



**FACULDADE DE EDUCAÇÃO E MEIO AMBIENTE**

**NATÁLIA MARTINS DA SILVA**

**TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA:  
POSSÍVEIS IMPACTOS DO DIAGNÓSTICO PARA OS  
PAIS**

ARIQUEMES - RO  
2017

**NATÁLIA MARTINS DA SILVA**

**TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA:  
POSSÍVEIS IMPACTOS DO DIAGNÓSTICO PARA OS  
PAIS**

Monografia apresentada ao curso de graduação em Psicologia, da Faculdade de Educação e Meio Ambiente - FAEMA como requisito parcial à obtenção do grau de Bacharel em Psicologia.

Prof.<sup>a</sup> Esp. Orientadora: Luana Patrícia Castro Cunha

**NATÁLIA MARTINS DA SILVA**

**TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA:  
POSSÍVEIS IMPACTOS DO DIAGNÓSTICO PARA OS PAIS**

Monografia apresentada ao curso de graduação em Psicologia da Faculdade de Educação e Meio Ambiente como requisito parcial à obtenção do grau de Bacharel em Psicologia.

**COMISSÃO EXAMINADORA**

---

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Esp. Luana Patrícia Castor Cunha  
Faculdade de Educação e Meio Ambiente-FAEMA

---

Prof.<sup>a</sup>.Ms. Carla Patrícia RamboMatheus  
Faculdade de Educação e Meio Ambiente-FAEMA

---

Esp. Ana Cláudia de Andrade  
Diretora-Associação de Mães de Autistas de Ariquemes (AMAAR)

Ariquemes - RO

2017

Dedico este trabalho a Deus e a minha família, principalmente a minha mãe e a minha avó por não mediram esforços para que este sonho tornasse possível.

## AGRADECIMENTOS

A Deus por me permitir sonhar, renovar minhas forças e a cada dia sobre tudo me concedendo paz, sabedoria, saúde e amor. Abriu os caminhos permitindo viver mais uma fase em minha vida, pois se não fosse ele me dar forças jamais chegaria até aqui, mais foi maravilhoso poder trilhar esta caminhada e diante os acontecimentos entendo o quanto serviram de crescimento e amadurecimento. Deus me mostrou que eu conseguiria avançar e ir mais além.

A minha família, principalmente a minha mãe por não medir esforços para me ajudar, apoiar em tudo e acreditar em mim. A minha avó Nadir pela dedicação, educação e pela confiança que depositou em mim. Ao meu tio Adair por me ajudar e acolher em sua casa com todo carinho. A minha tia Cláudia pelo apoio. Ao seu Nelson por acreditar em mim. E a todos familiares que contribuíram no decorrer deste processo. Ao Evando Silva, meu namorado e companheiro pelo auxílio nesta conquista.

A minha segunda família, principalmente a minha mãe do coração Vânia, minha Irmã Priscila, e Irmã Vanessa por sempre esta me dando forças.

Muito obrigada por tudo, amo muito vocês obrigada por me incentivar e acreditar em mim.

Aos meus amigos e aos colegas de turma no qual dividimos alegrias, medos, inúmeras emoções. As minhas amigas Marcia e Eliana com quem tive a felicidade de conviver e de dividir momentos importantes: vitórias, angústias, dúvidas e alegrias.

A equipe Associação de Mães de Autistas de Ariquemes (AMAAR), por permitir realizar minha pesquisa e principalmente pelo apoio da diretora Ana Cláudia de Andrade.

Ao ensino e dedicação a todos os professores que contribuíram neste cinco anos para o meu aprendizado. Em especial Ms. Carla Patrícia Rambo Matheus por ser tão especial em minha vida e sempre acreditar o quanto sou capaz, Eliane Azevedo por também acreditar em mim quando tive vontade de desistir.

A minha ilustre orientadora Luana Patrícia Castro Cunha. Obrigada por acreditar em mim, mesmo me conhecendo tão pouco soube compreender meus medos, inseguranças, falhas e mesmo assim soube me potencializar muito bem. Suas orientações foram dirigidas pela sua competência, associada a sua grande atenção, cuidado e carinho. Obrigada pela sua disponibilidade (inclusive anoite, feriado e aos finais de semana), por acreditar que eu sempre podia mais, pelas trocas e por confiar no meu potencial.

A todos que contribuíram de alguma forma para que eu chegasse até aqui, os meus sinceros agradecimentos.

*“... Nossa filha é centrada no mundo dela, como se fosse uma youtuber. Não precisa da aprovação dos outros para ser feliz...”.*

***(Autor: Pai participante da pesquisa)***

## RESUMO

Segundo o Manual de Diagnóstico de Doenças Mentais (DSM-5) revisado e atualizado em 2014, o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é caracterizado como: déficits na comunicação, interação social, comportamentos restritos e repetitivos, interesses ou atividades. Os pais são aqueles responsáveis diretamente envolvidos pelo cuidado com essa criança, sendo que o diagnóstico TEA, em sua grande maioria, geram impactos emocionais, sociais e econômicos para esses cuidadores e na psicodinâmica família. Desta forma, esta pesquisa tem como objetivo delinear os possíveis impactos do diagnóstico do TEA para os pais. Os dados nesta pesquisa foram coletados através de três perguntas norteadoras com os pais de crianças diagnosticado com TEA na Associação de Mães Autista de Ariquemes (AMAAR) no município de Ariquemes/RO, que foram analisadas pela Análise de Conteúdo, segundo a teoria de Bardin (1997), por meio da categorização de respostas. No qual a pesquisa visou compreender além dos possíveis impactos que o diagnóstico TEA pode ocasionar nos pais, como entender a possível alteração na psicodinâmica familiar e também foram discutidas as contribuições da psicologia perante a estes pais que tem filhos com o diagnóstico TEA. Através da pesquisa foi possível compreender o quanto é impactante e difícil para os pais lidar com o diagnóstico, surgindo várias dúvidas, sentimentos de angústia e medo, pois não sabem como ajudar o filho, e muitas vezes a si mesmo.

**Palavras-chave:** Transtorno do Espectro Autista; Impactos do Diagnóstico; Psicologia.

## ABSTRACT

According to the Manual of Diagnosis of Mental Illness - DMI 5 - revised and updated in 2014, Autism Spectrum Disorder (ASD) is characterized as deficiency in communication and social interaction, interests and repetitive restricted activities, and parents are directly responsible in the care of this child, and most of the ASD diagnoses generate emotional, social and economic impacts for these caregivers and in the psychodynamics familiar. In this way, this research has the objective of delineating the possible impacts of the diagnosis of ASD for parents. Data from this research were collected through three guiding questions with Children's parents diagnosed with ASD in the Associação de Mães Autista de Ariquemes (AMAAR), in the county of Ariquemes / RO (Brazil), which were analyzed by Content Analysis, according to Bardin's theory (1997), through categorical responses. In which the research aimed to understand beyond the possible impacts that the ASD diagnostic can cause in the parents, how to attend to the possible alteration in the psychodynamics familiar as also were the contributions of the psychology before these parents who have children with the ASD diagnosis. Through the research it was possible to understand how shocking and difficult it is for parents to deal with the diagnosis, arising several doubts, feelings of anguish and fear, because they do not know how to help the child, and often himself.

**Keywords:** Autism Spectrum Disorder; Impacts of Diagnosis; Psychology.

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1-Percepção sobre os comportamentos do filho comparando com outras crianças dos participantes.....32

Tabela 2-Impactos sobre o diagnostico TEA dos participantes.....35

Tabela 3 - As mudanças no ambiente familiar após diagnóstico.....39

**LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

TEA	Transtorno do Espectro Autista
AMAAR	Associação de Mães Autistas de Ariquemes
TCLE	Termo de consentimento livre e esclarecido
CEP	Comitê de Ética em pesquisa

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>13</b>
<b>2 REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	<b>15</b>
2.1 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E SEU PERCURSO HISTÓRICO ..	15
2.2 IMPACTOS E ALTERAÇÕES GERADOS PELO DIAGNÓSTICO DO TEA PARA OS PAIS E NA PSICODINÂMICA FAMILIAR.....	18
<b>2.2.1 Impactos do diagnóstico do TEA para os pais</b> .....	<b>18</b>
<b>2.2.2 Alterações na psicodinâmica familiar após o diagnóstico TEA</b> .....	<b>21</b>
2.3 CONTRIBUIÇÕES DA PSICOLOGIA DIANTE DO DIAGNÓSTICO TEA PARA PAIS. ....	23
<b>3 OBJETIVOS</b> .....	<b>26</b>
3.1 OBJETIVOS GERAL .....	26
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	26
<b>4 METODOLOGIA</b> .....	<b>27</b>
4.1 PARTICIPANTES .....	27
4.2 AMBIENTES, MATERIAIS E INSTRUMENTOS .....	27
4.3 PROCEDIMENTOS .....	28
<b>5 RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	<b>30</b>
<b>CONCLUSÃO</b> .....	<b>42</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>44</b>
<b>ANEXO 1</b> .....	<b>51</b>
<b>ANEXO 2</b> .....	<b>53</b>
<b>APÊNDICE A</b> .....	<b>56</b>
<b>APÊNDICE B</b> .....	<b>57</b>

## INTRODUÇÃO

O termo “autismo” é de origem do grego “autos” que expressa “de si mesmo” Monte e Pinto (2015) *apud* Assumpção et al. (2000) afirmam que tal termo foi descoberto em 1943, pelo médico Leo Kanner que considerou como “distúrbio de contato afetivo caracterizado por obsessividade, estereotípias e ecolalia. Um conjunto de sinais foi observado como uma doença específica relativo a fenômenos de traços da esquizofrênica”.

Segundo o Manual de Diagnósticos e Estatísticos de Transtornos Mentais de 2014 (DSM - 5) o Transtorno do Espectro Autista (TEA) descreve que através de uma coincidência científica de que quatro patologias antecipadamente separadas são única condição com níveis diversos de gravidade dos sintomas em dois domínios. Entre as desordens do TEA no DSM-5 estão outras especificações, como: o transtorno desintegrativo da infância, transtorno de Asperger e transtornos invasivos do desenvolvimento sem outra especificação. (APA, 2014).

O DSM-5 ainda define o TEA como, dificuldades na comunicação e no convívio social, comportamentos restritos e repetitivos, interesses ou atividades. O TEA é considerado um transtorno comórbido, ou seja, ele engloba várias categorias de diagnóstico.

