0,27, apresentando grande sensibilidade (0,96) em relação aos critérios do DSM-IV. A validade interna encontrada foi 100%, uma vez que todos os pacientes diagnosticados clinicamente concordaram com o diagnóstico apresentado pela escala em questão (ASSUMPCÃO JR. et. al., 1999).

Embora não dispense o diagnóstico clínico, este instrumento permite uma primeira triagem dos quadros de suspeita de autismo e, posteriormente, pode ser utilizado também como guia da evolução do tratamento, pois engloba as diferentes áreas comprometidas pela patologia. Sua utilização é importante para os estudos do autismo, visto que pode ser aplicada por profissionais treinados em seu uso mesmo que não tenham formação psiquiátrica (ASSUMPCÃO JR. et. al., 1999).

A entrevista semiestruturada foi feita por meio de um roteiro norteador que teve por finalidade investigar a história da relação mãe-filho a partir da concepção, gravidez e nascimento da criança, o itinerário traçado na busca do diagnóstico, as reações diante do processo de acometimento da criança, as principais dificuldades enfrentadas no período de definição do diagnóstico e na busca por cuidados (APÊNDICE B). Utilizou-se a técnica do diário de campo, no qual foram feitas anotações sobre o comportamento das entrevistadas e outras informações que se julgaram importantes para esclarecer o contexto da entrevista.

### ***Análise dos dados***

A interpretação dos dados foi realizada por análise de conteúdo. O processo de análise foi conduzido em estágios de acordo com o modelo proposto por Bardin (2010). Primeiramente, estágio de pré-análise, a codificação - transformação do dado bruto, recortes, agregação e enumeração para organização da análise, definições de categorias distintas. Através deste método de interpretação dos dados, teve-se uma ideia de como é vivenciada esta experiência no cotidiano destas pessoas (BARDIN, 2010).

## **4. RESULTADOS E DISCUSSÃO**

### **4.1. Características Sócio demográficas**

Das seis mães incluídas no estudo, cinco tinham a criança atendida pela clínica-escola de Terapia Ocupacional da UFPB, e uma participante tinha a criança atendida na FUNAD. A média de idade das crianças foi de aproximadamente quatro anos, sendo que a menor tinha três anos e a de maior idade nove anos. A média de idade das participantes da pesquisa foi de aproximadamente 33 anos, sendo que a participante mais nova tinha 30 anos e a mais velha 40 anos. Uma participante tinha o ensino fundamental incompleto, uma completou o ensino médio, enquanto quatro alcançaram o ensino superior completo (Tabela 1).

Duas mães relataram problemas durante a gestação, com início de diabetes, baixa de progesterona e risco de aborto.

Com relação ao estado civil, todas as participantes eram casadas, indicando que todas as mães tinham a presença do companheiro em casa. Em média, as famílias envolvidas no estudo constituíam-se de um a três filhos. Três mães declararam que não trabalham fora de casa, e as outras três declararam que trabalham fora de casa, mas no período em que a pesquisa estava sendo realizada as mesmas encontravam-se de licença das suas atividades laborais. Cabe ressaltar que todas as mães (três) que não trabalhavam fora de casa declararam a ocupação com o serviço doméstico juntamente ao cuidado dispensado à criança. Três mães relataram que contam com o apoio de empregadas mensalistas para atividades domésticas.

A análise do nível socioeconômico mostrou que a maioria das entrevistadas pertence a classe B2. Apenas uma entrevistada relatou que a criança recebe o Benefício de Prestação Continuada (BPC) auxílio oferecido pelo governo. Sobre as condições de moradia das famílias entrevistadas todas possuem luz elétrica e água encanada, além de terem seus lixos recolhidos diretamente nas suas casas através de caminhões de empresas responsáveis. Quanto à religiosidade, cinco participantes relataram manter crenças religiosas, e seguir a religião católica, e uma participante relata não manter nenhuma crença.

**Tabela 1 – Características da amostra**

Mãe	Criança	Idade	ATA	NSE	Grau de instrução da cuidadora
S.C.S	E.C.	4 anos	27	A1	Superior completo
S.M.A.S	F.J.	9 anos	33	D	Ensino fundamental I incompleto
L.F.C	R.H.	4 anos	29	C1	Ensino médio completo
V.F.S.B	D.G.	3 anos	33	B2	Superior completo
A.R.M.M.F	L.M.	5 anos	33	B1	Superior completo
V.M	L.N.	4 anos	29	B2	Superior completo

Nota: **ATA:** Escala de Traços Autísticos; ponto de corte = 15; **NSE:** Nível Socioeconomico.

#### **4.2. Características da Criança com Autismo**

Em relação aos diagnósticos das crianças, três crianças são diagnosticadas com o transtorno do espectro autista, duas estão em avaliação sob suspeita e uma participante relata que o filho tem laudo diagnóstico médico, mas não sabe especificar o que de fato a criança tem, contudo a criança apresenta traços autísticos de acordo com a ATA.

Sobre o processo de inclusão escolar, cinco crianças estavam na escola no ensino infantil II, e uma criança nunca foi à escola. Todas as seis mães relataram dificuldades no processo de aceitação da criança com transtorno pelas escolas.

### **4.3. Primeiros sinais: “Não, seu filho não tem nada, o problema tá em você, você tá vendo coisa que não tem”.**

Os primeiros sinais de problemas no desenvolvimento identificados por todas as mães entrevistadas começaram ser notados quando os filhos ainda eram bebê, mas eram considerados, por elas, atrasos “aceitáveis”. À medida que as diferenças em relação a outras crianças ficavam mais acentuadas, elas buscavam o pediatra para falar a respeito. No entanto, as mães relatam que esse ‘atraso’ também era considerado aceitável pelo profissional.

A ausência da fala aproximadamente aos dois anos de idade fez com que as mães levantassem a hipótese de que a criança pudesse ter algum distúrbio auditivo. Fazendo com que as mães iniciassem uma busca por explicação e\ou solução em outras especialidades médicas e não médicas. As mães que tinham mais de um filho ainda acrescentam a esses primeiros sinais a falta de aproximação\isolamento e quando comparados ao outro filho, a criança autista não seguia o mesmo padrão de desenvolvimento.

*“Ele parecia uma criança mais lenta... eu ensinava a bater palminha, ensinava outras coisas e ele não fazia. No médico eu perguntava: “doutor e aí, ele é tão atrasadinho, não fala ainda... “a, mas menino demora a falar” (médico). Quando ele tinha um ano e três meses já se esperava uma fala e essa fala não vinha. E aí ele começou assim... a se isolar mais, a se fingir de surdo mesmo”- (V.F.S.B).*

*“Ele tinha menos de dois anos, a gente falava com ele e ele não prestava atenção, e também não tinha comunicação de fala. Ele só fazia som (zuada), mas não falava nada”- (L.F.C).*

*“Com um ano ele não falava nada e foi crescendo e não ouvia o que eu falava. Eu notei também que ele andava muito me puxando, de repente ele deu uma convulsão e nunca mais melhorou”- (S.M.A.S).*

*“Ele tinha um ano e quatro meses, quando ele foi para o berçário tudo que ele tinha avançado ele começou a regredir, interação, comunicação. Começou a falar menos, você perguntava alguma coisa e não vinha mais a resposta, ele começou a repetir, a cantar... A tia da escola percebeu também, ela disse que ele não tava se aproximando das crianças, ele ficava muito isolado”- (V.M).*

*“L. não falava, só fazia zuada” - (A.R.M.M.F).*

*“Eu notava que ele não fazia as coisas que as pessoas me falavam que ele iria fazer, comecei a perceber também que quando eu entrava no quarto, é como se ele não notasse a minha presença, ele continuava com o olhar pra onde ele já estava olhando. E eu levei num neuropediatra que examinou e disse que ela não tinha nada, isso ele tinha quatro meses, a primeira desconfiança que eu tive foi com quatro meses, mas eu não desconfiava que ele poderia ter autismo, mas que tinha alguma coisa errada. Com um ano e três meses começou a falar algumas palavrinhas, mas só que aí essas três palavrinhas que ele falava estacionou, não desenvolveu a linguagem, com um ano e oito meses a gente começou achar estranho ele não falar, e ele balbuciava muito” - (S.C.S).*

É possível constatar que ao fazer a identificação dos sinais precocemente, e, ao buscar apoio profissional, quase que em todos os casos, elas parecem não ser compreendidas e esclarecidas sobre a situação da sua criança.

