

OS IMPACTOS PSICOLÓGICOS DO DIAGNÓSTICO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA) NOS PAIS E/OU RESPONSÁVEIS

THE PSYCHOLOGICAL IMPACTS OF THE DIAGNOSIS OF AUTISM SPECTRUM DISORDER (ASD) ON PARENTS AND/OR GUARDIANS

Bruna Stasiaki de Oliveira ¹

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por prejuízos na interação social, habilidades de comunicação verbal e não verbal, comportamentos estereotipados e interesses restritos, que geralmente se apresentam antes dos três anos de idade. O presente trabalho é caracterizado por uma pesquisa de campo, não experimental, com abordagem qualitativa de natureza exploratória e explicativa. Realizada por meio de um questionário online, na plataforma google formulário, divulgado nas redes sociais durante o mês de maio de 2022. O estudo teve como objetivo compreender e investigar de que forma o diagnóstico do TEA afeta os pais e/ ou responsáveis pelos indivíduos com TEA no âmbito psicológico. Participaram da amostra da pesquisa trinta e dois pais e/ ou responsáveis por pessoas com TEA. Analisou-se as respostas por meio da análise de conteúdo, sendo observado que as famílias são afetadas de diversas maneiras, tanto logo após o recebimento do diagnóstico, quanto posteriormente. Os dados foram organizados levando em consideração, os âmbitos sociais, profissionais, mudanças de rotina e relações familiares, que afetam psicologicamente os envolvidos. Assim, esta pesquisa pode contribuir para ações que visam mudanças no âmbito do processo de recebimento do diagnóstico até posteriormente a ele, deste modo garantindo a redução dos impactos que já são inerentes à notícia do diagnóstico.

Palavras-chaves: TEA; psicologia; diagnóstico; autismo; família.

ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder characterized by social interaction, impaired verbal and non-verbal communication skills, stereotyped behaviors and restricted interests, which usually present before the age of three. The present work is characterized by a non-experimental field research, with a qualitative approach of an exploratory and explanatory nature. Conducted through an online questionnaire, on the google form platform, released on social media during the month of May 2022. The study aimed to understand and investigate how the

¹ Discente do Curso de Psicologia da Universidade La Salle - Unilasalle, matriculado na disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso II, sob a orientação da Prof.^a Dr.^a. Simone Simone Van Der Halen Freitas. E-mail: bruna.stasiaki@gmail.com. Data de entrega: 08 jul. 2021.

diagnosis of ASD affects parents and/or guardians of individuals with disabilities. ASD in the psychological field. Thirty-two parents and/or guardians of people with ASD participated in the research sample. The responses were analyzed through content analysis, and it was observed that families are affected in different ways, both soon after receiving the diagnosis, and later. The data were organized taking into account the social and professional spheres, changes in routine and family relationships, which psychologically affect those involved. Thus, this research can contribute to actions aimed at changes in the scope of the process of receiving the diagnosis until after it, thus ensuring the reduction of the impacts that are already inherent to the news of the diagnosis.

Keywords: TEA; psychology; diagnosis; autism; family.

1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por prejuízos na interação social, habilidades de comunicação verbal e não verbal, comportamentos estereotipados e interesses restritos, que geralmente se apresentam antes dos três anos de idade. O Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V), o termo “espectro” se refere ao grau de suporte que o indivíduo necessita, podendo ser nível 1 (leve), nível 2 (moderado) ou nível 3 (grave) de suporte (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

Os primeiros sinais de alerta, de que há algo diferente com o indivíduo com TEA, geralmente são percebidos pelos pais logo nos primeiros anos de vida, iniciando pela busca de ajuda especializada, além de surgirem muitas dúvidas frente a situação (ONZI; GOMES, 2015). Em uma pesquisa realizada por Smeha e Cezar (2011) com mães de crianças com TEA, as participantes citaram que mesmo antes do diagnóstico já haviam percebido que havia algo diferente, principalmente nos aspectos comportamentais em relação a outras crianças da mesma idade de seus filhos.

“A família dessas crianças, por sua vez, enfrenta o desafio de ajustar seus planos e expectativas futuras às limitações, necessitando adaptar-se e realizar constantes mudanças na sua rotina de vida para atender as necessidades da criança.” (EBERTB e LORENZINIC; SILVA, 2015, p.2). Além disso, os pais e/ou responsáveis passam por um processo de bastante resistência no início, devido ao contraste entre o filho ideal e filho real (SMEHA; CEZAR, 2011). Já na pesquisa realizada por Favero (2010) com 20 mães de crianças com TEA vinculadas a duas instituições de atendimento, foi citado que ocorrem diversas alterações na dinâmica familiar, principalmente na interação com o restante da família, sendo priorizado a atenção aos cuidados da criança com TEA, além disso, muitas das mães ao receberem o diagnóstico de seus filhos sentiram profundo sofrimento.

Enquanto os responsáveis buscam encontrar um diagnóstico, com o objetivo de compreender o que ocorre com seu filho, podem expressar sentimentos negativos, como culpa e raiva (SCHIMIDT, 2013 *apud* ONZI e GOMES, 2015). Além disso, podem surgir sentimentos negativos, como choque e tristeza, porém para alguns responsáveis o diagnóstico pode trazer alívio, pois se torna mais fácil procurar

tratamentos especializados que ajudem a minimizar os prejuízos ao indivíduo (SMEHA; CEZAR, 2011).

O diagnóstico torna-se um fator importante e gerador de desestabilização familiar e a combinação de novos papéis faz parte da busca por novos arranjos da família frente à nova realidade (BAPTISTA E SANCHEZ, 2009 *apud* ONZI; GOMES, 2015, p. 6). Além disso, os autores também reforçam a importância de como ocorre a comunicação do diagnóstico aos pais, podendo tornar o momento mais difícil para a família, por muitas vezes desestabilizando-a.

O conhecimento do diagnóstico de TEA geralmente é acompanhado pela cronicidade do transtorno ou da perspectiva de haver avanços limitados do desenvolvimento, porém também se torna palpável o problema a ser enfrentado, iniciando assim uma longa caminhada para encontrar tratamentos adequados (FAVERO; SANTOS 2010). A partir dos estudos levantados, observa-se que os pais e/ou responsáveis, enfrentam diversas dificuldades anteriores e principalmente posteriores ao diagnóstico, gerando muitas dúvidas e inúmeros anseios referentes ao futuro.

Além disso, estudos realizados com mães de crianças com o transtorno do espectro autista apontam que as mães demonstram sentimentos de incapacidade, esperança e solidão. Tais mães tendem a abdicar de suas rotinas diárias para se dedicar totalmente aos seus filhos. (MONTEIRO *et al.*, 2008 *apud* FAVERO, 2010).

O presente trabalho trata-se de uma pesquisa de campo, não experimental, com abordagem qualitativa de natureza exploratória e explicativa. Foi realizada por meio de um questionário online, na plataforma google formulário, divulgado nas redes sociais durante o mês de maio de 2022. Participaram da amostra da pesquisa 32 pais e/ ou responsáveis por pessoas com TEA. O questionário era composto por 20 perguntas fechadas e abertas, contendo perguntas sobre: o perfil do respondente; o perfil do indivíduo diagnosticado com TEA; dados sobre o diagnóstico; diagnóstico do TEA e os impactos do diagnóstico de TEA nos pais e/ou responsáveis.

Sendo assim, a pesquisa visa compreender e investigar de que forma o diagnóstico do TEA afeta os pais e/ ou responsáveis pelos indivíduos com TEA no âmbito psicológico. Espera-se que com essa pesquisa possa contribuir para a comunidade acadêmica e profissionais que participam do processo do diagnóstico do TEA, além disso, possibilitando reflexões para o acolhimento dos pais e/ ou responsáveis das pessoas que recebem o diagnóstico de TEA.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

Ao receber o diagnóstico, inicia-se a busca por meios que diminuam os prejuízos ao indivíduo com TEA (SMEHA; CEZAR). “Entende-se que, quanto mais cedo a criança for diagnosticada e iniciar o tratamento, maiores serão as possibilidades de desenvolvimento dentro de suas capacidades físicas e mentais.” (ONZI; GOMES, 2015, p.9).

Atualmente há um aumento na quantidade de casos diagnosticados com TEA, sendo relacionados com mudanças nos critérios de diagnósticos, maior conhecimento da população e aumento de estudos sobre o tema. (BOLTLE *et al.*, 2012 *apud* PINTO *et al.*, 2016). Comumente, “as manifestações clínicas são identificadas por pais, cuidadores e familiares que experienciam padrões de comportamentos característicos do autismo, tendo em vista as necessidades

singulares dessas crianças.” (VOLKMAR E MCPARTLAND, 2014 *apud* PINTO *et al.*, 2016, p. 4).

Os pais, principalmente, buscam por uma cura, conforme citam os autores “[...] a criança que não corresponde ao ideal fragiliza o narcisismo desses pais, já que o futuro sonhado por eles para o filho se apresenta no plano do improvável.” (MANNONI, 1999; JERUSALINSKY, 2007 *apud* SMEHA e CEZAR, 2011, p.4). Outros autores trazem a aceitação do transtorno como um luto, devido ao filho não ser conforme o que foi lhe idealizado, como sendo uma criança saudável e sem limitações quanto a sua autonomia (OPPENHEIM *et al.*, 2009; MILSSHTEIN *et al.*, 2010 *apud* ONZI e GOMES, 2015).

“Possivelmente a negação dos familiares de que a criança tenha uma alteração patológica, seja justificável devido ao medo do desconhecido, do isolamento social e da rejeição da sociedade, visto que, o estigma e a segregação dado a uma criança com deficiência constituem efeitos desagradáveis, especialmente quando são vivenciados no âmbito familiar.” (CARDOSO; ROCHA, 2012 *apud* PINTO *et al.*, 2016, p.5).

Além das dificuldades para se chegar ao diagnóstico, os responsáveis passam pela luta de encontrar profissionais qualificados, gerando muito tempo de busca por serviços que auxiliem seu filho em uma intervenção precoce (FAVERO; SANTOS 2010). Outros autores reafirmam que ainda há poucos profissionais capacitados quanto ao diagnóstico de TEA e métodos de intervenção, ainda é possível que muitos fiquem anos sem fechar os diagnósticos ou ainda com diagnósticos incorretos (SILVA; MULICK, 2009).

Apesar de o autismo contar com indicadores para seu diagnóstico, com sinais e sintomas peculiares a esse transtorno, os responsáveis de crianças com autismo podem enfrentar dificuldades para obterem a confirmação diagnóstica de seu filho, custando a elas a peregrinação por diversos serviços e profissionais de saúde (EBERTB; LORENZINIC; SILVA, 2015 *apud* CONSTANTINIDIS, SILVA, RIBEIRO, 2004, p.4).

A descoberta da deficiência pode ser um fator estressante na rotina e família, porém a partir do momento em que a família aceita a condição da pessoa diagnosticada e se envolve nos cuidados do indivíduo com TEA, as adaptações às mudanças se tornam mais fáceis (PINTO *et al.*, 2016).

