

QUANDO AS MÃES FALAM: PERSPECTIVAS SOBRE OS PRIMEIROS SINAIS DE TEA

Jocelene Francine Schons^{1 2}, Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-7723-9843>
Fernanda Aparecida Szarecki Pezzi^{3 4}, Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-8211-4076>
Regina Basso Zanon^{5 6}, Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-9025-3391>

RESUMO. Esta pesquisa teve como objetivo compreender percepções e vivências de mães que identificaram precocemente alterações no desenvolvimento de seus filhos e buscaram uma avaliação específica para suspeita de TEA. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, com delineamento exploratório e de caráter retrospectivo. Participaram duas mães de crianças com características sugestivas ao TEA que realizaram uma avaliação em um Serviço-Escola de Psicologia de um município do interior do estado do Rio Grande do Sul. Para a produção dos dados foi utilizada uma entrevista semiestruturada. Com base nos resultados, o comprometimento na linguagem e na interação social foram as primeiras alterações percebidas pelas mães. Tanto os primeiros sinais quanto a avaliação e a busca pelo diagnóstico foram permeados de diferentes sentimentos, como de medo e de preocupação. As mães salientaram a importância da avaliação precoce para o desenvolvimento, considerando a evolução comportamental de seus filhos. Ainda, são discutidas as implicações dos resultados do estudo para intervenções com as crianças com TEA e com sua família.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; avaliação; diagnóstico precoce.

WHEN MOTHERS TALK: PERSPECTIVES ON THE FIRST SIGNS OF ASD

ABSTRACT. The goal of this research is to understand the perceptions and experiences of mothers who early identified changes in their children's development and search for a specific assessment for suspected Autism Spectrum Disorder (ASD). It is a qualitative research, with exploratory design and retrospective. Two mothers of children with characteristics suggestive of ASD participated in the study, who performed an evaluation at a Psychology Service-School in a city in the interior of the State of Rio Grande do Sul. A semi-structured interview was used for the data production. Based on the results, language impairment and social interaction were the first changes perceived by mothers. Both the first signs, such as the evaluation and the search for diagnosis, are permeated with different feelings, such as fear and worries. The mothers emphasise the importance of early assessment for development, considering their children's behavioral evolution. The implications of the study results for interventions with children with ASD and their families are discussed.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; assessment; early diagnosis.

¹ Sociedade Educacional Três de Maio-SETREM, Três de Maio-RS, Brasil.

² E-mail: schons18@hotmail.com

³ Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul-UNIJUI, Ijuí-RS, Brasil.

⁴ E-mail: psicologafernanda.sr@gmail.com

⁵ Universidade Federal da Grande Dourados – UFGD, Dourados-MS, Brasil.

⁶ E-mail: reginazanon@ufgd.edu.br



CUANDO LAS MADRES HABLAN: PERSPECTIVAS SOBRE LOS PRIMEROS SIGNOS DEL TEA

RESUMEN. Esta investigación tenía como objetivo comprender las percepciones y experiencias de las madres que identificaron cambios tempranos en el desarrollo de sus hijos y buscaron una evaluación específica por sospecha de TEA. Se trata de una investigación cualitativa con diseño exploratorio y retrospectivo. Participaron dos madres de niños con características sugestivas de TEA que se sometieron a una evaluación en una Escuela-Servicio de Psicología de una ciudad del interior del Estado de Rio Grande do Sul. Se utilizó una entrevista semiestructurada para obtener los datos. Según los resultados, el deterioro del lenguaje y la interacción social fueron las primeras alteraciones percibidas por las madres. Tanto los primeros signos como la evaluación y la búsqueda del diagnóstico están impregnados de diferentes sentimientos, como del miedo y de la preocupación. Las madres destacaron la importancia de la evaluación temprana para el desarrollo, teniendo en cuenta la evolución del comportamiento de sus hijos. Se discuten, todavía, las implicaciones de los resultados del estudio para las intervenciones con niños con TEA y sus familias.

Palabras clave: Trastorno del espectro autista; evaluación; diagnóstico precoz.

Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é caracterizado como uma condição neurodesenvolvimental, que acarreta prejuízos nas áreas das habilidades sociocomunicativas e comportamentais (comportamento repetitivo e estereotipado) do indivíduo, limitando ou dificultando seu funcionamento. A etiologia do TEA é multifatorial, e sua causa pode estar relacionada à interação de fatores genéticos e ambientais, não havendo cura para o transtorno (Reis et al., 2019).

As alterações no desenvolvimento da criança com TEA costumam ser reconhecidas durante os primeiros anos de vida da criança (Associação de Psiquiatria Americana [APA], 2014). Os prejuízos manifestam-se em graus e formas distintas, posto que algumas apresentam atraso ou ausência de linguagem enquanto outras desenvolvem ecolalia, entonações monótonas, uso de jargões e dificuldades em aspectos pragmáticos da linguagem (isto é, aqueles que envolvem a compreensão e expressão de comportamentos sociocomunicativos adequados ao contexto social) (Bosa & Salles, 2018; APA, 2014). Ainda há crianças que não desenvolvem habilidades para diferenciar o que é próprio do seu corpo e o que não é, bem como apresentam dificuldades em demonstrar e representar suas emoções (Duarte, 2019).

As características do TEA podem comprometer a capacidade da criança em realizar atividades e tarefas específicas da fase do desenvolvimento que estão vivenciando. Fatores como estes aumentam a demanda por cuidados e, conseqüentemente, o nível de dependência de seus pais e/ou responsáveis (Christmann et al., 2017).

