



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA  
CAMPUS I – CAMPINA GRANDE  
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA DA SAÚDE  
CURSO DE MESTRADO EM PSICOLOGIA DA SAÚDE**

**OLENICE ERNESTO DE ARAÚJO GRACIANO**

**TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E A DINÂMICA FAMILIAR**

**CAMPINA GRANDE  
2023**

OLENICE ERNESTO DE ARAÚJO GRACIANO

**TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E A DINÂMICA FAMILIAR**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Psicologia da Saúde, da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB), em cumprimento às exigências para obtenção do título de Mestra em Psicologia da Saúde.

**Linha de Pesquisa:** Processos Psicossociais e Saúde

**Orientadora:** Profa. Dra. Ardigleusa Alves Coelho

**CAMPINA GRANDE  
2023**

É expressamente proibido a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano do trabalho.

A663t Araújo, Olenice Ernesto de.  
Transtorno do espectro autista e a dinâmica familiar  
[manuscrito] / Olenice Ernesto de Araújo. - 2024.  
53 p.  
Digitado.  
Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde) -  
Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências  
Biológicas e da Saúde, 2024.  
"Orientação : Profa. Dra. Ardicleusa Alves Coelho,  
Departamento de Psicologia - CCBS. "  
1. Transtorno do espectro autista. 2. Dinâmica familiar. 3.  
Centro de atenção psicossocial. I. Título  
21. ed. CDD 616.898 2

OLENICE ERNESTO DE ARAÚJO GRACIANO

TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E A DINÂMICA FAMILIAR

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Psicologia da Saúde, da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB), em cumprimento às exigências para obtenção do título de Mestra em Psicologia da Saúde.

Linha de Pesquisa: Processos Psicossociais e Saúde

Aprovada em 30/11/2023

**BANCA EXAMINADORA**



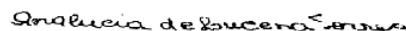
---

Profª. Dra. Ardigleusa Alves Coêlho  
Universidade Estadual da Paraíba – UEPB  
Professora Orientadora e Presidente da Banca Examinadora



---

Profª. Dra. Maria do Carmo Eulálio  
Universidade Estadual da Paraíba – UEPB  
Membro interno



---

Profª. Dra. Analucia de Lucena Torres  
Universidade Federal de Pernambuco – UFPE  
Membro Externo

A todos os pacientes, familiares de pessoas com TEA que passam ou já passaram pela minha trajetória como psicóloga no âmbito do Sistema Único de Saúde e Instituição Privada, DEDICO.

## AGRADECIMENTOS

A Deus, pela minha existência.

A meu esposo, Ubaldino Graciano, pela compreensão e apoio nos momentos difíceis.

Aos meus pais, Oscar (*in memoriam*) e Almira, pelo incentivo durante minha vida acadêmica, pelos sacrifícios feitos em prol da minha formação. Amo muito vocês.

Aos meus irmãos e sobrinhos, pela torcida nos momentos de conquistas.

A minha querida orientadora, Professora Dra. Ardigleusa Alves Coêlho, pelo tratamento humanizado durante todo o processo, pela disponibilidade e incentivo para a finalização desta etapa.

Às professoras participantes da minha Banca de Defesa, por aceitarem o convite em fazer parte dessa banca e pelas orientações que muito contribuíram para o enriquecimento desta pesquisa.

Aos familiares de pessoas com TEA por aceitarem participar da pesquisa.

Aos gestores e demais profissionais do Centro de Atenção Psicossocial Infantil, pelo acolhimento e contribuição nesta pesquisa.

À Universidade Estadual da Paraíba pela acolhida e ensinamentos.

## RESUMO

O transtorno de espectro autista constitui um transtorno global do neurodesenvolvimento que se manifesta precocemente, caracterizado por déficits que prejudicam a comunicação recíproca, a interação social e por padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades e cujo diagnóstico ocasiona impactos no contexto familiar. Seguindo esse rastro, este estudo objetivou analisar a dinâmica familiar após o diagnóstico de Transtorno do espectro autista; mais especificamente, conhecer os desafios cotidianos da família no cuidado dessas crianças e compreender a repercussão do diagnóstico de crianças com transtorno do espectro autista na dinâmica familiar. Trata-se de um estudo de natureza descritiva e exploratória, com abordagem qualitativa, realizado em Campina Grande, Paraíba. Os participantes do estudo foram pais de crianças as quais tiveram tempo de diagnóstico de transtorno do espectro autista entre 1 e 5 anos e são acompanhadas no Centro de Atenção Psicossocial Infantil. A coleta de dados foi realizada com base na técnica de grupo focal constituído por 6 pais, guiada por um roteiro de entrevista. Os dados resultantes do grupo focal foram submetidos à análise de conteúdo, modalidade temática. Os participantes do grupo focal apresentavam as seguintes características: idade entre 33 e 42 anos, predomínio de sexo feminino; a maioria com Ensino Médio completo; todos com renda mensal de um salário-mínimo; autodeclarados cristãos; a maioria de raça/cor parda; igual proporção (50%) solteiros e de casados. A análise categorial demonstrou que os desafios cotidianos da família no cuidado à criança perpassam a compreensão sobre o transtorno do espectro autista, por fragilidades relacionadas ao acesso à informação, socialização/comunicação e à qualidade da assistência/tratamento nos serviços de saúde e educação. Além disso, verificou-se que as repercussões do diagnóstico na dinâmica familiar dessas crianças constituem um motivo de preocupação das famílias, pelas dificuldades relacionadas ao estigma, à rotina diária pós diagnóstico no âmbito familiar, à rede de apoio familiar, ao manejo adequado da criança no ambiente familiar. A análise da dinâmica familiar, após diagnóstico do transtorno, mostrou que esta é afetada como um todo, com sobrecarga na demanda de cuidados e a mudança na rotina, tanto no aspecto pessoal quanto profissional, em decorrência da dedicação exclusiva à criança. É recomendado o fortalecimento das Políticas Públicas de Saúde relacionadas às pessoas com transtorno do espectro autista e a seus familiares e a realização de outras pesquisas, para enriquecer as discussões sobre a temática.

**Palavras-Chave:** transtorno do espectro autista; dinâmica familiar; centro de atenção psicossocial.

## ABSTRACT

Autism spectrum disorder is a global neurodevelopmental disorder that manifests early, characterized by deficits that impair reciprocal communication, social interaction, and by restricted and repetitive patterns of behaviors, interests, and activities, and whose diagnosis impacts the family context. Following this path, this study aimed to analyze the family dynamics after the diagnosis of autism spectrum disorder; More specifically, to know the daily challenges of the family in the care of these children and to understand the repercussion of the diagnosis of children with autism spectrum disorder on family dynamics. This is a descriptive and exploratory study, with a qualitative approach, carried out in Campina Grande, Paraíba, Brazil. The study participants were parents of children who had been diagnosed with autism spectrum disorder between 1 and 5 years and are followed up at the Child Psychosocial Care Center. Data collection was carried out based on the focus group technique consisting of 6 parents, guided by an interview script. The data resulting from the focus group were submitted to content analysis, thematic modality. The participants in this group had the following characteristics: aged between 33 and 42 years, predominantly female; the majority have completed high school; all with a monthly income of one minimum wage; self-declared Christians; the majority of mixed race/color; 50% of the group were single and 50% were married. The categorical analysis showed that the family's daily challenges in caring for children permeate the understanding of Autism Spectrum Disorder, due to weaknesses related to access to information, socialization/communication and the quality of assistance/treatment in health and education services. Furthermore, it was found that the psychosocial changes in the family dynamics of children with ASD constitute a reason for concern for families, due to difficulties related to stigma, the daily post-diagnosis routine within the family, the family support network, adequate management of the child with ASD in the family environment. Analysis of family dynamics, after diagnosis of ASD, shows that it is affected as a whole, given the accumulation of demand for care and the change in routine, both in the personal and professional aspects, as a result of exclusive dedication to the child. Further research is recommended to enrich discussions on the topic, and to strengthen Public Health Policies related to people with autism spectrum disorder and their families.

**Keywords:** autism spectrum disorder; family dynamics; psychosocial care center.

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>8</b>
<b>1.1</b>	<b>Delimitação do objeto de estudo.....</b>	<b>8</b>
<b>1.2</b>	<b>Transtorno do espectro autista e a dinâmica familiar .....</b>	<b>12</b>
<b>2</b>	<b>CAPÍTULO 1: DESAFIOS COTIDIANOS DA FAMÍLIA NO CUIDADO À CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA .....</b>	<b>15</b>
<b>3</b>	<b>CAPÍTULO 2: REPERCUSSÃO DO DIAGNÓSTICO DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NA DINÂMICA FAMILIAR.....</b>	<b>27</b>
<b>4</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>41</b>
	<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>42</b>
	<b>APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS .....</b>	<b>45</b>
	<b>APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE).....</b>	<b>47</b>
	<b>ANEXO A – TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL .....</b>	<b>50</b>
	<b>ANEXO B – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA .....</b>	<b>51</b>

# 1 INTRODUÇÃO

## 1.1 Delimitação do objeto de estudo

O Transtorno de Espectro Autista (TEA) considerado um transtorno do neurodesenvolvimento surge em idades precoces e afeta a capacidade de comunicação e interação social. Além disso, é marcado por comportamentos repetitivos e interesses restritos (APA, 2014). Atualmente, o TEA é considerado uma disfunção cerebral que afeta a capacidade de uma pessoa de se comunicar, instituir relacionamentos e responder adequadamente ao ambiente (Junior; Kuczynski, 2015).

O termo *autismo* deriva-se do grego e significa "autos" (voltar-se para si mesmo) usado pela primeira vez por Eugen Bleuler, com o intuito de descrever algumas características esquizofrênicas, referindo-se ao isolamento social dos indivíduos (Franco; Souza, 2016).