No momento em que há a confirmação de um diagnóstico, surgem sentimentos, como ansiedade, desilusão, preocupação, culpa, tristeza, incerteza e inconformismo (NUNES, 2007; WELTER *et al.*, 2008 *apud* SMEHA e CEZAR, 2011). Em outro estudo realizado sobre o impacto nas relações familiares, observou-se tristeza, sofrimento e negação frente ao diagnóstico (PINTO *et al.*, 2016). Além disso, “É muito frequente a mãe não acreditar no médico ou na pessoa que lhe dá a notícia de que seu filho possui alguma deficiência. Há um desejo intrínseco de não acreditar no diagnóstico.” (WELTER *et al.*, 2008, p.10). Nesse momento é muito importante o apoio de familiares, pessoas próximas, grupos de apoio e profissionais especializados (RUTTER, 1978 *apud* MARQUES; DIXE, 2011).

“Muitos pais, após o recebimento do diagnóstico do filho, buscam um culpado, choram e negam sua doença. Há um choque diante do novo, do inesperado, um futuro imprevisível dessa criança e da família. Alguns sentem dificuldades em interagir com o filho e, reclusos na sua dor, acabam perdendo o contato com a sociedade e voltando sua atenção para a família,

evitando julgamentos e críticas” (ARDORE; CORTEZ; REGEN, 2001 *apud* ONZI; GOMES, 2015, p.5).

Em uma pesquisa realizada por Marques e Dixe (2011), na qual os entrevistados eram pais de pessoas com TEA, foram observados cinco dificuldades quanto às necessidades de cuidados dos filhos, sendo elas: a falta de informação sobre os serviços disponíveis ; necessidade de ajuda para discutir os problemas e encontrar soluções; necessidade de ter mais tempo para si mesmo; necessidade de ajuda para pagar as despesas e necessidade de encontrar alguém que fique com o filho(a) para poder tirar uns dias de descanso.

Percebe-se que muitos indivíduos com TEA possuem algum grau de dependência para desenvolver suas atividades da vida diária, exigindo que seus responsáveis estejam presentes em tempo integral para realizar os cuidados (SIFUENTE; BOSA, 2010). Sendo assim, ocorrem muitas mudanças na rotina da família, inclusive mudanças nos papéis dos indivíduos do núcleo familiar. (BAPTISTA; SANCHEZ 2009 *apud* ONZI e GOMES, 2015).

A partir do diagnóstico de uma deficiência, ocorrem diversas mudanças familiares, principalmente devido a: “[..] necessidade constante de assistência ou supervisão, devido à condição dessas crianças, levando-as a abrir mão de atividades que exerciam anteriormente e, muitas vezes, provocando o desgaste de cuidar.” (WELTER, 2016, p.6). Com o passar do tempo, o cotidiano dos responsáveis gira em torno dos cuidados do filho, deixando de lado a sua antiga rotina, isso pode gerar riscos à saúde mental devido ao foco estar voltado para saúde da pessoa que tem necessidades especiais (MARQUES; DIXE, 2011).

Diante do diagnóstico uma das maiores mudanças na rotina, segundo estudo realizado por Machado, Londer e Pereira (2018), comumente os responsáveis pessoas do núcleo familiar, precisam alterar suas rotinas, principalmente em questão de trabalho, para poder realizar os cuidados e acompanhar os atendimentos. Além de modificações na vida profissional, tem surgem mudanças nas relações sociais e afetivas (SMEHA; CEZAR, 2011).

No contexto de cuidados de filhos diagnosticados com TEA em diferentes etapas do desenvolvimento humano, identificaram que as famílias organizam sua rotina em função deste membro, tanto no que diz respeito à rotina interna (domiciliar) quanto à externa (social), independentemente da fase desenvolvimental, de possuírem outros filhos, trabalharem ou estudarem (MINATEL; MATSUKURA, 2014 *apud* MACHADO; LONDER; PEREIRA 2018, p.5).

Quando os responsáveis a necessidade de dependência do filho, principalmente, alguns se dedicar exclusivamente aos cuidados do filhos, gerando estresse físico e emocional, além dos cuidados com o filho, é necessário se dividir para realizar outras tarefas e dar atenção às outras pessoas do núcleo familiar (ZANATTA, GUIMARÃES, FERRAZ E MOTTA 2014 *apud* CONSTANTINIDIS, SILVA, RIBEIRO, 2018).

Em relação ao foco da atenção, para famílias em que a criança com TEA possui irmãos, pode ocorrer ciúmes e conflitos entre os irmãos, devido os responsáveis oferecerem mais atenção e cuidados a quem tem necessidades especiais, comprometendo muitas vezes as relações afetivas entre os membros da família. (PINTO *et al.*, 2016).

O diagnóstico de uma doença crônica no âmbito familiar, especialmente em se tratando de crianças, constitui uma situação de impacto, podendo repercutir na mudança da rotina diária, na readaptação de papéis e ocasionando efeitos diversos no âmbito ocupacional, financeiro e das relações familiares. Frente ao momento de revelação da doença ou síndrome crônica, a exemplo do TEA, a família comumente perpassa por uma sequência de estágios, a saber: impacto, negação, luto, enfoque externo e encerramento, às quais estão associadas a sentimentos difíceis e conflituosos (PINTO *et al.*, 2016, p.2).

O modo de como ocorre a comunicação do diagnóstico é um fator crucial, falhas de comunicação podem gerar um evento estressante e de muito sofrimento para a família (BOSA e SEMENSATO, 2013 *apud* ONZI e GOMES, 2015). Para que haja uma boa comunicação, considera-se essencial que o profissional comunicante compreenda as particularidades, vivências e conhecimentos que os familiares possuem sobre o transtorno (PINTO *et al.*, 2016).

As famílias buscam por estratégias que auxiliem frente às dificuldades do diagnóstico, o enfrentamento e meios de lidar com as mudanças são chamados de "*estratégias de coping*." (MARQUES; DIXE, 2011). Muitos pais encontram na religião apoio e conforto em suas dificuldades de adaptação (Welter *et al.*, 2008; Pinto *et al.*, 2016). Para Santos e Pereira-Martins (2016) em uma pesquisa de pais com crianças com deficiência intelectual, observou-se que as estratégias mais utilizadas são: estratégias focalizadas no problema, busca de apoio social e práticas religiosas (Santos e Pereira-Martins (2016)). O impacto das dificuldades inerentes ao Autismo sobre a família vai depender de uma complexa interação entre a gravidade dos sintomas da criança e as características psicológicas dos pais, tais como auto-eficácia percebida, locus de controle, e estilo de enfrentamento, bem como a disponibilidade de recursos comunitários e sociais. (ABREU, 2012).

3 MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa de campo, não experimental, com abordagem qualitativa de natureza exploratória e explicativa, cujo objetivo é identificar os impactos psicológicos do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista nos pais e/ou responsáveis.

Para Godoy (1995), a pesquisa qualitativa está relacionada com a coleta de dados descritivos com o contato do pesquisador com a situação estudada, com interesse de compreender o contexto estudado, a fim de obter dados empíricos.

Poupart, *et al.*, (2008, p. 7): "Quando estamos lidando com problemas pouco conhecidos e a pesquisa é de cunho exploratório, este tipo de investigação parece ser o mais adequado." Devido ao estudo estar relacionado com a obtenção de dados descritivos de um determinado grupo, com o intuito de compreender o fenômeno do impacto psicológico do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista nos pais e/ou responsáveis, percebe-se que a pesquisa qualitativa é mais adequada.

Quanto aos participantes, foram 32 pais e/ou responsáveis por pessoas com diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA), os quais responderam ao questionário no período do mês de maio de 2022.

A divulgação da pesquisa foi realizada pelas seguintes redes sociais: *Facebook*, *WhatsApp*, *LinkedIn* e *Instagram*, por meio de um card que continha os dados da pesquisa e o *link* de acesso ao TCLE. Ao clicar no link de acesso, os possíveis participantes visualizavam o TCLE e somente após o aceite do termo, o

participante era direcionado ao questionário da pesquisa. O TCLE e questionário foram criados pela plataforma Formulários do Google.

As perguntas apresentadas no questionário foram de autoria própria, considerando o referencial teórico. O qual era composto por 20 perguntas fechadas e abertas, contendo perguntas sobre: o perfil do respondente; o perfil do indivíduo diagnosticado com TEA; dados sobre o diagnóstico; diagnóstico do TEA e os impactos do diagnóstico de TEA nos pais e/ou responsáveis.

Após responderem ao questionário, os participantes receberam individualmente uma cópia por e-mail do questionário com o conteúdo respondido por eles e cópia do TCLE. Além disso, ao final da pesquisa o participante poderia optar por receber uma cópia do resultado final da pesquisa por e-mail.

Em relação ao delineamento e coleta de dados foi utilizado a técnica de amostragem não-probabilística do *snowball sampling*, ou amostragem de bola de neve. Segundo Dewes (2013) e Vinuto (2014), no método de amostragem em bola de neve é esperado que ocorram indicações entre os membros da população estudada, sendo assim, os participantes podem indicar outros indivíduos com o perfil que se busca na pesquisa, devido a isso não se tem um número estimado de participantes, devido ao fato de depender das indicações e repasses da pesquisa, por parte dos participantes iniciais.

O pesquisador é responsável por encontrar os primeiros participantes da pesquisa, a partir disso os participantes começam a indicar novas pessoas para realizarem a pesquisa (HENDRICKS E BLANKEN, 1992 *apud* VINUTO, 2014).

Para Dewes (2013), os primeiros participantes da pesquisa são chamados de semente da amostra, as sementes são responsáveis por captar novas pessoas para a pesquisa. Depois os indicados, são também informados que podem chamar novas pessoas com o mesmo perfil para a pesquisa, e assim sucessivamente, desta forma a amostra vai aumentando conforme as indicações.

A coleta da amostra foi limitada até o ponto de saturação, ou seja, “[...]quando os novos entrevistados passam a repetir os conteúdos já obtidos em entrevistas anteriores, sem acrescentar novas informações relevantes à pesquisa.” (WHA, 1994 *apud* BALDIN E MUNHOZ, 2011, p.4).

O critério de inclusão foi estabelecido da seguinte maneira: Pais e/ou responsáveis legais, que respondem legalmente por pessoas com diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA). Além disso, os participantes deveriam estar de acordo e assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Como critério de exclusão estabeleceu-se por: Pessoas que não possuem acesso à internet e responsáveis que não acompanharam o processo do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA).

A interpretação foi realizada por meio de análise de conteúdo de Bardin. “A análise de conteúdo com objetivos qualitativos comumente é utilizada em estudos da área da psicologia” (BADIN, 1977, p. 52). Por meio das temáticas busca descobrir os núcleos de sentido significantes no material coletado. “Fazer uma análise temática, consiste em descobrir os núcleos de sentidos que compõem a comunicação e cuja presença, ou frequência de aparição podem significar alguma coisa para o objetivo analítico” (BADIN, 1977, p. 54). Além disso, durante a pré-análise é feita a organização das informações, nesse momento também surgem hipóteses que serão avaliadas no decorrer do estudo.

Na análise do conteúdo, a categorização se refere às características comuns, sendo utilizados critérios semântico, sintático, léxico e expressivo, sendo organizadas por meio de inventário e classificação (BADIN, 2011 *apud* DOS

SANTOS, 2012). Outra fase da análise do conteúdo é a codificação, a qual está relacionada com uma transformação dos dados.(BADIN, 1977).

A interpretação foi feita por semelhanças das respostas, considerando o referencial teórico. “Na fase de interpretação dos dados, o pesquisador precisa retornar ao referencial teórico, procurando embasar as análises dando sentido à interpretação.” (SANTOS, 2011, p.4).