De acordo com o Censo Demográfico realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia – IBGE (Brasil, 2012), 23,9% da população brasileira possui algum tipo de deficiência, sendo: auditiva, visual, motora, física, mental ou intelectual. Com relação ao número de pessoas com TEA, contudo, esse ainda não foi mensurado em nosso país (Brasil, 2012). Há estimativas que indicam que cerca de 600.000 pessoas possuam TEA, correspondendo a, aproximadamente, 0,3% da população brasileira (Paula et al., 2017). Conforme dados

estatísticos da Centers for Disease Control and Prevention, os estudos apontam a prevalência de um autista para cada 54 crianças (Centers for Disease Control and Prevention [CDCP], 2018).

Presume-se que parte do aumento desses índices relacionados ao TEA esteja vinculada ao expressivo número de estudos direcionados para essa área, em razão dos novos métodos de avaliação e tratamento, as políticas assistenciais e de saúde e a conscientização da sociedade (Munayer, 2018). Com relação à sua incidência, os casos de TEA são quatro vezes mais frequentes em pessoas do sexo masculino quando comparado ao sexo feminino (Paula et al., 2017).

Diante deste cenário, o Sistema Único de Saúde (SUS) e a Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) buscam ampliar e qualificar a atenção às pessoas com TEA, bem como às suas famílias. Salienta-se a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, na qual é instituída a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, que ampara as pessoas com TEA e orienta as condutas dos profissionais, sobretudo no contexto de avaliação precoce. Além disso, destaca-se a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência – lei nº 13.146/2015, que visa a acolher e promover condições de igualdade, com direito ao exercício da liberdade para a pessoa com deficiência, buscando a inclusão social e a cidadania (Brasil, 2015).

No que se refere ao diagnóstico de crianças com TEA, a avaliação ocorre por meio da análise comportamental ou de instrumentos validados e fidedignos, uma vez que não há exames clínicos que detectem o transtorno (Bosa & Salles, 2018). Suas primeiras características estão relacionadas aos desvios qualitativos na interação, dificuldades no estabelecimento de contato visual, choro excessivo, entre outros aspectos (Brasil, 2015). Esses sinais costumam ser anteriores às alterações na fala, manifestando-se de formas qualitativamente diferentes em cada criança (Bosa & Salles, 2018).

Comprometimentos na Atenção Compartilhada (AC) têm sido descritos como um dos preditores mais robustos e precoces do TEA. A AC refere-se à habilidade de se envolver em cenas de engajamento triádico, com propósitos declarativos e de forma intencional (Tomasello, 2003). É um processo estabelecido entre os 13 e 15 meses, imprescindível para o desenvolvimento da linguagem e da cognição social, mas cujas alterações, por se tratarem de comportamentos não verbais e sutis, nem sempre são identificadas no momento em que surgem. Por essa razão, frequentemente as dificuldades apresentadas por bebês com TEA na AC não são percebidas no período em que aparecem ou, quando o são, não são identificadas como um sinal de alerta por parte dos profissionais. De fato, um estudo brasileiro confirmou esta tendência, demonstrando que, embora as dificuldades no desenvolvimento social sejam os indicadores mais prováveis de um futuro diagnóstico de TEA, o atraso da fala ainda parece ser o motivo que mais mobiliza os pais na busca por assistência (Zanon et al., 2017).

A busca dos pais pela avaliação psicológica de suspeita de TEA está relacionada aos seguintes motivos: confirmar a suspeita, avaliar as dificuldades e competências do paciente quando ele já tem o diagnóstico, ou pela própria necessidade dos pais em compreender o comportamento de seu filho (Bosa & Zanon, 2016). De acordo com o Conselho Federal de Psicologia [CFP] (2018), a avaliação psicológica é um processo estruturado de investigação dos fenômenos psicológicos que compreende a utilização de métodos, técnicas e instrumentos com vistas a fornecer informações à uma determinada demanda. Esse processo deve ser fundamentado na literatura científica psicológica e nas normativas vigentes do Conselho (CFP, 2018).

Neste contexto, cabe destacar que, a partir do nascimento de um filho, os pais criam expectativas com relação às suas características, depositando neles seus desejos e anseios (Duarte, 2019). Quando os pais descobrem que o desenvolvimento de seu filho não é como eles esperavam, suas expectativas e crenças são impactadas. O processo de diagnóstico costuma, então, ser atravessado por vários sentimentos, e os cuidadores apresentam reações emocionais de maior e menor grau, dependendo de características suas (exemplo: saúde mental e estratégia de *coping*) e do contexto onde se inserem (exemplo: serviços de saúde e rede de apoio disponível). Durante o processo avaliativo os pais de crianças com alguma alteração desenvolvimental podem apresentar medo, ansiedade do futuro, tristeza, negação, raiva e desamparo (Christmann et al., 2017; Selvakumar & Panicker, 2020). Ainda, o momento de adaptação dos pais costuma ser instável, uma vez que os sentimentos podem oscilar entre a aceitação e a rejeição (Firmino et al., 2018). Por tal razão, a escuta qualificada e acolhedora neste momento é imprescindível, podendo contribuir ao viabilizar condições para a elaboração do diagnóstico e do luto parental.

No que se refere à estimulação precoce, quanto antes for realizado o diagnóstico nesses casos, maiores serão os ganhos para o funcionamento intelectual e adaptativo da criança. Embora cada criança apresente traços distintos, e são constatados em diferentes períodos de sua vida, a maioria dos sintomas é visível entre os 12 e os 24 meses (Duvall et al., 2021), geralmente sendo identificados pelos cuidadores ou parentes próximos (APA, 2014; Zanon et al., 2015). Embora se reconheça, porém, que as dificuldades que caracterizam o TEA possam ser identificadas ainda na primeira infância, os resultados dos estudos mostram que muitas crianças não são diagnosticadas antes do período escolar (Zanon et al., 2017).

