

CENTRO UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO E SAÚDE – FACES
GRADUAÇÃO DE ENFERMAGEM

BÁRBARA TEIXEIRA DE ANDRADE

**RECEPTIVIDADE FAMILIAR FRENTE AO DIAGNÓSTICO DE
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado
no Curso de Enfermagem da Faculdade de
Ciências da Educação e Saúde – FACES sob
orientação da Professora Valéria Cristina
Silva Aguiar.

Brasília - DF

2019

Agradecimentos

Agradeço primeiramente a Deus, por me dar forças para enfrentar as dificuldades e me guiar até aqui.

Agradeço aos meus familiares, pelo apoio e incentivo durante todo o curso.

Agradeço às minhas amigas que me aguentaram estressada e ansiosa durante todo esse processo, que me disseram palavras de motivação e souberem chamar minha atenção quando necessário, obrigada por não me deixarem desistir. Em especial à Fernanda Souza e Monik Balbino por me carregarem na reta final, à Samara Queiroz por me ajudar com os questionários e à Vitória Santeza e Isaque Davi por me fazerem companhia através de vídeo chamada enquanto finalizava este trabalho, mesmo que eu ficasse calada a maior parte do tempo.

Agradeço à minha colega de trabalho, Luiza Helena, que foi de grande ajuda.

Agradeço à minha orientadora, pela paciência, dedicação e por me acolher quando eu não sabia a quem recorrer. Além dos demais professores, cujo me possibilitaram diversos ensinamentos e experiências que jamais serão esquecidas.

E a todos que direta ou indiretamente fizeram parte da minha formação, o meu muito obrigada.

*“O bem que você faz hoje, pode ser esquecido
amanhã. Faça-o assim mesmo. Veja que, ao
final das contas, é tudo entre você e Deus!
Nunca foi entre você e os outros.”
(Madre Teresa de Calcutá)*

Receptividade familiar frente ao diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista

Bárbara Teixeira de Andrade¹

Valéria Cristina Silva Aguiar²

RESUMO

Estudo descritivo, exploratório, com abordagem quantitativa cujo objetivo é analisar a receptividade familiar frente ao diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA). A pesquisa em questão detalhou e mapeou um grupo alvo com a utilização de um questionário com dados sociodemográficos e questões que abordam o impacto que receber o diagnóstico causa nas famílias. Participaram 14 mulheres e 9 homens entre 29 e 61 anos, sendo estes familiares de crianças com TEA entre 2 e 10 anos de idade. Os dados evidenciaram sentimento de medo (43,5%) e preocupação (47,8%) nos familiares ao se depararem com o desconhecido, tendo 39,1% relatado nunca ter ouvido falar de TEA e 39,1% conhecia muito pouco sobre. Sequencialmente refletir sobre as suas adaptações e mudanças no cotidiano e na forma de enxergar o transtorno como algo a se conviver, sendo possível um desenvolvimento sadio, começando assim pelas mudanças na forma de pensar daqueles que os rodeiam.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista, Autismo, Família, Receptividade.

Family receptivity to the diagnosis of Autism Spectrum Disorder

ABSTRACT

A descriptive, exploratory study with a quantitative approach aimed at analyzing the family receptivity to the diagnosis of Autistic Spectrum Disorder (ASD). The research in question detailed mapped a target group using questionnaire with sociodemographic data and questions that address the impact that the diagnosis causes in families. We interviewed 14 women and 9 men between 29 and 61 years of age, being these relatives of children with ASD between 2 and 10 years of age. The data showed a feeling of fear (43.5%) and concern (47.8%) in family members when they encountered the unknown, 39.1% reported never having heard of ASD and 39.1% knew very little about . Sequentially reflect on their adaptations and changes in the daily and the way of seeing the disorder as something to live, being possible a healthy development, thus starting with the changes in the way of thinking of those around them.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Autism, Family, Receptivity.

¹Acadêmica de Enfermagem do UniCEUB

²Professora Orientadora do UniCEUB

Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA), também conhecido como autismo, é definido como uma síndrome comportamental que compromete o desenvolvimento motor e psiconeurológico dificultando a cognição, a linguagem e a interação social da criança (PINTO et al, 2016).

Considerando-se as taxas de 60/10.000 ou a mais recente taxa de 1% se pode estimar, que entre 1 a 2 milhões de brasileiros preenchem critério para o espectro autista, sendo de 400 a 600 mil com menos de 20 anos, e entre 120 e 200 mil menores de cinco anos (IBGE, 2000).

O TEA é diagnosticado quatro vezes (4x) mais frequentemente no sexo masculino do que no feminino (APA, 2014).

O psiquiatra inglês Maudsley é considerado o pioneiro na literatura sobre a psicose em crianças, por, em 1867, incluir em seu livro “Physiology and pathology of mind” um capítulo intitulado “Insanity of early life”. Entretanto, o alemão Griesinger, em 1845, já fazia referência às diferenças entre a loucura do adulto e da criança. (BRASIL, 2013).

A primeira pessoa a utilizar o termo autismo foi o psiquiatra austríaco Eugen Bleuler, em 1911, mas para se referir a um dos critérios para o diagnóstico de Esquizofrenia. Estes ficaram conhecidos como “os quatro ‘A’s de Bleuler, sendo eles: alucinações, afeto desorganizado, incongruência e autismo. A palavra referia-se à tendência do esquizofrênico de recolher-se, tornando-se alheio ao mundo social, fechando-se em seu mundo, como até hoje se acredita sobre o comportamento autista (PAULINO, 2015).