No presente trabalho, as respostas dos participantes foram categorizadas por temas, sendo criada uma tabela para organizar os dados e realizada a análise do conteúdo. Além disso, por se tratar de uma pesquisa qualitativa, as categorias podem ser realizadas por meio da relevância do conteúdo.

Em relação aos aspectos éticos, o projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade La Salle, em concordância com a Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012 e com o ofício circular Nº 2/2021/CONEP/SECNS/M, sendo aprovado pelo Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) n. 58068522.5.0000.5307 e parecer n. 5.412.932. A participação na pesquisa foi de forma voluntária, sendo que o participante tinha a liberdade de retirar o seu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isto lhe trouxesse prejuízo.

Quanto aos possíveis riscos da participação, a pesquisa pode gerar desconforto ou constrangimento devido ter questionamentos sobre a vida e sentimentos dos indivíduos. Como forma de minimizar os desconfortos, ao final da pesquisa foi disponibilizado a indicação de um serviço que realiza atendimentos psicológicos.

Também, devido a pesquisa ser no formato online, há o risco de vazamento de dados. Estes possíveis riscos serão minimizados, sendo garantido sigilo em relação às respostas, as quais foram tidas como confidenciais e utilizadas apenas para fins científicos. Após a realização da coleta de conteúdo, foi feito o download dos dados coletados para um dispositivo eletrônico local, HD externo, sendo apagando todo e qualquer registro de qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem", conforme preconiza o Ofício Circular 2/2021/CONEP/SECNS/MS.

Quanto aos benefícios, para os participantes da pesquisa, esta pesquisa poderá gerar uma reflexão para os envolvidos sobre os fatos ocorridos, fomentando discussões e possibilitando mudanças na percepção de sua própria história. Para a comunidade acadêmica e profissionais que participam do processo do diagnóstico do TEA, a pesquisa poderá fomentar discussões e gerar mais conhecimento quanto ao acolhimento de pessoas que recebem a notícia do diagnóstico de TEA. Nesse sentido os resultados poderão contribuir para que sejam construídos meios de lidar com a recepção do diagnóstico e reduzir os impactos psicológicos negativos aos pais e/ou responsáveis.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Conforme já sinalizado na metodologia, participaram da pesquisa, 32 pais e/ou responsáveis por pessoas com TEA (Tabela 1), tendo como predominância respondentes do sexo feminino, mães (30). Em relação à faixa etária, houve predomínio dos 25 aos 36 anos, esses participantes demonstram o perfil de escolaridade com predominância de conclusão no Ensino Médio (13), quanto à composição familiar demonstrou-se mais presente o congregado familiar composto por: mães/pais e um ou mais filhos, predominante (25) nesta categoria.

Tabela 1 – Perfil dos respondentes

Características		Nº	%
Gênero	Feminino	30	93,75
	Masculino	2	6,25
Faixa etária	18 a 24 anos	1	3,12
	25 a 36 anos	15	46,87
	37 a 45 anos	12	37,5
	46 a 55 anos	3	9,37
	56 a 55 anos	1	3,12
Escolaridade	Ensino Fundamental	2	6,25
	Ensino Médio	13	40,62
	Ensino Superior	7	21,87
	Pós Graduação	9	28,12
	Mestrado	1	3,12
Situação Conjugal	Solteiro (a)	4	12,5
	Casado (a)	17	53,12
	Divorciado/ Separado (a)	2	6,25
	União de facto	9	28,12

Fonte: Conteúdo coletado pelos autores (2022).

Quanto ao perfil dos diagnosticados (Tabela 2), observou-se uma maior frequência no gênero masculino (24) em comparação com o gênero feminino. Corroborando de acordo com o DSM-V, o TEA é diagnosticado quatro vezes mais frequente no gênero masculino em comparação ao gênero feminino. De acordo com o mesmo:

Em amostras clínicas, pessoas do sexo feminino tem mais propensão de apresentar deficiência intelectual concomitante sugerindo que as meninas sem comprometimento intelectual concomitante ou atrasos da linguagem podem não ter o transtorno identificado, talvez devido a manifestação mais sutil das dificuldades sociais e de comunicação. (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014, p. 57)

Em relação à faixa etária atual dos diagnosticados com o TEA, percebe-se o predomínio da faixa entre 4 a 7 anos (14). Entretanto, quanto à faixa etária de quando foram diagnosticados prevalece a idade de 0 a 3 anos (27).

Referente ao tempo para recebimento do diagnóstico partindo dos primeiros sinais, observou-se que a maioria demorou entre 0 a 1 ano (21), demonstrando assim, que os pais e/ou responsáveis possuem um grande desafio em busca da confirmação do diagnóstico. Porém, a realidade da amostra difere do que comumente observa-se em estudos, os quais citam que processo de diagnóstico demora por volta de 3 a 4 anos, ressaltam que geralmente as crianças são encaminhadas para a avaliação tardiamente, apesar das suspeitas dos pais iniciarem antes. (MACHADO *et al.*, 2018; CARVALHO-FILHA *et al.*, 2018 *apud* SILVA JUNIOR, 2021; ARAÚJO; SCHWARTZAMAN, 2011 *apud* ONZI; GOMES, 2015). Na mostra verificou-se que os diagnósticos com o período de menos de seis meses foram de crianças com idade atual de 0 a 2 anos (8), esse fato pode nos dar indícios que na atualidade os diagnósticos estão menos demorados em relação há alguns anos atrás, devido a uma maior abrangência do conceito dos transtornos

globais do desenvolvimento (SCHWARTZMAN, 2011 *apud* BIANCHINI; SOUZA, 2013).

Segue abaixo dois relatos que exemplificam a situação de casos de diagnósticos que foram tardios:

“Demorou muito tempo já que os sinais eram sutis, e os primeiros médicos diziam que ele era muito novo para receber um diagnóstico.”

“Meu filho mais velho (17 anos) conseguiu depois de 7 anos de investigação, o mais novo 3 meses.”

Em outro relato que necessitou ser excluído da amostra, devido a respondente falar sobre o seu próprio diagnóstico, se tornou relevante por trazer a percepção de uma pessoa que vivenciou as dificuldades de encontrar seu diagnóstico até a vida adulta, a mesma recebeu a confirmação do seu diagnóstico há apenas 4 anos:

“Desde de que me conheço por gente, já tinha os sinais, mas a demora pra receber um laudo... 28 anos. [...] Resumido em um sentimento de luto, e ao mesmo tempo liberdade, toda a culpa que carregava sobre mim, por não ter conseguido fazer tantas coisas na minha infância ou ter deixado a desejar com tantas pessoas... Por nunca corresponder às expectativas... Foi quebrado ali, naquele momento... Foi libertador!”

Apesar da maioria dos respondentes da amostra terem apresentado a conclusão do diagnóstico em menos tempo com relação ao exemplo na literatura acima, percebe-se uma melhora na velocidade dos diagnósticos atuais. Porém, com base na literatura mencionada, pode-se concluir que o recebimento do diagnóstico nem sempre é precoce e por muitas vezes demora-se anos, em relação aos primeiros sinais de TEA percebidos pelos pais.

Outra variável analisada foi a presença ou não de comorbidades. As comorbidades mais prevalentes foram o TDAH (11), foram citadas microcefalia, paralisia cerebral, disgrafia, Transtorno Obsessivo Compulsivo (TOC), Transtorno Opositivo Desafiador (TOD), ansiedade e atraso de desenvolvimento global. Entretanto, três ainda seguem em investigação e nove não possuem comorbidades. Por meio de uma revisão sistemática foi observado que as comorbidades mais encontradas em pessoas com TEA foram epilepsia, distúrbio do sono, TDAH, ansiedade, estereotipia, TOD e deficiência Intelectual (DI). Também foi encontrado, em alguns artigos, a comorbidade da deficiência auditiva (BIANCHINI; DE PAULA SOUZA, 2014).

Quanto ao grau do TEA no momento em que se teve o diagnóstico, obteve-se os seguintes resultados: Leve (13), moderado (12) e grave (2). Entretanto, cinco não obtiveram informação sobre o grau de suporte do diagnosticado.

Ainda sobre o grau do TEA, percebeu-se nas respostas dos participantes que independente do grau de TEA, ocorreu uma influência na questão das dificuldades referente às atividades de lazer dos pais e/ ou responsáveis tanto por indivíduos com grau leve quanto grave, ambos apresentaram relatos sobre mudanças a nível social. O autismo na vida adulta, mesmo que com um grau mais leve de suporte,

ainda é presente problemas na comunicação e interação social (VILA; DIOGO; SEQUEIRA, 2009). Então independente do grau de autismo e da faixa etária, o indivíduo passa por diversas dificuldades, consequentemente afetando seus familiares e rotina dos mesmos.

Tabela 2 – Perfil dos indivíduos com o TEA, idade do diagnóstico e nível de TEA

Características	Nº	%	
Gênero	Feminino	8	25
	Masculino	24	75
Faixa etária (idade atual)	0 a 3 anos	3	9,37
	4 a 7 anos	14	43,75
	8 a 11 anos	8	25
	12 a 17 anos	3	9,37
	A partir de 18 anos	4	12,5
Faixa etária (idade do diagnóstico)	0 a 3 anos	27	84,375
	4 a 18 anos	5	15,625
Grau do TEA	Leve	13	40,62
	Moderado	12	37,5
	Grave	2	6,25
	Não obteve a informação	5	15,62
Comorbidades ²	TDAH	11	-
	TOD	3	-
	Epilepsia	2	-
	Ansiedade	2	-
	Não possui	9	-
	Em investigação	3	-
	Outros	6	-

Fonte: Conteúdo coletado pelos autores (2022).

Então, de acordo com os dados apresentados pelos respondentes na pesquisa foi possível analisar as percepções a respeito dos pais e/ou responsáveis por indivíduos com TEA, em âmbitos sociais, profissionais, mudanças de rotina e relações familiares, que afetam psicologicamente os envolvidos, após o recebimento do diagnóstico de seus filhos, sendo assim, o conteúdo foi organizado e analisado através de categorias de acordo com as respostas.

Percepção dos primeiros sinais do TEA

Referente ao questionamento quanto aos primeiros sinais de TEA até o recebimento do diagnóstico, seguem abaixo alguns relatos com maior destaque em seus detalhes sobre o assunto:

“Procurei dois Neurologistas, que não deram o diagnóstico, uma Fono que disse que ele ia falar em 15 dias... Até encontrar

² Devido alguns dos indivíduos com TEA apresentarem mais de uma comorbidade a quantidade total da categoria comorbidades ultrapassa o número de 32.

uma fono comprometida que começou um trabalho em cima do Espectro mesmo sem laudo médico, desde os dois anos.”

“A suspeita veio da creche, logo em seguida após a suspeita fomos a procura dos profissionais. primeiro consultamos uma fonoaudióloga para saber se meu filho era surdo... Logo em seguida pelo pediatra ele nos encaminhou para neurologista e psiquiatra onde a neurologista confirmou o diagnóstico”

“Primeiro procuramos um neurologista, mas nenhum disse o que seria, falaram que podia ser autismo, mas podia não ser, daí então buscamos uma psicopedagoga, ela avaliou durante uns 6 meses até ter certeza de que era autismo.”

