



**PRÓ-REITORIA DE PESQUISA, PÓS-GRADUAÇÃO E INOVAÇÃO**

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA**

**LABORATÓRIO DE FAMÍLIA, INTERAÇÃO SOCIAL E SAÚDE**

**MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA**

**HELENA FERREIRA CERQUEIRA**

**DIAGNÓSTICO PRECOCE DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA  
LEVE E SUA RELAÇÃO COM A CRENÇA DE AUTOEFICÁCIA**

**RECIFE**

**2024**

**HELENA FERREIRA CERQUEIRA**

**DIAGNÓSTICO PRECOCE DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA  
LEVE E SUA RELAÇÃO COM A CRENÇA DE AUTOEFICÁCIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica da Universidade Católica de Pernambuco (UNICAP) como parte dos requisitos para obtenção do grau de mestre em Psicologia Clínica.

**Orientadora:** Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Suely de Melo Santana

**RECIFE**

**2024**

C416d Cerqueira, Helena Ferreira.  
Diagnóstico precoce do transtorno do espectro autista leve e sua relação com a crença de autoeficácia / Helena Ferreira Cerqueira, 2024.  
77 f. : il.

Orientadora: Suely de Melo Santana.  
Dissertação (Mestrado) - Universidade Católica de Pernambuco. Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica. Mestrado em Psicologia Clínica, 2024.

1. Transtornos do espectro autista. 2. Autismo.  
3. Asperger, Síndrome de. I. Título.

CDU 616.895

Luciana Vidal - CRB-4/1338

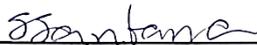
**HELENA FERREIRA CERQUEIRA**

**DIAGNÓSTICO PRECOCE DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA  
LEVE E SUA RELAÇÃO COM A CRENÇA DE AUTOEFICÁCIA**

Dissertação apresentada e aprovada no Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica da Universidade Católica de Pernambuco (UNICAP) como parte dos requisitos para obtenção do grau de mestre em Psicologia Clínica.

Recife, 15 de março de 2024

**BANCA EXAMINADORA**



---

Profª Drª Suely De Melo Santana  
(orientadora-UNICAP)



---

Prof. Dr. Paulo de Tarso Monteiro de Albuquerque Melo  
(Universidade Católica de Pernambuco)



---

Profª Drª Emily Schuller  
(Centro Universitário Frassinetti do Recife – UNIFAFIRE)

À Maria Amalia Ferreira Cerqueira, minha amada mãe.

(In memoriam)

## **AGRADECIMENTOS**

Os últimos 3 anos de minha vida foram uma sucessão de eventos com grande turbulência emocional nunca antes por mim vivenciados. Mestrado, pandemia do COVID 19 e, no último ano, gravidez/puerpério concomitantes com o súbito adoecimento de minha querida mãe, vítima de um truculento AVC que veio a ceifar sua vida, após um ano de muita luta.

Em meio a tantos desafios, pensei em desistir várias vezes desse título acadêmico, cuja conclusão parecia cada vez mais impossível. Conteí, porém, com a ajuda e força de tantos que tornaram possível minha chegada até aqui, com algum atraso, mas certa que fiz o meu melhor.

Agradeço primeiramente a DEUS por todas as oportunidades concedidas a mim, pela força e tranquilidade nos momentos de fraqueza e dificuldades.

À minha Mãe Maria Amália Ferreira Cerqueira (in memoriam), grande exemplo para mim de amor, força, resiliência, coragem e honestidade.

Ao Prof. Dr. Cezar Augusto Cerqueira, competentíssimo estatístico que fez a análise dos dados dessa pesquisa e, antes de tudo, meu pai muito amado. Exemplo de ética, bondade, inteligência e sabedoria.

Às minhas duas irmãs Carolina e Catarina, pelo apoio incondicional, carinho e atenção que sempre me deram.

Ao meu marido David pelo amor, pela presença constante, incentivo e paciência, me fazendo acreditar que posso mais do que imagino.

Às minhas lindas filhas Letícia e Sophia que me proporcionam diariamente alegria de viver.

À Professora Doutora Suely Santana, minha orientadora, pelo apoio e disponibilidade, pela compreensão por algumas dilatações de prazos, pelo aconselhamento assertivo e pelo estímulo permanente e também pela sua amizade.

À fonoaudióloga Maria Bethânia Mendes que gentilmente aplicou o teste ADOS 2 em todos os participantes.

Por último e, não menos importante, a todos os convocados que se dispuseram a participar da pesquisa movidos por singular altruísmo e vontade de colaborar com a ciência no contexto da melhora de qualidade de vida das pessoas com Transtorno do Espectro Autista.

“Confiar em si mesmo não garante o sucesso, mas não fazê-lo garante o fracasso.”

Albert Bandura

## RESUMO

A partir da quinta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais, DSM-5, em 2013, muitos indivíduos anteriormente diagnosticados com Síndrome de Asperger (SA) passaram a receber um diagnóstico de TEA sem comprometimento intelectual. Desde essa modificação, tem sido levantadas preocupações de que muitas crianças que antes seriam diagnosticadas com SA poderiam não ser mais consideradas como tendo o diagnóstico ou que elas poderiam ser diagnosticadas ainda mais tardiamente. Tal atraso diagnóstico pode impactar no desenvolvimento da autoeficácia dos indivíduos acometidos pelo transtorno. As crenças de autoeficácia regulam o funcionamento humano por meio dos processos cognitivos, motivacionais, afetivos e decisórios. Elas consistem no julgamento que a pessoa faz sobre sua capacidade de empreender um conjunto de ações necessários ao alcance de seus objetivos. Desse modo, influenciam se os indivíduos pensam de maneira autoincentivadora ou autoenfraquecedora e o quão bem eles se motivam e perseveram diante das dificuldades. Ao buscar correlacionar crença de autoeficácia percebida e diagnóstico precoce de TEA, pretende-se evidenciar a importância do rastreio e devolutiva diagnóstica ainda na primeira infância para contribuir com o desenvolvimento e adaptação dos indivíduos à sociedade. Nesse sentido, nossa hipótese é que o diagnóstico do TEA na infância favorece uma crença de autoeficácia mais elevada na vida futura, uma vez que após estabelecido o diagnóstico, o tratamento psicoterápico tende a ser prontamente estabelecido. Trata-se de uma pesquisa retrospectiva de corte transversal. A amostra, por conveniência, foi obtida através de ampla divulgação entre profissionais de saúde mental da rede privada que tem expertise com o público alvo da pesquisa. Os critérios de inclusão dos participantes foram ter suspeita ou diagnóstico de TEA leve e já terem sido testados por algum teste de QI padronizado previamente, comprovando  $QI > 70$ . O critério de exclusão foi não obter a confirmação diagnóstica através do teste ADOS-2 (Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition). Para a realização da coleta de dados, foi aplicado um questionário sociodemográfico. Foram selecionados 34 indivíduos (entre 11 e 55 anos) de ambos os sexos. O nível socioeconômico da amostra é de uma população classe média e alta. A confirmação do diagnóstico de TEA foi feita através da avaliação do exame mental por psiquiatra com expertise em TEA e aplicação do instrumento diagnóstico ADOS-2, por profissional (fonoaudióloga), devidamente capacitada e credenciada. Além disso, foi aplicada a Escala de Autoeficácia Geral Percebida (EAGP). Dois participantes precisaram ser excluídos da pesquisa por não pontuarem o score diagnóstico de TEA na escala ADOS. Ao todo, foram 3 encontros: um com a psiquiatra para aplicação do questionário sociodemográfico e EAGP e dois com a fonoaudióloga para aplicação do ADOS-2. O Alfa de Cronbach do estudo foi mensurado, no sentido de avaliar a consistência interna do instrumento utilizado. A correlação entre as variáveis (autoeficácia percebida e idade do diagnóstico) foi avaliada por meio do cálculo do Coeficiente de Correlação de Spearman e do Coeficiente de Correlação de Kendall, com os respectivos testes estatísticos de significância. O coeficiente de correlação de Kendall indicou uma correlação positiva e significativa. As mesmas conclusões foram obtidas para o coeficiente de correlação de Spearman. Conforme previsto, concluímos então que há uma relação positiva entre diagnóstico precoce de TEA e maior crença de Autoeficácia Geral Percebida na vida adulta.

**Palavras-chave:** Transtorno do Espectro Autista, Crença de Autoeficácia, Síndrome de Asperger.

## ABSTRACT

Since the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders V (DSM V) in 2013 many individuals previously diagnosed as Asperger's Disorder have now received a diagnosis of ASD without intellectual impairment. Since then, concerns have been raised that, as a result of the new guidelines, many children who previously have been diagnosed with Asperger's Disorder may no longer be considered to have the diagnosis or that they may be found even later. Self-efficacy beliefs regulate human functioning through cognitive, motivational, affective and decision-making processes. They consist of the judgment that a person makes about their ability to undertake a set of actions necessary to achieve their objectives. In this way, they influence individuals' thinking in a self-encouraging or self-weakening way and how well they motivate themselves and persevere in the face of difficulties. By seeking a correlation between perceived self-efficacy beliefs and early diagnosis of ASD, we intend to highlight the importance of screening and diagnosis in early childhood to contribute to the development and adaptation of individuals to society. In this sense, our hypothesis is that the diagnosis of ASD in childhood favors a higher self-efficacy belief in future life, since after the expected diagnosis, psychotherapeutic treatment tends to be provided in a practical way. This is a retrospective cross-sectional research. A sample, for convenience, was obtained through wide dissemination among private mental health professionals who have expertise with the target audience of the research. The inclusion criteria for participants were having a suspicion or diagnosis of mild ASD and having already been tested by a previously standardized IQ test, proving an IQ >70. 34 individuals (between 11 and 55 years old) of both sexes were selected. The socioeconomic level of the sample is that of a middle and upper class population. Two participants had to be excluded from the research because they did not score the ASD diagnosis on the ADOS scale. To carry out data collection, a sociodemographic questionnaire was applied. Confirmation of the diagnosis of ASD was made through the evaluation of the mental examination by a psychiatrist with expertise in ASD and application of the diagnostic instrument: Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition (ADOS-2), by a professional (speech therapist), duly trained and accredited. In addition, the Perceived General Self-Efficacy Scale (EAGP) was applied. In total, there were 3 meetings: one with the psychiatrist to apply the sociodemographic and EAGP questionnaire and two with the speech therapist to apply the ADOS-2. The study's Cronbach's Alpha was measured, without meaning to evaluate the internal consistency of the instrument used. The correlation between the variables (perceived self-efficacy and age of diagnosis) was evaluated by calculating Spearman's Correlation Coefficient and Kendall's Correlation Coefficient, with the respective statistical tests of significance. Kendall's radiance coefficient indicated a positive and significant association. The same conclusions were obtained for the Spearman projection coefficient. As predicted, we concluded that there is a positive relationship between early diagnosis of ASD and better Perceived General Self-Efficacy in adult life.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Self-Efficacy , Asperger Syndrome.

## Sumário

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	12
<b>1. CRITÉRIOS DIAGNÓSTICOS DO TEA E SUAS APRESENTAÇÕES CLÍNICAS</b> ....	16
<b>2. A REPERCUSSÃO DO DIAGNÓSTICO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA LEVE NA FAMÍLIA</b> .....	19
2.1 A jornada familiar até o recebimento do diagnóstico .....	19
2.2 Qualidade de vida dos familiares .....	23
<b>3. TEA LEVE E SUAS IMPLICAÇÕES NA ADOLESCÊNCIA E VIDA ADULTA</b> .....	27
3.1 O caminho até o diagnóstico .....	28
3.2 Transtornos comórbidos mais frequentes .....	29
3.3 Suicídio entre indivíduos com TEA.....	31
3.4 Transição para sociedade e empregabilidade.....	32
3.5 Qualidade de vida dos indivíduos com TEA leve .....	37
3.6 Sexualidade no TEA leve .....	38
3.7 Autoeficácia e TEA.....	43
<b>4. DIAGNÓSTICO PRECOCE DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA LEVE E SUA RELAÇÃO COM A CRENÇA DE AUTOEFICÁCIA</b> .....	47
4.1 Método .....	47
4.2 Objetivos .....	47
4.2.1 Instrumentos utilizados:.....	47
4.2.2 Procedimentos de coleta de dados .....	48
4.2.3 Procedimento de análise de dados .....	49
<b>5. RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	50
<b>6. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	54
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	57
<b>ANEXOS</b> .....	68
Anexo A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.....	69
Anexo B - Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (tale) para criança e adolescente .....	71
Anexo C - Questionário sociodemográfico .....	73
Anexo D – Aprovação no comitê de ética .....	74

## INTRODUÇÃO

A partir da experiência da primeira autora desta dissertação, médica psiquiatra, ainda quando residente de psiquiatria da infância e adolescência no ambulatório de cognição social (referência para crianças e adolescentes dentro do espectro do autismo) da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Lá surgiu o interesse específico pelo público alvo da pesquisa: indivíduos com TEA e sem deficiência intelectual. Estes são classificados como TEA nível 1, logo, de apresentação mais “leve” e com menor necessidade suporte.

Tal classificação, muitas vezes leva a interpretação errônea que essa população e seus familiares “sofrem menos” ou que o diagnóstico não mudaria em nada o prognóstico futuro, minimizando-se a importância não só da detecção precoce quanto do compartilhamento desse diagnóstico com o próprio indivíduo acometido.

Perceber, na prática com as famílias, que esse sofrimento não é tão “leve” quanto muitas vezes se interpreta, além de observar a importância do diagnóstico precoce para um melhor desfecho no futuro, motivou a busca para realização do mestrado em psicologia clínica com o referido tema. Ao mesmo tempo, a escassez de pesquisas acadêmicas a respeito da crença de autoeficácia percebida em indivíduos com TEA leve, motivou a elaboração do projeto nesse tema.