O termo “autismo”, é derivado da palavra grega “autos”, que significa “próprio” ou “si mesmo”, seguido do sufixo “ismo” que traduz para uma ideia de orientação ou estado, significando assim alguém que tem tendência para se afastar da realidade exterior, a par de uma condição de reclusão em si próprio (OLIVEIRA, 2009).

Em 1952, a Associação Americana de Psiquiatria (APA) publicou a primeira versão do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM), mas somente na terceira edição o termo autismo foi listado em uma categoria denominada Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD) (GRANDIN; PANEK, 2015).

Na 5ª edição, pessoas com um diagnóstico do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais 4ª edição (DSM-IV) bem estabelecido de transtorno autista, transtorno de Asperger ou transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação passaram a receber o diagnóstico de transtorno do espectro autista (APA, 2014).

Uma criança com TEA apresenta uma tríade singular, a qual se caracteriza por distúrbios de linguagem, na interatividade social e na restrição do seu ciclo de atividades e interesses. Neste tipo de transtorno, podem também fazer parte da sintomatologia movimentos estereotipados e maneirismos (ADAMS et al, 2012).

Os sintomas do TEA, variam muito dependendo do caso. Sabe-se que, “nem todos são iguais e nem todos têm as mesmas características. Uns podem ser mais atentos, uns mais intelectuais e outros mais sociáveis, e assim por diante” (FERREIRA, 2009).

Nas últimas duas décadas, estudos têm buscado identificar a idade do reconhecimento dos primeiros sintomas (IRPS), através de entrevistas realizadas com responsáveis por crianças diagnosticadas com TEA. Resultados mostram que os primeiros sintomas no desenvolvimento tendem a ser percebidos pelos pais durante os dois primeiros anos de vida, sendo que a IRPS varia de 14,7 meses a 23,4 meses (ZANON; BACKES; BOSA, 2014).

Os pais de crianças com TEA são normalmente os primeiros a verificar que algo diferente está acontecendo com seu filho. Nesse momento, começa a busca por auxílio, sendo um período de incertezas o que antecede o processo de elaboração e formação do diagnóstico. Assim que diagnosticado, é importante dirigir os pais aos recursos úteis, o que auxilia na sensação de que existe algo para fazer (ONZI; GOMES, 2015).

É uma situação que desencadeia alterações na vida familiar devido às necessidades de acompanhamento da criança para seu desenvolvimento. O diagnóstico 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 (EBERT; LORENZINI; SILVA, 2015).

Em uma pesquisa, participantes demonstraram que o momento do diagnóstico se constituiu como um evento estressor e marcante, pois a notícia de uma criança fora do conceito de normalidade ocasiona importantes repercussões no contexto familiar. A princípio, os sentimentos ambíguos vivenciados pelos membros sobre a descoberta do TEA na criança variaram entre tristeza, sofrimento e negação (PINTO et al, 2016).

O impacto de um diagnóstico de uma doença pode propiciar à família a vivenciar as mesmas fases do luto, inclusive a negação, sendo estas uma adaptação pelas quais perpassam as pessoas quando perdem algo almejado ou significativo. O sentimento de culpa também pode se fazer presente entre os familiares, especificamente entre os pais (REDDY; MARKOVA; WALLOT, 2013).

Com isso, o objetivo deste estudo foi analisar a receptividade de mães, pais ou responsáveis frente ao diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista.

Metodologia

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório, com abordagem quantitativa, utilizando dados sobre TEA, obtidos por meio de aplicação de um questionário elaborado pelos autores (Anexo III) com um N=23 familiares. O questionário foi dividido em duas etapas, sendo a primeira com dados sociodemográficos e a segunda contendo questões fechadas, às quais foram aplicadas aos pais ou responsáveis associados a uma instituição filantrópica, situada no DF, que oferece atendimento psicológico para crianças com TEA, sendo administrada por um grupo de familiares, com os quais foi realizado contato prévio para assinatura do termo de aceite institucional (Anexo II).

As crianças cujos familiares participaram do presente estudo, encontram-se na faixa etária entre 2 e 10 anos de idade, com diagnóstico médico ou psicológico de TEA, comprovado mediante apresentação de laudo.

Os dados foram avaliados por meio de Windows Excel e para a discussão dos dados obtidos por meio dos questionários, será utilizado levantamento bibliográfico de artigos pelo acesso aos bancos de dados SciELO (Scientific Electronic Library Online) e Google acadêmico no período de 2009 a 2019.

Em relação aos aspectos éticos, o projeto foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do UniCEUB e aprovado sob o número CAAE 008844919.0.0000.0023 e número de parecer 3.239.964 conforme preconiza a Resolução nº 466 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que regulamentam as diretrizes éticas para as pesquisas que envolvem a participação de seres humanos.

Resultados e discussão

Este estudo foi realizado por meio de aplicação de um questionário aplicado com 23 pais ou responsáveis de crianças com diagnóstico de TEA. Participaram 14 mulheres e 9 homens entre 29 e 61 anos de idade, os quais participaram da pesquisa enquanto acompanhavam a criança ao atendimento psicológico em uma instituição filantrópica.

Na primeira etapa da pesquisa os participantes foram convidados a responder um questionário com abordagem sociodemográfica (Tabela 1).

Tabela 1 - Perfil dos pais ou responsáveis das crianças com diagnóstico de TEA distribuídos por gênero, idade, escolaridade, estado civil, número de filhos, trabalho, meio de transporte e religião. Brasília, 2019.