“Desconfiamos sobre ele olhar desenho pulando e sacudindo as mãozinhas, sobre atraso na fala, atraso no caminhar. Conversamos com o pediatra dele, o pediatra disse que isso era normal, cada criança tinha seu tempo e sobre balançar as mãozinhas era pq ele "queria pegar o desenho" da tv. Então fomos pesquisar na internet e encontramos muito outros sinais que ele também fazia, trocamos de pediatra, então esse novo pediatra disse que ele poderia se encaixar dentro do espectro autista e encaminhou nós para a Neuropediatra, que também confirmou e entramos no processo de investigação com encaminhamento das terapias: terapia ocupacional, Psicóloga e fonoterapia. “

“Observei desenvolvimento atípico com 10 meses, 2 pediatras disseram que não tinha nada errado, um fisioterapeuta especialista em crianças me pediu mais tempo dando estímulos corretos para ele para ver se ele continuava respondendo bem, porque com 10 meses ninguém fecharia diagnóstico só dos 2 anos para cima. Perto dos 2 anos eu procurei por minha conta uma neuro e fechamos o diagnóstico em 2 consultas.”

Em uma pesquisa realizada por Smeha e Cezar (2011) com mães de crianças com TEA, as participantes citaram que mesmo antes do diagnóstico já haviam percebido que havia algo diferente, principalmente nos aspectos comportamentais em relação a outras crianças da mesma idade de seus filhos. Com base nos relatos acima e também com o que Smeha e Cezar constataram em sua pesquisa, pode-se notar que geralmente os pais e/ou responsáveis são os que observam os primeiros sinais de TEA. Então, a partir deste ponto buscaram encontrar profissionais capazes e comprometidos com o diagnóstico de TEA, porém muitas vezes, essa realidade é complexa e longa devido a investigação passar por diversos profissionais até chegar ao resultado da confirmação do diagnóstico.

Em relação à natureza dos primeiros sintomas observados pelos pais, Zanon et al., (2018) também citam o atraso no desenvolvimento da comunicação e da linguagem como o sintoma relatado com maior frequência, seguido pelos problemas no comportamento social e nos comportamentos repetitivos e estereotipados em diversos estudos (CHAKRABARTI, 2009; CHAWARSKA et al., 2007; COONROD;

STONE, 2004 *apud* ZANON et al., (2018). Em estudo realizado pelos mesmos autores demonstram que os pais das crianças com autismo foram capazes de perceber dificuldades no desenvolvimento do filho ainda antes do segundo ano de vida da criança, quando consideradas apenas as manifestações específicas do espectro.

De acordo com Passos e Kishimoto, 2022:

Além do despreparo do profissional de saúde para identificar e comunicar o diagnóstico, outro fator que contribui para esse atraso é o estigma social que existem em relação à saúde mental, atrasando a busca por ajuda e dificultando o processo de aceitação. (PASSOS; KISHIMOTO, 2022, p.5)

Mapelli (2018) corrobora com alguns relatos dos respondentes, sobre o fato de muitas vezes a família ser atendida por diferentes profissionais e haver divergência sobre o diagnóstico. Além disso, também cita que há um contrassenso em definir e fechar o diagnóstico do TEA entre alguns profissionais, gerando muitas dúvidas e incertezas aos responsáveis (MAPELLI, 2018).

Contudo, pode-se afirmar que além de todos os sinais serem percebidos pelos responsáveis, a investigação perpassa por diversos profissionais da saúde, inclusive, por muitas vezes o diagnóstico sofre muitas alterações. Por outro lado, há a existência e a probabilidade de um despreparo profissional, afetando no processo de aceitação e de busca precoce por intervenções.

Sentimentos provocados ao receber o diagnóstico

No que se diz respeito ao questionamento sobre os sentimentos que são apresentados pelos responsáveis ao receberem a notícia do diagnóstico, podemos observar algumas respostas com maior destaque sobre o assunto:

“Sentimento de luto, tristeza, chorei muito.... Como assim? De repente a vida vira de ponta a cabeça, da noite para o dia. Mas da mesma forma veio a força, força essa de lutar por ele todos dias, enfrentar o mundo por ele.”

“Tristeza, sentimento de culpa, vazio, medo.”

“Medo, falta de esperança, ansiedade sobre o futuro, como ia ser daqui pra frente, ansiedade sobre o que precisávamos fazer para ajudar e como ajudar, como lidar com toda essa condição... como iremos compartilhar com nossa família... se o diagnóstico estava certo mesmo... uma bomba de emoções.”

“No início foi um pouco difícil, pois apesar de todos os sinais, sempre temos um pouco de esperança que será somente um atraso no desenvolvimento e que logo vai se recuperar. acredito que nenhum pai gostaria de receber este diagnóstico sobre seu filho. Mas as evidências vão ficando mais claras à medida que vamos buscando informações sobre o assunto e um medo muito grande e aterrorizador toma conta da gente. Pois estamos diante de um mundo novo e completamente

diferente daquele que conhecemos. O presente é cheio de surpresas, muitas vezes desagradáveis e o futuro incerto.”

“Medo, inseguranças e culpa. Pensamento sobre o que fazer a respeito do tratamento e das medicações, não quero isso pro meu filho. Pensamento de como vamos falar pros mais próximos avós tios(as) pois não acreditam que existe esse tipo de problema. Existe muito preconceito com autista e agora como vai ser não escola nos lugares.”

“Medo, insegurança, tristeza, por fim alívio porque o diagnóstico explica muitas coisas e direciona terapias.”

“Fiquei um pouco assustada, mas aliviada por achar o motivo dele ser diferente de outras crianças porque a partir dali eu conseguiria saber o que fazer para ajudar ele.”

“Eu fiquei mais tranquila, mais triste porque sabia que seria uma preocupação pro resto da vida. Mais ao mesmo tempo levo de boa as situações e vamos no adequando ao que ela precisa.”

Com base nas respostas verificou-se que o recebimento do diagnóstico foi um grande desafio para aqueles que idealizaram seus filhos de outra forma. Gerando sentimentos que por muitas vezes eram negativos, relacionados a medo, insegurança, incapacidade, culpa, frustração entre outros. Ao mesmo tempo em que a notícia do diagnóstico gera sentimentos negativos, também, foi perceptível que para muitos a notícia surge como alívio devido se tornar possível procurar intervenções a partir disso.

O que foi projetado para a criança idealizada antes do diagnóstico de TEA, se tornam fragilizadas as expectativas, sendo assim, os responsáveis terão que se readaptar e aderir novas mudanças para suas vidas (SMEHA; CEZAR, 2011). Após o diagnóstico as famílias passam por muitas dúvidas em relação ao futuro, além do luto pela idealização da criança saudável (MACHADO; LONDERO; PEREIRA, 2018).

De acordo com Apolonio e Franco, 2009:

Essas descrições remetem à ideia de que as características do autismo podem acabar interferindo na família em função de ter um filho que, muitas vezes, não corresponde ou supre suas expectativas ou de seus membros e terão que ser idealizadas novamente por seus pais (APOLÓNIO; FRANCO, 2009, p.4).

Ao se deparar com a notícia ocorre um impacto devido à nova situação, na qual a rotina será alterada em função aos cuidados que o indivíduo necessitará, muitos apresentam elevado níveis de estresse devido a dificuldades da descoberta do transtorno, além disso, a família passa pelo desafio de se ajustar e adaptar seus planos quanto ao futuro (SILVA, 2009). Sendo assim, os responsáveis apresentam muitas dificuldades a nível psicológico e precisarão após o diagnóstico idealizar novamente as expectativas em relação ao indivíduo devido às características do TEA, das quais afetam diversas áreas de sua vida.

Comunicação do diagnóstico

Em relação, às respostas obtidas através do questionamento referente aos sentimentos provocados quanto à postura do profissional, acolhimento e informações sobre o diagnóstico, percebe-se alguns relatos com maior destaque em seus detalhes sobre o assunto:

“Não me senti acolhida. Simplesmente ela falou e escreveu em um papel quais profissionais deveríamos procurar e qual tipo de tratamento... sem explicar a importância de nada.”

“O profissional foi muito cuidadoso e me passou todas as informações necessárias e logo que passamos para a APAE, uma assistente social conversou comigo sobre os direitos legais.”

“Sim, a neuro foi muito acolhedora, de uma forma muito leve nos explicou vários pontos e tratamentos. Mas as informações realmente aprendemos estudando e não com os outros nós passando”

“O profissional foi muito cuidadoso e me passou todas as informações necessárias e logo que passamos para a APAE, uma assistente social conversou comigo sobre os direitos legais.”

“Fomos acolhidos, orientados e tirou nossas dúvidas. Nos deixou confiantes e otimistas, e se colocou à disposição para qualquer dúvida e ou ajuda.”

“Sim, fomos bem acolhidos. O problema foi encontrar profissionais especializados em autismo pelo convênio (não tinha Psicóloga e fono especializados), SUS então nem se fala. A fono sem especialização me disse: Como vou ensinar ele falar se ele não fala, despreparo total. Aí comecei minha primeira luta na justiça atrás de profissionais especializados, e consegui.”

O modo de como é comunicada a notícia da presença de uma deficiência, poderá intervir na maneira de como será o processo inicial do tratamento da família para com o indivíduo (PASSOS, KISHIMOTO, 2022). Diante da notícia, quando os profissionais passam poucas informações sobre o autismo, perpassam sentimentos de incerteza e angústia devido a pouca compreensão do tema (SILVA, 2009).

Através das respostas adquiridas, pode-se ter como conclusão que apesar da grande maioria dos entrevistados terem ficado satisfeitos com a maneira que foi recebida a notícia, ainda assim, existe uma parcela menor que não se sentiu acolhida. Isso traz reflexões sobre de que forma deve ser abordada a notícia pelo profissional de saúde que a comunica, assim como ressalta a necessidade de atender de maneira acolhedora e humanizada, reduzindo os sentimentos negativos

pelo diagnóstico em si e auxilie os responsáveis quanto aos encaminhamentos necessários.

Estratégias de enfrentamento

A respeito dos meios utilizados para lidar com o diagnóstico, obteve-se algumas respostas com maior destaque sobre o assunto:

“Primeiramente informações sobre TEA através de livros, muita fé em Deus, e principalmente a aceitação penso que é primordial, mais tarde com a convivência com os profissionais que atendem ele, vai se criando mais conhecimento.”

“Busca de informação, estudo e apoio profissional”

“Ajuda profissional, espiritual, pesquisas, e muita troca de informações com outros pais.”

“Não fui apoiada por ninguém, meu apoio foi eu mesma.”

“Fiz leituras em casa, pesquisas na internet, não tive e não tenho rede de apoio.”

Mediante as respostas obtidas, se torna notável que a maior parte dos indivíduos que se encontram em tal situação optam por iniciar estudos sobre o tema, além de buscar uma resposta por meio de crenças religiosas. Enquanto uma parte menor acaba por não receber apoio das pessoas próximas, e sendo assim se encontram sem os melhores meios ou recursos para buscar uma mudança mais adequada à nova realidade.

A partir do diagnóstico, surgem muitas dúvidas, sendo então comumente realizado pesquisas sobre TEA como forma de compreender sobre o tema e obter informações, já que muitas vezes os responsáveis não recebem informações suficientes dos profissionais que lhe comunicam o diagnóstico. Além de melhorar a compreensão, o recurso de busca por informações contribui para aproximar membros da família, devido maior entendimento da situação vivenciada e aumentando a participação nos cuidados (MAPELLI, 2018).