O autismo só passou a ser um diagnóstico reconhecido a partir da terceira edição do Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais, DSM-III, em 1980 e foi mais bem discriminado no DSM IV, em 1994. Neste, vários transtornos eram vistos como parte de um grupo maior de transtornos globais do desenvolvimento: o Transtorno Autista, o Transtorno de Asperger, o Transtorno Desintegrativo da Infância, o Transtorno de Rett e o Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outras Especificações. Esta classificação por categoria viria a ser substituída por uma classificação dimensional

única: o Transtorno do Espectro Autista (TEA), no DSM-5. Este traz ainda especificações diagnósticas segundo a gravidade: exigindo apoio (nível 1), apoio substancial (nível 2), apoio muito substancial (nível 3). O público tido como nível 1 é o alvo dessa pesquisa.

Levando-se em consideração que o TEA é um transtorno do neurodesenvolvimento, logo acompanha o indivíduo desde a infância precoce, é de se esperar que estressores ambientais advindos da deficiência de habilidades sociais tragam consequências para a forma como esses indivíduos desenvolvem a crença em suas próprias habilidades para lidar com situações adversas. Nesse sentido, é importante refletirmos sobre o conceito de autoeficácia nesses indivíduos em particular.

Segundo Bandura (1978), a teoria de autoeficácia postula que diferentes modos de influência alteram o comportamento de enfrentamento, criando e fortalecendo expectativas de eficácia pessoal.

As crenças de autoeficácia regulam o funcionamento humano por meio dos processos cognitivos, motivacionais, afetivos e decisórios. Elas influenciam se os indivíduos pensam de maneira autoincentivadora ou autoenfraquecedora; o quanto bem eles se motivam e perseveram diante das dificuldades, a qualidade de sua vida emocional, e as escolhas que fazem em pontos de decisão importantes, os quais estabelecem o curso de caminhos de vida (Bandura, 2002)

Outro importante conceito do mesmo autor supracitado é o de agência. Bandura (2001) faz a seguinte reflexão sobre agência:

Ser um agente é fazer as coisas acontecerem intencionalmente por meio de suas ações. A agência incorpora os dotes, os sistemas de crenças, as capacidades de auto regulação e as estruturas e funções distribuídas através das quais a influência pessoal é exercida, em vez de residir como uma entidade distinta num determinado local. As principais características da agência permitem que as pessoas desempenhem um papel no seu autodesenvolvimento, adaptação e auto-renovação.

(p.2)

Como agente, o indivíduo influencia o próprio comportamento e as circunstâncias de sua vida, pois não é apenas alvo das influências do meio, mas também age sobre ele e produz influências que o modificam. (Fontes & Azzi, 2012). A Teoria Social Cognitiva distingue três tipos de agência: a agência pessoal direta, a agência delegada, a qual depende dos outros para agir em seu favor para alcançar os resultados desejados; e agência coletiva exercida por meio da ação de grupo. (Bandura,2002).

Dentre os mecanismos de agência humana nenhum é mais central ou impactante do que as crenças de eficácia pessoal. Expectativas de eficácia determinam quanto esforço as pessoas irão deprender e por quanto tempo elas irão persistir face a obstáculos e experiências aversivas. Quanto mais forte for a percepção de autoeficácia, mais ativos os esforços. Aqueles que persistem em atividades subjetivamente ameaçadoras que são, na verdade, relativamente seguras, ganham experiências corretivas que reforçam seu senso de eficácia, eliminando assim, eventualmente, seus comportamentos defensivos. Por outro lado, aqueles que cessam seus esforços de enfrentamento prematuramente reterão expectativas auto destrutivas e medos por um longo tempo. (Bandura,1977).

Diante das considerações acima, é importante pensarmos no caminho a ser seguido por um indivíduo uma vez que o mesmo recebe o diagnóstico de TEA e o prejuízo em seus mecanismos de agência, bem como no não fortalecimento de suas crenças de autoeficácia que o atraso desse diagnóstico pode causar.

Espera-se que recebido o diagnóstico, os pais direcionem esforços para que seus filhos recebam tratamento especializado no sentido auxiliá-los a lidar com suas dificuldades, principalmente no que se refere à cognição social.

Nesse sentido, o objetivo dessa investigação foi analisar a relação entre diagnóstico precoce do TEA \_e consequente início de psicoterapia\_ com a autoeficácia

geral percebida. Para tanto, esta dissertação foi estruturada em uma introdução geral, seguida de quatro capítulos, referências, apêndices e anexos.

Primeiro foram abordados os critérios diagnósticos do transtorno bem como suas apresentações clínicas, na sequência foi trazida a reflexão sobre a repercussão do diagnóstico de TEA leve na família. O capítulo três faz uma análise dos impactos do desenvolvimento atípico leve na adultês e, por fim, foram apresentados objetivos, método e resultados do trabalho alvo dessa dissertação: uma pesquisa quantitativa de corte transversal analisando a relação entre o diagnóstico precoce do TEA leve e Autoeficácia Geral Percebida.

## **1.CRITÉRIOS DIAGNÓSTICOS DO TEA E SUAS APRESENTAÇÕES CLÍNICAS**

Consideramos importante introduzir os critérios clínicos para diagnóstico do TEA nessa dissertação no sentido de contextualizar as possíveis dificuldades encontradas por esses indivíduos ao longo da vida. Além disso, poder contextualizar o impacto desse quadro também nas relações familiares em capítulo subsequente.

Segundo o DSM -V, 2013, os critérios para o diagnóstico de TEA são baseados em dois grandes grupos de sintomas. O primeiro relacionado a déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, conforme manifestado pelo que segue, atualmente ou por história prévia:

1. Déficit na reciprocidade socioemocional, variando, por exemplo, de abordagem social anormal e dificuldade para estabelecer uma conversa normal a compartilhamento reduzido de interesses, emoções ou afeto, a dificuldade para iniciar ou responder a interações sociais.
2. Déficit nos comportamentos comunicativos não verbais usados para interação social, variando, por exemplo, de comunicação verbal e não verbal pouco integrada a anormalidade no contato visual e linguagem corporal ou déficit na compreensão e uso gestos, a ausência total de expressões faciais e comunicação não verbal.
3. Déficit para desenvolver, manter e compreender relacionamentos, variando, por exemplo, de dificuldade em ajustar o comportamento para se adequar a contextos sociais diversos a dificuldade em compartilhar brincadeiras imaginativas ou em fazer amigos, a ausência de interesse por pares.

O segundo grupo sintomático, conteria os padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, conforme manifestado por pelo menos dois dos seguintes, atualmente ou por história prévia:

1. Movimentos motores, uso de objetos ou fala estereotipados ou repetitivos.
2. Insistência nas mesmas coisas, adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal.
3. Interesses fixos e altamente restritos que são anormais em intensidade ou foco.
4. Hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais ou interesse incomum por aspectos sensoriais do ambiente.

Ressalta-se ainda que os sintomas devem estar presentes precocemente no período do desenvolvimento. Além disso, os sintomas causam prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo no presente e essas perturbações não são mais bem explicadas por deficiência intelectual (transtorno do desenvolvimento intelectual) ou por atraso global do desenvolvimento.

Quanto à apresentação clínica, o TEA leve traz algumas peculiaridades descritas no DSM IV, 1994, como Síndrome de Asperger:

Interesses circunscritos intensos que ocupam totalmente o foco da atenção e tendência a falar em monólogo, assim como incoordenação motora, são típicos da condição. Indivíduos com a Síndrome de Asperger encontraram-se isolados, mas não são usualmente inibidos na presença dos demais. Normalmente, eles abordam os demais, mas de forma excêntrica, pelo fato de:

-Estabelecerem uma conversação em monólogo caracterizada por uma linguagem prolixa, pedante sobre um tópico favorito, geralmente não-usual e bem delimitado;

-Apresentarem dificuldade em perceber os sentimentos e intenções alheias emitidas por comunicação não-verbal, como a expressão facial e emocional, por exemplo;

-Apesar de terem dificuldade de intuir e se adaptar espontaneamente de acordo com o contexto interativo, eles apresentam apego às regras formais do comportamento e às rígidas convenções sociais;

-Exibem padrões de entonação, velocidade e fluência da fala pouco relacionado com o contexto comunicativo da declaração.

Vale ressaltar que o termo “Síndrome de Asperger” foi abolido desde o DSM 5, 2013. Portanto adotamos o termo TEA leve para nos referir ao grupo supracitado.

As características acima muitas vezes são vistas pela sociedade em geral, não como um transtorno, mas como sendo pedantes, rudes ou deselegantes e provocam estranhamento e repulsa contribuindo para exclusões social dos indivíduos com TEA.

Esse mesmo julgamento social se estende para os cuidadores e familiares dos menores com o transtorno, piorando neles o sofrimento já provocado pelo próprio quadro sintomático do adoecimento dos filhos. Nesse sentido, o próximo capítulo aborda essa temática da repercussão na família do diagnóstico de TEA leve.

## **2. A REPERCUSSÃO DO DIAGNÓSTICO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA LEVE NA FAMÍLIA**

A família, entendida como historicamente configurada e condicionada pela sociedade onde está inserida, representa o sistema nucleador de experiências do ser humano, e toda mudança em qualquer parte do sistema familiar afeta sua totalidade e demanda adaptações para um novo estado de equilíbrio dinâmico. (Souza & Scatena, 2005).

A constatação de uma deficiência permanente ou uma doença crônica na família é percebida como um momento de crise e luto, no qual ocorre um desequilíbrio entre a demanda de ajustamento e os recursos disponíveis para lidar com a questão. Para restabelecer o equilíbrio, é necessária a superação do momento crítico, o que dependerá de como cada família reage à situação e de como ela se organiza para construir este novo equilíbrio. (Pereira & Bellizzoti, 2004).

Nesse sentido, este capítulo aborda as possíveis repercussões na família do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista Leve em função dos seguintes tópicos: a jornada familiar até o recebimento do diagnóstico, qualidade de vida dos familiares; e o ajustamento materno.

### **2.1 A jornada familiar até o recebimento do diagnóstico**

Não raro na prática clínica nos deparamos com depoimentos dos pais de pacientes com TEA leve que desde muito precocemente percebiam alterações/prejuízos no desenvolvimento sócio emocional de seus filhos. Apesar dessa desconfiança, não encontravam respaldo diagnóstico nas avaliações médicas pelas quais passavam. O' Halloran et al. (2013) realizaram um estudo qualitativo na abordagem fenomenológica utilizando questionários semiestruturados com perguntas abertas sobre três temas-chave:

"A jornada da tomada de consciência até receber um diagnóstico", "viver com uma criança com SA" e o "impacto dos serviços".

Ao longo das entrevistas, todos os 14 pais participantes relataram que havia sinais, desde cedo, que "as coisas não estavam bem" com seu filho, o que era perceptível aos três anos de idade. Alguns pais tiveram preocupações em uma idade muito mais precoce. Os principais indicadores foram: insônia, falta de contato visual, habilidades sociais deficientes, atrasos na linguagem, déficits de habilidades motoras e dificuldades para realizar atividades de vida diária.

O tempo desde o reconhecimento inicial de que algo estava diferente até o momento em que as famílias receberam um diagnóstico variou de 3 a 8 anos. Em geral, ter a sensação de que algo não estava certo, mas não ter nenhum diagnóstico era bastante frustrante para os participantes. A análise desse estudo mostrou que ser pai de uma criança com TEA leve pode ser uma tarefa exigente, na qual a pressão de ter que lidar com as dificuldades do dia-a-dia e tentativas frustradas de acesso aos serviços de saúde culminam em maiores pressões dentro do todo da unidade familiar.

Robinson et al (2015) conduziram um estudo no qual oito mães e cinco pais de oito famílias participaram. Os pais responderam às seguintes perguntas: (1) Como é ser pai(s) de uma criança com SA? (2) diga-me sobre como foi para você receber o diagnóstico de SA do seu filho. Desde o diagnóstico quais têm sido os maiores desafios e aspectos positivos que você experimentou? (3) Qual foi o impacto de ter um filho com SA em você, seu relacionamento com seu parceiro e sua família? e, (4) Como tem sido a experiência de acessar serviços para seu filho? As entrevistas foram gravadas em áudio, transcritas na íntegra e acurácia verificada. Todas as oito famílias chegaram ao diagnóstico de SA através de perseverança obstinada o que provou ser um ponto crucial na vida deles.

Através da análise da fala dos pais foi possível concluir que o diagnóstico de SA ajudou os pais: (1) permitindo compreensão de seu filho, o que apoiou a aceitação;(2) afirmando as experiências dos pais como reais, o que ajudou a neutralizar e diminuir a culpa; e (3) abrindo a porta para serviços e apoio, que ajudaram seus filhos e eles próprios gerenciarem a SA. O processo de "recuperar o equilíbrio" ocorreu quando os pais reconheceram, ganharam compreensão e moveram-se para aceitar a SA e toda a extensão de sua influência na família. Com o diagnóstico e conhecimento aprimorado da SA, os pais foram capazes de compreender melhor seus filhos, o que facilitou alguns dos desafios da paternidade.

O diagnóstico foi libertador porque permitiu aos pais distinguirem comportamentos que podem ser mudados daqueles que não podem. Os pais desenvolveram graus variados de tolerância para a problemática do comportamento de seus filhos, em vez de se sentirem compelidos a mudá-los.

Outro estudo conduzido por Lasser e Corley (2008) encontrou resultados parecidos. Os autores entrevistaram 20 pais de crianças e adolescentes com SA e analisaram as transcrições utilizando a teoria fundamentada. Eles conceituaram a experiência dos pais como uma "Construção de normalidade" em relação a outros padrões sociais e culturais estabelecidos, tanto para os pais quanto seus filhos.

O estudo descreveu como os pais veem seus filhos com TEA leve em relação a seus colegas e como os pais tentam construir uma vida "normal" para ajudar seu filho ou jovem adulto a terem sucesso, por exemplo, incentivando a participação social. Os autores encontraram que o diagnóstico validou as preocupações dos pais, forneceu-lhes uma explicação para o que já observavam e os direcionou para uma constelação de recursos especificamente capazes de abordar suas necessidades.