Gênero	N	Porcentagem (%)
Masculino	9	39,1
Feminino	14	60,9
Outros	0	0
Idade		
18-28 anos	0	0
29-29 anos	9	39,1
40-50 anos	10	43,5
51-61 anos	4	17,4
62 ou mais	0	0
Escolaridade		
Analfabeto(a)	2	8,7
Sabe ler e escrever	0	0
Ensino primário	0	0
Ensino secundário incomp.	3	13
Ensino secundário completo	4	17,4
Curso superior incomp.	5	21,8
Curso superior completo	8	34,8
Outros	1	4,3
Estado civil		
Solteiro(a)	6	26,1
Casado(a)	6	26,1
União estável	4	17,4
Divorciado(a)/Separado	7	30,4
Viúvo	0	0
Outros	0	0
Número de filhos		
1 a 2	14	60,9
3 a 4	6	26,1
5 ou mais	3	13
Trabalho		
Sim (carteira assinada)	8	34,8
Sim (informal)	3	13
Não	12	52,2
Transporte		
Possui transporte próprio	11	47,8
Utiliza transporte public	12	52,2
Outros	0	0
Religião		
Católica	8	34,8
Evangélica/Protestante	7	30,4
Espírita	3	13
Não possui	0	0
Outra	5	21,8
Total	23	100

Ao serem questionados, 52,2% dos participantes responderem não ter vínculo empregatício, podendo estar relacionado com o abandono do trabalho pra dedicar mais tempo às necessidades especiais da criança e ao tratamento.

Em um estudo pôde-se observar que a realidade do transtorno levou à necessidade de alterações na rotina dos membros da família, principalmente no âmbito do trabalho onde progenitores, em maioria as mães, passaram a trabalhar meio período ou até mesmo sair do trabalho (MACHADO; LORDERO; PEREIRA, 2018).

Em relação à religião, nenhum dos participantes respondeu não possuir religião, sendo 34,8% católicos e 30,4% evangélicos, podendo evidenciar o estudo de Liu (2014) onde diz que no cenário do enfrentamento algumas famílias buscam na espiritualidade força e proteção para vencer os obstáculos impostos pelos déficits do autismo e continuar orientadas no cuidado (LIU et al, 2014).

A segunda etapa do estudo relacionou-se as questões específicas à análise da receptividade familiar em relação ao diagnóstico de TEA, desde a percepção dos sintomas ao enfrentamento da notícia. Para uma melhor discussão dos dados o questionário foi dividido em tabelas, sendo algumas com mais de uma questão quando essas estão relacionadas.

As questões 1, 2, e 3 (Tabela 2) abordaram a trajetória das famílias da percepção dos sintomas até a busca por um diagnóstico.

Tabela 2 – Dados sobre quem notou os primeiros sintomas, quais foram os sintomas e o tempo esperado para a busca de ajuda profissional. Brasília, 2019.

1) Quem percebeu os primeiros sintomas?		
Resposta	N	Porcentagem (%)
Mãe	10	43,4
Pai	5	21,8
Amigo da família	0	0
Outras pessoas da família	3	13
Outro	5	21,8
2) Quais foram os primeiros sintomas? (Essa pergunta pode ter mais de uma resposta)		
Atraso na fala	13	56,5
Movimentos repetitivos	8	34,8
Falta de interação social	10	43,5
Irritabilidade	3	13
Atenção focada em uma única atividade	5	21,7
Nenhuma das anteriores	3	13
3) Quanto tempo você levou para aceitar que precisava leva-ló(a) para uma consulta médica após perceber os primeiros sintomas?		
Semanas	7	30,5
2-5 meses	0	0
6-10 meses	5	21,7
1 ano ou mais	8	34,8
Não lembro	3	13
Total	23	100

Em 43,4% dos casos os primeiros sintomas foram percebidos pela mãe e em 21,8% pelo pai. De acordo com os resultados, os sintomas inicialmente apresentados com mais frequência são atraso na fala com 56,5% e falta de interação social com 43,5%, tendo os outros também uma porcentagem significativa. Os participantes que assinalaram a alternativa que correspondia a nenhuma das anteriores (13%) justificaram que o primeiro sintoma percebido foi atraso motor.

O reconhecimento dos sintomas apresentados pela criança com autismo é fundamental para obter um diagnóstico precoce. Geralmente, as manifestações clínicas são identificadas por pais, cuidadores e familiares que percebem padrões de comportamentos e necessidades incomuns na criança (CARDOSO et al, 2012).

Em grande parte dos casos de TEA a mãe é a primeira a notar os primeiros sinais de atraso no desenvolvimento e diferenças no comportamento da criança, já nos primeiros meses de vida. Alguns estudos afirmam que a família possui um importante papel na detecção do transtorno em crianças, pois percebe precocemente o atraso na fala e linguagem, a falta de interação com outras crianças da mesma idade, e o constante isolamento social (EBERT; LORENZINI; SILVA, 2015).

Além disso, frequentemente, demonstram comportamentos estereotipados ou rígidos, podendo abanar mãos, enfileirar objetos, aderir excessivamente à rotina, resistir à mudança, apresentar interesses limitados e fixos, além de outros sintomas (APA, 2014; DUMAS, 2011).

O diagnóstico de TEA é essencialmente clínico, feito a partir das observações da criança, entrevistas com os pais e aplicação de instrumentos específicos. Os critérios usados para diagnosticar o transtorno são descritos no Manual Estatístico e Diagnóstico da Associação Americana de Psiquiatria, o DSM (GOMES et al, 2015).

