

COMO CITAR:

Gaiato MHB, Zotesso MC, Ferreira L, Silveira R da R, Diodato R. Transtorno do espectro autista: Diagnóstico e compreensão da temática pelos responsáveis. *Rev Contexto & Saúde*, 2022;22(46):e13209

Transtorno do Espectro Autista: Diagnóstico e Compreensão da Temática Pelos Responsáveis

Mayra Helena Bonifácio Gaiato¹, Marina Cristina Zotesso²,
Lidiane Ferreira³, Rodrigo da Rosa Silveira⁴, Renata Diodato⁵

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição voltada aos aspectos do neurodesenvolvimento, e tem ganhado destaque na literatura pelo aumento das taxas de diagnósticos e importância da compreensão do transtorno, porém uma ênfase menor é dada aos pais e responsáveis de crianças com TEA, os quais estão sujeitos a vivências e variáveis emocionais intensas após o diagnóstico e busca do auxílio adequado ao tratamento. O objetivo do presente trabalho foi analisar a compreensão de pais e responsáveis de crianças com TEA sobre o transtorno, tratamento e suas variações, bem como as vivências do diagnóstico e suas percepções emocionais. Foram avaliados 894 pais e/ou responsáveis por meio de um questionário de uma plataforma digital, na qual investigou-se três critérios: I. Sobre a criança; II. Tratamento e terapia e III. Estudando o autismo. Os resultados mostraram que os responsáveis estão sujeitos e propensos ao adoecimento psicológico, como a exaustão, depressão e ansiedade por lidarem com questões novas e desafiadoras que englobam o TEA e a aceitação do mesmo aos seus entes, destacando uma participação maior das mães, vivências de ações preconceituosas, altas taxas de tratamentos duvidosos encontrados pelos responsáveis com promessas de cura do autismo, além de alta busca dos mesmos por cursos *on-line* e informações sobre o autismo. Destaca-se, assim, a importância do olhar para os cuidados e suporte emocional e comportamental do pais e responsáveis por crianças com autismo, a fim de que tais taxas de adoecimento possam ser amenizadas, prezando pelo cuidado parental de tais responsáveis.

Palavras-chave: Autismo, Familiares, Diagnóstico TEA.

AUTISM SPECTRUM DISORDER: DIAGNOSIS AND UNDERSTANDING OF THE SUBJECT BY THOSE RESPONSIBLE

ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a condition focused on aspects of neurodevelopment, and has gained prominence in the literature due to the increase in diagnosis rates and importance of understanding the disorder, but less emphasis is given to parents and guardians of children with ASD, who are subject to intense emotional experiences and variables after the diagnosis and search for adequate help for the treatment. The objective of the present work was to analyze the understanding of parents and guardians of children with ASD about the disorder, treatment and its variations, as well as the experiences of the diagnosis and their emotional perceptions. A total of 894 parents and/or guardians were evaluated through a questionnaire on a digital platform, in which three criteria were investigated: I. About the child; II. Treatment and therapy; and III. Studying autism. The results indicated that those responsible are subject and prone to psychological illness, such as exhaustion, depression and anxiety for dealing with new and challenging issues that encompass ASD and the acceptance of it to their loved ones, highlighting a greater participation of mothers, experiences of prejudiced actions, high rates of dubious treatments found by those responsible with promises of a cure for autism, in addition to a high search for online courses and information about autism. Thus, highlighting the importance of looking at the care and emotional and behavioral support of parents and guardians of children with autism, so that such rates of illness can be mitigated, valuing the parental care of such guardians.

Keywords: Autism, Relatives, ASD Diagnosis.

Submetido em: 29/3/2022

Aceito em: 19/5/2022

¹ Instituto Singular – São Paulo/SP, Brasil. <http://lattes.cnpq.br/1331335083295185>. <https://orcid.org/0000-0002-9783-2131>.

² Autora correspondente: Instituto Singular - R. João Moura, 661, 9 andar - Pinheiros, São Paulo/SP, Brasil. CEP 05412-001. <http://lattes.cnpq.br/2529364602834833>. <https://orcid.org/0000-0003-3180-1575>. marina.zotesso@gmail.com

³ Instituto Singular – São Paulo/SP, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-9789-9408>. <http://lattes.cnpq.br/0282115971063649>.

⁴ Instituto Singular – São Paulo/SP, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-1798-6780>. <http://lattes.cnpq.br/7302172799854646>.

⁵ Instituto Singular – São Paulo/SP, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-6846-6769>. <https://lattes.cnpq.br/7038091859991269>.

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) está classificado no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) da Associação Americana de Psiquiatria¹ como um transtorno do neurodesenvolvimento. De acordo com os manuais, o mesmo sustenta-se em dois pilares: déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades².

De acordo com os dados estatísticas, o autismo atinge, atualmente, uma em cada 68 crianças³. Tais dados, quando comparados com estudos anteriores, indicam um aumento do número de pessoas diagnosticadas com TEA, porém a literatura não aponta, até o momento, possíveis explicações para a crescente dos casos⁴⁻⁶. Suspeita-se que pode estar vinculado à expansão dos critérios diagnósticos, à evolução científica e metodológica de pesquisas, ao maior conhecimento sobre o autismo ou mesmo ao real aumento do número de casos na população¹, possibilitando, também, margem a hipóteses não comprovadas cientificamente do aumento de crianças diagnosticadas com TEA⁷.