De acordo com o relatório da Organização das Nações Unidas (ONU, 2016), considera-se que aproximadamente 1% da população global apresentam características de Transtorno do Espectro do Autista. Estudo realizado por Salari *et al.* (2022) mostra que, no mundo, a prevalência de TEA foi de 0,6% (intervalo de confiança de 95%: 0,4–1%). No Brasil, cerca de 2 milhões de pessoas apresentam características autistas (IBGE, 2016) – embora o Censo Demográfico de 2022 tenha realizado o mapeamento do número de pessoas com TEA, os resultados sobre a prevalência dessa síndrome no país não foram divulgados.

O índice de pessoas com TEA vem crescendo significativamente ao longo dos anos (André *et al.*, 2020), e o diagnóstico está cada vez mais precoce, o que é um grande passo para se antecipar o prognóstico das pessoas com esse tipo de transtorno, promovendo-se melhoria no acesso para o tratamento em tempo mais oportuno. Atribui-se o aumento dos números de casos de TEA às alterações nos critérios de diagnóstico, à melhoria no acesso às informações acerca do tema pelos pais e pela sociedade e à implantação dos serviços especializados em autismo (Klinger, 2020). Outro aspecto relevante e que é destacado no relatório do *Centre Disease Control* (CDC, 2016), em estudo realizado nos Estados Unidos da América, é o que se refere ao perfil epidemiológico do TEA – o relatório enfatiza o fato de que esse transtorno não faz distinção de classes e abrange a todos indistintamente.

Em decorrência do acentuado número de indivíduos atingidos, o TEA constitui uma questão de saúde pública e, no contexto da atenção às pessoas acometidas por essa síndrome, é necessária

a implementação de Políticas Públicas para melhoria na qualidade da assistência, com o aprimoramento dos serviços de diagnósticos, tratamento e apoio para suprir as demandas suas e de sua família. Assim, os sistemas de saúde devem organizar a oferta de cuidado multidisciplinar que possibilite acesso ao diagnóstico precoce e assistência na sua integralidade, uma vez que a capacidade de adaptação à nova realidade em relação ao diagnóstico do filho traz respostas positivas na qualidade do tratamento e no convívio familiar (Schmidt, 2016).

No Brasil, no contexto das políticas de saúde pública, a Política Nacional de Proteção dos Direitos das Pessoas com Transtornos do Espectro do Autista foi instituída com o objetivo de garantir a detecção precoce, o atendimento multidisciplinar e o acesso a medicamentos e nutrientes (Brasil, 2012). E com a publicação da “Linha de Cuidado para Atenção Integral às Pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo” e suas famílias no SUS, a efetivação de ações para pessoa com TEA buscou a prestação de cuidado integral e humanizado articulado entre diversos dispositivos pela Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) do território, incluindo o campo da saúde e indo além disso. A RAPS pode, então, proporcionar o aumento da resolutividade, promover a autonomia e da cidadania das pessoas com TEA e familiares no intuito de reconhecer seu lugar social e suas relações nos ambientes externos (escolas e creches, por exemplo) e os procedimentos que vêm sendo utilizados para sua inserção nas comunidades (Brasil, 2015).

Assim, para o aumento do acesso e qualidade de atenção às pessoas com TEA e seus familiares, a RAPS se responsabiliza a disponibilizar variadas formas de assistência para atender as demandas das pessoas com Transtorno do Espectro Autista, apoiada em uma assistência integral e humanizada, sendo a Atenção Básica (AB) a porta de entrada preferencial dos usuários no Sistema Único de Saúde, e particularmente às pessoas com TEA. Cabe à unidade de AB a identificação precoce dos sinais do TEA e o encaminhamento aos serviços especializados. Nessa perspectiva, com obrigatoriedade do uso de protocolos para a avaliação de riscos para o desenvolvimento nos primeiros dezoito meses de vida, procedimento instituído pela Lei n. 13.438, de 26 de abril de 2017 (Brasil, 2017), tem-se importantes ferramentas que podem auxiliar na “identificação de crianças em risco de autismo, o diagnóstico e início precoce das intervenções” (Araújo *et al.*, 2019, p. 93). Além disso, a Atenção Básica, se necessário, deve se conectar outros pontos de atenção para um diagnóstico mais preciso e acompanhamento do Transtorno do Espectro Autista (Brasil, 2015).

Nesse cenário, o Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) é um dos serviços de referência para o cuidado às pessoas com TEA, independentemente de sua idade, pois contam com atuação de uma equipe multidisciplinar que buscam a execução de ações, considerando o acolhimento de demandas espontâneas e/ou referenciadas, estabelecimento de vínculo com os usuários e suas famílias e articulação com Projetos Terapêuticos Singulares (PTS). E ainda é possível a oferta de atenção em tempo integral ou parcial em decorrência da complexidade das necessidades das pessoas com TEA e a intensidade da atenção desenvolvida pelos familiares (Brasil, 2015).

O diagnóstico do TEA, para os pais e familiares, traz demandas emocionais e físicas, afetando algumas vezes as relações inter e intrafamiliar (Schmidt, 2016). Assim, o diagnóstico de um filho com TEA é compreendido como fase de crise e de luto, por ser uma situação que acarreta um misto de emoções, tais como medo, angústias, incertezas e frustrações (Fonseca *et al.*, 2019), na qual as famílias experimentam mudanças significativas em suas vidas. Na maioria dos casos, o cotidiano da família é alterado, sendo necessário abrir mão da participação de alguns eventos e abdicar do tempo de lazer devido à condição do filho (Magalhães *et al.*, 2021). Além disso, observa-se a frustração da expectativa do filho idealizado, principalmente a dificuldade de aceitação, que muitas vezes ocasiona o distanciamento do pai do convívio da criança (Pinto *et al.*, 2016).

Klinger (2020) pontua que as mudanças no contexto familiar ocorrem mesmo antes da confirmação do diagnóstico de TEA, quando os pais passam a perceber alterações no comportamento do filho e, conseqüentemente, mediante a confirmação do diagnóstico, o que gera modificações na dinâmica e rotina familiar, em virtude da necessidade de acompanhar a criança em seu desenvolvimento. Habitualmente, um dos pais abandonam o trabalho para dar atenção exclusiva ao filho com TEA, o que repercute na situação financeira e nas relações familiares e sociais.

Por conseguinte, a criança necessita de atenção redobrada e exclusiva em atividades que envolvem convívio social, uma vez que o TEA pode apresentar dificuldades nas áreas de interação social que afetam a socialização, e tais comprometimentos trazem impactos com variações individualizadas que perduram por toda a vida, podendo causar danos não apenas para as pessoas atingidas pelo transtorno mas se estendendo para o núcleo familiar, interferindo no estilo de vida, nos relacionamentos internos e externos das pessoas que convivem com essa condição (Minatel; Matsukura, 2014).

Desse modo, desde as primeiras manifestações clínicas do TEA, o ambiente familiar passa por alterações na rotina de atividades diárias, afetando os aspectos emocionais. Em decorrência das mudanças na rotina diária, os familiares se sentem sobrecarregados, devido ao acúmulo de atividades que o novo cotidiano exige, culminando em alto nível de estresse e tensão emocional (Fonseca *et al.*, 2019), o que pode suscitar frustrações nos pais e culpa pela condição da criança, configurando-se como um fator de vulnerabilidade para essas famílias (Schmidt, 2016). Essa nova conjuntura pode provocar alterações em todo o funcionamento familiar, em especial na relação mãe e filho.

Durante o tratamento da criança, geralmente é a mãe quem assume a função de cuidadora; na perspectiva de buscar melhoria da condição do filho, ela modifica o seu estilo de vida e rompe a sua função sociais. Não se pode ignorar o sentimento de superproteção das mães no cuidado do filho com TEA, pelo fato de estas não se sentirem seguras para delegar essa responsabilidade para o companheiro ou outro membro da família. Ainda que se veja a abnegação materna como algo positivo e produtivo para a criança, chegando, inclusive, ao ponto do “monopólio” em relação à atenção da criança, isso pode gerar o afastamento das pessoas, dificultando o envolvimento de outros cuidadores (Rendón, 2016).

As limitações da criança com TEA representam aos familiares um encontro com o desconhecido e lidar com essa nova realidade provoca sentimentos de negação, angústia, raiva, frustração e medo, tendo em vista que essas adversidades podem resultar em uma desestruturação familiar, ocasionada pelo incessante busca por respostas. O cuidado de um indivíduo com TEA se torna uma tarefa árdua e requer uma dinâmica diária e diferenciada, uma vez que o TEA não apresenta um comportamento padronizado e estático (Zanatta *et al.*, 2014). Ser pai ou mãe de uma criança com TEA é uma experiência desafiadora e complexa, uma vez que a criança pode depender parcial ou totalmente dos cuidados dos pais ou de algum responsável (Rendón, 2016).

Neste sentido, diante das implicações que o TEA pode causar na família e nas suas relações, em nível psicológico, físico ou social, os pais vão precisar de ajuda para enfrentar essa situação da perda do filho idealizado, o que requer uma atuação multidisciplinar na dinâmica familiar.

A partir, então dessas reflexões, entende-se que, para possibilitar melhoria na qualidade da intervenção e uma assistência adequada para lidar com precisão com os sintomas das pessoas com TEA (Rendón, 2016), torna-se relevante a realização de um estudo que possa responder ao seguinte questionamento: *Como o diagnóstico de TEA interfere na dinâmica familiar?*

Assim, este estudo objetivou analisar a dinâmica familiar após diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) e, mais especificamente, conhecer os desafios cotidianos da família no cuidado de crianças com esse tipo de transtorno, além de buscar compreender as alterações psicossociais da dinâmica das famílias dessas crianças.

Enfatiza-se a relevância do estudo pela necessidade de compreensão das dinâmicas familiares após o diagnóstico de TEA, de modo que seus resultados possam contribuir com reflexões que propiciem intervenções para apoiar os pais e familiares frente a esse diagnóstico e, ainda, subsídios à formulação de políticas públicas que venham garantir uma assistência de qualidade para pessoas com TEA e seus familiares, que possibilite o acesso ao diagnóstico precoce e assistência na sua integralidade, de modo a assegurar atenção aos aspectos biológicos, psicológicos e socioculturais (Araújo *et al.*, 2019).