De fato, um estudo que envolve uma amostra de 136 genitores de crianças com diagnóstico de TEA evidenciaram que crianças brasileiras tendem a ser diagnosticadas quando têm cerca de cinco anos (em média, 60,14 meses, DP = 36,56), havendo um intervalo de, aproximadamente, três anos entre a identificação dos primeiros sinais de alerta pelos pais e a confirmação do diagnóstico formal (Zanon et al., 2017). Estes resultados demarcam a necessidade urgente de redução desse tempo pelas implicações da intervenção precoce para o desenvolvimento da criança. Destaca-se, também, que muitos municípios do interior dos estados brasileiros não contam com profissionais capacitados para a avaliação diagnóstica precoce do TEA, demarcando a importância de se investir na formação continuada e de futuros profissionais que possam atuar nesta área. Conjectura-se, assim, que a situação de crianças com TEA e de suas famílias, residentes em municípios do interior dos estados brasileiros, pode ser ainda mais delicada do que a daquelas que vivem nas capitais, de onde provém a maioria dos estudos. Sendo assim, acredita-se que a realização de pesquisas sobre o processo diagnóstico do TEA, envolvendo participantes que residam em pequenas cidades do interior do país, são particularmente úteis, contribuindo para o aumento no conhecimento sobre as experiências em regiões periféricas e para a melhoria das condições da avaliação destes casos.

A avaliação precoce de casos de TEA possibilita descrever aspectos clínicos e comportamentais de cada caso, considerando as suas vulnerabilidades e potencialidades. Assim, a partir do diagnóstico precoce do TEA, é possível iniciar as intervenções especializadas respeitando o desenvolvimento de cada criança, o que reflete na melhora do prognóstico, incluindo maior rapidez na aquisição da linguagem e na adaptação a novos âmbitos sociais (Bosa & Zanon, 2016; Posar & Visconti, 2020).

Ressalta-se que as sutilezas dos primeiros sinais do TEA, cuja identificação requer uma avaliação específica, e as dificuldades que as famílias podem vivenciar no período de busca por ajuda profissional, são aspectos que podem comprometer a realização do diagnóstico formal do TEA, o ingresso das crianças em programas de intervenção precoce e a orientação parental em um momento delicado e de muitas elaborações. Nessas circunstâncias, o objetivo do presente estudo foi investigar percepções e vivências de mães que identificaram precocemente alterações no desenvolvimento de seus filhos e buscaram uma avaliação específica para a suspeita de TEA em um município do interior do estado do Rio Grande do Sul. Espera-se que este estudo possa subsidiar novas discussões sobre a avaliação precoce do TEA e sobre as estratégias interventivas neste contexto específico.

Método

Delineamento

O presente estudo faz parte de uma pesquisa maior, intitulada 'Avaliação de crianças com suspeita de Transtorno do Espectro Autista em um Serviço-Escola de Psicologia', que teve o objetivo de investigar o processo avaliativo de crianças com características sugestivas de TEA em um Serviço-Escola de Psicologia. Além disso, buscou-se compreender o histórico familiar e social da criança, considerando seus aspectos comportamentais.

Nesta pesquisa foram utilizados os princípios metodológicos de uma pesquisa qualitativa, de cunho exploratório, retrospectivo e transversal. De acordo com Flick (2009), as pesquisas qualitativas centram seu interesse sobre o significado que os participantes atribuem à questão em estudo e implicam uma postura interpretativa e naturalística do pesquisador.

Participantes

Participaram desta pesquisa duas mães de crianças com características sugestivas de TEA que realizaram avaliação dos seus filhos junto ao Núcleo de Atenção à Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (NAPTEA) no Serviço-Escola de Psicologia da Sociedade Educacional Três de Maio – SETREM, entre os anos de 2017 e 2020, e tiveram parecer diagnóstico sugestivo de TEA. Ressalta-se que as participantes são denominadas de M1 e M2, enquanto os filhos são apresentados por B1 e B2, respectivamente, para preservar suas identidades.

No período em que as famílias procuraram a avaliação, B1 tinha três anos e três meses de idade e B2 tinha dois anos e dois meses de idade, sendo as duas crianças do sexo masculino. Já as mães tinham 21 e 44 anos na ocasião da coleta. Embora o convite tenha sido estendido para os outros membros das famílias, na presente pesquisa participaram somente as mães. A mãe de B1 participou sozinha de todo o processo avaliativo e da pesquisa, pois assumiu individualmente a responsabilidade e o cuidado com seu filho, enquanto o pai de B2 não conseguiu participar do momento da entrevista em virtude do seu trabalho. Porém, cabe registrar que a partir da entrevista com as mães, pode-se obter informações amplas sobre o desenvolvimento de seus filhos, e também sobre as dinâmicas de suas famílias.

O Serviço-Escola de Psicologia da SETREM constitui-se como um espaço de formação que tem como objetivo contribuir para a aprendizagem profissional e acadêmica de estudantes de psicologia, oferecendo serviços à comunidade local e regional. O NAPTEA foi fundado no ano de 2017, com o objetivo de atuar em diferentes demandas que

tenham como foco o TEA. Nos casos em que é necessário realizar a avaliação das crianças é utilizado o Sistema de Avaliação da Suspeita de Transtorno do Espectro Autista-Protea-R (Bosa & Salles, 2018). O instrumento está dividido em três eixos: 1) entrevista anamnese; 2) protocolo de Avaliação Comportamental para Crianças com Suspeita de TEA; 3) entrevista devolutiva. O protocolo é composto por 17 itens, que avaliam a qualidade e a frequência de 17 comportamentos característicos do TEA em crianças de 18 a 48 meses de idade com suspeita do transtorno (Bosa & Salles, 2018), divididos em três áreas: 1 – comportamentos sociocomunicativos; 2 – qualidade da brincadeira; e 3 – movimentos repetitivos e estereotipados do corpo.

