

IDENTIFICAÇÃO DA TRAJETÓRIA PRÉ E PÓS DIAGNÓSTICO DAS FAMÍLIAS DE INDIVÍDUOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA – UM ESTUDO PILOTO

Tally Lichtensztejn Tafla (IC) e Maria Eloísa Famá D'Antino (Orientador)

Apoio: PIVIC Mackenzie

RESUMO

A experiência no Laboratório de Transtornos do Espectro do Autismo do Mackenzie (TEAMACK) mostra que famílias de pessoas diagnosticadas relatam grande dificuldade na busca pelo diagnóstico, dada à complexidade do Transtorno e a ineficiência do Sistema. Assim, o objetivo desta pesquisa foi investigar a trajetória de pais até o diagnóstico de TEA e identificar as primeiras medidas tomadas por eles após a confirmação. A pesquisa foi realizada por questionário online, com amostra final de 140 participantes identificando: perfil socioeconômico e educacional dos pais, idade do indivíduo com TEA no momento do diagnóstico, quilometragem percorrida para o diagnóstico, sistema de educação frequentado pela criança, tempo de início da intervenção a partir do diagnóstico, profissional procurado após o diagnóstico, dentre outros. Resultado: 93,5% das crianças frequentam escola, sendo 53% públicas. A maioria dos respondentes tem Ensino Superior; 43,5% dos responsáveis se locomoveram menos de 25km para receber o diagnóstico; 52% indicaram que a confirmação do diagnóstico foi dada entre 2 e 3 anos de idade e 77% dos relataram demorara de 0 a 6 meses para iniciar o primeiro tratamento. Os profissionais procurados pelos responsáveis para tratamento foram neurologistas e fonoaudiólogos. Em 58% dos casos, algum familiar deixou de trabalhar para cuidar do indivíduo com TEA e 61% não receberam nenhum tipo de orientação para lidar com questões relacionadas ao Transtorno. Conclui-se que a orientação dada aos responsáveis se restringe a centros de referência e que a maioria das crianças foi diagnosticada na idade adequada, mesmo fazendo uso de serviços públicos.

Palavras-chave: Transtornos do Espectro do Autismo. Trajetória de Pais. Diagnóstico.

ABSTRACT

The experience in the Mackenzie Autism Spectrum Disorder Laboratory (TEA-MACK) shows that families of subjects with ASD report great difficulty in search for diagnosis, given the complexity of the disorder and inefficiency of the system. The aim of this research was to investigate the trajectory of parents until the diagnosis of ASD and identify the first steps after. The research was conducted by an online questionnaire, with a sample of 140 participants, identifying: Parents' socioeconomic and educational profile, age of the subject with ASD at the moment of diagnosis, kilometers traveled, system of education attended, time from the

diagnosis to the beginning of the interventions, professional sought after the diagnosis, among others. Result: 93.5% of the children attend school, 53% of which are public. Most respondents have college education; 43.5% of the responsible moved less than 25km to receive the diagnosis; 52% indicated that the confirmation of the diagnosis was given between the ages of 2 and 3 years old and 77% of them have reported taken from 0 to 6 months to start the first treatment. The professionals first sought by the responsible were neurologists and speechlanguage pathologists. In 58% of the cases, a family member quitted their job for taking care of the individual with ASD and 61% did not receive any orientation to deal with issues related to the Disorder. It's concluded that the guidance given to the responsible is limited to reference centers and most children were diagnosed at the appropriate age, even using public services.

Keywords: Autism Spectrum Disorders. Parents' Trajectory. Diagnosis

1. INTRODUÇÃO

Segundo o DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição entendida por um conjunto de sinais e sintomas caracterizados por alterações nas áreas de interação social, comunicação e comportamento, tais como estereotípias, resistência à mudanças e comprometimento de linguagem, de início precoce, manifestando-se até os trinta meses de vida (APA, 2013).

De acordo com o DSM-5, o Transtorno do Espectro Autista pode ser subdividido em 3 categorias de graus de severidade: No nível 1 os indivíduos apresentam dificuldades para iniciar interações sociais, podendo apresentar interesse reduzido e falha na conversação, além de inflexibilidade de comportamentos. No nível 2 existem déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal, apresentando inflexibilidade de comportamentos, dificuldades de lidar com mudanças, e outros comportamentos repetitivos/restritivos. Já no nível 3 apresentam-se déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal, causando graves prejuízos de funcionamento e respostas mínimas a aberturas sociais, além da inflexibilidade de comportamentos, extrema dificuldade em lidar com mudanças e comportamentos repetitivos/restritivos acentuados, interferindo no funcionamento geral do indivíduo (APA, 2013).

Segundo Blumberg *et. al.* (2013), os sintomas do TEA podem ser identificados em crianças a partir dos 18 meses de idade, sendo recomendado pela Academia Americana de Pediatria uma triagem do desenvolvimento de todas as crianças com idade de 24 meses.

As manifestações dos TEA são amplamente variadas em graus e intensidade de apresentação e por isso indivíduos com o mesmo diagnóstico podem apresentar características significativamente diferentes. Tal fato é de extrema importância, pois cada indivíduo possui demandas distintas, necessitando de atenção e intervenção específicas e personalizadas após a realização do diagnóstico.

Alckimin-Carvalho *et. al.* (2014) defendem que quando o diagnóstico de TEA é realizado nos três primeiros anos de vida, seguido de intervenções precoces intensivas e de longo prazo, a criança apresenta um melhor prognóstico em diversas áreas do seu desenvolvimento. Atrasos desnecessários no diagnóstico têm implicações importantes, já que o desenvolvimento da comunicação, por exemplo, ajuda a prevenir comportamentos disruptivos presentes em indivíduos com TEA (BOSA, 2006).

