O Boletim de Conjuntura (BOCA) publica ensaios, artigos de revisão, artigos teóricos e empíricos, resenhas e vídeos relacionados às temáticas de políticas públicas.

O periódico tem como escopo a publicação de trabalhos inéditos e originais, nacionais ou internacionais que versem sobre Políticas Públicas, resultantes de pesquisas científicas e reflexões teóricas e empíricas.

Esta revista oferece acesso livre imediato ao seu conteúdo, seguindo o princípio de que disponibilizar gratuitamente o conhecimento científico ao público proporciona maior democratização mundial do conhecimento.



# **BOCA**

Ano VI | Volume 19 | Nº 56 | Boa Vista | 2024 http://www.ioles.com.br/boca ISSN: 2675-1488

https://doi.org/10.5281/zenodo.13737864



# O SIGNIFICADO E AS CONSEQUÊNCIAS DO DIAGNÓSTICO DE AUTISMO NO BRASIL¹

Juliana Vieira de Araújo Sandri<sup>2</sup>
Fabíola Hermes Chesani<sup>3</sup>
Carina Nunes Bossardi<sup>4</sup>
Pollyana Bortholazzi Gouvea<sup>5</sup>
Kristien Hens<sup>6</sup>

#### Resumo

O Transtorno do Espectro Autista é uma condição do neurodesenvolvimento associada à atipicidade no comportamento, na comunicação e na interação social. O diagnóstico é feito por critérios definidos internacionalmente, com avaliação multidisciplinar e uso de escalas validadas. Objetivou-se apresentar o significado e as consequências do diagnóstico e intervenção do autismo no Brasil. Realizou-se um estudo qualitativo com análise categorial temática, utilizando entrevista semiestruturada por meio de vinhetas. Participaram oito profissionais de saúde, dez autistas e dez familiares de pessoas com autismo. Os dados revelaram duas categorias temáticas: 1) Diagnóstico do autismo e suas consequências e 2) Intervenção terapêutica para a pessoa autista. A obtenção do diagnóstico precoce de autismo é importante para o acesso a um suporte terapêutico adequado, a fim de melhorar as manifestações clínicas comportamentais e reconhecimento de si. Ações multidisciplinares são necessárias e significativas para aprimorar a qualidade de vida dos autistas. Reconhecem que a responsabilidade pelo sucesso do diagnóstico e tratamento é compartilhada entre família, escola, serviços de saúde e profissionais de saúde. A intervenção medicamentosa é um suporte terapêutico necessário, mas seu uso isolado não é recomendado cabe incluir outros métodos. O diagnóstico precoce pode proporcionar a oportunidade de pessoas autistas terem suas potencialidades e necessidades reconhecidas por meio de intervenções terapêuticas condizentes com a necessidades individualizadas.

Palavras-chave: Autismo; Diagnóstico; Epigenética; Gestão do Cuidado.

#### **Abstract**

Autism Spectrum Disorder is a neurodevelopmental condition associated with atypicality in behavior, communication, and social interaction. The diagnosis is made using internationally defined criteria, with multidisciplinary evaluation and the use of validated scales. The objective of this study was to present the meaning and consequences of the diagnosis and intervention of autism in Brazil. A qualitative study was carried out with thematic categorical analysis, using semi-structured interviews through vignettes. Eight health professionals, ten autistic people and ten family members of people with autism participated. The data revealed two thematic categories: 1) Diagnosis of autism and its consequences and 2) Therapeutic intervention for the autistic person. Obtaining an early diagnosis of autism is important for access to adequate therapeutic support, in order to improve clinical behavioral manifestations and self-recognition. Multidisciplinary actions are necessary and significant to improve the quality of life of autistic people. They recognize that the responsibility for the success of diagnosis and treatment is shared between family, school, health services and health professionals. Drug intervention is a necessary therapeutic support, but its use alone is not recommended and other methods should be included. Early diagnosis can provide the opportunity for autistic people to have their potentialities and needs recognized through therapeutic interventions consistent with individualized needs.

Keywords: Autism; Care Management; Diagnosis; Epigenetics.

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> A presente pesquisa contou com o apoio institucional do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e da Fundação de Amparo à Pesquisa e Inovação de Santa Catarina (FAPESC).

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Professora da Universidade do Vale do Itajaí (Univali). Doutora em Enfermagem. E-mail: jsandri@univali.br

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Professora da Universidade do Vale do Itajaí (Univali). Doutora em Educação Científica e Tecnológica. E-mail: fabiola.chesani@univali.br

 $<sup>^4\</sup> Professora\ da\ Universidade\ do\ Vale\ do\ Itaja\'i\ (Univali).\ Doutora\ em\ Psicologia.\ E-mail:\ \underline{carinabossardi@univali.br}$ 

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> Professora da Universidade do Vale do Itajaí (Univali). Doutora em Enfermagem. E-mail: <u>pollyana.gouvea@univali.br</u>

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> Professora da University of Antwerp (UAntwerp). Ph. D. em Filosofia. E-mail: <u>kristien.hens@uantwerpen.be</u>



# INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista é uma condição neuropsiquiátrica complexa que se manifesta mediante um espectro variado de sintomas e desafios relacionados à comunicação, comportamento e interação social. O diagnóstico e a intervenção terapêutica para o autismo têm avançado significativamente nas últimas décadas, refletindo uma crescente compreensão do transtorno e a necessidade de abordagens eficazes e individualizadas. Entretanto, as práticas e os recursos disponíveis para o diagnóstico e tratamento do autismo variam consideravelmente ao redor do mundo, influenciados por fatores culturais, econômicos e estruturais.

No Brasil, a realidade do diagnóstico e da intervenção terapêutica para o autismo apresenta uma combinação de avanços e desafios. Embora haja uma crescente adoção de práticas recomendadas, como a ABA (Análise Comportamental Aplicada) e o TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication-Handicapped Children), a implementação dessas abordagens pode ser limitada pela desigualdade no acesso a serviços especializados e pela variabilidade na qualidade do atendimento. O Sistema Único de Saúde (SUS) e a iniciativa privada oferecem uma gama de terapias, mas a integração entre saúde e educação e a adequação dos serviços às necessidades locais ainda são áreas que necessitam de melhorias.

Para ter acesso ao diagnóstico de autismo pelo SUS, é necessário ter um encaminhamento de um pediatra da Atenção Básica, que os conduz para um neuropediatra da rede pública de saúde ou diretamente para um profissional de psicologia. Após a realização destes, o diagnóstico pode ser confirmado. Se positiva, a criança é encaminhada ao serviço especializado para intervenção terapêutica. Quando se trata de um adulto autista, o processo é semelhante, mas o encaminhamento é feito pelo médico clínico e, depois, o seguimento é o mesmo que o das crianças.

A metodologia dessa pesquisa está ancorada na análise qualitativa categorial temática e seu instrumento de coleta foi por meio de vinhetas, em que se relatava um caso de uma criança com autismo e nele havia vários desdobramentos situacionais em que tanto o autista quanto sua família supostamente passariam. Em cada situação era elaborada perguntas abertas para que os profissionais de saúde, pais e autistas respondessem. A referida técnica de coleta foi utilizada pela equipe do grupo de pesquisa da NeuroEpigenEthics, da Universidade de Antuérpia, na Bélgica, pois este estudo corresponde ao resultado de uma parte da pesquisa intitulada: Epigenética, Experiência e Responsabilidade: Implicações para Transtornos do Neurodesenvolvimento, em parceria com a referida Universidade acima citada e, objetiva apresentar o significado e as consequências do diagnóstico e das intervenções terapêuticas do autismo no Brasil.



O presente artigo está organizado em 6 seções, contando com a introdução, posteriormente, segue o referencial teórico conceitual que trará sobre o estado da arte relacionado ao diagnóstico e intervenção terapêutica no autismo com o foco no território brasileiro. Após serão apresentados o método e os resultados com sua discussão. Na última sessão estará a conclusão do estudo e por fim, as referências.

#### **AUTISMO**

O autismo é considerado uma síndrome comportamental, com suas características de déficit na interação social pela sua inabilidade de desenvolver relações com outras pessoas, normalmente associados com combinações de déficit de linguagem e alterações de comportamento (SPROVIERI; ASSUMPÇÃO, 2001). O autismo é caracterizado por déficits persistentes na comunicação social e padrões de comportamento, interesses e atividades restritos e repetitivos, que podem variar amplamente em sua apresentação e gravidade (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013). É entendido como uma desordem neurológica que se manifesta antes dos três anos de idade e, é quatro vezes mais prevalente em meninos do que em meninas (LOURENÇO *et al.*, 2015). Possui como características o prejuízo na interação social e na comunicação e comportamento atípico (tendendo a ser restrito e repetitivo), sem causa certa (BRANDALISE, 2013). Geralmente, os autistas apresentam estágios diferentes do desenvolvimento, déficits no sincronismo entre cognição, desenvolvimento da linguagem verbal e não verbal e habilidades motoras finas e grosseiras (FREIRE *et al.*, 2022).

O autismo é influenciado por diversos fatores ambientais, genéticos e até imunológicos que atuam em momentos específicos durante o processo de desenvolvimento. Sua relação é complexa e de etiologia multifatorial ocasionando a diversidade e variabilidade do autismo (ALCALÁ; MADRIGAL, 2022).

Globalmente, a prevalência do autismo tem mostrado um aumento nas últimas décadas. Estudos recentes sugerem que aproximadamente 1 em cada 100 a 150 crianças é diagnosticada com autismo afetando cerca de 1% da população mundial (OPAS, 2022). Esse aumento na prevalência pode ser atribuído a uma combinação de fatores, incluindo uma melhor conscientização, maior disponibilidade de serviços de diagnóstico e uma definição mais ampla do espectro autista. Nos Estados Unidos, por exemplo, o Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CDC) relatou que aproximadamente 1 em 36 crianças foi diagnosticada com autismo em 2023 (CDC, 2023).

A prevalência de autismo, no Brasil, tem sido objeto de crescente atenção. Estudos nacionais indicam que a prevalência do autismo varia entre 1 a 2% da população infantil. Um estudo de 2020 do



Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas de São Paulo encontrou, também, uma prevalência de aproximadamente 1% para crianças e adolescentes na região metropolitana de São Paulo com autismo (ALVES, 2020).

O aumento significativo de autistas no Brasil não é recente e já vem desde a década passada, fato que foi promulgada a *Política Nacional de Proteção dos Direitos das Pessoas com Transtornos do Espectro*, a Lei nº 12.76. Essa lei garante o acesso às ações e serviços de saúde, visando à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo a) diagnóstico precoce, ainda que não definitivo; b) atendimento multidisciplinar; c) medicamentos; d) informações para auxiliar no diagnóstico e tratamento (BRASIL, 2012).