Convém destacar que durante o processo avaliativo no NAPTEA há a discussão e a análise de cada sessão na equipe, composta por uma orientadora e acadêmicos em estágio básico e específico, em que é realizado o levantamento sobre os dados obtidos (comportamento da criança e preenchimento do Protea-R). No momento da devolutiva aos pais, ocorre a indicação dos encaminhamentos necessários para cada criança, objetivando auxiliar os pais ou responsáveis na construção de estratégias e ferramentas para ajudar na causa.

Produção de dados e aspectos éticos

A pesquisa foi aprovada junto ao Comitê de Ética da Universidade de Passo Fundo (UPF) sob parecer nº 3.950.690. A produção de dados ocorreu por meio de uma entrevista semiestruturada realizada com as mães no período de dez meses (M1) e 13 meses (M2) após a conclusão da avaliação de seus filhos no NAPTEA. A entrevista foi desenvolvida especificamente para o presente estudo e foi composta por dez questões, que objetivavam analisar as vivências das mães diante da detecção das alterações no desenvolvimento de seus filhos e as percepções delas sobre o processo de avaliação diagnóstica, considerando aspectos relacionados à dinâmica familiar e às características comportamentais e desenvolvimentais da criança.

Após a autorização da coordenação do Serviço, a pesquisadora contatou as três famílias avaliadas no NAPTEA, cujos filhos tinham idade pré-escolar (até 42 meses no início da avaliação), sendo selecionadas por conveniência. Destas, duas mães concordaram em participar da entrevista, e, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), respeitando todos os cuidados éticos nas pesquisas com seres humanos, foram agendadas as entrevistas. Em decorrência de uma pandemia mundial, causada pelo coronavírus, que provoca a Covid-19 (Brasil, 2020), as entrevistas foram realizadas na plataforma *Google Meet*, com dia e horário marcados de acordo com a disponibilidade das participantes.

Análise de dados

As entrevistas foram transcritas na íntegra e examinadas por meio da análise temática (Braun & Clarke, 2006), que consiste em um método analítico qualitativo que visa a analisar, identificar e relatar temas dentro dos dados. Para a análise foi realizado o seguinte procedimento: 1) transcrição, leitura e releitura de dados; 2) codificação do material; 3) identificação dos temas; 4) análise das inclusões realizadas em cada tema quanto à sua definição; 5) nomeação dos temas, e 6) análise final. Os temas e subtemas foram definidos após a produção dos dados.

Resultados e discussão

A partir das análises das entrevistas foram estabelecidos os seguintes temas e subtemas: 1) primeiros sinais de TEA, que foi organizado em dois subtemas: 1.1) alterações no desenvolvimento sociocomunicativo e 1.2) a presença de comportamentos restritos e estereotipados; 2) busca pelo diagnóstico, com o subtema 2.1) luto do filho idealizado; 3) avaliação precoce; e 4) pós-avaliação.

No tema 1) Primeiros sinais de TEA, as falas foram agrupadas considerando os comportamentos relatados pelas mães sobre os seus filhos, e, posteriormente, foram definidos os subtemas. Com relação ao primeiro subtema 1.1) alterações no desenvolvimento sociocomunicativo, ele englobou os aspectos comportamentais relacionados à linguagem e à interação social. A mãe M2 relata: “Primeiro sinal foi – por volta dos 8 meses do B2 – o choro... chorava para pedir algo, ou por qualquer coisa, eu sei que é normal criança chorar, mas era demais sabe?! Aquilo começou a me incomodar, alguma coisa tinha”.

No caso da mãe M1, os sinais foram observados quando ele tinha em torno de dois anos de idade e estavam relacionados à dificuldade de interação social, conforme exposto na fala: “Os primeiros sinais perceptíveis foram na creche, pois as professoras relataram que ele não interagiu com as outras crianças, chorava muito, não respondia quando o chamavam. Além disso, não falava e não conseguia formar frases”. Destaca-se, a partir desse relato, que B1 apresentava dificuldades no uso de comportamentos e gestos para regular as interações com outras pessoas. Tal comportamento foi relatado quando já havia um atraso na fala, indicando que, talvez, déficits anteriores na AC não tenham sido identificados pelos pais e professores, como evidenciado no estudo de Zanon et al. (2015).

As alterações no desenvolvimento sociocomunicativo se manifestam clinicamente no TEA por déficits persistentes na emissão e compressão de comportamentos verbais e não verbais (como no uso de gestos, expressões faciais, posturas corporais) utilizados para regular e manter as interações sociais (APA, 2014). A M1 relata que percebia esses sinais, mas achava que a falta de interação poderia ser um aspecto da personalidade dele, e comenta: “[...] percebi que meu filho poderia ter uma dificuldade quando as professoras da creche falaram que ele não interagiu com as outras crianças, chorava muito, não respondia quando chamavam”.

Em muitos casos, comportamentos de risco relacionados ao TEA são percebidos inicialmente na escola (ainda no período pré-escolar), pelas professoras, por meio de atividades cotidianas e grupais que apontam para a falta de interesse e interação com outras crianças (Zanon et al., 2017). Isto porque os professores geralmente possuem maior conhecimento, quando comparados aos pais, sobre os marcos de desenvolvimento social na infância, enquanto alguns pais costumam se atentar para esses sinais e buscar uma avaliação mais tarde, justificando-a pelo atraso da fala (Bosa & Zanon, 2016). Sobre este aspecto, demarca-se a importância das políticas públicas e das campanhas sociais que visam disseminar conhecimentos acessíveis sobre os sinais precoces do TEA, o que pode motivar a busca dos pais por uma avaliação especializada em um momento inicial e importante do desenvolvimento infantil.

Com relação à interação social, a mãe M2 também percebeu dificuldades no seu filho: “[...] ele não conseguia interagir, não conseguia olhar ‘olho no olho’, sabe [...]”. Presume-se que essas manifestações ocorrem desde o início da vida da pessoa, e variam conforme a idade cronológica, nível de desenvolvimento e gravidade da condição autista (Reis et al., 2019). Algumas crianças autistas podem não desenvolver linguagem oral; isso porque não conseguem se atentar aos estímulos sociais do mundo ao seu redor, e, como

resultado, não aprendem a linguagem por meio da imitação daqueles que estão a sua volta (Tomasello, 2013; Zanon et al., 2015).