A intervenção precoce, tão importante quando o diagnóstico nos casos de TEA, pode ocorrer logo após o nascimento ou após o diagnóstico, considerando-se até o período da primeira infância (DUARTE *et. al.*, 2016). Os autores defendem que mesmo que o diagnóstico

não seja conclusivo nos 2 primeiros anos de vida, intervenções visando suprir as áreas do desenvolvimento já observadas como comprometidas devem ser efetuadas.

As abordagens de base comportamental têm sido as mais frequentemente descritas na literatura como eficientes nas intervenções de pessoas com TEA, como é o caso do ABA (Applied Behavior Analysis), que objetiva uma melhor adaptação do sujeito, com foco na diminuição de comportamentos inadequados, além do aumento de comportamentos funcionais para o seu desenvolvimento.

A partir da experiência no Laboratório de Transtornos do Espectro do Autismo do Mackenzie (TEA-MACK), que presta serviços à comunidade com a função de realizar avaliações diagnósticas para suspeitas de TEA, foi possível observar que as famílias das pessoas diagnosticadas muitas vezes não sabem como proceder após receberem o diagnóstico, além de relatarem sobre as dificuldades que encontraram até chegarem ao Laboratório. Por conta disto, surgiu o questionamento quanto aos caminhos traçados pelas famílias até o diagnóstico, quanto à distância percorrida, por exemplo, e posterior a ele também, no que se refere à busca por profissionais para o início do tratamento.

Sendo assim, o objetivo geral da presente pesquisa foi investigar a trajetória de pais e/ou responsáveis até o diagnóstico de TEA e identificar as primeiras medidas tomadas por eles após a confirmação.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

A prevalência dos TEA na população mundial, segundo Chakrabarti e Fombonne (2005), seria de 30:10.000 a 60:10.000. Já no Brasil, o único estudo realizado foi o de Paula et. al. (2011), no qual observou-se uma prevalência de 0,3% de crianças diagnosticadas com TID - Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (conforme o DSM – IV, vigente no período da pesquisa), sendo quatro vezes maior entre os indivíduos do sexo masculino, e estimando um número de 1,5 milhões de brasileiros com o Transtorno.

Pires (2011) realizou uma revisão sistemática sobre a eficácia da Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI) e encontrou melhoras significativas como aumento do quociente de inteligência (QI), na linguagem e no comportamento adaptativo. Segundo o autor, é indicado que crianças com distúrbios ou atrasos no desenvolvimento tenham atendimento adequado de acordo com sua demanda particular, além da ampliação de uma rede de fortalecimento e apoio aos familiares.

No contexto brasileiro, é possível observar um maior atendimento dos indivíduos com TEA nos centros especializados, ou seja, os atendimentos se dão sob os cuidados das

Associações de pais e iniciativas privadas, como Universidades (LEITE; HETZEL, 2011). Tal atendimento também é oferecido por serviços prestados pelo Governo, como o CAPS, que é o responsável tanto pela elaboração do PTS (Projeto Terapêutico Singular), quanto pelo refinamento do diagnóstico em casos mais graves, além de ser referência para a saúde mental tanto do indivíduo com TEA quanto para seus responsáveis (SÃO PAULO, 2013). Entretanto, diante da ineficácia do serviço e a complexidade do Transtorno, tais entidades procuram suprir a grande demanda por serviços específicos para tal população, além do grande fluxo de encaminhamento aos serviços de Universidades. Tais Associações desenvolvem um importante papel para a sociedade, pois, além de auxiliar os indivíduos com TEA e seus familiares, também pressionam o Poder Público para a criação de novas políticas públicas que atendam suas necessidades específicas, já que as existentes não suprem a demanda da população (AMY, 2001).

Segundo Gomes et al. (2015), devido sua condição, indivíduos com TEA exigem cuidado diferenciado, incluindo adaptações tanto na educação formal quanto na criação, o que leva às alterações da dinâmica familiar, exigindo cuidados integrais e de longo prazo por todos os familiares que convivem com a criança.

Para Favero-Nunes e Santos (2010) são frequentemente relatados níveis de estresse elevados, impactando na qualidade de vida e na dinâmica do funcionamento de todos os membros da família. Em seu estudo, os autores entrevistaram 20 mães de crianças diagnosticadas com TEA que frequentavam duas instituições especializadas de atendimento a crianças de dois municípios do interior paulista e observaram que, diante da situação de vulnerabilidade do filho, as mães passaram a dedicar-se integralmente às crianças, deixando seus trabalhos formais, o que acarretou uma sobrecarga física e emocional. As mães entrevistadas no estudo não mencionaram se recebiam algum suporte terapêutico. As crianças da amostra foram diagnosticadas, em sua maioria, com 3 anos de idade (35%), seguidas por crianças entre 4 e 5 anos (30%) e 6 e 7 anos (30%), e apenas uma criança (5%) entre 1 e 2 anos de idade. Para os autores, o fato de esclarecer a situação e fechar um diagnóstico traz uma sensação de conforto e alívio aos pais, porém, deve ser levado em consideração a forma com que os pais são informados das condições do filho.

Durante a busca pelo diagnóstico, as mães entrevistadas no estudo de Favero-Nunes e Santos (2010) relataram que a falta de compreensão e de informações precisas sobre o quadro colocou a família em uma posição de ausência de conhecimento sobre a real condição da criança. Quanto aos profissionais de saúde, foi observado um grande despreparo por parte das equipes na detecção precoce do Transtorno. Observou-se que a trajetória dos responsáveis se iniciou na área médica, com o pedido de exames neurológicos. Em seguida, a trajetória seguiu para outras especialidades, como a psicologia, fonoaudiologia e

profissionais da área de educação. Em alguns casos, foi relatado que a orientação era de que tais atrasos no desenvolvimento deveriam ser tolerados durante mais um tempo, o que levou os pais a encarar uma espera desnecessária e prejudicial, tanto para o desenvolvimento da criança quanto para a saúde e bem-estar dos cuidadores.

