

Caracterização de um serviço de referência no atendimento fonoaudiológico a indivíduos com Transtorno do Espectro do Autismo

Characterization of a service in speech-language therapy to individuals with Autism Spectrum Disorder

Leticia Segeren¹ , Fernanda Dreux Miranda Fernandes² 

RESUMO

Objetivo: Buscou-se caracterizar e analisar os dados relacionados ao atendimento fonoaudiológico dirigido a crianças e adolescentes que realizaram avaliação e atendimento nos últimos 21 anos, em um serviço em que o atendimento clínico é sistematicamente associado à pesquisa e à formação profissional nos níveis de graduação e pós-graduação. **Métodos:** Trata-se de uma pesquisa *ex-post-facto*, baseada na metodologia empírica exploratória longitudinal, com a utilização de prontuários para a coleta de dados. **Resultados:** Somente 12% dos pacientes iniciaram o atendimento com 4 anos, ou antes desta idade; os que iniciaram o atendimento entre 4 e 9 anos representaram 74% e 14% iniciaram a terapia fonoaudiológica com mais de 10 anos de idade. Dentre os 340 pacientes analisados, 81 (24%) realizaram um ano ou menos de terapia. **Conclusão:** Foi possível observar que a média da idade no momento de busca pelo serviço tem ocorrido tardiamente; o número de desistências/abandonos do atendimento fonoaudiológico foi de 36% da amostra e a idade em que a criança iniciou não esteve relacionada à maior adesão ao tratamento. Uma limitação a ser considerada neste estudo é que a idade dos indivíduos analisados correspondeu ao momento em que foram trazidos para a avaliação/terapia fonoaudiológica no LIF-DEA e não à idade em que foram diagnosticadas.

Palavras-chave: Autismo; Crianças; Linguagem; Fonoaudiologia; Análise longitudinal

ABSTRACT

Purpose: This study characterized and analyzed data about children and adolescents that received language assessment and intervention in the last 21 years, in a service where clinical care is systematically associated with research and vocational training covering both at undergraduate and postgraduate levels. **Methods:** It is an *ex-post-facto* research based on an empirical exploratory longitudinal methodology that used data recorded in paper and digitally. **Results:** Only 12% of the individuals started intervention before completing 4 years old, or before this age, 74% started between 4 and 9 years and 14% after their 10th year. Among the 340 individuals, 81 (24%) were in therapy process for less than one year. **Conclusion:** It was possible to verify that the mean age on therapy onset is delayed, the amount of dropouts is significant and that there is no association between this data. The number of dropouts on speech-language therapy is 36% of the sample. A limitation to be considered in this study is that the age of the individuals analyzed corresponds to the time at which they were brought for speech-language evaluation in the LIF-DEA and not to the age at which they were diagnosed.

Keywords: Autism; Children; Language; Speech therapy; Longitudinal analysis

Trabalho realizado no Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo - USP - São Paulo (SP), Brasil.

¹Programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação, Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo - USP - São Paulo (SP), Brasil.

²Curso de Fonoaudiologia, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo - USP - São Paulo (SP), Brasil.

Conflito de interesses: Não.

Contribuição dos autores: LS realizou a pesquisa e redigiu a versão final do artigo; FDMF orientou a proposição do projeto, acompanhou o desenvolvimento do doutorado e revisou a versão final do artigo.

Financiamento: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

Autor correspondente: Leticia Segeren. E-mail: leticiasegeren@gmail.com

Recebido: Maio 03, 2019; **Aceito:** Setembro 03, 2019.

INTRODUÇÃO

Em 1986, foi implantado, junto a um serviço de psiquiatria da infância e adolescência, um serviço que, por muitos anos, seria o único serviço de fonoaudiologia em hospital psiquiátrico no Brasil^(1,2). Após reformulações e reestruturação curricular, este serviço passou a integrar atividades de ensino, pesquisa e atendimento clínico.