Os comportamentos descritos por ambas as mães foram detectados precocemente e estão relacionados diretamente à dificuldade em desenvolver a habilidade da Atenção Compartilhada (AC). De acordo com Zanon et al. (2015), a AC refere-se à interação da pessoa com os objetos/eventos ao seu redor, por meio da vocalização, dos gestos e do contato ocular, podendo aparecer enquanto iniciativa (IAC) ou como resposta (RAC) diante de um evento.

Embora alguns sinais de alerta para o TEA já possam ser detectados precocemente os estudos apontam a existência de um tempo considerável entre a verificação dessas características e a realização do diagnóstico (Paula et al., 2017). Embora os pais de B2 já haviam percebido as dificuldades no filho, eles decidiram buscar por uma avaliação somente após terem acompanhado uma divulgação sobre o TEA na televisão. Ela disse “Quando o B2 já estava com 2 anos e dois meses, assisti uma reportagem sobre o Dia da Conscientização do Autismo e juntamos as características do B2 com o apresentado pela entrevistada e aí realizamos o contato com o Serviço-Escola”. Destaca-se assim a importância das campanhas educativas e da formação profissional para o acolhimento e a avaliação destes casos.

No que tange à presença de comportamentos repetitivos e estereotipados – subtema 1.2 –, de acordo com M2, B2 “[...] caminhava na ponta dos pés, tinha estereotípias com as mãos”. Evidências clínicas e científicas apresentam que a existência de estereotípias, tanto verbais (ecolalia) quanto não verbais (exemplo: *flapping*, *rocking*), podem ser indicativos precoces (*red or pink flags*) de autismo (APA, 2014; Duvall et al., 2021).

Com relação ao tema 2) busca pelo diagnóstico, constatou-se, nas falas das mães, que, logo após as primeiras percepções, elas começaram as buscas de explicações para o comportamento dos seus filhos. Na esfera da avaliação multiprofissional nos casos de TEA, há poucos instrumentos consolidados e com evidências psicométricas para a avaliação do TEA no Brasil, o que pode dificultar ou retardar a confirmação do mesmo (Backes et al., 2014). Nos últimos anos, entretanto, foram desenvolvidos protocolos de observação do comportamento por intermédio da brincadeira, sendo uma ferramenta utilizada nas avaliações do TEA (Seimetz, 2018). Entre os protocolos, está o Protocolo de Avaliação Comportamental para Crianças com Suspeita de Transtorno do Espectro Autista (TEA), versão revisada (Protea-R) (Bosa & Salles, 2018; Steigleder et al., 2021).

Na busca por compreender os comportamentos de seus filhos, as mães ingressaram no Serviço-Escola de Psicologia, onde os dois meninos foram avaliados. A mãe M1 relatou: “Procurei o Serviço-Escola por indicação de uma colega de trabalho de sua mãe, que falou do trabalho. Foram 8 sessões realizadas com o B1; foram maravilhosas”. Já a M2 ficou conhecendo o Serviço por intermédio de outra família, e afirmou: “Vi a entrevista de uma mãe de uma menina que tinha autismo, e foi mencionado o serviço-escola. Juntamente com meu marido procuramos para realizar a avaliação, e, a partir dos resultados, foi levantada a suspeita ao autismo”.

Como o Serviço-Escola de Psicologia trata-se de um espaço de formação profissional disponibilizado aos acadêmicos do curso de psicologia, a avaliação foi feita com bastante cuidado, na perspectiva de compreender o funcionamento integral da criança nos diferentes espaços ocupados por ela. Assim, foram realizadas entrevistas (com outros profissionais que atendem a criança) bem como solicitados pareceres ou feita a visita à escola. Ao final de todo o processo acontece a devolutiva, que se constitui em um momento muito importante para todas as famílias, especialmente para os pais, quando se acolhe as

angústias, se escuta e explica acerca dos comportamentos observados na criança. Diante disso, destaca-se a importância da formação de profissionais qualificados para atender, reconhecer e intervir junto às crianças com características sugestivas de TEA (Duvall et al., 2021; Bosa & Zanon, 2016).

Diante das avaliações no Serviço-Escola de Psicologia, as mães começaram a buscar respostas e maneiras para desenvolver os seus filhos. A mãe M1 ressalta que “[...] respirava o autismo, passava o dia inteiro procurando coisas sobre como trabalhar, como desenvolver”. A mãe M2 assevera: “[...] busco sempre saber o motivo dos comportamentos dele, procuro profissionais adequados, ensino coisas que na escola, às vezes, não tem a mesma paciência para ensinar”.

Ao considerar o luto do filho idealizado – subtema 2.1 –, de acordo com Pinto et al. (2016), observa-se que as famílias demonstram dificuldades em aceitar a perda do filho idealizado, e esse processo de luto é permeado de sentimentos, medos e angústias. Verifica-se, nas falas das entrevistadas, os sentimentos de medo e de negação ao receber o resultado das avaliações realizadas; “[...] no fundo eu queria acreditar que não era verdade, porque sempre temos esperança, né?! [...] Fiquei em choque, porque eu imaginava isso, mas fiquei em choque ao ouvir isso de um profissional” (M1). No entendimento de Christmann et al. (2017), o medo de sofrer preconceito também é um dos sentimentos relatados na entrevista; “[...] nem foi banho de água fria, foi de água quente, foi horrível saber que o B2 poderia ter autismo” (M2). É necessário considerar que receber o resultado de uma avaliação e ouvir algo que não se quer escutar pode gerar desconforto e desestabilizar. De acordo com a entrevistada M1, “[...] quando estava indo para a última sessão da avaliação, eu dizia para mim ‘não vou chorar, não vou chorar’, mas quando recebi o resultado, eu desabei, não consegui segurar o choro” (M1).