Little & Clark (2006) realizaram um estudo qualitativo exploratório que examinou as experiências dos pais de criar um filho com TEA leve e transtorno do aprendizado não-verbal. Participaram do estudo 103 casais que deram respostas escritas a duas perguntas abertas feitas: “Quais são os aspectos mais alegres de ser pai de seu filho com SA?” e “Quais são as suas preocupações com o futuro da criança?” As respostas por escrito a essas duas perguntas foram transcritas na íntegra. Como resultados eles encontraram que a satisfação predominante de mães e pais incluíram características da criança, como traços de personalidade, observar seu filho feliz e vê-lo crescer, amadurecer e ter sucesso. As preocupações mais urgentes dos pais se concentram na idade adulta e no futuro de seus filhos. Viram que os pais gerenciam as tensões internas de forças opostas entre amar a criança como ela é e querer apagar a deficiência; lidar com a incurabilidade e a busca de soluções; e entre manter a esperança para o futuro de seus filhos enquanto recebe informações negativas e lidar com as suas próprias medos e ansiedades.

Como o diagnóstico do TEA leve é feito mais tardiamente, conseqüentemente, os pais dessas crianças passam muito tempo tentando criar seus filhos e lidar com comportamentos desafiadores sem compreender por que suas estratégias parentais são ineficazes. Isso leva esses pais a questionarem a sua competência parental. Nesse sentido, Sofronoff & Farbotko (2002) conduziram um estudo no qual avaliaram os benefícios de um programa de treinamento para pais, projetado para pais de crianças com Síndrome de Asperger. O treinamento consistiu em sessões individuais e um workshop e levou a uma diminuição significativa no número de comportamentos problemáticos relatados pelos pais.

A intervenção também levou a um aumento relatado na autoeficácia parental na gestão de comportamentos. Em contraste, os pais do grupo controle, diminuiram seus

níveis de autoeficácia. Esse estudo destaca bem a necessidade e os benefícios de programas de apoio para essas famílias.

Diante desse contexto de parentalidade abalada tanto pelo quadro de adoecimento de um filho quanto pelo longo caminho de adversidades percorrido pela família até o diagnóstico, espera-se que a qualidade de vida dos familiares seja prejudicada em algum aspecto. Essa temática será abordada no próximo subitem.

## **2.2 Qualidade de vida dos familiares**

Qualidade de Vida (QV) foi definida pela Organização Mundial da Saúde como a percepção dos indivíduos sobre sua posição na vida no contexto da cultura e dos sistemas de valores em que vivem e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito amplo que incorpora a saúde física, o estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais, as crenças pessoais da pessoa e sua relação com características salientes do ambiente. (WHOQOL, 1995)

O estudo de Mugnoet et al (2007) sugere que os pais de crianças com transtornos pervasivos do desenvolvimento (incluindo uma amostra de pais de crianças e adolescentes com TEA leve) relatam significativamente mais baixa qualidade de vida do que pais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral ou deficiência intelectual e pais de crianças com desenvolvimento típico.

Além disso, os autores mostraram que, dentro do subgrupo de pais de crianças com transtornos invasivos do desenvolvimento, pais de adolescentes com TEA leve relataram menor qualidade de vida do que os pais de crianças e adolescentes com autismo clássico, o que é sugestivo das dificuldades vivenciadas entre estes pais. Esses dados corroboraram estudos anteriores que também avaliaram a qualidade de vida em pais de

crianças/adolescentes com TEA leve (Allik, Larsson, & Smedje (2006); Little, L. (2002); Little, L., & Clark, (2006).

Um importante aspecto do TEA leve é que a natureza da deficiência é muito menos evidente. Como consequência, quando uma criança com o transtorno se comporta mal em público ou age de maneira socialmente inadequada, os espectadores tendem a reagir de forma negativa e menos compreensiva do que reagiriam se fosse uma criança com o autismo clássico ou outras deficiências físicas mais evidentes.

Nesse sentido, pode-se levantar a hipótese que os pais de crianças com TEA leve sofrem mais pelo estigma social. Tal hipótese foi avaliada no estudo qualitativo de Gill & Liamputtong (2011) que avaliou mães de crianças com TEA leve através de análise temática de entrevista semiestruturada com perguntas abertas e avaliação de um diário do dia-a-dia da família. As mães deste estudo perceberam que eram mais estigmatizadas do que mães de crianças com deficiências físicas mais graves.

Algumas mães também acreditavam que, de certa forma, as crianças com deficiências físicas deveriam ser mais fáceis de cuidar, e a comunidade teria mais empatia com os pais ao invés de condená-los. A maioria das participantes observou que foi dentro do ambiente escolar que elas se sentiram mais estigmatizadas, pois era evidente que seus filhos não se encaixavam dentro das normas sociais das escolas. Seus filhos muitas vezes lutavam para fazer amigos e eram percebidos como a “criança travessa”.

A falta geral de compreensão e empatia dos funcionários da escola e de outros pais fizeram com que essas mães se sentissem como se fossem diferentes. Algumas participantes, no entanto, notaram que era a aparência de seus filhos, mais do que o seu comportamento social, que as levavam a serem estigmatizadas. Essas mães achavam que quando os padrões de higiene de seus filhos eram baixos ou quando estavam acima do

peso, os membros da comunidade interpretavam que a culpa era da mãe que não cuidava do filho adequadamente.

Partindo da mesma temática da experiência de estigma de pais com filhos com TEA leve, porém com um público alvo já adulto, o estudo de Griffith et al. (2012) encontrou resultados parecidos, demonstrando que a problemática se estende até a vida adulta. Um tema generalizado ao longo das entrevistas foi que muitas das dificuldades relatadas pelos pais surgiram da natureza oculta da síndrome de Asperger; os problemas experimentados por seus filhos não eram óbvios e, portanto, não compreendidos por pessoas fora da família imediata nem por prestadores de serviços, o que os deixavam preocupados com o futuro de seus filhos “quando não estivessem mais disponíveis”. Todos os pais do estudo ainda estavam envolvidos na vida de seus filhos (mesmo adultos) e os ajudavam nas tarefas diárias.

Esses dois últimos estudos são importantes pois sinalizam a importância de uma maior conscientização da sociedade quanto ao diagnóstico do TEA leve para diminuir o estigma direcionado aos pacientes e familiares, principalmente às mães. Estas acabam por carregar maiores responsabilidades, principalmente em nossa sociedade que tende a centralizar o cuidado dos filhos na figura materna. Nesse sentido é importante a reflexão sobre como tem sido prevalentes diagnósticos de depressão/ansiedade/estado de saúde subjetivo (ajustamento materno) nessa parcela específica da população

No estudo de Pakenham et al. (2005), buscou-se correlacionar relações entre o ajustamento materno (depressão, ansiedade, ajustamento social e estado de saúde subjetivo) no cuidado de uma criança com TEA leve, de acordo com alguns preditores: gravidade do estressor, acúmulo de demandas, apoio social, avaliação de estresse e forma de enfrentamento.

Como esperado, o melhor ajustamento materno esteve relacionado a níveis mais altos de apoio social qualitativo e da forma de abordagem emocional de enfrentamento com reinterpretação positiva e busca de apoio social. Enquanto pior ajustamento esteve relacionado a problemas de comportamento infantil (gravidade do estressor), acúmulo de demandas e forma de enfrentamento passivo evitativo (sem busca de espaço para desabafo emoções). Tais dados sinalizam para necessidade de serviços de apoio às mães de pessoas com TEA seja qual for seu nível de gravidade.

Mudando o foco da família para o próprio indivíduo com o transtorno, no próximo capítulo direcionamos nossos olhos para as peculiaridades da crise da adolescência (típica x atípica), bem como as implicações do TEA leve nessa fase da vida seguida pela adultês.

### **3. TEA LEVE E SUAS IMPLICAÇÕES NA ADOLESCÊNCIA E VIDA ADULTA**

A adolescência tem sido considerada como um tempo de mudança em diversos domínios, particularmente nos domínios físico e socioemocional. Com as mudanças na puberdade, que por norma surgem por volta dos 11 anos na maioria das crianças, as mudanças hormonais afetam o funcionamento dos jovens e influenciam os marcos do desenvolvimento nas áreas da cognição e da linguagem, bem como nas suas competências e comportamento socioemocionais. A adolescência também marca uma mudança de um foco para uma maior atenção no grupo de pares. (Guerra, Williamson e Lucas-Molina,2020).

Na adolescência, as crenças de autoeficácia tornam-se importantes para que o adolescente possa lidar de forma bem-sucedida com as inúmeras mudanças que ocorrem nessa etapa de vida: as transformações púberes, o afloramento da sexualidade, a passagem do ambiente familiar para um ambiente impessoal, a complexidade do ensino médio, além da ocorrência de eventos de vida desvantajosos, como morte dos pais, doenças, divórcio, perdas financeiras. Falhas nos mecanismos autorregulatórios podem levar a comportamentos disruptivos em crianças e adolescentes. (Zimmerman, 2002 apud Fontes & Azzi,2012).

Diante das reflexões acima sobre o período da adolescência como sendo uma fase de grandes desafios e confusão para indivíduos em desenvolvimento normal, pode-se imaginar como esses desafios podem ser potencializados no contexto de um desenvolvimento atípico.

Seguindo esse raciocínio, espera-se também que o período da transição para idade adulta em indivíduos com TEA leve seja repleto de barreiras e desafios. Sendo assim este capítulo foi escrito com o objetivo de avaliar a seguinte temática: o TEA leve e suas implicações na adolescência e adultês. O capítulo foi organizado em função dos seguintes

tópicos: caminho até o diagnóstico; Transtornos comórbidos mais frequentes; suicídio entre indivíduos com TEA; Transição para sociedade e empregabilidade; Qualidade de vida; Sexualidade em indivíduos com TEA e autoeficácia em TEA

### **3.1 O caminho até o diagnóstico**

Ao avaliar os motivos mais frequentes de encaminhamento de uma pessoa com TEA leve para um serviço de saúde mental e a idade do diagnóstico, Tanidir e Mukaddes (2014) encontraram que a média de idade para o primeiro encaminhamento foi de 7,9 anos, e a idade média de diagnóstico foi de 9,9 anos. Essa idade foi compatível com a encontrada em outros estudos de países ocidentais desenvolvidos (Howlin & Asgharian, 1999; Cederlund & Gillberg, 2004; Belkadi, Z., Gierski et al., 2003).

Apenas 39% dos participantes do estudo acima citado foram diagnosticados com TEA leve durante o primeiro encaminhamento para o especialista. Isto sugere que, embora os psiquiatras infantis, especialmente na universidade, estejam mais familiarizados com o diagnóstico que outras especialidades, ainda há falta de conscientização entre os próprios profissionais de saúde mental. O tempo máximo decorrido até o diagnóstico foi 9 anos. Neste estudo, apenas dois quintos dos pais dos participantes eram cientes dos problemas específicos do transtorno, como dificuldades sociais e comportamentos estereotipados quando procuraram ajuda psiquiátrica pela primeira vez.

Esses achados são compatíveis com a pesquisa de Ghaziuddin, 2002, para qual a maioria dos indivíduos com TEA leve, a apresentação inicial em um ambiente de saúde mental incluiu sintomas como hiperatividade, agressão física e humor deprimido e não os principais sintomas do transtorno. Curiosamente, os motivos de encaminhamento de participantes do sexo feminino em geral consistiam em sintomas associados a própria

síndrome. Provavelmente, meninas com sintomas graves vêm ao atendimento clínico e outras meninas com sintomas leves não receberam o diagnóstico.

Uma vez que, segundo o descrito acima, são majoritariamente as comorbidades que trazem o paciente TEA leve ao especialista, trataremos desse tema no próximo subitem.

### **3.2 Transtornos comórbidos mais frequentes**

A prevalência de transtornos psiquiátricos concomitantes em indivíduos com TEA foi estimada entre 34 e 94% entre adolescentes e adultos autistas (Davignon, Qian, Massolo, & Croen, 2018; Gillberg, Helles, Billstedt & Gillberg, 2016; Mouridsen, Rich & Isager, 2008;).

As condições psiquiátricas mais comumente identificadas são depressão, ansiedade, transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH) e transtorno obsessivo-compulsivo (Buck et al., 2014; Croen et al., 2015; Lever & Geurts, 2016; Roy, Prox-Vagedes, D Ohlmeier, & Dillo, 2015). Adultos autistas também têm taxas mais altas de auto lesão e tentativas de suicídio ou suicídio, do que adultos não autistas (Croen et al., 2015; García-Villamizar & Rojahn, 2015; Schendel et al., 2016).

Recentemente, Micai et al. (2021) exploraram as experiências e percepções de adultos com TEA, seus cuidadores e profissionais de serviços de saúde. Para tanto, foram usados dados de uma pesquisa online desenvolvida pelo Autism Spectrum Disorder in the European Union (ASDEU 2015–2018) sobre uma variedade de tópicos em serviços e cuidados para adultos autistas que foi distribuído em 11 países europeus. Entre outros temas, a pesquisa coletou informações sobre condições de saúde concomitantes. Os participantes também foram questionados sobre bons e maus comportamentos de saúde, seus pontos de vista sobre as formas de promover melhor cuidado e seus conhecimentos sobre os serviços de saúde para adultos com TEA.

Participaram 522 adultos autistas, 442 cuidadores e 113 profissionais que responderam um questionário sobre questões de saúde. Os profissionais mostraram-se mal-informados sobre se certas condições concomitantes eram mais frequentes em adultos autistas do que adultos neurotípicos. Uma minoria de adultos autistas relatou comportamentos preventivos de saúde como exames de rotina. A maioria dos usuários e provedores expressou o desejo de tornar os serviços de saúde mais amigáveis para adultos autistas.

Visando avaliar as diferenças na manifestação clínica entre adolescentes meninas e meninos com transtorno do espectro autista (TEA), Rynkiewicz e Łucka (2018) conduziram um estudo e obtiveram que meninas com TEA apresentam mais anormalidades no perfil sensorial. Elas também correm maior risco de desenvolverem ansiedade, depressão, ideação suicida e hospitalização por transtornos psiquiátricos.