Nesse contexto, o estudo se alinha à Psicologia da Saúde, uma vez que, nesse domínio, é necessário o aporte de conhecimentos provenientes de suas diversas áreas, que apontem para a proteção, prevenção e tratamento de enfermidades, para o conhecimento da origem e diagnósticos referentes à saúde, enfermidades e alterações relacionadas, a análise e melhoria do sistema de saúde e da política de saúde (Matarazzo, 1980, 1982) e, do comportamento humano no âmbito da saúde-enfermidade, de modo a subsidiar a promoção da saúde e implementação de políticas públicas com foco na qualidade de vida dos familiares de pessoas com TEA. As intervenções preventivas voltadas às famílias são de extrema importância, pois irão promover a orientação dos familiares, minimizando o impacto do diagnóstico. Feito esse prelúdio, acrescenta-se que a presente dissertação, elaborada em formato de artigo, está organizada em dois capítulos: Capítulo 1, nomeado como artigo 1, intitulado “Desafios cotidianos da família no cuidado à criança com TEA”, e Capítulo 2, denominado de artigo 2, com título: “Repercussão do diagnóstico de crianças com Transtorno do Espectro Autista na dinâmica familiar”. Por fim, são apresentadas as Considerações Finais.

## **1.2 Transtorno do espectro autista e a dinâmica familiar**

Há diversas maneiras e expressões para definir a família, uma vez que a família não se restringe a formação de um grupo de pessoas, mas uma confusão de relações humanas em processo de (re)construção de paradigmas. Expressões de cuidado e desejo de estar junto fortalecem o

vínculo afetivo, aproximam emocionalmente seus membros e os caracterizam como uma família. (Élsonet *et al.*, 2004).

O primeiro vínculo afetivo e relacional do indivíduo é constituído pela família. Todavia, o seu papel é determinante na formação do comportamento humano e construção da personalidade. A família é um dispositivo social que exerce influência no comportamento humano e na estruturação da personalidade. Dessa forma, as relações interpessoais constituídas no âmbito familiar influenciam e afetam o comportamento de cada um dos membros participantes do referido núcleo. Assim sendo, todas as peculiaridades e instabilidades vivenciadas de forma individual por um membro familiar repercute em outro membro ou em todo o sistema (Fiamenghi; Messa, 2007).

Ao ser confrontada com o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista, a família se vê diante de uma nova realidade, experienciando um misto de sentimentos pela perda do filho idealizado, o que acarreta uma sensação de incerteza, revolta, negação e dificuldade de aceitação à nova realidade (Lutz *et al.*, 2012). À medida que a criança cresce, as expectativas com relação ao seu desenvolvimento aumentam, o que pode resultar em impactos e influências nos aspectos e emocionais dos pais, além de mudanças na estrutura familiar. (Monte; Pinto, 2015). Pode ser observados altos níveis de estresse parental, principalmente nas mães, em decorrência das sobrecargas na rotina diária, como a responsabilidades com consultas e a casa, despesas com profissionais e pouco tempo para cuidados pessoais (Schmidt, 2016). Em uma família com uma criança com TEA, a infância é caracterizada pelo reconhecimento das fragilidades atribuídas a essa condição clínica, percebidas pelo atraso na fala e de comportamentos atípicos. Neste caso, frente a essa nova realidade, muitos pais abandonam os trabalhos para ter dedicação exclusiva ao tratamento do filho com TEA, em consequência da rotina e sobrecarga diária, podendo enfrentar estresse em decorrência das limitações da família em atividades sociais (Minatel; Matsukura, 2014). Assim, o TEA, quando evidenciado, afeta toda família, provocando alterações em todo o funcionamento familiar, em especial na relação mãe e filho. As mães, diante do diagnóstico do TEA, passam a assumir o papel de cuidadora e ter uma dedicação exclusiva ao filho, acumulando responsabilidades, tais como nas tarefas de casa, no cuidado com a família e com a própria criança com TEA, culminando numa sobrecarga emocional e física (Zanatta *et al.*, 2014).

O TEA, em decorrência de diagnósticos equivocados e intervenções refutáveis, despertaram nos pais o desejo de buscar intervenções eficazes às necessidades dos seus filhos. Os distúrbios provocados pelo TEA e as dificuldades em lidar com eles podem gerar uma fonte de preocupação

e estresse nos pais e familiares (Marques; Dixe, 2011). O indivíduo, diante do diagnóstico de TEA, passa a conviver no ambiente social, permeado por estigmas e preconceitos, por se tratar de um transtorno que atinge a área do neurodesenvolvimento, acarretando um comprometimento cognitivo, social e comportamental (Rendón, 2016).

Acredita-se que a intervenção precoce seja mais eficaz se for dirigida principalmente para fortalecer o relacionamento natural entre pai-criança, ao invés de encorajar os pais a assumirem papéis educacionais ou terapêuticos. A responsabilidade de resolver os desafios do dia a dia que surgem ao longo das diferentes fases do desenvolvimento dos filhos recai sobre a família, pode aprender a se tornar mais confiante e competente para tomar decisões e aperfeiçoar suas habilidades em obter apoios formais e informais juntos a indivíduos, grupos ou instituições, melhorando sua qualidade de vida (Klinger *et al.*, 2020). Assim, desde o início do processo diagnóstico, as intervenções terapêuticas para os pais de crianças com TEA são importantes.

## 2 CAPÍTULO 1: <sup>1</sup>DESAFIOS COTIDIANOS DA FAMÍLIA NO CUIDADO À CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

### RESUMO

O estudo teve por objetivo conhecer os desafios cotidiano da família no cuidado à criança com transtorno do espectro autista. Foi realizada pesquisa qualitativa com pais de crianças com transtorno do espectro autista acompanhadas em Centro de Atenção Psicossocial utilizando grupo focal e análise de conteúdo. Os desafios cotidianos da família no cuidado à criança perpassam pela compreensão sobre o transtorno, fragilidades relacionadas ao acesso à informação, socialização/comunicação e qualidade da assistência/tratamento nos serviços de saúde e educação. Para o cuidado humanizado e integral à criança torna-se relevante acesso à informação aos pais e familiares, fortalecimento de ações que minimizem o preconceito, discriminação e o isolamento social enfrentados pelos familiares frente ao diagnóstico.

**Palavras-chave:** transtorno do espectro autista; família; relações familiares.

### ABSTRACT

This study aimed to understand the family's day-to-day challenges in caring for children with autism spectrum disorder. Qualitative research was conducted with parents of children with autism spectrum disorder followed in a Psychosocial Care Center through a focus group and content analysis. The family's day-to-day challenges in child care permeate the understanding of the disorder, weaknesses related to access to information, socialization/communication, and quality of care/treatment in health and education services. For humanized and comprehensive care for children, it is important to have access to information for parents and relatives, strengthening actions that minimize the prejudices, discrimination, and social isolation that family members face in the face of diagnosis.

**Keywords:** autism spectrum disorder; family; family relations.

---

<sup>1</sup> Artigo a ser submetido INTERFACE - COMUNICAÇÃO, SAÚDE, EDUCAÇÃO (ONLINE) – Qualis A2

## **Introdução**

A família representa o primeiro local de convívio e principal ambiente de proteção da criança, e atua no acolhimento de suas demandas, visando fornecer apoio e incentivar o desenvolvimento de seu potencial. Neste contexto, lidar com sua condição crônica e sua gestão dentro das interações familiares representam um desafio, podendo impactar na fragilização dos vínculos familiares e de sua estrutura (Mapelli *et al.*, 2018).

A chegada de um filho traz consigo desafios únicos que requerem adaptações e cuidados especiais para garantir o melhor desenvolvimento da criança. Quando esse nascimento é de uma criança com transtorno do espectro autista (TEA), a situação familiar se torna bastante complexa, pois se desencadeia uma sucessão de demandas que alteram o padrão de ciclo de vida da família, as quais podem causar intensa ansiedade e estresse (Machado *et al.*, 2018).

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é considerado um distúrbio do neurodesenvolvimento que compromete o desenvolvimento cognitivo e as interações sociais na infância (APA, 2014). Ao se depararem com diagnóstico de um filho com TEA, os pais estão perante uma nova realidade a qual implicará ajustes no âmbito familiar, pois a depender do grau do TEA (APA, 2014), a criança exigirá cuidados específicos e constantes e isso comprometerá sobremaneira a relação familiar e social de todos os que a rodeiam ou fazem parte de sua rotina (Gomes *et al.*, 2015). Diante disso, o anúncio do diagnóstico de TEA, acarreta mudanças nas perspectivas, aspirações e objetivos de vida previamente estabelecidos, situação que pode convergir para desestruturação no meio familiar (Anjos; Morais, 2021).

Com vistas ao cuidado, é possível observar as diferentes funções desempenhadas por genitores de crianças com TEA. De modo geral, devido à demanda por cuidados com a criança, as mães assumem maior risco e estresse parental do que os pais, provenientes da dedicação exclusiva (Ponte; Araújo, 2022).

O diagnóstico de um filho com TEA atinge todos os membros de uma família, direta ou indiretamente. Além disso, a forma da família lidar com o diagnóstico pode afetar a relação entre seus membros e a qualidade do atendimento a essa criança. Em decorrência disso, reforça-se a relevância de acompanhar e da orientar os familiares, na perspectiva de minimizar o estresse familiar (Schmidt, 2016).

Neste contexto, torna-se relevante o conhecimento dos desafios cotidianos no cuidado à criança com TEA, sem se ignorar que os pais também necessitam de maior suporte em sua relação

como casal e em relação aos outros filhos. Dessa forma, é fundamental tomar a família como campo de intervenção, fortalecer as conexões, expandir a rede de apoio e tornar mais fáceis os processos terapêuticos em torno da pessoa com TEA (Anjos; Morais, 2021). Partindo dessas reflexões, o presente estudo teve como objetivo conhecer os desafios cotidianos da família no cuidado à criança com TEA.

## **Método**

### **Delineamento e cenário do estudo**

Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa, realizada em Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPS i), vinculado à Rede de Atenção Psicossocial, localizada em município da Paraíba - Brasil.