O atendimento às pessoas com autismo, no território brasileiro, ocorre majoritariamente no Sistema Único de Saúde (SUS) na Atenção Básica e Centros Especializados. Na Atenção Básica, eles são atendidos em Unidades Básicas de Saúde ou pela Estratégia Saúde da Família, porta de entrada do sistema, e, muitas vezes, são esses os profissionais que fazem uma primeira avaliação e os encaminham para o diagnóstico de autismo. No nível especializado, destacam-se os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS). São serviços abertos e de base comunitária que devem prestar atendimento diário, oferecer atendimento clínico eficiente e personalizado, promover a inserção social do usuário, além de apoiar e supervisionar o cuidado em saúde mental na rede básica. No contexto da puericultura, existem Centros de Atenção Psicossocial da Criança e do Adolescente (CAPSi) que prestam atendimento por meio de um Projeto Terapêutico Único (PTS), no qual as necessidades de cada criança são abordadas por meio de uma equipe multidisciplinar. e intersetorial (PORTOLESE *et al.*, 2017; BRASIL, 2012). Vale ressaltar que os serviços privados de saúde também podem atuar nesse processo e possuem um protocolo clínico para elaboração de diagnósticos e terapias.

# DIAGNÓSTICO E AVALIAÇÃO CLÍNICA DO AUTISMO

A identificação precoce do autismo em crianças antes dos três anos de idade é crucial para a obtenção de resultados a longo prazo nas intervenções terapêuticas especializadas e reduzir a estressante jornada diagnóstica para as famílias. Quanto mais cedo obter o diagnóstico, maior será o ganho significativo no funcionamento cognitivo e adaptativo das crianças (SOUSA *et al.*, 2022).

O diagnóstico de autismo é baseado em uma análise clínica comportamental, seguindo critérios delineados pelo *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais* (DSM) ou pela *Classificação Internacional de Doenças* (CID). Assim, o diagnóstico do autismo infantil baseia-se principalmente no quadro clínico, não havendo ainda um marcador biológico que o caracterize. No entanto, é importante



que a intervenção ocorra tão logo o diagnóstico seja feito, uma vez que a neuroplasticidade pode ser um fator positivo, de modo que a intervenção precoce pode trazer ganhos significativos no desenvolvimento infantil, ajudando a criança autista a florescer, embora a realidade, seja uma identificação tardia dos sintomas (GRANT; CHAMBERLAIN, 2016; STEFFEN *et al.*, 2019).

O diagnóstico precoce traz ganhos efetivos na vida das pessoas autistas, visto que possibilita o reconhecimento de suas potencialidades, antes mesmo de fortalecer as dificuldades, pois a vida delas pode ser rica e gratificante, apesar de ter pouca semelhança com o ideal convencional. A neurodiversidade comprova que há várias formas do cérebro e da mente humana em se desenvolver, tanto estrutural quanto funcionalmente e que deve ser respeitada e considerada essas diferenças, seja o típico ou divergente. "[...] todas as pessoas merecem ser tratadas com dignidade e respeito, independentemente de como divergem de uma suposta norma, e deveriam ser valorizadas por quem eles são e como são." Ser neurodivergente não significa ser incapaz de desenvolver suas potencialidades e capacidades, mas sim, desenvolvê-las de forma diferente das neurotípicas (PELLICANO; HOUTING, 2020, p. 387).

Portanto, o diagnóstico e a avaliação clínica do autismo são fundamentais para entender e tratar adequadamente esta condição complexa de ser autista. A avaliação clínica do autismo é um processo multifacetado que envolve a coleta de informações detalhadas sobre o desenvolvimento e o comportamento do indivíduo, utilizando uma variedade de ferramentas e abordagens (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013).

O diagnóstico do autismo é baseado em critérios específicos descritos no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) e na Classificação Internacional de Doenças (CID-11). O DSM-5 define o autismo através de dois domínios principais: déficits na comunicação social e padrões de comportamento restritos e repetitivos. Esses critérios ajudam a classificar a gravidade do transtorno e a guiar as decisões de tratamento (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013). A CID-11, por sua vez, adota uma abordagem semelhante, mas, com algumas diferenças na categorização e no foco dos sintomas (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2019).

Já a avaliação clínica do autismo geralmente começa com uma triagem precoce, que pode ser realizada por pediatras ou outros profissionais de saúde primária. A triagem envolve a observação dos comportamentos e o uso de questionários padronizados para identificar sinais precoces do transtorno (JOHNSON; MYERS, 2007). Se a triagem indicar a necessidade de uma avaliação mais aprofundada, uma avaliação diagnóstica detalhada é realizada por um especialista em desenvolvimento infantil ou um psicólogo clínico.



As avaliações diagnósticas incluem entrevistas estruturadas com os pais ou cuidadores e observações diretas do comportamento da criança. Ferramentas como o *Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS) e o *Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R) são amplamente utilizadas para obter uma compreensão mais profunda dos sintomas e comportamentos associados ao TEA (LORD *et al.*, 2000; RUTTER *et al.*, 2003). O ADOS é um instrumento de observação que avalia a comunicação, a interação social e o comportamento, enquanto o ADI-R é uma entrevista semiestruturada que coleta informações detalhadas sobre o histórico de desenvolvimento e os sintomas atuais.

Uma abordagem multidisciplinar é frequentemente recomendada para uma avaliação abrangente do autismo. Isso pode incluir a colaboração entre psicólogos, psiquiatras, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos e outros profissionais de saúde para garantir uma avaliação completa e precisa (NATIONAL RESEARCH COUNCIL, 2001). A avaliação multidisciplinar é essencial para identificar com precisão as necessidades específicas do indivíduo e para desenvolver um plano de intervenção que aborde de forma holística as diversas áreas afetadas pelo autismo.

Apesar dos avanços na avaliação do autismo, vários desafios ainda existem. A variabilidade na apresentação dos sintomas pode dificultar o diagnóstico precoce e preciso, e a falta de acesso a profissionais especializados pode limitar a qualidade da avaliação em algumas regiões (MATSON; SHOEMAKER, 2009). Além disso, a estigmatização e a falta de conscientização sobre o autismo podem influenciar a disposição das famílias em buscar uma avaliação e tratamento adequados (DURKIN *et al.*, 2007).

# INTERVENÇÕES E ESTRATÉGIAS DE SUPORTE PARA OS AUTISTAS

As intervenções para uma pessoa autista precisam ser inspiradas na neurodiversidade e baseadas em avaliações individuais de desafios e oportunidades, em vez de em um esforço para tornar as pessoas autistas mais típicas. O diagnóstico e as intervenções terapêuticas planejadas para os autistas não visam a cura do autismo, pois não se trata de uma doença, mas sim, buscar formas de florescer na vida, afastando-se do paradigma médico convencional, que tem fortalecido as deficiências em detrimento das possibilidades de florescimento como autista (PELLICANO; HOUTING, 2022; GRANT; CHAMBERLAIN, 2016).

A neurodiversidade precisa ser considerada ao designar a intervenção para uma pessoa autista, pois ela é complexa e deve ser focada nas suas manifestações mais evidenciadas como sensibilidade sonora e visual que geram desconforto e angústia sensorial, levando a manifestarem agitação,



agressividade e irritabilidade, impedindo o seu desenvolvimento através da valorização de suas potencialidades (PELLICANO; HOUTING, 2020).

O Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Comportamento Agressivo no Transtorno do Espectro do Autismo indica como terapêutica não medicamentos, após encaminhamento médico: Terapia Cognitivo-Comportamental (TCC), intervenções comportamentais que envolvem familiares ou responsáveis, intervenções com foco na comunicação (verbal ou comunicação alternativa e aumentativa), musicoterapia, ABA, *Early Start Denver Model* (ESDM) e o TEACCH. Terapias essas que podem ser aplicadas, também, aos autistas não agressivos (BRASIL, 2022).

A ABA é uma das abordagens mais amplamente reconhecidas e estudadas para o tratamento do autismo. Desenvolvida a partir dos princípios da análise do comportamento, a ABA foca em ensinar habilidades sociais, acadêmicas e de vida através de reforço positivo e outros métodos de modificação de comportamento. A ABA pode ser implementada de forma intensiva, com sessões diárias de várias horas, e é frequentemente adaptada para atender às necessidades específicas de cada indivíduo. Estudos demonstram que a ABA pode resultar em melhorias significativas em áreas como comunicação, habilidades sociais e comportamento adaptativo (REICHOW, 2012).

Outra abordagem comportamental amplamente utilizada a TCC, que se concentra na modificação de padrões de pensamento e comportamento. Embora a TCC seja tradicionalmente aplicada a transtornos de ansiedade e depressão, adaptações têm sido desenvolvidas para atender às necessidades de indivíduos com autismo, com foco na redução de comportamentos problemáticos e no desenvolvimento de habilidades de enfrentamento. Contudo, o TCC pode melhorar significativamente os problemas socioemocionais em crianças ou adolescentes autistas (WANG *et al.*, 2021).

O modelo TEACCH é uma abordagem educacional estruturada que enfatiza a adaptação do ambiente de ensino às necessidades individuais dos alunos com autismo. O TEACCH utiliza estratégias como a estruturação do ambiente, o uso de horários visuais e a organização de tarefas para promover a independência e a aprendizagem. Estudos mostram que o modelo TEACCH pode melhorar as habilidades acadêmicas e sociais dos alunos com autismo, proporcionando uma abordagem prática e visual para o ensino (MESIBOV *et al.*, 2005).

A mais usada, no Brasil, é a ABA, que objetiva desenvolver habilidades sociais e comunicativas em pacientes com autismo, através da redução de condutas não adaptativas, partindo de estratégias de reforço. Essa terapia visa a criação de formas para o desenvolvimento social e motor na área de comunicação e autocuidado do paciente (BRASIL, 2022). Esse método vem recebendo várias críticas, pois tenta reverter o comportamento de uma criança autista com uma não autista, sem avaliar as potencialidades dela. Exemplo disso, é tentar tirar de um autista a estereotipia de bater as mãos, com a



justificativa que este movimento interfere na atenção das outras crianças e que não é aceitável, contudo este movimento desempenha uma função reguladora e calmante para os autistas. E, ao se evitar este movimento regulador poderá trazer mais malefícios do que benefícios a eles. Portanto, é plausível trabalhar essa informação do que tentar retirar isso dele (PELLICANO; HOUTING, 2020).

Além das abordagens comportamentais e educacionais, as terapias de suporte desempenham um papel crucial na intervenção para o autismo. A terapia ocupacional, por exemplo, é utilizada para ajudar os indivíduos a desenvolver habilidades motoras finas e a lidar com desafios sensoriais. Terapias de integração sensorial, que ajudam a processar e responder a estímulos sensoriais, também são comuns e podem beneficiar aqueles com dificuldades significativas nessa área (AYRES, 2005).

A prática da dança, da música e de contato com animais são estratégias terapêuticas que auxiliam os autistas a interagirem com o ambiente e se reconhecerem. A música e a dança estimulam o sistema neuromotor no processo mente-corpo-saúde, dando leveza aos movimentos, equilíbrio e coordenação, assim como a equestre e a canina, que são intervenções realizadas com cavalos e cães, respectivamente, promovem sensibilidade, concentração e socialização, podendo ser desenvolvidas e utilizadas como ferramentas de apoio em saúde pública para auxiliar no processo de reabilitação de pacientes autistas. Outra prática são as brincadeiras e brincadeiras como forma de estimular expressões e criatividade, embora a maioria não demonstre interesse pelo brinquedo, porém é uma forma de estimular a comunicação verbal e não verbal (VIANA *et al.*, 2020; VILAR *et al.*, 2019; VIANA, 2021).