Assim como o serviço descrito, que apresentou diversas mudanças e evoluções, o conceito de autismo evoluiu muito desde sua primeira descrição, em 1943, por Kanner, que recorreu à noção introduzida por Eugen Bleuler, em 1911. Apenas em sua terceira versão, o Manual de Diagnóstico e Estatística dos Distúrbios Mentais (DSM-III⁽³⁾) passou a incluir o autismo entre os distúrbios psiquiátricos da infância, sugerindo critérios diagnósticos específicos. Em sua última versão, o DSM-5⁽⁴⁾ propõe a classificação de Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), em substituição à de Transtornos Globais do Desenvolvimento, adotada anteriormente.

A prevalência relacionada aos TEAs também apresentou mudanças ao longo do tempo e, recentemente, a literatura científica e a mídia, em geral, têm mencionado o aumento da prevalência dos TEAs. De acordo com *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC), atualmente, uma em cada 59 crianças nos Estados Unidos da América (EUA) está incluída no espectro do autismo⁽⁵⁾. Este aumento pode estar ligado à melhoria das ferramentas de diagnóstico, ao aumento da conscientização sobre o distúrbio e/ou a um crescimento da incidência, ao longo do tempo⁽⁶⁾.

Mesmo havendo algumas opções para rastreamento de sinais e atualizações nos principais manuais de diagnóstico, ele ainda ocorre de modo tardio⁽⁷⁻⁹⁾ e, muitas vezes, o fonoaudiólogo é o primeiro profissional a ser procurado pelos responsáveis que suspeitam que a criança possa apresentar diagnóstico incluído no espectro do autismo^(8,10).

Tanto no momento da avaliação, quanto na intervenção, é fundamental considerar que os indivíduos com autismo apresentam grande variedade de manifestações e sintomas. No geral, os tratamentos são focados, principalmente, nos deficits de interação ou comunicação social, comportamentos restritos e estereotipados, questões sensoriais ou condutas desafiadoras, que impactam o desenvolvimento de habilidades funcionais e independência⁽⁶⁾.

Dentre as manifestações e sintomas, é alta a incidência de alterações na linguagem coexistentes com TEA, reforçando, assim, que o papel do fonoaudiólogo é fundamental no processo diagnóstico e no tratamento⁽¹¹⁾.

Diversos autores concordaram que o tratamento fonoaudiológico está entre as intervenções mais comuns e mais realizadas por pessoas com autismo^(12,13).

O tratamento, independentemente da linha teórico-clínica escolhida, deve começar o mais cedo possível e ser adaptado às necessidades específicas de cada criança e família. A intervenção nos primeiros anos de vida tem impacto significativo sobre o desempenho de muitas crianças autistas e a participação dos pais, como coterapeutas em alguns programas de intervenção, é fundamental⁽¹⁴⁾.

Levando em consideração as mudanças ocorridas e a importância da prática baseada em evidências, o objetivo desta pesquisa foi a utilização da casuística única proporcionada por um serviço de referência, que realiza e utiliza a pesquisa como base

do seu atendimento. O serviço possui uma história consistente e registro sistemático de dados de um número significativo de crianças, no período de janeiro de 1997 a dezembro de 2017. Ou seja, a partir da apresentação e análise dos dados referentes a este serviço, esta pesquisa visou contribuir para reflexões a respeito da importância da sistematização de registros históricos, que fornecem evidências para o aperfeiçoamento da prática profissional.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa *ex-post-facto*, baseada na metodologia empírica exploratória longitudinal, com a utilização de prontuários para a coleta de dados.

A pesquisa foi desenvolvida no Laboratório de Investigação Fonoaudiológica nos Distúrbios do Espectro do Autismo (LIF-DEA) e recebeu a aprovação da Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, com o número de protocolo nº 224/16.

Foram selecionados, no arquivo morto, os prontuários dos pacientes que realizaram terapia fonoaudiológica no LIF-DEA nos últimos 21 anos, ou seja, de janeiro de 1997 a dezembro de 2017.

Os critérios de inclusão envolveram os prontuários de todos os indivíduos que compareceram para avaliação e terapia fonoaudiológica. Os dados a partir de 2011 encontram-se informatizados em um sistema especificamente desenvolvido para o LIF-DEA (IDEA).

Os critérios de exclusão envolveram indivíduos que interromperam o atendimento no LIF-DEA antes de janeiro de 1997 e/ou os que iniciaram esse atendimento após janeiro de 2018, além de pacientes que vieram ao primeiro atendimento, realizaram avaliação e não possuíam o diagnóstico de TEA.