No que se refere ao contexto familiar Filho et al. (2016) *apud* Cunha (2010) expõe que a criança com TEA precisa dos familiares, pois são eles membros sociais competentes e fornecedor de atenção básica necessária a satisfação de suas necessidades, exercendo uma grande influência no que se refere ao desenvolvimento dessa criança.

Ter uma criança considerada especial altera a dinâmica da família, suas tarefas, e etc. Filho et al. (2016) *apud* Cunha (2010) ainda pontua que a família ao adquirir o diagnóstico sofre grandes preocupações de como vai lidar com esta criança e como contribuir, visto que é uma criança que depende muito dos pais.

Outro ponto a ser levado em consideração é o trabalho do psicólogo diante o TEA, sendo de fundamental importância, pois consiste em proporcionar o acolhimento, permitindo que os pais falem de seus medos e do diagnóstico. No qual este profissional também oriente como agir e ajudar na melhor qualidade de vida e do desenvolvimento da criança. Portanto faz-se pertinente o estudo da temática, a fim de analisar a formação profissional diante o diagnóstico.

Diante do exposto, esta pretensão de pesquisa teve o objetivo principal de delinear os possíveis impactos que o diagnóstico TEA pode ocasionar nos pais, como também a contribuição da psicologia frente a esse diagnóstico para estes pais.

A metodologia proposta na pesquisa, optou-se pelo método descritivo, qualitativo descritivo e analítico e a realização de um roteiro de perguntas semi-estruturada (Apêndice 2) com 05 (cinco) pais de crianças com diagnóstico TEA acompanhadas na AMAAR, no município de Ariquemes/RO.

O trabalho está organizado por capítulos: O primeiro caracterizado como Transtorno do Espectro Autista e seu percurso histórico; na sequência foi discorrido sobre Impactos e alterações na psicodinâmica gerada pelo diagnóstico do TEA para os pais, capítulo este que foi subdivido em dois, o primeiro Impactos do diagnóstico do TEA para os pais, e os segundo impactos e alterações gerados pelo diagnóstico do TEA para os pais e na psicodinâmica familiar; o terceiro capítulo intitulado Contribuições da psicologia diante do diagnóstico TEA para pais. Após a apresentação do referencial teórico, foram apontados os objetivos que nortearam a pesquisa e a metodologia utilizada. E por fimesquematizar a análise e discussões dos dados, como também os apontamentos necessários na conclusão.

## 2 REVISÃO DE LITERATURA

### 2.1 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E SEU PERCURSO HISTÓRICO

As literaturas apontam como Cordeiro (2007), que foi em 1943, Leo Kanner, psiquiatra infantil descreveu o autismo pela primeira vez. O psiquiatra Kanner realizou estudo com um grupo de onze meninos e meninas com idade entre dois e doze anos, a partir daí identificou comportamento com quadro patológico único, ou seja: com atraso da linguagem, incapacidade de se relacionar com outras pessoas, e atividades repetitivas.

O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM IV) de 1995 a 2014 enquadravam os autistas em uma das quatro doenças diferentes: “Transtorno Autista; Síndrome de Asperger desordem; Transtorno Desintegrativo da Infância, ou o catch-all; Diagnóstico de Transtorno Invasivo do Desenvolvimento sem outra especificação”. (DSM-IV, 1994).

Como também, o autismo era classificado de acordo com os critérios a seguir - Um total de seis (ou mais) itens de (1), (2) e (3), com pelo menos dois de (1), um de (2) e um de (3):

- (1) Critério A - O prejuízo na interação social recíproca é amplo e persistente. Pode haver um prejuízo marcante no uso de múltiplos comportamentos não-verbais (por ex., contato visual direto, expressão facial, posturas e gestos corporais) que regulam a interação social e a comunicação [...] Os indivíduos com Transtorno Autista têm padrões restritos, repetitivos e estereotipados de comportamento, interesses e atividades. [...]
- (2) Critério- B perturbação deve ser manifestada por atrasos ou funcionamento anormal em pelo menos uma das seguintes áreas antes dos 3 anos de idade: interação social, linguagem usada para a comunicação social, ou jogos simbólicos ou imaginativos.[...]Em uns poucos casos, os pais relatam uma regressão no desenvolvimento da linguagem, geralmente manifestada pela cessação da fala após a criança ter adquirido de 5 a 10 palavras.[...]
- (3) Critério C- Por definição se houver um período de desenvolvimento normal, ele não pode estender-se além dos 3 anos de idade. A perturbação não deve ser melhor explicada pelo Transtorno de Rett ou Transtorno Desintegrativo da Infância.(DSM – IV , 1994,p.66).

Segundo a Classificação Internacional de Doenças, (1993) classifica o autismo como uma síndrome que acomete desde o nascimento, e se revela invariavelmente antes dos 30 meses de vida. Representa-se por comportamentos

anormais e repetitivos acompanhados de fobias, perturbações do sono e da alimentação, birra, agressividade e a fala custa a aparecer.

Com o passar dos anos, o conceito e entendimento sobre o TEA passou por mudanças alicerçadas em pesquisas científicas, no qual foram detectadas diversas etiologias, medidas de severidade e características específicas deixando assim de ser um único quadro e visto como uma síndrome. (SCHMIDT; BOSA, 2003). E foi a partir de 2014 na 5ª edição do DSM-5, que ocorreram alterações importantes. Sendo uma delas, a mudança da nomenclatura, para Transtorno do Espectro Autista, que foi enquadrado na classe de Transtornos do Neurodesenvolvimento.

A inovação do DSM-5 em 2014 abarca uma definição diferente de TEA, no qual passou a ser diagnosticado como uma categoria única, que abrange as quatro anteriores subdivisões existentes. Para ter clareza do diagnóstico, deve ser considerada “uma desordem neurológica com um espectro de prejuízos qualitativos na interação social, na comunicação e com a presença de padrões restritos, comportamentos anormais, falta de interesses ou atividades”. (DSM-5, 2014).

O DSM-5 (2014) ainda apresenta vários critérios para o diagnóstico, sendo eles:

- A. Déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, conforme manifestado pelo que segue, atualmente ou por história prévia [...]
- B. Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, conforme manifestado por pelo menos dois dos seguintes, atualmente ou por história prévia [...]
- C. Os sintomas devem estar presentes precocemente no período do desenvolvimento (mas pode não se tornar plenamente manifestos até que as demandas sociais excedam as capacidades limitadas ou podem ser mascarados por estratégias aprendidas mais tarde na vida).
- D. Os sintomas causam prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo no presente.
- E. Essas perturbações não são mais bem explicadas por deficiência intelectual (transtorno do desenvolvimento intelectual) ou por atraso global do desenvolvimento. Deficiência intelectual ou transtorno do espectro autista costumam ser comórbidos [...] (DSM-5, 2014, p.50,51).

É importante destacar que o diagnóstico TEA é um tipo de transtorno que afeta a população mundialmente, ocorrendo assim uma grande relevância para estudos e pesquisas devido a sua elevada prevalência. Estudos epidemiológicos mundiais estimam que 1 a cada 88 nascidos vivos apresentem TEA. Já nas

pesquisas no Brasil, realizada em 2010, constatou-se que existiam aproximadamente 500 mil pessoas com esse diagnóstico. (GOMES et al., 2014).

Segundo a Organização das Nações Unidas, (2015) há cerca de 70 milhões de indivíduos com TEA no mundo, equivalente a 1% da população mundial, dados estes também afirmados por BROEK et al. (2014). E também ressaltam que esse avanço se dá porque mais indivíduos com o diagnóstico do TEA são identificados atualmente, porém isso não significa basicamente que a incidência geral esteja aumentando, conforme aponta KLIN (2006).

Quando esses dados são descritos pelo sexo da criança diagnosticada com TEA, Teixeira (2016) considera que tem um caso de autismo a cada 42 nascimentos de meninos, e para o sexo feminino seria de um caso para cada 189 meninas. Afirmando estes dados GEIER et al. (2012) aponta que o índice de meninos afetados é 4x maior que o de meninas.

Portanto a incidência do TEA é grande e é notável que venha crescendo nos últimos anos, devidos aos diagnósticos. Exemplo nos Estados Unidos da América, que aproximadamente 1 em cada 50 crianças estão dentro do espectro autista. (BLUMBERG et al., 2013).

É importante salientar que ainda não se sabe a causa da predominância. (KLIN, 2006). E sobre este fator Figueiredo (2015) aponta que não se consegue uma definição precisa referente às causas do TEA. Entretanto, existem algumas condições que são identificadas como fatores de risco: Histórico familiar, infecções congênita e respiratória na gestação, doença crônica materna, sangramento e/ou hemorragia pré-natais, dentre outros. Esta autora ainda afirma que há evidências incontestáveis de que o TEA caracteriza-se por deficiência biológica e não psicológica. De acordo com estas evidências, ela afirma que “25% dos autistas apresenta crises convulsivas e 90% das crianças do espectro autístico, entre 2 e 4 anos”. Assim sendo a origem do autismo pode estar relacionada com alguma anormalidade em alguma área do cérebro, contudo não definida, possivelmente, de origem genética.

Outro fator que se faz necessário abordar, é que no Brasil não há números de dados da prevalência, portanto são usados os dados da prevalência mundial, como já descrito: aproximadamente 1% da população, ou seja, é provável que cerca de 2 milhões de brasileiros possam ter algum grau do TEA. (BRASIL, 2014).

Estudiosos, como Mello et al. (2013), tem apontado o TEA em números de crianças cada vez maior em todo o Brasil. A cada dia a barreira do diagnóstico vem sendo derrubada, entretanto com pouca satisfação, pois continua sendo constante mães buscarem uma explicação para seu filho e não encontrar resposta pelos profissionais da área da saúde.

Os mesmos autores ainda salientam que os indivíduos diagnosticados com TEA, têm necessidades especiais durante a toda vida, no qual envolve cuidados muito intensos, desde a intervenção precoce até sua velhice. Os teóricos têm apontado que o impacto do autismo sobre os pais, afeta o emocional, social e econômico. Desta forma, serão discutidos e analisados tais impactos no próximo capítulo.

## 2.2. IMPACTOS E ALTERAÇÕES GERADOS PELO DIAGNÓSTICO DO TEA PARA OS PAIS E NA PSICODINÂMICA FAMILIAR

### 2.2.1 Impactos do diagnóstico TEA para os pais

Estudiosos afirmam, como Maestro et. al. (2002) que para um diagnóstico de TEA ocorre geralmente em torno dos 3 anos de idade, pois é quando os sintomas clínicos se tornam mais visíveis. E o esforço para saber e entender melhor a patologia vem crescendo nos últimos anos e grupos de estudiosos vêm pesquisando para compreender os motivos do TEA, com o intuito de entender melhor seus diversos aspectos.

