



PERCEPÇÃO DOS RESPONSÁVEIS SOBRE O DIAGNÓSTICO DE CRIANÇAS COM TEA

Gabriely Lunardi Santos¹, Milena Patella Rossoni², Nathália Mickelly Corrêa³ e Bruno Vieira de Macedo Cortes⁴

1. Estudante de Psicologia - e-mail: gabylunardi@gmail.com;
2. Estudante de Psicologia - e-mail: mpatella017@gmail.com;
3. Estudante de Psicologia - e-mail: nathalia.mickelly@gmail.com;
4. Professor da Universidade de Mogi das Cruzes - e-mail: brunocortes@umc.br.

Área de Conhecimento: Psicologia Social

Palavras-Chave: Percepção; Transtorno do Espectro Autista; Análise de Comportamento.

INTRODUÇÃO

De acordo com o Manual de Diagnóstico e Estatística de Doenças Mentais (*American Psychiatric Association*, 2013 – também denominado “DSM-V”), o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é caracterizado, principalmente, por déficits nas comunicações e interações sociais, além de comportamentos repetitivos. Por ser comportamental, o diagnóstico provém de observações e é realizado por um profissional da área de medicina, não havendo exames laboratoriais inerentes ao TEA (MELLO, 2001). Dentre as possíveis etiologias, segundo o DSM-V (2013), evidencia-se fatores ambientais (tal qual o baixo peso ao nascer e idade avançada dos pais), neurológicos e, principalmente, genéticos. O TEA é visto como um *continuum* que com variados graus (MELLO, p. 14, 2001). Receber o diagnóstico de TEA da(o) filha(o) se apresenta, em parcela majoritária dos casos, como um fator estressor tanto para os cuidadores principais como para a dinâmica familiar em si, em decorrência de (re)produções de preconceitos e estereótipos e comportamentos que podem ser considerados inadequados (ZANATTA *et al.*, 2014). Os aspectos sociodemográficos, econômicos e sociais são imprescindíveis para evidenciar a realidade social a partir do perfil de desenvolvimento de uma população (IBGE, 2016). Ademais, o acesso à informação a respeito do Transtorno do Espectro Autista (TEA) e a escolaridade dos responsáveis corroboram para a compreensão acerca do autismo e com o período em que a criança será diagnosticada (FERREIRA, 2018). A Análise do Comportamento é a ciência do comportamento, advinda da filosofia do Behaviorismo Radical de Skinner, que visa o estudo e investigação do comportamento humano através da influência das variáveis ambientais, e no que tange à Análise do Comportamento Aplicada (ABA) - que se caracteriza pela aplicação prática dessa ciência, levando em consideração a relevância social das classes de comportamentos, constata-se que as intervenções baseadas nessa abordagem com a população TEA são as mais eficientes

por haver muitos estudos validados cientificamente nesse âmbito (MOREIRA e MEDEIROS, 2019). Levando em consideração as variáveis socioeconômicas e demográficas e como elas podem influenciar a percepção dos responsáveis, e, conseqüentemente, o seu comportamento, quando a criança recebe o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA), as justificativas desta pesquisa se caracterizam por ampliar a compreensão dos pesquisadores, assim como, ao realizá-lo, colaborar com mais um conteúdo científico acerca desse tema. Além disso, a pesquisa poderá servir como norteador de outras pesquisas nesse âmbito, e, no que tange aos estagiários e profissionais da instituição vigente, o material poderá ser utilizado para auxiliá-los no manejo de orientações parentais de crianças autistas.

OBJETIVOS

O objetivo da presente pesquisa é verificar se as condições sociodemográficas e o acesso à informação interferem na percepção dos responsáveis frente ao diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista da(o) filha(o). Especificamente: compreender a percepção dos responsáveis de filhas(os) com diagnóstico de TEA quando eles recebem o diagnóstico; verificar os fatores sociodemográficos e o acesso à informação na percepção dos responsáveis de filhas(os) com diagnóstico de TEA; relacionar a influência dos fatores sociodemográficos e do acesso à informação sobre a percepção dos responsáveis de filhas(os) com diagnóstico de TEA.