Conforme os critérios diagnósticos do DSM, as primeiras manifestações do TEA devem aparecer antes dos 36 meses de idade, porém a busca por um diagnóstico médico tende a ocorrer próximo aos três anos de idade. É importante ressaltar que um diagnóstico precoce significa intervenções e planos de tratamento mais adequados que permitiram uma melhor qualidade de vida para a criança diagnosticada com TEA até atingir a idade adulta. (APA, 2014).

Conforme a Diretriz Brasileira de Atenção a reabilitação da pessoa com TEA as respostas terapêuticas são mais significativas quanto mais precocemente o tratamento for iniciado (BRASIL, 2014).

Devido à plasticidade cerebral, o início precoce das intervenções desempenha um papel importante, estimulando os efeitos positivos da mesma. Estudos indicam que o desenvolvimento decorrente da intervenção precoce pode reduzir consideravelmente os gastos

futuros dos familiares no tratamento das crianças com TEA, quando se analisa os resultados em longo prazo (ZANON; BACKES; BOSA, 2014).

Ainda na segunda etapa da pesquisa, os participantes foram questionados sobre os sentimentos relacionados ao impacto da descoberta do diagnóstico, tanto nos pais quanto em outros membros da família. Nas questões 4 e 6 (Tabela 3), foram abordados os sentimentos sentidos pelos pais ou responsáveis no momento do diagnóstico e como agiram depois em relação à criança.

Tabela 3 – Sentimentos apresentados, no momento do diagnóstico, por pais ou responsáveis de crianças com TEA. Brasília, 2019.

4) O que você sentiu quando recebeu o diagnóstico? (Essa pergunta pode ter mais de uma resposta)		
Medo	10	43,5
Negação	2	8,7
Vergonha	0	0
Força emocional	2	8,7
Mais amor por ele(a)	8	34,8
Preocupação	11	47,8
Culpa	0	0
Não sei responder	0	0
6) Como ficou sua relação com a criança nos dias seguintes ao diagnóstico?		
Fiquei mais preocupado(a) e protetor(a).	13	56,5
Agi da mesma forma que antes.	8	34,8
Não sabia como abordá-lo(a).	2	8,7
Evitei ter muito contato pois estava confuso(a).	0	0
Nenhuma das anteriores.	0	0
Total		

Ao serem questionados sobre os sentimentos que sentiram no momento em que receberam a notícia do diagnóstico, 43,5% sentiu medo, 47,8% preocupação e 34,8% mais amor pela criança. Em relação a como ficou a relação com a criança, 56,5% ficaram mais preocupados e protetores, podendo essas respostas estarem relacionadas, já que pela preocupação e medo os pais tendem a proteger mais os filhos.

Sentir culpa também pode ser comum, contudo, não se evidenciou nas respostas dos participantes sentimentos de culpabilidade em relação ao diagnóstico.

O momento do diagnóstico de uma doença ou síndrome crônica para a família é acompanhado por sentimentos e sensações diversas, como frustração, insegurança, luto, medo e desesperança (SAMSON; HUBER; RUCH, 2013).

O convívio dos pais com as manifestações do TEA em seus filhos pode culminar muitas vezes com o próprio afastamento familiar em relação a vida social (GOMES et al, 2015).

A negação de que a criança apresente sintomas de uma alteração patológica, pode ocorrer devido ao medo do desconhecido, do isolamento social e da rejeição da sociedade visto que, a discriminação a uma criança com deficiência constitui efeitos desagradáveis (PINTO et al, 2016).

A questão presente na tabela 4 foi elaborada para ter apenas 1 resposta por participante, porém, devido a outras questões terem a possibilidade de responder mais de uma alternativa, os participantes se confundiram, além de alegaram que a situação do diagnóstico traz mais de uma preocupação, por esse motivo as respostas não foram descartadas.

Tabela 4 – Preocupações apresentadas por pais ou responsáveis em relação as crianças diagnosticadas com TEA. Brasília, 2019.

5) O que mais te preocupou?		
Possibilidade dele(a) não construir família e carreira profissional.	12	52,1
Hipótese dele(a) depender de alguém pro resto da vida.	13	56,5
Situação financeira da família devido aos tratamentos.	5	21,7
Mudanças na rotina da família.	3	13
Pensei apenas no que ele(a) poderia melhorar com o tratamento.	4	17,4
Nenhuma das anteriores.	0	0

Já com a surgimento das primeiras manifestações clínicas de TEA o contexto familiar sofre interrupção de suas atividades rotineiras e transformação do clima emocional no qual se vive. As dificuldades apresentadas pela criança tornam muitas vezes inviável a aplicação de princípios sociais, podendo se tornar dependente dos cuidados de sua família, e com o tempo leva a família a ter que lidar também com aspectos financeiros (ANDRADE; TEODORO, 2012; MACHADO; LORDERO; PEREIRA, 2018).

O convívio diário contribui para a criação de vínculos entre crianças e familiares e como esses vínculos permitem a manifestação de comportamentos por vezes comprometidos do TEA, como o de iniciar interação (PEREIRA et al, 2018).

Há nítidas preocupações da parte materna em relação ao acolhimento social futuro do filho com TEA, com isso visam investimentos na autonomia da criança, seja investindo em estímulo e educação, seja em termos de “lucidez”, aspecto que as medicações comuns ao tratamento do TEA em muito limitam (MAPELLI et al, 2018).