O CAPS i, cenário do estudo, presta assistência às crianças de 0 a 6 anos com qualquer transtorno do desenvolvimento psicológico e de 7 a 14 anos com TEA e/ou associada a transtorno mental severo e grave ou que apresente algum risco de desenvolvê-los, residentes no município. As crianças permanecem em atendimento no serviço até completar 18 anos.

A assistência no CAPSi dar-se através de atendimentos individuais em todas as especialidades; atendimento em grupo com intervenção e atuação interdisciplinar, focado na demanda específica de cada grupo, atendimento às famílias através de escutas psicológicas, formação de grupos de mães de crianças com TEA atendidas no serviço que proporcionam interlocução entre os profissionais do serviço e a família, constituindo um espaço de orientação à família sobre os tratamentos e um lugar de fala, em que os pais podem compartilhar o exercícios das funções maternas e paternas. Além disso, o serviço busca um atendimento em rede visando a corresponsabilização de outros equipamentos do território juntamente com a escolas, creches, Centro de Referência de Assistência Social (CRAS), Centro de Referência Especializado de Assistência Social (CREAS), Conselho Tutelar. As ações são realizadas na modalidade não intensivo e semi-intensiva.

### **Participantes**

Participaram do estudo 6 pais (5 mães e 1 pai), com idades entre 33 e 42 anos. Esses participantes foram selecionados com base nos seguintes critérios: pais de crianças com tempo de

diagnóstico de TEA entre 1 e 5 anos e acompanhadas no Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPS i).

Inicialmente foram convidados 15 pais para participarem de, forma voluntária, do estudo, mediante contato prévio nos momentos de acompanhamento das crianças com TEA no CAPS i, entretanto apenas 6 pais aceitaram participar, constituindo uma amostra por conveniência ou pragmática (Navarrete *et al.*, 2009).

### **Procedimentos de coleta e análise dos dados**

A coleta de dados foi realizada por meio da técnica de grupo focal (Lervolino; Pelicione, 2001), de forma presencial, em um espaço físico no Centro de Atenção Psicossocial (CAPSI). O grupo focal foi conduzido com a utilização de um roteiro de entrevista, contendo questões relacionadas à dinâmica familiar após o diagnóstico de transtorno do espectro autista; o grupo focal foi mediado pela pesquisadora responsável, com colaboração de dois pesquisadores que assumiram os papéis de observador e relator.

Antes do início do procedimento de coleta de dados, foram expostos os objetivos da pesquisa e apresentação dos participantes. Em seguida, explicado o funcionamento do grupo e as regras, esclarecendo que não se buscava o consenso do grupo nas discussões efetivadas e que as divergências de pensamentos, experiências e perspectivas seriam extremamente relevantes para o estudo. E após todo esclarecimento sobre a pesquisa, foi solicitada aos pais que aceitaram voluntariamente participar do estudo a formalização do consentimento através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o Termo de Autorização de Gravação de Áudio.

Foram realizadas 2 (dois) encontros de grupo focal, no período de maio a junho de 2023, com duração de 60min cada uma. O encerramento dos encontros de grupo focal ocorreu em função da saturação das alternativas de respostas dos participantes (Gondim, 2002).

Os dados resultantes do grupo focal foram transcritos na íntegra pela pesquisadora responsável e submetidos à análise de conteúdo modalidade temática (Bardin, 2011) que consistiu na análise do material resultante do grupo focal em três diferentes fases: pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados e interpretação, visando uma análise temática que possibilite “descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação” (Bardin, 2011, p. 135).

Na perspectiva de preservar o anonimato, os participantes foram nomeados com a letra P (Participante) seguida de um numeral arábico, quando da reprodução de suas falas.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética com Seres humanos conforme Parecer nº 5.912.018.

## **Resultados e Discussão**

Os participantes do grupo focal foram pais de crianças com transtorno do espectro autista, com idade 33 e 35 anos de idade (82,33%), a maioria do sexo feminino (82,33%); metade se autodeclarou negra e a outra metade parda; igual proporção de casados e solteiros, autodeclarados cristãos (82,33%); metade com ensino médio completo (50%), e a outra metade apresentavam ensino fundamental incompleto (33,34%) e ensino superior completo (16,66%); Quanto à situação ocupacional, 82,33% afirmaram ser do lar e 16,67% não responderam. Todos os participantes informaram uma renda familiar de aproximadamente um salário-mínimo.

Fruto da interpretação dos dados emergiram quatro categorias de análise: conhecimento dos pais sobre TEA, Dificuldade no acesso à informação sobre diagnóstico e tratamento, dificuldade de compreensão da comunicação da criança com TEA no âmbito social e qualidade do atendimento nos serviços de saúde e educação, que traduzem os desafios cotidiano da família no cuidado à criança com TEA.

### **Compreensão dos pais sobre TEA**

As famílias, as mães em especial, ainda que tomadas pelo impacto do diagnóstico, buscam um melhor entendimento sobre o transtorno que afeta a vida da criança com TEA, na tentativa de compreender o diagnóstico que assegure o tratamento adequado, de aprender a lidar com esse transtorno e promover uma adequada qualidade de vida a essa criança e aos demais membros da família (Magalhães *et al.*, 2021).

Os relatos a seguir, resultantes das entrevistas realizadas, mostraram, um conhecimento incipiente dos participantes, que caracterizavam o TEA como doença ou doença mental, distúrbio neurológico e de natureza genética:

[...] de início não sei o que significa, então imagino que seja uma doença, depois que comecei a me atualizar um pouco mais sobre o autismo, passei a entender que era neurológico, por que eu vi que a coordenação motora dele não estava comprometida, por

que ele andou no tempo certo e começou a não desenvolver a fala, então eu mesmo pensei não é algo que vem da cabeça e sim algo que vem neurológico, daí passei a me atualizar e agora está mais esclarecido, mais de início pensei dessa forma (P3).

As pesquisas mostram que vai de genes da família se o parceiro for usuário de drogas, se tiver alguém na família com transtorno, pode acontecer. Na minha família paterna tem casos de autismo, e eu fui a premiada, meus irmãos têm filhos e eles não têm autismo (P5).

Eu não entendo ainda muito sobre o autismo, de onde vem esse nome, de onde surgiu o autismo, não sei se é uma pessoa doente mental ou não é, ainda fico com a dúvida de onde vem o autismo, de onde surgiu. Alguns médicos falaram que era tido como uma loucura, que eles ficavam trancados e amarrado, mesmo assim permaneço com dúvida (P6).

### **Dificuldade no acesso à informação sobre diagnóstico e tratamento**

O acesso à informação relacionado ao TEA ainda é incipiente no que se refere ao diagnóstico e tratamento. Os pais participantes do grupo focal, alegam ter buscado informações sobre o tratamento e o manejo adequado na internet, leram artigos científicos sobre o assunto; alguns participaram de associações. De acordo com os participantes, tais recursos contribuíram com maior conhecimento sobre o TEA e um melhor manejo no cuidado, conforme se constata nos relatos a seguir:

[...] Para obter mais conhecimento, entrei em ONG de mães de crianças autistas (P1).

Procuro muitas informações na internet pra ajudar na estimulação dele, por exemplo, a fala dele eu mesma consegui estimular porque antes ele não falava nada, daí fui à procura de vídeo para ajudar ele a falar (P2).

Hoje, eu procuro informações por conta própria, por não encontramos. É muito difícil saber informações do próprio autismo, chega no médico, no neurologista cada um dar um diagnóstico diferente, diz que é uma coisa, o outro diz que é outra. Eu, como sou da academia, gosto de buscar artigos para puder fundamentar e possa ajudar meu filho, [...] e

eu reforço é que não existe manuais informando como devemos fazer para poder ajudá-los no dia a dia (P4).

Reforço a fala do participante 4 em dizer que trazer informações, propaganda, confeccionar folders, fazer reuniões nas escolas, convidar parentes para os serviços os quais eles são acolhidos para fazer orientações a respeito do autismo, para que as pessoas tenham esclarecimento que o autismo não é doença contagiosa que vai transmitir. Portanto, quando eu faço reunião, os panfletos etc. estou informando. A informação para mim hoje é incluir, porque a partir do momento que estiver em buscar do conhecimento eu saberei incluir as pessoas no dia a dia com certeza (P3).

Nota-se, nas falas, que é atribuída a família a responsabilidade pela resolução de problemas cotidianos surgidos nas diversas etapas do desenvolvimento dos seus filhos. A partir desses depoimentos, fica claro que, para aprender a se tornar mais confiante, competente para tomar decisões e aperfeiçoar as próprias habilidades, é necessário buscar apoios formais e informais junto a indivíduos, grupos ou instituições, a fim de melhorar a qualidade de vida dos filhos (Klinger *et al.*, 2020). Nesse sentido, o uso de redes sociais pode ser um caminho para acesso a informações sobre TEA, que pode facilitar o processo de comunicação entre a comunidade, diversos serviços e o acesso aos serviços de atendimento, principalmente no setor público de saúde (Rossi *et al.*, 2018).

### **Dificuldade de compreensão da comunicação da criança com TEA no contexto social**

Um fator que afeta as relações familiares de uma pessoa com TEA, criando um momento crítico, é a tentativa de integração desse indivíduo ao meio social, quando os pais percebem a presença de discriminação e rejeição social ao tentar inseri-lo na escola (Fonseca *et al.*, 2019). Ratificando a fala dos autores, a socialização e comunicação são enfatizadas pelos pais como uma área de grande desafio pelas limitações apresentadas pela criança com TEA, na comunicação e na forma de interagir. Isso fica nítido nos depoimentos a seguir:

A socialização que as pessoas não entendem, [...] ex: o meu (Filho) não consegue ficar com as portas fechadas, então é muito difícil socialização com as pessoas que não entende o que é o autismo, como a gente também não entendia, mesmo que acontecesse com uma

pessoa que fosse próxima a gente, que não fosse com a gente, a gente não queria entender... um pouco de empatia (P1).