Meninos com TEA, por sua vez, parecem estar em maior risco de TDAH, TOC e tiques concomitantes. Além disso, mostrou também que meninas com TEA são diagnosticadas cinco anos e meio mais tarde do que os meninos. Depressão e ansiedade são mais frequentes antes de fechar o diagnóstico para meninas, enquanto para meninos são TDAH e transtorno desafiador opositivo. Em relação à depressão, tanto meninos quanto meninas com TEA apresentam o aumento da psicopatologia internalizante em comparação com o normotípico.

Sobre o risco do uso de drogas como comorbidade em adolescentes com TEA leve, o estudo de Ramos et al. (2013) comparou esse risco com indivíduos controle. O objetivo secundário foi analisar os fatores de personalidade que podem estar associados ao uso de substâncias nos dois grupos. Para tanto, foram utilizados questionários autoaplicáveis para avaliação de risco de drogas e de traços de personalidade. Os resultados evidenciaram que adolescentes com TEA leve correm menos risco de uso de

drogas. Concluiu-se que fatores de personalidade e outras variáveis associadas ao transtorno contribuem para o baixo risco de abuso de drogas observado nessa população.

### **3.3 Suicídio entre indivíduos com TEA**

Quanto ao suicídio em pessoas com TEA, Hannon e Taylor (2013) realizaram uma revisão sistemática de artigos publicados disponíveis até abril de 2012. Os critérios de inclusão foram que o artigo descrevesse pesquisas sobre o tema do comportamento suicida (incluindo ideação suicida, automutilação deliberada e tentativa ou suicídio consumado) entre participantes com 25 anos ou menos com diagnóstico de TEA.

Os autores encontraram que o perfil etário dos participantes que apresentam comportamentos suicidas também é semelhante à população com desenvolvimento típico. Quanto ao gênero, encontrou-se alta taxa de participantes do sexo masculino nos estudos revisados o que é reflexo da maior prevalência de TEA entre os homens. Sobre histórico de abuso físico e sexual, a revisão encontrou que taxas de problemas relacionados ao suicídio foram significativamente mais prevalentes em crianças que tinham sido sexualmente abusadas em comparação com crianças sem história de abuso sexual.

Ainda na temática do suicídio, Jackson, Hart, Brown e Volkmar (2018), avaliaram 56 adultos matriculados em uma instituição acadêmica de ensino superior. Todos os participantes relataram ter recebido um diagnóstico formal de TEA (faixa de idade do diagnóstico: 3 a 38 anos). A UCLA Loneliness Scale (Hughes, Waite, Hawkey & Cacioppo, 2004) foi incluída na pesquisa para avaliar as dificuldades dos participantes com sentimentos de solidão.

O questionário: Suicide Behavior Questionnaire-Revised - SBQ- R (Osman et al., 2001) também foi incluído na pesquisa para avaliar a presença, o tipo e a circulação de comportamentos suicidas nos participantes do estudo. Mais de três quartos dos alunos relataram sentimentos de isolamento, sendo deixados de fora e sem companhia. As taxas

concomitantes e inesperadamente altas de comportamento suicida nesta amostra, conforme medido no SBQ- R, são particularmente preocupantes.

Quase três quartos dos participantes deste estudo tiveram algum tipo de comportamento suicida ao longo da vida, incluindo 40% que fizeram planos suicidas e 14,6% que já haviam feito uma tentativa de suicídio. Além disso, outros 53,6% relataram ter pensado em suicídio no ano anterior, com 32,1% afirmando que pensaram nisso com muita frequência nesse período de tempo. Além disso, o mais preocupante foram os 10 participantes, representando 17,9% da amostra, que afirmaram ser “provável” a “muito provável” que um dia tentariam o suicídio.

Pelton et al., 2020, avaliaram adultos autistas e não autistas (n = 695, idade média de 41,7 anos, 58% mulheres) que responderam a uma pesquisa on-line sobre pertencimento frustrado auto relatado, fardo percebido, traços autistas, capacidade suicida, trauma e suicídio ao longo da vida. O estudo encontrou que pessoas com TEA relataram sentimentos mais fortes de fardo percebido, pertencimento frustrado e mais traumas ao longo da vida do que pessoas não autistas. Em ambos os grupos, os traços autistas influenciaram a tendência suicida através da sobrecarga/pertencimento frustrado.

A realidade acima pode ser justificada pois adultos autistas mais frequentemente experimentam fatores de risco de suicídio, como depressão, que a população em geral. (Cassidy et al.,2014)

### **3.4 Transição para sociedade e empregabilidade**

Após recebido o diagnóstico de TEA, um dos aspectos mais preocupantes para os pais, é sobre a capacidade desse indivíduo construir sua independência financeira, ou seja, sua empregabilidade. A transição do ensino médio para a comunidade (por exemplo, cursar faculdade, ou encontrar um emprego remunerado) é um ponto de virada na vida de qualquer adolescente e pode ser mais problemático para um adolescente com TEA leve.

À luz do que sabemos sobre as principais características do TEA leve, espera-se que este momento seja problemático para indivíduos que, em geral, são resistentes à mudança. Nesse sentido, Giarelli, Ruttenberg, e Segal (2013), conduziram um estudo no qual definiram como transição o momento em que o adolescente identifica objetivos pessoais para a vida após o ensino médio com respeito à educação universitária, treinamento vocacional, emprego e/ou vida independente. Eles avaliaram expectativas dos adolescentes e os fatores que são percebidos como barreiras ou pontes para a transição.

Um total de 16 adolescentes foram recrutados e foram solicitados a descrever o que eles acreditavam ser uma transição bem-sucedida ou, especificamente, o que isso significava para eles. Todos os participantes relataram que, para eles, alguma medida de independência era o significado do sucesso. Os adolescentes descreveram quatro barreiras gerais à sua transição bem-sucedida: (1) problemas comportamentais, (2) características associadas, (3) outros fatores pessoais, e (4) características institucionais (local de trabalho ou faculdade).

Os seguintes problemas comportamentais foram percebidos como barreiras: (a) incapacidade socializar confortavelmente (93%); (b) “ficar travado” (93%) e (c) incapacidade de manter uma conversa casual (71%). Os três recursos associados mais frequentemente percebidos como barreiras foram: (1) atenção limitada e foco (86%); (2) ansiedade (78%); e (3) humor instável/ colapsos (64%). Quanto aos problemas sensoriais, sensibilidade ao ruído foi o principal problema (50%).

Os adolescentes falaram de outros fatores pessoais como percepção de baixa auto-estima, dificuldades na coordenação motora e falta de motivação. As barreiras extrínsecas relatadas foram: institucionais, como inflexibilidade do ambiente (78%);

orientação inadequada para a experiência (50%); além de negatividade dos colegas de trabalho (42%).

Dos participantes, 86% relataram que gostariam de um mentor para "mostrar-lhes como agir" (ou seja, modelar comportamentos adequados). Nesse sentido, as quatro pontes mais frequentemente relatadas foram: (1) acomodação por meio de uma rotina individualizada; (2) modelagem de comportamento por um mentor, (3) ter oportunidades de usar talentos e habilidades como artes, computadores, matemática; e (4) ser preparado por meio de um programa de orientação.

Os dados do estudo sugerem que os participantes colocaram mais poder sobre os papéis dos fatores extrínsecos no desenvolvimento de pontes para uma transição bem-sucedida. Para aqueles que desejavam emprego, quatro campos gerais de trabalho surgiram como atraentes para eles, com base na crença que seriam bem-sucedidos: cuidados (com animais e assistência à saúde), artes criativas, trabalho autônomo e trabalho na natureza (conservação, questões ambientais).

Destacando também a importância dos fatores externos para o sucesso profissional dos indivíduos com TEA leve, Vincent et al.(2020), conduziram um estudo no qual recrutaram todos os jovens adultos com idade entre 18 e 30 anos, que haviam sido tratados no Departamento de Psiquiatria para Adolescentes do Hospital Universitário Salvoir em Marselha (França) e tinham diagnóstico de TEA com QI acima de 70.

Os participantes responderam três questionários: Um Questionário de Qualidade de Vida; um questionário que analisou os fatores ambientais do trabalho e um sociodemográfico. No estudo, metade dos jovens tinha pelo menos uma experiência de trabalho remunerado, mas apenas 25% estavam trabalhando. Além disso, os entrevistados

pareciam estar cientes das deficiências induzidas pelo TEA (comunicação, apreensão do meio ambiente, autonomia) e seu impacto sobre o seu futuro social e profissional.

Os participantes expressaram ainda dois desejos: aprender competências sociais e uma melhor compreensão de sua deficiência por parte de seus colegas. No geral, percebeu-se que o jovem entrevistado tinha boa formação acadêmica, no entanto, quando o objetivo era a autonomia, para a maioria dos entrevistados, isso provocou medo. Pois eles próprios, bem como alguns pais, temiam sobre suas vulnerabilidades.

É completamente compreensível esse temor pois os desafios específicos enfrentados por adultos com TEA no contexto de procura de emprego são variados: entender trabalhos complexos, dificuldade de ‘pensar por conta própria’ em uma entrevista; adaptação a novos procedimentos e rotinas; lembrar e seguir instruções; reagir com flexibilidade a situações inesperadas; planejar e executar multitarefas; comunicar-se de forma eficaz com colegas de trabalho; interagir socialmente; e gerenciar sensibilidades sensoriais em local de trabalho.

Ainda no que se refere a empregabilidade no indivíduo TEA leve, Baldwin, Costley e Warren (2014), entrevistaram 130 adultos com TEA e inteligência normal. A maior porcentagem de participantes foi encontrada nos grupos trabalhadores de escritório, administradores e operários que em conjunto representavam mais de dois terços (68%) dos adultos no estudo. Havia também muitas profissões que não se encaixavam nessas categorias mais ‘estereotipadas’ associadas a adultos com TEA, incluindo ensino, medicina complementar, hospitalidade, alimentação, varejo e jardinagem.

Uma comparação dos dados deste estudo com tabelas de emprego nacional sugere, em primeiro lugar, que adultos com TEA e QI normal a alto estão sobre-representados em empregos ocasionais. Menos de metade (41%) dos participantes indicaram que

receberam qualquer tipo de assistência ou apoio para obter seus empregos. Dentro deste grupo, 32% dos indivíduos tinham recebido apoio pelos Serviços de Emprego para Deficientes. Além disso, 30% relataram ter recebido apoio informal de sua família ou amigos. Mais de metade (54%) dos participantes indicaram a necessidade de algum nível de apoio para ajudá-los a encontrar um (novo) emprego, seja presentemente ou no futuro.

Aproximadamente dois terços (66%) dos participantes indicaram que gostariam de receber mais apoio no trabalho relacionados ao seu TEA. Aqueles que elaboraram esta resposta com comentários escritos tendiam a transmitir um forte desejo de maior reconhecimento, compreensão e respeito por suas necessidades no local de trabalho por terceiros.

Também sobre fatores que podem contribuir positivamente para o status de emprego em adultos com TEA, Ohl et al.2017 conduziram um estudo cujo objetivo foi examinar as características e histórico de emprego em adultos com TEA e os fatores que contribuíram para a sua situação profissional.

Foi um estudo transversal que utilizou uma pesquisa on-line e a Escala de Desequilíbrio de Recompensa de Esforço Curto (short ERI) para coletar dados. Análises de regressão logística multivariada foram utilizadas para examinar os preditores da situação profissional e da saúde autorreferida. Dos 254 adultos com TEA que participaram deste estudo, 61,42% estavam empregados e 38,58% estavam desempregados. Mais de metade dos participantes relataram desequilíbrio profissional na escala Short ERI e a grande maioria não recebeu nenhuma assistência de emprego.

Os participantes que revelaram o seu diagnóstico de TEA ao seu empregador tinham três vezes mais probabilidade de serem empregados do que aqueles que não revelaram. O nível de escolaridade também foi um preditor significativo da situação

profissional. O estudo sugere, então, que a divulgação de deficiência e o nível de escolaridade são fatores que contribuem para o sucesso profissional.

Por último, o estudo de Roy, Prox-Vagedes, D Ohlmeier, e Dillo(2015) constatou que 96% dos indivíduos com TEA leve , recebeu um certificado de conclusão do ensino médio e 29% recebeu um diploma universitário. Entre os adultos com ensino superior, 48% concluiu pós graduações. A situação financeira dos adultos correspondia à situação profissional, como segue: 42% tinha sua própria renda, enquanto 50% vivia com problemas financeiros e apoio de seus pais ou do estado.

Quanto ao status de relacionamento, 28% tinham parceiros, dos quais, 8% eram casados. Em resumo, o estudo mostrou que a SA tem enormes consequências para os adultos - mesmo quando a gravidade é menor. Além disso, adultos com SA parecem estar em desvantagem em relação aos valores tradicionais, como casamento/família e profissão, apesar ter sucesso na escola. De fato, pode até haver uma conexão entre situação social e depressão porque o status social baixo pode ser frustrante na idade adulta.

### **3.5 Qualidade de vida dos indivíduos com TEA leve**

Estudos sobre a qualidade de vida objetiva (QVO)\_ ou seja, trabalho, situação de vida, educação, e relacionamentos em indivíduos com TEA leve mostram resultados variados: desde indivíduos bem ajustados à sociedade a outros que vivem isolados e tem pouca ou nenhuma autonomia (Balfe e Tantam, 2010; Barneveld et al., 2014; Cederlund et al., 2008; Eaves e Ho, 2008; Engstrom et al., 2003; Howlin et al.,2013).

Recentemente, Helles, Gillberg I, Gillberg C e Billstedt (2017) realizaram uma pesquisa longitudinal na qual acompanharam um grupo de 100 homens com TEA leve desde seu diagnóstico original na infância até idade adulta (durante um período de duas décadas). Foram avaliados não só quanto qualidade de vida objetiva (QVO), mas também

quanto a Qualidade de vida subjetiva (QVS) e Qualidade de Vida Relacionada a Saúde(QVRS).