*“Teve médico que mandou eu ir pra casa e mandou eu me tratar que eu que era louca, dizia assim “não, seu filho não tem nada, o problema tá em você, você tá vendo coisa que não tem” - (V.F.S.B).*

Garcia, Lampreia (2010), em seu estudo sobre os primeiros sinais de autismo identificados pelos pais, concluíram que, os pais foram capazes de reconhecer sintomas próprios do TEA durante os dois primeiros anos de vida do filho. Para estas autoras a identificação feita pelos pais, notadamente pelas mães, é de grande importância, pois se torna o que chamam de “gatilho” na busca por auxílio (GARCIA; LAMPREIA 2010).

Flores e Smeha (2013) descrevem sobre o que eles chamam de ‘o não-olhar médico’ para que se detectem sinais de risco psíquico no bebê. É necessário que o médico esteja atento e sensibilizado para tal. Entretanto, no estudo, ficou evidenciado que estes sinais de risco são percebidos tardiamente pelo médico, ou porque se desconhecem quais sejam, ou porque há certa suspeita, mas se espera que, com o decorrer do tempo, a criança não os apresente mais (FLORES; SMEHA, 2013).

Dessa forma, de acordo com Campanário (2006), um dos maiores problemas enfrentados no tratamento do autismo é *“a identificação muito tardia, acarretando muitos anos de cristalização dos sintomas, mesmo que tenham sido constatados precocemente pelos pais”* (CAMPANÁRIO, 2006).

#### **4.4. O diagnóstico: *“Eu acordava com meu filho bom, dormia com ele autista”.***

A partir do momento em que as mães se tornam mais convictas de que suas crianças não estão se desenvolvendo de maneira “típica”, elas começam a buscar outros profissionais e diferentes procedimentos para chegarem a uma definição do que se passa. Cabe ressaltar que identificar o processo de busca pelo diagnóstico de fato não era o objetivo nesta pesquisa, mas em todas as falas, as entrevistadas trazem esse tema fortemente como sendo um ponto de partida para a posterior procura pelo tratamento. Percebe-se que a procura pelo diagnóstico, de acordo com as mães, é um dos momentos mais difíceis nesta jornada.

*“Mas ai começou toda uma busca por um diagnostico “o que é que me filho tem”- (V.F.S.B).*

*“Não sei o que precisava fazer com ele, ele também não tem diagnóstico fechado e isso dificulta”- (L.F.C).*

*“Sempre diziam assim: “não, ele soma contra e soma a favor, tem características, mas eu não posso dizer nada”, e eu vivia aquela angustia, eu acordava com meu filho bom, dormia com ele autista. “Ele é, não hoje ele não pareceu autista, não hoje não parecia que ele é autista”, então eu ficava: “ele é, ele não é, ele é, hoje não é”, era uma luta”- (V.F.S.B).*

Na busca por explicações para a situação da criança, as mães podem obter respostas que parecem suposições e hipóteses diferentes a cada visita a um profissional que avalia a criança. Isso acaba deixando as mães apreensivas, fazendo com que elas procurem explicações em outras fontes, como por exemplo, a internet. Apenas em dois relatos indicam que a suspeita inicial foi o autismo, e que houve concordância entre os profissionais procurados.

*“Fui ao neurologista aí o primeiro diagnóstico que eu tive foi TDAH<sup>1</sup>. Ai seis meses depois de novo eu procurei outra médica ai ela disse: ‘não, ele não tem TDAH, eu tenho certeza que ele tem TEA’”- (V.M).*

*“Ai quando eu trouxe pra fono, a fono disse que ela tinha traços autísticos. Ai eu fui pra o neuro e o neuro também falou a mesma coisa”- (A.R.M.M.F).*

*“Com dois anos fui a pediatra e ai ela cogitou a possibilidade do autismo, por conta do atraso na fala e dessa coisa de ele ficar balbuciando o tempo todo, e andando de um lado para o outro. Mas ela pediu pra eu aguardar uns três meses, pra ver o período de escola”- (S.C.S).*

*“Ai coloquei ele na fono, a fono me fez algumas perguntas, ai eu disse: ‘oxi, porque ela ta me perguntando isso?(...) ai eu fui pra internet, quando eu coloquei lá: ‘porque meu filho não fala’- vi lá nas características e ai meu mundo caiu né”- (V.F.S.B).*

*“Não posso dizer nada, vamos fazer o seguinte, coloque ele na psicóloga da minha equipe porque ai ele vai entrar em estudo de caso, e a gente vai ta debatendo sobre ele”(médico). Ai ele entrou com Dra. K. em outubro do ano passado (2013), ai quando foi em fevereiro (2014) ela me disse: ‘eu vejo autismo em D.’ Depois que ela me disse isso que eu cheguei em outra neuro que eu disse: ‘Dra. K. fechou’... ‘a ele ta com Dra. K. ?’(médica)... ‘ta com Dra. K. e ela disse que ele era autista. Ai eu disse: ‘dê o diagnostico, por favor,’ ai foi quando ela deu”- (V.F.S.B).*

Flores; Smeha (2013) discutem que em geral os médicos reconhecem características autísticas somente em crianças depois dos dois anos de idade. Porque possivelmente, os médicos acabam por caracterizar o autismo quando a criança começa a de fato não apresentar afetividade ou a negação do olhar, que vem surgir em crianças maiores (FLORES, M.; SMEHA, L., 2013).

Dois sentimentos foram identificados nas falas das mães em relação ao momento em que sua criança recebe o diagnóstico: um fio condutor e facilitador para a procura pelos tratamentos, e a reação de luto pela desmistificação do ‘filho perfeito.’ O desejo de ser mãe e construir uma família é introjetado culturalmente nas meninas, e, quando elas se

---

<sup>1</sup> Transtorno do Déficit de Atenção\Hiperatividade

tornam mães de crianças que tem diferenças em seu desenvolvimento, se deparam com a realidade de que o filho não é exatamente como ela imaginava. A sensação de frustração pode gerar grande impacto. Por outro lado, o diagnóstico transmite também a sensação de alívio, pois agora elas sabem o que de fato o filho tem, e enxergam um ponto de partida em busca do tratamento.

*“Porque você brincou de boneca pra cuidar de uma criança normal, você não brincou de boneca pra cuidar de uma criança autista”- (V.F.S.B).*

*“Minha reação foi de luto, choro, o mundo acabou, o que eu vou fazer? por onde começo? o que é o autismo mesmo? No fundo a gente já sabia um pouquinho assim, mas ai você não quer acreditar, mas ai assim quando você tem a realidade a sua frente e sabe que realmente é, ai você vai estudar ai você vai procurar ajudar, mas primeiro você tem que sair do luto, que é como se fosse uma condenação, é difícil”- (A.R.M.M.F).*

*“Quando eu escutei da psicóloga dele: “ele é autista,” eu senti um alívio, porque eu tinha um diagnóstico, porque eu pensava, se ele não tem autismo esse menino tem o que?”- (V.F.S.B).*

De acordo com Brunhara e Petean (1999) o impacto do diagnóstico depende da dinâmica interna de cada família e do significado que o evento tem para cada membro. Os pais são confrontados com uma situação nova, que exige reajustamento e desperta fantasias específicas. A condição especial da criança requer que os pais encarem o luto pelo filho idealizado e providenciem formas de ajustamento a esta realidade. Em geral, as pessoas tendem a procurar meios de se adequar, enfrentando, reagindo e procurando lidar com os problemas e avançar (BRUNHARA; PETEAN,1999).