Receber um diagnóstico de TEA em uma criança constitui um evento relevante na vida dos pais. Em vista disso é de extrema importância que tal comunicado destinado aos pais e responsáveis seja feito de forma cautelosa, a fim de minimizar as variáveis emocionais aversivas que podem surgir no momento do diagnóstico, promovendo suporte e orientações necessários aos mesmos^{8,9}. O diagnóstico precoce de TEA, somado ao suporte psicológico destinado à família, diz respeito às maiores possibilidades de desenvolvimento da criança e da adesão dos pais ao planejamento de intervenção comportamental, bem como preparo emocional da aceitação do autismo no âmbito parental¹⁰. Durante o processo de conclusão do diagnóstico de TEA, que inclui avaliações e testes comportamentais e neurológicos, a assistência fornecida pelos profissionais e a forma de comunicação destinada aos pais e responsáveis podem aumentar a satisfação dos mesmos, afetando seu funcionamento e ocasionando maiores cuidados ao filho^{9,11}.

Após a confirmação do TEA, os pais buscam auxílio e possíveis soluções das mais diversas formas¹². Primeiramente ocorre a busca por uma equipe de saúde estruturada que possa fornecer intervenções terapêuticas especializadas ao filho e suas demandas¹³. Comumente também há a procura por cursos e aprimoramento na temática por parte dos pais e familiares, a fim de compreenderem o transtorno e poderem proporcionar tratamentos adequados e orientações sobre o manejo domiciliar, entendendo, dessa forma, o desenvolvimento e adequações comportamentais não somente na infância, mas de forma prospectiva no que se refere à evolução comportamental, cognitiva e social da criança^{12,14,15}.

De acordo com a literatura, uma abordagem interventiva que tem obtido resultados comprovados quanto à evolução comportamental em pessoas diagnosticadas com TEA é a análise do comportamento aplicada, ou ABA (*Applied Behavior Analysis*)¹⁶. Essa abordagem baseia-se na modificação de comportamentos disfuncionais a partir de intervenções sistemáticas e



empiricamente comprovadas e registradas, obtendo-se, assim, ampliação de repertórios em defasagem pela criança e promovendo maior autonomia e qualidade de vida^{17,18}.

Sabe-se, todavia, que em tal trajetória pouca ênfase é dada aos aspectos psicológicos, emocionais e interventivos destinados aos pais e responsáveis que recebem o diagnóstico de uma criança com um transtorno que não tem cura¹³⁻¹⁵. Ressalta-se, dessa forma, a necessidade de um olhar ampliado e cuidadoso às necessidades emocionais de pais de crianças com TEA, promovendo auxílio, conhecimento e orientações corretas e adequadas a fim de evitar quadros de adoecimentos e exaustão em tal população.

HIPÓTESE

O presente estudo tem por hipóteses que pais e responsáveis por crianças diagnosticadas com autismo indiquem angústias após a descoberta e diagnóstico do TEA em seu familiar, bem como dúvidas quanto ao transtorno em si e os tratamentos necessários e eficazes para o desenvolvimento e evolução da criança.

OBJETIVO

Analisar a compreensão de pais e responsáveis de crianças diagnosticadas com TEA sobre o transtorno, descoberta do mesmo, tratamento e suas variações, assim como as vivências familiares após o diagnóstico da criança.



MÉTODO

O estudo trata-se de uma pesquisa de caráter descritivo, transversal, com amostra de conveniência. O projeto de pesquisa foi encaminhado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, seguindo todos os critérios éticos de acordo com a Resolução Normativa 466/12 do Conselho Nacional de Saúde que regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos, tendo por número CAAE 55605522.3.0000.5561.

Foram avaliados 894 pais e/ou responsáveis por crianças diagnosticadas com TEA, os quais passaram ou passarão por intervenções e avaliações no Instituto Singular – SP. Como critérios de inclusão para seleção da amostra, os participantes deveriam ser pais e/ou responsáveis por crianças diagnosticadas com TEA e que fizeram ou fazem parte do processo de intervenção ou avaliação ABA junto a equipe de profissionais do Instituto Singular – SP, sendo excluídas da presente análise crianças que não estejam vinculadas à instituição e sem diagnóstico de TEA.

O instrumento, criado pelos pesquisadores exclusivamente para a presente pesquisa, foi encaminhado para pais e familiares devidamente registrados no sistema da clínica, os quais têm ou tiveram crianças com diagnóstico de TEA e estão sob intervenção terapêutica. Em razão do momento atual de pandemia, em que se limita o número de pessoas em um mesmo ambiente, optou-se pela investigação científica por meios digitais. Para o desenvolvimento do

estudo os participantes em questão foram submetidos a um único instrumento denominado “Avaliação parental do autismo: diagnóstico e compreensão da temática”. O mesmo instrumento apresentou-se no formato digital por meio da plataforma Google Formulário, sendo composto por 22 questões (Anexo A) divididas em três subgrupos: I. Sobre a criança; II. Tratamento e terapia e III. Estudando o autismo. As questões fazem referência a informações gerais da criança, diagnóstico, profissionais procurados, desenvolvimento emocional e estrutural dos pais e/ou responsáveis com o diagnóstico e o planejamento interventivo, além de conhecimento dos mesmos sobre a temática do autismo.