RESULTADOS

Devido à análise longitudinal, alguns dados coletados apareceram de forma assistemática e, por isso, foi necessária a exclusão de algumas informações, optando-se por manter os dados obtidos na amostra total, tais como idade, sexo, tempo de atendimento e razão da interrupção do tratamento.

A análise estatística foi realizada com base na amostra de dados de 340 indivíduos, 73 do sexo feminino e 267 do sexo masculino.

A faixa etária do início do atendimento variou de 0 a 20 anos. Destes 340 indivíduos, somente 12% iniciaram o atendimento com 4 anos, ou antes desta idade; os que iniciaram o atendimento com idade entre 4 e 9 anos representaram 74% e 14% iniciaram a terapia fonoaudiológica com mais de 10 anos de idade. A caracterização desta amostra com base na faixa etária em que foi iniciado o atendimento pode ser observada na Figura 1.

As informações referentes à idade de início da terapia não evidenciaram diminuição na faixa etária ao longo dos anos, ou seja, não foi observada uma diminuição da idade no momento de busca pelo serviço, nos últimos anos analisados.

Foi possível observar que a média da idade de início da terapia foi de 6 anos e os indivíduos permaneceram no atendimento, aproximadamente, por 3 anos e meio (Figura 2).

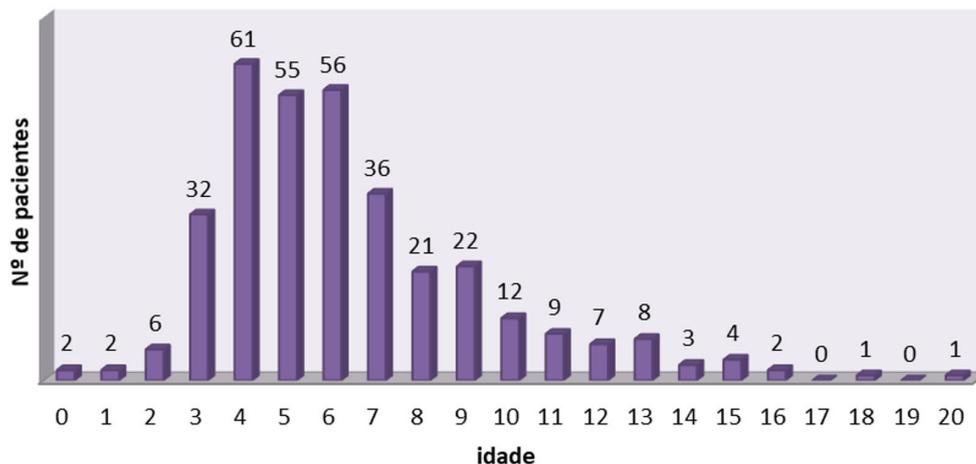


Figura 1. Caracterização da amostra com base na faixa etária de início do atendimento