#### **4.5. A busca pelo acompanhamento e as redes de atenção: “É difícil sabe, você quebra muito a cara”.**

Após identificação dos primeiros sinais e da confirmação do diagnóstico, as mães seguem em busca de profissionais que possam ajudar no tratamento de sua criança. Neste momento, encontram mais um ponto de dificuldade, pois são poucas as opções de profissionais especializados, e ainda, as opiniões entre vários profissionais sobre o tratamento da criança por vezes são contraditórias.

*“O médico (o primeiro) passou uma medicação pra ajudar na concentração... quando eu fui pra outra especialista ela disse que ele não precisava da medicação que ele tava tomando, disse que era pra suspender, e que ele precisava fazer as terapias, só. O médico (o primeiro) disse que não ajudava ele em nada (as terapias), ele disse que ele só precisava da medicação, e quando eu fui pra essa outra ela disse que ele não precisava da medicação, só precisava das terapias”- (V.M).*

*“É difícil sabe, você quebra muito a cara, as vezes você espera de um profissional que não tá dando certo, e ai vai procurar outro e ai é cansativo, é muito complicado”- (A.R.M.M.F).*

*“Então, a gente botava numa fono, ai: “aa esse método não funciona”- ai eu já ficava assim... eu sempre fui muito curiosa pra saber o que é que ele tem e converso com um, com outro, vou pra internet e pesquisa. Então começava a procurar as coisas que tinham, ai você vive numa angustia, não sabe se isso é certo, ou não, ai será que é esse que vai dar certo, ai será que vai dar certo com esse outro”- (V.F.S.B).*

*“Sei não. Sei que ele foi primeiro pra CODAM<sup>2</sup> depois mandaram pra cá”- (S.M.A.S).*

O fala dessa ultima entrevista apresenta o desconhecimento por parte da mãe sobre os problemas do filho. Pode-se observar na Tabela 1 que esta é a mãe entrevista com o nível socioeconômico e grau de instrução mais baixo e a criança com a maior idade incluída na pesquisa. Surgindo então um viés para futuras pesquisas, empenhadas em investigar se esses fatores podem ou não influenciar na procura pelo tratamento da criança autista.

Ainda sobre a busca por tratamento, as mães relatam que muitas vezes procuram o plano de saúde e quase nunca recorrem ao serviço público, mesmo quando não tem informações a respeito da rede de atenção e sua capacidade ou não de fornecer suporte à sua criança. Quando elas têm acesso ou cadastro em alguma unidade básica de saúde, a maioria das mães relatou que apenas busca o serviço de vacinação da unidade. Apesar do relato de uma das mães indicar que a unidade tem conhecimento do problema do

---

<sup>2</sup> Coordenadoria de Atendimento à Pessoa com Deficiência Intelectual.

filho, a mesma contou que não existe nenhum tipo de acompanhamento por parte da equipe.

*“Foi tudo particular, porque eu não procurei a atenção primária a saúde, a UBS da qual eu sou cadastrada? porque simplesmente eles nem sabem até hoje do diagnóstico dele, eles não fazem visita domiciliar. Então eu não tive nenhum apoio por parte da atenção primária, aí só procuro mais pra vacinação”- (V.M).*

*“Eu já pago o plano pra ele por essa questão da saúde dele, de não ter que esperar. Eu sou cadastrada no PSF daqui, mas não tem nenhum acompanhamento com ele não, é só pra vacina. Mas acompanhamento pra vim aqui saber se tem alguém doente ninguém veio não”- (L.F.C).*

*“Eu não tenho apoio nenhum. Ninguém nem sabe que ele é autista. Ele vai tomar a vacina mas a gente não fala nada”- (V.F.S.B).*

*“Eles já sabem o que ele tem, me recebem bem”- (S.M.A.S).*

*“Não sou cadastrada em nenhuma unidade não, nenhuma ACS vai lá em casa, aliás eu não sei se eu sou cadastrada, eu só procuro pra vacina mesmo”- (A.R.M.M.F).*

*“Nunca tentei. Eu sei que tem toda essa burocracia da rede né, que dificulta muito a gente ter acesso, não sei se eu tivesse contato pela atenção primária se seria mais fácil, mas eu acredito que não, porque muitas vezes eles mesmos não conhecem a rede que está disponível pra poder atender essas crianças”- (V.M).*

*“Não levei, porque assim na minha cabeça, eu tenho plano, eu já levei pra uns especialistas do plano que teoricamente vamos dizer assim ‘são mais acessíveis, estudam mais’ e não me disseram, como é que eu vou enfrentar uma fila pelo SUS que a gente nunca consegue uma vaga? É muito cansativo, você vai, espera e não tem vaga e fala com um e fala com outro isso é um desgaste muito grande”- (V.F.S.B).*

*“Se for pelo SUS é uma vez perdida na vida no universo, uma vez a cada 15 dias, como é que essa criança vai fazer o tratamento uma vez a cada 15 dias se a necessidade é tremenda?”- (A.R.M.M.F).*

*“Não é fácil não, você vai: ‘a não tem vaga, a entra numa lista de espera’... e fica não sei quanto tempo e mesmo assim quando começa não é assim aquele tratamento rotineiro, é só uma vez na semana, a gente vê que o necessário seriam duas, né, é pouco. Então assim, a gente ver muita falha, é preciso um maior investimento”- (V.F.S.B).*

A opção das mães pela procura do serviço privado, acabam afetando a qualidade de vida de toda família, pois o custo financeiro do tratamento é alto. Contudo, as mães se veem sem outra saída, inicialmente, em função de um acompanhamento mais rápido tentando estacionar os sintomas do transtorno.

*“Olhe a principal dificuldade que eu tive foi financeira...Quando ele tava na clínica particular a gente não podia mais almoçar fora, não podia mais jantar, quando o carro quebrava a gente se desesperava, ninguém podia comprar uma roupa, ninguém podia fazer mais nada.”- (V.F.S.B)*

*“O tratamento é caríssimo, mexe com a qualidade de vida da família inteira.”- (A.R.M.M.F)*

Por outro lado, a falta de estruturação de trabalho em rede no serviço público pode afetar diretamente na qualidade do tratamento que a criança recebe, e como consequência a evolução no seu quadro. O fato do serviço especializado ser centralizado em determinado lugar, não possuir contato em rede com serviços de outras localidades, acaba obrigando as mães se deslocarem de outras cidades para receber o tratamento.

*“Eu venho de longe, é muita dificuldade pra mim vim, o ônibus é muito cheio. E só é ruim, sabe o que eu acho que é ruim... porque assim a viagem é muito pesada a pessoa trazer ele no colo de lá até cá que não tem espaço pra eu e ele, ele tem que vim no meu colo. E eu acho ruim porque eu chego não é nem 1h fico aqui o tempo todinho ate 15:15 pra ele ser atendido”- (S.M.A.S).*

As mães de crianças autistas carregam uma sobrecarga emocional muito grande. No geral são as únicas cuidadoras dos seus filhos, além de exercer outros papéis ocupacionais, que podem ser afetados devido a necessidade de cuidado que o filho apresenta. Ficou claro na fala de uma das mães a necessidade de obter suporte, que reconhecem também como pertencente ao tratamento do filho.

*“Grupo de apoio aos pais é perfeito a gente poder ver pessoas com os mesmo problemas que a gente, a gente trabalha essas emoções... Eu acho que tem que investir nisso daí, porque enquanto eu tava sozinha olhando meu filho, vendo ele diferente sem saber que existiam outras mães eu fica chorando”- (V.F.S.B).*

Cuvero e Silva (2008) afirmam que há um prejuízo significativo na qualidade de vida de cuidadores de crianças com autismo, no que se refere a aspectos físicos e mentais. Segundo os autores o *“prejuízo no construto físico e mental pode refletir o elevado nível de angústia e sofrimento vivenciados pelo cuidador frente às limitações do paciente e a sobrecarga imposta pela atribuição de cuidar da criança ou adolescente com autismo”* (CUVERO; SILVA, 2008).