Em relação às diferentes formas de se desenvolver recursos de enfrentamento em famílias com um membro autista, destacam-se a execução de reestruturação e desenvolvimento de crenças, o fato de possuir uma experiência espiritual, manter a coesão e ter uma rede de suporte. [...] Além disso, a formulação de um sistema de crenças de aceitação, adaptação e otimismo possibilitam sentimentos de esperança e controle e permitem extrair sentido da adversidade. (KING *et al.*, 2009 *apud* ANDRADE; TEODORO, 2012, p.5)

Familiares que vivenciam as demandas a partir do diagnóstico de TEA, muitas vezes apresentam elevados níveis de depressão devido a sobrecarga decorrente dos cuidados advindos das necessidades especiais desses indivíduos (SANINI, BRUM, & BOSA, 2010; PIOVESAN, SCORTEGAGNA, & MARCHI, 2015 *apud* CONSTANTINIDIS; SILVA; RIBEIRO, 2018). Essa sobrecarga emocional,

contribui com probabilidade de maior vulnerabilidade e risco de adoecimento (FAVERO, 2005).

Quanto à rede de apoio como forma de enfrentamento, um relato noticiado em maio de 2022 na cidade de São Sebastião do Paraíso (MG), trás um caso sobre uma mãe que acabou por ter seu falecimento dentro de sua própria casa, na qual morava junto com seu filho de seis anos de idade diagnosticado com TEA. Após, dez a doze dias depois do ocorrido, seu irmão encontrou o corpo da mãe da criança e seu sobrinho vivo, porém desassistido (SOARES, 2022). Apesar desse relato, ser um caso extremo de falta de rede de apoio, ainda assim, corrobora com algumas respostas dos participantes, pois elucida a realidade de muitos casos de falta de rede de apoio familiar e até mesmo de serviços direcionados a essa população.

Em suma, fica evidente a busca de apoio e conhecimento no assunto para compreensão e enfrentamento de obstáculos inerentes do TEA. Consequentemente, a superação do diagnóstico é fundamental para o processo não sobrecarregar os envolvidos nos cuidados do indivíduo.

Mudanças na rotina

Em relação às mudanças na rotina a partir do diagnóstico. Abaixo segue alguns relatos com maior destaque em seus detalhes sobre o assunto:

“Sim, minha rotina diária é toda em função dele.”

“Sim, muitas. Precisei abandonar alguns sonhos para me dedicar ao desenvolvimento dele. Terapias semanais, eventos que não fomos por conta de ele não gostar do barulho. Rotina pesada de idas e vindas de terapias semanalmente.”

“Sai do meu emprego para cuidar e acompanhar. Muito difícil e cansativo. Minha vida profissional parou.”

“Sobre os sonhos adiados, não me arrependo nem um pouco, faria novamente se fosse preciso, sentimento de dever cumprido, fiz e faço tudo que for possível para o bem dele. Sobre a rotina as vezes desanima, perco as forças, mas outro dia me levanto e seguimos, por que é por ele.”

“Sim, deixei minha graduação em música, trabalho e sonhos para cuidar dele.”

“Com certeza, correria do dia a dia mais terapias, às vezes desgastante.”

“Muitas . Parei de trabalhar .. vivo em função do cuidado do meu filho... As vezes me sinto mal, as vezes conformada.”

“Sim, minha esposa teve que largar o emprego e se dedicar a cuidar de nosso filho pois ele não ficava com qualquer um e vimos que as pessoas não tinham preparo para atender as necessidades dele “

Diante destas respostas, pode se observar que uma grande maioria dos participantes demonstram dificuldade ao iniciar a nova rotina, pois muitas vezes é necessário abandonar a rotina, afetando assim não somente o lado emocional, mas também a situação financeira da família por vezes devido a não poder trabalhar, por precisar se dedicar mais aos cuidados do indivíduo.

São diversas as mudanças na rotina dos responsáveis pelos indivíduos diagnosticados com TEA, devido ao acompanhamento nas terapias e outras demandas que são inseridas na nova rotina, acabam por alterar até mesmo a carreira destes responsáveis, tendo eles muitas vezes que renunciar oportunidades de trabalho para se dedicar aos filhos. Muitas vezes os responsáveis não têm outras pessoas para compartilhar as demandas dos cuidados necessários e isso acaba sobrecarregando e restringindo a rotina (SCHULMAISTER *et al.*, 2021.)

Além do tempo despendido em função da nova rotina, os responsáveis acabam por ter os gastos aumentados devido às consultas com os profissionais de saúde para iniciar os acompanhamentos do diagnosticado.

Relações familiares

A respeito das mudanças nas relações do núcleo familiar, percebeu-se que nas respostas houve uma ampliação para além do núcleo familiar, ou seja, muitos estenderam para familiares que não residem na mesma moradia, entretanto, essas respostas não invalidam como pertinentes para a compreensão das mudanças a nível das relações familiares. Abaixo segue alguns relatos com maior destaque em seus detalhes sobre o assunto:

“As pessoas por estarem total por fora do assunto e não se esforçarem em nada para entender fez com que eu me afastasse delas. O autismo já sobrecarrega por si só então nem tem como me dividir em outras questões.”

“Muita intromissão e sugestões não construtivas, no início me incomodava muito, mas aprendi a lidar e não me importar com o que os outros pensam.”

“Não, todos sempre acolheram ele e todas as demandas então se mudou foi que todos querem saber mais como ajudar e o que faz ele ficar bem e o que não.”

“Sim, terminei meu relacionamento com o pai dele, briguei com a sogra... Me sinto abandonada.”

“O que infelizmente não mudou, bem pelo contrário, foi a relação com o pai, que embora aceite o diagnóstico, não sabe lidar, não quer saber lidar, o que desestrutura a criança e a família toda.”

Percebe-se ao longo das respostas que os responsáveis, não obtiveram apoio familiar o suficiente, principalmente no início do diagnóstico, sua grande maioria demonstra que as pessoas a sua volta apresentaram preconceito e conseqüentemente afastaram-se, construindo mais um obstáculo diante dos

desafios que estavam por vir. Conforme Machado, Londeiro e Pereira (2018) afirmam, que a rede de apoio da família extensa torna-se fragilizada devido a incompreensão e o preconceito e assim, o sentimento de desamparo se torna presente na vida dos indivíduos envolvidos (MACHADO; LONDERO; PEREIRA, 2018). “[...] Além disso, o subsistema de família extensa, que inclui interações entre os membros da família nuclear e outros parentes, muitas vezes é uma das fontes de apoio social.” (ANDRADE; TEODORO, 2012, p.5). Porém, nem sempre se tem o apoio de familiares, em um estudo de Rodrigues (2020) há o relato de que “[...] a maior parte das famílias destacaram o sentimento de desamparo e de preconceito advindos da família mais extensa, devido a não aceitação do TEA.” (RODRIGUES, 2020, p.70).

Contudo, ainda se observa nas respostas que a tristeza e a decepção, principalmente por parte materna a respeito da falta de apoio que não obtiveram, é grande. Inclusive por vezes acontece um afastamento dos membros da família, principalmente dos familiares paternos que acaba fragilizando os vínculos afetivos, fora o sentimento de tristeza que se torna parte deste processo (PINTO *et al*, 2016).

Vida social e lazer

Quanto às respostas referentes às mudanças na vida social e lazer das famílias a partir do diagnóstico, teve-se maior destaque sobre o assunto nas respostas abaixo:

“Sim. Deixamos muitas vezes de ir em algum evento ou lugar por todo o transtorno que é sair com a criança. Isso é triste, mas aceitamos, é a nossa vida.”

“Sim, não vamos em locais com muitas pessoas, não vamos a lugares barulhentos ou que achamos que nosso filho não será bem-vindo ou não se sentirá bem, me sinto sem vontade de conviver mais com outras pessoas”

“Sim, não saímos muito, porque dependendo do ambiente ele não se sente bem, então evitamos festas, e não saímos só nos dois para não deixar ele com outras pessoas, mesmo sendo da família”

“Sim, muitas mudanças. O cinema tivemos que adaptar, mas meus gurus já eram grandes e podiam ir com amigos, mas eu e meu marido adaptamos horários e filmes. Shopping apenas nos horários sem muito movimento e barulho. Comidas mais dentro de casa do que na rua.”

“Sim, evitamos ir em lugares muito movimentados como shopping e afins, mas sempre tentamos levá-lo pra que vá se adaptando”

“É claro que sim. Por mais que tentávamos manter nossa vida social, como falei antes, a prioridade passa ser o autista. A agenda vai de acordo com a agenda dele, das terapias e tratamentos, os lugares que frequentamos são analisados

previamente de acordo que não venha a incomodá-lo (festas com som alto), muitas aglomerações de pessoas, etc.”

As famílias apresentaram mudanças não só nas suas rotinas, mas como também, à nível social e de lazer. É comum entre as famílias evidenciarem este tipo de alteração social, conforme Silva Junior (2021) ressalta:

Por outro lado, há também um receio muito forte do constrangimento fora do lar, já que algum estímulo pode desenvolver na criança uma crise. Assim sendo, a criança passa a “ditar” os espaços que a família socializa e pratica o consumo de lazer. É perceptível e comum verificar falas como a que se encontram abaixo, reproduzidas sobretudo pelas mães, as principais cuidadoras desses indivíduos com TEA. (SILVA JÚNIOR, 2021, 51).

Siklos e Kerns (2006) citam o apoio social como forma de permitir uma maior disponibilidade de tempo livre para os pais. (SIKLOS E KERNS, 2006 *apud* ANDRADE; TEODORO, 2012). Desta forma os pais teriam o auxílio de pessoas para compartilhar os cuidados e não gerar sobrecarga para os mesmos, possibilitando assim manter suas atividades recreativas, de cuidados pessoais e vida social.

A partir da compreensão de tais respostas, é possível verificar que a maior parte dos indivíduos questionados, apresentaram mudanças quanto a vida social, principalmente apresentaram preocupações de que forma serão recebidos em determinados espaços e também ocasiões. Outro fator que interfere é a hipersensibilidade sensorial, principalmente a auditiva que se evidencia, limitando assim os tipos de espaço de lazer. Portanto, as atividades de lazer e experiências de vida social anteriores ao diagnóstico ou até mesmo antes dele, foram modificadas e com isso, o pensar em lazer envolve avaliar melhor as escolhas de ambientes, ou até mesmo, deixar de realizar algumas atividades que podem gerar desconfortos ao indivíduo com TEA.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS:

O presente trabalho buscou através de uma pesquisa com pais e/ou responsáveis de indivíduos com TEA compreender os impactos psicológicos do diagnóstico do TEA. A pesquisa foi realizada e analisada, a partir dos levantamentos realizados através de perguntas feitas aos respondentes e embasadas na literatura sobre o tema.

Com base nas respostas ficou evidente que as famílias são afetadas de diversas maneiras após o recebimento do diagnóstico. As dificuldades para se confirmar o diagnóstico, é um caminho árduo e por muitas vezes longo, tornando-se um momento de muita aflição e fragilização dos envolvidos. Muitos diagnósticos ocorrem tardiamente, ainda assim é possível com agilidade tornar o processo menos difícil para as famílias através de qualificação para profissionais da saúde, desta forma auxiliando no diagnóstico precoce. Sabe-se que quanto mais cedo é feita a confirmação do diagnóstico, mais rápida é a intervenção e o processo de adaptação, além da busca por tratamento, que contribui para a qualidade de vida e desenvolvimento integral do indivíduo.