Dantas et. al. (2010), descreve que o nascimento de uma criança é um momento de muita felicidade para as famílias, no entanto os sentimentos modificam-se com a descoberta do diagnóstico TEA. Este estágio passa a ser de insegurança, angústia, dor, medo, lágrimas, frustração e muitos outros sentimentos conturbados. Franco e Apolônio (2009) também apontam que com a notícia do diagnóstico irá provocar um impacto emocional que será de desengano, ao enfrentar a criança idealizada com a realidade, deixando os objetivos idealizados.

De acordo com Silva e Oliveira (2017), o impacto inicial é intenso, a aceitação dessa criança entre os outros familiares e na relação entre os pais é comprometida, é necessário um tempo para que a família se equilibre e inicie o enfrentamento. O autor ainda argumenta que as famílias não acreditam no diagnóstico e procuram outros médicos na esperança de encontrar uma opinião diferente. Muitos dos pais precisam chorar a perda, a esperança e os sonhos que estabeleceram para os filhos, antes que possam seguir em frente.

Diante deste impacto do diagnóstico, Gomes (2006) expõe que o luto é processado em três fases: “a notícia do diagnóstico, o processo de adaptação e a fase avançada da doença”. Contudo as autoras Ross e Menezes (1989), afirmam que o procedimento de elaborar o luto, passa por alguns estágios, por ocasiões que nem todos vivenciam esse processo em uma série lenta, podendo ser diferente para cada pessoa que vivencia esta psicodinâmica, sendo eles:

No primeiro estágio: a negação e isolamento, ou seja, com a informação sobre a doença, o mecanismo de defesa a negação passa a existir, a negação acarretada pela ansiedade e não desejar entrar em contato com essa informação. Sendo assim, não querer compreender o diagnóstico. No segundo estágio: a raiva se torna presente com levantamento de interrogatórios como: Por que eu? Por que isso aconteceu comigo? Torna-se presente a agressividade, atingindo as pessoas que estão próximas. No terceiro estágio: é comum que promessas sejam para com Deus ou para os profissionais da saúde. Arriscam negociar ganhos e perdas, para adiar seus medos. No quarto estágio: A depressão pode caminhar para aceitação e reflexão sobre si. Ela surge em forma de luto pelo o que a pessoa perdeu, como: planos, rotina e objetivos que foram interrompidos. No quinto estágio: Faz presente a aceitação, a pessoa passa a ficar mais tranquila diante da perda ou luto referente a expectativa da criança idealizada, torna-se também sensível a expressar sentimentos, dificuldades e emoções.

As rotinas do dia a dia e sociais da família sofrem rupturas devido à presença do TEA e muitas vezes a família vivencia o sentimento de frustração, preocupação sentindo-se diminuída frente ao meio social. Os estágios com a descoberta do filho com TEA podem alternar com o passar do tempo, vão desde a negação do diagnóstico, da angústia e a depressão para, então, atingir a aceitação. (SILVA; RIBEIRO, 2012).

A pergunta que é feita com insistência é: por que eu? A resposta se perde no silêncio, pois nenhuma resposta preencherá o vazio, a mãe especialmente não quer ouvir e nem compreender os “porquês”. As condições emocionais irão estimular mais cedo ou mais tarde a angústia, a depressão, o abatimento das forças e a submersão no “não”: “não posso aceitar”, “não posso fazer nada”, “não sei aonde ir” e etc. (MANNONI, 1999).

Segundo Dantas et. al. (2010), quando nasce uma criança fora do padrão de normalidade traz uma nova realidade para a família, de acordo com Franco e Apolônio (2009), a criança especial ou com alterações de desenvolvimento, nasceu na imaginação e fantasia dos pais, como um filho perfeito.

A conformação acontece quando os pais começam a acolher o filho e aceitar o diagnóstico. Desta forma, os familiares são de suma importância no procedimento de diagnóstico e no tratamento do indivíduo com TEA, pois, é indispensável a escuta dos pais ou de outros responsáveis envolvendo o histórico de vida desde a gestação, o nascimento, os primeiros anos de vida, os marcos de desenvolvimento; o aspecto familiar; a rotina (creche, escola ou grupo social, dia a dia, autonomia); história clínica; família de um modo geral; a queixa dos pais e/ou da família”. (BRASIL, 2015).

Ainda é importante ressaltar que aceitar o diagnóstico mostra que os pais estão prontos para mover-se pelo filho e suprir suas necessidades especiais. No decorrer do período do diagnóstico do autismo pode proporcionar muitos desafios. Os pais se vêm frente a um turbilhão de sentimentos que estimulam sua compreensão e aceitação da realidade e da insegurança do futuro em frente às limitações, às adaptações e à dedicação com esse filho que precisa de cuidados muito especiais. (BRESLAU; DAVIS, 1986).

De acordo com Balbi e Porto (2015) *apud* Assumpção Júnior (2009) é no conjunto familiar, que ocorrem rupturas devido ao TEA, as atividades sociais são interrompidas, alterando assim o modo e os fatores emocionais da família, com isso, no decorrer do período de adaptação une-se o transtorno da criança. Assim se faz necessário compreender como as alterações podem ocorrer na psicodinâmica da família, assunto este que será abordado no próximo tópico.

### **2.2.2 Alterações na psicodinâmica familiar após o diagnóstico TEA**

Para Gómez e Terán (2014), a família toda irá sentir um impacto, e desta forma, irão se mobilizar em torno desta criança, e esta família agora também será caracterizada como uma “família com autismo”. Qual o significado de descrever que uma família tem autismo? Expressa que terá de aprender formas e meios diferentes de comunicações e socializações, portanto será aberta uma dimensão nova para sentir, controlar e refletir a vida.

Os mesmos autores argumentam que esta família “diferente”, passará por cuidados especiais e limitações com um membro da família, e irá assim dificultar as relações e atividades poderiam ser compartilhadas com os outros membros. Os sentimentos dos pais são diferentes de uma criança com o diagnóstico TEA, ocorrendo o sentimento de solidão, as atividades que podem ser sobrecarregadas, como também sentimento de incapacidade de poder conviver e ter relacionamentos sociais com outros pais de filhos que não tem o transtorno TEA.

Fávero e Santos (2005), relatam que a psicodinâmica familiar necessita lidar com as mobilizações que vão ocorrer desde áreas financeiras até a vida física, psíquica e social. E como já mencionado os pais passam pelo luto da perda desse filho que era considerado ideal, para que possam assim entender as capacidades reais e potenciais de sua criança com TEA. A atenção, compreensão e a dedicação dos pais, são muito ressaltantes no decorrer do processo de aprendizagem e desenvolvimento desde indivíduo.

Essas particularidades levam à alteração da dinâmica dos pais, que exige um cuidado demorado e cuidadoso por parte dos familiares que coabitam com a criança com autista. Nesta fase, é importante o processo de adaptação psicológica da criança tão esperada e imaginada por uma com necessidade especial. O caso do TEA não há padrão específico, diferem um do outro, alguns podem ser mais sociáveis que outros, atentos, intelectivos, desde o mais grave ao mais subtil. (FERREIRA, 2009).

O mesmo autor também descreve que a família constitui um grupo social primário, que desempenha funcionalidades determinativas na formação e desenvolvimento do indivíduo na dimensão afetiva, cognitiva e psicológica. Sendo os pais um dos suportes mais importantes no crescimento deste indivíduo.

Gómez e Terán (2014), afirmam que a família que tem uma criança com TEA precisa se adaptar a esse mundo diferente, passando também a ver o mundo de outra maneira mais agradável para ajudar no desenvolvimento da criança especial. Durante este processo ocorrem novos sentimentos e muitas sensações variadas, sendo que a maioria delas são estranha e até mesmo desconhecida.

Os mesmos autores salientam que para ajudar os pais e a família, após passar por toda a adaptação necessária e assim cuidar desse filho especial, encontra-se com a importância de incluir essa criança no ambiente escolar e social, passa-se assim a defrontar-se com um novo sentimento. O medo e receio tomam conta de diversas maneiras, como: o número de alunos em sala inviabilizarem a atenção à criança com TEA, de não cuidar dessa criança como a família cuida, ou até mesmo, dos professores não estarem capacitados; entre outras.

E nesse ambiente familiar vivem-se situações que mudam entre períodos de conforto e alegria a de crises relacionais. (FONSECA et.al., 2004). Quando o ambiente familiar possui uma criança com TEA, essa família pode sentir-se desanimada no seu papel de socializar-se e muitas vezes existir a incapacidade de realizar o que é socialmente aprovado e esperado.

Conviver com dificuldades interiores, no caso a doença, os sintomas da patologia podem em sua grande maioria causar constrangimento social, ocorrendo assim a quebra dos vínculos como também das atividades que antes eram consideradas normais da família. E ainda há as forças sociais externas, que muitas vezes os vizinhos, amigos e outros parentes, colaboram negativamente, sugerir e questionar tratamentos, causando conflitos e gerando maior esgotamento emocional. (BALBI; PORTO, 2015 *apud* SCHWARTZMAN, 1995).

A família precisa adequar às situações que surgem e que podem surgir no decorrer das necessidades do filho, carecendo desenvolver e utilizar tática de enfrentamento. Pois, é preciso considerar a influência dos fatores sociais e econômicos nas dificuldades dessa família. Considerando o fato de que o Brasil é um país com grandes diferenças econômicas, mostrando assim que muitas dessas famílias podem não ter condições mínimas para dar o auxílio necessário a essa criança, como também aos pais. (MESSA, 2010).

Perante do que é mencionado, quando a comunicação com o filho demora a ocorrer, e muitas vezes a comunicação verbal não se faz presente, os pais se

sentem ansiosos e frustrados, e assim realizam comunicação com a criança pelas trocas, interpretações, sinalizações, brincadeiras. Os pais buscam compreender os significados e gestos que a criança demonstra. No momento em que a criança consegue estabelecer e manter a comunicação com os pais, estes celebram o progresso do filho. (SILVA; OLIVEIRA, 2017).

É possível perceber que o impacto é grande como descoberta de que um de seus componentes tem necessidades especiais e a conformidade do caso vai depender da história de cada família, a psicodinâmica familiar, suas crenças, preconceitos e valores. Deste modo, algumas psicodinâmicas como o afastamento e o preconceito dos pais diante do filho autista são decorrentes de sentimentos de culpa, medo, insegurança, rejeição e revolta a respeito da realidade. (SILVA, 2009).