Dessa forma, é importante que o cuidador da criança com autismo seja considerado no planejamento do cuidado. Estas pessoas necessitam de suporte como meio de superar as implicações que podem ser ocasionadas pela tarefa de se responsabilizar pelos cuidados destinados a criança com o transtorno (CUVERO; SILVA, 2008).

Recentemente foram elaboradas, pelo Ministério da Saúde, as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, com o intuito de oferecer orientações às equipes multiprofissionais, relativas ao cuidado à saúde da pessoa com transtorno do espectro autista, nos diferentes pontos de atenção à rede de cuidado a pessoa com deficiência, já que pessoas autistas são consideradas pessoas com deficiência para todos os efeitos legais. Esta norma apresenta todas as orientações a serem seguidas desde a identificação precoce, dando um detalhamento criterioso sobre os possíveis sinais de TEA ainda no bebê, passando pelos instrumentos de rastreamento até chegar ao tratamento, inclusive enfatizando o apoio a famílias dessas crianças acometidas. Porém esse momento de discussão sobre as formas de tratamento e terapias disponíveis não são bem detalhadas no documento (BRASIL, 2013).

A identificação dos sinais do autismo, de acordo com essa diretriz, deve ser feita e acompanhada pela atenção primária à saúde, mas o que se percebe é que este espaço ainda não está estruturado de forma ideal para fazer este tipo de ação, sendo apenas ponto de referência para vacinação e entrega de medicação. A partir deste trabalho, é possível levantar a discussão sobre a necessidade de capacitação dos profissionais que atuam na atenção básica.

Existem vários documentos teóricos do Ministério da Saúde com esse enfoque do autismo, orientando as condutas principalmente dos profissionais da saúde para com esse público. Mesmo diante disso as mães ainda encontram grandes dificuldades em

circular na 'rede', devido esse desconhecimento, muitas vezes, por parte dos profissionais, dos sinais precoces e da estrutura dos serviços da própria rede.

Talvez isso se deva ao fato de os mesmos não chegarem a ter acesso a essas cartilhas, diretrizes e afins. É preciso que sejam feitas articulações de diversos setores governamentais, acadêmicos e não governamentais para que este cuidado seja feito de forma mais prática, através da operacionalização e implantação de projetos de capacitação e pesquisas, oferecendo um suporte ainda maior aos profissionais que lidam diretamente com esse transtorno, principalmente os que estão inseridos na atenção primária, com vistas à identificação precoce de sinais de alerta. Entretanto, como exposto no documento, vale salientar que para a atenção integral a saúde à pessoa com TEA, as ações devem ser articuladas a outros pontos de atenção da rede SUS, bem como os serviços de proteção social e de educação (BRASIL, 2013).

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após análise na literatura e pesquisa de campo, pode-se traçar como é feito o itinerário terapêutico das mães em busca de cuidados para o seu filho com autismo, e, principalmente as percepções destas mães nesta jornada.

Assim como outros achados na literatura, a pesquisa pôde constatar que as mães reconhecem os sinais próprios do autismo quando os filhos ainda tem menos de dois anos, mas que ao procurarem os profissionais da saúde para questionar sobre algum tipo de atraso notado, os profissionais entendem como atrasos aceitáveis, e não os relacionam ao TEA. Esse desconhecimento por parte dos profissionais pode acarretar numa espera grande pelo diagnóstico, atrasando por consequência, o início do tratamento.

Foi importante perceber como é presente nas falas das entrevistadas, a necessidade de encontrar uma explicação para o que se passa com a criança e ter uma resposta para tal. A demora no diagnóstico apareceu na pesquisa como sendo um entrave no itinerário terapêutico, pois as mães o enxergam como um norteador na busca pelo tratamento.

Ficou evidenciado que, de fato, parece ainda não existir uma rede de suporte estruturada para atender as demandas das crianças com transtorno do espectro autista e suas famílias. Por outro lado, as mães apresentam preconceitos acerca do que o serviço público oferece, até mesmo nunca o tendo procurado ou não tendo informação suficiente para fazer tal afirmação.

A partir dos resultados desse estudo, espera-se que os profissionais que atuam diretamente nessa área tenham acesso a essas informações e sejam levados a uma reflexão e, possivelmente direcionados a processos de mudança visando aperfeiçoar o cuidado, além de fortalecer diante dos administradores dos serviços, a grande necessidade de organização da oferta de saúde em rede e o acompanhamento dessas crianças de forma precoce, garantindo maior possibilidade de evolução no curso do desenvolvimento. Espera-se que diante das novas diretrizes e pesquisas na área, essa prática seja operacionalizada.

## **APÊNDICES**

## **APÊNDICE A**

### Questionário do Desenvolvimento

Data da entrevista: \_\_\_\_\_

Entrevistador: \_\_\_\_\_

#### 1) Identificação:

Nome da criança: Emest \_\_\_\_\_

Nasc/Idade: 16.01.10 idade corrigida: \_\_\_\_\_ Escolaridade: \_\_\_\_\_

Sexo: Masculino

Mãe: Quora \_\_\_\_\_

Idade: 40 Profissão: \_\_\_\_\_ Religião: \_\_\_\_\_

Pai: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ Profissão: \_\_\_\_\_ Religião: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_ telefone: \_\_\_\_\_

A-1. O que Sra. é do(a) <nome da criança>?

( 1 ) mãe ( 2 ) avó ( 3 ) tia ( 4 ) irmã ( 5 ) outros: \_\_\_\_\_

#### B- NASCIMENTO DA CRIANÇA E HISTÓRICO GESTACIONAL

B-2. Qual foi o tipo do parto?

( 1 ) Normal ( 2 ) Fórceps ( 3 ) Cesárea ( 0 ) Não sabe

B-3. Qual foi o peso de <Nome da criança> ao nascer? \_\_\_\_\_ gramas

B-4. Fonte do dado: ( 1 ) Caderneta da Criança ( 2 ) Referido

B-5. <Nome da criança> nasceu (*ler as opções*):

( 1 ) Prematuro

( 2 ) No tempo certo

( 3 ) Depois do tempo

( 0 ) Não sabe

B-6. Após o nascimento ele precisou ficar quanto tempo na maternidade?(dias) 2

B-7. <nome da criança> precisou ficar na UTI? ( 1 ) sim ( 2 ) não .

B-8. Fez uso de oxigênio? ( ) sim ( ) não.

B-9. Fez uso de fototerapia? ( ) sim ( ) não.

B-10. Na gravidez de <nome da criança> a Sra fez pré-natal? ( ) Sim ( ) Não

Se SIM: B-10. a. quantas consultas você fez? 12

B-11. Teve algum problema na gestação? ( 1 ) sim ( 2 ) não.

Se SIM: B-11. a. Qual destes problemas? ( ) hipertensão ( ) diabetes ( ) início de aborto  
( ) sangramento ( ) problemas emocionais ( ) outros 11/12/13/14/15/16/17/18/19/20/21/22/23/24/25/26/27/28/29/30/31/32/33/34/35/36/37/38/39/40/41/42/43/44/45/46/47/48/49/50/51/52/53/54/55/56/57/58/59/60/61/62/63/64/65/66/67/68/69/70/71/72/73/74/75/76/77/78/79/80/81/82/83/84/85/86/87/88/89/90/91/92/93/94/95/96/97/98/99/100

### C- SAÚDE E CUIDADOS DA CRIANÇA

C-12. No geral, a Sra diria que a saúde de <nome da criança> é...

(1) Excelente/Muito Boa ( 2 ) Na média/Boa ( 3 ) Ruim/Má

C-13. Algum médico já disse que seu filho tem alguma deficiência? (1) sim (2) não.