A intervenção terapêutica para o autismo frequentemente se beneficia de uma abordagem multidisciplinar que integra diferentes tipos de terapia para fornecer um plano de tratamento abrangente e individualizado. Profissionais de diversas áreas, incluindo psicologia, terapia ocupacional, fonoaudiologia e educação, colaboram para desenvolver e implementar estratégias que atendam às necessidades específicas de cada pessoa com autismo (NATIONAL RESEARCH COUNCIL, 2001).

As intervenções farmacológicas é outra estratégia terapêutica utilizada no autismo, todavia em virtude da sua heterogeneidade etiológica e clínica passa a ser desafiadora. A ciência busca evidências científicas quanto à eficácia, segurança, efetividade e ao custo-efetividade para diferentes fármacos comumente usados. No Brasil, somente a risperidona e a periciazina são aprovadas pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) para o controle dos sintomas associados ao autismo (BRASIL, 2012).

Embora as intervenções terapêuticas para o autismo possam oferecer benefícios significativos, vários desafios existem, incluindo a necessidade de personalização das abordagens para cada indivíduo e a variação na disponibilidade de serviços especializados. Além disso, o acesso a intervenções de alta

qualidade pode ser limitado por fatores econômicos e geográficos, o que pode impactar a eficácia do tratamento (MATSON; SHOEMAKER, 2009).

#### **METODOLOGIA**

### Tipo de estudo

Trata-se de um estudo de campo básico, exploratório e descritivo, com abordagem qualitativa, por meio da análise de conteúdo categorial temática.

# Ética em pesquisa

Este estudo faz parte de um projeto maior realizado em parceria com duas universidades, uma no Brasil e outra na Bélgica. O projeto maior, intitulado: Epigenética, Experiência e Responsabilidade: implicações para os Transtornos do Neurodesenvolvimento, foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade com parecer fundamentado nº 5.456.334, de 8 de junho de 2022. O método dessa pesquisa é similar a aplicada na pesquisa da Universidade de Antuérpia - Bélgica, portanto foi replicada no Brasil.

# Local da pesquisa

Com os profissionais de saúde, foram realizadas entrevistas em unidades do CER II; com os demais, utilizamos as instalações da AMA-Itajaí e da AMA-Litoral e, eventualmente, em suas residências, quando aceito. Ressalta-se que todos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

# Participantes da pesquisa

Foram entrevistadas três categorias de pessoas: 8 profissionais de saúde, 5 jovens autistas e 5 adultos autistas, além de 6 pais de jovens autistas e 4 pais de adultos autistas, totalizando 28 participantes. Para manter o anonimato, os participantes foram denominados profissionais (P), Participante Autista Adulto (PAA), Participante Autista Jovem (PAJ), Família Autista Adulto (FAA) e



Jovem Autista Familiar (JAF), seguidos pelo numeral 1 a 8, de acordo com a ordem temporal das entrevistas.

#### Coleta e análise de dados

Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada, por meio de vinhetas, que corresponde a um caso específico de um menino autista Este caso foi dividido em 5 partes: 1) trata da percepção de causas e influência genética (uma linha de base médica com diagnóstico e avaliação e mudanças comportamentais; b- linha de base sem médico e mudança ambiental); 2) descreve a influência genética com o uso de medicamentos e sem o uso de medicamentos; 3) aborda a causa adquirida (experiências ao longo da vida), envolvendo avaliação com prescrição de medicamentos versus ambiente bem estruturado; 4 e 5) envolvem questões sobre as relações entre possíveis causas e responsabilidades e, mais especificamente, sobre a responsabilidade parental. Para este estudo, foram abordadas questões que envolvem as partes 1 e 2, considerando o contexto do caso. À medida que os pesquisadores liam o caso, as perguntas eram feitas e os entrevistados narravam seus pensamentos. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra.

As entrevistas ocorreram entre maio e julho de 2022, duraram em média 60 minutos cada, e foram todas previamente agendadas com os participantes entrevistados.

### Análise de dados

Após a finalização das entrevistas o áudio foi transcrito e, as transcrições foram sistematicamente e indutivamente codificadas por linha no NVivo 11. O NVivo 11 é um software de análise qualitativa de dados, amplamente utilizado por pesquisadores e profissionais para organizar, analisar e visualizar dados qualitativos e mistos. Desenvolvido pela QSR *International*, o NVivo facilita o trabalho com dados não estruturados, como entrevistas, transcrições, grupos focais, observações e documentos (CRESWELL, 2017).

Os dados foram codificados em temas, inicialmente, e posteriormente em categorias o que permitiu a organização deles para sua análise. E, somente foram analisados depois de passar pelo crivo de três pesquisadores para chegar a um consenso das categorias temáticas a serem apresentadas.



Os dados foram analisados considerando os procedimentos delineados para a análise fenomenológica interpretativa (AFI). A AFI busca explorar a vivência individual de fenômenos específicos e compreender como os indivíduos percebem e interpretam essas experiências para se chegar a hermenêutica. A hermenêutica enfatiza a interpretação dos significados das experiências e a compreensão das formas como as pessoas dão sentido às suas vidas. No contexto da AFI, isso envolve uma análise cuidadosa e reflexiva das narrativas dos participantes (SMITH; FLOWER; LARKIN, 2009).

Resumidamente, este método emprega a análise indutiva, baseada no material, e, em segundo lugar, um diálogo dos achados resultantes com as teorias existentes. Findado este processo, foram construídas as seguintes categorias temáticas, conforme quadro 01. Tais categorias estão explicitadas por seus elementos temáticos e permitem a indicação da importância, bem como das consequências do diagnóstico precoce, na realidade investigada. Da mesma forma, a necessidade de vários fatores e atores envolvidos no processo de intervenção terapêutica.

Quadro 1 - Apresentação das categorias de análise temáticas

Temas	Categorias				
Importância do diagnóstico precoce	Discursation de autiente e ausa consecuências				
Consequências do diagnóstico sobre eles	Diagnóstico de autismo e suas consequências				
Envolvimento compartilhado					
Equipe multidisciplinar	A :				
Uso de medicamentos	A intervenção terapêutica para a pessoa autista				
Práticas não medicamentosas					

Fonte: Elaboração própria.

# **RESULTADOS**

### Caracterização dos participantes

Participaram 28 pessoas, dentre elas, 08 profissionais de saúde, cinco jovens autistas, cinco adultos com autismo, seis familiares de jovens autistas e 04 familiares de adultos autistas, conforme tabela 1.

Os profissionais de saúde são de diversas profissões (P1 a P8) constituindo uma equipe multiprofissional (psicólogos, médico, terapeuta ocupacional, nutricionista fisioterapeuta e assistente social); tem idade entre 24 a 60 anos; com experiencia profissional oscilando de 1 a 30 anos, apontando



uma diferença de 29 anos de trabalho; houve igualdade de resposta sobre acreditarem que o autista melhora com o uso de medicação, sendo que 50% consideram que sim e os outros 50%, que não.