METODOLOGIA

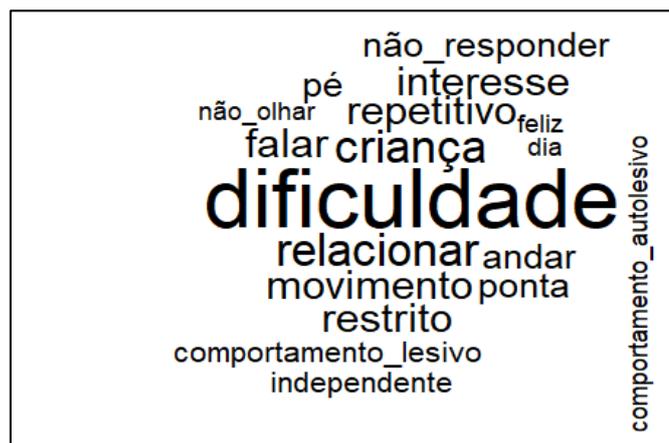
Estudo transversal, de natureza aplicada, com objetivo exploratório, delineamento de levantamento e procedimento netnográfico. Aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos CAAE 47184921.7.0000.5497. Participaram dez (10) responsáveis de crianças com TEA, tendo como critérios de inclusão idade compreendida entre vinte e quatro (24) e quarenta (40) anos de idade, ser responsável por crianças entre zero (0) e seis (06) anos com diagnóstico de TEA, possuindo ou não acesso à informação por via de veículos de informação. As pesquisadoras disponibilizaram, por meio da Plataforma *Google Forms*, o link para acesso ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), ao questionário sociodemográfico e ao questionário elaborado por elas acerca de questões pertinentes à percepção acerca do diagnóstico de TEA.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Tendo em vista os dados obtidos, pôde-se perceber que 90% dos participantes são do sexo feminino, dado que pode ter, como uma das gêneses, a base social patriarcal, na qual o peso da maternidade recai sobre indivíduos do gênero feminino em parcela majoritária das vezes (PORTO, 2011). A renda familiar de 40% da população participante é favorável

economicamente (entre nove e doze salários), contribuindo para o acesso ao tratamento, considerando que 30% destes responderam que iniciaram os tratamentos com menos de um mês após o diagnóstico da criança, todos com condições econômicas favoráveis. Além disso, é importante salientar que 70% dos participantes possuem algum tipo de plano de saúde e residem no centro expandido da cidade (local onde há mais acesso à serviços de saúde), corroborando para o supramencionado. O nível de escolaridade destes revela que esse aspecto não foi suficiente para suprir suas dúvidas referentes ao TEA quando receberam o diagnóstico, uma vez que 50% possuem algum tipo de pós-graduação (completa/incompleta), porém, ainda classificaram seus conhecimentos *a priori* como ruim/regular. Desta forma, houve crescente demanda para compreender os aspectos que permeiam o espectro. Ao realizar a nuvem de palavras, verificou-se, também, que a palavra mais recorrente foi “dificuldade”, com quatorze (14) ocorrências, relacionadas aos comportamentos listados como comportamentos característicos do TEA. A palavra “dificuldade” vem seguida de outras palavras frequentes: dificuldade de se relacionar com outras crianças e dificuldades na fala. Duas palavras que cabem destaque são “independente” e “feliz”, com cinco (05) e três (03) ocorrências, respectivamente. Tais palavras estão relacionadas com as expectativas dos pais e responsáveis sobre o futuro da criança.

Figura 1. Nuvem de palavras



A respeito dos Sentimentos ao receber o diagnóstico, foram obtidas respostas relacionadas a sentimentos de medo, tristeza ou culpa:

“A princípio medo” (participante 1).

“No princípio medo, angústia e aflição, mas com o tempo e com o aprendizado parte dessas sensações diminuem e se aprende a compreender o espectro” (participante 4).

“Me senti culpada de alguma forma” (participante 9).

“surpresa” (participante 10).

Também foram mencionados sentimento de revolta:

“Revolta. angústia. luto tristeza. Descrença ‘mais’ aceitação. Porque OS MEDICOS DEVERIAM SABER DE TODOS os Transtornos E NA GRAVIDEZ INFORMAREM QUE NAO É O FIM DO MUNDO” (participante 2).