Se SIM: C-13.a. qual deficiência? \_\_\_\_\_

Desde o nascimento, algum médico disse que < Nome da criança> teve:

C-14. Pneumonia? ( 1 ) sim ( 2 ) não ( 0 ) não sabe

C-15. Desidratação? ( 1 ) sim ( 2 ) não ( 0 ) não sabe

C-16. Anemia? ( 1 ) sim ( 2 ) não ( 0 ) não sabe

C-17. Desnutrição? ( 1 ) sim ( 2 ) não ( 0 ) não sabe

C-18. Outra doença? ( 1 ) sim ( 2 ) não (pule para 24) ( 0 ) não sabe

Se SIM: C-18.a. Qual doença? \_\_\_\_\_

C-19. <Nome da criança> já foi internada alguma vez (*Depois que saiu da maternidade*)?

( 1 ) Sim ( 2 ) Não (pule para 30) ( 0 ) Não sabe (pule para 30)

Se SIM: C-19.a. Quantas vezes foi internada? \_\_\_\_\_

### D- CONDIÇÕES SOCIAIS DA FAMÍLIA

D-20. Qual a sua idade? \_\_\_\_\_ anos ( 0 ) Não sabe

D-21. A Sra tem outros filhos além do <Nome da criança>?

( 1 ) Sim ( 2 ) Não (pule para 39)

Se SIM: D-22.a. Quantos têm menos de 5 anos (sem contar a criança do estudo)? \_\_\_\_\_

D-22.b. Qual a idade do filho que nasceu antes do <Nome da criança>?

( ) <2anos ( ) 2 anos ( ) 3 anos ( ) 4 anos ( 0 ) Não sabe

D-23. A Sra sabe ler e escrever? ( 1 ) Sim ( 2 ) Não ( 0 ) Não sabe

D-24. A Sra já freqüentou a escola? ( 1 ) Sim ( 2 ) Não (pule para 41) ( 0 ) Não sabe

Se SIM: D-24.a. Qual a última série e grau que a Sra (Mãe da criança) completou?

\_\_ série \_\_ grau ( ) 3ºgrau incompleto ( ) 3ºgrau completo ( 0 ) Não sabe

D-25. Quantas pessoas moram na casa de <Nome da criança>? ( 0 ) Não sabe

D-26. Quantos cômodos a casa do <nome da criança> tem (contando sala, quartos, banheiro, cozinha)? ( 0 ) Não sabe

D-27. Quantos banheiros dentro de casa? ( 0 ) Não sabe

D-28. Atualmente a Sra está trabalhando fora de casa?

( 1 ) Sim ( 2 ) Não ( 0 ) Não sabe

D-29. Atualmente a Sra mora com seu marido/ companheiro?

( 1 ) Sim ( 2 ) Não (pule para 48) ( 0 ) Não sabe (pule para 95)

Se SIM,

D-30. Qual a última série e grau que seu marido/ companheiro completou?

\_\_ série \_\_ grau ( ) 3ºgrau incompleto ( ) 3ºgrau completo ( 0 ) Não sabe

D-31. Atualmente seu marido/ companheiro está trabalhando fora de casa?

( 1 ) Sim ( 2 ) Não ( 0 ) Não sabe

D-32. Quantas pessoas da casa trabalham (nas últimas 4 semanas)? ( 0 ) Não sabe

D-33. A família possui algum outro ganho ou ajuda (pensão, aposentadoria, auxílio do governo, cesta básica, doação de alimentos) que contribui para a renda familiar?

( 1 ) Sim ( 2 ) Não (pule para 51) ( 0 ) Não sabe (pule para 51)

Se SIM: D-33.a. Qual? ( 1 ) em dinheiro. Valor: R\$ \_\_\_\_\_ ( 2 ) alimentos, gêneros

D-34. Na casa da <Nome da criança> tem luz elétrica?

( 1 ) Sim ( 2 ) Não ( 0 ) Não sabe

D-35. Na casa do <nome da criança> a água é encanada (vem do cano)?

( 1 ) Sim ( 2 ) Não

D-36. Na casa do <Nome da criança> o lixo é: (ler as opções)

- ( 1 ) coletado diretamente na casa
- ( 2 ) colocado na caçamba
- ( 3 ) enterrado ou queimado
- ( 4 ) jogado em terreno baldio, rio ou mar
- ( 5 ) outro. QUAL? \_\_\_\_\_
- ( 0 ) Não sabe

**D-37.** A Sra tem algum desses aparelhos funcionando atualmente:

- |                                 |           |           |
|---------------------------------|-----------|-----------|
| <b>D-54.a.</b> Rádio            | ( 1 ) Sim | ( 2 ) Não |
| <b>D-54.b.</b> Geladeira        | ( 1 ) Sim | ( 2 ) Não |
| <b>D-54.c.</b> Videocassete/DVD | ( 1 ) Sim | ( 2 ) Não |
| <b>D-54.d.</b> Televisão        | ( 1 ) Sim | ( 2 ) Não |

## APÊNDICE B

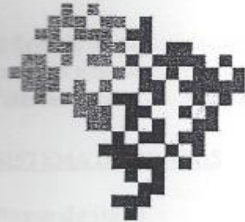
### Roteiro de Entrevista Semiestruturada

Nome: \_\_\_\_\_ Data de Nascimento: \_\_/\_\_/\_\_  
Examinador: \_\_\_\_\_ Data da Entrevista: \_\_/\_\_/\_\_  
Nome do responsável: \_\_\_\_\_  
Idade: \_\_\_\_\_  
Instituição de atendimento: \_\_\_\_\_

1. Me fale sobre a sua relação com seu filho (sua filha) desde a gestação até este momento. (Em caso da criança ser adotada mudar a sentença)
2. Me conte como foi que você reagiu quando percebeu que seu filho (sua filha) não se desenvolvia como as outras crianças (O que você percebeu de diferente?)
3. Me fale sobre a busca por acompanhamento para seu filho (sua filha). (Em caso de dúvidas, acrescentar a pergunta " Você encontrou dificuldades durante esta busca"? Em qual momento?")

## **ANEXOS**

## ANEXO A



CRITÉRIO  
DE CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA  
BRASIL

ABEP  
associação brasileira de empresas de pesquisa

### Alterações na aplicação do Critério Brasil, válidas a partir de 01/01/2013

A dinâmica da economia brasileira, com variações importantes nos níveis de renda e na posse de bens nos domicílios, representa um desafio importante para a estabilidade temporal dos critérios de classificação socioeconômica. Em relação ao CCEB, os usuários têm apresentado dificuldades na manutenção de amostras em painel para estudos longitudinais. As dificuldades são maiores na amostragem dos estratos de pontuação mais baixa.

A ABEP vem trabalhando intensamente na avaliação e construção de um critério que seja fruto da nova realidade do país. Porém, para que os estudos produzidos pelos usuários do Critério Brasil continuem sendo úteis ao mercado e mantenham o rigor metodológico necessário, as seguintes recomendações são propostas às empresas que tenham estudos contínuos, com amostras em painel:

- A reclassificação de domicílios entre as classe C2 e D deve respeitar uma região de tolerância de 1 ponto, conforme descrito abaixo:
  - Domicílios classificados, no momento inicial do estudo, como classe D --> são reclassificados como C2, apenas no momento em que atingirem 15 pontos;
  - Domicílios classificados, no momento inicial do estudo, como classe C2 --> são reclassificados como D, apenas no momento em que atingirem 12 pontos;
  - O momento inicial de estudos desenvolvidos a partir de amostra mestra é o da realização da amostra mestra;
  - O momento inicial de estudos desenvolvidos sem amostra mestra é o da primeira medição (onda) do estudo.

**IMPORTANTE:** As alterações descritas acima são apenas para os estudos que usem amostras contínuas em painéis. Estudos *ad hoc* e estudos contínuos, com amostras independentes, devem continuar a aplicar o Critério Brasil regularmente.