Tabela 1 - Caracterização dos participantes, Itajaí (SC), Brasil, 2022

Idade (anos)	Tabela 1 - Ca								
Profissão	PROFISSIONAL	P1	P2	Р3	P4	P5	P6	P7	P8
Tempo de experiência (anos)         3         30         2         2         4         2         1         1           Sóc orn a medicação melhora?         Não         Sim         Sim         Sim         Não         La Caluman         Mâculino         Não	` ′	54	60	26	26	45	27	30	24
Só com a medicação melhora?         Não         Sim         Sim         Sim         Não         Não<		Assist. Social	Psico	TO	Fono	Nutri	Psico	Méd	Fisio
AUTISTAS JOVENS         PJA1         PJA2         PJA3         PJA4         PJA5           Idade (anos)         17         11         12         19         16           Sexo         Feminino         Masculino         Masculino         Masculino         Masculino           Idade do diagnóstico (anos)         11         03         03         11         03           Com quem mora         Mãe         Mãe e pai         Mãe irmãos         Mãe         Mãe           Pessoas na família com autismo         Sim         Sim         Não         Não         Não           Uso de medicação         Sim         Sim         Sim         Não         Não         Não           AUSTISTAS ADULTOS         PAA1         PAA2         PAA3         PAA4         PAA5           Idade (anos)         26         20         30         23         31           Sexo         Feminino         Feminino         Masculino         Masculino         Masculino           Idade do diagnóstico (anos)         26         20         07         22         28           Com quem mora         Mãe e marido         Pais, avós e irmão         Não         Não         Não           Estado civil	Tempo de experiência (anos)	3	30	2	2	4	2	1	1
Idade (anos)	Só com a medicação melhora?	Não	Sim	Sim	Sim	Sim	Não	Não	Não
Sexo         Feminino         Masculino         Masculino         Masculino         Masculino         Maculino	AUTISTAS JOVENS	PJA1	PJA2	PJA3	PJA4	PJA5			
Idade do diagnóstico (anos)	Idade (anos)	17	11	12	19	16			
Com quem mora         Mãe         Mãe e pai         Mãe irmãos         Mãe         Mãe           Pessoas na família com autismo         Sim         Sim         Não         Não         Não           Lus de medicação         PAAI         PAA2         PAA3         PAA4         PAA5           AUSTISTAS ADULTOS         PAAI         PAA2         PAA3         PAA4         PAA5           Idade (anos)         26         20         30         23         31           Sexo         Feminino         Peminino         Masculino         Masculino         Masculino           Idade do diagnóstico (anos)         26         20         07         22         22         22           Com quem mora         Mãe e marido         Pais, avós e irmã Pais e irmão         Paie e irmão         Mãe e irmão           Estado civil         Casada         Solteira         Solteira         Solteira         Solteira         Solteira           Pessoas na família com autismo         Sim         Não         Não         Não         Não         Não           Parentesco         Mãe         Mãe         Mãe         Mãe         Pai         Paj         Paj           Parentesco         Mãe         Mãe         La	Sexo	Feminino	Masculino	Masculino	Masculino	Masculino			
Pessoas na família com autismo Uso de medicação         Sim Sim Sim Não         Não Não Não Não         Não Não Não Não           AUSTISTAS ADULTOS         PAA1         PAA2         PAA3         PAA4 PAA5         PAA5           Idade (anos)         26         20         30         23         31           Sexo         Feminino         Feminino         Masculino Masculino         Masculino Masculino           Idade do diagnóstico (anos)         26         20         07         22         28           Com quem mora         Mãe e márido Ria e irmão         Solteira         Solteira         Não	Idade do diagnóstico (anos)	11	03	03	11	03			
Uso de medicação         Sim         Sim         Não         Não         Não         Não           AUSTISTAS ADULTOS         PAA1         PAA2         PAA3         PAA4         PAA5           Idade (anos)         26         20         30         23         31           Sexo         Feminino         Masculino         Masculino         Masculino         Masculino           Idade do diagnóstico (anos)         26         20         07         22         28           Com quem mora         Mãe e marido         Pais, avós e irmã Pais e irmão         Paie e mão         Mãe e irmão           Estado civil         Casada         Solteira         Solteiro         Solteira         Solteiro           Pessoas na família com autismo         Sim         Não         Não         Não         Não           Uso de medicação         Sim         Sim         Sim         Sim         Sim         Sim         Sim           Pessoas na família com autismo         FAJ1         FAJ2         FAJ3         FAJ4         FAJ5         FAJ6           Parentesco         Mãe         Mãe         Mãe         Mãe         Mãe         Pâ         EAJ6         Casada         Casada         Casada         Casado	Com quem mora	Mãe	Mãe e pai	Mãe irmãos	Mãe	Mãe			
AUSTISTAS ADULTOS         PAA1         PAA2         PAA3         PAA4         PAA5           Idade (anos)         26         20         30         23         31           Sexo         Feminino         Masculino         Masculino         Masculino           Idade do diagnóstico (anos)         26         20         07         22         28           Com quem mora         Mãe e marido         Pais, avós e irmã         Pais e irmão         Solteiro         Solteiro <t< td=""><td>Pessoas na família com autismo</td><td>Sim</td><td>Sim</td><td>Não</td><td>Não</td><td>Não</td><td></td><td></td><td></td></t<>	Pessoas na família com autismo	Sim	Sim	Não	Não	Não			
Idade (anos)   26   20   30   23   31	Uso de medicação	Sim	Sim	Não	Não	Não			
Sexo         Feminino         Feminino         Masculino         Masculino         Masculino         Masculino           Idade do diagnóstico (anos)         26         20         07         22         28           Com quem mora         Mãe e marido         Pais, avós e irmã         Pais e irmão         Pais e mão         Mãe e irmão           Estado civil         Casada         Solteira         Solteiro         Solteiro         Solteiro           Pessoas na família com autismo         Sim         Não         Não         Não         Não           Uso de medicação         Sim         Sim         Sim         Sim         Sim         Sim           Parentesco         Mãe         Mãe         Mãe         Mãe         Pai         Mãe           Estado civil         Solteira         Divorciada         Casada         Casada         Casada         Casada           Número de filhos         2         2         4         2         2         2           Filhos com autismo         17         12         -         12         11         1           Idade do filho com Autismo         17         12         -         12         11         10           Sexo do filho com autismo	AUSTISTAS ADULTOS	PAA1	PAA2	PAA3	PAA4	PAA5			
Idade do diagnóstico (anos)         26         20         07         22         28           Com quem mora Estado civil         Mãe e marido Casada         Pais, avós e irmã Solteira         Pais e irmão Solteiro         Pai e mãe Solteira         Mãe e irmão Solteiro           Pessoas na família com autismo Uso de medicação         Sim         Não         Não         Não         Não         Não           Parentesco         Mãe         Mãe         Mãe         Mãe         Mãe         Pais         Não         Não         Não         Não         Não         Não         Não         Sim         Não         Sim         Mãe         Pais	Idade (anos)	26	20	30	23	31			
Com quem mora         Mãe e marido         Pais, avós e irma         Pais e irmão         Pai e mãe         Mãe e irmão           Estado civil         Casada         Solteira         Não         Sim         Pai         Mãe         Mãe         Pai         Mãe         Mãe         Pai         Pai         Mãe         Pai         Pai         Pai         Não         Pai         Pai	Sexo	Feminino	Feminino	Masculino	Masculino	Masculino			
Estado civil         Casada         Solteira         Solteiro         Solteiro         Solteiro           Tem Filhos?         Não         Não         Não         Não         Não         Não           Pessoas na família com autismo         Sim         Não         Sim         Pal         Mãe         Mãe         Mãe         Mãe         Casada         Casada         Casada         Casada         Casada         Casada         Casada         Casada         Casada         Pal         I         1         1         1         1         1         1         1         1         1         1         1         1 <td>Idade do diagnóstico (anos)</td> <td>26</td> <td>20</td> <td>07</td> <td>22</td> <td>28</td> <td></td> <td></td> <td></td>	Idade do diagnóstico (anos)	26	20	07	22	28			
Tem Filhos?         Não         Não         Não         Não         Não         Não         Não         Sim         Não         Sim         Não         Sim         Não         Sim         Mão         Mâc         Imate        Imate        Imate I I I I I I I I I I I I I I I I I I I	Com quem mora	Mãe e marido	Pais, avós e irmã	Pais e irmão	Pai e mãe	Mãe e irmão			
Pessoas na família com autismo Uso de medicação         Sim Sim         Não Sim         Sim Sim         Não         Sim Sim         Não         Casada           Parentesco         Mãe         Mãe         Casada         Da         Da <t< td=""><td>Estado civil</td><td>Casada</td><td>Solteira</td><td>Solteiro</td><td>Solteira</td><td>Solteiro</td><td></td><td></td><td></td></t<>	Estado civil	Casada	Solteira	Solteiro	Solteira	Solteiro			
Uso de medicação         Sim         Mãe         Pai         Mãe         Mãe         Badado Casada         Masculino         Masculino         Masculino         Masculino         Masculino         Masculino         Masculino         Masculino         Não         Sim         Não         Sim         Não         Não         Não         Sim         Não         Não         Não         Não         Não         Nã	Tem Filhos?	Não	Não	Não	Não	Não			
FAMÍLIA AUTISTA JOVEM         FAJI         FAJ2         FAJ3         FAJ4         FAJ5         FAJ6           Parentesco         Mãe         Mãe         Mãe         Mãe         Pai         Mãe           Estado civil         Solteira         Divorciada         Casada         Casada         Casado         Casada           Número de filhos         2         2         4         2         2         2           Filhos com autismo         1         1         1         1         1         1         1           Idade do filho com Autismo         17         12         -         12         11         10         Masculino         Não         06         Uso de medicação         Não         Sim         Sim         Sim         Sim         Sim         Não         Não         Não         Não         FAA3         FAA4         FAA4         FAA5         FAA4         FAA5         FAA4         FAA5         FAA4         FAA5         FAA4         FAA5         FAA4         FAA5         FAA5         FAA5	Pessoas na família com autismo	Sim	Não	Sim	Não	Sim			
Parentesco         Mãe         Mãe         Mãe         Mãe         Pai         Mãe           Estado civil         Solteira         Divorciada         Casada         Casada         Casado         Casada           Número de filhos         2         2         4         2         2         2           Filhos com autismo         1         1         1         1         1         1           Idade do filho com Autismo         17         12         -         12         11         10           Sexo do filho com autismo         Feminino         Masculino         Masculino         Masculino         Feminino         Masculino           Idade do diagnóstico (anos)         11         02         02         04         08         06           Uso de medicação         Não         Sim         Sim         Sim         Sim         Não         Não           FAMÍLIA AUSTISTA ADULTO         FAA1         FAA2         FAA3         FAA4         FA	Uso de medicação	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim			
Estado civil         Solteira         Divorciada         Casada         Casada         Casado         Casada           Número de filhos         2         2         4         2         2         2           Filhos com autismo         1         1         1         1         1         1           Idade do filho com Autismo         17         12         -         12         11         10           Sexo do filho com autismo         Feminino         Masculino         Masculino         Feminino         Masculino           Idade do diagnóstico (anos)         11         02         02         04         08         06           Uso de medicação         Não         Sim         Sim         Sim         Sim         Não         Não           FAMÍLIA AUSTISTA ADULTO         FAA1         FAA2         FAA3         FAA4	FAMÍLIA AUTISTA JOVEM	FAJ1	FAJ2	FAJ3	FAJ4	FAJ5	FAJ6		
Número de filhos         2         2         4         2         2         2           Filhos com autismo         1	Parentesco	Mãe	Mãe	Mãe	Mãe	Pai	Mãe		
Filhos com autismo         1	Estado civil	Solteira	Divorciada	Casada	Casada	Casado	Casada		
Idade do filho com Autismo	Número de filhos	2	2	4	2	2	2		
Sexo do filho com autismo Idade do diagnóstico (anos) I1 02 02 04 08 06 Uso de medicação Não Sim Sim Sim Sim Sim Sim Não  FAMÍLIA AUSTISTA ADULTO FAA1 Parentesco Mãe Mãe Pai Mãe Estado civil Divorciada Casada Número de filhos I Filhos com autism Idade do filho com Autismo (anos) Idade do diagnóstico (anos) Idade do diagnóstico (anos)  Divorciada  Nasculino Masculino	Filhos com autismo	1	1	1	1	1	1		
Idade do diagnóstico (anos)         11         02         02         04         08         06           Uso de medicação         Não         Sim         Sim         Sim         Sim         Não           FAMÍLIA AUSTISTA ADULTO         FAA1         FAA2         FAA3         FAA4           Parentesco         Mãe         Mãe         Pai         Mãe           Estado civil         Divorciada         Casada         Separado         Casada           Número de filhos         1         2         1         1           Filhos com autism         1         1         1         1           Idade do filho com Autismo (anos)         21         20         21         21           Sexo do filho com autismo         Feminino         Masculino         Masculino           Idade do diagnóstico (anos)         20         15         5         2	Idade do filho com Autismo	17	12	-	12	11	10		
Uso de medicação Não Sim Sim Sim Sim Não  FAMÍLIA AUSTISTA ADULTO FAA1 FAA2 FAA3 FAA4  Parentesco Mãe Mãe Pai Mãe Estado civil Divorciada Casada Separado Casada Número de filhos 1 2 1 1 Filhos com autism 1 1 1 1 1 Idade do filho com Autismo (anos) 21 20 21 21 Sexo do filho com autismo Feminino Masculino Idade do diagnóstico (anos) 20 15 5 2	Sexo do filho com autismo	Feminino	Masculino	Masculino	Masculino	Feminino	Masculino		
FAMÍLIA AUSTISTA ADULTO         FAA1         FAA2         FAA3         FAA4           Parentesco         Mãe         Mãe         Pai         Mãe           Estado civil         Divorciada         Casada         Separado         Casada           Número de filhos         1         2         1         1           Filhos com autism         1         1         1         1           Idade do filho com Autismo (anos)         21         20         21         21           Sexo do filho com autismo         Feminino         Feminino         Masculino           Idade do diagnóstico (anos)         20         15         5         2	Idade do diagnóstico (anos)	11	02	02	04	08	06		
Parentesco         Mãe         Mãe         Pai         Mãe           Estado civil         Divorciada         Casada         Separado         Casada           Número de filhos         1         2         1         1           Filhos com autism         1         1         1         1           Idade do filho com Autismo (anos)         21         20         21         21           Sexo do filho com autismo         Feminino         Masculino         Masculino           Idade do diagnóstico (anos)         20         15         5         2	Uso de medicação	Não	Sim	Sim	Sim	Sim	Não		
Estado civil         Divorciada         Casada         Separado         Casada           Número de filhos         1         2         1         1           Filhos com autism         1         1         1         1           Idade do filho com Autismo (anos)         21         20         21         21           Sexo do filho com autismo         Feminino         Feminino         Masculino           Idade do diagnóstico (anos)         20         15         5         2	FAMÍLIA AUSTISTA ADULTO	FAA1	FAA2	FAA3	FAA4				
Número de filhos         1         2         1         1           Filhos com autism         1         1         1         1           Idade do filho com Autismo (anos)         21         20         21         21           Sexo do filho com autismo         Feminino         Feminino         Masculino           Idade do diagnóstico (anos)         20         15         5         2	Parentesco	Mãe	Mãe	Pai	Mãe				
Filhos com autism 1 1 1 1 1 Idade do filho com Autismo (anos) 21 20 21 21 Sexo do filho com autismo Feminino Masculino Masculino Idade do diagnóstico (anos) 20 15 5 2	Estado civil	Divorciada	Casada	Separado	Casada				
Idade do filho com Autismo (anos)  Sexo do filho com autismo  Feminino  Idade do diagnóstico (anos)  20  21  21  Sexo do filho com autismo  Feminino  Masculino  Masculino  John Sexo do filho com autismo  John Sexo do filho com Autismo (anos)  John Sexo do filho com autismo  John Sexo do fi	Número de filhos	1	2	_	1				
Sexo do filho com autismo Feminino Feminino Masculino Masculino Idade do diagnóstico (anos) 20 15 5 2	Filhos com autism	1	1	1	1				
Idade do diagnóstico (anos) 20 15 5 2	Idade do filho com Autismo (anos)	21	20	21	21				
	Sexo do filho com autismo	Feminino	Feminino	Masculino	Masculino				
Hea de medicação Cim Cim Na Cim	Idade do diagnóstico (anos)	20	15	5	2				
Oso de medicação Sim Sim Não Sim	Uso de medicação	Sim	Sim	Não	Sim				

Fonte: Elaboração própria.