O instrumento foi anexado à Plataforma do Google Formulários junto com o respectivo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo B), o qual foi exposto antes do questionário, indicando os objetivos da pesquisa e solicitando a participação voluntária dos responsáveis que desejassem fazer parte do estudo. Após a aprovação dos mesmos e preenchimento do termo, cientes da pesquisa, os mesmos foram encaminhados à avaliação. A plataforma em questão (Google Formulários) indica os percentis dos resultados, e, para as questões discursivas, optou-se pela exposição dos principais resultados que contribuiriam para a discussão e o desenvolvimento da pesquisa.

RESULTADOS

Os dados obtidos por meio do instrumento serão expostos a seguir, expondo as três divisões da avaliação, sendo elas: I. Sobre a criança; II. Tratamento e terapia e III. Estudando o autismo, para melhor compreensão dos resultados.

O questionário não colocava como obrigatório o preenchimento das questões, e, dessa forma, alguns responsáveis optaram por pular ou não responder determinadas questões. Toda questão apresentará o N total de respostas para aquele questionamento, contudo participaram do estudo N = 894 pais ou responsáveis.

I Sobre a criança

A primeira categoria de análise comportou nove questões, sendo a primeira delas sobre o grau de parentesco e/ou responsabilidade exercida sobre a criança, tendo como total de respostas 891, nas quais 88,1% (N= 785) responderam ser mãe da criança, 6,7% (N= 60) outro familiar, 4,5% (N=40) pai da criança e 0,7% (N= 6) denominaram-se como amigo da família. Sobre o gênero da criança com TEA, 890 pais e/ou responsáveis responderam, indicando que 78,9% (N= 702) são meninos e 21,1% (N= 188) meninas. Quando questionados sobre a idade em que descobriram o autismo na criança, um total de 890 voluntários responderam, sendo 88,1% (N=784) com menos de 4 anos e 11,9% (N= 106) mais de 4 anos de idade.

Quando questionados sobre quem o responsável procurou quando desconfiou do diagnóstico de TEA para a criança, obteve-se 888 respostas, quando 37,2% (N= 330) afirmaram ter procurado um neurologista, 35% (N= 311) pediatra 13% (N= 115) psicólogo (a), 6,3% (N= 56) familiar e/ou amigo próximo e 8,5% (N= 75) outros. Sobre o tipo de escola à qual a criança está inserida,



837 responsáveis responderam, sendo 60,2% (N=504) em escola normal e particular, 33,3% (N= 279) em escola pública, 4,3% (N= 36) escola especial e particular, 1,7% (N= 14) escola normal com inclusão e particular e 0,4% (N= 3) escola particular com mediadora exclusiva (acompanhante terapêutica exclusiva para a criança) e 0,01% (N= 1) escola particular com mediadora dividida (acompanhante terapêutica para suporte destinado a mais de uma criança). Em relação à criança ter vivido algum tipo preconceito, a partir da percepção dos 883 pais, 56,3% (N= 497) indicaram não ter sofrido e 43,7% (N=386) sim, identificaram preconceitos destinado à criança. Sobre a idade atual da criança, 892 responsáveis responderam, apontando com predominância a faixa etária de 1 a 3 anos (48,2%, N= 430), seguido por 4 a 7 anos (39,2%, N= 350) e, por fim, 12,6% (N= 112) com idade superior a 7 anos.

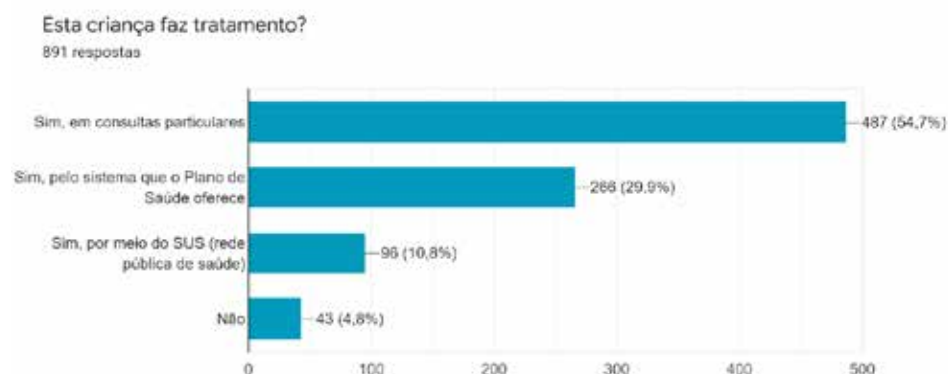
Ao relatarem sobre a forma como descobriram o autismo de suas respectivas crianças, os 877 voluntários da pesquisa que responderam à questão indicaram mais de uma opção como resposta, apontando predominância para 1. Atrasos da fala, linguagem e comunicação (49%), seguido por outras identificações, como 2. Baixo contato visual e interação social; 3. Estereotípias e modificações de comportamento; 4. Outros (Orientação da escola e/ou médicos, agressividade, alteração na alimentação). No que se refere ao questionamento sobre o sentimento dos pais e/ou responsável ao receber o diagnóstico de TEA para sua criança, 875 respostas distintas foram registradas, as quais mais de um sentimento por resposta foi obtido, com predominância para o sentimento de tristeza (47%), seguido por angústia (23%), luto (9%), medo (7%), culpa (5%), alívio (3%), dor (2%), revolta (2%), desespero (1%) e impotência (1%).



II Tratamento e terapia

Com relação ao tratamento da criança, os resultados são expostos no Gráfico 1 na sequência.