O subgrupo que não atendeu mais aos critérios de TEA (22%), funcionaram melhor em relação aos aspectos subjetivos e objetivos de qualidade de vida. Já o subgrupo (48%) que ainda preenchia os critérios de TEA, bem como pelo menos um outro diagnóstico comórbido tinham QV objetiva extremamente variada (muitas vezes com baixa independência) e baixa QV subjetiva.

Finalmente, o subgrupo de indivíduos (30%) que ainda preenchiam critérios de TEA, mas não para qualquer outro transtorno psiquiátrico também teve QVO extremamente variada (muitas vezes com baixa independência), mas a qualidade de vida subjetiva neste subgrupo foi dentro da faixa média.

### **3.6 Sexualidade no TEA leve**

Embora a adolescência e desenvolvimento da sexualidade estejam intimamente relacionados, estudos sobre essa temática em adolescentes com TEA são escassos. Questões como desenvolvimento da atração, identidade sexual e experiências de relacionamento, são pouco estudados em jovens com TEA.

Diante das características clínicas do transtorno, é de se esperar que adultos com TEA tenham desafios particulares a enfrentar em suas tentativas de se envolver em relacionamentos românticos/sexuais. Dificuldades pessoais na cognição social, institucionais e sociais contribuem limitar o conhecimento sexual de pessoas com TEA e podem diminuir suas chances de ter relações românticas/sexuais

Nesse sentido, Dewinter, Van Parys, Vermeiren e Van Nieuwenhuizen (2017) conduziram uma pesquisa na qual foram realizadas entrevistas com oito meninos, idades entre 16 e 20 anos, com SA. Um análise fenomenológica interpretativa dos dados revelou

três temas principais relacionados: (a) como eles vivenciam sentimentos sexuais, pensam sobre a sexualidade e pensam sobre eles mesmos como seres sexuais; (b) como percebem as mensagens relacionadas à sexualidade no seu entorno; e (c) como eles experimentam encontrar e ter um parceiro sexual.

Todos os meninos pensaram e experimentaram sexualidade e relacionamentos, embora de maneiras diferentes. Este trabalho, ilustra a complexa interação entre processamento de informação, educação, aprendizagem social e interação, e desenvolvimento de identidade em relação a sexualidade e desenvolvimento de relacionamentos românticos.

Os achados desse estudo não suportam uma visão problematizadora predominante sobre sexualidade em adolescentes com TEA. No entanto, ao lado de experiências sexuais comuns e apropriadas para a idade, vários desafios para esses meninos com TEA vieram à tona nas entrevistas como problemas de processamento sensorial de informações relacionados ao TEA, reconhecimento dos próprios sinais corporais e sentimentos ou interesses obsessivos e dificuldades de comunicação, como compreensão de mensagens explícitas e implícitas influenciou como os participantes experimentaram e pensaram sobre sexualidade e como eles interagiram com parceiros.

Fernandes et al. (2016) realizaram uma coorte de 184 adolescentes e adultos jovens (de 15 a 39 anos) com TEA diagnosticado em infância, incluindo indivíduos com baixo e alto funcionamento. Na grande maioria foi encontrado interesse sexual e pelo sexo oposto. Comportamentos sexuais inadequados e parafilias foram relatados por cerca de um quarto dos indivíduos. Estes estavam associados a gravidade dos sintomas de TEA, capacidade intelectual e funcionamento adaptativo.

Este estudo sugere que a maioria dos indivíduos com TEA têm interesse sexual, independentemente do subtipo ou nível de funcionamento adaptativo. No entanto, o interesse sexual foi relatado com maior extensão em indivíduos com TEA leve, em comparação com indivíduos com TEA e DI. A maioria dos indivíduos que manifestaram interesse sexual relataram interesse sexual pelo sexo oposto.

Outro artigo sobre a temática da sexualidade encontrado em nossa revisão foi o de Joyal, Carpentier, McKinnon, Normand e Poulin (2021). Neste estudo exploratório, 172 homens e mulheres adolescentes/adultos jovens (68 com TEA e 104 sem TEA). O principal objetivo deste estudo exploratório foi perguntar a adolescentes/jovens adultos com TEA sobre seu conhecimento/experiência acerca da sexualidade. Um segundo objetivo do estudo foi para comparar suas respostas com as dos colegas com desenvolvimento típico. O terceiro objetivo foi comparar os resultados entre meninos e meninas em ambos os grupos.

Os resultados mostraram que significativamente mais participantes com TEA (46,6%) do que participantes com desenvolvimento típico (DT) (8,7%) relataram que raramente ou apenas às vezes socializam com pessoas fora da família. Do ponto de vista sobre relacionamentos românticos, observaram-se muito mais semelhanças do que diferenças entre os grupos (TEA vs. DT) sobre suas opiniões sobre relacionamentos amorosos. A notável exceção foi a importância significativamente maior dada pelos participantes com TEA em ter exatamente os mesmos interesses que a outra pessoa para ter um bom relacionamento romântico em comparação com seus pares com DT (64,7 vs. 37,5%, respectivamente).

Quanto aos interesses e desejos sexuais, ambos os grupos desejam ter um namorado/namorada em situações semelhantes (TEA: 77,9% e DT: 82,7%). A maioria dos participantes com TEA sentiu atração sexual por alguém pelo menos uma vez

(67,6%), desejam fazer sexo com outra pessoa (67,6%) e querem ter uma relação sexual (60,3%). No entanto, todas essas taxas foram significativamente menores do que as encontradas em participantes neurotípicos (96,2, 94,2 e 85,6%, respectivamente). Da mesma forma, uma proporção significativamente menor de participantes com TEA sentiu que seu interesse em sexo era igual ou maior ao seu pares (60,3%) em comparação com participantes DT (91,3%).

Assim, uma proporção significativamente maior de participantes com TEA (29,4%) do que participantes com DT (9,6%) relataram que nunca ou raramente pensa em sexo. Quanto ao consumo de pornografia na Internet, um número significativamente menor proporção de meninos com TEA relataram assistir pornografia (41,5 vs. 75,9%, respectivamente) e/ou masturbação com pornografia (39 vs. 75,9%, respectivamente) regularmente (pelo menos uma vez por semana) em comparação com aqueles sem TEA.

Entre meninas, as taxas de consumo de pornografia eram muito mais baixas em ambos os grupos, sem diferença entre eles. Mais participantes com TEA também se preocuparam que seus comportamentos sexuais podem ser mal interpretados por outras pessoas em comparação com seus pares de DT (38,8 vs. 16,8%, respectivamente).

Logo\_ semelhante ao encontrado por Dewinter, Van Parys, Vermeiren e Van Nieuwenhuizen (2017) e Fernandes et al. (2016)\_ percebe-se que a maioria dos participantes expressou o desejo de ter relacionamentos românticos/sexuais. Ainda assim, também é importante notar que proporções significativas de adolescentes/jovens adultos com TEA relataram baixo ou nenhum interesse em sexo.

Esses resultados ilustram a heterogeneidade do grupo e o fato de que algumas pessoas com TEA, pelo menos quando jovens adultos, simplesmente não estão interessados nos assuntos sociosexuais. Mesmo taxas semanais de assistir pornografia e

masturbação foram menores em meninos com TEA neste estudo. Comparado com participantes neurotípicos, adolescentes/jovens adultos com TEA também relataram menos conhecimento/experiência sexual.

Também digno de nota foi o fato de taxas significativamente mais baixas de participantes com TEA identificarem-se com o seu sexo de nascimento em comparação com participantes neurotípicos. Dado que as pessoas com TEA têm maior atividade esteroidogênica no líquido amniótico durante a gravidez (Baron-Cohen et al.,2015; Baron-Cohen et al.,2020), altos níveis de andrógenos no útero são hipotetizados por contribuir para o TEA. O mesmo ocorre em indivíduos com disforia de gênero (Leinung & Wu, 2017). Esse fato pode estar associado com a intrigante ligação entre TEA e disforia de gênero.

Sobre o tema gravidez na SA, Gardner, Suplee, Bloch e Lecks (2016) realizaram uma análise secundária de um conjunto de dados qualitativos que evoluiu durante o processo de desenvolvimento de um questionário de pesquisa para avaliar as experiências de gravidez de mulheres com síndrome de Asperger. A maioria das mulheres comentou sobre as dificuldades em processar as sensações associadas à gravidez e sobre outras sensibilidades aumentadas ao toque, luz, sons e interação.

Considerando que a modulação sensorial é um desafio para muitas mulheres com síndrome de Asperger, as cargas sensoriais adicionais associadas à gravidez podem ser bastante difíceis para esse grupo de mulheres. As mulheres tinham grande necessidade de informações sobre os cuidados infantis e exigiam ampla ajuda para traduzir as informações para o contexto da vida real de cuidar de seus bebês.

Apesar dos desafios de modulação sensorial relatados, quase todas essas mulheres amamentaram seus bebês, e algumas por longos períodos de tempo. Uma vez que manter

contato visual e ler e interpretar expressões faciais são difíceis para indivíduos com síndrome de Asperger, outro desafio relatado pelas mulheres foi reconhecer pistas visuais de angústia em seus bebês.

### **3.7 Autoeficácia e TEA**

O propósito da Teoria Social Cognitiva é explicar como as pessoas gerenciam e reforçam seu comportamento para produzir uma conduta direcionada a objetivos que possa ser sustentada ao longo do tempo. Os aspectos mais significativos da teoria social cognitiva são o vínculo mútuo entre as pessoas e o seu entorno. Um dos princípios que foram desenvolvidos como parte do programa da Teoria de Aprendizagem Social é a autoeficácia. Esta refere-se à crença de uma pessoa em sua própria capacidade de realizar uma tarefa com sucesso. Ela também está vinculada ao apoio social quando o ambiente de vida da pessoa é levado em consideração. (Devi, Pradhan, Giri, & Baxodirovna, 2022).

Enquanto as expectativas de resultados referem-se à percepção das possíveis consequências da ação de alguém, as expectativas de autoeficácia referem-se ao controle ou agência da ação pessoal. Uma pessoa que acredita ser capaz de causar um evento pode conduzir uma vida mais ativa e autodeterminada. Esta cognição de “posso fazer” reflete uma sensação de controle sobre o ambiente. Reflete a crença de ser capaz de controlar demandas ambientais desafiadoras por meio de ações adaptativas. Pode ser considerada como uma visão autoconfiante da capacidade de lidar com certos fatores de stress da vida. (Bandura, 1977).

A autoeficácia faz a diferença na forma como as pessoas sentem, pensam e agem. Em termos de sentimento, um baixo senso de autoeficácia está associado à depressão, ansiedade e desamparo. Esses indivíduos também apresentam baixa autoestima e abrigam pensamentos pessimistas sobre suas realizações e desenvolvimento pessoal. Em termos de pensamento, um forte sentido de competência facilita os processos cognitivos e o desempenho numa variedade de ambientes, incluindo a qualidade da tomada de decisões

e o desempenho acadêmico. Pessoas com alta autoeficácia optam por realizar tarefas mais desafiadoras. Eles estabelecem objetivos mais elevados e os cumprem. (Bandura, 1995).

O pensamento autorreferente tornou-se uma questão que permeia a pesquisa psicológica em muitos domínios. Verificou-se que um forte sentimento de eficácia pessoal está relacionado com uma melhor saúde, maiores realizações e maior integração social. Este conceito tem sido aplicado a áreas tão diversas como o desempenho escolar, distúrbios emocionais, saúde mental e física, escolha de carreira e mudança sociopolítica. Tornou-se uma variável chave na psicologia clínica, educacional, social, do desenvolvimento, da saúde e da personalidade (Maddux, 1995; Schwarzer, 1994).

A autoeficácia é comumente entendida como sendo específica de um domínio; isto é, pode-se ter autoconfiança mais ou menos firme em diferentes domínios ou situações particulares de funcionamento. Mas alguns investigadores também conceptualizaram um sentido generalizado de autoeficácia. Refere-se a uma confiança global na capacidade de lidar com uma ampla gama de situações exigentes ou novas. A autoeficácia geral visa um sentido amplo e estável de competência pessoal para lidar eficazmente com uma variedade de situações estressantes (Schwarzer, 1994).

O estudo de Lorenz e Heinitz (2014), foi o único encontrado nessa revisão que aplicou a escala de autoeficácia, tal qual foi feito na pesquisa presente no último capítulo dessa dissertação. Foram entrevistados 136 indivíduos com Síndrome de Asperger e 155 indivíduos neurotípicos através de uma pesquisa on-line com relação a (a) demografia, (b) pontos fortes ocupacionais, (c) autoeficácia geral, (d) autoeficácia ocupacional, e (e) o perfil de interesse profissional. O estudo examinou se os indivíduos com Asperger têm menor Autoeficácia geral e menor autoeficácia específica para tarefas, neste caso ocupacional, do que indivíduos neurotípicos.

A análise dos interesses profissionais foi baseada no modelo RIASEC da Holanda (Holland, 1997) como fundamentação teórica. Este modelo é composto por seis categorias ou tipos de interesse (Realista, Investigativo, Artístico, Social, Empreendedor e Convencional). Estes classificam as pessoas de acordo aos seus principais interesses (respectivamente: manual, investigativo, artístico, social, empreendedor ou organizacional) e lista protótipos específicos de profissões para os respectivos tipos.

Os dados do estudo mostraram que indivíduos com TEA leve apresentam menor autoeficácia geral e ocupacional o que sugere que poderiam se beneficiar de programas de treinamento que visam especificamente um aumento na autoeficácia ocupacional. Quanto aos interesses de trabalho, indivíduos com Asperger pontuaram especialmente alto nos tipos de interesse I (Investigativo) e C (Convencional) e pontuaram baixo em S (Social) e E (Empreendedor).