Com relação aos 5 jovens autistas (PJA1 a PJA5) a idade variou entre 11 a 19 ano; somente uma é do sexo feminino; tendo como idade de diagnóstico com 3 a 11 anos; todos moram com familiares; três afirmam ter familiares com autismo e dois fazem uso de medicação para o autismo.

Dos 5 adultos autistas (PAA1 a PAA5) a idade ficou entre 20 a 31 anos; três são do sexo masculino; todos moram com familiares; somente um é casada os demais solteiros; não tem filhos; três afirmam ter familiares com autismo e; todos fazem uso de medicação para o autismo.



Os familiares de jovens autistas foram 6 (FAJ1 a FAJ6), destes um era o pai e as demais, mães; o estado civil foi diversificado solteira, divorciado e casada; o quantitativo de filhos com autismo se restringe a uma por pais; sendo que a idade do filho ficou entre 11 a 17 anos; a idade da obtenção do diagnóstico foi de 02 a 11 anos; quatro filhos fazem uso de medicamentos para o autismo.

Dos 4 familiares de autistas adultos (FAA1 a FAA4), três dos entrevistados eram as mães e um o pai; o estado civil foi igual ao dos familiares dos jovens autistas; com relação ao número de filhos FAA2 informa ter dois, os demais um; todos afirmam ter um filho com autismo, sendo que o sexo dos filhos se igualou (2 feminino e 2 masculino); a idade que obteve o diagnóstico ficou entre 2 a 20 anos e, somente um não faz uso de medicação para o autismo.

Destaca-se que não foi possível realizar a entrevista com todos os pais dos mesmos jovens e adultos autistas participantes havendo outros pais participantes, por isso a diferença de informações.

### Categorias de análise

### Categoria: Diagnóstico do autismo e suas consequências

Em relação ao diagnóstico de autismo, os entrevistados consideram importante realizá-lo o mais precocemente possível, pois acreditam que ele pode minimizar os sintomas comportamentais e melhorar sua qualidade de vida, se houver auxílio terapêutico adequado. Indivíduos diagnosticados mais tarde na vida, como PAJ1, relatam suas lutas para entender suas diferenças antes de receber um diagnóstico formal. Esse reconhecimento tardio geralmente leva a um período prolongado de confusão e frustração, enquanto eles lutam com suas características únicas sem uma estrutura clara para entendê-las.

Fui diagnosticada tardiamente, então nunca entendi por que eu era diferente das outras pessoas. Com o tempo fui descobrindo a razão e as coisas que me deixavam triste [...]. Comecei a entender que não precisava ficar triste porque era assim que eu era (PAJ1).

O familiar (FAA2) afirma que conhecer o diagnóstico significa antecipar as consequências, pois há potencial para antecipar intervenções que proporcionem melhores condições para o seu desenvolvimento. A intervenção precoce é crucial não apenas para os indivíduos diagnosticados, mas também para suas famílias, pois estabelece as bases para melhor integração social e desempenho acadêmico.

Entender o que aquela pessoa tem, para que eu possa agir corretamente com as intervenções, para que eu possa dar suporte para que ela se desenvolva da melhor maneira [...].



Nesse sentido, a narrativa do PAA3 seguiu a mesma lógica, disseram que ele teve dificuldades para brincar com outras crianças na infância e que, se soubesse da sua condição, poderia ter ajudado na sua socialização e no desenvolvimento da aprendizagem. Ilustra como as dificuldades nas interações sociais poderiam ter sido atenuadas com um diagnóstico mais precoce. A identificação precoce permite intervenções direcionadas que podem aprimorar as habilidades sociais e facilitar interações mais suaves com os colegas.

Ajuda no desenvolvimento da criança autista ao longo dos anos [...] ajuda muito, no aprendizado dela, na socialização [...] quando eu era pequena, eu não brincava com outras crianças.

FJA4 destacou como a importância do diagnóstico precoce corresponde a saber lidar com a situação e preparar a pessoa autista para a vida, principalmente para a formação profissional e para o trabalho. Um diagnóstico precoce serve como uma ferramenta crítica na preparação de indivíduos para as complexidades dos ambientes profissionais e sociais. Conforme observado por FJA4, entender a própria condição desde cedo pode levar a melhores estratégias de enfrentamento e habilidades sociais, que são essenciais para navegar na vida adulta.

O diagnóstico é fundamental para saber lidar com a situação, para que você possa encaminhar as pessoas, principalmente para o mercado de trabalho, faculdade, então isso vai ajudar muito, pois elas vão saber lidar com a situação que elas têm (FJA4).

Ainda sobre o diagnóstico, foi possível observar que a obtenção do diagnóstico trouxe certo conforto emocional, autoaceitação e redução da culpa, pois conseguiram entender o que estava acontecendo com eles. Para eles, o alívio emocional que vem com um diagnóstico é significativo. Enfatizam que entender a própria condição pode fornecer conforto e clareza, permitindo que os indivíduos sigam em frente com suas vidas sem o fardo da incerteza.

Depois que eu tive o diagnóstico, eu consegui me entender melhor, eu não me cobro tanto, antes eu me cobrava muito, por ser assim e isso me faz me cobrar menos, me ensinou a aceitar quem eu sou, e não me cobrar tanto. Aprender a evoluir, não querer evoluir com base nos outros, mas com base em mim mesmo (PAA1).

Eu recomendaria fazer o diagnóstico, porque tendo um diagnóstico [...] você pode conhecer a si mesmo e suas limitações e trabalhar isso. (PAJ1).

Eu não me sinto mais culpada por isso, eu comecei a me sentir mais inteligente porque eu sei que não é que eu sou porque eu não consigo fazer comida, eu sou extremamente inteligente (PAA5).

Lidar com o diagnóstico pode não ser um processo fácil, uma vez que os pais estão preparados física e psicologicamente para acolher um filho "perfeito", mas nem sempre isso acontece. O

diagnóstico de autismo gera sentimentos de inutilidade nos pais devido à perda do filho idealizado. O papel das famílias no desenvolvimento e aceitação de um diagnóstico de autismo é crucial. Elas geralmente são as primeiras a notar diferenças comportamentais e são responsáveis por buscar soluções. O envolvimento delas é vital para garantir que intervenções apropriadas sejam implementadas. É importante aceitar o diagnóstico para obter tratamento adequado, minimizar os problemas e alcançar alguns direitos previstos na legislação brasileira:

Eu não achava que era autismo. Para mim, eram aquelas crianças que não falavam, que não chegavam perto, que não escreviam. Fui buscar informações, e foi quando recebi o diagnóstico de que ele realmente era uma criança autista (FAJ4).

A família é o primeiro grupo social do qual o indivíduo faz parte, sendo ela a principal responsável pelo desenvolvimento de seu filho, por isso é importante que a aceitação ocorra o quanto antes, só assim haverá um cuidado adequado para a pessoa autista. O cuidado e a proteção dispensados à criança, aliados à busca de tratamentos e informações inerentes, possibilitarão uma melhor adaptação da família, uma vez que tiveram que lidar com essa situação ao longo da vida. A necessidade do diagnóstico é para auxiliar no tratamento.

Profissionais de saúde reconhecem as complexidades envolvidas na obtenção de um diagnóstico precoce definitivo. Conforme observado por P4, os sintomas sobrepostos do autismo com outros transtornos podem complicar o processo de diagnóstico. Isso destaca a necessidade de uma compreensão diferenciada do autismo e sua apresentação em diferentes indivíduos. Considera difícil obter um diagnóstico precoce definitivo ao relacionar o déficit na comunicação e nas relações sociais, o que causa um atraso no tratamento, pois qualquer criança pode ter esse tipo de comportamento sem necessariamente ser autista.

[...] Quando uma criança com essas características reclama, eu sempre falo para os pais, não quer dizer autismo, a gente tem várias questões que podem ser outros transtornos, um distúrbio de linguagem [...] dificuldades de socialização [...] a apraxia causa retraimento social [...] fechando os critérios diagnósticos, precisa de uma avaliação mais longa, pode ser qualquer outro transtorno.

Embora o diagnóstico precoce do autismo possa ser difícil, devido à especificidade e peculiaridade do desenvolvimento infantil, o diagnóstico precoce na infância, é essencial para proporcionar à criança o suporte necessário desde cedo. O objetivo é evitar que a criança enfrente dificuldades semelhantes ao que PAA5 enfrentou. Esse sofrimento é atribuído à pressão da sociedade para se conformar a determinados padrões ou expectativas, o que o narrador sentiu como sendo um



"teatro" – uma tentativa frustrada de se adequar que não correspondia à sua verdadeira identidade ou capacidade.

O diagnóstico Primeira infância vai ajudar a criança a não passar por coisas, por exemplo, que eu passei. Eu tive uma depressão profunda porque eu não conseguia me adaptar à sociedade, a sociedade exige que você esteja lá, você tenta de todas as formas ser isso, mas você percebe que é teatro que você está fazendo porque você não consegue. Se eu tivesse recebido estimulação precoce, digamos, eu poderia estar muito longe [...] (PAA5).

O autismo infantil envolve mudanças rígidas e precoces nas áreas de socialização, comunicação e cognição, geralmente observadas por quem convive com a criança, mas nem sempre são valorizadas por elas, fato que pode retardar o diagnóstico. A criança não é responsável por esta condição. É papel dos responsáveis buscar uma solução para as manifestações comportamentais e intelectuais observadas

Por isso, é importante obter um diagnóstico do autismo o mais precocemente possível para que as consequências relacionadas a essa condição sejam minimizadas, por exemplo, o desempenho escolar e a melhora nas relações sociais, sejam elas relacionais ou de comunicação. A condição especial da criança requer ações concretas dos responsáveis pelo diagnóstico, que, por sua vez, é essencialmente clínico, baseado em observações da criança, entrevistas com os pais e aplicação de instrumentos específicos. Com o diagnóstico definido, é possível delinear a intervenção terapêutica.

