

Artigo Original

DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/2447-8539.20170021>

Percepção dos sinais pré-diagnóstico e qualidade de vida em portadores de Transtorno do Espectro Autista (TEA)

Perception of pre-diagnosis signs and quality of life in patients with Autism Spectrum Disorder (ASD).

Pollyana Ferreira Ferro^{1*}, Peterson Douglas das Neves¹, Pedro Gomes Barros¹, Renato Souza Mendes¹, Natália Nogueira Lança¹, Maria Paula Roncaglia Pelegrini¹, Magda Regina S. Moura¹

¹ Instituto Master de Ensino Presidente Antônio Carlos – IMEPAC. Araguari, MG.

* Autor para correspondência (e-mail): pollyana_ff@hotmail.com

RESUMO

Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma síndrome definida por comportamento que traduz o desenvolvimento atípico no cérebro imaturo e se manifesta desde lactentes, crianças em idade pré-escolar ou na pré-escola. Esse estudo tem como objetivo avaliar a QV e sua relação com os primeiros sinais e sintomas percebidos pelos responsáveis antes do diagnóstico de TEA. A população foi composta por amostra de conveniência não probabilística incluindo os responsáveis e seus respectivos filhos com diagnóstico prévio de TEA numa Instituição Cuidadora na cidade de Araguari - MG no período de março a junho de 2017. As variáveis estudadas foram obtidas por meio do questionário de Avaliação de Traços Autísticos (ATA) e pela Escala de Avaliação de Qualidade de Vida (AUQEI). De oito indivíduos avaliados, somente três questionários de QV foram respondidos adequadamente pelos autistas e todos resultaram em escores maiores de 48. Quatro dos autistas foram considerados como “não verbais” e um não conseguiu responder adequadamente, sendo excluído da análise. Cem por cento referiu Manipulação do Ambiente e Alteração Alimentar como primeiros sintomas observados nos primeiros três anos. Não foi possível estabelecer relação entre os primeiros sinais e QV no estudo devido ao baixo índice de adesão à pesquisa no período estudado.

Palavras-Chave: Transtorno Autístico. Qualidade de vida. Avaliação.

ABSTRACT

Autistic Spectrum Disorder (ASD) is a behavioral syndrome that translates to atypical development in the immature brain and manifests itself from infants, preschoolers, or preschoolers. This study aims to evaluate QOL and its relation to the first signs and symptoms perceived by those responsible before the diagnosis of ASD. The population was composed of a sample of non-probabilistic convenience, including those responsible and their respective children with a previous diagnosis of ASD at a Care Institution in the city of Araguari, MG, from March to June 2017. The variables studied were obtained through the questionnaire Evaluation of Autistic Traits (ATA) and the Quality of Life Assessment Scale (AUQEI). Of the eight individuals evaluated, only three QOL questionnaires were adequately answered by the autistics and all resulted in scores greater than 48. Four of the autistics were considered as "nonverbal" and one was unable to respond adequately and was excluded from the analysis. One hundred percent reported environmental manipulation and food alteration as the first symptoms observed in the first three years. It was not possible to establish a relationship between the first signs and QoL in the study due to the low rate of adherence to the study in the period studied.

Key Words: Autistic Spectrum Disorder. Quality of life. Assessment

Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno indexado pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5). Sendo caracterizado, por

déficits em dois domínios centrais: 1) déficits na comunicação social e interação social e 2) padrões repetitivos e restritos de comportamento, interesses e atividades. É uma síndrome definida por comportamento que traduz o desenvolvimento atípico do cérebro imaturo e se manifesta

em lactentes mais velhos, em crianças em idade pré-escolar ou na pré-escola (RAPIN; GOLDMAN, 2008). Os primeiros sinais são percebidos tipicamente antes dos três anos de idade e comprometem a capacidade do indivíduo nas suas funções diárias (EBERTB; LORENZINI; SILVA, 2015).

As bases biológicas que buscam explicar a complexidade do transtorno são apenas parcialmente conhecidas e, por isso, a identificação e o diagnóstico do transtorno baseiam-se nos comportamentos apresentados e na história do desenvolvimento de cada indivíduo (BARBARO, 2009; DALEY, 2004 apud ZANONET et al., 2014). Portanto, o TEA não é considerado uma doença. Não existe exame de sangue, neuroimagem ou eletroencefalografia (EEG) que realize ou confirme seu diagnóstico (RAPIN; GOLDMAN, 2008). Logo, trata-se de um transtorno multifatorial e multifacetado e sua etiologia provavelmente está relacionada a questões hereditárias, neurológicas e ambientais (CANUT et al., 2014 apud ZAUZA et al., 2015).