O estudo de Araújo (2012) identificou que aproximadamente 90% dos familiares demoraram mais de um ano entre a identificação dos primeiros sintomas do TEA até a definição do diagnóstico. Segundo o autor, 40% dos casos de sua amostra foi o neurologista que propôs o TEA como hipótese diagnóstica, seguido por psiquiatra (24%) e psicólogo (10%). Ainda na mesma pesquisa, 66% dos pais apresentaram sentimento de isolamento social, sendo que uma das causas possíveis pode se dar por conta do abandono do emprego/trabalho formal para dedicar-se integralmente aos cuidados com o filho.

3. METODOLOGIA

A pesquisa descritiva, de cunho quantitativo, foi realizada através de um questionário fechado, permitindo assim uma caracterização sócio-demográfica da amostra (idade, sexo, nível de escolaridade, etc.), além de questões que abarcam: (I) idade do indivíduo no momento do diagnóstico; (II) quilometragem média percorrida para o diagnóstico; (III) tipo de sistema de educação frequentado pela criança (escola pública ou privada); (IV) assistência recebida pelos responsáveis após o diagnóstico; (V) tempo de início da intervenção a partir do diagnóstico; (VI) primeiro profissional procurado após o diagnóstico e (VII) principal fonte de busca de informações sobre o TEA.

O questionário aplicado foi elaborado por integrantes do Laboratório TEA-MACK, da Universidade Presbiteriana Mackenzie, ligado ao Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, em conjunto com professores, alunos de Mestrado, e a participação das autoras.

Baseado nos objetivos propostos, a amostra seguiu critérios de conveniência e foi composta por participantes de grupos de mídias sociais de pais de crianças com TEA, que foram convidados a responder um questionário online através de um link Survey do Google.

Inicialmente, 152 famílias responderam ao questionário, mas apenas as respostas de pais ou parentes próximos foram consideradas, de modo que 12 questionários foram eliminados: 4 respondidos por tias, 1 por tio, 1 por amigo, 3 por cuidadores, 2 por terapeutas e 1 pela própria pessoa com TEA.

A amostra final foi composta por 140 famílias, e o questionário foi respondido, em sua grande maioria (90%), por mães (total de 126), seguido por 7 avós, 5 pais, 1 irmã e 1 madrasta.

O gênero das crianças foi de 79% sexo masculino (total de 111) e 21% do sexo feminino (29), com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista clinicamente confirmado segundo DSMIV ou DSM -5 (APA, 1994, 2013).

Não participaram do estudo pessoas sem diagnóstico de TEA ou diagnosticado com outra patologia. O quociente de inteligência ou o grau de autismo, segundo os critérios do Manual de Classificação Diagnóstica e Estatística dos Transtornos Mentais (APA 2013), não foram considerados.

Considerações éticas e procedimentos de coleta de dados

O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo sob o número 954.385. Após aprovação do projeto, as autoras disponibilizaram o link do questionário em um grupo de pais de crianças com TEA em uma rede social.

Ao terminar de responder todas as perguntas e clicar em “enviar”, o sujeito concordou em participar da pesquisa. Os pais/cuidadores tinham o direito de desistir ou interromper a coleta a qualquer momento, sem nenhum encargo para si ou seu filho.

Procedimento de análise de dados

Foi realizado um trabalho de análise quantitativa dos dados coletados, realizado de forma minuciosa e categorizada, codificando os dados, para facilitar a contagem e tabulação dos resultados obtidos através do questionário. Já a tabulação foi realizada de forma eletrônica, através dos programas Excel e SPSS (Statistical Package for the Social Sciences).

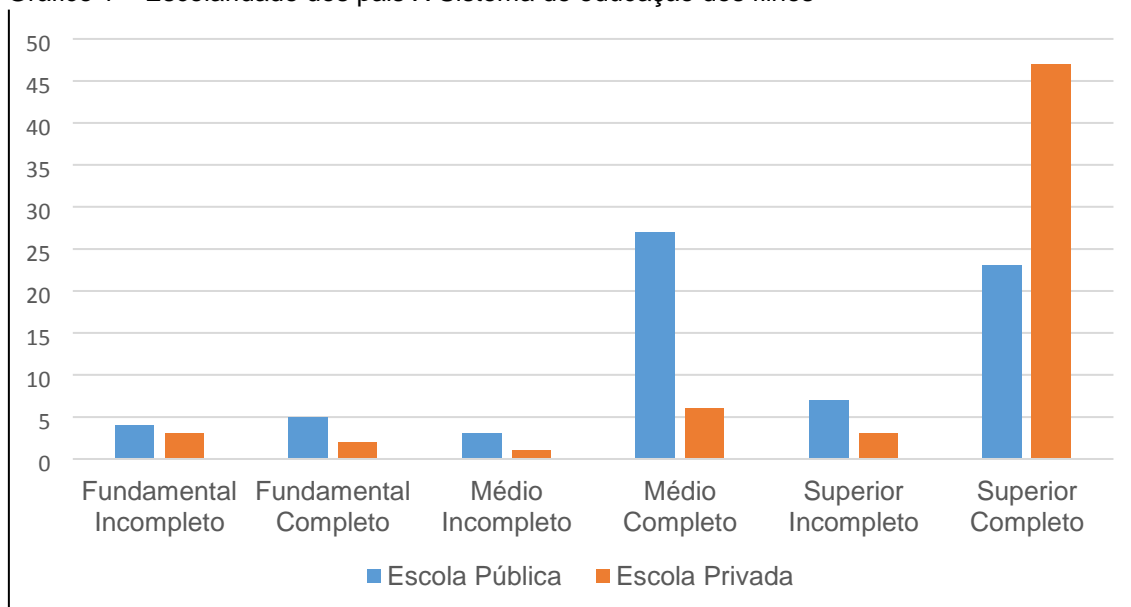
4. RESULTADO E DISCUSSÃO

O nível de escolaridade dos responsáveis encontrado na pesquisa foi: 17 pais com Ensino Fundamental (9 incompleto); 41 com Ensino Médio (5 incompleto) e 82 com Ensino Superior (10 incompleto). A média de idade dos indivíduos com TEA foi de 9,6 anos (com variação entre mínimo com 2 anos e máximo com 51 anos). Destes, 103 tinham irmãos e 37 não tinham.