Gráfico 1 – Resultados (%) da prevalência do tipo de tratamento ofertado às crianças



Os dados apresentados no Gráfico 1 indicam predominância para a busca de atendimentos de redes privadas, respectivamente pelo custeio do tratamento (54,7%) seguido do custeio da intervenção pelos planos de saúde (29,9%).

Quando questionados se o médico da criança apresenta especialização na área do autismo, 873 responsáveis indicaram que 68,6% possuem, 18,6% não são especializados na área e 12,8% dos familiares responsáveis não souberam apontar. Quanto à continuidade do tratamento, 56,8% dos responsáveis (N total = 868) indicaram que pretendem dar sequência para sempre. No que se refere à medicação da criança, 884 respostas foram fornecidas, as quais 62,7% afirmaram a utilização de remédios e 37,3% indicaram que as crianças não fazem uso de psicotrópicos.

Sobre a quantidade de horas de terapia realizada pela criança, 882 respostas foram fornecidas, as quais indicaram que 49,2% (N= 434) das crianças realizam menos de cinco horas por semana, seguido por 16,4% (N=145) que têm cinco horas como total de horas semanais de intervenção.

Os dados sobre o questionamento do nível de autismo das crianças é exposto no Gráfico 2 a seguir.

Gráfico 2 – Nível (%) observado de autismo nas crianças analisadas



O nível 1, correspondente a 40,5% (N= 359) de respostas, faz referência ao nível mais “leve” do autismo, com características comportamentais com menor comprometimento e que necessitam de suporte reduzido no comparativo ao nível 3 (4,7%, N= 42), que são pessoas com autismo severo, e que necessitam de maior atenção e, concomitantemente, intervenção com uma quantidade maior de horas por semana. Quando questionados sobre a associação de outras comorbidades, 763 pais e/ou responsáveis responderam ao questionamento, indicando 1. TDAH (N= 280); 2. TOD (N= 224); 3. Seletividade alimentar (N= 74); 4. Epilepsia e Paralisia (N= 3); 5. Síndrome de Tourette (N= 1); 6. Leucomalácia periventricular (N= 1); 7. Nenhuma (N= 124); 8. Outras (N= 56).

Quando questionados se acreditam que o autismo tem cura, 891 respostas foram obtidas, e 80,1% afirmam não ter cura, 10,1% não sabem e 9,8% acreditam que há cura para o autismo. Tal resultado pode indicar como hipóteses o desconhecimento da condição do TEA, porém tal afirmação de acreditarem na cura do autismo também pode estar associada a um processo psicológico dos responsáveis de negação da condição, por viverem uma fase denominada no campo da psicologia como simbólica do luto¹⁹, à qual ainda negam o diagnóstico ou estão em processo de elaboração do mesmo, destacando, nesse momento,

a importância do cuidado emocional dos pais e responsáveis não somente para orientações teóricas, mas para sua vivência após o diagnóstico. Sobre o conhecimento de tratamentos e técnicas da ABA naturalística e do Modelo Denver de intervenção precoce, 68,4% (N total = 890) afirmaram conhecer, sem especificar a profundidade de tal conhecimento sobre os assuntos.

III Estudando o autismo

A respeito de pesquisas sobre a temática do autismo, 894 responsáveis responderam, e apenas 0,9% (N= 8) indicaram que não buscam informações ou pesquisam sobre o tema. Dos 99,1% que afirmaram pesquisar, 67,2% fazem buscas por meio de vídeos do YouTube e Instagram, 17,9% via internet (Google), 14,8% por intermédio de livros e artigos científicos e 1% exclusivamente por livros, tendo como preferência a base norteadora dos estudos de vídeos (YouTube). Ao serem questionados sobre quando costumam estudar, 873 dos voluntários responderam, indicando que “Aproveitam os intervalos que têm ao longo do dia para estudar” (64,1%) e “Tiro um tempo exclusivo para estudar sobre autismo, ler com calma e anotar tudo o que aprendi” (35,9%).

Em relação a informações duvidosas que prometem a cura do autismo por meio de determinados tratamentos, 691 responsáveis responderam quais informações já encontraram na internet sobre. Os dados são postos no Gráfico 3 a seguir.



Gráfico 3 – Tratamentos duvidosos ao autismo encontrados pelos responsáveis



Os tratamentos encontrados na internet, e por vezes sugeridos aos responsáveis, apresentam-se dentro de uma grande variedade, porém com baixa ou nenhuma credibilidade científica para melhora de determinados quadros comportamentais e/ou neurológicos, contudo nenhum tratamento pode garantir a cura do autismo, pois a mesma ainda não existe ou foi comprovada por quaisquer vias científicas.

No Gráfico 3 compreende-se a sigla MMS como *Mineral Miracle Solution*, solução de dióxido de cloro. O destaque do gráfico está para o alto número de responsáveis que indicaram o tratamento MMA, tendo em vista que a questão era aberta, pois MMA não faz referência a nenhum tratamento duvidoso encontrado

na internet, levantando, assim, a hipótese de que 79 pessoas faziam referência ao MMS, indicando novamente grande preocupação com o conhecimento dos tratamentos postos, como o MMS, de “milagrosos” na internet. Dentre a opção “outras” postas pelos pais, encontram-se remédios, vitaminas, retirada de agrotóxicos da alimentação, florais de Bach, vacina, entre outros.