A comunicação, porque quando ele fica com alguém a pessoa não o entende, daí ele se joga, se bate, sai correndo de um lado para o outro, fica irritado, acho que essa é a maior dificuldade, por exemplo, na escola, na terapia (P2).

[...] hoje a demanda maior é ter espaço para socialização, a gente encontra a escola como um momento de socialização das crianças e hoje eu tenho em partes, porque o maior (filho) está na escola e o menor não (P4).

Quando eu estava junta com o pai do meu filho, ou melhor, já estava separada, coloquei meu filho na creche foi quando me chamaram porque ele não queria se socializar com outras crianças só ficava embaixo das coisas, daí as professoras acharam estranho e chamaram eu e o pai [...] precisamos informar aos pais que para ele ficar na creche, vamos fazer um encaminhamento para ele participar do CAPS, é um apoio para ver se ele tem algum problema (P5).

Nos relatos é perceptível que os familiares dos indivíduos diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista são colocados diante de um novo cenário que requer adaptações. As pessoas diagnosticadas com TEA, geralmente, por apresentam dificuldades no relacionamento interpessoal e comprometimento cognitivo, necessitam de cuidados diferenciados, que exige adaptações familiares para inserção da criança no convívio social e no processo educacional (Gomes *et al.*, 2015).

### **Qualidade do atendimento em serviços de saúde e, educação**

A qualidade do atendimento nos serviços de saúde e no âmbito escolar é considerada pelos pais como incipientes para crianças com TEA, conforme expresso nos relatos:

[...] A instituição (unidade de saúde) não oferece o serviço prestado que nossa criança precisa fonoaudióloga, psicóloga, tem a idade certa de encerrar (P1).

[...] A instituição (unidade de saúde) não oferece o serviço prestado [...], quando você consegue, depois de esperar tanto por aquilo, a profissional (fonoaudióloga) diz que seu filho não tem capacidade (P2).

Conseguimos chegar às oficinas que os serviços ofereciam. Depois das oficinas, a gente conseguiu criar alguns nortes; relatos de como seriam a vida deles voltadas para terapias, oficinas, que isso seria algo que faria parte de toda vida dele. E até eles começar com as oficinas e socializar, começamos a amadurecer, mas isso foi moldado gradativamente e o dia a dia foi ficando mais tranquilo [...] chegou à hora de ir para escola, foi quando se tornou um pouco mais difícil pela necessidade do apoio pedagógico/cuidado, por que são pessoas leigas, como de início nós éramos, não sabia nada mesmo. A gente começa a conversar com essas pessoas, temos que conscientizar essas pessoas que vão trabalhar com eles e infelizmente nós vimos pessoas com coisas muito chata, até por parte de uma professora, que estudou, tem uma formação e esquece de exercer a empatia (P3).

Como a participante 2 falou “que ela teve que desenvolver para ajudar o filho a falar”, então são coisas que vemos no nosso cotidiano, é uma coisa que tenho em mente, tem terapia tem, passa 40min na terapia e o resto do dia fica com quem? Se não tiver esse processo a criança não desenvolve, não é só na terapia que ela vai desenvolver é no dia a dia da gente, no ajudar, no pegar na mão dele, no estimular das habilidades [...]; A dificuldade hoje que tenho é a questão da escola, apoio pedagógico, o ano passado foi primeiro ano dele na escola pública.[...] atualmente eles estão tendo uma rotina maior de terapia, por que tivemos todo o projeto e todo um processo para poder realizar, para eles conseguirem um número maior de terapia (P4).

Os familiares muitas vezes não estão bem-informados sobre o significado do Transtorno do Espectro Autista, sobre as opções de tratamento disponíveis e as perspectivas de evolução, o que gera sentimentos de angústia e incertezas (Anjos; Morais, 2021), uma provável explicação seja a carência de profissionais qualificados para lidar com o transtorno, principalmente nos serviços públicos de saúde (Passos-Bueno *et al.*, 2015).

A inclusão das famílias com filho com TEA ainda não é algo comum nas instituições de saúde – os cuidados normalmente se limita a instruções sobre o transtorno e sobre as novas exigências no cuidado do filho, deixando essas famílias desassistidas em suas necessidades como núcleo família (Bonfim *et al.*, 2020).

Embora nos relatos seja perceptível que os profissionais de saúde não conseguem oferecer respostas na proporção das necessidades das famílias, nesse momento é necessário se estabelecer uma aliança entre as famílias e profissionais da saúde, não importando ser um médico, um psicólogo ou um fonoaudiólogo. Essa colaboração surge como uma união em que o especialista passa a fazer parte do acompanhamento da família, visando garantir o tratamento mais adequado para cada criança. a contribuindo para fortalecimento de vínculo e ampliação da rede de apoio às famílias (Anjos; Moraes, 2021).

Além do profissional de saúde, a escola tem um papel fundamental no crescimento da criança, ajudando a lidar com rotinas estressantes e promovendo a comunicação entre os pais e serviços importantes (Schmidth, 2014). Contudo, é reconhecido pela família e escola que o suporte aos processos de ensino e de aprendizagem e a socialização das crianças com TEA ainda necessita de sistematização (Cabral *et al.*, 2021), de modo a possibilitar a interação entre familiares, terapeutas e comunidade escolar que assegure, de fato, a inclusão da pessoa com TEA no ambiente escolar (Carvalho; Shaw, 2021).

A atuação multidisciplinar (psicólogos, enfermeiros, médicos, fonoaudiólogos e professores) se faz importante na dinâmica familiar, por possibilitar melhoria na qualidade da intervenção, assistência adequada para lidar com precisão com sintomas das pessoas com TEA e na capacidade dos cuidadores em realizar o manejo das pessoas com o referido Transtorno adequadamente (Rendón, 2016).

Vale mencionar que no percurso do estudo ocorreram algumas limitações no tocante a pouca adesão à técnica de grupo focal e realização da coleta de dados no mesmo espaço físico de acompanhamento/tratamento da criança.

## **Conclusões**

Os desafios cotidianos das famílias de crianças com TEA estão relacionados às fragilidades inerentes à compreensão dos pais sobre esse Transtorno, ao acesso à informação, socialização/comunicação e qualidade da assistência. Esses desafios requerem uma adequação da

rotina no cotidiano familiar, especificamente quanto à sobrecarga gerada a partir dessas transformações na vida cotidiana e que podem afetar a estrutura emocional das famílias, gerando desordem psicológica de seus membros, particularmente dos pais, ao enfrentarem desafios decorrentes das dificuldades da nova rotina.

Assim, se faz necessário melhoria do acesso à informação aos pais e familiares sobre TEA e discussão de questões ligadas ao preconceito e discriminação enfrentados pelos familiares diante do diagnóstico. Por fim, as políticas públicas, particularmente de saúde e educação, precisam propor e fortalecer ações inclusivas e de conscientização para que a sociedade auxilie as famílias de pessoas com TEA, de modo a minimizar o isolamento social, além de outras intervenções que assegurem um cuidado humanizado de forma integral.

## Referências

ANJOS, B. B.; MORAIS, N. A. As experiências de famílias com filhos autistas: uma revisão integrativa da literatura. **Cienc. Psicol.**, v. 15, n. 1, p. 1-21, 2021.

ASSOCIAÇÃO DE PSIQUIATRIA AMERICANA (APA). **Manual de diagnóstico e estatístico dos transtornos mentais: DSM -V**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

BONFIM, T. A.; GIACON-ARRUDA, B. C. C.; HERMES-ULIANA, C.; GALERA, S. A. F.; MARCHETTI, M. A. Family experiences in discovering autism spectrum disorder: implications for family nursing. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, n. 6, 2020.

CABRAL, C. S.; FALCKE, D.; MARIN, A. H. Relação família-escola-criança com Transtorno do Espectro Autista: percepção de pais e professoras. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 27, 2021.

CARVALHO, S.; SHAW, G. L. Relação entre família, escola e especialistas no processo de inclusão escolar de crianças autistas no município de Campo Formoso/BA. **Cenas Educacionais**, v. 4, p. 1-21, 2021.

FONSECA, L. K. R.; MARQUES, I. C. L.; MATTOS, M. P.; GOMES, D. R. Influências do transtorno do espectro autista nas relações familiares: revisão sistemática. **Revista Baiana Saúde Pública**, v. 43, n. 2, p. 444-465, 2019.

GOMES, P. T. M.; LIMA, L. H. L.; BUENO, M. K. G.; ARAÚJO, L. A.; SOUZA, N. M. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. **Jornal de Pediatria (Rio J)**, v. 91, n. 2, p. 111-121, 2015.

GONDIM, S. M. G. Grupos focais como técnica de investigação qualitativa: desafios metodológicos. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 12, 149-161, 2002.  
<https://doi.org/10.1590/S0103863X2002000300004>.

LERVOLINO, S.; PELICIONE, M. A utilização do grupo focal como metodologia qualitativa na promoção da saúde. **Revista Escola de Enfermagem da USP**, v. 35, n. 2, p. 115-121, 2001.

KLINGER, E.; OLIVEIRA, D.; LOPES, H.; MENESSES, I.; SUZUKI, J. Dinâmica familiar e redes de apoio no Transtorno do Espectro Autista. **Revista Amazônia Science & Health**, v. 8, n. 1, p. 123-137, 2020.

MAPELLI, L.; BARBIERI, M.; CASTRO, G.; BONELLI, M.; WERNET, M.; DUPAS, G. Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. **Revista da Escola Anna Nery**, v. 22, n. 4, 2018.

MACHADO, M.; LONDERO, A.; PEREIRA, C. (2018). Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. **Contextos clínicos**, v. 11, n. 3, p. 1-16, 2018.

MAGALHÃES, J.; RODRIGUES, T.; NETA, M.; DAMASCENO, C.; SOUZA, K.; ARISAWA, E. Vivências de familiares de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista. **Revista Gaúcha de Enferm.**, v. 42, 2021.

PASSOS-BUENO, M. R.; VADASZ, E.; HUBNER, M. M. C. (2015). Um retrato do autismo no Brasil. [Depoimento a Carolina Oliveira]. **Espaço Aberto. Comportamento**. 2015. Disponível em: <http://www.usp.br/espacoaberto/?materia=um-retrato-do-autismo-no-brasil>. Acesso em: 20 jan. 2024.