Destaca-se que na maioria das vezes, são os pais, e não os profissionais, os primeiros a suspeitarem de problemas no desenvolvimento da criança (COONROD; STONE, 2004 apud ZANON et al., 2014). Sendo assim, a realização de entrevista com os pais é uma importante fonte de informação quando se pretende realizar o diagnóstico ou pesquisas, envolvendo crianças com TEA. Ressalta-se, ainda, que no Brasil são encontrados poucos estudos que mostram como se dá o processo de busca terapêutica, que consiste no processo de escolha, avaliação e adesão a determinadas formas de tratamento (EBERTB et al., 2015).

A incidência de casos de TEA tem aumentado durante as últimas décadas, porém, não se sabe ao certo se esse aumento reflete um crescimento genuíno do número de casos. No entanto, pode ser reflexo da recente ampliação dos critérios diagnósticos, permitindo, assim, que uma maior gama de casos seja incluída dentro do espectro e até uma melhora na capacitação dos profissionais, o que levaria a melhor detecção de casos (SILVA; MULICK, 2009).

No Brasil, dados apontam para uma prevalência de 1:360 (PAULA et al., 2011). Estudos indicam que a detecção precoce do TEA, pode facilitar o manejo do problema pela família e o acesso do indivíduo ao acompanhamento adequado e individualizado, além de uma intervenção precoce. De tal forma a minimizar os problemas e garantir que a qualidade de vida seja menos comprometida além de maior grau de autonomia e convivência social.

O conceito de Qualidade de vida é complexo. Foi construído ao longo do tempo a partir das várias definições existentes na literatura. A definição da OMS (1994) é a mais utilizada na literatura científica: a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.

A importância do estudo de Qualidade de Vida (QV) nessa população dá-se pelo fato de que, à posse do conhecimento da percepção subjetiva do indivíduo autista das suas relações com o meio onde vive e das suas potencialidades possibilitaria o planejamento de intervenções mais adequadas às suas condições, baseado nas suas individualidades, contribuindo com a melhoria das suas atividades diárias (ELIAS et al., 2006). No Brasil, em especial no interior do país, esse planejamento de ações adquire alta relevância quando se observa diagnóstico tardio do transtorno,

a dificuldade no acesso ao tratamento especializado e até na adesão da população alvo às pesquisas na área em questão. O objetivo deste estudo foi avaliar a QV e sua relação com os primeiros sinais e sintomas percebidos pelos responsáveis antes do diagnóstico de TEA.

Metodologia

Trata-se de um estudo descritivo transversal, aprovado pelo Comitê de Ética do Instituto Master de Ensino Presidente Antônio Carlos (IMEPAC) Araguari-MG, sob o protocolo nº 62726616.4.0000.8041, realizado no período de março a junho de 2017. A população estudada foi oriunda de amostra de conveniência não probabilística composta pelos responsáveis e seus respectivos filhos, com diagnóstico prévio de TEA vinculadas a Associação de Pais e Amigos de Excepcionais (APAE) na cidade de Araguari - MG no ano de 2017. Foram incluídos no estudo todos os indivíduos diagnosticados com TEA que frequentam a referida instituição e seus respectivos pais ou cuidadores que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O mesmo foi encaminhado aos responsáveis através da instituição e em seguida foi programado uma reunião e atendimento individual aos cuidadores/pais para esclarecimento do projeto. Também foi obtido o termo de assentimento do menor ou do indivíduo incapaz sob tutela, durante a coleta de dados. Realizado entrevista com os cuidadores responsáveis para coleta de dados demográficos e clínicos: idade atual, sexo e idade dos primeiros sinais de autismo observados e do diagnóstico. Foram aplicados dois questionários estruturados e validados no Brasil, ambos sob forma de entrevista.