Dessa forma, os resultados indicam uma grande quantidade de informações que chegam até os pais ou responsáveis por uma criança diagnosticada com TEA, contudo poucos deles apresentam dados embasados em critérios científicos de confiabilidade.

DISCUSSÃO

O presente artigo, que teve por objetivo analisar a compreensão de pais e responsáveis sobre o TEA, tratamento e suas variações, bem como as vivências após o diagnóstico e suas variações emocionais, indicou resultados que corroboram as hipóteses iniciais. Os resultados serão desenvolvidos e discutidos a seguir.

O estudo apontou as mães como principais voluntárias na participação da pesquisa (88,1%). Tal dado evidencia como as mesmas exercem, em sua grande maioria, uma participação ativa junto a suas crianças. A literatura indica que as mães estão mais propensas ao adoecimento, uma vez que a elas é atribuída maior carga de responsabilidades, sejam elas destinadas ao tratamento e cuidado com os filhos, à casa, à família, ao trabalho, anulando e negligenciando, por vezes, os cuidados pessoais e/ou psicológicos a si mesmas que acabam ocasionando exaustão, ansiedade e depressão^{8,9}. Nesse sentido, destaca-se a importância de uma divisão homogênea entre os pares e familiares dos cuidados domiciliares e, acima de tudo, da criança com TEA, equilibrando as responsabilidades e reduzindo a sobrecarga a apenas um ente¹⁴.

Sobre o gênero da criança, os dados corroboram a literatura no que diz respeito a uma incidência maior de casos ao gênero masculino¹⁷. A pesquisa ainda indicou, com alta porcentagem (88,1%), que o diagnóstico de TEA foi fechado ou, pelo menos, posto como suspeita antes dos quatro anos de idade das crianças. Sabe-se que para a condição do autismo quanto antes identificado maiores e melhores são as chances de evolução do tratamento com uma identificação precoce^{10,13}. Ao longo do questionário os pais também foram questionados quanto à forma como descobriram o autismo em suas crianças, e os dados obtidos corroboram exatamente os primeiros indícios comportamentais para suspeita de autismo registrados na literatura², como atrasos na fala, baixo contato visual, estereotípias, flaps e ausência e/ou redução de contato social⁹.

Os pais e responsáveis voluntários indicaram, com porcentagem superior a 50% da amostra, a inserção de suas respectivas crianças em escolas normais e particulares. Destaca-se a importância e relevância de que quaisquer tipos de escola, por lei, devem fornecer atenção e adaptação necessárias às crianças com autismo, prezando pela inclusão das mesmas, fato esse que, segundo a literatura, não ocorre com a rigorosidade necessária, ocasionando, novamente, sobrecarga e desgaste emocional aos familiares^{8,12}. Sobre vivências de preconceito, a



presente pesquisa não buscou uma investigação aprofundada da temática junto aos voluntários, porém os dados obtidos foram extremamente pertinentes para discussão, pois 43,7% afirmaram ter sofrido preconceito, o qual pode ter sido apresentado de diversos formatos, como exclusão social, escolar, discriminação, além de preconceitos que são destinados aos pais, mas que atingem diretamente suas crianças⁵.

Quanto ao tratamento e terapias realizadas pelas crianças, os dados apontaram para pais ativos em tal categoria, pois souberam identificar a especialização dos profissionais envolvidos no tratamento de seus filhos, a utilização de medicações necessárias, a quantidade e horas de terapias realizadas pela criança, a intenção de mais da metade da amostra em dar continuidade do tratamento e intervenções de forma contínua para a criança, além de indicarem que o tratamento é realizado (54,7%) por vias privadas. Tais dados ilustram parte da intenção quanto à dedicação e preocupação com todos os detalhes em que suas crianças estão envolvidas^{8,9}, destacando, também, o investimento que é feito em tal processo e que, por vezes, requer um remanejamento e adaptação das despesas familiares para manutenção de tais serviços.

Com relação às especificidades do TEA para suas crianças, 40,5% afirmaram que as mesmas se encontram no nível 1 do autismo, com associações de comorbidades e/ou condições, tais como TDAH e TOD, posto que tais associações são registradas com frequência na literatura⁴⁻⁶. Um dado de extrema pertinência aparece quando os responsáveis são questionados sobre acreditarem na cura do autismo, e 9,8% afirmam que o TEA tenha cura, o que se sabe, até o momento de pesquisas e evoluções científicas, que não se aplica^{2,4-6}.

Na investigação acerca do estudo e conhecimento sobre o autismo dos responsáveis, destaca-se a alta busca de informações e atualizações científicas por vias como a internet, especificamente por meio de vídeos em bases de dados que não apresentam comprovação científica de seus conteúdos. Sabe-se que com a modernidade e imersão da população às informações *on-line* é cada vez maior, tendo conteúdos com embasamento científico, enfocados em pesquisas e estudos anteriores, contudo a generalização dessa informação caracteriza um equívoco gravíssimo, pois no formato *on-line* não há especificações de quem possa ou não publicar determinados conteúdos, acarretando, dessa forma, a propagação de informações errôneas e sem critérios científicos. Dessa forma, se faz de extrema importância que responsáveis, assim como interessados na área, busquem fontes de conhecimento e profissionais que são referências no assunto e que estejam, de fato, produzindo conteúdos verdadeiros e agregadores na temática^{12,14,15}. O mesmo destaque aplica-se ao estudo do TEA, pois, como um tema em voga, as atualizações, novas publicações e descobertas científicas se fazem quase que diariamente dentro da temática, sendo de extrema importância que os pais e responsáveis se dediquem ao estudo e atualizações de forma comprometida, a qual inclui uma dedicação pontual e individual a leituras e trocas de informações de fontes confiáveis.