Neste aspecto, a psicodinâmica familiar com uma criança autista sofre movimentações de questões financeiras e até mesmo com a qualidade de vida física, psíquica e social dos seus membros. Deste modo, os autores concluem que os pais têm que aceitar a perda do filho ideal, para que consigam notar as capacidades e potencialidades da criança, porém nem todos conseguem lidar com esta situação. E é nesse momento a importância do profissional que possa ajudar. No qual será pautado no próximo capítulo. (FÁVERO; SANTOS, 2005).

### 2.3 CONTRIBUIÇÕES DA PSICOLOGIA DIANTE DO DIAGNÓSTICO TEA PARA PAIS.

Sobre a temática do TEA a psicologia e suas contribuições apontam muitas pesquisas e estudos para auxílio com as crianças que possuem o diagnóstico, verificando as possibilidades de intervenções, métodos de terapias adequadas, estudos e intervenções para o psicólogo escolar frente a este diagnóstico e como essa intervenção possa contribuir para esta criança e como a escola pode incluir as atividades propostas. Todavia quando se parte para a contribuição da psicologia especificamente para os pais que tem filhos com diagnóstico TEA, de como esta ciência pode auxiliar e desenvolver tratamentos para esses cuidados as pesquisas e estudos se tornam escassas. Portanto aqui se faz necessário relatar que foram encontradas poucas referências que possam especificamente retratar aos pais neste capítulo.

Marques (2000) relata que os pais apresentam preocupações ao desenvolvimento dos filhos. E como já descrito, os pais que possuem crianças com o TEA demonstram preocupações específicas, pois essas crianças não corresponderem às expectativas criadas, apresentando assim um sentimento de perda.

De acordo com Andrade e Rodrigues (2010) é notável que os pais necessitem de acompanhamento e intervenções de um profissional, pois podem não ter informações ou experiências sobre o assunto, e podem desenvolver sentimentos de insegurança e medo por terem uma criança "diferente". Passam a vivenciar tais sentimentos intensos de emoções, podendo gerar um estado de confusão mental. Dessa forma a família precisa buscar ajuda de todas as fontes prováveis; para manter seu estado emocional equilibrado para assim, cuidar do seu filho.

A intervenção e o acompanhamento psicológico são de extrema importância para esses pais, pois este profissional é responsável por atender as demandas de cada pai e/ou cuidador com estratégias eficazes, diante de uma análise minuciosa acerca das necessidades deles. Souza (2004) argumenta em seus estudos que o profissional psicólogo será aquele que irá ajudar os pais a entenderem, discutirem, trazendo à tona diversos sentimentos existentes em todos aqueles que têm filhos com dificuldades, ou seja, rejeição, negação, sentimento de culpa, frustração, impotência, ressentimento, fantasia e demasiada raiva.

As literaturas apontam que há diversas maneiras das famílias minimizarem o impacto sobre o TEA por meio de: Terapia ou aconselhamento. No qual a psicoterapia é uma ferramenta fundamental para suportar o impacto emocional, e o aconselhamento familiar é um benefício para lidar com dificuldades de comunicação e conjugais.

É importante que o psicólogo esteja atualizado para orientar esses pais. Amy (2001) propõe ao psicólogo que deseja ajudar os pais, esta firmada na importância de reconquistar a autoconfiança deles, sem diminuir os bloqueios da relação com a criança e muito menos a patologia deparada.

Ressalta na argumentação de Berehffapud Gauderer (1997), que o psicólogo pode implicar em várias superfícies e ampliar diversos papéis, como por exemplo: Na investigação e pesquisa, contribuindo com o diagnóstico e avaliação de forma psicoterapeuta, com abordagem individual oferecendo orientações a família.

Diante disso, segundo Amiralian (1986), a contribuição do psicólogo e da equipe multidisciplinar, com a família, promove melhor qualidade de vida para a pessoa que possui algum transtorno. Assim, todos podem ajudar a estabelecer esse processo e, em especial, o psicólogo, que poderá atuar diante dos sentimentos, expectativas e desejos.



### 3. OBJETIVOS

#### 3.1 OBJETIVO GERAL

Delinear qual(is) impacto(s) que o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista pode ocasionar nos pais.

#### 3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ✓ Conceituar transtorno do espectro autista e seu percurso histórico;
- ✓ Analisar os possíveis impactos do diagnóstico do TEA para os pais;
- ✓ Compreender as alterações na psicodinâmica familiar após o diagnóstico TEA;
- ✓ Apontar a contribuição da Psicologia diante do diagnóstico TEA para pais.

## **4 METODOLOGIA**

### **4.1 PARTICIPANTES**

A população alvo desta pesquisa foram 5 pais de crianças com diagnóstico TEA no município de Ariquemes-RO na Associação de Mães de Autista de Ariquemes-RO (AMAAR), no qual neste total de participantes quatro (04) do sexo feminino, sendo a avó, pois era a responsável legal pela criança e um (01) do sexo masculino. No qual estes cinco pais foram listados previamente pela psicóloga Ana Cláudia de Andrade, que é a diretora responsável da associação. No qual a diretora foi quem se dispôs a marcar com os pais o dia e horário para da realização da pesquisa. É importante ressaltar que esta amostra foi representativa para a técnica utilizada nesta pesquisa - análise de conteúdo - que será esplanada no item 4.3.

Como critério de inclusão, a pesquisa foi realizada com 5 pais que concordaram participar voluntariamente com a pesquisa. Como critério de exclusão os pais que não aceitarem participar voluntariamente da pesquisa.

### **4.2 AMBIENTE, MATERIAIS E INSTRUMENTOS**

Associação de Mães de Autistas de Ariquemes (AMAAR), situada a Rua França nº 3192, bairro Jardim Europa no município de Ariquemes-RO. É uma instituição educacional fundamentada no direito de livre associação, destinada a atender de forma sistemática e contínua, disponibilizando recursos e serviços necessários ao atendimento educacional especializado para crianças, adolescentes e adultos que tenham Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), mantendo também acompanhamento familiar.

A AMAAR é uma associação de pais com possuem uma situação em comum: o diagnóstico do TEA de seus filhos, como também as dificuldades que existem no meio familiar, e são mesmos que decidiram reunir-se com este mesmo objetivo. A Associação não se limita apenas a auxiliar os problemas de seus filhos, que a associação tem um caráter social, proporcionando ajuda as famílias com filhos que tem o diagnostico TEA, não só da cidade, como também da região.

Os materiais que foram utilizados: caneta azul ou preta, papel sulfite para as respostas e gravador quando foi permitido pelo entrevistado.

Os instrumentos para a coleta de dados da presente pesquisa foram: o questionário Sóciodemográfico (apêndice A) e o roteiro de perguntas norteadoras (apêndice B).

### 4.3 PROCEDIMENTOS

Primeiramente, foi contatado a AMAAR, diante sua representante diretora psicóloga para esclarecimentos sobre a pesquisa. O processo de levantamento de dados teve início após a aprovação do referido projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa, com o número de parecer 2.279.205. Para que fosse feita a leitura e assinatura do termo de anuência, para que assim houvesse a permissão da pesquisa com os pais das crianças com TEA pela AMAAR.

A instituição listou os pais que estavam dentro critério inclusão da pesquisa para que fossem pesquisados. Posteriormente a listagem foi realizada o primeiro contato com os pais pela diretora e psicóloga da Associação, para que fosse feita a realização da entrevista, e sucessivamente o agendamento e melhor momento, dia e horário para elucidação e apresentação do termo TCLE.

Assim sendo, os participantes foram elucidados sobre o termo o TCLE, como também sobre a natureza dos objetivos, métodos, benefícios e riscos acerca da pesquisa. No qual os riscos aos pesquisados foram mínimos, como por exemplo, o incomodo gerado diante da entrevista, assim como prevê a resolução 466/12.

Desta forma com a permissão do documento foi aplicado o questionário sócio demográfico com propósito de elevar informações convenientes a pesquisa. Após aplicado o roteiro de entrevista semi-dirigida, de forma individual para cada pai separadamente, no qual teve a duração de cada entrevista de aproximadamente 30 minutos. Com o objetivo principal de entender e delinear os possíveis impactos do diagnóstico TEA para os pais.

Esta pesquisacompreendeu a metodologia descritiva e qualitativa. Descritiva porque teve o objetivo dedelinear as características de prováveisfenômenos, ou constituir diversas relações. Bardin (1977) *apud* Ramos e Salvi (2009) alega que os materiais qualitativos, são elementos coletadas pelo pesquisador, os números e as

conclusões baseadas por um papel menor na análise, deste modo é um dos métodos mais adequado para a coleta e observação são a entrevistas abertas.

Tendo as seguintes questões norteadoras, (apêndice B):

- 1) Quando percebeu que seu(a) filho(a) apresentava comportamentos distintos das outras crianças?
- 2) Houve algum impacto ao receber a notícia do diagnosticado com TEA? Quais?
- 3) Ocorreu mudança no ambiente familiar após o diagnóstico?

As respostas foram expostas e avaliadas por meio da técnica de classificação sugerida por Bardin (1977) *apud* Ramos e Salvi (2009), que é a “Análise de Conteúdo”. A análise de conteúdo, para esta autora, é uma junção de técnicas de análise das comunicações utilizando métodos sistêmicos e materiais de definição da continência das informações, ou seja, utiliza-se da técnica de categorização seguida de uma contabilização de frequência. Através das perguntas norteadoras cria-se o tema em seguida a leitura flutuante para a organização das categorias e a contabilização das frequências de resposta, desta forma o número de respostas não é o mesmo número de participantes.

Não obstante, com a intenção de que os dados avaliados fossem analisados questão por questão, com a utilização do programa Microsoft Excel 2010 para a organização dos gráficos. Após analisados foi realizada a análise dos questionários em geral.