O diagnóstico e a avaliação clínica do autismo são processos complexos que exigem uma abordagem detalhada e multidisciplinar. Utilizando critérios diagnósticos bem estabelecidos e ferramentas de avaliação padronizadas, os profissionais podem obter uma compreensão mais precisa do transtorno e desenvolver intervenções eficazes. A melhoria contínua nas práticas de avaliação e o acesso a recursos especializados são essenciais para otimizar o diagnóstico e o tratamento do autismo, garantindo que todos os indivíduos recebam o suporte necessário para seu desenvolvimento e bem-estar.

### • Categoria: Intervenções terapêuticas para o autista

Uma intervenção terapêutica para autistas deve ser realizada por uma equipe multidisciplinar que inclua profissionais como psicólogos, terapeutas ocupacionais e psiquiatras, com o envolvimento direto da família e da escola. Essa abordagem compartilhada é fundamental para garantir que as necessidades dos indivíduos sejam atendidas de forma integral. O acesso à intervenção terapêutica dependerá do diagnóstico definitivo de autismo, nesse contexto, os entrevistados consideram que o ideal é contar com uma equipe multidisciplinar especializada com envolvimento direto da família e da escola, pois consideram que a responsabilidade é compartilhada com os serviços, família, escola e meio social:



Com a equipe interdisciplinar, deve ser feito com terapias com orientação familiar. A família deve seguir as orientações e fazer as instruções em casa [...]. Portanto, a terapia multidisciplinar deve ser realizada, com o envolvimento da família e da escola (P3).

Equipes multidisciplinares, psicólogos, terapeutas ocupacionais e psiquiatras auxiliam principalmente na autonomia. Alguns adolescentes autistas podem apresentar sintomas de depressão, ansiedade e transtorno obsessivo-compulsivo (AAP4).

FAJ5 destaca a necessidade de um atendimento especializado e bem fundamentado para pessoas com autismo, sublinhando a importância de profissionais com formação adequada. Isso reflete uma abordagem que valoriza a expertise técnica e a capacitação profissional na prestação de cuidados. P8 sublinha a importância de uma abordagem colaborativa e integrada no suporte a pessoas com autismo. A efetividade do atendimento é vista como dependente da ação coordenada e da conscientização de diversos participantes e setores envolvidos.

Quando o diagnóstico e o plano terapêutico são estabelecidos pela equipe multiprofissional, a família se sente confortada e, para que um plano terapêutico seja bem-sucedido, são necessárias sugestões da equipe e decisões da família. O importante é que eles possam prestar os cuidados necessários não só à pessoa autista, mas a todo o ambiente que a cerca, como família, escola e sociedade:

O atendimento deve ser da forma mais profissional e técnica possível, um neuro, um psicólogo, procure um profissional que tenha formação e conhecimento na área [...] (FAJ5).

Quando a gente colabora com autista, a gente precisa trabalhar em todas as áreas, precisa trabalhar com a família, a escola, o meio ambiente, os profissionais de saúde, e todo mundo precisa se conscientizar e agir (P8).

O tratamento ideal não foi relatado pelos entrevistados, mas consideram que a medicação pode ajudar a reduzir a ansiedade, tornar-se menos agressivo e organizar pensamentos, tornando-os mais atentos e focados em suas atividades. Embora P3 tenha relatado que os medicamentos podem tratar o autismo, em sua fala ele diz que a pessoa "continua autista" mesmo quando o usa. Essa afirmação provavelmente significa que a medicação não tem o objetivo de eliminar o autismo de uma pessoa, pois não é uma doença, mas uma forma de funcionamento que é única para cada pessoa autista. PAA1 assegura de que a medicação está tendo um efeito positivo na vida do indivíduo, pois o ajuda a gerenciar sua vida de maneira mais eficaz.

A maioria dos autistas entrevistados afirmou fazer uso de medicamentos, o que foi confirmado por seus familiares. Consideram que a medicação melhora a socialização e a comunicação, pois atua diretamente nas emoções, nos transtornos de ansiedade e reduz os estímulos neurais:



Minha filha não toma remédio. Mas acho que acho que ela precisa tomar remédio para ansiedade. A medicação ajuda muito na organização do cérebro (FAJ1).

A medicação os ajuda, inclusive, nessas questões, a se organizar, mas ele continua autista (P3).

Eu vejo que o remédio que ele está tomando está ajudando a levar a vida dele (PAA1).

A medicação melhora os problemas de comportamento agressivo, ele pode ter ficado mais calmo, pode ter ficado mais focado, prestar mais atenção nas coisas, e aí ele consegue se comunicar mais, se ele não tivesse a medicação, ele continuaria nessa fase (PAA5).

Embora a medicação possa ser uma parte do tratamento, ajudando a reduzir a ansiedade e melhorar a organização dos pensamentos, ela não deve ser vista como a única solução. Um medicamento deve ser complementado por terapias não medicamentosas que promovam o desenvolvimento social e comunicativo do autista. A medicação é apenas um dos pontos do projeto terapêutico, que deve ser planejado para atender às necessidades, demandas e interesses de cada autista e seus familiares. Inclusive, muitos consideram que a medicação isolada, sem acompanhamento terapêutico multidisciplinar, não surte o efeito esperado.

É necessário incluir outras terapias não medicamentosas no projeto terapêutico para que possam receber atendimento integral e humanizado oferecido em instituições especializadas, pois esses espaços trabalham terapias que ajudam nas relações sociais e na comunicação, ajudando os autistas a vivenciarem outros ambientes.

Um verdadeiro tratamento comportamental que o complementa. Eu acho que medicação e terapia se complementam (FAJ5).

Meu filho nunca tomou remédio, só começou a tomar recentemente e não foi fácil. Eu preferia que ele conseguisse apenas tratamentos psicológicos, tudo o que o ajudasse a ter um rumo na vida. Levar uma vida socialmente pacífica e normal (FAJ4).

O tratamento não é só medicamentoso, tem que ser psicológico, tem várias abordagens psicopedagógicas que podem ser aplicadas (FAA3).

Geralmente, os ambientes físicos e sociais são construídos para atender aquelas pessoas que se encaixam no neurodesenvolvimento típico, no entanto, esses mesmos ambientes às vezes são agressivos e pouco qualificados para pessoas neurodivergentes, embora possam ser ajustados para elas, na realidade nem todos os ambientes e instituições sociais são capazes de ser preparados para pessoas autistas, o que torna esses espaços inacessíveis.

Quando as pessoas autistas são bem cuidadas e sua neurodiversidade é compreendida, elas podem levar uma vida plena e próspera. O preconceito relacionado ao autismo precisa ser revisto pela sociedade, passando da ideia de um ser incapaz, limitado, com comportamento fora dos padrões sociais estipulados, que só funciona quando medicalizado, para um ser humano capaz de alavancar suas



capacidades, que às vezes são ocultas, mas possíveis de florescer quando trabalhadas como qualquer outra pessoa neurotípica.

A intervenção terapêutica para o autismo é uma área dinâmica e em constante evolução, com uma ampla gama de abordagens e técnicas disponíveis para atender às necessidades diversas dos indivíduos afetados. As abordagens comportamentais, educacionais e de suporte desempenham papéis complementares na promoção do desenvolvimento e da qualidade de vida das pessoas com autismo. Uma abordagem multidisciplinar e individualizada é essencial para otimizar os resultados e garantir que cada pessoa autista receba o suporte adequado para seu desenvolvimento e bem-estar.

# **DISCUSSÃO**

O autismo é uma condição de neurodesenvolvimento de base biológica e altamente hereditário, porém a causa exata ainda é desconhecida. Descobrir a causa tem sido assustador devido à complexidade genética e à variação fenotípica, visto que envolvem múltiplos genes e demonstram grande variação fenotípica. Assim como, apresenta ampla variabilidade em relação à presença e intensidade das manifestações clínicas, mesmo dentro das categorias do DSM-IV-TR, o que indica que pode haver subtipos adicionais (JOHNSON; MEYERS, 2007).

Portanto, devido à complexidade e sobreposição das manifestações clínicas do autismo com outras condições mentais, recomenda-se que o diagnóstico seja realizado por uma equipe multidisciplinar com experiência clínica e que não se limite apenas à aplicação de escalas e exames, é preciso avaliar a pessoa de forma abrangente, incluindo o meio em que vive. O Protocolo Clínico e as Diretrizes Terapêuticas para o Comportamento Agressivo no Transtorno do Espectro Autista destacam que é importante, sempre que possível, que a avaliação diagnóstica ocorra em um ambiente que permita observar como os sintomas se manifestam em diversos contextos, pois diferentes circunstâncias ambientais podem alterar a manifestação dos sintomas. Embora essa recomendação seja baseada no comportamento autista agressivo, ela pode ser aplicada a pessoas não agressivas, uma vez que os ambientes físico e social estão preparados para atender às necessidades dos neurotípicos e não dos neurodivergentes (VANAKEN, 2022).

Os resultados desse estudo indicam que o diagnóstico precoce do autismo contribui para minimizar os sintomas comportamentais e melhorar a qualidade de vida dos indivíduos, visto que não apenas fornece clareza sobre a condição, mas também promove a auto aceitação e reduz a culpa. A identificação tardia leva a períodos de confusão e frustração. Os autistas e suas famílias dependem de um diagnóstico formal para acessar serviços específicos (VANAKEN, 2022). Porém, no Brasil, o



diagnóstico definitivo ainda é tardio devido ao demasiado tempo de espera para acesso a especialistas e testes.

Apesar de no Brasil o diagnóstico durante os anos pré-escolares ainda ser algo raro, fazendo com que as famílias façam peregrinações entre clínicas e hospitais para obter um diagnóstico, as iniciativas governamentais reconhecem o autismo, para fins legais, como pessoa com deficiência, integrando como deficiência intelectual, a Rede de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência, do Sistema Único de Saúde (SUS), com o objetivo de ampliar o acesso e qualificar o atendimento a essas pessoas. Ser incluído no Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Viver Sem Limitação, que visa o exercício pleno e igualitário dos direitos das pessoas com necessidades especiais, reafirmando os princípios do SUS e incluindo, entre outras coisas, a detecção precoce, a habilitação, a reabilitação e a inclusão social (GOMES *et al.*, 2015).

O autismo normalmente se apresenta nos primeiros dois anos de vida de uma criança. Embora muitas crianças possam ser diagnosticadas com precisão aos 2 anos, a maioria delas é diagnosticada muito mais tarde. A identificação precoce do autismo é importante para promover melhores resultados relacionados à intervenção precoce. Há necessidade de esforços contínuos em relação à conscientização sobre o autismo na primeira infância e treinamento direcionado para neuropsicólogos, pediatras e outras disciplinas que dão suporte as famílias. Existe várias ferramentas e práticas disponíveis para apoiar os profissionais de saúde no fornecimento de diagnóstico precoce preciso e monitoramento de desenvolvimento apropriado para crianças com suspeitas de autismo ou outras condições neurodivergentes (HUDOCK; ESLER, 2023).