Os sentimentos provocados diante da notícia do diagnóstico são diversos e complexos, pois é um misto de emoções advindas de muitas dúvidas e preocupações sobre o futuro, além de uma extensa pesquisa sobre como proceder em relação aos primeiros cuidados gerando assim, um estresse por conta de tantas

informações absorvidas. Como forma de reduzir os sentimentos negativos surgidos, os familiares muitas vezes buscam redes de apoio, na família e profissionais, além de buscas de crenças ou fé como forma de se fortalecerem. Seriam necessárias maiores intervenções governamentais de redes de apoio voltadas para os pais e/ou responsáveis por pessoas com TEA para minimizar os riscos e consequências psicológicas advindas do diagnóstico.

Muitas vezes as famílias deparam-se com profissionais pouco capacitados, os quais tornam o processo do diagnóstico doloroso causando muitas dúvidas e sentimentos negativos, desta forma impactando emocionalmente os familiares. O recebimento do diagnóstico é um momento muito importante, sendo assim, o profissional que faz o fechamento e comunica a família necessita de um preparo em seu modo de comunicação, pois, a forma que as informações são relatadas para a família interferem diretamente na adesão aos tratamentos e também na preparação para os próximos passos da nova jornada estabelecida. Além disso, o diagnóstico é com base nos aspectos comportamentais e a cultura em que esses indivíduos estão inseridos tem uma grande projeção em relação às etapas do desenvolvimento que são rígidas, desta forma isto pode contribuir para a demora de uma confirmação do diagnóstico, tornando assim aos profissionais responsáveis uma tarefa de difícil decisão para o fechamento do diagnóstico.

Em relação, a respondente que trouxe aspectos relevantes de sua percepção a respeito de seu próprio diagnóstico, isso nos remete à reflexão sobre a importância da escuta de ouvir o próprio sujeito com o TEA, assim gerando um espaço e dando voz para o sujeito dentro e fora da comunidade de pessoas com TEA.

Os familiares sofrem mudanças na rotina devido aos cuidados que devem tomar com os indivíduos com TEA. Nas respostas foi perceptível mudanças na vida profissional e do convívio social. Na vida profissional as mudanças se relacionam aos despedimentos de tempo aos cuidados, ao qual afeta diretamente o financeiro por conta de o responsável abdicar de sua carreira e devido aos tratamentos necessários. Quanto ao social verificou-se que está relacionado ao receio de sofrer preconceito e também às dificuldades de encontrar espaços adequados às necessidades do indivíduo. Há uma carência da criação de espaços sensibilizados para atender as demandas das pessoas com TEA, como forma de incluí-los socialmente juntamente com seus familiares. Também é necessário, mais apoio, através de políticas públicas para que os custos dos tratamentos não sobrecarreguem financeiramente essas famílias.

Considera-se importante o desenvolvimento de ações que possibilitem e estimulem a criação e fortalecimento de redes de apoio para os pais e/ou responsáveis, como uma forma de reduzir os impactos que afetam a qualidade de vida desses cuidadores, uma rede de apoio para compartilhamento desses cuidados com os indivíduos com TEA viabiliza a redução da sobrecarga em que os cuidados, muitas vezes, se reduz apenas aos pais. Além da rede de apoio pessoal, se torna válido a promoção de espaços de escuta com profissionais especializados como forma de disseminar conhecimento e auxiliar no manejo das dificuldades, proporcionando assim formas de enfrentamentos mais efetivas.

Os resultados desta pesquisa, apesar da amostra não representar nem ter esta intenção da totalidade dos pais e/ou responsáveis das pessoas com TEA, traz relatos com ampla relevância devido trazer situações impactantes presentes ainda na atualidade. Como também, através desta pesquisa percebe-se que é necessário que se tenha um olhar mais atento não só para os pais e/ou responsáveis que por muitas vezes já estão adoecidos, mas como também, para aqueles familiares que

estão na volta, como os irmãos, tios, avós e entre outros que estão presentes na vida destes indivíduos e muitas vezes não são acolhidos, para assim, juntos se fortalecerem e criarem melhores estratégias de enfrentamento.

Em suma, é esperado com esta pesquisa que possa contribuir para ações que visam mudanças no âmbito do processo de recebimento do diagnóstico até posteriormente a ele, deste modo garantir redução dos impactos que já são inerentes à notícia do diagnóstico.

REFERÊNCIAS

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

ANDRADE, Aline Abreu; TEODORO, Maycoln Leôni Martins Teodoro. **Família e autismo: uma revisão da literatura**. Contextos clínicos, v. 5, n. 2, p. 133-142, 2012. Disponível em:

<http://revistas.unisinos.br/index.php/contextosclinicos/article/view/ctc.2012.52.07>.

Acesso em: 10 jun. 2022.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Editora Lisboa: Edições 70, 1977.

BALDIN, Nelma; MUNHOZ, Elzira M. Bagatin. **Snowball (bola de neve): uma técnica metodológica para pesquisa em educação ambiental comunitária**.

In: Congresso Nacional de Educação. 2011. p. 329-341. Disponível em:

https://educere.bruc.com.br/CD2011/pdf/4398_2342.pdf. Acesso em: 06 mai. 2022.

BIANCHINI, Natallie do Carmo Prado; DE PAULA SOUZA, Luiz Augusto. **Autismo e comorbidades: achados atuais e futuras direções de pesquisa**. Distúrbios da Comunicação, v. 26, n. 3, 2014. Disponível em:

<https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/18180> . Acesso em: 15 jun. 2022.

CONSTANTINIDIS, Teresinha Cid; SILVA, Laila Cristina da; RIBEIRO, Maria Cristina Cardoso. **“Todo mundo quer ter um filho perfeito”: vivências de mães de crianças com autismo**. Psico-USF, v. 23, p. 47-58, 2018. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/prc/a/fgLcDdLJcTJK9YJjVHhYTbG/?format=pdf&lang=pt>.

Acesso em: 22 set. 2021.

DEWES, João Osvaldo. **Amostragem em bola de neve e respondent-driven sampling: uma descrição dos métodos**. 2013. 53f. TCC (Graduação) - Curso de Estatística, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS,

2013. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/handle/10183/93246>. Acesso em: 11 nov. 2021.

DOS SANTOS, Fernanda Marsaro. **Análise de conteúdo: a visão de Laurence Bardin**. 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.14244/%2519827199291>. Acesso em: 18 nov. 2021.

FAVERO-NUNES, Maria Angela; SANTOS, Manoel Antônio dos. **Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico**. *Psicologia: reflexão e crítica*, v. 23, p. 208-221, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/prc/a/vVtDrCv9KPghYxdhZsv5H8d/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 01 set. 2021.

GIBBS, Graham. **Análise de dados qualitativos: coleção pesquisa qualitativa**. Bookman Editora, 2009.

GODOY, Arlida Schmidt. **Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades**. *Revista de administração de empresas*, v. 35, n. 2, p. 57-63, 1995. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-75901995000200008>. Acesso em: 13 nov. 2021.

MACHADO, Mônica Sperb; LONDERO, Angélica Dotto; PEREIRA, Caroline Rubin Rossato. **Tornar-se família de uma criança com transtorno do espectro autista**. *Contextos Clínic, São Leopoldo*, v. 11, n. 3, p. 335-350, dez. 2018. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-3482201800030006&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 15 nov. 2021.

MARQUES, Mário Henriques e DIXE, Maria dos Anjos Rodrigues. **Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais**. *Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo)* [online]. 2011, v. 38, n. 2, pp. 66-70. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rpc/a/QmsKf77dCSYGzr73t8mcXLb/abstract/?lang=pt#>. Acesso em: 13 nov. 2015.

MAPELLI, L.; BARBIERI, M.; CASTRO, G.; BONELLI, M.; WERNET, M.; DUPAS, G. **Criança com transtorno de espectro autista: cuidado na perspectiva familiar**. *Escola Anna Nery, Rio de Janeiro*, v. 22, n. 4, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452018000400232&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 20 jun. 2021.

ONZI, Franciele Zanella; GOMES, Roberta de Figueiredo. **Transtorno do espectro autista: a importância do diagnóstico e reabilitação**. *Revista Caderno Pedagógico*, v. 12, n. 3, 2015. Disponível em: <http://www.univates.br/revistas/index.php/cadped/article/viewFile/979/967>. Acesso em: 24 set. 2021.

PASSOS, Beatriz Carneiro; KISHIMOTO, Mariana Sayuri Cabral. **O impacto do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista na família e relações familiares**. *Brazilian Journal of Development*, v. 8, n. 1, p. 5827-5832, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.34119/bjhrv3n3-185>. Acesso em: 12 jun. 2022.

PINTO, Rayssa Naftaly Muniz *et al.* **Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares**. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v. 37, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>. Acesso em: 22 set. 2021.

POUPART, Jean., DESLAURIERS, Jean Pierre, GROULX, Lionel-H., LAPERRIÈRE, Anne, MAYER, Robert, & PIRES, Álvaro. **A pesquisa qualitativa. Enfoques epistemológicos e metodológicos**. V. 2, Editora Vozes, Rio de Janeiro, 2008.

RODRIGUES, Daniella Alves *et al.* **Os impactos psicossociais do diagnóstico do autismo no contexto familiar: uma revisão integrativa**. Gep News, v. 2, n. 2, p. 66-75, 2020. Disponível em: <https://www.seer.ufal.br/index.php/gepnews/article/view/12275/8837>. Acesso em: 25 jun. 2022.

SANTOS, Manoel Antonio dos; PEREIRA-MARTINS, Maria Laura de Paula Lopes. **Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual**. Ciência & Saúde Coletiva [online]. 2016, v. 21, n. 10. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.14462016>. Acesso em: 13 nov. 2021.

SCHULMAISTER, Cesar *et al.* **Autismo infantil: a sobrecarga materna e a adaptação de rotina para cuidar de crianças com TEA**. Anais do EVINCI-UniBrasil, v. 7, n. 1, p. 397-398, 2021. Disponível em: <https://portaldeperiodicos.unibrasil.com.br/index.php/anaisevinci/article/view/6239>. Acesso em: 05 jun. 2021.

SILVA JÚNIOR, Omero Galdino da. **Os elementos da prática no consumo de lazer em famílias com pessoas com autismo no Agreste de Pernambuco**. 2021. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de Pernambuco. Disponível em: <https://repositorio.ufpe.br/handle/123456789/42449>. Acesso em: 05 jun. 2021.

SILVA, Micheline e MULICK, James A. **Diagnosticando o transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas**. Psicologia: Ciência e Profissão [online]. 2009, v. 29, n. 1. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-98932009000100010>. Acesso em: 12 nov. 2021.

SILVA, Sheila, Borges, da. **Autismo e as transformações na família**. Santa Catarina: Itajaí. Dissertação de Mestrado. Universidade do Vale do Itajaí, 59 p. 2009. Disponível em: <http://siaibib01.univali.br/pdf/scheila%20borges%20da%20silva.pdf>. Acesso em: 10 jun. 2022.

SILVEIRA, Natyele Rippel *et al.* **Cuidado paliativo e enfermeiros de terapia intensiva: sentimentos que ficam**. Revista Brasileira de Enfermagem, v. 69, p. 1074-1081, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/vkn9GX7YMBcq7k3RdvwvTxk/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 14 nov. 2021.

SIFUENTES, Maúcha; BOSA, Cleonice Alves. **Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade**. Psicologia em estudo, v. 15, p. 477-485, 2010. Disponível em: <http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/98805/000766091.pdf?sequence=1>. Acesso em: 14 nov. 2021.