## 5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Como já mencionado anteriormente, os dados coletados através das entrevistas realizadas com os participantes da pesquisa foram estudados mediante a análise de conteúdo, utilizando-se a técnica de categorização proposta por BRANDIN (1977). Sendo os participantes desta pesquisa, como já mencionados, foram cinco (5) pais que fazem acompanhamento na AMAAR. Neste total de participantes quatro (04) do sexo feminino e um (01) do sexo masculino. Como também uma das participantes foi à avó, pois era a responsável legal pela criança. Assim sendo os dados foram organizados em categorias, apresentados em tabelas, para melhor visualização, e avaliados sob ótica do referencial teórico apresentado na introdução e na metodologia deste estudo. Para uma visualização mais ampla e dinâmica, as categorias concernentes a cada tema serão apresentadas no quadro abaixo:

TEMAS	CATEGORIAS
1. Percepção dos pais sobre os comportamentos do filho comparando com outras crianças	1. No início 2. Fala 3. Alimentação 4. Interação com outras crianças
2. Impactos do diagnóstico TEA para os pais.	1. Não houve impacto 2. Sim, houve impacto 3. Difícil de aceitar 4. Preocupação em como ajudar o filho 5. Não conseguir falar com outras pessoas sobre o diagnóstico 6. Tranquilo 7. Alívio
3. As mudanças no ambiente familiar após o diagnóstico TEA.	1. Sim, ocorreram mudanças 2. Rotina 3. Rejeição familiar 4. Paciência 5. Acompanhamento na AMAAR 6. Alimentação 7. Financeiro

Nota: Para a obtenção das porcentagens, o total das respostas foram calculadas pelas diferentes categorias.

Quadro 1 - Caracterização das categorias

## 1- Percepção dos pais sobre os comportamentos do filho comparando com outras crianças

Categorias:

1.1 “No início”: inclui respostas dos participantes sobre a percepção do comportamento do filho no início do crescimento. Como por exemplo: *“Logo no início”* (P1); *“No início, com dois anos de idade”* (P2); *“Percebi no início, percebi meu neto não falava”* (P3);

1.2 “Fala”: inclui respostas dos participantes que percebeu que a fala do filho era diferente em comparação com outras crianças. Exemplo: *“já emitia sons e pronúncias de palavras diferentes”*(P1); *“Percebi que ele tinha atraso na fala”* (P5).

1.3 “Alimentação”: inclui respostas dos participantes que observou que a alimentação do filho era diferente comparado com outras crianças. Exemplo: *“A alimentação dela é muito seletiva”* (P1); *“Ele não aceitava comida desde novinho”* (P4).

1.4 “Interação com outras crianças”: inclui respostas de participantes que analisou a interação do filho com outras crianças. Exemplo: *“Ele não brincava com outras crianças”* (P2); *“Quando ela brinca com outras crianças e ficamos observando, percebe-se que ela fica brincando sozinha no mundinho dela”* (P1).

Tabela 1 – Percepção sobre os comportamentos do filho comparando com outras crianças dos participantes

CATEGORIA	PAIS P1, P2, P3, P4 e P5	TOTAL
	FREQUÊNCIA	PORCENTAGEM
1- No início	5	38,46%
2- Fala	4	30,77%
3- Alimentação	3	23,08%
4- Interação com outras crianças	1	7,69%
<b>TOTAL</b>	13	<b>100%</b>

Nota: Para a obtenção das porcentagens, o total das respostas foram calculadas pelas diferentes categorias.

Como se pode constatar com os dados apresentados na tabela 1 todos os pais participantes da pesquisa descreveram que é “no início” do desenvolvimento do filho que já é perceptível os comportamentos distintos quando se comparado com outras crianças dentro da mesma faixa etária.

A esse respeito os estudos de Chawarska et al. (2007) afirmam que os primeiros sinais no desenvolvimento começam a ser percebidos pelos pais, nos dois primeiros anos de vida. As identificações do reconhecimento dos primeiros sintomas podem variar de 14,7 meses, como descritos pelos autores. E tal argumentação é confirmada no relato dos participantes, como responde P3:

*“Logo no início, pois ele não falava pensei era normal e levei a pediatra, disse que era normal e com 3 anos de idade levei novamente em um clínico geral e constatou que não era só na fala ” [...]*

Outros dois dados observados através desta pesquisa foram “fala” e a “alimentação” dos filhos sendo distinta quando comparadas com outras crianças, dados estes que também é descrito pelos estudos do americano Chawarska et al.

(2007) descrevendo que os primeiros sintomas notados pelos pais são aqueles que ocorremno atrasado desenvolvimento na comunicação e na linguagem, sendo osintoma relatado com maior frequência na pesquisa dos estudiosos.E tendo nesta pesquisa uma frequência de resposta alta entre os participantes, observado, por exemplo, no relato do participante 1:

*“[...] nossa filha já emitia sons e pronuncias de palavras diferentes (...) ela demorou a iniciar a formação completa das palavras pior ainda completar frases” [...]*

O mesmo participante também responde sobre a alimentação seletiva do filho:

*“A alimentação dela é muito seletiva” [...]*

As autoras Balestro e Fernandes (2012) afirmam que essa alteração na alimentação e na comunicação dessas crianças com TEA acometedesde a ausência da fala e na seletividade da alimentaçãoem crianças com mais de três anos, e às suasparticularidades, como ecolalia, inversão pronominal, fala descontextualizada, dificuldade de expressão facial, até a descontinuidade da fala repentina.

Sobre a interação social, dado que foi levantado na pesquisa por apenas 1 dos participantes, evidenciam que embora reconhecidos apenas por uma pequena parcela dos pais são os primeiros sintomas a surgirem, pois essas crianças apresentam pouca interação com outras crianças, como pôde-se observar na resposta do participante P1:

*“Quando ela brinca com outras crianças e ficamos observando, percebe-se que ela fica brincando sozinha no mundinho dela [...]”.*

Alguns estudos têm evidenciado que as crianças com TEA raramente obtém o diagnóstico antes dos 5 anos, e outros individuo são diagnosticados apenas quando chegam na idade escolar como apontam vários estudiosos da área, como por exemplo DALEY (2004).

Tal fato remete-se a fala de um dos participantes, o pai 5:

*“Quando meu filho entrou na creche com 2 anos, na 1º semana já foi percebido pelos professores que ele era diferente das outras crianças (..) minha sogra percebeu que ele tinha atraso na fala , quando chamava ele pelo nome não atendia”*  
[...]

Diante de todo o exposto é notável que os pais tenham percebido que seus filhos logo no início do desenvolvimento infantil apresentam aspectos na brincadeira, no desenvolvimento motor, na alimentação entre outros são diferentes. Contudo os diagnósticos em muitos casos têm sido tardio, como observado na resposta á cima. O que nos faz refletir o porquê esses pais não procuram atendimentos com médicos e áreas fins já que notam comportamentos diferentes?

Como já discutido, o diagnóstico é tão devastador que podem não aceitar, ignorem ou se perguntem sobre o diagnóstico e muitas vezes consultem outro médico, confiando ouvir um diagnóstico diferente. E tal realidade deste diagnóstico e impacto será apontando no tema, respondido também pelos pais desta pesquisa.

## **2- Impactos do diagnóstico TEA para os pais**

### Categorias

2.1 “Não houve impacto”: inclui respostas dos participantes sobre não possuir impacto diante o diagnóstico TEA. Exemplo: *“Não houve impacto, devido já estar sofrendo e já ter pesquisado”* (P2).

2.2 “Sim, houve impacto”: inclui respostas dos participantes que houveram impacto do diagnóstico TEA. Exemplo: *“Sim, foi impactante”* (P1); *“Sim, fiquei sem chão e toda vez que falo me emociono, foi muito difícil um baque”* (P3).

2.3 “Difícil de aceitar”: inclui respostas Dos participantes que disseram sobre a não aceitação do diagnóstico TEA. Como por exemplo: *“Foi muito difícil, um baque”* (P3); *“Foi muito difícil aceitar e se adaptar”* (P5).

2.4 “Preocupação com a criança”: inclui respostas dos participantes que relataram que houve preocupação com o filho sobre o resultado do diagnóstico

TEA.Exemplo: (“...”) como iria ajudar o meu neto, o que fazer e como lidar com ele”.(P3)

2.5 “Não consegui falar para outras pessoas”: inclui respostas que os participantes relataram sobre o resultado do diagnóstico. Exemplo: “*Sim, foi muito impactante e não conseguia falar para ninguém*” (P4).

2.6 “Tranquilo”: inclui respostas que os participantes sentiram diante o diagnóstico. Exemplo: “*Ficamos mais tranquilos por ser grau leve e ter dia a dia normal*”. (P1)

2.7“Alívio”: incluir respostas dos participantes sobre o resultado do diagnóstico. Exemplo: “*Foi como um alívio, mais ao mesmo tempo impactante*” (P1).

Tabela 2-Impactos sobre o diagnostico TEA dos participantes

CATEGORIA	PAIS P1, P2, P3, P4 e P5	TOTAL
	FREQÜÊNCIA	PORCENTAGEM
1- Não houve impacto	1	7,14%
2- Sim, houve impacto	4	28,57%
3- Difícil de aceitar	5	35,73%
4- Preocupação com a criança	1	7,14%
5- Não conseguir falar para outras pessoas	1	7,14%
6- Tranquilo	1	7,14%
7- Alívio	1	7,14%
<b>TOTAL</b>	<b>14</b>	<b>100%</b>

Nota: Para a obtenção das porcentagens, o total das respostas foram calculadas pelas diferentes categorias.

Analisando as respostas do segundo tema do questionário, a tabela 2 apresenta que os participantes relatam que “sim, houve impacto” ao receber o

diagnóstico TEA com 28,57% da categoria. Desta forma, os pais se vêem frente a uma tempestade de sentimentos que provocam sua compreensão e aceitação da realidade e das incertezas do futuro em frente às limitações, às adaptações e à dedicação maior, pois este filho precisa de cuidados especiais. Como descrito por Breslau e Davis, em (1986), descreve que quando a família recebe a notícia que a criança possui de autismo, ela sofre desorganização emocional.

Silva (2009), diz que o impacto é maior com a descoberta de que um de seus componentes tem necessidades especiais e a aceitação depende da história de cada família, de suas crenças, valores e preconceitos. O que pode ser ilustrado nos relatos dos participantes abaixo:

*“Sim, por mais que estávamos procurando respostas para sinais e diferenças no dia-a-dia de nossa filha, foi impactante”[...] (P1).*

A participante 3 e participante 4, respectivamente, também responderam sobre o impacto do diagnóstico:

*“Sim, fiquei sem chão e toda vez ao falar me emociono [...]; O impacto maior foi pensar de como ajudar meu neto, o que fazer como lidar com ele” [...].*

*“Sim, foi muito impactante, não conseguia falar para ninguém e aceitar o diagnóstico” [...].*

É então notável que após o diagnóstico os pais sentem-se confusos. Muitos pais necessitam chorar a perda das esperanças e dos sonhos que construíram para os seus filhos, para assim seguir em frente. Possuirá ocasiões de tristeza imensa (SILVA; OLIVEIRA, 2017). É importante entender que o nascimento de uma criança é rodeado de emoções e sensações a estes pais, emoções essas que na grande maioria geram alegrias e expectativas com o filho. E o diagnóstico apresenta algum tipo de problema que pode provocar alterações no desempenho dos papéis, e assim esses pais têm que conviver a criança que não condiz com a figura desejada.