Quanto ao cenário acadêmico, apenas 9 crianças da amostra não frequentam escola, enquanto 131 crianças frequentam (93,5%), sendo estas 111 matriculadas em escola regular, 18 em escola especial e 2 ensino domiciliar, além de 69 estarem matriculadas em escolas públicas (53%) e 62 em particulares (47%). Tais resultados vão na contra-mão dos achados

de Favero-Nunes e Santos (2010), que constataram grande dificuldade para inserção de crianças com TEA em ambiente escolar, ilustrado por apenas 10% de sua amostra (2 crianças) que frequentavam o Ensino Fundamental.

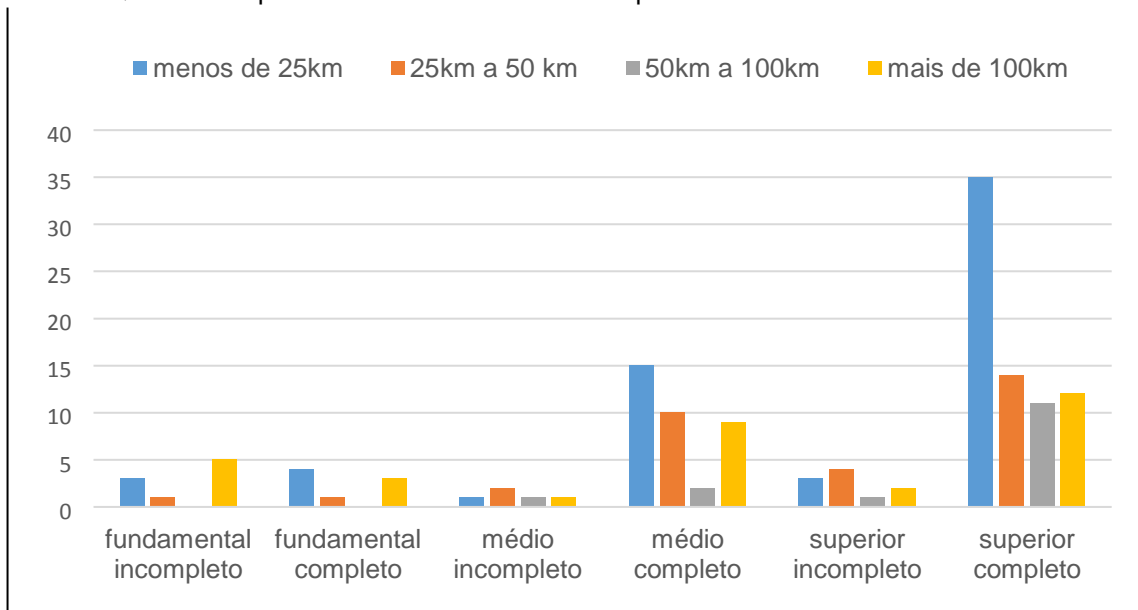
Gráfico 1 – Escolaridade dos pais X Sistema de educação dos filhos



A maioria dos pais e responsáveis pelas crianças tinham Ensino Superior (58,5%) completo ou incompleto, o que indica um nível mais alto de escolaridade da amostra. No entanto, tal nível mais elevado não foi reproduzido se observarmos a educação das crianças, que estão, em sua maioria (53%), matriculadas em escolas da rede pública de ensino, conhecida como mais fraca no país.

Foi observado nessa amostra uma relação entre nível de escolaridade e distância percorrida para o diagnóstico, ou seja, quanto maior o nível de escolaridade dos responsáveis, menos estes tinham que se locomover para conseguirem um diagnóstico conclusivo para seus filhos. A maioria dos pais (58,5%) que apresentaram grau de escolaridade mais elevado (superior completo ou incompleto) tiveram que se locomover menos de 25KM para conseguirem o diagnóstico de seus filhos, o que pode indicar que, quanto maior a educação do responsável, mais perto ele está de centros de saúde capazes de realizarem o diagnóstico de TEA. Já a segunda maior parte da amostra, 29,2% dos pais que possuem ensino médio (completo ou incompleto), também se locomoveram menos para conseguirem o diagnóstico se comparados com o restante da amostra.

Gráfico 2 – Quilômetros percorridos X Escolaridade dos pais



No geral, 43,5% dos responsáveis (61) tiveram que se locomover menos de 25 km para receber o diagnóstico, o que pode indicar que a população amostral reside relativamente perto de centros de diagnósticos, universidades e/ou Associações, responsáveis pelo diagnóstico.