A importância das informações supraexpostas vão ao encontro de dados obtidos quanto a tratamentos duvidosos para o autismo descobertos pelos responsáveis, os quais indicaram distintos métodos que, muitas vezes, são



postos e replicados por terceiros erroneamente, por falta de conhecimento e embasamento teórico, acarretando a banalização das intervenções comprovadas (como ABA), a sobrecarga de informações aos pais e responsáveis e, em especial, a redução da evolução clínica à criança com autismo, por tentativas diversas de tratamentos que não têm nenhuma comprovação científica. Os resultados apontados fazem menção a tratamentos como ozonoterapia, dietas, tratamento ortomolecular, óleos essenciais, entre outros indicados que não correspondem a tratamentos com eficácia para evoluções e modificações comportamentais em casos de TEA^{12,14}. O tratamento assegurado pela ciência como eficaz é a terapia embasada na análise do comportamento aplicada (ABA)¹³. Para a intervenção baseada em ABA, o número de horas a que a criança está exposta é significativo para evolução clínica e modificação de comportamento. Para tal a continuidade sistemática das sessões se faz de extrema importância para averiguação dos resultados^{16, 17, 18}.

Além disso, tanto o diagnóstico quanto o tratamento (intervenções) em geral do autismo trazem repercussões psicológicas aos pais, somadas a uma alta carga de responsabilidades, podendo ocasionar o adoecimento parental se tal condição e atenção aos mesmos for negligenciada, necessitando, dessa forma, suporte e orientação ao mesmo durante todo o processo^{9, 11}.



CONSIDERAÇÕES FINAIS

O diagnóstico de uma criança no transtorno do espectro autista traz consigo inúmeras mudanças, seja à sua rotina, com o início de processos interventivos e deslocamento a profissionais de saúde que possam contribuir para a evolução clínica e mudança nos padrões de comportamento característico do transtorno, seja à vida e rotina dos pais e responsáveis, que, por sua vez, tendem a uma sobrecarga de atividades destinadas à criança, como também à exaustão emocional e psicológica derivada das incertezas, medos e dúvidas que naturalmente sondam os familiares de crianças dentro do espectro.

O presente artigo mostrou a visão e a interpretação de pais e responsáveis sobre a compreensão da temática do autismo, a forma de condução dos tratamentos e terapias, além das experiências vividas tanto quanto ao diagnóstico como na busca de tratamentos, conhecimentos e estudos expostos na área. Evidenciou, dessa forma, como os responsáveis estão sujeitos e muito propensos a viver desafios inúmeros após o diagnóstico, buscando informações coerentes sobre a temática e o tratamento, bem como desdobramentos quanto a fontes confiáveis de informações que englobam o TEA e auxiliem na aceitação do mesmo aos seus entes.

Destaca-se, assim, a importância da orientação aos pais e responsáveis após o diagnóstico de sua criança sobre fontes confiáveis de informações sobre o TEA, os tipos de intervenção comprovadas cientificamente, auxílio quanto à busca de profissionais capacitados, bem como cursos e divulgações da temática que sejam devidamente especializados. Além da importância do olhar para os cuidados e suporte emocional e comportamental do pais e responsáveis por crianças com autismo, a fim de que dúvidas e variáveis emocionais postas após

o diagnóstico possam ser amenizadas, proporcionando aos mesmos amplitude dos fatores de resiliência e estratégias de administração parental quanto às divisões de atividades da criança e suporte e acolhimento emocional, com direcionamento referente ao diagnóstico de seus filhos.