A avaliação diagnóstica é um momento que gera movimentos na dinâmica familiar, uma vez que devem lidar com sentimentos ambíguos e com uma realidade ainda desconhecida. Neste intervalo, entretanto, verifica-se a importância de compreender além do nome do diagnóstico, posto que é o conhecimento sobre ele que favorece a adaptação, as formas de enfrentamento e perspectivas de prognóstico (Pinto et al., 2016).

Neste sentido, Maia et al. (2016) salientam a importância do acolhimento dos profissionais da saúde aos pais que recebem o diagnóstico de TEA do seu filho, permitindo viver e passar pelos estágios de luto deste filho idealizado. Por essa razão, a avaliação diagnóstica deve ser entendida como um processo, sendo a entrevista devolutiva um momento especialmente importante para os pais (Bosa & Salles, 2018). No caso da experiência das participantes do estudo, e atendendo as orientações do PROTEA-R, no momento final foram definidas, além da suspeita diagnóstica, as potencialidades de cada criança, e, a partir delas, foram realizados os encaminhamentos necessários, visando à estimulação precoce e o prognóstico desta criança.

Com relação ao tema 3) avaliação Precoce, salienta-se que as possibilidades de habilitação, reabilitação e adaptação são ampliadas com a avaliação precoce (Zanon et al., 2017). Desta forma, quanto mais cedo o diagnóstico for realizado maiores são as chances de se obter resultados positivos ao tratamento, pois a fase inicial da vida da pessoa é um período privilegiado para intervenções (Brasil, 2014). Existem, entretanto, aspectos que retardam o diagnóstico de TEA; por exemplo, a inexistência de exames específicos, a falta de profissionais qualificados, a carência de equipes multiprofissionais, especialmente em regiões interioranas, bem como a não aceitação da deficiência pela família, mesmo com todas as evidências clínicas. É possível compreender que estes foram pontos que refletiram na realidade das entrevistadas e, possivelmente, na de outras famílias (Pinto et al., 2016).

A mãe M1 relata: “O B1 não tem diagnóstico fechado, estamos ainda realizando acompanhamento e exames com fonoaudióloga e neuro, mas não temos o diagnóstico fechado”. A mãe M2 explica no caso de B2: “Iniciamos a investigação genética com exames em Porto Alegre; os resultados não foram conclusivos e precisamos refazer um exame com uma técnica de avaliação diferente, só não foi realizado em função da pandemia.

A falta do diagnóstico é uma barreira para o desenvolvimento da criança com TEA, na qual existem impasses que podem contribuir para isso, como a falta de profissionais qualificados para o reconhecimento dos sintomas. A mãe M2 afirma: “[...] nós passamos muitas vezes a questionar os dois pediatras que o atendiam; falávamos sobre as nossas suspeitas e preocupações, mas sempre nos respondiam que não tinha nada e que cada criança tem seu ritmo”. M2 salienta ainda: “[...] percebemos que o B2 estacionou no desenvolvimento e sempre solicitamos o apoio de uma fono, mas ela não achava necessário ainda; no final do tratamento aceitou de tanto questionarmos”.

O reconhecimento de comportamentos atípicos e dificuldades sociais da criança, a peregrinação por consultórios, hospitais e profissionais, a postergação da definição diagnóstica e do estabelecimento de um plano de tratamento, na maioria das vezes, são fontes de preocupações e de sofrimento aos pais. De fato, muitas pesquisas mostram que famílias que passam por situações especiais que acarretam mudanças drásticas na vida diária, deparam-se com uma sobrecarga de tarefas e exigências que podem desencadear desgaste emocional e uma variedade de problemas psicológicos nos familiares, incluindo depressão, ansiedade e outras complicações decorrentes do estresse (diminuição na coesão familiar e doenças somáticas) (Selvakumar & Panicker, 2020). Vale dizer que a saúde mental dos pais, por sua vez, pode interferir na qualidade dos cuidados oferecidos à criança, com possível impacto no desenvolvimento infantil.

A realização do diagnóstico de TEA necessita de uma equipe multidisciplinar capacitada o que, infelizmente, não é a realidade de alguns municípios do interior dos estados (Zanon et al., 2017), conforme reportado no presente estudo. Destaca-se, porém, que o atraso na realização do diagnóstico formal do TEA não impediu que as crianças fossem encaminhadas para a intervenção, o que é importante para a independência e a sua adaptação (Duvall et al., 2021).

Mesmo que a percepção desses sinais do transtorno tenha sido precoce, ambas as mães consideram que deveriam ter adiantado a avaliação, iniciando o tratamento para, dessa forma, melhorar a qualidade de vida do seu filho. Assim relata a mãe M1: “Eu já acho que levamos o B1 um pouco tarde para o atendimento, e hoje temos que tentar ‘correr’ atrás do que perdemos [...]”. M2 também concorda e reforça essa ideia, afirmando: “[...] quando chega a uma certa idade fica difícil de desenvolver certas coisas. Com o B2 eu acho que foi até mesmo tarde”. A preocupação das mães em relação ao ingresso dos filhos nas intervenções é válida, tendo em vista que, nos primeiros anos de vida, o cérebro tem grande plasticidade para formar novas conexões em resposta aos estímulos educativos, o que se associa à melhora no prognóstico a longo prazo (Bosa & Zanon, 2016; Posar & Visconti, 2020).