Outra mudança importante no CCEB é válida para todos os estudos que utilizem o Critério Brasil. As classes D e E devem ser unidas para a estimativa e construção de amostras. A justificativa para esta decisão é o tamanho reduzido da classe E, que inviabiliza a leitura de resultados obtidos através de amostras probabilísticas ou por cotas, que respeitem os tamanhos dos estratos.

A partir de 2013 a ABEP deixa de divulgar os tamanhos separados destes dois estratos.

Finalmente, em função do tamanho reduzido da Classe A1 a renda média deste estrato deixa de ser divulgada. Assim, a estimativa de renda média é feita para o conjunto da Classe A.

O Critério de Classificação Econômica Brasil, enfatiza sua função de estimar o poder de compra das pessoas e famílias urbanas, abandonando a pretensão de classificar a população em termos de "classes sociais". A divisão de mercado definida abaixo é de **classes econômicas**.

### **SISTEMA DE PONTOS**

#### **Posse de itens**

	Quantidade de Itens				
	0	1	2	3	4 ou +
Televisão em cores	0	1	2	3	4
Rádio	0	1	2	3	4
Banheiro	0	4	5	6	7
Automóvel	0	4	7	9	9
Empregada mensalista	0	3	4	4	4
Máquina de lavar	0	2	2	2	2
Vídeocassete e/ou DVD	0	2	2	2	2
Geladeira	0	4	4	4	4
Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira duplex)	0	2	2	2	2

#### **Grau de Instrução do chefe de família**

Nomenclatura Antiga	Nomenclatura Atual	
Analfabeto/ Primário incompleto	Analfabeto/ Fundamental 1 Incompleto	0
Primário completo/ Ginásial incompleto	Fundamental 1 Completo / Fundamental 2 Incompleto	1
Ginásial completo/ Colegial incompleto	Fundamental 2 Completo/ Médio Incompleto	2
Colegial completo/ Superior incompleto	Médio Completo/ Superior Incompleto	4
Superior completo	Superior Completo	8

### **CORTES DO CRITÉRIO BRASIL**

Classe	Pontos
A1	42 - 46
A2	35 - 41
B1	29 - 34
B2	23 - 28
C1	18 - 22
C2	14 - 17
D	8 - 13
E	0 - 7

## PROCEDIMENTO NA COLETA DOS ITENS

É importante e necessário que o critério seja aplicado de forma uniforme e precisa. Para tanto, é fundamental atender integralmente as definições e procedimentos citados a seguir.

Para aparelhos domésticos em geral devemos:

Considerar os seguintes casos

Bem alugado em caráter permanente

Bem emprestado de outro domicílio há mais de 6 meses

Bem quebrado há menos de 6 meses

Não considerar os seguintes casos

Bem emprestado para outro domicílio há mais de 6 meses

Bem quebrado há mais de 6 meses

Bem alugado em caráter eventual

Bem de propriedade de empregados ou pensionistas

### Televisores

Considerar apenas os televisores em cores.

Televisores de uso de empregados domésticos (declaração espontânea) só devem ser considerados caso tenha(m) sido adquirido(s) pela família empregadora.

### Rádio

Considerar qualquer tipo de rádio no domicílio, mesmo que esteja incorporado a outro equipamento de som ou televisor. Rádios tipo walkman, conjunto 3 em 1 ou microsystems devem ser considerados, desde que possam sintonizar as emissoras de rádio convencionais. Não pode ser considerado o rádio de automóvel.

### Banheiro

O que define o banheiro é a existência de vaso sanitário. Considerar todos os banheiros e lavabos com vaso sanitário, incluindo os de empregada, os localizados fora de casa e os da(s) suite(s). Para ser considerado, o banheiro tem que ser privativo do domicílio. Banheiros coletivos (que servem a mais de uma habitação) não devem ser considerados.

### Automóvel

Não considerar táxis, vans ou pick-ups usados para fretes, ou qualquer veículo usado para atividades profissionais. Veículos de uso misto (lazer e profissional) não devem ser considerados.

### Emprego doméstico

Considerar apenas os empregados mensalistas, isto é, aqueles que trabalham pelo menos 5 dias por semana, durmam ou não no emprego. Não esquecer de incluir babás, motoristas, cozinheiras, copeiras, arrumadeiras, considerando sempre os mensalistas. Note bem: o termo empregados mensalistas se refere aos empregados que trabalham no domicílio de forma permanente e/ou contínua, pelo menos 5 dias por semana, e não ao regime de pagamento do salário.

### Máquina de Lavar

Considerar máquina de lavar roupa, somente as máquinas automáticas e/ou semiautomática. O tanguinho NÃO deve ser considerado.

### Videocassete e/ou DVD

Verificar presença de qualquer tipo de vídeo cassete ou aparelho de DVD.

### Geladeira e Freezer

No quadro de pontuação há duas linhas independentes para assinalar a posse de geladeira e freezer respectivamente. A pontuação será aplicada de forma independente:

Havendo geladeira no domicílio, independente da quantidade, serão atribuídos os pontos (4) correspondentes a posse de geladeira; Se a geladeira tiver um freezer incorporado – 2ª. porta – ou houver no domicílio um freezer independente serão atribuídos os pontos (2) correspondentes ao freezer.

As possibilidades são:

Não possui geladeira nem freezer	0 pt
Possui geladeira simples (não duplex) e não possui freezer	4 pts
Possui geladeira de duas portas e não possui freezer	6 pts
Possui geladeira de duas portas e freezer	6 pts
Possui freezer mas não geladeira (caso raro mas aceitável)	2 pt

<b>Classes</b>	<b>Gde. FORT</b>	<b>Gde. REC</b>	<b>Gde. SALV</b>	<b>Gde. BH</b>	<b>Gde. RJ</b>	<b>Gde. SP</b>	<b>Gde. CUR</b>	<b>Gde. POA</b>	<b>DF</b>	<b>9 Grandes Áreas</b>
Classe A1	0,6	0,4	0,4	0,4	0,1	0,7	0,6	0,9	0,8	0,5
Classe A2	3,5	2,8	1,6	3,6	3,2	4,0	7,2	6,3	7,7	4,0
Classe B1	4,5	6,5	6,1	9,6	10,4	10,7	14,6	10,4	15,7	10,0
Classe B2	9,5	13,0	12,5	21,9	20,0	26,2	26,8	25,9	24,9	21,8
Classe C1	17,0	20,6	21,9	26,7	28,3	28,4	24,0	28,4	24,9	26,3
Classe C2	30,6	28,1	31,6	23,5	23,8	19,6	17,0	19,4	16,3	22,5
Classe DE	34,3	28,6	25,9	14,3	14,2	10,4	9,8	8,7	9,7	14,9
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

## ANEXO B

## ANEXO B

### ESCALA DE TRAÇOS AUTÍSTICOS Ballabriga *et al.*, 1994; adapt. Assumpção *et al.*, 1999.

Esta escala, embora não tenha o escopo de avaliar especificamente uma função psíquica, é utilizada para avaliação de uma das patologias mais importantes da Psiquiatria Infantil - o Autismo. Seu ponto de corte é de 15. Pontua-se zero se não houver a presença de nenhum sintoma, 1 se houver apenas um sintoma e 2 se houver mais de um sintoma em cada um dos 36 itens, realizando-se uma soma simples dos pontos obtidos.

#### I. DIFICULDADE NA INTERAÇÃO SOCIAL

O desvio da sociabilidade pode oscilar entre formas leves como, por exemplo, um certo negativismo e a evitação do contato ocular, até formas mais graves, como um intenso isolamento.