REFERÊNCIAS

- ¹ American Psychiatric Association (APA). DSM 5: Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. 5. ed. Porto Alegre: Artmed; 2014.
- ² Fadda GM, Cury VE. A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo. *Psic.: Teor. e Pesq.* 2019;35. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102.3772e35nspe2>
- ³ Centers for Disease Control and Prevention (CDC). **Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder.** CDC website. 2014. Disponível em: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>. Accessed March 29, 2022.
- ⁴ Saito M, Hirota T, Sakamoto Y, Adachi M, Takahashi M, Osato-Kaneda A, Kim YS, Leventhal B, Shui A, Kato S, Nakamura K. Prevalence and cumulative incidence of autism spectrum disorders and the patterns of co-occurring neurodevelopmental disorders in a total population sample of 5-year-old children. *Mol. Autism.* 2020;11(1):35. DOI: <https://doi.org/10.1186/s13229-020-00342-5>
- ⁵ Souza LMR, Gomes MLC, Silva JA, Carvalho LHZS, Martone MCC, Carmo JS. Oficinas sobre transtorno do espectro autista para pais, cuidadores e profissionais: análise de uma experiência. *Rev. Educ. Espec.* 2019;32:1-19. DOI: <http://dx.doi.org/10.5902/1984686X26386>
- ⁶ Ritz B, Liew Z, Yan Q, Cui X, Virk J, Ketznel M, Raaschou-Nielsen O. Air pollution and Autism in Denmark. *Environ Epidemiol.* 2018 Dec.;2(4):e028. DOI: 10.1097/EE9.0000000000000028. PMID: 31008439; PMCID: PMC6474375
- ⁷ Almeida ML, Neves SN. A popularização diagnóstica do autismo: uma falsa epidemia? *Psicol. Cienc. Prof.* 2020;40. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003180896>
- ⁸ Rabba AS, Dissanayake C, Barbaro J. Parents' experiences of an early autism diagnosis: Insights into their needs. *Res Autism Spectr Disord.* 2019;66:101.415. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101415>
- ⁹ Legg H, Tickle A. UK parents' experiences of their child receiving a diagnosis of autism spectrum disorder: A systematic review of the qualitative evidence. *Autism.* 2019;23(8):1.897-1.910. DOI: 10.1177/1362361319841488
- ¹⁰ Martinez M, Thomas KC, Williams CS, Christian R, Crais E, Pretzel R, Hooper SR. Family Experiences with the Diagnosis of Autism Spectrum Disorder: System Barriers and Facilitators of Efficient Diagnosis. *J Autism Dev Disord.* 2018;48(7):2.368-2.378. DOI: 10.1007/s10803-018-3493-1. PMID: 29453706
- ¹¹ Reed P, Osborne LA. Diagnostic practice and its impacts on parental health and child behaviour problems in autism spectrum disorders. *Arch Dis Child.* 2012;97(10):927-931.
- ¹² Vernhet C, Dellapiazza F, Blanc N, Cousson-Gélie F, Miot S, Roeyers H, Baghdadli A. Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Eur Child Adolesc Psychiatry.* 2019;28(6):747-758. DOI: 10.1007/s00787-018-1183-3. Epub 2018 Jun 18. PMID: 29915911
- ¹³ Anthony N, Campbell E. Promoting Collaboration Among Special Educators, Social Workers, and Families Impacted by Autism Spectrum Disorders. *Adv Neurodev Disord.* 2020;4:319-324. DOI: <https://doi.org/10.1007/s41252-020-00171-w>
- ¹⁴ Goh JX, Aishworiya R, Ho RCM, Wang W, He HG. A qualitative study exploring experiences and support needs of parents of children with autism spectrum disorder in Singapore. *J Clin Nurs.* 2021;30(21-22):3.268-3.280. DOI: 10.1111/jocn.15836. Epub 2021 May 9. PMID: 33969552



-
- ¹⁵ Hsiao YJ, Higgins K, Pierce T, Whitby PJS, Tandy RD. Parental stress, family quality of life, and family-teacher partnerships: Families of children with autism spectrum disorder. *Res Dev Disabil.* 2017;70:152-162. DOI: 10.1016/j.ridd.2017.08.013. Epub 2017 Sep 21. PMID: 28942105
- ¹⁶ Yu Q, Li E, Li L, Liang W. Efficacy of Interventions Based on Applied Behavior Analysis for Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis. *Psychiatry Investig.* 2020 May;17(5):432-443. DOI: 10.30773/pi.2019.0229. Epub 2020 May 8. PMID: 32375461; PMCID: PMC7265021
- ¹⁷ Baer DM, Wolf MM, Risley TR. Some current dimensions of applied behavior analysis. *J Appl Behav Anal.* 1968;1:91-97.
- ¹⁸ Cooper JO, Heron TE, Heward WL. Definition and Characteristics of Applied Behavior Analysis. In: Cooper JO, Heron TE, Heward WL, editors. *Applied Behavior Analysis.* 2nd Edition. Upper Saddle River, NJ: Pearson; 2007. p. 2-23.
- ¹⁹ Freitas, BMS, Gaudenzi, P. “Nós, mães de autistas”: entre o saber da experiência e memórias coletivas em vídeos no YouTube. *Cien Saúde Colet [periódico na internet]* (2021/maio).



Todo conteúdo da Revista Contexto & Saúde está
sob Licença Creative Commons CC - By 4.0

ANEXO A

Avaliação parental do autismo: diagnóstico e compreensão da temática

I. Sobre a criança

1. Você é:
 - a) mãe da criança com autismo
 - b) pai da criança com autismo
 - c) outro familiar
 - d) amigo da família
2. Esta criança é:
 - a) Menina
 - b) Menino
3. Com quantos anos você descobriu o Autismo nesta criança?
 - a) Menos de 4 anos
 - b) Mais de 4 anos
 - c) Não sei
4. Quando você desconfiou que esta criança pudesse ter Autismo procurou ajuda de alguém?
5. Esta criança estuda em:
 - a) Escola especial e particular
 - b) Escola regular e particular
 - c) Escola pública
 - d) Escola particular com mediadora exclusiva
 - e) Escola particular com mediadora dividida
 - f) Escola normal e particular
 - g) Escola normal com inclusão e particular
6. Esta criança já sofreu algum tipo de preconceito por ter Autismo?
 - a) Sim
 - b) Não
7. Quantos anos sua criança tem hoje?
 - a) 1 a 3 anos
 - b) 4 a 7 anos
 - c) Mais de 7 anos
8. Como descobriu o autismo desta criança?
9. Qual foi o seu sentimento ao receber o diagnóstico?