Também é afirmado pelos pais que é “difícil de aceitar” o diagnóstico, no qual levantado na pesquisa por todos os pais que responderam, sendo um total de 35,73% como se pôde observar nas respostas dos participantes abaixo:

*“Foi muito difícil, um baque [...]” P3.*

*“[...] difícil de aceitar e se adaptar ao comportamento dele [...]” P5.*

O impacto da notícia que confirma o diagnóstico de TEA no filho limita uma corrente de sentimentos também que podem ser otimistas, de esperanças e de fé. Que pode haver uma mistura de desconfianças e medo que podem toma conta dos pais e os arremete em um profundo sofrimento. Como respondido também por um dos pais:

*“Qualquer fala e comportamento diferente é gratificante, uma vitória” [...] P3.*

Após o diagnóstico os pais precisam em busca de conhecer, pesquisar sobre o que é o autismo, buscando o melhor para filho e como vai ajudá-lo, o que pode fazer para melhorar, acreditando na capacidade e que o filho pode ter e se desenvolver emocionalmente, fisicamente, e etc. O que também acontece é uma mudança e alteração na psicodinâmica familiar desta criança, assunto este que será analisado no próximo tema respondido pelos pais.

### **3- As mudanças no ambiente familiar após o diagnóstico TEA**

#### Categories

3.1 “Sim, ocorram mudanças”: inclui respostas dos participantes que responderam que ocorreram mudanças no ambiente familiar. Exemplo: *“Sim, nosso ambiente familiar mudou um pouco com a confirmação do autismo” (P1); “Sim, conforme o medico indicava ia mudando os hábitos com o nosso filho, fazendo de tudo para melhorar” (P4); “Sim, o pai dele trabalhava em outra cidade e veio embora para não ficar longe e me ajudar, hoje nós fazemos tudo colocando nosso filho como prioridade” (P5).*

3.2 “Acompanhamento na AMAAR”: inclui respostas dos participantes consideraram o acompanhamento na AMAAR como mudança no ambiente familiar.

Exemplo: *“Com o acompanhamento da equipe AMAAR melhorou bastante no dia-a-dia da nossa família, a ter mais dedicação, incentivou ele a falar e me ajudou ter atenção maior e amar mais”*. (P3); *“Após o acompanhamento na AMAAR ele melhorou muito”* (P2); *“Tranquilo por que tem a equipe AMAAR que nos auxilia”*. (P1)

3.3 “Rotina”: inclui respostas dos participantes que observaram a mudança na rotina familiar. Exemplo: *“A maior mudança ocorreu quando eu tive que mudar minha rotina, ou seja, sair do meu emprego para dar assistência e atenção para meu filho”* (P5); *“A minha rotina mudou totalmente do que era antes, trabalhava fora, tinha baba e ela não quis cuidar mais”* (P2).

3.4 “Rejeição familiar”: inclui respostas dos participantes que notaram a rejeição dos familiares com filho. Exemplo: *“A minha família não aceitou o diagnóstico, a família paterna não tem contato é como se não existisse e me afastei, pois rejeitaram meu filho”* (P4); *“A família paterna e materna rejeitou, afastou a ponto de festas comemorativas não convidar... O pai dele quer bater nele, não entende”* (P2).

3.5 “Paciência”: inclui respostas dos participantes que mudou alguns hábitos no dia-a-dia familiar. Exemplo: *“Sim, passei a ter mais paciência com ele”*. (P3)

3.6 “Alimentação”: inclui respostas dos participantes que relatam que ocorreram mudança no ambiente familiar devido a alimentação do filho. Exemplo: *“A mudança completa da alimentação”* (P1)

3.7 “Financeiro”: inclui respostas dos participantes que relataram sobre a mudança no financeiro familiar. Exemplo: *“Por questões financeiras ficou difícil”* (P1).

Tabela 3- As mudanças no ambiente familiar após diagnóstico

CATEGORIA	PAIS P1, P2, P3, P4 e P5	TOTAL
-----------	-----------------------------	-------

	<b>FREQÜÊNCIA</b>	<b>PORCENTAGEM</b>
1- Sim,ocorrarammudanças	5	31,25%
2- Acompanhamento na AMAAR	3	18,75%
3- Rotina	2	12,50%
4- Rejeição familiar	2	12,50%
5- Paciência	2	12,50%
6- Alimentação	1	6,25%
7- Financeiro	1	6,25%
<b>TOTAL</b>	<b>16</b>	<b>100%</b>

Nota: Para a obtenção das porcentagens, o total das respostas foram calculadas pelas diferentes categorias.

É constatado que as crianças com autismo têm maior dificuldade em conseguir realizar as atividades que consideramos comuns, surge então necessidade dos cuidados e a dependência com os pais ou cuidadores. Desta maneira, para se adaptar às limitações e necessidades especiais da criança com autismo, a família carece de constantes mudanças na sua rotina diária (FÁVERO; SANTOS, 2005).

E neste tema, através das respostas, os pais afirmam que “sim, ocorrem mudanças” no ambiente familiar, tento como exemplos, as respostas dos participantes:

*“A minha vida, minha rotina mudou totalmente do que era antes trabalhava fora (...) a vida hoje em dia é ele, tudo por ele” [...] P2.*

*“Sim, quando descobri o diagnóstico passei a ter mais paciência com ele”. [...]P3.*

*“A maior mudança ocorreu quando tive que mudar minha rotina, sai do meu emprego para dar assistência e atenção para meu filho, ele é muito dependente de*

*mim,o pai dele também já se adaptou , trabalhava em outra cidade e veio embora para não ficar longe dele e me ajudar”. [...] P5.*

Com tudo, Dantas et. al.(2010) citam que o impacto convém para a família enfrentar o diagnóstico, mantendo as atividades diárias, e as etapas seguintes.Com o objetivo de reorganizar e integrar a criança no meio familiar, respeitando os membros da família e as suas rotinas. Como descrito na resposta do P1:

*“Sim, nosso ambiente familiar mudou um pouco com a confirmação do autismo, não mudou drasticamente e rapidamente para não impactar a nossa filha [...]”.*

Para Soares (2008), é importante ter sempre em mente que a família de uma criança com TEAnecessita de atendimento e orientação quanto o próprio indivíduo, não só para sua própria organização e adaptação, como também para que possa formar uma ferramenta de apoio e auxílio ao processo de educação e reabilitação, é indispensável que os profissionais vinculados com o diagnóstico possam auxiliar de forma adequada à família, para que essa possa estar bem apoiada para dar assistência a esta criança.

Portanto ter apoio de uma equipe para auxiliar os pais é muito importante e traz conforto, como podemos notar abaixo relatos de alguns pais:

*“[...] tranquilos por que tem a equipe AMAAR que nos auxilia” [...] P1.*

*“[...] após o acompanhamento na AMAAR, ele melhorou muito” [...] P2.*

*“com acompanhamento na AMAAR melhorou bastante o dia a dia da nossa família”. [...] P3.*

*“com assistência da AMAAR tudo ficou mais fácil”[...] P5.*

Outro fator que merece destaque nesta pesquisa levantado pela resposta de 2 pais, foi a “rejeição familiar”, como descrito nas respostas dos participantes 2 e 4, respectivamente:

[...] *“a minha família e da do pai dele rejeitou meu filho, afastou a ponto de não convidar para festas comemorativas” [...].*

[...] *“a minha família materna não aceitou o diagnóstico, com a família paterna não temos contato, é como se não existisse, me afastei devido eles rejeitarem meu filho” [...].*

Pode notar que o TEA leva a psicodinâmica familiar a interromper as atividades sociais que antes consideravam normais, modificando o clima emocional no qual vive. Ocorrendo então a percepção dos pais com relação à aceitação de seus filhos por outras pessoas, ocorrendo muitas vezes a rejeição de outras pessoas. Estudos expõem que a estigmatização com a criança com TEA pode levar à depressão, à autoestima reduzida e ao isolamento social, com a família que convive com esta criança. Neste sentido, o impacto provocado no contexto familiar pode causar efeitos negativos para o processo comunicativo e de interação.

A ocorrência se agrava pela dificuldade de reprodução das normas e valores sociais preconizados, e esta família se vê frente a uma tempestade de sentimentos que provocam sua compreensão e aceitação da realidade e das incertezas do futuro em frente às limitações, às adaptações e à dedicação maior, pois esse filho precisa de cuidados especiais.

Pode-se concluir então, que o quanto há uma mudança na vida dos pais e da psicodinâmica familiar ao receber o diagnóstico, como exemplo, para as mães que trabalham fora, a rotina muda totalmente, agora a mãe precisa dedicar ao filho. É importante relacionar que algumas famílias aceitam o diagnóstico junto com os pais, dando apoio total e até mesmo ajuda.

## CONCLUSÃO

É possível concluir que desde o primeiro apontamento realizado por Leo Kanner em 1943 existe uma concordância em torno do entendimento de que as características do TEA são notáveis que sugerem antes dos 30 meses de vida, déficits na comunicação e na interação social, além ainda dos comportamentos repetitivos e áreas restritas de interesses. Apesar da relevância a etiologia ainda permanece desconhecida. Atualmente no DSM - 5 (2014) Ocorreram transformações de autismo para TEA, deixando de ser um único quadro e visto como uma síndrome com diversas etiologias, medidas de severidade e características específicas.

Desta forma a pesquisa demonstrou que os pais foram capazes de reconhecer logo no início do desenvolvimento os comportamentos dos filhos, cerca de até 3 anos de idade, diferentes quando se comparado com outras crianças da mesma faixa etária, porém demoram a procurar ajuda médica ou de outros profissionais. É notável que estes pais acreditam que o filho possa melhorar e não querem acreditar que a criança possa ter algum “problema”, diante disso os pais precisam passar pelo luto do filho idealizado para ir procurar um profissional e se adaptar a nova realidade.

Com base napesquisa, também foi observado o quanto é impactante e difícil para os pais lidar com o diagnóstico, surgindo duvidas, sentimentos de angústia e medo, pois não sabem como ajudar o filho, e muitas vezes a si mesmos.Sendo assim, muitos dos pais participantes da pesquisa vão à busca de pesquisar, conhecer e ajudar o filho. A pesquisa atingiu seu objetivo delineando os principais impactos para os pais que tem uma criança com o diagnóstico TEA, como: mudança na rotina familiar, difícil aceitação do diagnóstico, a rejeição de outros familiares, preocupação em como ajudar o filho com TEA entre outros apontados nos dados descritos.