SMEHA, Luciane Najar; CEZAR, Pamela Kurtz. **A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo**. *Psicol. estud.*, 16(1), 43-50, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v16n1/a06v16n1>. Acesso em: 01 set. 2021.

SOARES, Lucas. **Criança autista fica por quase duas semanas com o corpo da mãe após ela morrer em MG**. *G1 Sul de Minas*, 18 maio 2022. Disponível em: <https://g1.globo.com/mg/sul-de-minas/noticia/2022/05/18/crianca-autista-fica-por-quase-duas-semanas-com-o-corpo-da-mae-apos-ela-morrer-de-infarto-em-mg.ghtml>. Acesso em: 05 jul. 2022.

VINUTO, Juliana. **A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto**. *Tematicas*, Campinas, SP, v. 22, n. 44, p. 203–220, 2014. DOI: 10.20396/tematicas.v22i44.10977. Disponível em: <https://econtents.bc.unicamp.br/inpec/index.php/tematicas/article/view/10977>. Acesso em: 12 nov. 2021.

WELTER, Ivânia, CETOLIN, Sirlei Favero, TRZCINSKI, Clarete, & CETOLIN, Simone Kelli. (2008). **Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade**. *Textos & Contextos* (Porto Alegre), 7(1), 98-119. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/3941>. Acesso em: 14 nov. 2021.

ZANON, Regina Basso; BACKES, Bárbara; BOSA, Cleonice Alves. **Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais**. *Psicologia: teoria e pesquisa*, v. 30, p. 25-33, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-37722014000100004>. Acesso em: 12 jun. 2022.

ANEXO A - Questionário

1. Informações sobre você:

1.1 Gênero:

- Feminino
- Masculino
- Outro: _____

1.2 Idade:

- 18 a 24 anos
- 25 a 36 anos
- 37 a 45 anos
- 46 a 55 anos
- 56 a 65 anos
- Acima dos 65 anos

1.3 Situação conjugal:

- Casada(o)
- Solteira(o)
- Separada(o)
- Viúva(o)
- União de facto - vivem juntos

1.4 Composição do agregado familiar. Com quem vive: (marque uma ou mais alternativas)

- Esposa/Marido
- Filhos
- Pais
- Sozinha(o)
- Outros

1.5 Grau de parentesco com o indivíduo diagnosticado com TEA:

- Pai
- Mãe
- Irmão
- Avô(avó)
- Tio(a)
- outro: _____

1.6 Escolaridade:

- Não estudou
- Ensino fundamental incompleto
- Ensino fundamental completo
- Ensino superior incompleto
- Ensino superior completo
- Pós-graduação
- Mestrado
- Doutorado

2. Dados sobre a criança/adulto com TEA e seu diagnóstico:

2.1 Gênero:

- Feminino
- Masculino
- Outro

2.2 Idade atual: ____

2.3 Idade da criança ou adulto na época em que se teve o diagnóstico de TEA:

2.4 A criança ou adulto tem alguma comorbidade(doença/transtorno)? Se sim, Qual?
(marque uma ou mais alternativas)

- Transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH)
- Transtorno desafiador de oposição (TOD)
- Transtornos de ansiedade
- Transtorno de epilepsia
- Em processo de investigação
- Não possui comorbidades
- Outro: _____

2.5 Quando se teve o diagnóstico, foi lhe informado o Grau de TEA? Se sim, qual?

- Leve (necessidade de pouco apoio)
- Moderado (necessidade moderada de apoio)
- Grave (muita necessidade de apoio substancial)
- Não tive essa informação

2.6 Quanto tempo demorou para se ter o diagnóstico a partir da suspeita do TEA?

2.7 Qual era a especialidade do profissional responsável pelo diagnóstico?

3. Percepções do pais e/ou responsáveis

3.1 Como foi a trajetória para receber o diagnóstico desde os primeiros sinais de TEA? (Descreva quais foram os espaços profissionais buscados até chegar ao diagnóstico)

3.2 Comente quais foram os sentimentos e emoções gerados diante da notícia?

3.3 Ao ser comunicado do diagnóstico, como você se sentiu em relação a postura do profissional? Sentiu-se acolhido e teve informações importantes em relação ao TEA?

3.4 Relate quais foram os meios que você encontrou para lidar com a notícia do diagnóstico? Comente sua resposta. (por exemplo: Apoio de amigos e familiares, Busca de ajuda profissional, Estudar sobre TEA, Fé, Distração e Aceitação)

3.5 Houveram alterações na rotina a partir do diagnóstico? Se sim, quais e quais e como se sente em relação a isso?

3.6 A partir do diagnóstico, houveram mudanças no âmbito familiar, quanto às relações com os demais indivíduos do núcleo familiar? Se sim, quais e como se sente em relação a isso?

3.7 A partir do diagnóstico, ocorrem mudanças a nível social e atividades de lazer que realizava anteriormente? Se sim, quais e como se sente em relação a isso?

Desejo receber por e-mail uma cópia do resultado final da pesquisa:

- Sim
 Não

Caso tenha sentido algum desconforto, constrangimento ou sentimentos desagradáveis devido as perguntas respondidas. Segue abaixo a indicação de um contato que possui serviço de atendimento psicológico, o qual também conta com atendimentos sociais por meio de uma triagem socioeconômica.

Contato: La Salle Saúde, telefone: (51) 3476 8333, endereço: Rua XV de Janeiro, 423 ou Av. Getúlio Vargas, 5524, Centro, Canoas/RS.

Em caso de dúvidas ou interesse em saber mais sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com o pesquisador responsável: Simone Van Der Halen Freitas, telefone: (51) 98444-1959, e-mail: simone.freitas@unilasalle.edu.br ou com a pesquisadora acadêmica: Bruna Stasiaki de Oliveira, telefone: (51) 99379-0630, e-mail: bruna.oliveira0903@unilasalle.edu.br.

Agradeço a sua participação!

ANEXO B - Termo De Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Prezados (as) participantes, você está sendo convidado a participar de uma pesquisa do curso de Psicologia da Universidade La Salle intitulada “Os impactos psicológicos do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) nos pais e/ou responsáveis”, que tem como objetivo compreender quanto aos sentimentos provocados, meios de enfrentamento, mudanças na rotina, nas relações familiares e relações sociais frente ao diagnóstico. Os dados obtidos serão utilizados somente para este estudo sobre os impactos do diagnóstico de TEA nos pais e/ou responsáveis.

Para a realização da pesquisa você será convidado a responder um questionário online do Google Forms, o qual possui 20 questões sobre: o perfil do respondente, perfil do indivíduo com TEA, sobre o diagnóstico, os impactos do diagnóstico de TEA nos pais e/ou responsáveis, quanto aos sentimentos provocados, estratégias utilizadas para lidar, mudanças na rotina, relações familiares e nas relações sociais frente ao diagnóstico. Estas questões deverão ser respondidas apenas por você e levará em torno de 5 a 8 minutos para respondê-las. Os seus dados de identificação serão confidenciais.

Quanto aos benefícios, a pesquisa poderá gerar uma reflexão de si e dos fatos ocorridos, fomentando discussões e possibilitando mudanças na percepção de sua própria história. Para a comunidade acadêmica e profissionais que participam do processo do diagnóstico do TEA, a pesquisa poderá trazer benefícios para gerar mais conhecimento quanto ao acolhimento para pais e/ou responsáveis que recebem a notícia do diagnóstico de TEA. Nesse sentido os resultados poderão contribuir para que sejam construídos meios de lidar com a recepção do diagnóstico e reduzir os impactos psicológicos negativos aos pais e/ou responsáveis.

Quanto aos riscos da participação, a pesquisa pode gerar desconforto, constrangimento ou sentimentos desagradáveis devido ter questionamentos sobre a vida e sentimentos dos indivíduos. Como forma de minimizar os desconfortos, ao final da pesquisa será disponibilizado a indicação de um contato de serviço que possui atendimentos psicológicos como forma de minimizar esses riscos. Contato do local: La Salle Saúde, telefone: (51) 3476 8333, endereço: Rua XV de Janeiro, 423 ou Av. Getúlio Vargas, 5524, Centro, Canoas/RS.

Também, devido a pesquisa ser no formato online, há o risco de vazamento de dados. Estes possíveis riscos podem ser minimizados, sendo garantido sigilo em relação às respostas, as quais serão tidas como confidenciais e utilizadas apenas para fins científicos. Após a realização da coleta de conteúdo, será feito o download dos dados coletados para um dispositivo eletrônico local, HD externo, sendo apagando todo e qualquer registro de qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem", conforme preconiza o Ofício Circular 2/2021/CONEP/SECNS/MS.

A sua participação é voluntária e você terá a liberdade de retirar o seu consentimento, a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo. Você não será identificado(a) quando da divulgação dos resultados e as informações serão utilizadas somente para fins acadêmicos da presente pesquisa.

Após responder o questionário, você receberá por e-mail uma cópia do TCLE por e-mail e uma cópia de suas respostas. Além disso, ao final da pesquisa você poderá optar por receber uma cópia do resultado final da pesquisa por e-mail.

Caso tenha dúvidas ou queira saber mais sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com o pesquisador responsável: Simone Van Der Halen Freitas , telefone: (51) 98444-1959, e-mail: simone.freitas@unilasalle.edu.br ou com a pesquisadora acadêmica: Bruna Stasiaki de Oliveira, telefone: (51) 99379-0630, e-mail: bruna.oliveira0903@unilasalle.edu.br.

Em caso de dúvidas quanto a questões éticas, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética da Universidade La Salle pelo e-mail: cep.unilasalle@unilasalle.edu.br ou pelo telefone: (51) 3476.8452 entre os horários: segunda das 10h às 13h e das 15h30 às 19h30, terças e quartas das 10h às 12h e das 13h às 18h30, quintas das 10h às 12h e das 14h30 às 19h30 e sextas das 10h às 12h e das 13h às 18h30. Local do atendimento 3º andar do prédio 6, localizado na Av. Victor Barreto, 2288, Centro - Canoas RS, 92010-000.

Você não terá nenhuma despesa e não há compensação financeira relacionada à sua participação. O presente projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade La Salle, e os dados coletados no questionário, serão utilizados para elaboração do Trabalho de Conclusão de Curso, da graduação em Psicologia da Universidade La Salle.

Declaro que:

- Sou responsável legal de uma pessoa diagnosticada com TEA e que estou ciente de minha participação voluntária na pesquisa.
- Não desejo participar da pesquisa.