Em relação à educação muitos se preocupam com a possibilidade da criança não ser

aceita nas escolas mas atualmente, após a implementação da Lei de Inclusão e da Política Nacional e Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo, o laudo médico passou a garantir para a criança vaga na escola e para os pais o custeio de tratamentos e obtenção de alguns benefícios como a isenção de diversos impostos, como o de compra de automóvel, redução da jornada de trabalho etc.) (MERLLETI 2018).

Os participantes também foram questionados, não só sobre a relação dos pais ou responsáveis durante o diagnóstico, mas sobre todo a família extensa, destacando o impacto que eles têm na inclusão de uma criança com necessidades especiais.

Tabela 5 – Reações apresentadas por toda a família ao receber a notícia de diagnóstico de TEA em uma criança membro da mesma. Brasília, 2019.

7) Como as outras pessoas da sua família reagiram à notícia do diagnóstico?		
Já esperavam e agiram normalmente.	0	0
Ficaram preocupadas, mas entenderam a importância do tratamento.	10	43,5
Ficaram assustados e pensaram apenas nas dificuldades.	7	30,4
Nenhuma das anteriores.	6	26,1
Total	23	100

O nascimento de um filho se constitui na construção de um novo ciclo, o qual passa a ser idealizado pelos pais e por toda a família. Entretanto, quando algo foge do esperado todos os membros familiares são afetados. A maioria das mães participantes de um estudo e referiu o medo da reação entre os familiares. O receio da discriminação pelos avós e tios para com o(a) filho(a) foi algo bastante pontuado. (EBERT; LORENZINI; SILVA, 2015).

Os familiares, em sua maioria, relataram falta de apoio relacionada à família extensa, a qual não parece compreender as demandas da família e da criança com TEA. Os familiares, em sua maioria, relataram falta de apoio relacionada à família extensa, a qual não parece compreender as demandas da família e da criança com TEA (MACHADO; LORDERO; PEREIRA, 2018).

Os Participantes foram questionados em relação ao conhecimento sobre TEA antes de receberem o diagnóstico das crianças pelas quais são responsáveis, e também sobre como ficou a relação após obterem maior conhecimento. As questões foram representadas nas tabelas 6 e 7 respectivamente.

Tabela 6 – Conhecimento dos pais ou responsáveis sobre o conceito de Transtorno do Espectro Autista antes do diagnóstico. Brasília, 2019.

8) Você sabia o que era o Transtorno do Espectro Autista (TEA) antes do diagnóstico?		
Sim, mas conhecia bem pouco sobre.	9	39,1
Sim, já sabia bastante sobre o assunto.	0	0
Apenas tinha ouvido alguém falar.	5	21,8
Nunca tinha ouvido nada sobre TEA.	9	39,1
Total	23	100

No questionamento sobre o conhecimento do conceito de TEA anterior ao diagnóstico, 39,1% respondeu que conhecia bem pouco sobre o transtorno e outros 39,1% nunca tinha ouvido falar sobre, podendo estar relacionado com o fato de ser uma condição pouco disseminada popularmente.

Possivelmente os sentimentos vivenciados pelos familiares no momento do diagnóstico sejam ainda mais intensificados devido ao desconhecimento acerca do transtorno autista. Expectativas positivas ou negativas quanto ao desenvolvimento do filho podem ser influenciadas pela falta de informações e recursos oferecidos, necessários ao bom desenvolvimento da criança (PINTO et al, 2016).

Diante da falta de acesso aos recursos necessários, os familiares buscam respostas às suas questões e alternativas às suas necessidades através da internet (MACHADO; LORDERO; PEREIRA, 2018).

Tabela 7 – Relação dos pais com a criança após terem conhecimento sobre TEA. Brasília, 2019.

9) Como é a relação hoje com a criança após ter conhecimento sobre TEA?		
Sei lidar com o TEA e me sinto muito mais apegado(a) a ele(a).	11	47,8
Normal, como era antes do diagnóstico.	5	21,8
Não sei lidar com o TEA, mas cuido muito bem dele(a).	7	30,4
Não sei lidar com o TEA e evito ter muita responsabilidade com ele(a).	0	0
Total	23	100

Alguns pais apresentam mudanças em seus comportamentos em relação aos filhos após saberem sobre o TEA. Porém se mostraram mais conscientes do porquê dos comportamentos que ocorriam. E alegam uma adaptação, com o tempo, às particularidades dos filhos e foco na estimulação das áreas comprometidas na expectativa de que as crianças apresentassem progressos no desenvolvimento (PEREIRA et al, 2018).

Os modos que as mães encontraram para lidar com essas situações desafiadoras envolvem tolerância, paciência, amor e busca de tratamentos diversificados – medicamentoso, psicoterapêutico, educativo – e suporte institucional. A convivência diária com a criança com

autismo acarretou alteração na dinâmica de funcionamento familiar. A maioria das mães assume inteiramente a responsabilidade pelos cuidados à criança, com dedicação integral (FAVERO-NUNES; SANTOS, 2010).

É necessário que esses pais continuem o seu desenvolvimento após a crise, esforçando-se em serem pais amorosos à sua criança e superando as dificuldades a fim de não se tornarem pais funcionais e utilitários, que apenas correspondem às necessidades básicas dos filhos, sem, no entanto, reinvesti-lo (FRANCO, 2015, 2016).