O primeiro, aplicado aos pais, foi a escala de Avaliação de Traços Autísticos (ATA), composta de 23 itens com subescalas específicas baseadas na sintomatologia do TEA, sendo pontuada a partir da soma aritméticas de todos os valores positivos nas subescalas. Cada subescala tem valores de 0 a 2. Foi considerado o ponto de corte de 15 para a população autista. Foi utilizada para obtenção dos primeiros sinais de TEA observados pelos responsáveis dos indivíduos autistas, quanto as suas características, a frequência e à época do seu surgimento.

Para avaliação da qualidade de vida foi utilizado o Auto questionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (AUQEI). É um questionário originalmente desenvolvido por Magnificat & Dazard (1997) e validado no Brasil por Assunção Jr & Cols (2000) com propriedades psicométricas satisfatório e descrito como de fácil utilização em estudo nessa população. É uma escala que permite avaliar o grau de satisfação do entrevistado diante de diferentes situações, através de 4 figuras de faces que expressam diferentes estados emocionais, pontuadas com valores de 0 a 3. Pode ser aplicado a partir de dois anos de idade. Valores acima de 48 são considerados boa qualidade de vida (ELIAS et al., 2006)

Foi realizada a análise descritiva dos dados pessoais e clínicos e dos escores obtidos das escalas AUQEI e ATA através de estatísticas organizacionais de posição e de variabilidade relatados sistematicamente nos resultados e discussão.

Resultados

Foi projetada uma amostra populacional de 30 indivíduos nos registros da instituição. No entanto o comparecimento na reunião programada foi insatisfatório e mesmo após contato individual junto aos responsáveis, o número de TCLE assinados totalizaram oito formulários. Na abordagem dos indivíduos autistas, somente três questionários foram completados com sucesso.

Os responsáveis constituíram-se de sete mães e uma avó materna, esta, responsável primária do menor em questão. No momento do estudo os autistas apresentavam idade mínima de três anos e máxima de 18 anos e 11 meses, mediana de 10 anos. Os primeiros sintomas foram observados pelas responsáveis com idade mínima de 5 meses e máxima de três anos, mediana de 12 meses. E a idade mínima no momento do diagnóstico foi de oito meses e máxima de seis anos, com mediana de 1,5 anos (Tabela 1).

Tabela 1 - Idade dos autistas no momento da entrevista, primeiros sinais e no diagnóstico; escores ATA e AUQEI (n=8)

Idade	Mínima	Máxima	Mediana
Idade atual	3 anos	18 anos e 11 meses	10 anos
Idade dos primeiros sinais	5 meses	3 anos	12 meses
Idade no diagnóstico	8 meses	6 anos	1 ano e 6 meses
ATA* escores	21	42	33
AUQEI** escores	51	57	54

*Avaliação de Traços Autísticos

** Auto questionnaire Qualité de Vie Infant Imagé

Na análise da qualidade de vida pela AUQEI, em que valores acima de 45 são considerados bons indícios de qualidade de vida, obtiveram-se escores com valor mínimo de 51 e máximo de 57, mediana de 54. Ressaltando-se que neste ponto, somente 3 questionários foram respondidos adequadamente, 4 dos indivíduos autistas foram considerados como "não verbais", sendo que um deles conseguiu responder apenas três itens do instrumento, sendo excluído da análise. No momento em que os primeiros sintomas foram observados pelas responsáveis, segundo a escala ATA foi obtido escore mínimo de 21 e máximo de 42, com mediana de 33

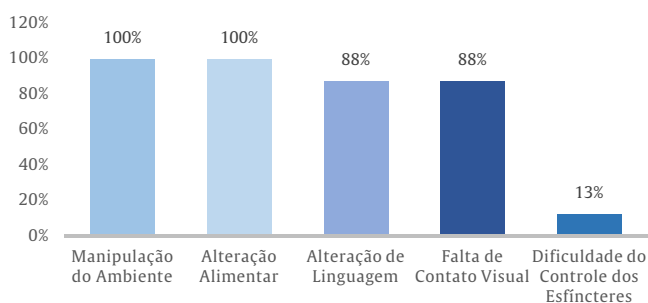


Figura 1 - Primeiros sinais percebidos pelos pais pré-diagnóstico

Foi observado que em 100% dos casos as responsáveis referiram mais de 2 alterações nos itens II (Manipulação do Ambiente) e IX (Alteração alimentar). Sete dos 8 entrevistados (87,5%) apresentaram mais de duas alterações nos

itens XVI (Alterações na linguagem) e VI (Falta de contato visual), como primeiros sintomas percebidos pelos responsáveis. O item X (Dificuldade de controle dos esfíncteres) foi o menos frequentemente relacionado pelas mães como um dos primeiros sintomas (Figura 1). Do montante colhido, exceto por um caso, todos os indivíduos apresentaram primeiros sintomas notados pelas mães antes dos 36 meses de idade (Figura 2).