ANEXO A – Parecer consubstanciado do CEP

Figura 1 - Parecer consubstanciado do CEP (página 1)


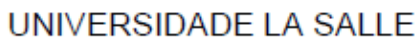

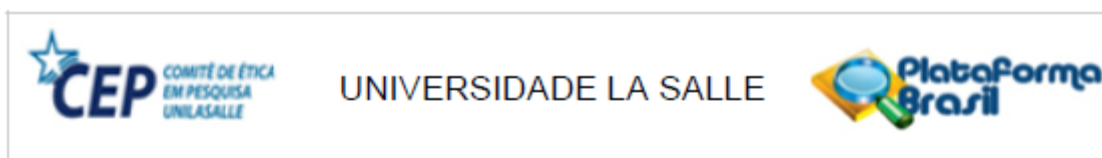
		
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP		
DADOS DO PROJETO DE PESQUISA		
Título da Pesquisa: OS IMPACTOS PSICOLÓGICOS DO DIAGNÓSTICO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA) NOS PAIS E/OU RESPONSÁVEIS		
Pesquisador: Simone van der Halen Fretias		
Área Temática:		
Versão: 2		
CAAE: 58068522.5.0000.5307		
Instituição Proponente: SOCIEDADE PORVIR CIENTIFICO		
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio		
DADOS DO PARECER		
Número do Parecer: 5.412.932		
Apresentação do Projeto:		
Segunda versao do Projeto de pesquisa para elaboração de TCC do Curso de Psicologia.		
O pesquisador pretende estudar como o diagnóstico de TEA afeta os responsáveis pelas crianças ou adultos e indica a relevância no sentido gerar maior compreensão e discussões sobre os impactos psicológicos que pais e/ou responsáveis enfrentam diante ao diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA), possibilitando assim, um conhecimento mais aprofundado para a comunidade acadêmica e profissionais que participam do processo do diagnóstico. do TEA.		
Problema de pesquisa: os impactos psicológicos do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista nos pais e/ou responsáveis.		
Trata-se de uma pesquisa de campo, não experimental, com abordagem qualitativa de natureza exploratória e explicativa, cujo objetivo é identificar os impactos psicológicos do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista nos pais e/ou responsáveis.		
Nao se aplica hipóteses.		
Locais de realização: pesquisa a ser realizada com a captação de participantes através das redes		
Endereço: Avenida Victor Barreto, 2288, Prédio 06 - 3º andar		
Bairro: Centro CEP: 92.010-000		
UF: RS Município: CANOAS		
Telefone: (51)3476-8452 E-mail: cep.unilasalle@unilasalle.edu.br		

Figura 2 - Parecer consubstanciado do CEP (página 2)



Continuação do Parecer: 5.412.932

sociais. Pesquisador apresenta uma Justificativa de dispensa de instituição coparticipante.

Critério de Inclusão:

Pais e/ou responsáveis, que respondem legalmente por pessoas com diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA). Além disso, os participantes deverão estar de acordo e assinarem com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Critério de Exclusão:

Pessoas que não possuem acesso a internet e responsáveis que não acompanharam o processo do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA).

População de estudo: O público alvo da pesquisa serão aproximadamente 20 pais e/ou responsáveis, por pessoas com diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA). Além disso, todos os participantes deverão estar de acordo com o termo de consentimento livre e esclarecimento (TCLE) para poder participar da pesquisa.

Seleção da Amostra: Será utilizado a técnica de amostragem não-probabilística do snowball sampling, ou amostragem de bola de neve. No método de amostragem em bola de neve é esperado que ocorram indicações entre os membros da população estudada, sendo assim, os participantes podem indicar outros indivíduos com o perfil que se busca na pesquisa, devido a isso não se tem um número estimado de participantes, devido ao fato de depender das indicações e repasses da pesquisa, por parte dos participantes iniciais.

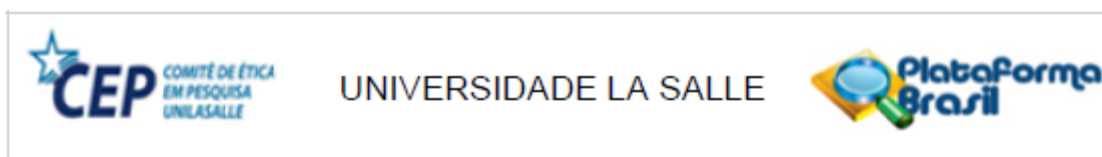
Para obtenção dos participantes do estudo, a pesquisa será divulgada através das seguintes redes sociais: Facebook, WhatsApp, LinkedIn e Instagram. A divulgação ocorrerá através de um card, que mencionará os objetivos da pesquisa, o público-alvo e link de acesso ao TCLE, que estará disponível no Google Forms. Serão convidados a participar da pesquisa pais e/ou responsáveis, maiores de 18 anos, por pessoas com diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista.

Ao clicar no link de acesso os possíveis participantes visualizarão o TCLE.

Somente após o aceite do termo, o participante será direcionado ao questionário da pesquisa, o qual se estima que a duração para responder é de 5 a 8 minutos. Caso o participante não assine o TCLE, o mesmo não será direcionado ao questionário.

Endereço: Avenida Victor Barreto, 2288, Prédio 06 - 3º andar	
Bairro: Centro	CEP: 92.010-000
UF: RS	Município: CANOAS
Telefone: (51)3476-9452	E-mail: cep.unilasalle@unilasalle.edu.br

Figura 3 - Parecer consubstanciado do CEP (página 3)



Continuação do Parecer: 5.412.932

Pela praticidade e pelo intuito de alcançar uma maior amostra de entrevistados, será utilizada a plataforma Formulários do Google para construir o questionário, sendo divulgado em redes sociais

As perguntas apresentadas no questionário foram desenvolvidas pela autora do projeto, considerando o referencial teórico. O qual é composto por 20 perguntas fechadas e abertas, sendo: sete perguntas sobre o perfil do respondente (gênero, faixa etária, estado civil, composição familiar, onde residem, grau de parentesco com indivíduo com TEA e escolaridade), seis perguntas sobre o perfil do indivíduo diagnosticado com TEA, sete perguntas sobre o diagnóstico do TEA, os impactos do diagnóstico de TEA nos pais e/ou responsáveis.

Os participantes poderão responder ao questionário no mês Junho do ano de 2022.

Cronograma da pesquisa foi revisado conforme solicitação: Coleta de dados em Junho de 2022.

Análise de dados:

Na pesquisa, a interpretação dos dados será realizada por meio de análise conteúdo de Bardin, na qual as respostas dos participantes serão categorizadas por temas, sendo criada uma tabela para organizar os dados e realizar análise do conteúdo. Além disso, por se tratar de uma pesquisa qualitativa, as categorias podem ser realizadas por meio da relevância do conteúdo.

Objetivo da Pesquisa:

Identificar os impactos psicológicos do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista nos pais e/ou responsáveis.

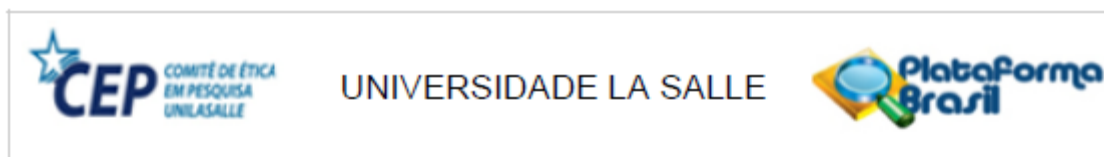
Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Quanto aos riscos da participação, a pesquisa pode gerar desconforto ou constrangimento devido ter questionamentos sobre a vida e sentimentos dos indivíduos. Como forma de minimizar os desconfortos, ao final da pesquisa será disponibilizado serviços de atendimentos psicológicos como forma de minimizar esses riscos, sendo eles: La Salle Saúde. Também, devido a pesquisa ser no formato

Endereço: Avenida Victor Barreto, 2288, Prédio 06 - 3º andar
Bairro: Centro CEP: 92.010-000
UF: RS Município: CANOAS
Telefone: (51)3476-8452 E-mail: cep.unilasalle@unilasalle.edu.br

Figura 4 - Parecer consubstanciado do CEP (página 4)



Continuação do Parecer: 5.412.932

online, há o risco de vazamento de dados. Estes possíveis riscos serão minimizados, sendo garantido sigilo em relação às respostas, as quais serão tidas como confidenciais e utilizadas apenas para fins científicos. Após a realização da coleta de conteúdo, será feito o download dos dados coletados para um dispositivo eletrônico

local, HD externo, sendo apagando todo e qualquer registro de qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem".

Benefícios:

Quanto aos benefícios, para os participantes da pesquisa, a pesquisa poderá gerar uma reflexão de si e dos fatos ocorridos, fomentando discussões e possibilitando mudanças na percepção de sua própria história. Para a comunidade acadêmica e profissionais que participam do processo do diagnóstico do TEA, a pesquisa poderá trazer benefícios para gerar mais conhecimento quanto ao acolhimento de pessoas que recebem a notícia de diagnósticos impactantes. Nesse sentido os resultados poderão contribuir para que sejam construídos meios de lidar com a recepção do diagnóstico e reduzir os impactos psicológicos negativos aos pais e/ou responsáveis.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Tema com bastante produção científica já produzida, embora seja de interesse a investigação.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentados.

Recomendações:

Ver conclusões.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Adequações solicitadas no Parecer anterior foram atendidas.

Se mais pendências.

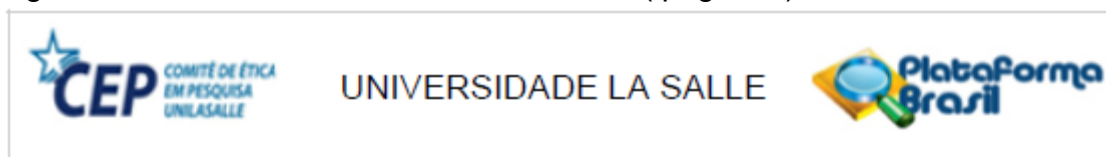
Considerações Finais a critério do CEP:

cabe ao pesquisador encaminhar o Relatório Final de pesquisa após a conclusão do estudo.

Para pesquisas realizadas de forma presencial é necessário a apresentação do Termo de compromisso livre e esclarecido (TCLE) ao Comitê de ética em Pesquisa para que seja aplicado o carimbo de aprovação.

Endereço: Avenida Victor Barreto, 2288, Prédio 06 - 3º andar
Bairro: Centro CEP: 92.010-000
UF: RS Município: CANOAS
Telefone: (51)3476-8452 E-mail: cep.unilasalle@unilasalle.edu.br

Figura 5 - Parecer consubstanciado do CEP (página 5)



Continuação do Parecer: 5.412.932

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1924094.pdf	15/05/2022 15:15:31		Aceito
Outros	CartaResposta.pdf	15/05/2022 15:14:19	BRUNA STIASIAKI DE OLIVEIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoDetalhado.pdf	15/05/2022 15:10:46	BRUNA STIASIAKI DE OLIVEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	15/05/2022 15:09:21	BRUNA STIASIAKI DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	questionario.pdf	18/04/2022 21:46:13	Simone van der Halen Fretias	Aceito
Declaração de Pesquisadores	FormulariodeEncaminhamentodeProjeto dePesquisa.pdf	18/04/2022 21:26:03	Simone van der Halen Fretias	Aceito
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	FormularioProtocolodePesquisa.pdf	18/04/2022 21:25:24	Simone van der Halen Fretias	Aceito
Cronograma	Cronograma.docx	18/04/2022 21:15:02	Simone van der Halen Fretias	Aceito
Orçamento	Orcamento.docx	18/04/2022 21:14:45	Simone van der Halen Fretias	Aceito
Outros	DeclaracaodeDispensadeCoparticipante.pdf	18/04/2022 21:13:50	Simone van der Halen Fretias	Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRosto.pdf	18/04/2022 21:10:29	Simone van der Halen Fretias	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CANOAS, 17 de Maio de 2022

Assinado por:
Márcia Welfer
(Coordenador(a))

Endereço: Avenida Victor Barreto, 2288, Prédio 06 - 3º andar
Bairro: Centro CEP: 92.010-000
UF: RS Município: CANOAS
Telefone: (51)3476-8452 E-mail: cep.unilasalle@unilasalle.edu.br