Johnson e Myers (2007) afirmam que na medida em que os instrumentos de triagem e de avaliação ficaram mais confiáveis, os profissionais se tornaram proficientes em reconhecer e diagnosticar o autismo, fato que não ocorria em tempos passados dificultando o diagnóstico. E, com a recente conscientização pública intensificada, os pais estão mais propensos a levantar uma preocupação especificamente sobre o autismo.

O estudo de Jacobs *et al.* (2020) sobre como os pais das crianças vivenciam e compreendem o diagnóstico de autismo enquanto aguardam a avaliação definitiva mostraram um despertar de sentimentos ambíguos devido às consequências do diagnóstico, que podem ser acompanhados de estigma e estereótipo, levando à exclusão social e à não aceitação devido à falta de compreensão sobre o autismo. Por outro lado, as implicações positivas do diagnóstico estão no acesso ao tratamento e nas relações psico-relacionais, associadas ao direito de receber atenção adequada na escola, em casa e nos serviços de saúde. Acreditam, ainda, que o conhecimento do diagnóstico teria uma melhor compreensão do comportamento do filho e que a sociedade compreenderia melhor a situação, repercutindo



positivamente nas opiniões e reações de outras pessoas, ou seja, haveria aceitação da condição comportamental e social (BRASIL, 2022).

A família é o primeiro contato social da criança e gerencia seu desenvolvimento através dos ensinamentos e exemplos apresentados, assim é o grupo social que mais vive e vê esse desenvolvimento, pois pode verificar o comportamento e as reações dessa criança ao longo de sua vida. Esse acompanhamento é especialmente importante para diagnosticar eventuais alterações apresentadas na primeira infância, no entanto, os pais quase sempre têm dificuldade em aceitar o diagnóstico de autismo devido a vários fatores, sejam eles pessoais ou sociais (JACOBS *et al.*, 2020).

Para minimizarmos essas causas de não aceitação do diagnóstico, mesmo na família, é necessário que haja maior investimento científico e midiático em informações sobre o autismo, não com foco no paradigma clínico hegemônico convencional, mas no entendimento de que existem pessoas neurodivergentes na sociedade, assim como existem neurotípicos. Vislumbrando que pessoas neurodiversas possam viver harmoniosamente no mesmo ambiente social. Da mesma forma, ampliar o auxílio público e privado para que as famílias tenham apoio e orientação para melhor cuidar de seus entes queridos autistas é uma meta a ser alcançada.

Todos os pais precisam de apoio e orientação na hora de criar seus filhos e sempre pedem ajuda. As crianças, em geral, precisam de pais ou cuidadores sensíveis e acolhedores que incentivem seu desenvolvimento. A necessidade de desenvolver habilidades sociais e comunicativas por meio do envolvimento com outras pessoas não é categoricamente diferente em crianças autistas, embora possa ser expressa de forma diferente (DUARTE, 2019).

Após o diagnóstico, todos da família necessitam de adaptações e tempo que envolvem estratégias de enfrentamento, suporte social, e avaliação da situação, além de lidar com estressores diários e incertezas sobre a condição. Para O'Brien (2016), embora o diagnóstico possa inicialmente causar uma série de emoções negativas, muitas famílias conseguem encontrar maneiras de ajustar suas vidas e melhorar seu bem-estar ao longo do tempo. A adaptabilidade familiar e o suporte social são fatores críticos que ajudam a mitigar os desafios associados ao autismo.

Os profissionais de saúde necessitam de habilidades, conhecimento e uso de estratégias para prover cuidados individualizados, ajustando suas ações de acordo com a forma como o autismo se manifesta no indivíduo, e devem saber como agir em relação a ele, sua família e a comunidade, auxiliando a todos nesse momento tão significativo da vida (BRASIL, 2022). A participação da família é fundamental no processo de diagnóstico e intervenção correspondendo a uma ação e responsabilidade compartilhada com os serviços, escola e sociedade.



Estudo sobre a satisfação parental no atendimento de crianças autistas em serviços de emergência no Canadá revelou que a maioria dos pontos positivos relacionados ao cuidado foram justamente as habilidades de comunicação da equipe, tanto entre profissionais quanto com pessoas autistas, enfatizando o respeito, aproximando-se da escuta personalizada e qualificada dos cuidadores e da pessoa autista (VILAR *et al.*, 2019).

A intervenção terapêutica no autismo é fundamental para melhorar a qualidade de vida e promover o desenvolvimento de habilidades funcionais e sociais nos indivíduos afetados. A abordagem terapêutica deve ser multidisciplinar, personalizada e adaptada às necessidades específicas de cada autista. As intervenções evoluíram significativamente nos últimos anos, com novas pesquisas e abordagens terapêuticas oferecendo melhores estratégias. A integração de terapias comportamentais, programas educacionais estruturados, técnicas de comunicação aumentativa, e suporte familiar são fundamentais para promover o desenvolvimento e melhorar a qualidade de vida dos autistas (SCHLOSSER et al., 2020; MING et al., 2021; SMITH et al., 2021).

Iniciar intervenções de desenvolvimento com base nos pontos fortes das pessoas autistas e promover atividades saudáveis para que elas possam alcançar resultados funcionais relevantes podem ser maneiras de abraçar a diversidade do desenvolvimento sem assumir uma posição. É importante ter um ambiente de atendimento adequado, seja público ou privado, baseado em melhorias na adaptação pessoa-ambiente com base na neurodiversidade e com o envolvimento da própria pessoa autista. Não há ninguém melhor do que ele para dizer o que lhe seria próprio (DUARTE, 2019).

Outra forma de intervenção é a medicação, embora não haja um medicamento exclusivo para o autismo. Contudo, recentes avanços em pesquisas farmacológicas têm mostrado progresso na gestão de sintomas associados, como hiperatividade e irritabilidade. Medicamentos como antipsicóticos e antidepressivos têm sido utilizados para controlar sintomas específicos, e novas pesquisas estão explorando tratamentos mais direcionados e personalizados para o autismo (MCPHEETERS *et al.*, 2020).

Mesmo não existindo medicação específica para o autismo, o uso de medicamentos foi destacado como algo que ajuda no tratamento. As drogas psicoativas disponíveis ajudam com alguns sintomas comportamentais que podem levar ao sofrimento ou prejudicar a convivência na família, na escola e em outras áreas. Alguns estereótipos motores ou comportamentos repetitivos podem ser amenizados com o uso de medicação psiquiátrica, mas recomenda-se associar outras estratégias de cuidado à introdução de medicamentos.

No Brasil, existem dois medicamentos aprovados pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) para o controle de sintomas associados ao autismo, a Risperidona e a Periciazina, mas apenas a



Risperidona é distribuída pelo SUS em UBS ou CAPSi, mediante prescrição médica. O uso de medicamentos não deve ser uma regra para autistas, mas sim avaliar condições individuais e medicar apenas quem realmente precisa. Como a medicação oferecida isoladamente não surte o efeito esperado, faz-se necessário associá-la a outras práticas terapêuticas com o auxílio de uma equipe multidisciplinar (BRASIL, 2008; COSTA; ABREU, 2021).

Desta forma, assim como as manifestações clínicas não são exclusivas de cada pessoa, as intervenções terapêuticas não são iguais para todos. Além dos medicamentos, outras formas de tratamento, como as terapias, são amplamente utilizadas com o objetivo de reduzir os sintomas comportamentais, promover a aprendizagem, o desenvolvimento e a aquisição de habilidades como a linguagem, e estão associadas a desfechos mais favoráveis. do que o tratamento medicamentoso (MAGALHÃES *et al.*, 2020).

Terapias comportamentais, estímulos para o desenvolvimento de habilidades motoras e cognitivas e estratégias de comunicação direcionadas por profissionais de saúde treinados são utilizadas como forma de tratamento associado à medicação, uma vez que práticas integrativas podem ser utilizadas para promover o bem-estar dos autistas, destacando-se a música, a dança e a cavalgada (GOMES *et al.*, 2015).

Nas duas instituições cuja presente pesquisa foi realizada, são incentivadas a prática de dança, música e contato com animais. A música e a dança estimulam o sistema neuromotor no processo mentecorpo-saúde melhorando o equilíbrio e coordenação, assim como as danças, atividades equestres e caninas são benéficas, pois promovem sensibilidade, concentração e socialização, podendo ser desenvolvidas e utilizadas como ferramentas de apoio em saúde pública para auxiliar no processo de reabilitação de autistas. Outra prática são os jogos e brincadeiras como forma de estimular as expressões e a criatividade, embora a maioria não demonstre interesse pelo brinquedo, é uma forma de estimular a comunicação verbal e não verbal (ROTTA et al., 2015; VIANA et al., 2020).

Por fim, dentre as limitações desta pesquisa estão os desafios de contatar e realizar entrevistas com essa população específica, uma vez que, devido aos níveis de autismo e às especificidades de cada entrevistado, as entrevistas apresentaram diferentes estilos de comunicação, dificultando uma análise mais complexa em algumas áreas. Os resultados obtidos referem-se a uma localização específica na região sul do Brasil, local de grande desenvolvimento humano, mas com dificuldades iguais às demais regiões nacionais, portanto, seus resultados são específicos para esse território, sem a pretensão de serem genéricos.

# **CONCLUSÃO**

O objetivo do estudo foi o de apresentar o significado e as consequências do diagnóstico e das intervenções terapêuticas do autismo no Brasil. Dessa forma foi possível dizer que antes de mais nada é importante obter o diagnóstico de autismo o mais precocemente possível. O seu atraso traz para os autistas e suas famílias insegurança, desconhecimento e insatisfação com a situação vivenciada, visto que buscam respostas e não as recebem. Geralmente, o diagnóstico é tardio após os 6 anos ou mais. Ter um diagnóstico é um meio de acessar seus direitos tanto na assistência social quanto nas políticas de saúde, assim como o reconhecimento de si.

Todos reconheceram que a responsabilidade do diagnóstico assim como das intervenções terapêuticas é compartilhada com a família, os serviços, a escola e sociedade.

A família revelou ter dificuldades em aceitar o diagnóstico, assim como os próprios autistas, mas quando revelado foi possível buscar alternativas para melhor compreender a situação, procurando informações sobre o autismo e serviços de atendimento especializado.

Profissionais de saúde, familiares e autistas são unânimes em afirmar que o diagnóstico e as intervenções terapêuticas precisam ser realizados de forma multidisciplinar, nos mesmos moldes preconizados na Política Nacional de Proteção dos Direitos das Pessoas com Transtorno do Espectro Autista (Lei 12.764/2012), ampliada nos direitos de acesso ao diagnóstico e intervenção pela recente Lei n.º 14.626, de 20 de junho de 2023.

O SUS possui uma rede de atenção organizada para atender autistas composta por UBS, CAPS, UPAS e Unidades de Urgência e Emergência. Corresponde a um serviço público baseado na universalidade, equidade e integralidade, por meio da descentralização, regionalização e hierarquização dos serviços, conferindo autonomia aos municípios na gestão dos programas de saúde, contudo esse serviço não foi evidenciado pelos participantes da pesquisa.