Conclusão

O estudo demonstrou que mesmo sendo um transtorno em uma taxa crescente de incidência, a revelação diagnóstica do autismo ainda é um momento complexo, delicado e desafiador para a família. O conhecimento adquirido sobre o TEA e seu prognóstico certamente interfere positivamente na busca rápida por um tratamento, dessa forma reduzindo o sofrimento familiar. Sendo a busca de conhecimento e o auxílio do profissional de saúde neste momento são de extrema importância, pois tem por objetivo reduzir dúvidas e lacunas vagas acerca das questões futuras da criança com TEA.

A adaptação familiar depende também da realização dos tratamentos para um melhor desenvolvimento da criança. Frequentar redes de apoio se faz importante para o acompanhamento não só da criança, mas também da família, o bem-estar de ambos é considerado simultâneo, sendo ainda necessário o investimento de esforços em sua promoção.

Neste contexto, entende-se a necessidade de ampliar informações para além do nome da patologia, visto que, a revelação de uma doença pode ser aceita com o aumento do conhecimento sobre ela, em conjunto com as formas de tratamento e perspectivas de prognóstico.

Faz-se necessário uma maior disseminação do conhecimento sobre autismo mesmo para pessoas que não convivem com o transtorno para evitar pensamentos errôneos ao se deparar com uma criança com TEA e realizar maiores investimentos em estudos relacionados à saúde mental, principalmente voltados a explorar a perspectiva de pais e responsáveis, por meio de rastreamento, diagnóstico precoce e acompanhamento periódico.

Referências

ADAMS C. et al. The social communication intervention project: a randomized controlled trial of the effectiveness of speech and language therapy for school-age children who have pragmatic and social communication problems with or without autism spectrum disorder.

The International Journal of Language & Communication Disorders. Reino Unido, v. 47, n. 3, p. 233-244, 2012.

APA (American Psychiatry Association). **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais-DSM-V.** 5ª ed, Porto Alegre: Artmed, 2014.

ANDRADE, A.A.; TEODORO, M.L.M. Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura. **Revista Contextos Clínicos.** São Leopoldo, v. 5, n. 2, p. 133-142, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA).** Secretária de Atenção à Saúde. Brasília: MS, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Linha de cuidado para a atenção integral às pessoas com transtorno do espectro do autismo e suas famílias no sistema de saúde.** Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: MS, 2013. Disponível em: http://www.sedes.org.br/Departamentos/Psicanalise/arquivos_comunicacao/autismo_cp.pdf. Acesso em: 10 abr. 2019.

CARDOSO, C. et al. Desempenho sócio-cognitivo e diferentes situações comunicativas em grupos de crianças com diagnósticos distintos. **Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia.** Salvador, v. 24, n. 2, p. 140-4, 2012.

DUMAS, J.E. **Psicopatologia da infância e da adolescência.** 3ª ed., Porto Alegre: Artmed, 2011.

EBERT, M.; LORENZINI, E.; SILVA, E. F. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. **Revista Gaúcha de Enfermagem.** Porto Alegre, v. 36, n. 1, p. 49-55, 2015.

FAVERO-NUNES, M. A; SANTOS, M. A. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. **Psicologia: Reflexão e Crítica.** Porto Alegre, v. 23, n. 2, p. 208-221, 2010.

FERREIRA, J. C. P. **Estudo exploratório da qualidade de vida de cuidadores de pessoas com perturbação do espectro do autismo.** Dissertação (Monografia em Educação Física) - Faculdade de Desporto, Universidade do Porto. Porto, 2009. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/21751/2/39525.pdf>. Acesso em: 20 maio 2019.

FRANCO, V. Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental.** São Paulo, v. 18, n. 2, p. 204-220, 2015.

FRANCO, V. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. **Educar em Revista.** Curitiba, n. 59, p. 35-48, 2016.

GOMES, P. T. M et al. Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. **Jornal de Pediatria.** Rio de Janeiro, v. 91, n. 2, p. 111-121, 2015.

GRANDIN, T.; PANEK, R. O cérebro autista: pensando através do espectro. 1ª ed. Rio de Janeiro: Record, 2015.

IBGE. (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística) **Censo demográfico 2000**. Censo demográfico, Rio de Janeiro: IBGE, 2000.

LIU, E. X. et al. In Their Own Words: the place of faith in the lives of young people with autism and intellectual disability. **Intellectual and Developmental Disabilities**. Nashville, v. 52, n. 5, p. 388-404, 2014.

MACHADO, M. S; LONDERO, A. D; PEREIRA, C. R. R. Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. **Revista Contextos Clínicos**. Santa Maria, v. 11, n. 3, p. 335-350, 2018.

MAPELLI, L. D. et al. Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. **Escola Anna Nery**. Rio de Janeiro, v. 22, n. 4, e20180116, 2018

MERLLETI, C. Autismo em causa: historicidade diagnóstica, prática clínica e narrativas dos pais. **Psicologia USP**. São Paulo, v. 29, n. 1, p. 146-151, 2018.

OLIVEIRA, A. M. B. C. **Peturbção do espectro de autismo**. Trabalho acadêmico (Pós-graduação em Educação especial) – Escola Superior de Educação Paula Frassinetti, Porto, 2009. Disponível em: <http://repositorio.esepf.pt/bitstream/20.500.11796/778/2/PG-EE-2009AndreiaOliveira.pdf>. Acesso em: 20 maio 2019.

ONZI, F. Z.; GOMES, R. F. Transtorno do espectro autista: A importância do diagnóstico e reabilitação. **Caderno pedagógico**. Lajeado, v. 12, n. 3, p. 188-199, 2015.