Diante das considerações acima, podemos refletir o quanto o apoio social é crucial no fortalecimento das expectativas de eficácia de qualquer indivíduo. Logo, esse apoio se faz ainda mais essencial no contexto de um transtorno que por definição traz dificuldades no se refere à cognição social. Nossa hipótese então é que potencializar esse acolhimento do ambiente ao indivíduo com TEA leve, como consequência do diagnóstico o mais precoce possível, está relacionamento a melhores desfechos de vida.

Sabe-se que a detecção precoce do TEA é fundamental por várias razões. As evidências sugerem que o tratamento precoce otimiza o prognóstico a longo prazo e que intervenções produzem retornos decrescentes conforme as crianças ficam mais velhas. (Mandell, Novak & Zubritsky, 2005).

Entretanto, sabe-se que o TEA leve é diagnosticado muito mais tardiamente do que as formas mais severas de autismo. Em um relatório do Centers for Disease Control

and Prevention(CDC) de 2012, a idade média do diagnóstico de Asperger foi de 6 anos.(Baio, 2012).

Um estudo britânico de 2007 relatou ainda mais atrasos no diagnóstico de Asperger: em média por volta dos 11 anos. (Howlin & Aasgharian, 1999). Após a exclusão da síndrome de Asperger pelo DSM V, novo relatório do CDC de 2020 considerando o TEA em geral (sem distinção quanto ao nível de gravidade) encontrou incidência cumulativa de diagnósticos na idade de 48 meses maior para crianças nascidas em 2012 do que para crianças nascidas em 2008, o que indica uma maior taxa de diagnóstico para a coorte mais jovem. Embora ainda menor que o esperado. (Shaw, Maenner & Baio, 2020).

Uma possível explicação para esse atraso diagnóstico é que esse grupo de pacientes normalmente tem apresentação sintomática mais leve, podendo muitas vezes passar despercebida. Este será o tema desenvolvido no próximo capítulo.

## **4. DIAGNÓSTICO PRECOCE DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA LEVE E SUA RELAÇÃO COM A CRENÇA DE AUTOEFICÁCIA**

### **4.1 Método**

Trata-se de uma pesquisa quantitativa retrospectiva de corte transversal. A amostra, por conveniência, foi obtida através de ampla divulgação, através das redes sociais, entre grupos de profissionais de saúde mental da rede privada que trabalham e tem expertise com o público alvo da pesquisa. Os critérios de inclusão foram: que os participantes tivessem idade superior a 11 anos, suspeita ou diagnóstico fechado de TEA leve e que já tivessem sido avaliados previamente por algum teste de QI padronizado, afastando deficiência intelectual. O critério de exclusão foi: não obter o score necessário para diagnóstico de TEA tanto pela avaliação clínica quanto pelo teste ADOS-2. O nível socioeconômico da amostra é de uma população classe média e alta. Foram selecionados 34 indivíduos (entre 11 e 55 anos) de ambos os sexos, com diagnóstico de TEA e sem deficiência intelectual (QI >70). Dois participantes precisaram ser excluídos da pesquisa por não pontuarem o score diagnóstico de TEA na escala ADOS-2.

### **4.2 Objetivos**

O objetivo geral da presente pesquisa foi analisar a relação entre diagnóstico precoce do TEA e Autoeficácia Geral Percebida.

Os objetivos específicos foram: fazer um rastreio sobre idade de diagnóstico; avaliar a percepção de autoeficácia; averiguar a relação entre essas duas variáveis.

#### **4.2.1 Instrumentos utilizados:**

1. Questionário sociodemográfico
2. Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition - ADOS-2 (Kanne, Randolph, & Farmer, 2008).
3. Escala de Autoeficácia Geral Percebida – EAGP (Leme, Coimbra, Gato, Fontaine & Del Prette, 2013)

O questionário sociodemográfico, continha três perguntas (sexo, idade no momento da entrevista, idade que recebeu o diagnóstico de TEA).

O ADOS-2 é uma medida padronizada, semiestruturada e recém-atualizada de comunicação, interação social, brincadeira / imaginação e comportamentos restritos e / ou repetitivos publicada por Western Psychological Services. Pode ser administrada e interpretada por profissionais devidamente credenciados de medicina, psicologia ou disciplina relacionada em aproximadamente 40 a 60 minutos, dependendo do módulo selecionado e o comportamento específico demonstrado pelo examinado. (ADOS-2; Lord, Luyster, Gotham, & Guthrie, 2012). Usado em ambientes clínicos e de pesquisa, o ADOS-2 é muitas vezes referido como medida "padrão ouro" de avaliação observacional para transtorno do espectro do autismo (ASD; Kanne, Randolph, & Farmer, 2008).

Além disso, foi aplicada a Escala de Autoeficácia Geral Percebida (EAGP). Este é um instrumento que foi desenhado por Schwarzer e Jerusalém (1995) para avaliar otimismo e crenças de autoeficácia ao lidar com situações indutoras de estresse sendo composta por 10 itens, com validação transcultural entre Brasil e Portugal. O que distingue esta escala da maioria das escalas de otimismo é que se refere explicitamente à agência pessoal: a crença de que as próprias ações podem levar a resultados de sucesso. (Schwarzer & Jerusalém, 1995; adaptado por Leme, Coimbra, Gato, Fontaine & Del Prette, 2013).

#### **4.2.2 Procedimentos de coleta de dados**

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Pernambuco (CEP\_Unicap) e respeitou todos os princípios éticos para a realização de investigação com seres humanos, sendo conforme a resolução 510, de 7 de abril de 2016. Após aprovação pelo CEP\_Unicap (CAAE número 58574122.7.0000.5206) foi iniciada a pesquisa. Os participantes, triados após a ampla divulgação nas redes sociais, compareceram ao local de coleta tendo sido apresentados ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, com o qual estavam concordantes.

A confirmação do diagnóstico de TEA foi feita tanto por avaliação do exame mental por psiquiatra com expertise em autismo quanto por aplicação do instrumento diagnóstico: Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition (ADOS-2), por profissional (fonoaudióloga) devidamente capacitada e credenciada. A primeira parte da coleta (confirmação clínica, questionário sociodemográfico e aplicação da EAGP) foi realizada em consultório particular da primeira autora dessa pesquisa. Já a aplicação do ADOS-2 se deu em consultório particular da fonoaudióloga expert no referido teste. Ambos os consultórios estão situados no Empresarial Riomar Trade Center (Av. República do Líbano, 251, Pina- Recife/PE).

#### **4.2.3 Procedimento de análise de dados**

O trabalho de análise de dados teve início com a montagem da base de dados, a partir das respostas dos questionários. Foram entrevistadas 34 pessoas sendo utilizada uma amostra não-probabilística dada a natureza do experimento. Os dados foram importados para o pacote SPSS, versão 24 no qual foram analisados estatisticamente com a construção de tabelas de frequências, análise descritiva dos dados, a análise de consistência interna dos dados via Alpha de Cronbach, cálculo das correlações necessárias entre as variáveis de interesse, além da parte inferencial com o cálculo do teste de significância dos coeficientes de correlação.

O Alfa de Cronbach do estudo foi mensurado, no sentido de avaliar a consistência interna do instrumento utilizado. A correlação entre as variáveis (autoeficácia percebida e idade do diagnóstico) foi avaliada por meio do cálculo do Coeficiente de Correlação de Spearman e do Coeficiente de Correlação de Kendall, com os respectivos testes estatísticos de significância.

## 5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

As idades dos participantes variaram entre 11 e 55 anos, sendo 14 do sexo feminino e 18 do sexo masculino. Quanto a idade de diagnóstico, a maioria (75%) o recebeu entre 11 e 18 anos. (Tabela 1).

Tabela 1 - Pacientes segundo idade do diagnóstico

Idade Diag	Frequencia	%
De 7 a 10	2	6,25
De 11 a 18	24	75,00
De 19 e +	6	18,75
Total Geral	32	100,00

O coeficiente de correlação de Kendall indicou uma correlação positiva e significativa. As mesmas conclusões foram obtidas para o coeficiente de correlação de Spearman.(Tab.2). Os participantes que receberam o diagnóstico há 6 anos ou mais, obtiveram maior média na EAGP(Tab.3). Tais resultados corroboram nossa hipótese inicial sobre a importância do diagnóstico precoce do TEA leve para uma maior crença de Autoeficácia percebida na vida adulta.

Tabela2 – Correlações EAGP/ Idade diagnóstico:

Método	Correlação
Kendall	0,195 (0,08)*
Spearman	0,222 (0,08)*

\* significatrivo a 10%

A tabela mostra o resultado da correlação de Kendall e Spearman entre as variáveis idade de diagnóstico e EAGP e os respectivos níveis de significância. Em ambos os casos a correlação é positiva e significativa ao nível 10%. Ou seja, quanto maior o período de tempo desde o diagnóstico de TEA leve, maiores os escores obtidos na EAGP.

Tabela 3 - Média da EAGP segundo tempo de diagnóstico:

Tempo	
Diagnóstico	Média
0	15,85
De 1 a 5	16,59
De 6 anos e +	21,00
Total Geral	16,56

Os resultados dessa pesquisa confirmaram a relação positiva entre o diagnóstico precoce de indivíduos com TEA leve e o desenvolvimento de maior autoeficácia percebida na vida adulta.

As implicações dos achados dessa pesquisa são inúmeras, principalmente no sentido de reforçar o olhar para esse público alvo específico o qual muitas vezes têm o diagnóstico visto como sendo estigmatizador e prejudicial. A associação encontrada entre nossas variáveis, provam exatamente o oposto disso.

Importante ressaltar que não foram encontrados estudos anteriores a nossa revisão da literatura relacionando autoeficácia com a idade do diagnóstico de TEA o que impossibilita comparações de nossos resultados com a literatura existente.

O único artigo localizado na literatura que aplicou a escala de autoeficácia geral ao público TEA, o fez comparando o índice entre indivíduos com TEA leve e neurotípicos e encontrou menor autoeficácia no primeiro grupo. (Lorenz e Heinitz,2014).

Os resultados de ambas as pesquisas reforçam, de toda forma, a dificuldade dos indivíduos com TEA e inteligência normal pensarem de forma autoincentivadora. Este dado é compreensível, considerando que os caminhos percorridos por esses indivíduos geralmente são permeados por diversos obstáculos como bullying, depressão e falta de apoio emocional. Todos esses obstáculos em um grau mais intenso (devido às peculiaridades de dificuldades sociais inerentes ao próprio diagnóstico) que comparando-se com adolescentes neurotípicos.

Estudos anteriores mostraram que um alto grau de autoeficácia está relacionado à maior autoconfiança e que a autoeficácia é um dos fatores mais importantes que contribuem para a mudança de comportamento. ( Haraldstad, Kvarme, Christophersen & Helseth, 2019).

No sistema conceitual da autoeficácia, as expectativas de domínio pessoal afetam tanto a iniciação quanto persistência do comportamento de enfrentamento. A força das convicções das pessoas em sua própria eficácia provavelmente afetará se elas irão mesmo tentar lidar com determinadas situações (Bandura, 1977). Nesse sentido, é possível inferir que uma melhor autoeficácia percebida ajudará os indivíduos com TEA leve enfrentar os desafios inerentes ao diagnóstico. Ainda segundo Bandura (1977), o valor explicativo do sistema conceitual da autoeficácia é avaliado por sua capacidade de prever mudanças comportamentais produzidas através de diferentes métodos de tratamento. A teoria baseia-se no pressuposto principal de que os procedimentos psicológicos, qualquer que seja a sua forma, servem como meios de criar e fortalecer expectativas de eficácia pessoal.

Sendo assim a melhora nos escores avaliados da eficácia geral percebida em pacientes com diagnóstico precoce do TEA leve provavelmente está relacionada ao fato de logo após devolutiva, pacientes serem encaminhados à terapia, seja qual for a abordagem.

## **6. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Podemos concluir, tanto por meio da literatura pesquisada quanto pelos dados de nossa pesquisa empírica, que o impacto do diagnóstico do TEA leve, nas famílias das crianças e adolescentes diagnosticados com o transtorno os acompanha até a idade adulta. Os principais problemas enfrentados pelos pais e pacientes são: falta de empatia na comunidade e dificuldade de acesso aos serviços de apoio. Além disso, ficou evidente na fala dos pais que o diagnóstico trouxe grande alívio a suas angústias ao confirmar suas desconfianças que “algo não ia bem”.

Consideramos que o objetivo geral de fazer uma correlação entre as variáveis diagnóstico precoce do TEA e autoeficácia foi alcançado e trouxe importantes consequências para a prática clínica. É imprescindível que os profissionais que lidam com crianças em saúde mental aumentem seu grau de suspeição para diagnóstico de TEA leve, apliquem instrumentos de rastreio para o transtorno e possam encaminhar os casos suspeitos ao especialista.

O dado encontrado que demonstra haver uma melhor autoeficácia em indivíduos que recebem o diagnóstico mais precocemente indica que provavelmente a partir da devolutiva diagnóstica pacientes e familiares serão direcionados para o tratamento específico buscando melhor qualidade de vida futura. Outro benefício é possibilitar o desenvolvimento desde cedo de um maior auto-conhecimento para o indivíduo acometido, podendo melhorar sua auto-estima e auto indulgência.

Além do próprio paciente como alvo das intervenções, os resultados dos estudos avaliados nessa dissertação indicam os familiares também como alvo. É importante que se desenvolva uma melhor prestação de serviços para os principais cuidadores de indivíduos com TEA leve. Intervenções poderiam empregar técnicas cognitivo-comportamentais para modificar avaliações de estresse, desencorajar formas de

enfrentamento passivo-evitativas e maximizar os recursos de apoio social e o uso de estratégias de enfrentamento da abordagem emocional.

Por fim, a constatação que indivíduos com TEA leve apresentam menor autoeficácia geral e ocupacional sugerem que estudos longitudinais e dados qualitativos podem ajudar a encontrar as causas desses baixos escores. Além disso, poderiam ajudar a identificar barreiras nas fases de transição específicas, ou seja, a transição da escola para formação profissional ou ensino superior, bem como o ingresso e manutenção do emprego.