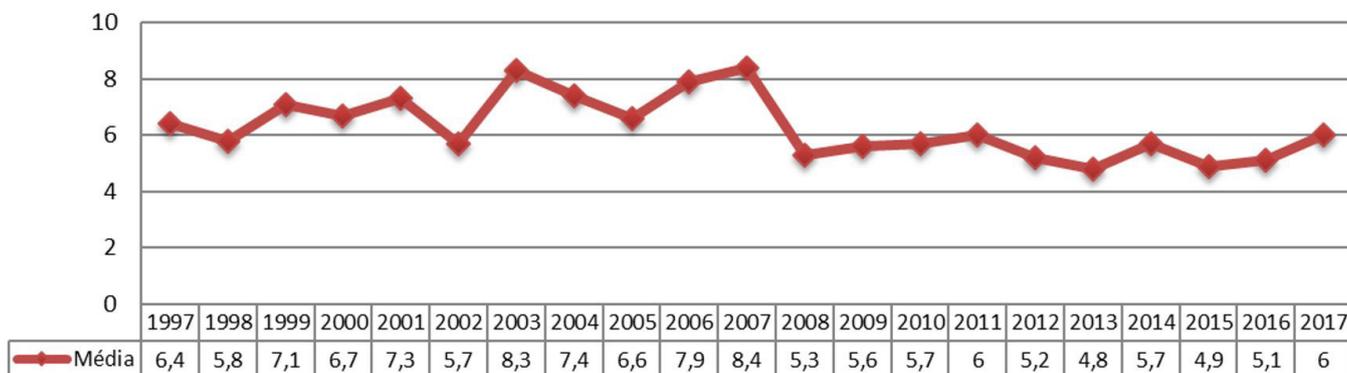


Figura 2. Média da idade de início da avaliação e atendimento fonoaudiológico

Tabela 1. Análise de correlação entre o tempo de atendimento e a idade de chegada para a amostra total do estudo

Variáveis		Idade de chegada
Tempo de atendimento	r	-0,072 [-0,160, 0,025]
	Valor de p	0,184

Teste de correlação de Pearson (*)

Foi possível observar que, ao longo dos 21 anos analisados, houve variação da idade em que foram iniciados a avaliação e o atendimento fonoaudiológico, porém, comparando o ano de 1997 e o ano de 2017, a média da idade foi parecida.

Quando se pensa na idade em que o paciente foi levado para avaliação/tratamento e relaciona-se este fator ao sexo da criança, foi possível observar que a idade dos pacientes do sexo masculino foi menor (pico aos 4 anos), em relação ao sexo feminino (pico aos 5 anos), além do fato de que, após os 13 anos, não houve nenhuma avaliação do sexo feminino e, no sexo masculino, houve a procura até os 20 anos de idade.

Quanto à análise de correlação entre o tempo de atendimento e a idade de chegada, para a amostra total do estudo, realizou-se o cálculo do coeficiente de correlação (r) e do valor de p, por meio do teste de correlação de Pearson, uma vez que o tamanho da amostra (n = 340) permitiu a utilização de testes paramétricos, em virtude do Teorema Central do Limite (Tabela 1).

Os resultados expostos na Tabela 1 demonstram que não houve correlação estatisticamente significativa entre o tempo de atendimento e a idade de chegada. Sendo assim, o tempo de permanência no serviço não se correlacionou à idade de início do tratamento.

Observou-se que o índice de abandono/desistência do tratamento foi muito alto. Dentre os 340 pacientes analisados, 81 (24%) realizaram 1 ano ou menos de terapia, sem contar com os 48 sujeitos que foram excluídos da análise, pois compareceram somente à primeira sessão de avaliação. A maioria das interrupções do tratamento ocorreu por abandono e desistência, por motivos diversos.

DISCUSSÃO

Com relação aos resultados encontrados, foi possível observar dados parecidos quanto à proporção entre a prevalência no sexo masculino e feminino em outros estudos^(5,15).

Uma limitação a ser considerada neste estudo é que a idade dos indivíduos analisados correspondeu ao momento em que foram trazidos para a avaliação/terapia fonoaudiológica no LIF-DEA. Contudo, não foram encontrados/coletados/descritos dados com relação àqueles que já haviam realizado terapias anteriormente, se estavam em processo diagnóstico ou se

já possuíam o diagnóstico fechado, no momento em que procuraram o serviço.

Em estudo sobre dados globais⁽¹¹⁾, a idade típica do diagnóstico foi de 3 anos, um ano a menos do que observou-se nesta pesquisa, quanto à caracterização da amostra com base na faixa etária do início do atendimento. A grande maioria iniciou após os 4 anos, somente 12% iniciaram antes desta idade.

Pesquisas com dados coletados somente no Brasil demonstraram uma realidade diferente^(9,16), relatando que as crianças brasileiras tendem a ser diagnosticadas quando têm entre 5 e 6 anos.

Mesmo apresentando dados parecidos na proporção entre os sexos, na prevalência encontrada neste estudo e o que é relatado na literatura, esse dado vai contra o que foi apresentado por Baio et al., 2018⁽⁵⁾, que ilustrou um aumento na proporção do sexo feminino nos casos diagnosticados com TEA.