PAULINO, K. V. T. **Autismo**. Monografia (Psicologia da Educação) – Universidade de São Paulo. São Carlos, 2015. Disponível em: <http://www.gradadm.ifsc.usp.br/dados/20152/SLC0631-1/Autismo.pdf>. Acesso em: 21 abr. 2019.

PEREIRA, L. D. et al. Dificuldades de mães e de pais no relacionamento com crianças com transtorno do espectro autista. **Revista Contextos Clínicos**. São Leopoldo, v. 11, n. 3, p. 351-360, 2018.

PINTO, R. N. M. et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre, v. 3, n. 3, 2016.

REDDY, V; MARKOVA, G; WALLOT, S. Anticipatory adjustments to being picked up in infancy. **PLoS ONE**. Reino Unido, v. 8, n. 6, p. 1-9, 2013.

SAMSON, A. C; HUBER, O; RUCH, W. Seven decades after Hans Asperger's observations: a comprehensive study of humor in individuals with Autism Spectrum Disorders. **Internacional Journal of Humor Research**. Estados Unidos, v. 26, n. 3, p. 441-460, 2013.

ZANON, R. B.; BACKES, B.; BOSA, C. A. Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. Brasília, v. 30, n. 1, pp. 25-33, 2014.

Anexo I

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

“Receptividade familiar frente ao diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista”
Instituição do(a) pesquisador(a): Centro Universitário de Brasília - UniCEUB
Pesquisador(a) responsável: Valéria Cristina Silva Aguiar
Pesquisador(a) assistente: Bárbara Teixeira de Andrade

Você está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa acima citado. O texto abaixo apresenta todas as informações necessárias sobre o que estamos fazendo. Sua colaboração neste estudo será de muita importância para nós, mas se desistir a qualquer momento, isso não lhe causará prejuízo.

O nome deste documento que você está lendo é Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Antes de decidir se deseja participar (de livre e espontânea vontade) você deverá ler e compreender todo o conteúdo. Ao final, caso decida participar, você será solicitado a assiná-lo e receberá uma cópia do mesmo.

Antes de assinar, faça perguntas sobre tudo o que não tiver entendido bem. A equipe deste estudo responderá às suas perguntas a qualquer momento (antes, durante e após o estudo).

Natureza e objetivos do estudo

- Analisar a aceitação do diagnóstico por parte de mães, pais ou responsáveis de crianças com Transtorno do Espectro Autista e se isso interferiu na relação com a criança. Observar se tinham conhecimento prévio sobre o conceito de TEA e se esse conhecimento interferiu na receptividade.
- Você está sendo convidado a participar exatamente por ser mãe, pai ou responsável por uma criança diagnosticada com Transtorno do Espectro Autista.

Procedimentos do estudo

- Sua participação consiste em responder um questionário de no máximo 10 minutos.
- Não haverá nenhuma outra forma de envolvimento ou comprometimento neste estudo.
- A pesquisa será realizada na Associação Brasileira de Autismo, Comportamento e Intervenção (ABRACI – DF).

Riscos e benefícios

- Este estudo possui riscos baixos. Caso sua participação na pesquisa lhe cause algum desconforto, você poderá interromper em qualquer momento.
- Caso esse procedimento possa gerar algum tipo de constrangimento, você não precisa realizá-lo.
- Com sua participação nesta pesquisa você irá contribuir para maior conhecimento sobre a receptividade familiar frente ao diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista.

Participação, recusa e direito de se retirar do estudo

- Sua participação é voluntária. Você não terá nenhum prejuízo se não quiser participar.
- Você poderá se retirar desta pesquisa a qualquer momento, bastando para isso entrar em contato com um dos pesquisadores responsáveis.
- Conforme previsto pelas normas brasileiras de pesquisa com a participação de seres humanos, você não receberá nenhum tipo de compensação financeira pela sua participação neste estudo.

Confidencialidade

- Seus dados serão manuseados somente pelos pesquisadores e não será permitido o acesso a outras pessoas.

- Os dados e instrumentos utilizados no questionário ficarão guardados sob a responsabilidade de Bárbara Teixeira de Andrade, com a garantia de manutenção do sigilo e confidencialidade, e arquivados por um período de 5 anos; após esse tempo serão destruídos.
- Os resultados deste trabalho poderão ser apresentados em encontros ou revistas científicas. Entretanto, ele mostrará apenas os resultados obtidos como um todo, sem revelar seu nome, instituição a qual pertence ou qualquer informação que esteja relacionada com sua privacidade.

Se houver alguma consideração ou dúvida referente aos aspectos éticos da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário de Brasília – CEP/UniCEUB, que aprovou esta pesquisa, pelo telefone 3966.1511 ou pelo e-mail cep.uniceub@uniceub.br. Também entre em contato para informar ocorrências irregulares ou danosas durante a sua participação no estudo.

Eu, _____, RG _____, após receber a explicação completa dos objetivos do estudo e dos procedimentos envolvidos nesta pesquisa concordo voluntariamente em fazer parte deste estudo.

Este Termo de Consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida ao senhor(a).

Brasília, ____ de _____ de _____.