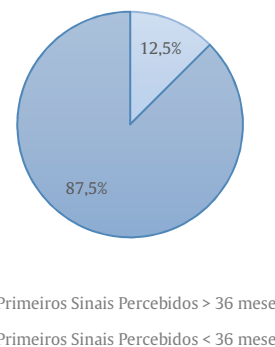


Figura 2 - Idade dos primeiros sinais observados

Discussão

Uma das maiores dificuldades ao se avaliar a qualidade de vida de crianças, é o fato de a maioria dos instrumentos disponíveis serem destinados aos pais, responsáveis cuidadores ou profissionais de saúde. Quando se trata de criança com Transtorno de autismo, a tarefa torna-se mais complexa. Trata-se de pessoas que apresentam déficits de linguagem, interação social e interesses sociais restritos. Isso dificulta a coleta de informações precisas da percepção de vida, satisfação ou peculiaridades sem a participação de outra pessoa que tenha convivência íntima com as mesmas.

Uma das razões que dificulta a avaliação deste grupo, é a escassez de estudos sobre o tema no Brasil. Estudo realizado em Campinas e publicado em 2006, conseguiu extrair da própria criança com autismo respostas sobre sua qualidade de vida, aplicando o Auto questionnaire Qualité de Vie Infant Imagé (AUQEI) em crianças de 4 a 12 anos. Com esta pesquisa, ela tenta demonstrar a viabilidade de se encontrar meios ainda melhores que extrapolem a barreira comunicacional com o autista. Observa-se, no entanto, que o grupo de indivíduos objeto desse estudo foi constituído de crianças com diagnóstico de "autismo de alto funcionamento". Aproximadamente 60 a 70% dos indivíduos com autismo têm um acentuado déficit mental, ainda que este percentual esteja encolhendo em estudos mais recentes (KLIN, 2006) e somente 10 % têm um alto grau de habilidades intelectuais para a sua idade (BRENTANI, 2013).

Na APAE - Araguari, este grupo possivelmente representa a maioria dos indivíduos atendidos pela instituição. Fato constatado pela equipe de pesquisadores, na tentativa de aplicação do questionário AUQEI no mesmo modelo estruturado da referida pesquisa realizada na USP (ELIAS; ASSUMPÇÃO, 2006). Mesmo utilizando respostas representadas por carinhas felizes e tristes, consideradas de fácil acessibilidade, a coleta de informações dos indivíduos

nessa pesquisa foi prejudicada, pelo grave comprometimento na linguagem e interação social dos indivíduos entrevistados.

Outro fato observado neste estudo foi a escassa resposta à solicitação do termo de consentimento autorizando a abordagem ao menor ou incapaz tutelado. “Ao se deparar com o nascimento de um indivíduo com problemas de desenvolvimento, ou após um diagnóstico preciso de um profissional, a família apresenta dificuldades em lidar com este tipo de situação, podendo desenvolver posturas e atitudes inadequadas que não contribuirão para o desenvolvimento da criança nem trarão equilíbrio da dinâmica familiar. No que diz respeito a criança com autismo, podem ser verificadas alterações na dinâmica familiar, afetadas pelo luto, sentimentos de raiva, negação e depressão. Podendo resultar em um processo de superproteção ou tentativa de evitar a exposição do indivíduo na sociedade” (Farias, 2006).

Nesse estudo, o baixo índice de resposta nas autorizações pelos responsáveis, comprometeu de forma decisiva na análise proposta de avaliar a relação entre os primeiros sinais percebidos pelos responsáveis e a QV da pessoa com TEA. No entanto, os questionários respondidos pelos três indivíduos comprometidos por TEA, resultaram em altos escores de QV, demonstrando uma percepção subjetiva de bem-estar compatível com boa QV nesses indivíduos. Estes resultados são concordantes com estudo de Elias & Assunção Jr, (2006), em que os índices gerais de QV de indivíduos com autismo também auferidos pelo AUQEI foram iguais ao grupo controle, indicando QV positiva nessa população.