A combinação destas medidas poderia ajudar a desenvolver programas de transição para o emprego que ajudariam a integrar indivíduos com Asperger no mundo do trabalho e aceitá-los como membros de pleno direito da sociedade.

Em resumo, os indivíduos com TEA leve requerem ações que possibilitem uma melhor integração social e profissional. Essas inúmeras forças, que podem ser altamente úteis no mundo real dos negócios, podem ser vantajosas na diminuição da estigmatização cotidiana dos indivíduos com TEA. Isso deve contribuir inegavelmente para o desenvolvimento e melhor integração das pessoas com TEA em nossa sociedade.

A pesquisa teve como viés o perfil sociodemográfico da mesma composto apenas por indivíduos de renda média a alta. Por outro lado, este estudo tem como pontos fortes: aplicação do ADOS-2, instrumento diagnóstico padrão-ouro para TEA, em todos os participantes, aumentando a confiabilidade dos resultados, além de trazer uma perspectiva inovadora na literatura científica.

Direcionamentos possíveis para pesquisas futuras seriam replicar o estudo em diferentes perfis sociodemográficos (indivíduos de classes sociais mais desfavorecidas). Outro direcionamento para trabalhos futuros seria avaliar uma possível diferença nos

resultados da eficácia geral percebida em indivíduos com TEA leve diagnosticados precocemente, a depender da abordagem terapêutica instituída.

## REFERÊNCIAS

Alix Vincent, David Da Fonseca, Karine Baumstarck, Isabelle Charvin, Rafael Alcaraz-Mor & Marie-Pascale Lehucher-Michel (2019): The quality of life and the future of young adults with Asperger syndrome, *Disability and Rehabilitation*, DOI:10.1080/09638288.2018.1544297

Allik, H., Larsson, J. O., & Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and quality of life outcomes*, 4(1), 1-8.

Am. Psychiatr. Assoc. (1980). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Washington, DC: Am.Psychiatr. Publ. 3rd ed.

Am. Psychiatr. Assoc. (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Washington, DC: Am.Psychiatr. Publ. 4th ed.

Am. Psychiatr. Assoc. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Arlington, VA: Am. Psychiatr. Publ. 5th ed.

Asperger, H. (1943). Die "autistischen psychopathen" im Kindesalter (Doctoral dissertation, Verlag nicht ermittelbar).

Baio, J. (2012). Prevalence of Autism Spectrum Disorders: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2008. *Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries*. Volume 61, Number 3. Centers for Disease Control and Prevention.

Baldwin, S., Costley, D., & Warren, A. (2014). Employment activities and experiences of adults with high-functioning autism and Asperger's disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(10), 2440-2449.

Balfe, M., & Tantam, D. (2010). A descriptive social and health profile of a community sample of adults and adolescents with Asperger syndrome. *BMC research notes*, 3(1), 1-7.

Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological review*, 84(2), 191.]

Bandura, A. (1978). Reflections on self-efficacy. *Advances in behaviour research and therapy*, 1(4), 237-269.

Bandura, A. (1995). Exercise of personal and collective efficacy in changing societies. A. Bandura, ed. *Self-Efficacy in Changing Societies*. New York: Cambridge University.

Bandura, A. (2001). Social cognitive theory: An agentic perspective. *Annual review of psychology*, 52(1), 1-26.

Bandura, A. (2002). Social cognitive theory in cultural context. *Applied psychology*, 51(2), 269-290.

Barneveld, P. S., Swaab, H., Fagel, S., Van Engeland, H., & de Sonneville, L. M. (2014). Quality of life: A case-controlled long-term follow-up study, comparing young high-functioning adults with autism spectrum disorders with adults with other psychiatric disorders diagnosed in childhood. *Comprehensive psychiatry*, 55(2), 302-310.

Baron-Cohen, S., Auyeung, B., Nørgaard-Pedersen, B., Hougaard, D. M., Abdallah, M. W., Melgaard, L., ... & Lombardo, M. V. (2015). Elevated fetal steroidogenic activity in autism. *Molecular psychiatry*, 20(3), 369-376.

Baron-Cohen, S., Tsompanidis, A., Auyeung, B., Nørgaard-Pedersen, B., Hougaard, D. M., Abdallah, M., ... & Pohl, A. (2020). Foetal oestrogens and autism. *Molecular Psychiatry*, 25(11), 2970-2978.

Belkadi, Z., Gierski, F., Clerc, C., Bertot, V., Brasselet, C., & Motte, J. (2003). Syndrome d'Asperger chez l'enfant: à propos de quatre observations. *Archives de pédiatrie*, 10(2), 110-116.

Buck, T. R., Viskochil, J., Farley, M., Coon, H., McMahon, W. M., Morgan, J., & Bilder, D. A. (2014). Psychiatric comorbidity and medication use in adults with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 44, 3063-3071

Cassidy, S., Bradley, P., Robinson, J., Allison, C., McHugh, M., & Baron-Cohen, S. (2014). Suicidal ideation and suicide plans or attempts in adults with Asperger's syndrome attending a specialist diagnostic clinic: a clinical cohort study. *The Lancet Psychiatry*, 1(2), 142-147.

Cederlund, M., & Gillberg, C. (2004). One hundred males with Asperger syndrome: a clinical study of background and associated factors. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 46(10), 652-660.

Cederlund, M., Hagberg, B., Billstedt, E., Gillberg, I. C., & Gillberg, C. (2008). Asperger syndrome and autism: A comparative longitudinal follow-up study more than 5 years after original diagnosis. *Journal of autism and developmental disorders*, 38, 72-85.

Chell, N. (2006). Experiences of parenting young people with a diagnosis of Asperger syndrome: a focus group study. *The international journal of psychiatric nursing research*, 11(3), 1348-1358.

Croen, L. A., Zerbo, O., Qian, Y., Massolo, M. L., Rich, S., Sidney, S., & Kripke, C. (2015). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19(7), 814-823.

Davignon, M. N., Qian, Y., Massolo, M., & Croen, L. A. (2018). Psychiatric and medical conditions in transition-aged individuals with ASD. *Pediatrics*, 141(Supplement\_4), S335-S345.

Devi, B., Pradhan, S., Giri, D., & Baxodirovna, N. L. (2022). Concept of Social cognitive theory and its application in the field of Medical and Nursing education: framework to guide Research. *Journal of Positive School Psychology*, 5161-5168.

Dewinter, J., Van Parys, H., Vermeiren, R., & Van Nieuwenhuizen, C. (2017). Adolescent boys with an autism spectrum disorder and their experience of sexuality: An interpretative phenomenological analysis. *Autism*, 21(1), 75-82.

Eaves, L. C., & Ho, H. H. (2008). Young adult outcome of autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 38, 739-747.

Engström, I., Ekström, L., & Emilsson, B. (2003). Psychosocial functioning in a group of Swedish adults with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Autism*, 7(1), 99-110.

Fernandes, L. C., Gillberg, C. I., Cederlund, M., Hagberg, B., Gillberg, C., & Billstedt, E. (2016). Aspects of sexuality in adolescents and adults diagnosed with autism spectrum disorders in childhood. *Journal of autism and developmental disorders*, 46, 3155-3165.

Fontes, A. P., & Azzi, R. G. (2012). Crenças de autoeficácia e resiliência: Apontamentos da literatura sociocognitiva. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 29(1), 105-114.

García-Villamizar, D., & Rojahn, J. (2015). Comorbid psychopathology and stress mediate the relationship between autistic traits and repetitive behaviours in adults with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(2), 116-124.

Gardner, M., Suplee, P. D., Bloch, J., & Lecks, K. (2016). Exploratory study of childbearing experiences of women with Asperger syndrome. *Nursing for women's health, 20*(1), 28-37

Ghaziuddin, M. (2002). Asperger syndrome: Associated psychiatric and medical conditions. *Focus on autism and other developmental disabilities, 17*(3), 138-144.

Giarelli, E., Ruttenberg, J., & Segal, A. (2013). Bridges and barriers to successful transitioning as perceived by adolescents and young adults with Asperger syndrome. *Journal of Pediatric Nursing, 28*(6), 563-574.

Gillberg, I. C., Helles, A., Billstedt, E., & Gillberg, C. (2016). Boys with Asperger syndrome grow up: psychiatric and neurodevelopmental disorders 20 years after initial diagnosis. *Journal of autism and developmental disorders, 46*, 74-82

Gill, J., & Liamputtong, P. (2011). Being the mother of a child with Asperger's Syndrome: Women's experiences of stigma. *Health care for women international, 32*(8), 708-722.

Griffith, G. M., Totsika, V., Nash, S., Jones, R. S., & Hastings, R. P. (2012). "We are all there silently coping." The hidden experiences of parents of adults with Asperger syndrome. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 37*(3), 237-247.

Guerra NG, Williamson AA, Lucas-Molina B. Desenvolvimento normal: infância e adolescência. In Rey JM, Martin (eds), JM Rey's IACAPAP e-Textbook of Child and Adolescent Mental Health (edição em Português; Dias Silva F, ed). Geneva: International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions 2020.

Haraldstad, K., Kvarme, L. G., Christophersen, K. A., & Helseth, S. (2019). Associations between self-efficacy, bullying and health-related quality of life in a school sample of adolescents: a cross-sectional study. *BMC Public Health, 19*, 1-9.

Hannon, G., & Taylor, E. P. (2013). Suicidal behaviour in adolescents and young adults with ASD: Findings from a systematic review. *Clinical psychology review*, 33(8), 1197-1204.

Helles, A., Gillberg, I. C., Gillberg, C., & Billstedt, E. (2017). Asperger syndrome in males over two decades: Quality of life in relation to diagnostic stability and psychiatric comorbidity. *Autism*, 21(4), 458-469.

Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P., & Bölte, S. (2016). Premature mortality in autism spectrum disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 208(3), 232-238.

Holland, J. L. (1997). Making vocational choices: A theory of vocational personalities and work environments. Psychological Assessment Resources.

Howlin, P., & Asgharian, A. (1999). The diagnosis of autism and Asperger syndrome: findings from a survey of 770 families. *Developmental medicine and child neurology*, 41(12), 834-839.

Howlin, P., Moss, P., Savage, S., & Rutter, M. (2013). Social outcomes in mid-to later adulthood among individuals diagnosed with autism and average nonverbal IQ as children. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 52(6), 572-581.

Hughes, M. E., Waite, L. J., Hawkey, L. C., & Cacioppo, J. T. (2004). A short scale for measuring loneliness in large surveys: Results from two population-based studies. *Research on aging*, 26(6), 655-672.

Jackson, S. L., Hart, L., Brown, J. T., & Volkmar, F. R. (2018). Brief report: Self-reported academic, social, and mental health experiences of post-secondary students with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 48, 643-650.

Joyal, C. C., Carpentier, J., McKinnon, S., Normand, C. L., & Poulin, M. H. (2021). Sexual knowledge, desires, and experience of adolescents and young adults with an autism spectrum disorder: an exploratory study. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 685256.

Kanne, S. M., Randolph, J. K., & Farmer, J. E. (2008). Diagnostic and assessment findings: A bridge to academic planning for children with autism spectrum disorders. *Neuropsychology review*, 18(4), 367-384.

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, 2(3), 217-250.

Lasser, J., & Corley, K. (2008). Constructing normalcy: A qualitative study of parenting children with Asperger's disorder. *Educational Psychology in Practice*, 24(4), 335-346.

Leinung, M., & Wu, C. (2017). The biologic basis of transgender identity: 2D: 4D finger length ratios implicate a role for prenatal androgen activity. *Endocrine Practice*, 23(6), 669-671.

Leinung, M., & Wu, C. (2017). The biologic basis of transgender identity: 2D: 4D finger length ratios implicate a role for prenatal androgen activity. *Endocrine Practice*, 23(6), 669-671.

Leme, V. B., Coimbra, S., Gato, J., Fontaine, A. M., & Del Prette, Z. A. (2013). Confirmatory factor analysis of the generalized self-efficacy scale in Brazil and Portugal. *Spanish Journal of Psychology*, 16(e93), 1-11.

Lever, A. G., & Geurts, H. M. (2016). Psychiatric co-occurring symptoms and disorders in young, middle-aged, and older adults with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 46, 1916-1930.

Little, L. (2002). Differences in stress and coping for mothers and fathers of children with Asperger's syndrome and nonverbal learning disorders. *Pediatric nursing*, 28(6), 565.

Little, L., & Clark, R. R. (2006). Wonders and worries of parenting a child with Asperger syndrome & nonverbal learning disorder. *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 31(1), 39-44.

Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K., & Bishop, S. L. (2012). Autism diagnostic observation schedule, (ADOS-2) modules 1-4. Los Angeles, California: Western Psychological Services.

Lorenz, T., & Heinitz, K. (2014). Aspergers—different, not less: Occupational strengths and job interests of individuals with Asperger's syndrome. *PloS one*, 9(6), e100358

Maddux, J. E. (Ed.). (2013). Self-efficacy, adaptation, and adjustment: Theory, research, and application. Springer Science & Business Media.

Mandell, D. S., Novak, M. M., & Zubritsky, C. D. (2005). Factors associated with age of diagnosis among children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 116(6), 1480-1486.

Micai, M., Ciaramella, A., Salvitti, T., Fulceri, F., Fatta, L. M., Poustka, L., ... & Schendel, D. (2021). Autistic adult health and professional perceptions of it: evidence from the ASDEU project. *Frontiers in psychiatry*, 12, 614102.

Mirkovic, B., & Gérardin, P. (2019). Asperger's syndrome: What to consider?. *L'encephale*, 45(2), 169-174.

Mouridsen, S. E., Rich, B., & Isager, T. (2008). Psychiatric disorders in adults diagnosed as children with atypical autism. A case control study. *Journal of neural transmission*, 115, 135-138.

Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and quality of life outcomes*, 5(1), 1-9.

O'Halloran, M., Sweeney, J., & Doody, O. (2013). Exploring fathers' perceptions of parenting a child with Asperger syndrome. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(3), 198-213.