Participante

Valéria Cristina Silva Aguiar
Contato: valeria.aguiar@ceub.edu.br

Bárbara Teixeira de Andrade
Contato: barbarateixeira@sempreceub.com

Endereço dos(as) responsável(is) pela pesquisa:

Instituição: Centro Universitário de Brasília- UniCEUB

Endereço: SEPN 707/ 907 - VIA W5

Bairro: Asa Norte CEP: 70790-075 Cidade: Brasília-DF

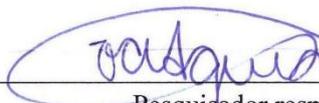
Anexo II

Termo de Aceite Institucional

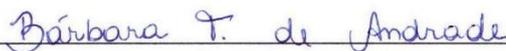
À Associação Brasileira de Autismo;
Diretora presidente, Lucinete Ferreira de Andrade;

Eu, Valéria Cristina Silva Aguiar responsável pela pesquisa “Receptividade familiar frente ao diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista”, junto com a aluna Bárbara Teixeira de Andrade solicitamos autorização para desenvolvê-la nesta instituição, no período de 20 de Janeiro à 31 Julho. O estudo tem como objetivo observar e analisar a receptividade dos familiares de crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista; será realizado por meio questionário e terá 30 pais ou responsáveis participantes.

Declaro que a pesquisa ocorrerá em consonância com a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares, que regulamentam as diretrizes éticas para as pesquisas que envolvem a participação de seres humanos, ressaltando que a coleta de dados e/ou informações somente será iniciada após a aprovação da pesquisa por parte do Comitê de Ética em Pesquisa do UniCEUB (CEP-UniCEUB) e da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), se também houver necessidade.



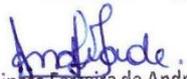
Pesquisador responsável



Pesquisador assistente

O/A Diretora Presidente do/a Associação Brasileira de Autismo, Lucinete Ferreira de Andrade, vem por meio desta informar que está ciente e de acordo com a realização da pesquisa nesta instituição, em conformidade com o exposto pelos pesquisadores.

Brasília-DF, 14 de dezembro de 2018.



Lucinete Ferreira de Andrade
Diretora-Presidente
ABRACI-DF

Nome e carimbo com o cargo do representante da instituição onde será realizado o projeto.

Anexo III
Questionários

Nome: _____
Gênero: () Masculino () Feminino () Outro
Idade: () 18 – 28 anos () 29 – 39 anos () 40 – 50 anos () 51 – 61 anos () 62 anos ou mais
Estado Civil: () Solteiro(a) () Casado(a) () União estável () Divorciado(a)/Separado () Viúvo(a) () Outros
Número de Filhos: () 1 – 2 () 3 – 4 () 5 ou mais
Escolaridade: () Analfabeto(a) () Sabe ler e escrever () Ensino primário () Ensino secundário incompleto () Ensino secundário completo () Curso superior incompleto () Curso superior completo () Outros
Trabalho: () Sim (carteira assinada) () Sim (informal) () Não
Transporte () Possui transporte próprio () Utilizada transporte público () Outro
Religião: () Católica () Evangélica/Protestante () Espírita () Não possui () Outra

(NETO; MUNIS; DIAS; et al, 2017; COVILHÃ, 2013).

1) Quem percebeu os primeiros sintomas?

- Mãe Amigo da família
 Pai Outra pessoa da família
 Outro

2) Quais foram os primeiros sintomas? (Essa pergunta pode ter mais de uma resposta).

- Atraso na fala Movimentos repetitivos
 Falta de interação social Irritabilidade
 Atenção focada em uma única atividade Nenhum dos anteriores

Caso tenha marcado “nenhum dos anteriores”, explique:

3) Quanto tempo você levou para aceitar que precisava leva-lo(a) para uma consulta médica após perceber os primeiros sintomas?

- Semanas 2 – 5 meses
 6 – 10 meses 1 ano ou mais
 Não me lembro

4) O que você sentiu quando recebeu o diagnóstico? (Essa pergunta pode ter mais de uma resposta).

- Medo Negação
 Vergonha Força emocional
 Mais amor por ele(a) Preocupação
 Culpa Não sei responder

5) O que mais te preocupou?

- Possibilidade dele(a) não construir família e carreira profissional.

- Hipótese dele(a) depender de alguém pro resto da vida.
- Situação financeira da família devido aos tratamentos.
- Mudanças na rotina da família.
- Pensei apenas no que ele(a) poderia melhorar com o tratamento.
- Nenhuma das anteriores.

Caso tenha marcado “nenhuma das anteriores”, explique:

6) Como ficou sua relação com a criança nos dias seguintes ao diagnóstico?

- Fiquei mais preocupado(a) e protetor(a).
- Agi da mesma forma que antes.
- Não sabia como abordá-lo.
- Evitei ter muito contato pois estava confuso(a).
- Nenhuma das anteriores.

7) Como as outras pessoas da sua família reagiram à notícia do diagnóstico?

- Já esperavam e agiram normalmente.
- Ficaram preocupadas mas entenderam a importância do tratamento.
- Ficaram assustados e pensaram apenas nas dificuldades.
- Nenhuma das anteriores.

8) Você sabia o que era Transtorno do Espectro Autista (TEA) antes do diagnóstico?

- Sim, mas conhecia bem pouco sobre.
- Sim, já sabia bastante sobre o assunto.
- Apenas tinha ouvido alguém falar.
- Nunca tinha ouvido nada sobre TEA.

9) Como é a relação hoje com a criança após ter conhecimento sobre TEA?

- Sei lidar com o TEA e me sinto muito mais apegado(a) a ele(a).

- Normal, como era antes do diagnóstico.
- Não sei lidar com o TEA, mas cuido muito bem dele(a)
- Não sei lidar com o TEA e evito ter muita responsabilidade com ele(a)