Em concordância com a literatura, nesse estudo na maioria dos casos o diagnóstico de TEA foi confirmado antes dos 36 meses de idade, bem como constatado que os primeiros sinais de problemas no desenvolvimento da criança são percebidos pelos pais, e não pelos profissionais de saúde (COONROD; STONE, 2004 apud ZANON et al., 2014).

Referências

- ASSUMPCAO, Jr. et al. Escala de avaliação de traços autísticos (ATA): validade e confiabilidade de uma escala para a detecção de condutas artísticas. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, São Paulo, v. 57, n. 1, 1990.
- BRENTANI, H., et al. Autism spectrum disorders: an overview on diagnosis and treatment. *Rev. Bras. Psiquiatr.* [online]. v. 35, n. 1, 2013.
- EBERT, M.; LORENZINI, E.; SILVA, E. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. *Rev. Gaúcha Enferm.* [online]. v. 36, n. 1, 2015.
- ELIAS, A. V.; ASSUMPCÃO J., FRANCISCO, B. Qualidade de vida e autismo. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, São Paulo, v.64 n. 2, 2006.
- KLIN, A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Rev. Bras. Psiquiatr.* [online]. v. 28, n. 1, 2006.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais DSM-5**. Tradução de Maria Inês Corrêa Nascimento, et al. Porto Alegre: Artmed, 2014. 992 p.
- MATSON, J. L.; RIESKE, R. D.; TURECK, K. (2011). Additional considerations for the early detection and diagnosis of autism: Review of available instruments. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4): 1319–1326.
- PAULA, C. S. et al. Brief report: prevalence of pervasive developmental disorder in Brazil: a pilot study. *J Autism Dev Disord*. 41(12):1738–42, 2011.
- RAPIN, I; GOLDMAN, S. A escala CARS brasileira: uma ferramenta de triagem padronizada para o autismo. *Jornal de Pediatria*, Porto Alegre, v. 84, n. 6, 2008.
- SILVA, M.; MULICK, J. A. Diagnosticando o transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas. *Psicologia: Ciência e Profissão*, Brasília-DF, v.29, n.1, 2009. pp.116-131.
- ZANON, R.; BACKES, B.; BOSA, C. Identificação dos Primeiros Sintomas do Autismo pelos Pais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília-DF, v. 30, n. 1, Jan-Mar 2014. pp.25-33.
- ZAUZA, C.; BARROS, A. L.; SENRA, L. **O processo de inclusão de portadores do transtorno do espectro autista**. *Psicologia*. PT O Portal dos Psicólogos, 2017. Disponível em: <<http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0896.pdf>>. Acesso em: 05 abril 2015

Neste estudo, foi observado que os primeiros sinais autísticos foram percebidos pelos pais num intervalo entre três meses a três anos antes do diagnóstico médico definitivo de TEA. Embora os pais sejam os primeiros a perceber alterações no desenvolvimento de seus filhos, muitas vezes demoram em procurar por ajuda especializada, por isso, os profissionais de saúde têm um papel fundamental na identificação inicial dos sinais e sintomas de risco para o TEA (MATSON et al., 2011).

A principal limitação deste estudo foi o número insuficiente de sujeitos na pesquisa, o que inviabilizou a conclusão do objetivo principal de avaliar a relação entre os sinais pré-diagnóstico com a QV dessa população. Os desfechos secundários, no entanto, foram relevantes, na medida em que, mostra a necessidade de ações com o objetivo de orientação e esclarecimentos aos pais cuidadores de portadores de TEA sobre a importância de pesquisas científicas nesta área.

Conclusão

Houve uma percepção positiva de bem-estar na QV nos indivíduos portadores de TEA. Os primeiros sinais de alteração no desenvolvimento foram percebidos pelos responsáveis num intervalo entre três meses a três anos antes do diagnóstico pelo profissional médico. Sintomas referentes a “Manipulação do ambiente” e “Alteração alimentar”, seguidos de “Alteração na linguagem” e “Falta de contato visual” foram os primeiros sinais mais frequentemente observados pelos responsáveis. No entanto, não foi possível estabelecer relação entre os primeiros sinais e sintomas de TEA e a qualidade de vida nesse estudo, devido à insuficiência de sujeitos para essa correlação. Será necessário novo estudo para fazer essa análise.