Gráfico 3 – Escolaridade dos pais que se locomoveram menos de 25km

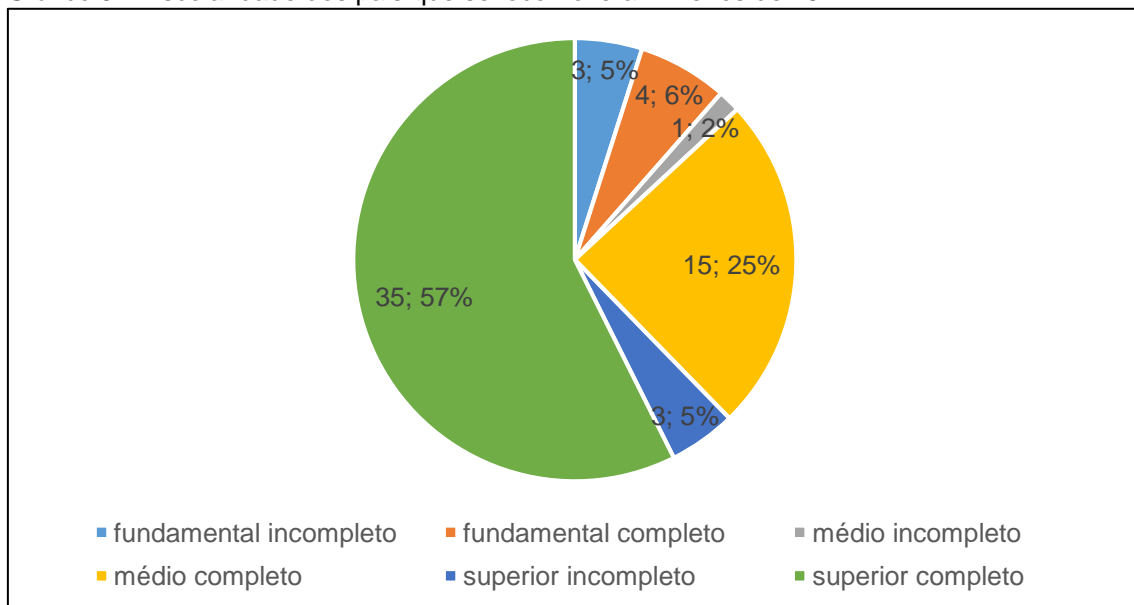
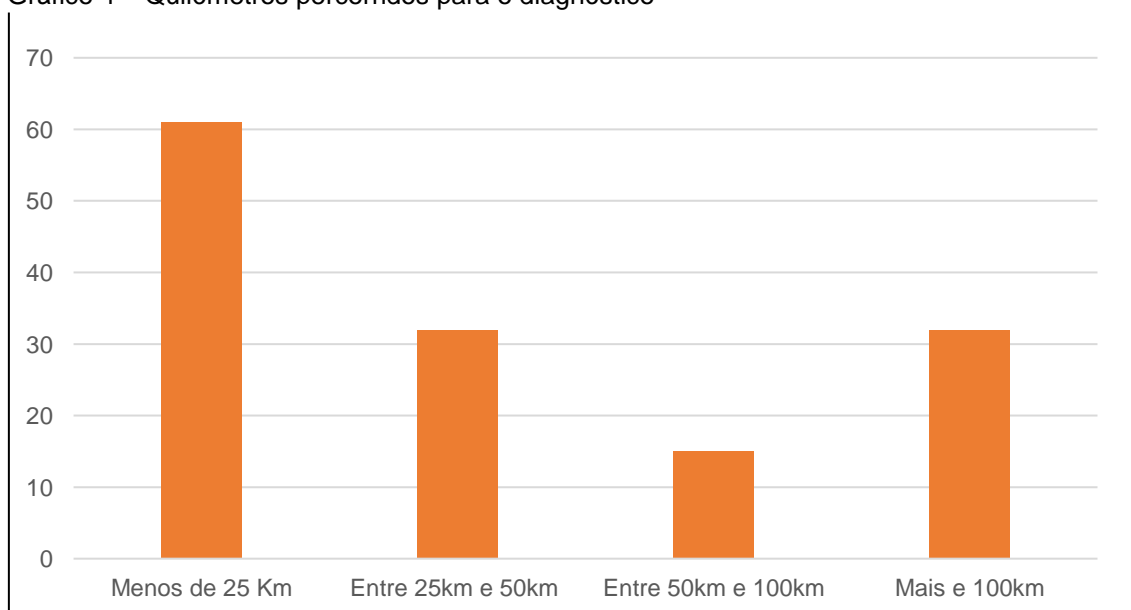
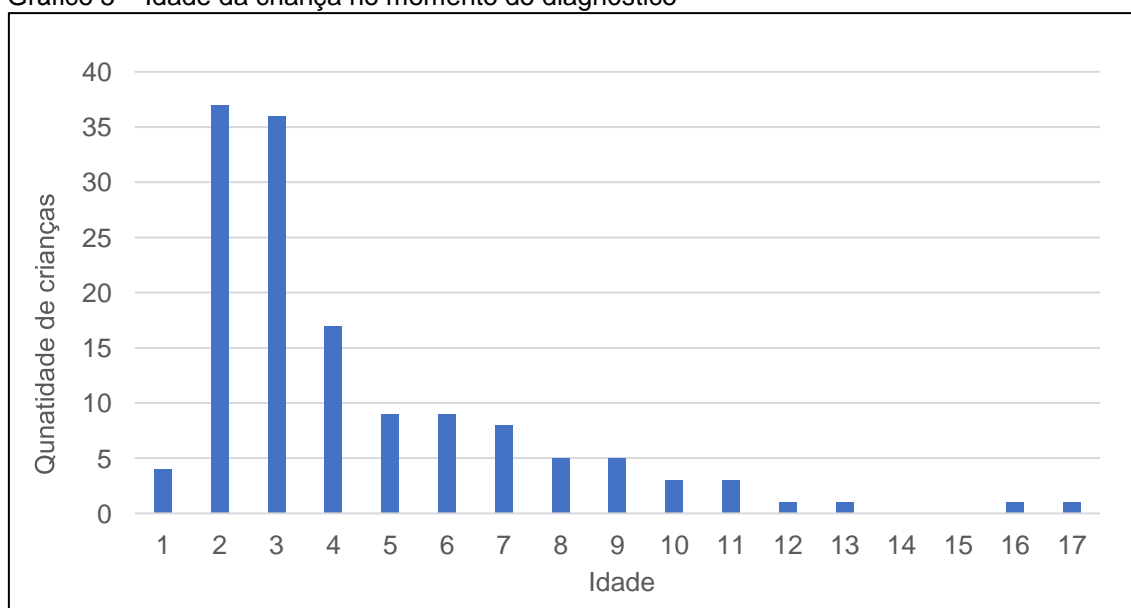