Ao que se refere ao tema 4) pós-avaliação, foi possível identificar que os profissionais que hoje atuam no desenvolvimento dos seus filhos correspondem a pedagogos, psicólogos, fonoaudiólogos, bem como toda equipe da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae). O atendimento multidisciplinar é extremamente importante para a socialização e integração da pessoa, considerando que as necessidades são interligadas e refletem umas nas outras. “Antes de iniciarmos o tratamento na APAE (...) ele não apontava, não tinha atenção compartilhada, não atendia pelo nome [...]” (M2). A mãe M1

declara: “[...] hoje o B1 está interagindo com as outras crianças, está se tornando mais independente. Mesmo querendo ele só pra mim, é importante ele estar com outras pessoas”. A fala da entrevistada M1 revela a importância da intervenção precoce para o desenvolvimento da independência de seu filho. Neste sentido, sabe-se que, quando a intervenção acontece precocemente, ela traz efeitos positivos e mais significativos no desenvolvimento da criança (Brasil, 2014). Ainda de acordo com a M1: “[...] hoje ele consegue formar frases, consegue pedir as coisas que ele quer”.

Ao procurar o Serviço-Escola de Psicologia, as mães conseguiram compreender alguns aspectos relacionados aos comportamentos de seus filhos e se direcionar a outros profissionais. Mesmo sem fechar o diagnóstico, ambas estão buscando diversos recursos para fazer com que eles progridam e tenham maior qualidade de vida, demonstrando a importância da entrevista devolutiva, realizada de acordo com as diretrizes preconizadas no Sistema Protea-R (Bosa & Salles, 2018). É fundamental que os pais participem ativamente do processo de avaliação e que compreendam as dificuldades e as potencialidades do seu filho, cabendo aos profissionais, além de avaliar de forma sistematizada aspectos sutis do desenvolvimento da criança, auxiliar os pais na reflexão sobre os caminhos e terapias recomendados, tanto comportamentais quanto educacionais, considerando a especificidade de cada caso, a fim de promover o desenvolvimento integral da pessoa com TEA.

Considerações finais

A pesquisa possibilitou compreender percepções e vivências de mães que identificaram precocemente alterações no desenvolvimento de seus filhos e buscaram uma avaliação específica para suspeita de TEA. Mediante as entrevistas realizadas foi possível compreender que, tanto os primeiros sinais quanto a avaliação e a busca pelo diagnóstico, são permeados de sentimentos ligados à preocupação e ao medo. As mães apresentam em seus relatos, no entanto, a busca para o desenvolvimento e maior adaptação sua e de seus filhos.

Como observado nas falas das mães, traços relacionados a dificuldades nas habilidades sociocomunicativas (comunicação e interação social) foram os primeiros sinais que as levaram à busca de ajuda para compreender o comportamento de seus filhos. As mães relataram que detectaram sintomas ainda na primeira infância, mas apresentaram dificuldade em aceitar a condição e a suspeita do diagnóstico de TEA dos filhos. Nesse sentido, estudos que apresentam os sinais de risco para o TEA, as políticas públicas e a realização de campanhas informativas e educativas sobre a importância da identificação precoce do transtorno são particularmente úteis e podem contribuir para que mais famílias tenham conhecimento sobre as características do TEA e possam com isso buscar ajuda especializada (Brasil, 2015; Duvall et al., 2021). Constatou-se também a falta de profissionais qualificados, sobretudo da área médica, para a avaliação da suspeita de TEA no contexto estudado (interior do estado do RS), o que costuma gerar insatisfação e desgastes à família, que, por vezes, necessita se deslocar até os grandes centros para a realização de consultas e exames.

Neste contexto, foi possível compreender a importância de serviços especializados a exemplo deste Serviço-Escola de Psicologia, uma vez que este acolhe e direciona a família de acordo com as necessidades da criança, e, para além disso, fornece ferramentas que orientam e ajudam nesta causa. Cabe ressaltar, entretanto, como limitação, o fato de a equipe deste serviço não contar com profissionais de outras especialidades, como é o

caso dos da área médica ou fonoaudiológica, que poderiam ter contribuído na precisão da avaliação e confirmação do diagnóstico precoce de TEA e orientação dos pais.

É perceptível que, apesar do luto que estas mães vivenciaram, a avaliação foi um espaço e um contexto relevante para que elas buscassem tratamento e intervenções para seus filhos. Esse é um fator que contribuiu para o desenvolvimento das crianças, substituindo os sentimentos iniciais relatados e apresentando aceitação e enfretamento da realidade. Desta forma, conclui-se que questionamentos em torno desta temática são inúmeros e não se encerraram com esta pesquisa. Destaca-se, como limitações deste estudo, a participação de apenas duas mães e o fato de a pandemia não ter permitido que a entrevista acontecesse de forma presencial, o que possibilitaria maior interação entre a pesquisadora e as participantes. Salienta-se a importância de novas pesquisas voltadas para o processo de diagnóstico em cidades interioranas, com o intuito de integrar cada vez mais familiares, professores e profissionais da área, a fim de proporcionar mais benefícios para pessoas com TEA.

Referências

- Associação de Psiquiatria Americana [APA]. (2014). *Manual de diagnóstico estatístico de transtornos mentais: DSM-5*. Artes Médicas.
- Backes, B., Mônico, B. G., Bosa, C. A., & Bandeira, D. R. (2014). Psychometric properties of assessment instruments for autism spectrum disorder: a systematic review of Brazilian studies. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 63(2), 154-164. 10.1590/0047-2085000000020
- Bosa, C. A., & Salles, J. F. (2018). *PROTEA-R: Sistema de Avaliação da Suspeita de Transtorno do Espectro Autista*. Ed. Vetor.
- Bosa, C. A., & Zanon, R. B. (2016). Avaliação psicológica no Transtorno do Espectro Autista. In C. Hutz, C. Trentini, D. Bandeira, & J. Krug (Eds.), *Psicodiagnóstico* (pp. 308-322). Artmed.
- Brasil. (2012). *Cartilha Censo 2010: pessoas com deficiência*. <http://www.unievangelica.edu.br/novo/img/nucleo/cartilha-censo-2010-pessoas-com-deficienciareduzido.pdf>
- Brasil. (2015). *Linha de cuidado para atenção às pessoas com transtorno do espectro do autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do Sistema Único de Saúde* (1a ed.).
- Brasil. (2020). *Tudo sobre a doença*. <https://coronavirus.saude.gov.br/sobre-a-doenca#o-que-e-covid>
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. (2014). *Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)*. http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. : <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