No Brasil as intervenções terapêuticas para o autismo é um campo em crescimento, refletindo tanto os avanços na compreensão do transtorno quanto as necessidades específicas da população. Ele é abordado de forma multidisciplinar e inclui uma variedade de métodos terapêuticos e de apoio que visam melhorar a qualidade de vida e o desenvolvimento das pessoas autistas. Embora envolva vários tipos de métodos, o uso de medicação ficou evidenciada como algo importante para o sucesso para controlar a ansiedade, irritabilidade e hiperatividade, entre outras manifestações clínicas. As intervenções educacionais e psicológicas foram apontadas como significativas para melhorar as relações sociais dos autistas.



Uma das principais questões no tratamento do autismo no Brasil é a desigualdade no acesso a serviços. A disponibilidade e a qualidade dos tratamentos podem variar significativamente entre regiões urbanas e rurais, e entre instituições públicas e privadas. A falta de recursos e infraestrutura em algumas áreas pode limitar o acesso a intervenções especializadas. A formação e capacitação de profissionais que trabalham com os neurodivergentes são essenciais para garantir a eficácia das intervenções.

Há muito o que melhorar para que a população possa ter acesso a todos os direitos ditados por leis e na própria Constituição brasileira, evitando filas e retrocessos nos processos de atenção à saúde, principalmente para os mais vulneráveis que mais sofrem para alcançar a resolução do que se busca.

Ser neurodivergente não significa ser incapaz de desenvolver suas potencialidades e capacidades, mas sim, as desenvolverem de modo diferente dos neurotípicos. Portanto, o diagnóstico e as intervenções terapêuticas planejadas para a pessoa autista não visa a cura do autismo, já que não é uma doença, mas sim, buscar meios de desabrochar para a vida, desfocando do paradigma médico convencional, o qual fortaleceu as incapacidades em detrimento das possibilidades de florescimento do ser pessoa autista.

É importante investir em pesquisas que tragam dados atualizados e abrangentes sobre a prevalência do autismo no Brasil e diferenças regionais; abordar a conscientização e a educação sobre o autismo, tanto no âmbito profissional quanto na sociedade em geral. Isso inclui a formação de profissionais da saúde e da educação, bem como a desmistificação pública do autismo em geral.

### REFERÊNCIAS

ALCALÁ, G. C.; MADRIGAL, M. G. O. "Transtorno del espectro autista (TEA)". **Revista de la Facultad de Medicina**, vol. 65, n. 1, 2022.

ALVES, D. B. *et al.* "Prevalência de Transtorno do Espectro Autista em crianças e adolescentes na região metropolitana de São Paulo". **Revista Brasileira de Psiquiatria**, vol. 42, n. 1, 2020.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders**. Virgínia: American Psychiatric Publishing, 2013.

AYRES, A. J. Sensory integration and the child. London: Western Psychological Services, 2005.

BRANDALISE, A. "Musicoterapia Aplicada à Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA): Uma Revisão Sistemática". **Brazilian Journal of Music Therapy**, vol. 15, 2013.

BRASIL. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: <www.saude.gov.br>. Acesso em: 20/05/2024.



BRASIL. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas comportamento agressivo no transtorno do espectro do autismo. Brasília: Ministério da Saúde, 2022. Disponível em: <www.saude.gov.br>. Acesso em:20/05/2024.

CDC - Centers For Disease Control And Prevention. **Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network**: Prevalência de autismo nos Estados Unidos. Washington: CDC, 2023. Disponível em: <www.cdc.gov>. Acesso em: 05/09/2024.

COSTA, G. O. N.; ABREU, C. R. C. "Os benefícios do uso de psicofármacos no tratamento de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista (TEA): Revisão bibliográfica". **Revista JRG de Estudos Acadêmicos**, vol. 4, n. 8, 2021.

CRESWELL, J. W. **Research Design**: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches. Thousand Oaks: Sage Publications, 2017.

DUARTE, A. E. O. "Aceitação dos pais para o transtorno do espectro autista do filho". **Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión, Logopedia, Sociedad y Multiculturalidad**, vol. 5, n. 2, 2019.

DURKIN, M. S. et al. "Autism spectrum disorders". The Lancet, vol. 369, n. 9570, 2007.

FREIRE, L. F. O. *et al.* "Revisão integrativa: distúrbios motores e o desenvolvimento da linguagem expressiva no Autismo". **Research, Society and Development**, vol. 11, n. 1, 2022.

GOMES, P. T. M. *et al.* "Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies". **Jornal de Pediatria**, vol. 91, n. 2, 2015.

GRANT, J. E; CHAMBERLAIN, S. R. **Expanding the definition of addiction**: DSM-5 vs. ICD-11. Cambridge: Cambridge University Press, 2016.

HUDOCK, R.; ESLER, A. "Considerações clínicas ao conduzir avaliações diagnósticas para identificar transtorno do espectro autista em crianças pequenas". **The Clinical Neuropsychologist**, vol. 36, 2022.

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia E Estatística. **Pesquisa Nacional de Saúde 2019**. Rio de Janeiro: IBGE, 2019. Disponível em: <www.ibge.gov.br> Acesso em:03/09/2024.

JACOBS, D. *et al.* "Parents' multi-layered expectations when requesting an Autism Spectrum Disorder assessment of their young child: an in-depth interview study". **BMC Psychiatry**, vol. 10, n. 20, 2020.

JOHNSON, C. P.; MYERS, S. M. "Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders". **Pediatrics**, vol. 120, n. 5, 2007.

LIU, C. *et al.* "Scalp acupuncture treatment for children's autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis". **Medicine**, vol. 98, n. 13, 2019.

LORD, C. *et al.* "The Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic: A standardized observation of communicative and social behavior". **Journal of Autism and Developmental Disorders**, vol. 30, n. 3, 2000.

LOURENÇO, C. C. V. *et al.* "Avaliação dos Efeitos de Programas de Intervenção de Atividade Física em Indivíduos com Transtorno do Espectro do Autismo". **Revista Brasileira de Educação Especial**, vol. 21, 2015.



MAGALHÃES, J. M. *et al.* "Assistência de enfermagem à criança autista: revisão integrativa". **Enfermería Global**, n. 58, 2020.

MATSON, J. L.; SHOEMAKER, M. "Issues in the diagnosis of autism spectrum disorders". **Behavior Modification**, vol. 33, n. 6, 2009.

MCPHEETERS, J. T. *et al.* "Pharmacological Treatments for Autism Spectrum Disorder: A Review of the Literature". **Pediatrics**, vol. 146, n. 4, 2020.

MESIBOV, G. B. *et al.* **The TEACCH approach to autism spectrum disorders**. Nova York: Springer, 2005.

MING, X. *et al.* "Cognitive-Behavioral Therapy for Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review". **Journal of Autism and Developmental Disorders**, vol. 51, n. 5, 2021.

NATIONAL RESEARCH COUNCIL. **Educating children with autism**. Washington: National Academy Press, 2001.

O'BRIEN, S. "Famílias de adolescentes com autismo: enfrentando o futuro". **Journal of Pediatric Nursing**, vol. 31, n. 2, 2016.

OPAS - Organização Pan-Americana da Saúde. "Autismo". **OPAS** [2022]. Disponível em: <www.who.int>. Acesso em: 05/09/2024.

PELLICANO, E.; HOUTING, J. D. "Annual Research Review: Shifting from 'normalscience' to neurodiversity in autism Science". **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, vol. 63, n. 4, 2022.

PORTOLESE, J. *et al.* "Mapeamento dos serviços que prestam atendimento a pessoas com transtorno do espectro autista no Brasil". **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, vol. 17, n. 2, 2017.

REICHOW, B. "Overview of meta-analyses on early intensive behavioral intervention for young children with autism spectrum disorders". **Journal of Autism and Developmental Disorders**, vol. 42, n. 4, 2012.

ROTTA, N. T. *et al.* **Neurologia e Aprendizagem**: Abordagem Multidisciplinar. Porto Alegre: Editora Artmed, 2015.

RUTTER, M. et al. ADI-R: Autism Diagnostic Interview-Revised. Los Angeles: Western Psychological Services, 2003.

SCHLOSSER, R. W. *et al.* "Meta-Analysis of Augmentative and Alternative Communication Intervention for Individuals with Autism Spectrum Disorders". **American Journal of Speech-Language Pathology**, vol. 29, n. 2, 2020.

SMITH, J. A.; FLOWERS, P.; LARKIN, M. **Interpretative Phenomenological Analysis**: Theory, Method and Research. London: Sage Publications, 2009.

SMITH, T. *et al.* "Efficacy of Parent Training for Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis". **Journal of Autism and Developmental Disorders**, vol. 51, n. 6, 2021.



SOUSA, D. M. *et al.* "Challenges in the early diagnosis of Autistic Spectrum Disorder". **Research, Society and Development**, vol. 11, n. 8, 2022.

SPROVIERI, M. H. S.; ASSUMPÇÃO, J. R. F. B. "Dinâmica familiar de crianças autistas". **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, vol. 59, n. 2, 2001.

STEFFEN, B. F. *et al.* "Diagnóstico Precoce de Autismo: Uma Revisão Literária". **Revista Saúde Multidisciplinar**, vol. 6, n. 2, 2019.

VANAKEN, G. J. "Cripping vulnerability: A disability bioethics approach to the case of early autism interventions". **Tijdschrift Voor Genderstudies**, vol. 25, n. 1, 2022.

VIANA, A. L. O. *et al.* "Práticas complementares ao transtorno do espectro autista infantil: revisão integrativa da literatura". **Enfermagem em Foco**, vol. 3, n. 11, 2021.

VIANA, B. A.; BRITO, K. M.; FURTADO, L. A. R. "Sobre o que Ressoa e Faz Eco: Voz, Música e Lalíngua no Tratamento do Autismo". **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, vol. 20, n. 2, 2020.

VILAR, A. M. A. *et al.* "Transtornos autísticos e estratégias promotoras de cuidados: revisão integrativa". **Revista Baiana de Enfermagem**, vol. 33, 2019.

WANG, X. *et al.* "Cognitive Behavioral Therapy for Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review". **Pediatrics**, vol. 147, n. 5, 2021.



# **BOLETIM DE CONJUNTURA (BOCA)**

Ano VI | Volume 19 | Nº 56 | Boa Vista | 2024

http://www.ioles.com.br/boca

#### **Editor chefe:**

Elói Martins Senhoras

#### **Conselho Editorial**

Antonio Ozai da Silva, Universidade Estadual de Maringá

Vitor Stuart Gabriel de Pieri, Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Charles Pennaforte, Universidade Federal de Pelotas

Elói Martins Senhoras, Universidade Federal de Roraima

Julio Burdman, Universidad de Buenos Aires, Argentina

Patrícia Nasser de Carvalho, Universidade Federal de Minas Gerais

#### **Conselho Científico**

Claudete de Castro Silva Vitte, Universidade Estadual de Campinas

Fabiano de Araújo Moreira, Universidade de São Paulo

Flávia Carolina de Resende Fagundes, Universidade Feevale

Hudson do Vale de Oliveira, Instituto Federal de Roraima

Laodicéia Amorim Weersma, Universidade de Fortaleza

Marcos Antônio Fávaro Martins, Universidade Paulista

Marcos Leandro Mondardo, Universidade Federal da Grande Dourados

Reinaldo Miranda de Sá Teles, Universidade de São Paulo

Rozane Pereira Ignácio, Universidade Estadual de Roraima