

DIAGNÓSTICO TARDIO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA EM ADULTOS E SUAS REPERCUSSÕES: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

NAIANA ALVES OLIVEIRA¹; LUIZA ZITZKE HARTWIG²;
NICOLE RUAS GUARANY³

¹ *Universidade Federal de Pelotas – naivesoli@gmail.com*

² *Universidade Federal de Pelotas – luizazhartwig@gmail.com*

³ *Universidade Federal de Pelotas - nicolerg.ufpel@gmail.com*

1. INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição neurodesenvolvimental de início precoce e curso crônico que pode se manifestar de várias formas (KLIN, 2006). Atualmente, não existem biomarcadores específicos para o autismo, sendo assim, sua identificação e diagnóstico baseiam-se na observação de comportamentos e na história de desenvolvimento de cada indivíduo (BARBARO; DISSANAYAKE, 2009). Conforme o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V, 2013), as características comportamentais que o definem incluem comprometimentos qualitativos no desenvolvimento sociocomunicativo, além de comportamentos estereotipados e um repertório restrito de interesses.

Considerando a janela de oportunidades proporcionada pela maior neuroplasticidade nos primeiros anos de vida, sabe-se que um diagnóstico oportuno, realizado por volta dos 4 anos de idade, está associado a um melhor prognóstico (HUS; SEGAL, 2020). Entretanto, MANDELL et al. (2005) sugerem que a gravidade das deficiências influencia o momento do diagnóstico, dessa forma, indivíduos com manifestações sintomáticas menos evidentes geralmente são diagnosticados tardiamente. Para os propósitos desta investigação, o termo "diagnóstico tardio" será empregado para se referir ao diagnóstico de autismo recebido na fase adulta, período compreendido, por exclusão, entre 18 e 59 anos (ECA, 1990; ESTATUTO DA PESSOA IDOSA, 2003).

Apesar dos esforços para compreender e abordar o TEA, a prevalência de estudos dedicados ao contexto adulto é substancialmente menor, representando apenas uma pequena fração das pesquisas publicadas sobre o autismo (HOWLIN; MAGIATI, 2017), deixando uma lacuna significativa no entendimento dos desafios associados ao diagnóstico em adultos. Diante deste cenário, esta pesquisa propõe uma revisão integrativa da literatura com o objetivo de investigar os principais desafios associados ao diagnóstico tardio do TEA em adultos e suas repercussões no cotidiano.

2. METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão integrativa de literatura, método de pesquisa permite a busca, avaliação crítica e síntese das evidências disponíveis sobre o tema investigado, tendo como resultado final a identificação do estado atual do conhecimento sobre o tema, além da detecção de lacunas que orientem o desenvolvimento de pesquisas futuras (MENDES, SILVEIRA E GALVÃO, 2008), composta por artigos publicados nos últimos 15 anos, em português (PT-BR) e inglês, disponíveis na íntegra, em plataformas de acesso aberto e gratuito. As

bases de dados utilizadas para esta revisão foram a Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Brasil Scientific Electronic Library Online (SCIELO) e PubMed.

Os critérios de inclusão abrangeram estudos observacionais (transversais, caso-controle e coorte) e experimentais (ensaios clínicos randomizados controlados), estudos que abordam o diagnóstico de TEA na idade adulta, alinhados aos objetivos específicos desta investigação e artigos específicos que discutiam intervenções de terapia ocupacional voltadas para adultos com TEA. Por outro lado, foram excluídos estudos de revisão de literatura, revisões sistemáticas, cartas e materiais semelhantes, assim como, estudos que abordam o diagnóstico de TEA em outras fases do ciclo de vida, se não a idade adulta.

Os descritores “Diagnóstico Tardio”, “Transtorno do Espectro Autista” e “Adulto” estão vinculados ao cadastro no DECS (Descritores em Ciências da Saúde) da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). As palavras-chave foram agrupadas usando os conectores booleanos “AND” e “OR” e separadas em duas combinações de busca, do seguinte modo: (Transtorno do Espectro Autista OR Autismo) AND (Diagnóstico Tardio OR Diagnóstico) AND Adulto; (Autism Spectrum Disorder OR Autism) AND (Delayed Diagnosis OR Late Diagnosis OR Diagnosis) AND Adult.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Inicialmente, foram localizados 9.942 artigos utilizando os descritores e bases de dados definidos para este estudo. Após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, foram considerados 3.915 artigos. Desses, 58 foram selecionados com base na análise do título e resumo e, após a leitura completa e análise cuidadosa, 22 artigos compuseram a amostra final desta revisão integrativa.

Para analisar e sintetizar os artigos selecionados, foi construído um quadro de extração de dados que coletou as seguintes informações: ano de publicação, autor, título do artigo, delineamento do estudo, amostra, objetivos do estudo e resultados. Todos os artigos selecionados foram encontrados na base de dados PUBMED, datando do período de 2016 a 2023, com o maior número de publicações registrado em 2022 (n=10). A maioria dos estudos utilizou metodologia qualitativa (n=14), enquanto o restante adotou abordagem quantitativa (n=4) e de métodos mistos (n=4). A amostra principal dos estudos incluía adultos autistas diagnosticados tardiamente (n=14), com os demais estudos focando em seus familiares e/ou cuidadores, profissionais envolvidos no diagnóstico de autismo, ou uma combinação desses grupos. Destaca-se que apenas um artigo abordou a prática de Terapia Ocupacional para adultos com TEA e não foram encontrados estudos brasileiros.