Ohl, A., Grice Sheff, M., Small, S., Nguyen, J., Paskor, K., & Zanjirian, A. (2017). Predictors of employment status among adults with Autism Spectrum Disorder. *Work*, 56(2), 345-355.

Osman, A., Bagge, C. L., Gutierrez, P. M., Konick, L. C., Kopper, B. A., & Barrios, F. X. (2001). The Suicidal Behaviors Questionnaire-Revised (SBQ-R): validation with clinical and nonclinical samples. *Assessment*, 8(4), 443-454.

Pakenham, K. I., Samios, C., & Sofronoff, K. (2005). Adjustment in mothers of children with Asperger syndrome: An application of the double ABCX model of family adjustment. *Autism*, 9(2), 191-212.

Pelton, M. K., Crawford, H., Robertson, A. E., Rodgers, J., Baron-Cohen, S., & Cassidy, S. (2020). Understanding suicide risk in autistic adults: Comparing the interpersonal theory of suicide in autistic and non-autistic samples. *Journal of autism and developmental disorders*, 50, 3620-3637.

Pereira, M. A. O., & Bellizzoti, R. B. (2004). A consideração dos encargos familiares na busca da reabilitação psicossocial. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 25(3), 306-306.

Portway, S., & Johnson, B. (2003). Asperger Syndrome and the Children who Don't Quite Fit. *Early Child Development and Care*, 173(4), 435-443.

Ramos, M, Boada, L., Moreno, C., Llorente, C., Romo, J., & Parellada, M. (2013). Attitude and risk of substance use in adolescents diagnosed with Asperger syndrome. *Drug and alcohol dependence*, 133(2), 535-540.

Robinson, C. A., York, K., Rothenberg, A., & Bissell, L. J. (2015). Parenting a child with Asperger's syndrome: a balancing act. *Journal of Child and Family Studies*, 24(8), 2310-2321.

Roy, M., Prox-Vagedes, V., D Ohlmeier, M., & Dillo, W. (2015). Beyond childhood: Psychiatric comorbidities and social background of adults with Asperger syndrome. *Psychiatria Danubina*, 27(1), 0-59.

Rynkiewicz, A., & Łucka, I. (2018). Autism spectrum disorder (ASD) in girls. Co-occurring psychopathology. Sex differences in clinical manifestation. *Psychiatria Polska*, 52(4), 629-639.

Shaw, K. A., Maenner, M. J., & Baio, J. (2020). Early identification of autism spectrum disorder among children aged 4 years—Early Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, six sites, United States, 2016. *MMWR Surveillance Summaries*, 69(3), 1.

Schendel, D. E., Overgaard, M., Christensen, J., Hjort, L., Jørgensen, M., Vestergaard, M., & Parner, E. T. (2016). Association of psychiatric and neurologic comorbidity with mortality among persons with autism spectrum disorder in a Danish population. *JAMA pediatrics*, 170(3), 243-250.

Schwarzer, R. (1994). Optimism, vulnerability, and self-beliefs as health-related cognitions: A systematic overview. *Psychology and health*, 9(3), 161-180.

Schwarzer, R., & Jerusalem, M. (1995). Generalized self-efficacy scale. Measures in health psychology: A user's portfolio. Causal and control beliefs, 1(1), 35-37.

Sofronoff, K., & Farbotko, M. (2002). The effectiveness of parent management training to increase self-efficacy in parents of children with Asperger syndrome. *Autism*, 6(3), 271-286.

Souza, R. C. D., & Scatena, M. C. M. (2005). Produção de sentidos acerca da família que convive com o doente mental. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13, 173-179.

Sokol, J. T. (2009). Identity development throughout the lifetime: An examination of Eriksonian theory. *Graduate journal of counseling psychology*, 1(2), 14.

Tanidir, C., & Mukaddes, N. M. (2014). Referral pattern and special interests in children and adolescents with Asperger syndrome: a Turkish referred sample. *Autism*, 18(2), 178-184.

Whoqol Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social science & medicine*, 41(10), 1403-1409.8

Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychological Medicine*, 11, 115-129.(1986) Clarification on Asperger's syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16.

## **ANEXOS**

## **Anexo A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE**

	<b>UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO</b> <b>PRÓ-REITORIA ACADÊMICA</b> <b>PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA</b> <b>CLÍNICA</b>
---	---

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE**

1. Você está sendo convidado para participar da pesquisa: “Diagnóstico precoce do transtorno do espectro autista leve e sua relação com a psicoterapia e a crença de autoeficácia”.
2. Você foi selecionado por uma amostra de conveniência e sua participação não é obrigatória.
3. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento.
4. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição.
5. Os objetivos deste estudo são: 1) Fazer um rastreio sobre idade de diagnóstico e início da intervenção psicoterápica. 2) Avaliar percepção de autoeficácia. 3) Averiguar a correlação entre essas três variáveis.
6. Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder um questionário sociodemográfico, passar por teste de confirmação de seu diagnóstico (ADOS-2) e responder a uma escala de avaliação de autoeficácia, as quais não lhe trarão risco para sua saúde mental ou física.
7. A pesquisa não oferece riscos físicos ou psicológicos aos participantes. Salientamos ainda que não pretendemos, através de sua participação, causar nenhuma espécie de dano ou perda, seja ela pessoal ou profissional, podendo interromper sua participação na pesquisa a qualquer momento sem nenhum prejuízo de qualquer ordem.
8. Os benefícios relacionados com a sua participação são contribuir para um melhor entendimento do transtorno do espectro autista leve e sua relação com idade de diagnóstico e autoeficácia.
9. As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação.
10. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação. Salientamos ainda que não pretendemos, através de sua participação, causar nenhuma espécie de dano ou perda, seja ela pessoal ou profissional, podendo interromper sua participação na pesquisa a qualquer momento sem nenhum prejuízo de qualquer ordem. Os dados ficarão guardados, em local seguro, com a pesquisadora, por um período de cinco anos, após o qual serão apagados. Todos os informes que possam identificá-lo serão alterados, de forma a não possibilitar sua identificação.
11. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

**DADOS DA PESQUISADORA RESPONSÁVEL (ORIENTADORA)**

**Nome: Profa. Dra. Suely de Melo Santana**

---

**ASSINATURA**

**Endereço completo: RUA ALMEIDA CUNHA, 245, SANTO AMARO,**

**BLOCO G4**

**Telefone: (81) 21194097 (Curso de Psicologia)**

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

A pesquisadora me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UNICAP, localizado na Rua do Príncipe, 526 – Boa Vista – bloco G4 – 6º andar, sala 609 – CEP 50050-900 - RECIFE – PE – BRASIL. telefone: (81)2119-4041 ou 2119-4376 – endereço eletrônico: [cep@unicap.br](mailto:cep@unicap.br) - Horário de funcionamento: 8h às 12h e das 13h às 17h - Segunda a sexta-feira.

Recife, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

---

**Assinatura do SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL**

---

**COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA - CONEP**  
**SRTV 702, Via W 5 Norte - Edifício PO 700, 3º andar – Asa Norte**  
**CEP: 70719-000 - Brasília-DF**

## **Anexo B - Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (tale) para criança e adolescente**

(maiores de 6 anos e menores de 18 anos)

Você está sendo convidado para participar da pesquisa: “Diagnóstico precoce do transtorno do espectro autista leve e sua relação com a psicoterapia e a crença de autoeficácia”. Seus pais permitiram que você participe.

Queremos analisar a relação entre diagnóstico precoce do TEA, psicoterapia e autoeficácia percebida.

As crianças que irão participar desta pesquisa têm de 12 a 18 anos de idade.

Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu e não terá nenhum problema se desistir.

A pesquisa será feita no/a Clínica de Psiquiatria da Criança e do Adolescente (CRIA) em Av República do Líbano, 251, sl 816 torre A- Pina, Recife-PE onde as crianças serão avaliadas por psiquiatra e fonoaudióloga. Para isso, será usado/a será aplicada a Escala de Autoeficácia Geral Percebida (EAGP) e o teste Diagnostic Observation Schedule, Second Edition (ADOS-2). O uso desses materiais é considerado(a) seguro (a), e sem riscos. Caso aconteça algo errado, você pode nos procurar pelo telefone 81 995564241 da pesquisadora Helena Ferreira Cerqueira.

Mas há coisas boas que podem acontecer como confirmação diagnóstica por teste padrão-ouro e ampliação do conhecimento por parte dos pacientes e seus familiares acerca do Transtorno do Espectro Autista e como esse se relaciona com a crença de autoeficácia de cada participante.

Se você morar longe do local da entrevista, nós daremos a seus pais dinheiro suficiente para transporte, para também acompanhar a pesquisa.

Ninguém saberá que você está participando da pesquisa; não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser publicados, mas sem identificar as crianças que participaram.

Quando terminarmos a pesquisa, a pesquisadora se propõe devolver para os participantes as principais informações obtidas na forma de uma entrevista devolutiva..

Se você tiver alguma dúvida, você pode me perguntar. Eu escrevi os telefones na parte de cima deste texto.

---

### **CONSENTIMENTO PÓS INFORMADO**

Eu \_\_\_\_\_ aceito participar da pesquisa : “Diagnóstico precoce do transtorno do espectro autista leve e sua relação com a psicoterapia e a crença de autoeficácia”.

Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer.

Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir e que ninguém vai ficar furioso.

Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis.

Recebi uma cópia deste termo de assentimento e li e concordo em participar da pesquisa.

Recife/PE, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_.

---

Assinatura do menor (\*)(\*\*)

---

Assinatura do(a) pesquisador(a)

---

**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP**

Universidade Católica de Pernambuco - UNICAP

Rua Do Príncipe, 526 – Boa Vista – Bloco G4 – 6º Andar, Sala 609

CEP 50050-900 – Recife/PE – BRASIL

Telefone: (81)2119-4041 ou 2119-4376

Endereço Eletrônico: [cep@unicap.br](mailto:cep@unicap.br)

[Horário de funcionamento: 8h às 12h e das 13h às 17h de segunda a sexta-feira](#)

**COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA - CONEP**  
**SRTV 702, Via W 5 Norte - Edifício PO 700, 3º andar – Asa Norte**  
**CEP: 70719-000 - Brasília-DF**

## **Anexo C - Questionário sociodemográfico**

1.Sexo:

2.Idade atual:

3.Idade em que recebeu o diagnóstico:

# Anexo D – Aprovação no comitê de ética

24/04/24, 21:58

Plataforma Brasil

Portal do Governo Brasileiro



SUELY DE MELO SANTANA - Pesquisador | V4.0.1-PC01

Sua sessão expira em 30 minutos

Cadastros

## DETALHAR PROJETO DE PESQUISA

### DADOS DA VERSÃO DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** DIAGNÓSTICO PRECOZE DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA LEVE E SUA RELAÇÃO COM A PSICOTERAPIA E A CRENÇA DE AUTOEFICÁCIA

**Pesquisador Responsável:** SUELY DE MELO SANTANA

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 58574122.7.0000.5206

**Submetido em:** 26/03/2022

**Instituição Proponente:** Universidade Católica de Pernambuco - UNICAP/PE

**Situação da Versão do Projeto:** Aprovado

**Localização atual da Versão do Projeto:** Pesquisador Responsável

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio



Comprovante de Recepção: PB\_COMPROVANTE\_RECEPCAO\_1866342

### LISTA DE PESQUISADORES DO PROJETO

CPF/Documento ^	Nome ^	Atribuição	E-mail ^	Currículo	Tipo de Análise ^	Ação
449.497.744-68	SUELY DE MELO SANTANA	Contato Científico, Contato Público, Pesquisador principal	suely.santana@unicap.br	<a href="#">Lattes</a> <a href="#">CV</a>	PROPONENTE	
063.893.546-65	Helena Ferreira Cerqueira	Equipe do Projeto, Assistente da Pesquisa	helena.cerqueira@unicap.br	<a href="#">Lattes</a> <a href="#">CV</a>	PROPONENTE	

### LISTA DE COMITÊS DE ÉTICA DO PROJETO

Comitê de Ética ^	Tipo de Vínculo ^	Ação
5206 - Universidade Católica de Pernambuco (UNICAP)	COORDENADOR	

### LISTA DE INSTITUIÇÕES DO PROJETO

CNPJ da Instituição ^	Razão Social ^	Tipo de Instituição ^	Comitê de Ética ^	Ação
10.847.721/0001-95	Universidade Católica de Pernambuco - UNICAP/PE	PROPONENTE	5206 - Universidade Católica de Pernambuco (UNICAP)	

### LISTA DE PROJETOS RELACIONADOS

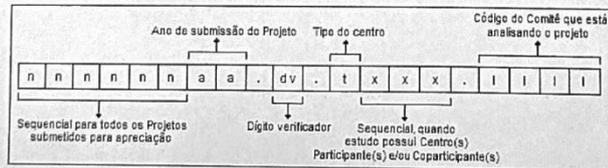
Tipo ^	CAAE ^	Versão ^	Pesquisador Responsável ^	Comitê de Ética ^	Instituição ^	Origem ^	Última Apreciação ^	Situação ^	Ação
P	58574122.7.0000.5206	2	SUELY DE MELO SANTANA	5206 - Universidade Católica de Pernambuco (UNICAP)	Universidade Católica de Pernambuco - UNICAP/PE	PO	PO	Aprovado	

### LEGENDA:

(\*) Tipo

P = Projeto de Centro Coordenador Pp = Projeto de Centro Participante Pc = Projeto de Centro Coparticipante

(\*) Formação do CAAE



(\*) Origem / Última Apreciação

PO = Projeto Original de Centro Coordenador	POp = Projeto Original de Centro Participante	POc = Projeto Original de Centro Coparticipante
E = Emenda de Centro Coordenador	Ep = Emenda de Centro Participante	Ec = Emenda de Centro Coparticipante
N = Notificação de Centro Coordenador	Np = Notificação de Centro Participante	Nc = Notificação de Centro Coparticipante

[Voltar](#)