PONTE, A.; ARAÚJO, L. Vivências de mães no cuidado de crianças com transtorno do espectro autista. **Revista do NUFEN: Phenomenology and Interdisciplinarity**, v. 14, n. 2, p. 1-15, 2022.

RENDÓN, D. **Vivências de mães de crianças com transtorno do espectro autista: implicações para enfermagem**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2016.

ROSSI, L. P.; LOVISI, G. M.; ABELHA, L.; GOMIDE, M. Caminhos virtuais e autismo: acesso aos serviços de saúde na perspectiva da Análise de Redes Sociais. **Ciênc saúde coletiva**, v. 23, n. 10, p. 3319-3326, 2018.

SCHMIDT, C. (org.). **Autismo, educação e transdisciplinaridade**. Campinas: Papyrus, 2016.

NAVARRETE, M. L. V.; SILVA, M. R. F.; PÉREZ, A. S. M.; SANMAMED, M. J. F.; GALLEGO, M. E. D.; LORENZO I. V. (org.). **Introdução a técnicas qualitativas aplicada em saúde**. Recife: IMIP, 2009.

### 3      **CAPÍTULO 2 : REPERCUSSÃO DO DIAGNÓSTICO DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NA DINÂMICA FAMILIAR**

#### **RESUMO**

A repercussão do diagnóstico do filho com transtorno do espectro autista afeta a vida dos pais e familiares. O diagnóstico é compreendido como um momento de luto e frustração pela expectativa do filho idealizado, provocando alterações nos aspectos afetivo emocional, devido à sobrecarga da rotina diária, gerando tensão e altos níveis de estresse. Percebe-se que o impacto do diagnóstico provoca, nas famílias, questionamentos, dúvidas, medos, receios, mas também uma visão de um novo mundo. Com base nessas reflexões, este estudo teve como objetivo compreender a repercussão do diagnóstico de crianças com transtorno do espectro autista na dinâmica familiar. Participaram do estudo 6 pais de crianças com tempo de diagnóstico de transtorno do espectro autista entre 1 e 5 anos, acompanhados no Centro de Atenção Psicossocial Infantil. A coleta de dados foi realizada por meio da técnica de grupo focal, com a utilização de um roteiro de entrevista. Os dados coletados foram transcritos na íntegra e submetidos à análise de conteúdo. Frente ao diagnóstico, o cuidado a criança com transtorno do espectro autista inspira motivos de preocupação das famílias, em decorrência das dificuldades relacionadas ao estigma vivenciado no cotidiano, à sobrecarga na rotina diária, à rede de apoio escassa e à falta de orientações para manejo adequado da criança no ambiente familiar. Sugere-se que mais pesquisas sejam desenvolvidas para de compreender os aspectos psicossociais na envolvidos na dinâmica familiar de pessoas com transtorno do espectro autista, visando ampliar os conhecimentos acerca da temática e fomentar a implantação de políticas públicas para dar suporte psicossocial aos familiares.

**Palavras-chave:** serviços de saúde mental; criança; transtorno do espectro autista. dinâmica família.

#### **ABSTRACT**

The repercussions of the diagnosis of the child with autism spectrum disorder affect the lives of the parents and family members. The diagnosis is understood as a moment of mourning and frustration due to the expectation of the idealized child, causing changes in the affective-emotional aspects, due to the overload of the daily routine, generating tension and high levels of stress. It is

clear that the impact of the diagnosis causes, in families, questions, doubts, fears, fears, but also a vision of a new world. Based on these reflections, this study aimed to understand the psychosocial changes in the family dynamics of children with ASD. The study included 6 parents of children diagnosed with autism spectrum disorder between 1 and 5 years old, followed at the Children's Psychosocial Care Center. Data collection was carried out using the focus group technique, using an interview guide. The collected data were transcribed in full and subjected to content analysis. Caring for ASD children inspires reasons for concern among families, due to the difficulties related to the stigma experienced in everyday life, the overload in the daily routine, the scarce support network and also the lack of guidance for adequate management of the child in the family environment. . It is suggested that more research be developed with the aim of understanding the psychosocial changes in the family dynamics of people victimized by autism spectrum disorder, aiming to expand knowledge on the subject and encourage the implementation of public policies to provide psychosocial support to the parents of these children.

**Keywords:** Mental Health Services. Child. autism spectrum disorder; family dynamics.

## **Introdução**

O impacto do diagnóstico do filho com TEA, afeta a vida dos pais e familiares. Ao tomar conhecimento do diagnóstico de TEA em um filho, a família vivencia um misto de sentimentos pela perda do filho idealizado, o que acarreta uma sensação de incerteza, revolta, negação e dificuldade de aceitação à nova realidade (Lutz *et al.*, 2012; Mapelli *et al.*, 2018). Essa família tende a desenvolver níveis de estresse elevados, aos quais se associam desequilíbrio emocional, logo sofrimento psíquico e problemas sociais relacionados a essa condição (Hilário *et al.*, 2021).

O desenvolvimento da criança passa a gerar expectativas intensas e conflituosas que pode acarretar comprometimento e interferência nas questões afetivas e emocionais dos pais e ainda mudanças na dinâmica da família (Monte; Pinto, 2015). Tornar-se pais de filhos com TEA requer mudanças internas no processo de superação, aceitação e adaptação, visto que os referidos filhos apresentam necessidades diferenciadas, às quais as famílias, especificamente, os pais, terão que se adaptar. No entanto, percebe-se altos níveis de estresse parental, principalmente nas mães, em decorrência das sobrecargas na rotina diária, como a responsabilidades com consultas, a casa, despesas com profissionais e pouco tempo para cuidados pessoais (Schmidt, 2016).

No âmbito familiar de uma criança com TEA, a fase da infância é reconhecida pelas fragilidades atribuídas a essa condição clínica, percebidas pelo atraso na fala e de comportamentos atípicos. Neste caso, frente a essa nova realidade, muitos pais abandonam os trabalhos para ter dedicação exclusiva ao tratamento do filho com autismo; em consequência da rotina e sobrecarga diária, muitos pais podem enfrentar estresse, também em decorrência das limitações da família em atividades sociais (Minatel; Matsukura, 2014).

A repercussão de fator estressor sobre a família pode aumentar, em função de demandas preexistentes ou simultâneas no ambiente familiar, e acarretar adoecimento em um membro da família. Esse fator estressor também pode ser acompanhado de outros, tais como: obrigações financeiras; aumento nas adversidades no cuidado a criança e/ou devido à incerteza acerca do diagnóstico, tratamento e prognóstico; transições evolutivas que podem coincidir com o estresse; dificuldades prévias que podem ser exacerbadas; maiores jornadas de trabalho para enfrentamento das necessidades financeiras e ambiguidade intrafamiliar e social, devido à falta de diretrizes sociais e comunitárias (Defensoria Pública Estado de São Paulo [DPESP], 2011).

O diagnóstico do TEA em um filho afeta todos na família, direta ou indiretamente. Além disso, a forma de a família enfrentar o diagnóstico pode prejudicar a qualidade do atendimento a essa criança bem como a relação entre os membros da família (Schmidt, 2016). Percebe-se, portanto, que o impacto do diagnóstico provoca nas famílias questionamentos, dúvidas, medos, receios, mas também uma visão de um mundo novo, o qual necessita do fortalecimento de uma rede de apoio estruturada, de modo a proporcionar um ambiente acolhedor, onde as pessoas se sintam aconchegadas, e provedor de experiências e informações para todos os membros das famílias de pessoas que vivem com TEA.

Diante disso, o presente trabalho teve como objetivo compreender a repercussão do diagnóstico de crianças com Transtorno do Espectro Autista na dinâmica familiar.

## **Método**

### ***Delineamento e cenário do estudo***

Pesquisa descritiva e exploratória, com abordagem qualitativa (Marconi; Lakatos, 2010), sistematizada segundo o checklist *Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups* (Tong; Sainsbury; Craig, 2007).

Trata-se este capítulo de um recorte da pesquisa “Transtorno do Espectro Autista e dinâmica familiar”.

O estudo original foi realizado no Centro de Atenção Psicossocial Infantil – (CAPSi), vinculado à Rede de Atenção Psicossocial, da cidade de Campina Grande-PB. Esse município está situado na mesorregião do agreste Paraibano e conta, com uma população estimada de 413.830 habitantes (IBGE, 2021). A rede de saúde está distribuída em 7 Distritos Sanitários (criados em 1998), constituída por serviços de atenção primária, secundária e terciária. No tocante à Rede de Atenção em Saúde Mental em Campina Grande, compreende leitos para internação na Emergência Psiquiátrica, 6 Residências Terapêuticas, 8 CAPS, um Centro de Convivência (Campina Grande, 2021).

### **Participantes**

A população do estudo foi composta por 6 pais (5 mães e 1 pai), com idades entre 33 e 42 anos, a maior parte do sexo feminino. Eles foram selecionados com base nos seguintes critérios: pais de crianças com tempo de diagnóstico de TEA entre 1e 5 anos e acompanhadas no Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSI). Os pais foram recrutados mediante contato prévio nos momentos de acompanhamento das crianças com TEA, no CAPSI, e convidados a participarem voluntariamente do estudo, constituindo uma amostra por conveniência ou pragmática (Navarrete *et al.*, 2009).

### **Procedimentos de coleta e análise dos dados**

A coleta de dados foi realizada por meio da técnica de grupo focal (Lervolino; Pelicione, 2001), de forma presencial, em um espaço físico, no Centro de Atenção Psicossocial (CAPSI). O grupo focal foi norteado com a utilização de um roteiro de entrevista, mediado pela pesquisadora responsável e com colaboração de dois pesquisadores que assumiram o papel de observador e relator.