Gráfico 4 – Quilômetros percorridos para o diagnóstico



Quanto à idade do indivíduo com TEA no momento da realização do diagnóstico, os respondentes indicaram uma maior frequência entre 2 e 3 anos de idade (52%), ou seja, se comparados com a literatura (Alckimin-Carvalho *et. al.*, 2014; Blumberg *et. al.*, 2013; Bosa, 2006), as crianças da amostra foram diagnosticadas em idade adequada, o que proporciona oportunidades para intervenções precoces e melhoras no prognóstico.

Gráfico 5 – Idade da criança no momento do diagnóstico



Quanto à relação entre escolaridade dos pais e idade de diagnóstico, pode-se observar que quanto maior o nível de instrução dos responsáveis, mais cedo este foi realizado, indicando que, quanto maior o conhecimento e acesso à informações, mais cedo são notados sinais e sintomas característicos do TEA e mais precocemente se inicia a busca pelo diagnóstico.

Gráfico 6 – Escolaridade dos pais X Idade da criança no momento do diagnóstico

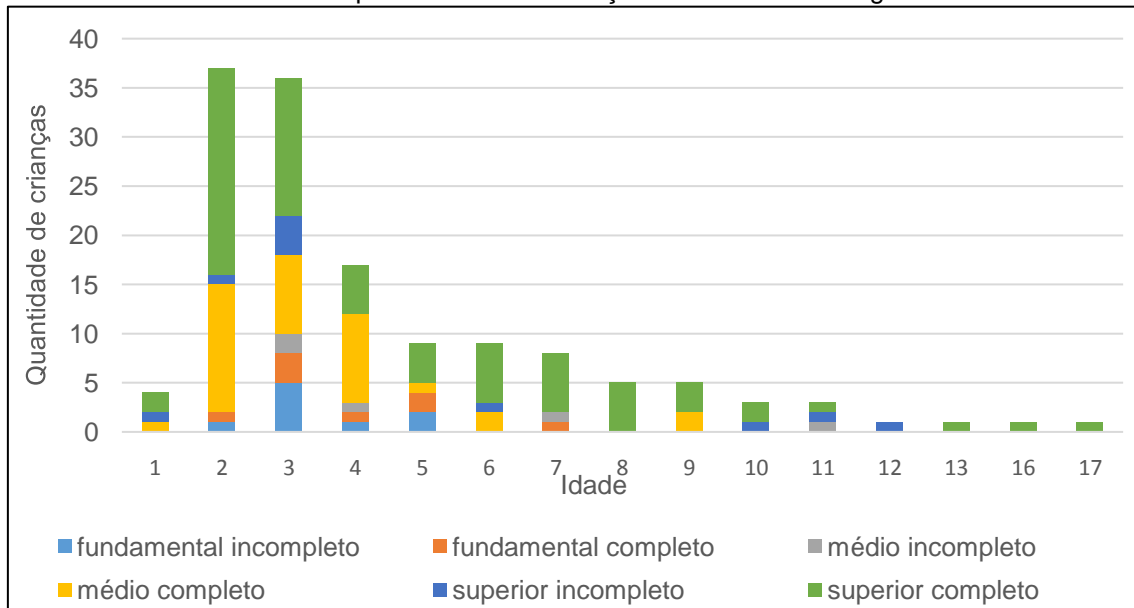
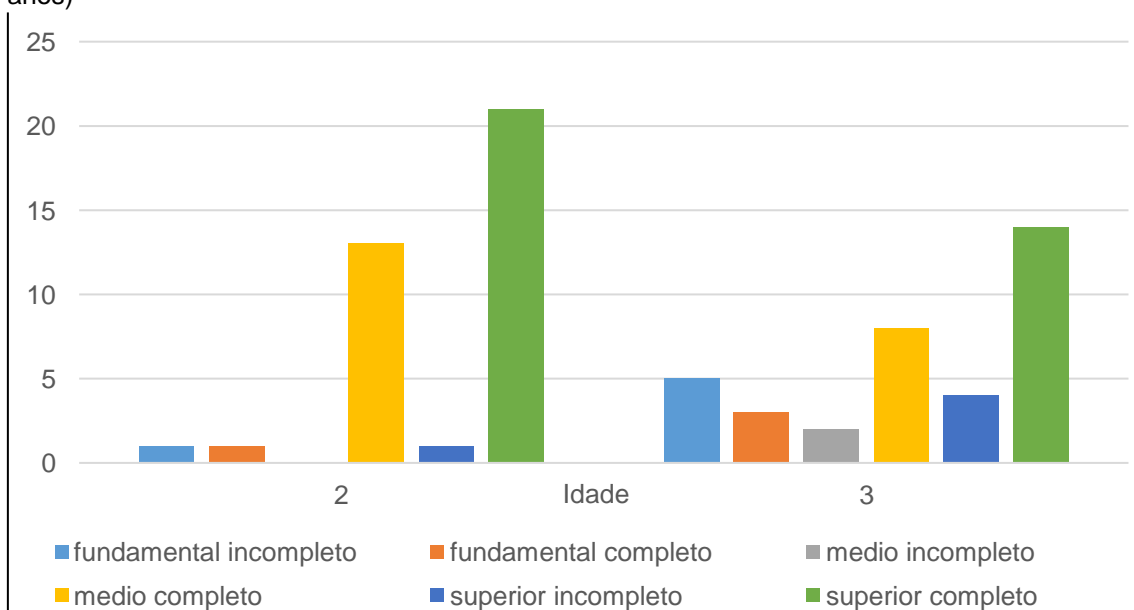
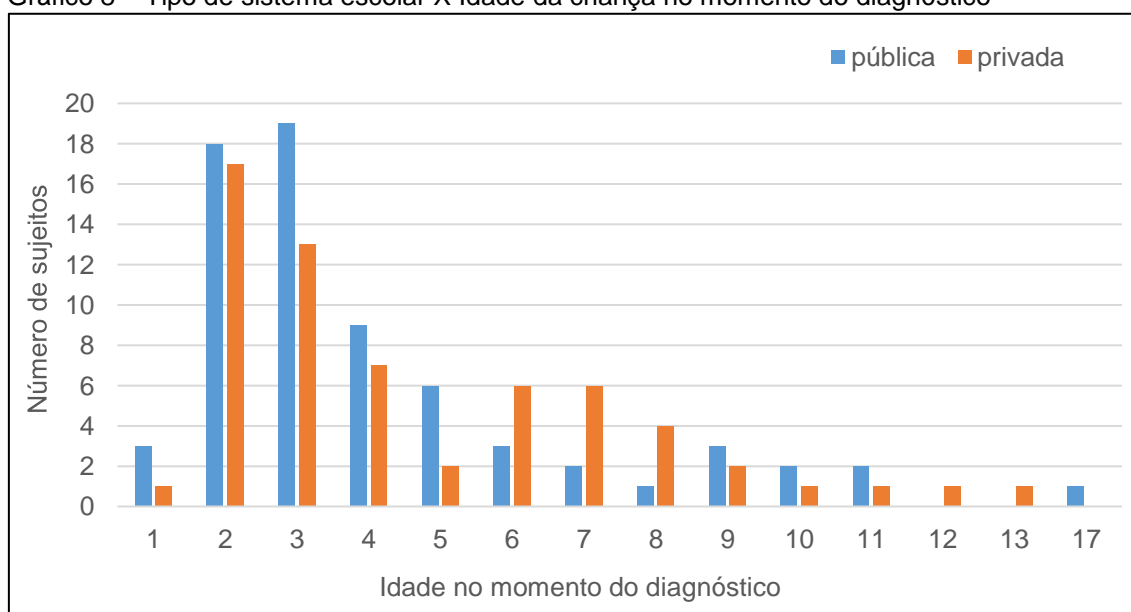