- Centers for Disease Control and Prevention [CDCP]. (2018). *Autism Spectrum Disorder (ASD)*. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
- Christmann, M., Marques, M. A. A., Rocha, M. M., & Carreiro, L. R. R. (2017). Estresse materno e necessidade de cuidado dos filhos com TEA na perspectiva das mães. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 17(2). <http://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p8-17>
- Conselho Federal de Psicologia [CFP]. (2018). *Resolução nº 09, de 25 de abril de 2018*. <https://atosoficiais.com.br/lei/avaliacao-psicologica-cfp?origin=instituicao>
- Duarte, A. E. O. (2019). Aceitação dos pais para o Transtorno do Espectro Autista do filho. *Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión, Logopedia, Sociedad y Multiculturalidad*, 5(2), 53-63. <https://dx.doi.org/10.17561/riai.v5.n2>
- Duvall, S., Armstrong, K., Shahabuddin, A., Grantz, C., Fein, D., & Lord, C. (2021). A road map for identifying autism spectrum disorder: recognizing and evaluating characteristics that should raise red or “pink” flags to guide accurate differential diagnosis. *The Clinical Neuropsychologist*, 36(5):1172-1207.
- Firmino, E. M. C., Arisi, F. B., Coser, F. F., Branco, I. G., Oliveira, M., Moraes, R., & Demarco, T. R. C. (2018). Aceitação do diagnóstico de paralisia cerebral e suas implicações. In *Repositório de artigos do curso de psicologia – práticas em psicologia – 2018* (pp. 5-23). https://cdn.prod.website-files.com/6638e348b85ba233dc80862d/665de7d92814b07a14ff19ab_repositorio-psicologia-praticas-2018.pdf
- Flick, U. (2009). *Desenho da pesquisa qualitativa* (R. C. Costa, trad.). Artmed.
- Lei nº 12.764, de dezembro de 2012. (2012, 28 de dezembro). Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. *Diário Oficial da União*, seção 1, p. 2. <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2012/lei-12761-27-dezembro-2012-774874-norma-actualizada-pl.html>
- Maia, F. A., Almeida, M. T. C., Oliveira, L. M. M., Oliveira, S. L. N., Saeger, V. S. A., Oliveira, V. S. D., & Silveira, M. F. (2016). Importância do acolhimento de pais que tiveram diagnóstico de Transtorno de Espectro do Autismo de um filho. *Cadernos Saúde Coletiva*, 24 (2), 228-234. <https://doi.org/10.1590/1414-462X201600020282>
- Munayer, A. C. (2018). A causa autista: ativismo de pais autistas na internet [Dissertação de mestrado]. Universidade Fumec.
- Paula S. C., Cunha R. G., Silva C. L., & Teixeira V. T. C. M. (2017). Conceituação do Transtorno do Espectro Autista: definição e epidemiologia. In C. A. Bosa, & M. Teixeira (Orgs.), *Autismo: avaliação psicológica e neuropsicológica* (pp. 7-28). Hogrefe.
- Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Collet, N., Reichert, A. P. S., Souza Neto, V. L., & Saraiva, A. M. (2016). Autismo Infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(3). <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>

- Posar, A., & Visconti, P. (2020). Is it autism? Some suggestions for pediatricians. *Turkish Archives of Pediatrics*, 55(3), 229-235. 10.14744/TurkPediatriArs.2020.59862
- Reis, D. D. L., Neder, P. R. B., Moraes, M. C., & Oliveira, N. M. (2019). Perfil epidemiológico dos pacientes com Transtorno do Espectro Autista do Centro Especializado em Reabilitação. *Pará Research Medical Journal*, 3(1). <https://doi.org/10.4322/prmj.2019.015>
- Seimetz, G. D. (2018). *Avaliação psicológica da criança com suspeita de Transtorno de Espectro Autista: desafios para o avaliador* [Trabalho de conclusão de curso]. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Recuperado de <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/193377/001091963.pdf?sequence=1>
- Selvakumar, N., & Panicker, A. S. (2020). Stress and coping styles in mothers of children with autism spectrum disorder. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 42(3), 225-232. https://doi.org/10.4103/IJPSYM.IJPSYM_333_19
- Silva, A. C. F., Araújo, M. L., Dornelas, R. T. (2020). A importância do diagnóstico precoce do Transtorno do Espectro Autista. *Psicologia & Conexões* 1(1). 10.29327/psicon.v1.2020-4
- Steigleder, B. G., Bosa, C. A., & Sbicigo, J. B. (2021). Sinais de alerta para Transtorno do Espectro Autista: evidências de validade do PROTEA-R-NV. *Avaliação Psicológica*, 20(3), 331-340. <https://doi.org/10.15689/ap.2021.2003.19847.07>
- Tomasello, M. (2003). *Origens culturais da aquisição do conhecimento humano* (C. Berliner, trad.). Martins Fontes. Original published in 1999.
- Zanon, R. B., Backes, B. & Bosa, C. A. (2015). Diferenças conceituais entre resposta e iniciativa de atenção compartilhada. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*, 17(2), 78-90.
- Zanon, R. B., Backes, B., & Bosa, C. A. (2017). Diagnóstico do autismo: relação entre fatores contextuais, familiares e da criança. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*, 19(1), 152-163. <https://doi.org/10.5935/1980-6906/psicologia.v19n1p164-175>

Recebido em 27/04/2021

Aceito em 08/11/2021