1. Não sorri
2. Ausência de aproximações espontâneas
3. Não busca companhia
4. Busca constantemente seu cantinho (esconderijo)
5. Evita pessoas
6. É incapaz de manter um intercâmbio social
7. Isolamento intenso

#### II. MANIPULAÇÃO DO AMBIENTE

O problema da manipulação do ambiente pode apresentar-se em nível mais ou menos grave, como, por exemplo, não responder às solicitações e manter-se indiferente ao ambiente. O fato mais comum é a manifestação brusca de crises de birra passageira, risos incontroláveis e sem motivo, tudo isto com o fim de conseguir ser o centro da atenção.

1. Não responde às solicitações
2. Mudança repentina de humor
3. Mantém-se indiferente, sem expressão
4. Risos compulsivos
5. Birra e raiva passageira
6. Excitação motora ou verbal (ir de um lugar a outro, falar sem parar)

#### III. UTILIZAÇÃO DAS PESSOAS A SEU REDOR

A relação que mantém com o adulto quase nunca é interativa, dado que normalmente se utiliza do adulto como o meio para conseguir o que deseja.

1. Utiliza-se do adulto como um objeto, levando-o até aquilo que deseja.

2. O adulto lhe serve como apoio para conseguir o que deseja (p.ex.: utiliza o adulto como apoio para pegar bolacha)
3. O adulto é o meio para suprir uma necessidade que não é capaz de realizar só (p.ex.: amarrar sapatos)
4. Se o adulto não responde às suas demandas, atua interferindo na conduta desse adulto.

#### **IV. RESISTÊNCIA A MUDANÇAS**

A resistência a mudanças pode variar da irritabilidade até franca recusa.

1. Insistente em manter a rotina
2. Grande dificuldade em aceitar fatos que alteram sua rotina, tais como mudanças de lugar, de vestuário e na alimentação
3. Apresenta resistência a mudanças, persistindo na mesma resposta ou atividade

#### **V. BUSCA DE UMA ORDEM RÍGIDA**

Manifesta tendência a ordenar tudo, podendo chegar a uma conduta de ordem obsessiva, sem a qual não consegue desenvolver nenhuma atividade.

1. Ordenação dos objetos de acordo com critérios próprios e pré-estabelecidos
2. Prende-se a uma ordenação espacial (Cada coisa sempre em seu lugar)
3. Prende-se a uma seqüência temporal (Cada coisa em seu tempo)
4. Prende-se a uma correspondência pessoa-lugar (Cada pessoa sempre no lugar determinado)

#### **VI. FALTA DE CONTATO VISUAL. OLHAR INDEFINIDO**

A falta de contato pode variar desde um olhar estranho até constante evitação dos estímulos visuais

1. Desvia os olhares diretos, não olhando nos olhos
2. Volta a cabeça ou o olhar quando é chamado (olhar para fora)
3. Expressão do olhar vazio e sem vida
4. Quando segue os estímulos com os olhos, somente o faz de maneira intermitente
5. Fixa os objetos com um olhar periférico, não central
6. Dá a sensação de que não olha

#### **VII. MÍMICA INEXPRESSIVA**

A inexpressividade mímica revela a carência da comunicação não verbal. Pode apresentar, desde uma certa expressividade, até uma ausência total de resposta.

1. Se fala, não utiliza a expressão facial, gestual ou vocal com a freqüência esperada
2. Não mostra uma reação antecipatória
3. Não expressa através da mímica ou olhar aquilo que quer ou o que sente.
4. Imobilidade facial

## **VIII. DISTÚRBIOS DE SONO**

Quando pequeno dorme muitas horas e, quando maior, dorme poucas horas, se comparado ao padrão esperado para a idade. Esta conduta pode ser constante, ou não.

1. Não quer ir dormir
2. Levanta-se muito cedo
3. Sono irregular (em intervalos)
4. Troca ou dia pela noite
5. Dorme poucas horas.

## **IX. ALTERAÇÃO NA ALIMENTAÇÃO**

Pode ser quantitativa e/ou qualitativa. Pode incluir situações, desde aquela em que a criança deixa de se alimentar, até aquela em que se opõe ativamente.

1. Seletividade alimentar rígida (ex.: come o mesmo tipo de alimento sempre)
2. Come outras coisas além de alimentos (papel, insetos)
3. Quando pequeno não mastigava
4. Apresenta uma atividade ruminante
5. Vômitos
6. Come grosseiramente, esparrama a comida ou a atira
7. Rituais (esfarela alimentos antes da ingestão)
8. Ausência de paladar (falta de sensibilidade gustativa)

## **X. DIFICULDADE NO CONTROLE DOS ESFÍNCTERES**

O controle dos esfíncteres pode existir, porém a sua utilização pode ser uma forma de manipular ou chamar a atenção do adulto.

1. Medo de sentar-se no vaso sanitário
2. Utiliza os esfíncteres para manipular o adulto
3. Utiliza os esfíncteres como estimulação corporal, para obtenção de prazer
4. Tem controle diurno, porém o noturno é tardio ou ausente

## **XI. EXPLORAÇÃO DOS OBJETOS (APALPAR, CHUPAR)**

Analisa os objetos sensorialmente, requisitando mais os outros órgãos dos sentidos em detrimento da visão, porém sem uma finalidade específica

1. Morde e engole objetos não alimentares
2. Chupa e coloca as coisas na boca
3. Cheira tudo
4. Apalpa tudo. Examina as superfícies com os dedos de uma maneira minuciosa

## **XII. USO INAPROPRIADO DOS OBJETOS**

Não utiliza os objetos de modo funcional, mas sim de uma forma bizarra.

1. Ignora os objetos ou mostra um interesse momentâneo
2. Pega, golpeia ou simplesmente os atira no chão
3. Conduta atípica com os objetos (segura indiferentemente nas mãos ou gira)
4. Carrega insistentemente consigo determinado objeto
5. Se interessa somente por uma parte do objeto ou do brinquedo
6. Colectiona objetos estranhos
7. Utiliza os objetos de forma particular e inadequada

### **XIII. FALTA DE ATENÇÃO**

Dificuldades na atenção e concentração. Às vezes, fixa a atenção em suas próprias produções sonoras ou motoras, dando a sensação de que se encontra ausente.

1. Quando realiza uma atividade, fixa a atenção por curto espaço de tempo ou é incapaz de fixá-la
2. Age como se fosse surdo
3. Tempo de latência de resposta aumentado. Entende as instruções com dificuldade (quando não lhe interessa, não as entende)
4. Resposta retardada
5. Muitas vezes dá a sensação de ausência

### **XIV. AUSÊNCIA DE INTERESSE PELA APRENDIZAGEM**

Não tem nenhum interesse por aprender, buscando solução nos demais. Aprender representa um esforço de atenção e de intercâmbio pessoal, é uma ruptura em sua rotina.

1. Não quer aprender
2. Cansa-se muito depressa, ainda que de atividade que goste
3. Esquece rapidamente
4. Insiste em ser ajudado, ainda que saiba fazer
5. Insiste constantemente em mudar de atividade

### **XV. FALTA DE INICIATIVA**

Busca constantemente a comodidade e espera que lhe dêem tudo pronto. Não realiza nenhuma atividade funcional por iniciativa própria.

1. É incapaz de ter iniciativa própria
2. Busca a comodidade
3. Passividade, falta de interesse
4. Lentidão
5. Prefere que outro faça o trabalho para ele

### **XVI. ALTERAÇÃO DE LINGUAGEM E COMUNICAÇÃO**

É uma característica fundamental do autismo, que pode variar desde um atraso de linguagem até formas mais graves, com uso exclusivo de fala particular e estranha.

1. Mutismo
2. Estereotípias vocais
3. Entonação incorreta
4. Ecolalia imediata e/ou retardada
5. Repetição de palavras ou frases que podem (ou não) ter valor comunicativo
6. Emite sons estereotipados quando está agitado e em outras ocasiões, sem nenhuma razão aparente
7. Não se comunica por gestos
8. As interações com adulto não são nunca um diálogo

### **XVII. NÃO MANIFESTA HABILIDADES E CONHECIMENTOS**

Nunca manifesta tudo aquilo que é capaz de fazer ou agir, no que diz respeito a seus conhecimentos e habilidades, dificultando a avaliação dos profissionais.