Através da leitura e análise dos resultados apresentados na amostra da revisão, foram identificadas quatro categorias de análise: 1) Fatores contribuintes ao diagnóstico tardio de autismo; 2) Sinais e suspeitas do diagnóstico de autismo na idade adulta; 3) Implicações do diagnóstico tardio de autismo no desempenho ocupacional; 4) Apoio pós-diagnóstico tardio de autismo.

A primeira categoria evidencia que o diagnóstico tardio de TEA em adultos é influenciado por diversos fatores. A falta de conhecimento especializado por parte dos profissionais de saúde foi identificada como uma das principais barreiras. Muitos médicos e professores, responsáveis pelo encaminhamento de pacientes, apresentam lacunas no entendimento sobre as manifestações do autismo, especialmente no sexo feminino e em indivíduos com traços menos evidentes. Além disso, os estereótipos sociais que associam o autismo a déficits severos de

comunicação e interação também dificultam o reconhecimento de casos mais sutis, resultando em diagnósticos errôneos ou atrasados. Estudos mostraram que mulheres tendem a ser diagnosticadas tardiamente em relação aos homens, o que se deve, em parte, ao fato de que as mulheres frequentemente adotam estratégias de camuflagem social, o que mascara suas dificuldades autistas, dificultando a percepção dos profissionais.

Já a segunda categoria destaca que muitos indivíduos começam a suspeitar de seu diagnóstico autista na idade adulta ao reconhecerem semelhanças de comportamento com outros autistas ou após o diagnóstico de filhos ou familiares próximos. Em diversos casos, o diagnóstico de autismo só é considerado após o indivíduo passar por uma crise pessoal, causada pela dificuldade crescente de lidar com as demandas sociais e ocupacionais da vida adulta. Relatos indicam que as experiências de autodiagnóstico ou a busca por uma explicação para as dificuldades sociais ocorrem frequentemente após o contato com outras pessoas autistas, seja por intermédio da mídia ou de relacionamentos familiares. Esse reconhecimento pessoal, no entanto, muitas vezes é retardado pela falta de conhecimento sobre os principais sinais do autismo.

A terceira categoria mostra que embora poucos estudos abordam diretamente o impacto do diagnóstico tardio no desempenho ocupacional, porém revela que as reações emocionais ao diagnóstico, como alívio ou frustração, têm efeitos significativos no funcionamento cotidiano dos indivíduos. Muitos adultos diagnosticados tardiamente relataram sentimentos de oportunidades perdidas, conflitos interpessoais e vulnerabilidade social antes do diagnóstico, o que pode ter comprometido sua carreira e suas relações.

A quarta e última categoria revelaram que os serviços de apoio pós-diagnóstico são frequentemente inadequados para adultos autistas, especialmente para aqueles com alto desempenho. O suporte disponível tende a ser direcionado a pessoas com maiores necessidades de suporte, deixando aqueles com formas menos severas do espectro sem os recursos necessários para lidar com suas dificuldades. Além disso, grupos de apoio e terapias são escassos ou inexistentes para muitos adultos autistas, resultando em frustração e isolamento. A falta de acesso a recursos adequados impacta diretamente o bem-estar e a qualidade de vida dos diagnosticados tardiamente, com relatos de insatisfação com os serviços disponíveis.

4. CONCLUSÕES

Conclui-se que o diagnóstico tardio do TEA em adultos é um fenômeno complexo e com grande impacto nas vidas dos indivíduos, afetando suas relações interpessoais e ocupacionais. Há uma lacuna significativa na produção científica sobre esse tema, o que reforça a necessidade de pesquisas mais aprofundadas e de intervenções terapêuticas adequadas para essa população.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5**. 5. ed., Porto Alegre: Artmed, 2014.

BARBARO, J.; DISSANAYAKE, C. **Autism Spectrum Disorders in Infancy and Toddlerhood: A Review of the Evidence on Early Signs, Early Identification Tools,**

and Early Diagnosis. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, v. 30, n. 5, p. 447-459, 2009.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**: Lei Federal nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre a proteção integral à criança e ao adolescente. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 16 jul. 1990.

BRASIL. **Estatuto da Pessoa Idosa**: Lei Federal nº 10.741, de 1º de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto da Pessoa Idosa e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 3 out. 2003.

HOWLIN, P.; MAGIATI, I. **Autism spectrum disorder**: Outcomes in adulthood. *Current Opinion in Psychiatry*, v, 39, n. 2, p. 69–76, 2017.

HUS, Y.; SEGAL, O. **Challenges surrounding the diagnosis of autism in children**. *Neuropsychiatric disease and treatment*, v. 17, p. 3509-3529, 2021.

KLIN, A. **Autismo e síndrome de Asperger**: uma visão geral. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, v. 28, p. 3-11, 2006.

LORD, C *et al.* **Autism spectrum disorder**. *Nature Reviews Disease Primers*, v. 6, n. 5, p. 1-24, 2020.

MANDELL, D. S.; NOVAK, M. M.; ZUBRITSKY, C. D. **Factors Associated With Age of Diagnosis Among Children With Autism Spectrum Disorders**. *Pediatrics*, v. 116, n. 6, p. 1480-1486, 2005.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. P.; GALVÃO, C. M. **Revisão integrativa**: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & Contexto - Enfermagem*, v. 17, n. 4, p. 758–764, 2008.