Gráfico 7 – Escolaridade dos pais X Maior frequência de idade no momento do diagnóstico (2 e 3 anos)



Como a amostra apresentou uma baixa diferença entre crianças de escolas públicas e privadas, sendo que 53% delas encontravam-se matriculadas em escolas da rede públicas, pode-se inferir que mesmo sem muitos recursos financeiros para a educação das crianças, os pais e responsáveis conseguiram realizar diagnósticos considerados precoces para o Brasil, dado que corrobora com os achados do estudo de Favero-Nunes e Santos (2010), porém com uma visão um pouco mais positiva.

Gráfico 8 – Tipo de sistema escolar X Idade da criança no momento do diagnóstico



Desde o dia da confirmação do diagnóstico até a primeira intervenção, 77% dos indivíduos relataram que demoraram de 0 a 6 meses para iniciar o primeiro tratamento, tempo relativamente baixo, pois se trata de uma população que em sua maioria faz uso da rede pública de educação.

Quando perguntados se algum familiar deixou de trabalhar oficialmente para cuidar do indivíduo com TEA, 58% dos responsáveis indicou que sim, enquanto 42% respondeu que não. Tal resultado é preocupante, pois pode acarretar em um sentimento de isolamento social por parte do cuidador, fato já apontado por Araújo (2011), quando 66% dos pais relataram tal sentimento, tendo sua origem, em alguns casos, no fato de deixar seu trabalho formal para dedicar-se totalmente ao indivíduo com TEA.

Com relação ao suporte para os cuidados de pessoas com TEA, 61% dos familiares relataram que não receberam nenhum tipo de treinamento ou assistência para lidar com as questões relacionadas ao Transtorno, enquanto 39% relataram que receberam informações e suporte. De acordo com a literatura (Favero-Nunes e Santos, 2010), o momento da

confirmação do diagnóstico de TEA é de grande importância, mas o acompanhamento terapêutico, também para os responsáveis e não só para as crianças, se faz necessário, devido à grande carga emocional proveniente da conclusão diagnóstica.

É de suma importância que as informações sobre o Transtorno sejam fornecidas de forma clara, objetiva e completa aos responsáveis, preferencialmente por fontes confiáveis como especialistas e profissionais da saúde. Tal fato não foi observado nos dados da presente pesquisa, que constatou que a maior fonte de informação para busca sobre conteúdos ligados ao TEA é a internet, em buscadores do tipo Google, presente em 115 respostas (82%). A segunda maior fonte de informações indicada pelos responsáveis foi médico e/ou profissionais da saúde, presente em 64% das respostas (90). Facebook e mídias sociais apareceu em terceiro lugar, presente em 80 respostas (57%). É importante ressaltar que essa pergunta possibilitava a opção de múltipla escolha.

O primeiro profissional procurado pelos responsáveis para tratamento após o recebimento do diagnóstico foi um neurologista (41, sendo um deles neuropediatra), seguido por fonoaudiólogo (32), depois psicólogo (28), psiquiatra (15), terapeuta ocupacional (12) e pediatra (9), entre outros. Os achados corroboram com o estudo de Favero-Nunes e Santos (2010), que encontraram uma busca inicial na área médica, por exames de cunho neurológicos, para constatar ou descartar anomalias neurológicas. Já a grande procura por um fonoaudiólogo pode se dar por conta das dificuldades na comunicação, tanto verbal como não-verbal, como o atraso de linguagem, característica marcante nos TEA (BOSA, 2006).