Estudos indicaram que o TEA, em algumas meninas, pode passar despercebido pelos procedimentos diagnósticos atuais, considerados como padrão-ouro. Sendo assim, essas meninas recebem menos diagnósticos, quando comparadas ao sexo masculino^(17,18).

Em uma pesquisa que analisou a relação entre a continuidade, adesão ao tratamento e o resultado de intervenção mediada pelo cuidador, para famílias de crianças de baixa renda com TEA⁽¹⁹⁾, foi demonstrado que famílias com nível socioeconômico inferior abandonam mais o tratamento. Contudo, é importante ressaltar que não é parte da cultura do serviço onde foi realizada esta pesquisa a inclusão de dados relacionados à raça/etnia e ao poder aquisitivo das famílias, durante a anamnese e a coleta de dados, não sendo, portanto, encontradas informações referentes a estes aspectos nos prontuários analisados.

Outros resultados⁽²⁰⁾ mostraram que a adesão aos tratamentos medicamentosos é maior do que à terapia (independente do modelo), sendo importante analisar a interferência da terapia na dinâmica/rotina familiar. Nos últimos anos analisados, principalmente após a digitalização dos prontuários no sistema, foi possível observar dados relativos ao uso de medicamento pelos pacientes, porém, na maior parte dos prontuários, as informações referentes a este quesito são assistemáticas, não possibilitando, assim, sua análise.

No que diz respeito às informações sobre interrupções e abandonos, é fundamental considerar que uma das propostas do serviço é colaborar com as famílias na busca de serviços clínicos e escolas próximos às suas residências. Desta forma, os dados indicativos a interrupções no atendimento incluem, também, as situações em que esse objetivo foi atingido.

CONCLUSÃO

Diante do volume de dados de pacientes que foram atendidos nos 21 anos analisados, esta pesquisa teve o intuito de caracterizar quanto à idade, ao gênero e à idade de início do atendimento em um dos serviços fonoaudiológicos especializados no atendimento a indivíduos com TEA mais antigos do país, mostrando a importância de registros históricos sistemáticos para a construção de evidências para o aperfeiçoamento da prática profissional.

Foi possível observar que a média da idade no momento de busca pelo serviço ocorreu tardiamente; a proporção de desistências/abandonos do atendimento fonoaudiológico foi considerável, ou seja, 36% da amostra, e a idade em que a criança iniciou não foi relacionada à maior adesão ao tratamento.

A consideração desses aspectos é fundamental para a proposição de novos estudos ilustrando a realidade brasileira, além de fornecer dados a serviços de atendimento a essa população, buscando contribuir para que estes serviços sejam mais eficientes, garantindo o aperfeiçoamento dos recursos disponíveis.

Um dos objetivos estratégicos da Associação Americana de Fonoaudiologia (ASHA) é a obtenção de dados objetivos a respeito do trabalho do fonoaudiólogo e da população atendida por esse profissional. O presente estudo mostrou a necessidade de registros sistemáticos do trabalho realizado, preferencialmente com bancos de dados informatizados. Foi observada uma limitação na caracterização dos dados e redução da perda desses dados após a digitalização, garantindo, assim, que, no futuro, outros estudos como este possam oferecer dados mais precisos e específicos sobre o atendimento fonoaudiológico.

AGRADECIMENTOS

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo apoio concedido para a realização desta pesquisa.