II. Tratamento e terapia

10. A criança faz tratamento?

11. Se essa criança faz tratamento, o médico que atende é especialista em Autismo?

- a) Sim
- b) Não
- c) Não sei

12. Você pretende continuar com o tratamento:

- a) Para sempre
- b) Até melhorar e o médico dar alta
- c) Não sei

13. Esta criança toma algum tipo de medicação?

- a) Sim
- b) Não

14. Quantas horas de terapia esta criança faz?

- a) Menos de 5 horas/semana
- b) 5 horas/semana
- c) 10 horas/semana
- d) 15 horas/semana
- e) Mais de 15 horas semana
- f) Não faz tratamento nem nenhuma terapia

15. Qual é o nível de Autismo desta criança?

- a) Nível 1
- b) Nível 2
- c) Nível 3
- d) Não sei

16. Esta criança possui outras comorbidades associadas ao Autismo?

17. Você acha que Autismo tem cura?

- a) Sim
- b) Não
- c) Não sei



18. Você conhece os tratamentos com técnicas de ABA Naturalista e Modelo Denver de Intervenção Precoce?

- a) Sim
- b) Não

III. Estudando o autismo

19. Você pesquisa sobre Autismo?

20. Se pesquisa, por qual meio você prefere estudar?

21. Se você estuda o tema, quando costuma estudar?

22. Você já encontrou alguma informação duvidosa sobre Autismo na internet? Algum tratamento alternativo que promete cura? Qual?



ANEXO B

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

(CAPÍTULO IV, ITENS 1 A 3 DA RESOLUÇÃO 466/2012 – CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE)

Título da Pesquisa: Transtorno do espectro autista: do diagnóstico à compreensão da temática pelos responsáveis

A presente pesquisa busca, por meio deste documento, autorização e consentimento para participação voluntária dos pais e responsáveis de crianças diagnosticadas com TEA para uma avaliação científica, que tem por objetivo analisar a percepção emocional e comportamental das principais vivências de pais e responsáveis de crianças diagnosticadas com TEA e o conhecimento buscado dentro da temática pelos mesmos por meio de um instrumento elaborado exclusivamente pelo Instituto Singular, a fim de analisar estatisticamente os relatos e respostas dos voluntários em questão, identificando o suporte recebido após o diagnóstico de seu responsável, bem como mensurar o conhecimento sobre a temática do autismo. Tem-se como proposta final a publicação de tais dados, respeitando a resolução 466/2012 bem como o sigilo do voluntário, podendo, dessa maneira, que os resultados e validações estatísticas, oriundos do acompanhamento oferecido ao paciente, possam contribuir para a comunidade científica e pesquisadores na área do autismo no Brasil.

Para o desenvolvimento do estudo os participantes em questão serão submetidos a um único instrumento denominado “Avaliação parental do autismo: diagnóstico e compreensão da temática”. O mesmo instrumento apresenta-se no formato digital, por meio da plataforma Google Formulário, sendo composto por 25 questões, divididas em três subgrupos: I. Sobre a criança; II. Tratamento e terapia e III. Estudando o autismo. As questões fazem referência a informações gerais da criança, diagnóstico, profissionais procurados, desenvolvimento emocional e estrutural dos pais e/ou responsáveis com o diagnóstico e o planejamento interventivo, além de conhecimento dos mesmos



sobre a temática do autismo. Salienta-se todavia, que a pesquisa não acarretará em quaisquer prejuízos emocionais e/ou psicológicos, no entanto, se a mesma gerar algum desconforto nos participantes, será interrompida e/ou oferecido suporte psicológico necessário.

Afirmamos que os riscos apresentados por esta pesquisa são poucos, como mobilizações emocionais decorridas do próprio processo de intervenção, contudo o suporte para quaisquer desconfortos será imediatamente oferecido. Este termo apresenta-se no formato digital, e sua participação é voluntária, sem qualquer obrigatoriedade de dar continuidade à pesquisa. A autorização e consentimento para elaboração de tal estudo contribuirá para a ciência e não terá nenhuma prerrogativa ante àqueles que não participarão da pesquisa, não recebendo, portanto, nenhum tipo de benefício ou pagamento.

A pesquisa será elaborada pelos pesquisadores que integram o Laboratório de estudos e pesquisas em autismo naturalístico do Instituto Singular – Mayra Gaiato em São Paulo – SP.



Dessa forma, ciente da pesquisa e divulgação dos dados, resguardando o sigilo do voluntário e contribuindo voluntariamente para a pesquisa e a ciência, Eu _____, portador do RG _____, declaro que autorizo a participação na pesquisa vinculada ao Instituto Singular, bem como a divulgação dos resultados obtidos em Congressos e publicações científicas de âmbito nacional e internacional. Declaro, também, que recebi informações detalhadas sobre a natureza e os objetivos do estudo. Fui informado da inexistência de efeitos indesejáveis sobre o bem-estar meu ou dos que assumo a responsabilidade durante as avaliações. Concordo em cooperar nos procedimentos envolvidos e que informarei, de imediato, qualquer intercorrência. Tenho conhecimento de que sou livre para desistir do estudo a qualquer momento, sem a necessidade de justificar esta decisão, e que informarei o pesquisador o mais rápido possível em caso de desistência. Tenho

conhecimento de que a minha participação é sigilosa, isto é, que meu nome não será divulgado em qualquer publicação, relatório ou comunicação científica referentes aos resultados da pesquisa.

Confirmo que as informações que foram solicitadas são verdadeiras.

São Paulo: _____ / _____ / _____

Assinatura _____

Pesquisadora responsável: Dra. Marina Cristina Zotesso, psicóloga comportamental e docente CRP 06/125879