Pode-se analisar que a psicodinâmica familiar passa por alterações no ambiente familiar com a descoberta do diagnostico TEA, principalmente a rotina destes pais que semodifica totalmente em função desse filho, adquirindo, portanto,paciência e atenção, pois a dia é uma nova descoberta.Ressaltamsetambém nos dados coletados e estudados que existem mudanças positivas e negativas de cada família com relação aos pais e a essa criança com TEA, a

primeira é a forma protetora e acolhedora auxiliando e dando apoio aos pais, a segunda, a rejeição de familiares com a criança, como também com os pais, fazendo assim exclusão do convívio social.

Diante do que foi apresentado, é plausível concluir o quanto é necessário que os pais sejam mais ouvidos, para então relatar sobre suas vivências, sentimentos, medo, adaptações e mudança diante o diagnóstico, e o quanto é difícil o processo de levar a notícia aos familiares, surgindo receio de como os mesmos irão aceitar e lidar com o diagnóstico do filho.

Desta forma, é importante que o psicólogo auxilie os pais e família neste processo reconstrução do vínculo familiar. Que este profissional esteja atualizado para orientá-los, ajudá-los a compreender, discutir, entender e trazerem os sentimentos presentes diante do diagnóstico TEA, para que seja elaborado o luto do filho idealizado. Podendo elucidar e atuar diretamente nas expectativas, desejos. Facilitando o processo de adaptação, fortalecer a autoestima, esperança e os desejos de mudança.

Portanto, é possível afirmar que a dimensão do impacto do diagnóstico do TEA abrange numerosos aspectos, mobilizando os pais e familiares, alterando a rotina, adaptação de planos futuros, possibilidade de gerar conflito conjugal, convívio familiar, financeiro e psicológico.

Ressalta-se ainda, que a equipe AMAAR é de grande importância para esses pais, e o quanto é difícil para eles imaginar como seria se não tivesse a equipe para auxiliá-los e ajudar no desenvolvimento do filho. Pois é nesta associação que muitas vezes encontram um dos poucos auxílios para o tratamento dos filhos, se não muitas vezes, o único meio de convívio social.

Assim sendo, essa pesquisa se fez necessário para mostrar que os pais que tem filhos com o diagnóstico com TEA precisam serem acolhidos em suas angústias e medos, pois são eles que diretamente estão frente a um turbilhão de mudanças tanto na rotina familiar, como no convívio social. Profissionais de saúde como médicos e psicólogos precisam estar aptos a acolher esses relatos, como também auxiliá-los nas demandas que sejam encontradas.

## REFERÊNCIAS

American Psychiatry Association (DSM-IV). **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. 4ª. ed. Porto Alegre: Artes Médicas. 1995.

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

AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION (APA). **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais-DSM-V**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014. Disponível em: <<http://aempreendedora.com.br/wp-content/uploads/2017/04/Manual-Diagn%C3%B3stico-e-Estat%C3%ADstico-de-Transtornos-Mentais-DSM-5.pdf>>. Acesso em: 17 ago. 2017.

AMIRALIAN, Mária Lúcia T.M. **Psicologia do Excepcional**. São Paulo: EPU, 1986.

AMY, Marie Dominique. **Enfrentando o autismo: a criança autista, seus pais e a relação terapêutica**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2001. 205p.

ANDRADE, Fabiana Azevedo; RODRIGUES, Lilian Cavalheiro. **Estresse familiar e autismo: estratégias para melhoria da qualidade de vida**. *Psicologia IESB*, v. 2, n. 2, 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_nlinks&ref=000113&pid=S1413-7372201400010000600001&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000113&pid=S1413-7372201400010000600001&lng=pt)>. Acesso em: 04 maio 2017.

BALBI, Lidinalva Fernandes Príncipe ; PORTO, Bethânia dos Santos . **A Família e o Impacto do Sofrimento Psíquico sobre Diagnóstico do Transtorno do Espectro Autismo – TEA**. 2015. Disponível em: <<https://psicologado.com/atuacao/psicologia-da-saude/a-familia-e-o-impacto-do-sofrimento-psiquico-sobre-diagnostico-do-transtorno-do-espectro-autismo-Tea>>. Acesso em: 17 ago. 2017.

BALESTRO Juliana Izidro; FERNANDES, Fernanda Dreux Miranda. Questionário sobre dificuldades comunicativas percebidas por pais de crianças do espectro do autismo, **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, São Paulo, v.17, n. 3, 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-80342012000300008](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-80342012000300008)>. Acesso em: 13 jun. 2017.

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

Blumberg, S. J. et al. Changes in prevalence of parent-reported autism spectrum disorder in school-aged U.S. children: 2007 to 2011-2012. **National Health Statistics Report**, v. 20, n.65, 2013. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24988818>>. Acesso em: 17 ago. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde**. Brasília, 2015. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha\\_cuidado\\_atencao\\_pessoas\\_transtorno.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf)>. Acesso em: 26 set. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)**. Brasília-DF, 2014. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_atencao\\_reabilitacao\\_pessoa\\_autismo.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf)>. Acesso em: 26 set. 2017.

Breslau .N; Davis, G. C. Chronic stress and major depression. **Archives of General Psychiatry**, v. 43, n. 4, 1986. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2937384>>. Acesso em: 09 ago. 2017.

BROEK, J. A. et al. Proteomic analysis of post mortem brain tissue from autism patients: evidence for opposite changes in prefrontal cortex and cerebellum in synaptic connectivity-related proteins. **Molecular Autism**, v. 5, n.41, 2014. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25126406>>. Acesso em: 11 abr. 2017.

Chawarska, K. et al. Parental recognition of developmental problems in toddlers with ASD. **Journal of Autism and Developmental Disorder**, v.37, n.1,2007. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17195921>>. Acesso em: 18 set. 2017.

CORDEIRO, A. M. **Autismo: um desafio de intervenção psicoterapêutica no âmbito familiar e social**.2007. 70f. Monografia (Graduação em Psicologia), Universidade Candido Mendes. Niteroi. Disponível em: <<http://www.avm.edu.br/monopdf/3/ANNA%C3%8DDA%20MARINHO%20CORDEIRO.pdf>>. Acesso em: 23 ago. 2017.

Daley, T. From symptom recognition to diagnosis: children with autism in urban India. **Social Science & Medicine**, v. 58, n. 7, 2004. Disponível em :<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14759679>>. Acesso em: 26 jun. 2017.

Dantas, Meryeli Santos de Araújo. **Impacto Do Diagnóstico de Paralisia Cerebral para a Família**. Texto Contexto de Enfermagem, Florianópolis, v.19, n.2,2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n2/03.pdf>>. Acesso em: 18 ago. 2017.

ELLIS, Kathryn. **Autismo**. Rio de Janeiro: Editora Revinter, 1996.

FÁVERO, Maria Ângela Bravo; SANTOS, Manoel Antônio. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia: reflexão e crítica**, vol. 18, n. 3, 2005. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-7972-00-50-00-30-0010&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-7972-00-50-00-30-0010&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 27 set. 2017.

FERREIRA, J. **Estudo Exploratório da Qualidade de Vida de Cuidadores de Pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo**, 2009.147f. Monografia (Licenciatura em Desporto e Educação Física), Faculdade de Desporto da Universidade do Porto. Porto. Disponível em: <<http://docplayer.com.br/13017512->

Estudo-exploratorio-da-qualidade-de-vida-de-cuidadores-de-pessoas-com-perturbações-do-espectro-do-autismo.html>. Acesso em: 03 jun. 2017.

FRANCO, Vitor; APOLÓNIO, Ana Maria. Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades da família com crianças deficientes. **Revista Ciência Psicológica**, n.8, 2009. Disponível em:<<https://dspace.uevora.pt/rdpc/bitstream/10174/1788/1/Desenvolvimento%20e%20Resiliencia.pdf>>. Acesso em: 15 set. 2017.

FIGUEIREDO, Jeane. **O autismo infantil: uma revisão bibliográfica**. São Luiz, 2015. Disponível em: <<http://apps.cofen.gov.br/cbcenf/sistemainscricoes/arquivosTrabalhos/I.E13.T12231.D9AP.pdf>>. Acesso em: 15 set. 2017.

FONSECA, Angelita Roberta de Oliveira et al. Impacto da doença crônica no cotidiano familiar. **Arquivos Apadec, Maringá**, supl. 1, p. 650-5, mai. 2004.

GAUDERER, Christian. **Autismo e Outros Atrasos do Desenvolvimento: guia prático para pais e profissionais**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Revinter, 1997.

GOMES, Ana Maria Paula Marques. A importância da resiliência na (re) construção das famílias com filhos portadores de deficiência: O papel dos profissionais da educação/reabilitação. **Saber e Educar**, v.11, 2006. Disponível em :<<http://repositorio.esepf.pt/jspui/bitstream/20.500.11796/699/3/SeE11ImportanciaResilienciaAnaGomes.pdf>>. Acesso em: 13 jul. 2017.

GÓMEZ, A. M. S., TERÁN, N. E. **Transtornos de aprendizagem e autismo**. Editora Grupo Cultural, 2014.

GOMES, Paulyane T.M. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v.91, n.2 2015. Disponível em -  
[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S002175572015000200111&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S002175572015000200111&script=sci_arttext&tlng=pt).

KLIN, Ami. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 28, n. Sul I, p. 03-11, 2006.

MAESTRO, S. et al. Attentional skills during the first 6 months of age in autism spectrum disorder. **Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry**, v.41, n. 10, 2002. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12364846>>. Acesso em: 17 out. 2017.

MAIA FILHO, Antônio Luiz Martins. A importância da família no cuidado da criança autista. **Revista saúde em foco**, Teresina, v.3, n.1, 2016. Disponível em: <<http://www4.fsnet.com.br/revista/index.php/saudeemfoco/article/view/719/1000>>. Acesso em: 29 mar. 2017.

Mannoni, Maud. **A criança retardada e a mãe**. São Paulo: Editora Martins Fontes, 1999.

Marques, Carla Elisa. **Perturbações do espectro do autismo**: ensaio de uma intervenção construtivista e desenvolvimentalista com mães. Portugal: Quarteto Editora, 2000.

MELLO, A. M. S. R. de. et al. **Retratos do autismo no Brasil**, 1. ed., São Paulo: AMA, 2013.

MESSA, Alcione Aparecida. **O impacto da doença crônica na família**. 2010. Disponível em: <<https://docgo.org/o-impacto-da-doenca-cronica-na-familia-alcione-aparecida-messa>>. Acesso em: 18 jul.2017.