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conclui-se que, apesar da amostra do estudo não ser representativa da população brasileira, a formação dos responsáveis está sim ligada ao acesso à centros de referência e serviços de saúde, e que a maior parte das crianças está sendo diagnosticada na idade adequada, mesmo fazendo uso de serviços públicos.

É de suma importância destacar que este foi um estudo piloto, realizado com uma amostra de conveniência, com elevado grau de educação e acesso à internet, e que seus resultados podem não representar a realidade da população brasileira. Apesar de tais limitações, acredita-se que o estudo atingiu seus objetivos, pois caracterizou, de forma quantitativa, dados nunca antes considerados na literatura, como, por exemplo, a quilometragem percorrida para o diagnóstico e o tempo médio entre a confirmação do TEA e o início da intervenção.

O grau do TEA ou a região do Brasil não foram investigados no questionário, dados que se fizeram necessários na posterior análise e discussão de forma mais aprofundada, outra limitação da presente pesquisa.

Vale ressaltar que limitações do presente estudo o caracterizam como um estudo piloto, e que este deverá ser ampliado com outras pesquisas, tendo por base os achados aqui apresentados.

6. REFERÊNCIAS

ALCKMIN-CARVALHO, F., TEIXEIRA, M. C. T. V., BRUNONI, D., STRAUSS, V. G., & PAULA, C. S. 2014. Identificação de Sinais Precoces de Autismo Segundo um Protocolo de Observação Estruturada: um Estudo de Seguimento. *Psico*, 45(4), 502-512.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders - DSM-5*. 5th.ed. Washington: American Psychiatric Association, 2013.

AMY, M. D. 2001. *Enfrentando o autismo: a criança autista, seus pais e a relação terapêutica*. Tradução de Sergio Tolipan. Rio de Janeiro, 2001.

ARAUJO, R. R. Estudo piloto para o mapeamento da trajetória em busca de diagnóstico e tratamento do Transtorno do Espectro do Autismo no município de Barueri em São Paulo. 2012. 150f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2012.

BLUMBERG, S. J., BRAMLETT, M. D., KOGAN, M. D., SCHIEVE, L. A., JONES, J. R., & LU, M. C. (2013). Changes in prevalence of parent-reported autism spectrum disorder in schoolaged US children: 2007 to 2011–2012. *National health statistics reports*, 65(20), 1-7.

BOSA, C. A. 2006. Autismo: intervenções psicoeducacionais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28(1), 47-53.

BRAGIN, J. M. B. Antecedentes da educação de autistas no Brasil: Teorias políticas e suas influências nas práticas pedagógicas em centros de atendimento educacional especializado. *Fermentario 5*, Departamento de Historia y Filosofía de la Educación, Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación, Universidad de la República, Uruguay, 2011.

BRENTANI, Helena et al. Autism spectrum disorders: an overview on diagnosis and treatment. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, São Paulo, v. 35, supl. 1, p. S62-S72, 2013.

BRASIL. Constituição (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

BRASIL. Lei nº 13.146/2015, de 06/06/2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em 28/03/2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Coordenação Nacional de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas (2015). *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, DF.

CHAKRABARTI, S; FOMBONNE, E. 2005. Pervasive developmental disorders in preschool children: confirmation of high prevalence. *Am J Psychiatry*. 2005 Jun;162(6):1133-41.

DUARTE, C. P., SCHWARTZMAN, J. S., MATSUMOTO, M. S., & BRUNONI, D. 2016. Diagnóstico e intervenção precoce no transtorno do espectro do autismo: relato de um caso. In.: *Autismo: vivências e caminhos*, 45.

ELSABBAGH, M., DIVAN, G., KOH, Y.-J., KIM, Y. S., KAUCHALI, S., MARCÍN, C., FOMBONNE. 2012. Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Autism Research*, 5(3), 160–179, 2012.

FAVERO-NUNES M. A., DOS SANTOS M. A. 2010. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autismo. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 2010; 23:208-21

GOMES, P. T. M., LIMA, L. H. L., BUENO, M. K. G., ARAÚJO, L. A., & SOUZA, N. M. 2015. Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. *Jornal de Pediatria*, 91(2), 111-121, 2015

HORITA, R. M. M. Políticas públicas de saúde para portadores de transtornos invasivos do desenvolvimento. *Transtornos Invasivos do Desenvolvimento: 3o Milênio.: Presidência da República. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência*. Brasília. p. 260, 2005.

LEITE, D. S., HETZEL, S. G. A. 2011. As entidades sociais e a defesa dos direitos das pessoas autistas: dignidade da pessoa humana como pressuposto fundamental de inclusão social. *Revista Internacional de Direito e Cidadania*, n. 11, p. 39-50, 2011.

PAULA, C. S., RIBEIRO, S. H., FOMBONNE, E., MERCADANTES, M. T. 2011. Brief report: prevalence of pervasive developmental disorder in Brazil: a pilot study. *J Autism Development Disorders*.;41:1738-42, 2011.

PIRES, I.H. 2011. Eficácia da Early intensive behavioral intervention para crianças com transtornos do espectro autista: uma revisão sistemática. Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Faculdade Presbiteriana Mackenzie, 2011.

SÃO PAULO. 2013. Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo. Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Protocolo do Estado de São Paulo de Diagnóstico, Tratamento e Encaminhamento de Pacientes com Transtorno do Espectro Autista (TEA). São Paulo, 2013. Disponível em: http://www.saude.sp.gov.br/resources/ses/perfil/profissional-dasaude/homepage//protocolo_tea_sp_2014.pdf . Acesso em 28/03/2017.

Contatos: tafla.tally@gmail.com e eloidantino@gmail.com