REFERÊNCIAS

1. Fernandes FDM, Pastorello LM. Fonoaudiologia em ambulatório psiquiátrico. In: Fernandes FDM, Pastorello LM, Scheuer, CL. Fonoaudiologia em distúrbios psiquiátricos da infância. São Paulo: Editora Lovise; 1995. p. 121-44.
2. Fernandes FDM. Memorial apresentado à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo para a obtenção de progressão de carreira de docente da Universidade de São Paulo [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2011.
3. APA: American Psychiatric Association. DSM-III: Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 3rd ed. Washington: APA; 1980.
4. APA: American Psychiatric Association. DSM 5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 5a ed. Porto Alegre: ARTMED:APA; 2013.
5. Baio J, Wiggins L, Christensen DL, Maenner MJ, Daniels J, Warren Z, et al. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years: Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. *MMWR Surveill Summ.* 2018;67(6):1-23. <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>. PMID:29701730.
6. Will MN, Currans K, Smith J, Weber S, Duncan A, Burton J, et al. Evidenced-based interventions for children with autism spectrum disorder. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care.* 2018;48(10):234-49. <http://dx.doi.org/10.1016/j.cppeds.2018.08.014>. PMID:30337149.
7. Oro AB, Briseño JV, García CAC, Sepúlveda RFC, Villalobos AMH, Sanchez CE. Manifestaciones iniciales de los trastornos del espectro autista. Experiencia en 393 casos atendidos en un centro neurológico infantil. *Neurologia.* 2012; 27(7):414-20. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2011.09.01117>.
8. Fernandes FDM. Autismo infantil: repensando o enfoque fonoaudiológico: Aspectos funcionais da Comunicação. São Paulo: Editora Lovise; 1996.
9. Segeren L, Françaço MFC. As vivências de mães de jovens autistas. *Psicol Estud.* 2014;19(1):39-46. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-7372189590004>.

10. Veldhuizen S, Clinton J, Rodriguez C, Wade TJ, Cairney J. Concurrent validity of the ages and stages questionnaires and bayley developmental scales in a general population sample. *Acad Pediatr*. 2015;15(2):231-7. <http://dx.doi.org/10.1016/j.acap.2014.08.002>. PMID:25224137.
11. Gillon G, Hyter Y, Fernandes FD, Ferman S, Hus Y, Petinou K, et al. International survey of speech-language pathologists' practices in working with children with autism spectrum disorder. *Folia Phoniatr Logop*. 2017;69(1-2):8-19. <http://dx.doi.org/10.1159/000479063>. PMID:29248908.
12. Salomone E, Beranová Š, Bonnet-Brilhault F, Briciet Lauritsen M, Budisteanu M, Buitelaar J, et al. Use of early intervention for young children with autism spectrum disorder across Europe. *Autism*. 2015;20(2):233-49. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361315577218>. PMID:25916866.
13. AL Jabery MA, Arabiat DH, AL Khamra HA, Betawi IA, Abdel Jabbar SK. Parental perceptions of services provided for children with autism in Jordan. *J Child Fam Stud*. 2014;23(3):475-86. <http://dx.doi.org/10.1007/s10826-012-9703-0>.
14. Zablotsky B, Black LI, Maenner MJ, Schieve LA, Blumberg SJ. Estimated prevalence of autism and other developmental disabilities following questionnaire changes in the 2014 National Health Interview Survey. *Natl Health Stat Rep*. 2015;87(87):1-21. PMID:26632847.
15. Zablotsky B, Black LI, Blumberg SJ. Estimated prevalence of children with diagnosed developmental disabilities in the United States, 2014-2016. *NCHS Data Brief*. 2017;291(291):1-8. <http://dx.doi.org/10.1002/aur.1873>. PMID:29235982.
16. Zanon RB, Backes B, Bosa CA. Diagnóstico do autismo: relação entre fatores contextuais, familiares e da criança. *Psicol Teor Prat*. 2017;19(1):152-63. <http://dx.doi.org/10.5935/1980-6906/psicologia>.
17. Young H, Oreve MJ, Speranza M. Clinical characteristics and problems diagnosing autism spectrum disorder in girls. *Arch Pediatr*. 2018;25(6):399-403. <http://dx.doi.org/10.1016/j.arcped.2018.06.008>. PMID:30143373.
18. Ratto AB, Kenworthy L, Yerys BE, Bascom J, Wieckowski AT, White SW, et al. What about the girls? Sex-based differences in autistic traits and adaptive skills. *J Autism Dev Disord*. 2017;48(5):1698-711. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-017-3413-9>. PMID:29204929.
19. Carr T, Shih W, Lawton K, Lord C, King B, Kasari C. The relationship between treatment attendance, adherence, and outcome in a caregiver-mediated intervention for low-resourced families of young children with autism spectrum disorder. *Autism*. 2016;20(6):643-52. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361315598634>. PMID:26290524.
20. Hock R, Kinsman A, Ortaglia A. Examining treatment adherence among parents of children with autism spectrum disorder. *Disabil Health J*. 2015;8(3):407-13. <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2014.10.005>. PMID:25595296.