MONTE, Larissa da Conceição Pinto; PINTO, Arlan Amanajás. Família e autismo: psicodinâmica familiar diante do transtorno e desenvolvimento global na infância. **Revista Estação Científica**, Juiz de fora, n. 14, 2015. Disponível em: <[http://portal.estacio.br/docs%5Crevista\\_estacao\\_cientifica/02-14.pdf](http://portal.estacio.br/docs%5Crevista_estacao_cientifica/02-14.pdf)>. Acesso em: 17 out. 2017.

NAÇÕES UNIDAS DO BRASIL – ONUBR. **Especialistas da ONU em direitos humanos pedem fim da discriminação contra pessoas com autismo.** 2015. Disponível em: <<https://www.nacoesunidas.org/especialistas-em-direitos-humanos-da-onu-pedem-fim-da-discriminacao-contra-pessoas-com-autismo>>.

Organização Mundial da Saúde - OMS. **Classificação De Transtornos Mentais e de Comportamento: Descrições Clínicas e Diretrizes Diagnósticas.** 10. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

ROSS, Elisabeth Kübler. **Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes.** 8.ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

SCHMIDT, Carlo; BOSA, Cleonice. A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. **Interação em Psicologia**, v. 7, n.2, 2003. Disponível em:<<http://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/3229>>. Acesso em: 18 jul.2017.

SCHWARTZMAN, J. S. **Autismo Infantil.** Brasília, 1994. Disponível em:<[https://scholar.google.com.br/scholar?hl=ptBR&as\\_sdt=0%2C5&q=autismo+infantil+&btnG](https://scholar.google.com.br/scholar?hl=ptBR&as_sdt=0%2C5&q=autismo+infantil+&btnG)>. Acesso em: 15 jul. 2017.

SILVA, Emanuel Natã ; OLIVEIRA, Lisandra Antunes. Autismo: como os pais reagem frente a este diagnóstico? **Unoesc & Ciência – ACBS**, v. 8, n. 1, 2017. Disponível em:<<http://editora.unoesc.edu.br/index.php/acbs/article/view/12240>>. Acesso em: 13 ago. 2017.

SILVA, Eliene Batista Alves; RIBEIRO, Maysa Ferreira M. Aprendendo a ser mãe de uma criança autista. **Estudos**, Goiânia, v.39, n.2, 2012. Disponível em:<<http://seer.pucgoias.edu.br/index.php/estudos/article/view/2670/1632>>.

SILVA, ScheilaBorges. **O autismo e as transformações na família.** 2009. 59f. Monografia (Bacharel em Psicologia), Universidade do Vale do Itajaí. Itajaí. Disponível

em: <<http://siaibib01.univali.br/pdf/scheila%20borges%20da%20silva.pdf>>. Acesso em: 12 out. 2017.

SOARES, M. O. C. **O papel da família no Tratamento da Criança com Autismo**.2008.56f.Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia) – Faculdade Integral Diferencial. Teresina-Piauí. Disponível em:<<http://www4.fsnet.com.br/revista/index.php/saudeemfoco/article/view/719>>. Acesso em: 13 ago. 2017.

SOUZA, José Carlos et al . Atuação do psicólogo frente aos transtornos globais do desenvolvimento infantil. **Psicologia Ciência e Profissão**, v. 24, n. 2, 2004. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/pcp/v24n2/v24n2a04.pdf>>. Acesso em: 10 out. 2017.

TEIXEIRA, G. **Manual do Autismo**. 2. ed. Rio de Janeiro: Best Seller, 2016.

## ANEXO 1

**FACULDADE DE EDUCAÇÃO E MEIO AMBIENTE**  
Instituto Superior de Educação – ISE/FAEMA**CARTA DE ANUÊNCIA**

**Ana Claudia de Andrade,**

Solicitamos autorização institucional da pesquisa, que será submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Educação e Meio Ambiente (CEP FAEMA), em cumprimento das diretrizes estabelecidas pela resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde (CNS/MS). Ressaltamos que os dados coletados serão mantidos em absoluto sigilo de acordo com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS/MS) 466/12 que trata da Pesquisa envolvendo Seres Humanos. Esta pesquisa é intitulada, “Transtorno do Espectro Autista: possíveis Impactos do diagnóstico para os pais”, a ser realizada na Associação de Mães Autistas de Ariquemes (AMAAR), pela acadêmica Natália Martins Da Silva sob orientação da Professora Luana Patrícia Castor Cunha, com os seguintes objetivos: Delinear qual(is) impacto(s) que o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista pode ocasionar nos pais, além de Conceituar transtorno do espectro autista e seu percurso histórico; Descrever os possíveis impactos do diagnóstico TEA para os pais; Compreender a possível alteração na psicodinâmica familiar; e por fim apresentar a contribuição da Psicologia diante do diagnóstico TEA para pais. Necessitando, portanto da instituição a listagem de 5 casais de pais para a realização da pesquisa. Ao mesmo tempo, solicitamos autorização para que o nome desta instituição possa constar no relatório final bem como em futuras publicações na forma de artigo científico.

Ressaltamos que a pesquisa terá início após a apresentação do Parecer Consubstanciado Aprovado, emitido pelo do Comitê de Ética em Pesquisa –



CEP **FACULDADE DE EDUCAÇÃO E MEIO  
AMBIENTE**

Instituto Superior de Educação – ISE/FAEMA

---

FAEMA. Salientamos ainda que tais dados sejam utilizados tão somente para realização deste estudo.

Na certeza de contarmos com a colaboração e empenho desta Diretoria, agradecemos antecipadamente a atenção, ficando à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessária.

Ariquemes, 28 de Abril de 2017

---

*Luana Patrícia Castor Cunha*

**Pesquisadora Responsável do Projeto**

---

Natália Martins Da Silva

**Assistente do Projeto**

**Concordamos com a  
solicitação**

**Não concordamos com a  
solicitação**

---

Ana Cláudia de Andrade

***Diretora da Associação de Mães Autistas de Ariquemes (AMAAR)***

## ANEXO 2

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

#### **I - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DE PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL**

**1 – NOME DO PARTICIPANTE:**.....

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : ..... SEXO : M\_\_\_ F\_\_\_

DATA NASCIMENTO: ...../...../.....

ENDEREÇO ..... Nº .....

BAIRRO:.....

CIDADE.....ESTADO-----

CEP:..... TELEFONE: .....

**2 – RESPONSÁVEL LEGAL:**.....

NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador, etc): .....

DOCUMENTO DE IDENTIDADE :..... SEXO: M\_\_\_ F\_\_\_

DATA NASCIMENTO.: ...../...../.....

ENDEREÇO: .....Nº .....

BAIRRO:.....

CIDADE:.....ESTADO:-----

CEP: ..... TELEFONE:.....

#### **II - DADOS SOBRE A PESQUISA E PESQUISADOR**

Convido o (a) Sr (a) para participar da pesquisa “Transtorno do Espectro Autista: possíveis Impactos do diagnóstico para os pais”, sob a responsabilidade da pesquisadora Luana Patrícia Castor Cunha, com logradouro na Avenida Machadinho, 4349, Setor 06, Ariquemes – RO, telefone (69) 3536-6600, e a assistente acadêmica Natália Martins Da Silva, acadêmica do 9º período do curso de Psicologia da Faculdade de Educação e Meio Ambiente- FAEMA, residente Avenida do Cacau, setor um, nº 1486 em Cacaupândia /RO, telefone (69) 9-8115-

8704. A pesquisa pretende Delinear qual (is) impacto(s) que o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista pode ocasionar nos pais.

Sua participação é voluntária e de forma anônima, se dará por meio de responder um roteiro com perguntas abertas semi-estruturada. As informações aqui obtidas não serão associados a sua identidade e serão extremamente mantidas em sigilo, também será usada apenas para fins científicos e estatísticos. Serão respeitadas todas as diretrizes de acordo com a resolução 466/12 garantindo o esclarecimento antes e durante a realização da pesquisa.

Não haverá riscos, somente terá que disponibilizar um pouco do seu tempo para responder as perguntas. Se você aceitar participar, estará contribuindo para o enriquecimento da pesquisa que auxiliará em futuros projetos para um melhor acompanhamento da saúde psíquica de sua profissão.

Se depois de consentir em sua participação o Sr (a) desistir de continuar participando, tem o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, seja antes ou depois da coleta dos dados, independente do motivo e sem nenhum prejuízo a sua pessoa. O (a) Sr (a) não terá nenhuma despesa e também não receberá nenhuma remuneração. Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas sua identidade não será divulgada, sendo guardada em sigilo. Para qualquer outra informação, o (a) Sr (a) poderá entrar em contato com a assistente pesquisadora no telefone (69)9-8115-8704, email: nataliamartinssilvapsi@gmail.com ou poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/FAEMA, na Avenida Machadinho, 4349, setor 06, Ariquemes- Rondônia, telefone (69) 3536-6600

#### Consentimento Pós–Informação

Eu, \_\_\_\_\_, fui informado sobre o que o pesquisador quer fazer e porque precisa da minha colaboração, e entendi a explicação. Por isso, eu concordo em participar do projeto, sabendo que não vou ganhar nada e que posso sair quando quiser. Este documento é emitido em duas vias que serão ambas assinadas por mim e pelo pesquisador, ficando uma via com cada um de nós.

-----ou-----  
Nome por extenso do voluntário Assinatura do Voluntário

\_\_\_\_\_  
Pesquisador Assistente  
Telefone (69)3536-6600 Telefone (69) 9-8115-8704

## APÊNDICE A

### Questionário

Data Aplicação:     /     /

**Dados pessoais:**

Nome do participante:.....

.....

Data de Nascimento:   //     Idade:.....

Gênero:  Feminino    Masculino   Estado Civil:.....

Nível de escolaridade: .....

Qual idade do filho com TEA: ..... Gênero:  Feminino    Masculino

Quantos anos tinha o filho quando foi diagnosticado: .....

Composição familiar (lista das pessoas que vivem na sua casa):

Parentesco*	Idade	Gênero Fem/Masc	Profissão	Nível escolaridade

\* pai, mãe, filho(a), marido, mulher, irmã(o)

## APÊNDICE B

### Roteiro de Perguntas

- 1) Quando percebeu que seu(a) filho(a) apresentava comportamentos distintos das outras crianças?
- 2) Houve algum impacto ao receber a notícia do diagnosticado com TEA? Quais?
- 3) Ocorreu mudança no ambiente familiar após o diagnóstico?