Antes do início das entrevistas, foram expostos os objetivos da pesquisa e apresentação dos participantes. Em seguida, explicado o funcionamento do grupo e as regras, esclarecendo que não se buscava o consenso, no grupo, nas discussões efetivadas e que as divergências de pensamentos, experiências e perspectivas seriam extremamente relevantes para o estudo. Foi solicitada aos pais que aceitaram voluntariamente participar do estudo a formalização do consentimento através da

assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o Termo de Autorização de Gravação de Áudio.

Foram realizadas 2 (duas) sessões de grupo focal, no período de maio a junho de 2023, com duração de 60min cada uma. O encerramento da sessão de grupo focal ocorreu em função da saturação das alternativas de respostas dos participantes (Gondim, 2003).

Os dados oriundos do grupo focal foram transcritos na íntegra pela pesquisadora responsável e submetidos à análise de conteúdo (Bardin, 2011), da qual emergiram 4 categorias temáticas para compreensão das alterações psicossociais da dinâmica familiar das crianças com TEA.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB), conforme Parecer de nº 5.912.018.

## **Resultados e Discussão**

Os participantes do estudo foram 6 (seis) pais de crianças com TEA, com idade entre 33 e 35 anos, predomínio de sexo feminino (5 participantes), 50% se autorreferiram como negros e a outra metade como pardos; igual proporção (50%) de casados e solteiros; com Ensino Médio completo (50%) e 33,34% com Ensino Fundamental incompleto; nas questões relacionadas à religião, 82,33% se declararam cristãos e 16,67% não souberam/não responderam. Quanto à situação ocupacional, 82,33% afirmaram ser do lar e 16,67% não responderam. Todo com renda familiar de aproximadamente 01(um) salário-mínimo.

## **Repercussão do diagnóstico de crianças com Transtorno do Espectro Autista na dinâmica familiar**

A notícia de um diagnóstico pode impactar as mães, provocando o rompimento do filho imaginário, afetando o relacionamento entre ambos. Essas mães podem sentir depressão, culpa, raiva e negação, sentimentos que podem impactar negativamente no desenvolvimento (Roiz; Figueiredo, 2023). Frente ao diagnóstico, o cuidado da criança com TEA é motivo de preocupação das famílias, pelas dificuldades relacionadas ao estigma, à rotina diária, à rede de apoio familiar e ao manejo adequado da criança com TEA no ambiente familiar, aspectos que podem estar relacionados à conhecimento insuficiente e ao pouco preparo dos profissionais de saúde à oferta de ações de cuidado à criança com TEA e sua família. Esse conjunto de entraves impactam na

qualidade da atenção e atrasa o acesso das crianças e suas famílias aos serviços de saúde especializados (Bonfim *et al.*, 2023).

### **Estigma e TEA**

O preconceito é um dos aspectos relatados pelos participantes como algo preocupante e que os deixam muito angustiados, pois é vivenciado constantemente no cotidiano, tanto no âmbito intra como extrafamiliar. Seguem alguns trechos dos depoimentos dos entrevistados:

[...] Se você for ao supermercado, para um passeio, no shopping todo mundo olha diferente, pensa que é birra, pensa que você está passando a mão não cabeça, acha que ele quer fazer o que quer e não compreende, é esse olhar que eu sinto, entende? (P1).

[...] a única coisa que me deixa triste é por que na escola ele passa por situações que não deveria passar, tipo, professores que rejeitam ele, as vezes não ensinam como deveria ensinar, terapeutas que não sabem atender direito e pessoas que quando o ver acha que é uma criança malcriada, que não sabe se comportar (P2).

Enfatizo a fala do participante 1 que muitas vezes na rua sim, somos criticadas mesmo, que não sabe educar, que está dando apoio a birra, que se fosse o filho não seria assim! Isso é uma realidade nós escutamos mesmo, tranquilamente. Hoje sou muito madura para escutar e como diz o ditado popular (entra por um ouvido e sai por outro) (P 3).

Tenho medo de morrer e deixar ele, porque o preconceito é muito grande, ele não entende que as pessoas têm preconceito com ele, mas eu, a mãe, eu estou do lado dele e eu sinto, se ele não sente, eu sinto por ele. Então meu medo é morrer e não ter com quem ele ficar, eu não queria morrer, queria que Deus quando me levasse, também levasse ele (P5).

Diante do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista, a criança e seus familiares ou cuidadores passam a conviver em ambiente social permeado por estigmas e preconceitos, fruto da falta de informação e desconhecimento sobre o TEA (Rendón, 2016).

Sobre isso, vale acrescentar que as pessoas com Transtorno do Espectro Autista têm o direito de serem incluídas e protegidas pelo Estado contra abusos dos seus direitos e de enfrentar barreiras criadas pela discriminação e pela não aceitação da suas peculiaridades (Brasil, 2015, p. 139).

### **A rotina diária pós-diagnóstico no âmbito familiar**

Um dos aspectos relacionados ao cuidado da criança com TEA enfrentados pelos familiares refere-se às dificuldades relativas à rotina. De acordo com o relato dos pais entrevistados, mudou tudo; eles tiveram que abdicar da vida pessoal e profissional para se dedicarem exclusivamente ao filho. Segundo Roiz e Figueiredo (2023), ser mãe de uma criança com TEA requer um movimento interno de superação, aceitação e adaptação para promover uma parentalidade saudável. Vale conferir essas alterações nas famílias, registradas nos excertos a seguir:

Modificou tudo, [...] tudo é gerado para ele, o olhar para ele, a família para ele, lazer para ele, tudo para ele (P1).

O que mudou na rotina foi que, tive que me dedicar totalmente a ele, porque antes eu trabalhava, depois que ele nasceu eu não consegui encontrar ninguém de confiança para deixá-lo, para levar as terapias e consultas, após o diagnóstico tive que buscar bastante informações para estimular ele (P2).

Acrescento a fala da participante 1 no quesito que sim, mudou a minha família, mudou a minha conduta de vida, mudou até meus sonhos, eu passei ter outra direção, afinal tenho dois (Filhos), então o diagnóstico do primeiro já não foi fácil, passei o luto sim e aí veio o do segundo, planejei sim ter meus dois filhos quis demais ter os dois, independente do diagnóstico, basicamente o que a participante 1 diz que a nossa vida toma uma direção só para eles (P3).

Na dinâmica, realmente muda tudo, trabalho, amizades, rotina diária, as amizades não são mais as mesmas. As amizades são com as pessoas que são mais próximas, hoje temos um

ciclo de amizade de pais atípicos, a gente se reúne vai para piscina, para um shopping, um lazer, viagens, porque são pessoas que sabe a dor que cada uma passa (P4).

Após o diagnóstico meu mundo caiu eu não queria aceitar, por que eu idealizava meu filho bem, daí fiquei muito triste. Chorei muito, depois fui me conformando, estou a frente até hoje, acho que o pai dele tem vergonha dele, não liga, não quis saber. Eu que estou a frente, o que mudou foi o comportamento de algumas pessoas que se afastaram, acho não tem muita paciência, a gente sente [...] depois que eu vim morar no meu canto foi que presenciei a primeira crise, e foi muito chocante, quando ele tentou me agredir.

Ele sentiu muita falta da minha mãe, tanto ela sofreu como ele sofreu, daí fui dando um jeitinho e ele se acostumou comigo (P5).

Já o meu ele é obediente e às vezes não é, ele obedece muito o pai, claro a figura masculina, ele dar muito trabalho no horário da tarde, pela manhã ele é tranquilo se acorda, escovar o dente ele não gosta, não sabe escovar dente, cocô ele não faz, tem trauma de banheiro, tira a roupa e faz em qualquer lugar, xixi também, ele faz na roupa mais não entra no banheiro, ele tem um trauma tão grande com banheiro, ele só é desobediente quando contrariado, por exemplo, toda tarde ele sai para comprar uma pipoca, se não deixar, ai você vai ver a perda de sossego, se ele quebra a rotina, ele se desorganiza e quebra tudo em casa e agride as pessoas, eu acabo me descontrolando e bato nele também (P6).

As crianças diagnosticadas com TEA exigem cuidados diferenciados, incluindo ajustes na educação formal e na educação em geral (Magalhães *et al.*, 2021). Essas especificidades acarretam mudanças nas relações familiares e exigem atenção redobrada ao longo do tempo de todos os familiares que convivem com uma criança com TEA.

Percebe-se um aumento nos graus de estresse, que pode repercutir na qualidade de vida dos membros da família como um todo. A interação dos pais com determinadas manifestações do TEA em seus filhos, pode resultar, na maioria das vezes, para o afastamento da família da vida social (Gomes *et al.*, 2015) ou ainda buscar um convívio social com pessoas que vivenciam o mesmo problema, conforme expresso em alguns depoimentos.

### **A Rede de apoio do TEA no ambiente familiar**

Outros aspectos relacionados ao cuidado da criança com TEA enfrentados pelos familiares referem-se à rede de apoio familiar de acordo com os participantes. A princípio foi algo desafiador estruturar essa rede e envolver os familiares, considerando a complexidade do TEA e a falta de informação para o manejo adequado. Atualmente mesmo que ainda incipiente, os pais entrevistados já conseguem contar com apoio de alguns familiares:

[...] ele foi excluído, porque o pai não quis saber, aí tudo conta comigo. Hoje em dia tenho um companheiro que super entende, esse momento que estou na reunião, eu não sabia que a escola iria soltar cedo, daí ele foi lá pegar ele (P1).

[...] melhorou nossa vida social, tipo eu consegui encontrar um tempo para ir à manicure, porque tinha que seguir a rotina do menino o dia inteiro, então nesse momento o pai, a mãe, a avó, graças a Deus eu tenho, algumas pessoas que me apoia então eu consigo deixar ele com essas pessoas [...] mais organizados já consigo ter um pouco mais de liberdade, como hoje consegui sair e deixar com a irmã, há anos atrás não conseguia (P3).