1. Ainda que saiba fazer uma coisa, não a realiza, se não quiser
2. Não demonstra o que sabe, até ter uma necessidade primária ou um interesse eminentemente específico
3. Aprende coisas, porém somente a demonstra em determinados lugares e com determinadas pessoas
4. Às vezes, surpreende por suas habilidades inesperadas

### **XVIII. REAÇÕES INAPROPRIADAS ANTE A FRUSTRAÇÃO**

Manifesta desde o aborrecimento à reação de cólera, ante a frustração.

1. Reações de desagrado caso seja esquecida alguma coisa
2. Reações de desagrado caso seja interrompida alguma atividade que goste
3. Desgostoso quando os desejos e as expectativas não se cumprem
4. Reações de birra

### **XIX NÃO ASSUME RESPONSABILIDADES**

Por princípio, é incapaz de fazer-se responsável, necessitando de ordens sucessivas para realizar algo.

1. Não assume nenhuma responsabilidade, por menor que seja
2. Para chegar a fazer alguma coisa, há que se repetir muitas vezes ou elevar o tom de voz

### **XX. HIPERATIVIDADE/ HIPOATIVIDADE**

A criança pode apresentar desde agitação, excitação desordenada e incontrolada, até grande passividade, com ausência total de resposta. Estes comportamentos não tem nenhuma finalidade.

1. A criança está constantemente em movimento
2. Mesmo estimulada, não se move
3. Barulhento. Dá a sensação de que é obrigado a fazer ruído/barulho

4. Vai de um lugar a outro, sem parar
5. Fica pulando (saltando) no mesmo lugar
6. Não se move nunca do lugar onde está sentado

#### **XXI. MOVIMENTOS ESTEREOTIPADOS E REPETITIVOS**

Ocorrem em situações de repouso ou atividade, com início repentino.

1. Balanceia-se
2. Olha e brinca com as mãos e os dedos
3. Tapa os olhos e as orelhas
4. Dá pontapés
5. Faz caretas e movimentos estranhos com a face
6. Roda objetos ou sobre si mesmo
7. Caminha na ponta dos pés ou saltando, arrasta os pés, anda fazendo movimentos estranhos
8. Torce o corpo, mantém uma postura desequilibrada, pernas dobradas, cabeça recolhida aos pés, extensões violentas do corpo

#### **XXII. IGNORA O PERIGO**

Expõe-se a riscos sem ter consciência do perigo

1. Não se dá conta do perigo
2. Sobe em todos os lugares
3. Parece insensível à dor

#### **XXIII. APARECIMENTO ANTES DOS 36 MESES (DSM-IV)**

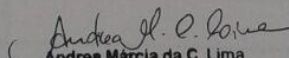


UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

### CERTIDÃO

Certifico que o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – CEP/CCS aprovou por unanimidade na 5ª Reunião realizada no dia 22/05/2014, o Projeto de pesquisa intitulado: **“CAMINHOS PERCORRIDOS POR CUIDADORES DE CRIANÇAS COM SUSPEITA E/OU DIAGNÓSTICO DE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NA REDE DE SERVIÇO DA SAÚDE”** da pesquisadora Clarice Ribeiro Soares Araújo. Protocolo 0158/14. CAAE: 30272214.0.0000.5188.

Outrossim, informo que a autorização para posterior publicação fica condicionada à apresentação do resumo do estudo proposto à apreciação do Comitê.

  
Andrea Márcia da C. Lima  
Mat. SIAPE 1117510  
Secretária do CEP-CCS-UFPB

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

American Psychiatric Association. DSM-IV-TR, manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 4a ed. rev. Porto Alegre: Artmed, 2003.

Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP). Critério de Classificação Econômica Brasil, 2012.

ASSUMPÇÃO JR, Francisco B; KUCZYNSKI, Evelyn, GABRIEL, MARCIA REGO et al. Escala de Avaliação de Traços Autísticos (ATA): Validade e Confiabilidade de uma escala para a detecção de condutas autísticas. Arquivos de Neuropsiquiatria, v.57, n.1, 1999.

BARDIN, Laurence. Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70, 2010.

BERTAGNONI, L.; MARQUES, A. L. M.; MURAMOTO, M. T.; MÂNGIA, E. F. Núcleo de Apoio à Saúde da Família e Saúde Mental: itinerários terapêuticos de usuários acompanhados em duas Unidades Básicas de Saúde. Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo, v. 23, n. 2, p. 153-162, maio/ago. 2012.

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. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas - Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 104p.

BRUNHARA, F.; PETEAN, E. B. L. Mães e filhos especiais: Reação, Sentimentos e Explicações à Deficiência da Criança. Paideia (Ribeirão Preto) Vol. 9. N.16. Ribeirão Preto. 2009.

CAMPANÁRIO, I. S. O Atendimento Psicanalítico do Bebê com Risco de Autismo e de Outras Graves Psicopatologias: Uma Clínica de Antecipação do Sujeito. 2006.169f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte. 2006.

CHARMAN, T.; BAIRD, G. Practitioner review: Diagnosis of autism spectrum disorder in 2- and 3-year-old children. Journal of Child Psychology and Psychiatry, v. 43, n. 3, p. 289-305, 2002.

CUVERO, M. M; SILVA, C. H. M. Qualidade de Vida em Cuidadores de Crianças e Adolescentes com Autismo. 2008. 73f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde). Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia. 2008.

- ELSABBAGH, M.; DIVAN, G.; KOH, YJ., et al. Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Autism Research*, v. 5, p. 160-179, 2012.
- FAVERO-NUNES, M. A.; SANTOS, M. A. Itinerário Terapêutico Percorrido por Mães de Crianças com Transtorno Autístico. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, vol. 23, n. 2, 2010, p. 208-221.
- FLORES, M. R.; SMEHA L. N. Bebês com risco de autismo: o não-olhar do médico. *Ágora (Rio de Janeiro)* v. 16. Edição especial. P.141-157, 2013.
- FOMBONNE, E. Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, v. 65, n. 6, p. 591-598, 2009.
- GARCIA, M. L.; LAMPREIA, C. Limites e Possibilidades da Identificação de Risco de Autismo no Primeiro Ano de Vida. *Rev. Psicologia: Reflexão e Crítica*, 24 (1), 300-308. 2010.
- INSTITUO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Censo demográfico, 2010. Disponível em: < <http://cod.ibge.gov.br/234QT>>. Acesso em: 31/03/2014.
- KANNER, L. Autistic Disturbances of Affective Contact. 1943. Disponível em: <[http://neurodiversity.com/library\\_kanner\\_1943.pdf](http://neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf)>. Acesso em: 31\03\2014
- MÂNGIA, E. F.; YASUTAKI, P. M. Itinerários terapêuticos e novos serviços de saúde. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*, v.19, n. 1, p. 61-71, jan./abr. 2008.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. CID-10, Classificação de transtornos mentais e de comportamento: Descrições clínicas e diretrizes diagnósticas (Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para Classificação de Doenças em Português, Trad.). Porto Alegre, RS: Artes Médicas, 2000.
- PAULA, Cristiane S.; RIBEIRO, Sabrina H.; FOMBONNE, Eric et al. Brief Report: Prevalence of Pervasive Developmental Disorder in Brazil: A Pilot Study. *Journal of Autism and Developemtal Disorders*, v. 41, p.1738;1742, 2011.
- REINALDO, A. M. S. Conhecendo o Itinerário Terapêutico em Saúde Mental pela História Oral de Vida do Paciente Psiquiátrico. 2003. 113f. Dissertação de mestrado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto.
- SILVA, M.; MULICK, J. A. Diagnosticando o transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas, *Psicologia: ciência e profissão*, v. 29, n.1, p. 1-19, 2009.