“Dificuldade no atendimento por depender do sistema público na época” (participante 5).

A participante 8 relata sentimentos que remetem à importância de se conhecer mais sobre o assunto em questão: “É um assunto muito importante e que normalmente sabemos pouco, mas que tem que ser abordado no nosso dia a dia” (participante 8).

Quanto às expectativas dos pais, elas dizem respeito à felicidade e autonomia da criança ou relacionadas um desenvolvimento saudável da criança: “Muitas . Ser feliz. Ser feliz . Ser feliz ser independente (participante 2)”.

“Que ele tenha o melhor desenvolvimento possível ver que possa ter autonomia para ter uma vida independente e feliz (participante 4)”.

Também foram identificados relatos que indicam incertezas em relação às expectativas sobre a criança no futuro. As duas pessoas recebem, respectivamente, entre um e três salários e até um salário-mínimo. Contudo, é necessário verificar tal correlação com uma amostra maior de participantes para ser verificada a correlação entre as expectativas para o futuro e as condições socioeconômicas, pois os demais participantes não seguiram a mesma tendência: “Incertezas (participante 1)”.

“Vivo um dia de cada vez, não faço mais planos (participante 3)”.

A participante 8 não respondeu à questão acerca das expectativas sobre o futuro da criança.

Sobre os comportamentos mais frequentes, os mais relatados foram “dificuldade de se relacionar com outras crianças, movimentos repetitivos, interesses restritos e dificuldades na fala. Todos os participantes relataram mais de um comportamento, contudo, não afetaram a percepção dos pais a respeito do diagnóstico e expectativas para o futuro. Pois as respostas seguiram uma tendência parecida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pode-se concluir, através da análise do discurso, que as percepções dos responsáveis frente ao diagnóstico de TEA são semelhantes e independentes aos fatores socioeconômicos. Estes, todavia, perpassam os “passos seguintes” no que se refere ao tratamento do indivíduo, contribuindo para que os responsáveis consigam diagnosticar e realizar as intervenções/tratamentos em menor tempo quando comparado àqueles que não possuem a mesma condição, o que se constitui como um diferencial, haja vista o fato da potencialização da eficácia das intervenções quando realizadas de modo precoce. De igual modo, quando os participantes foram questionados acerca de quais eram as expectativas para a criança no futuro, o discurso retornou a equiparar-se, trazendo palavras que remeteram à esperança de um futuro em que o indivíduo realize suas atividades/sonhos com autonomia e protagonismo, apesar de terem aparecido algumas respostas que remetem a comportamentos de esquiva em pensar no futuro ou descrever expectativas.

REFERÊNCIAS

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. In: **Transtorno do Espectro Autista**. Manual Diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. 5. ed. trad. rev. Porto Alegre: Artmed, 2014, p. 50-59.
- FERREIRA, N. S. P. **Qualidade de vida dos familiares de pessoas com Transtorno do Espectro Autista**. Tese (Mestrado em Ciências da Saúde) - Universidade Federal do Amapá - UNIFAP. Macapá, 2018. Disponível em: <
<https://www2.unifap.br/ppcs/files/2018/10/disserta%c3%a7%c3%a3o-QV-17-setembro-2018.pdf>>. Acesso em 27 abr. 2021.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (**IBGE**). Disponível em:
<https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv98965.pdf>. Acesso em 27 abr. 2021.
- MELLO, A. M. S. R. **Autismo**: guia prático. 2. ed. Brasília: Ama - Associação de Amigos do Autista, 2001.
- MOREIRA, M. B.; MEDEIROS, C. A. **Princípios Básicos de Análise do Comportamento**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2018.
- PORTO, D. O significado da maternidade na construção do feminino: uma crítica bioética à desigualdade de gênero. **Revista Redbioética/UNESCO**, v. 1, n. 3, p. 55-65, 2011. Disponível em:
<https://redbioetica.com.ar/wp-content/uploads/2018/11/Porto.pdf>. Acesso em 09 set. 2022.
- ZANATTA, E. A. *et al.* Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 28, n. 3, p. 271-282, 2014. Disponível em:
<https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/10451/8989>. Acesso em 15 abr. 2021.