[...] ele atende mais ao meu irmão mais velho que é o padrinho dele, não sei se é pelo fato de ser uma voz masculina, mais acho que não seja, porque tem uma cuidadora no SESC e ele atende todos os comandos dela, só que comigo ele não obedece, tenho que falar 3 ou 4 vezes [...]. O comportamento comigo é uma coisa com meu companheiro é outra, ele não dar trabalho de jeito nenhum, quando eu chego começa a dar trabalho, da mesma forma com meu irmão. [...] minha mãe me ajuda muito com ele, foi quem ficou para que eu pudesse trabalhar, até 8 anos de idade, foi quando minha irmã engravidou e eu tive que largar o emprego para cuidar do filho, porque ele está começando a dar problema, querendo agredir a avó (P5).

[...] Após o diagnóstico eu e meu marido ficamos mais unidos, ele era muito farrista agora é mais caseiro, tive mais apoio do meu marido, pois cuido da minha mãe que é depressiva (P6).

A família também necessita de suporte social, que visa principalmente ajudá-la a aprender estratégias para lidar com a nova situação e reestruturar-se em resposta às diferentes expectativas e mudanças desencadeadas pelo diagnóstico (Bonfim *et al.*, 2020).

### **O manejo no ambiente familiar da criança com TEA**

Os familiares relatam que uma das dificuldades relacionadas ao cuidado da criança com TEA no ambiente familiar, diz respeito à falta de manejo do cuidado em função da falta de conhecimento da temática e de como lidar com uma criança com esse tipo de Transtorno.

Fui ensinando as letras, as sílabas e a palavra atualmente conseguiu fazer com que ele monte as frases. Fomos à fonoaudióloga e ela falou que ele não tinha capacidade de falar por que ele não tinha contato visual, ela falou isso, mas eu fiz o contrário, persisti porque acredito que ele tenha capacidade (P2).

Acrescentando a fala do participante 4, quando chegou o diagnóstico de autismo em casa, na minha casa, na minha família, foi literalmente procurar saber como fazer daquele momento para frente, com isso trouxe inúmeras questões porque eu tive que realmente, reeducar, padrinhos, amigos, tios, primos e pessoas próximas, por que nem eu sabia, como eu conscientizar os outros se nem eu sabia, comecei a moldar comportamentos das pessoas mais próximas, a dificuldade foi grande para estudar e entender o comportamento daquele momento para frente, consegui com alguns meses moldar, trabalhar a fala do meu filho em casa mesmo, conseguimos ouvir a primeira palavra dele que foi o mais difícil (P3).

[...] a gente conseguiu envolver, e orientar os familiares como manejar, conseguiu fazer um projeto de regulação, mantendo a informação com elas, hoje eles conseguem fazer isso, questão do horário, questão da educação, questão de banho, questão de saída, questão de entrada, idas ao shopping, tivemos muitos problemas com shopping, barulhos, pessoas, fomos moldando isso, levava saía e hoje já conseguimos andar no shopping, no parque e assim a gente vai moldando no dia a dia (P4).

O maior desafio é a obediência [...] ele sabe realizar todas as atividades vida diárias AVDs, ele faz com todos quando é comigo ele não faz porque eu não sei (P5).

Nota-se que, sem orientação e apoio das instituições aos familiares, as atribuições do cuidador podem ter um efeito adverso na sua qualidade de vida (Misquiatti *et al.*, 2015).

Observa-se nas falas das famílias que o acesso insatisfatório à informação sobre o manejo diferenciado no cuidado da criança com TEA foi o maior desafio. O cuidado de um indivíduo com autismo se torna uma tarefa árdua e requer uma dinâmica diária e diferenciada, uma vez que o TEA não apresenta um comportamento padronizado e estático (Zanatta *et al.*, 2014).

## **Conclusão**

O Transtorno do Espectro Autista influencia intensamente as relações familiares, em decorrência das dificuldades em lidar com o indivíduo com esse diagnóstico, o qual vem atrelado por um misto de crenças e sentimentos, assim como a incipiência nas informações e no acesso aos serviços especializados.

O suporte às famílias durante a comunicação do diagnóstico de TEA é de suma importância, pelo fato de tal situação ser algo novo para as famílias, conforme relatado pelos participantes da pesquisa. Além das dificuldades para assistência e tratamento da criança com TEA, o pouco conhecimento sobre sua natureza, causas, formas de cuidados etc, acaba por afetar a dinâmica familiar. A família afetada pelas consequências desse Transtorno se vê diante de uma grande demanda diária de cuidados, o que pode gerar uma sobrecarga que, inevitavelmente, provoca eventos estressores.

Nessa perspectiva, é fundamental o fortalecimento de vínculo entre famílias e profissionais de saúde, os quais tenham a compreensão de ofertar aos envolvidos nesse processo uma assistência humanizada, com atenção, orientação e escuta qualificada, como preconizam os princípios do SUS, conforme as necessidades de cada grupo familiar.

Vale considerar que, no percurso do estudo ocorreram algumas limitações, tais como a pouca adesão à técnica de grupo focal, o fato da coleta de dados ter sido realizada dentro do espaço físico de tratamento da criança, a dificuldade dos participantes para se deslocar para o grupo, por não terem com quem deixar a criança.

Por fim, observa-se que há, ainda, escassez de estudos sobre esse tema, motivo pelo qual se sugere que mais estudos sejam desenvolvidos, com o objetivo de se compreenderem as alterações psicossociais na dinâmica familiar das crianças com TEA, considerando a relevância efetiva da participação da família nesse processo. Considera-se, portanto, que tal tema merece ser mais explorado, a partir de novas pesquisas a fim de ampliar o conhecimento, e poder identificar novos tratamentos e assistência aos familiares de criança com TEA; assim também se faz necessário promover a implementação de políticas públicas, para dar suporte psicossocial aos familiares e especialmente aos pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista.

## Referências

- ARAÚJO, Jeane A. M. R.; VERAS, André B.; VARELLA, André A. B. Breves considerações sobre a atenção à pessoa com transtorno do espectro autista na rede pública de saúde. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 11, n. 1, p. 89-98, 2019.
- BONFIM, T. A.; GIACON-ARRUDA, B. C. C.; HERMES-ULIANA, C.; GALERA, S. A. F.; MARCHETI, M. A. Family experiences in discovering Autism Spectrum Disorder: implications for family nursing. **Rev Bras Enferm.**, v. 73, n. 6, 2020.
- BONFIM, T. D.; GIACON-ARRUDA, B. C.; GALERA, S. A.; TESTON, E. F.; NASCIMENTO, F. G.; MARCHETI, M. A. Assistência às famílias de crianças com Transtornos do Espectro do Autismo: percepções da equipe multiprofissional. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 31, 2023.
- BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Projeção da população do Brasil e das Unidades da Federação**. 2016. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao>. Acesso em: 20 mar. 2023.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Cadastro Nacional dos Estabelecimentos de Saúde**. 2022. Disponível em: [http://cnes2.datasus.gov.br/Mod\\_Ind\\_Unidade\\_Listar](http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Unidade_Listar). Acesso em: 20 mar. 2023.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Primária. **Histórico de Cobertura da APS**. 2022a. Disponível em: <http://gestorab.saude.gov.br/relCoberturaAPSCadastro.xhtml>. Acesso em: 20 mar. 2023.
- 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: Ministério da Saúde, 2015.
- CAMPINA GRANDE. Secretaria de Saúde. **Saúde mental**. Campina Grande: Rede Municipal de Atenção Psicossocial Campina Grande, 2021.
- FRANCO, J.; SOUZA, J. A Contribuição da família no tratamento de crianças com TEA em uma instituição de Manaus. **Revista Nanbiquara**, v. 3, p. 1-17, dez. 2016.

GOMES, P. T.; LIMA, L. H.; BUENO, M. K.; ARAÚJO, L. A.; SOUZA, N. M. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 91, p. 111-121, 2015.

GONDIM, S. M. G. Grupos focais como técnica de investigação qualitativa: Desafios metodológicos. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 12, p. 149-161, 2002.

HILÁRIO, A. S.; AZEVEDO, I. H.; SOUZA, J. C. P. Autismo nas relações parentais: os impactos psicossociais vivenciados por pais de crianças diagnosticadas com tea / autism in parental relationships: the psychosocial impacts experienced by parents of children diagnosed with asd. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 4, n. 6, p. 24819-24831, 2021.

Implicações para enfermagem. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Feeral de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2016.

LERVOLINO, S.; PELICIONE, M. A utilização do grupo focal como metodologia qualitativa na promoção da saúde. **Revista Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 35, n. 2, p. 115-121, 2001.

LUTZ, H. R.; PATTERSON, B. J.; KLEIN, J. Copingwithautism: A journey to ward adaptation. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 27, n. 3, p. 206-213, 2012.

MAGALHÃES, J.; RODRIGUES, T.; NETA, M.; DAMASCENO, C.; SOUZA, K.; ARISAWA, E. Vivências de familiares de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 42, 2021.

MAPELLI, L.; BARBIERI, M.; CASTRO, G.; BONELLI, M.; WERNET, M.; DUPAS, G. Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. **Revista da Escola Anna Nery**, v. 22, n. 4, 2018.

MINATEL, M. M.; MATSUKURA, T. S. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: Cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 25, n. 2, p. 126-134, 2014.

MISQUIATTI, A.; BRITO, M.; FERREIRA, F.; JUNIOR, F. Sobrecarga familiar e crianças com Transtornos do Espectro do Autismo: perspectiva dos cuidadores. **Rev. CEFAC**, p. 192-200, 2015.

MONTE, L.; PINTO, A. Família e autismo: Psicodinâmica Familiar diante do Transtorno e Desenvolvimento Global na Infância. **Estação Científica**, n. 14, p. 1-16, 2015.

NAVARRETE, Maria Luísa Vásquez *et al.* **Introdução a técnicas qualitativas aplicadas em saúde**. Recife: IMIP, 2009.

PINTO, R.; TORQUATO, I.; COLLET, N.; REICHERT, A.; NETO, V.; SARAIVA, A. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, n. 3, set. 2016.

PONTE, A.; ARAÚJO, L. Vivências de mães no cuidado de crianças com transtorno do espectro autista. **Revista do NUFEN: Phenomenology and Interdisciplinarity**, v. 14, n. 2, p. 1-15, ago. 2022.

RENDÓN, D. **Vivências de mães de crianças com transtorno do espectro autista:**

ROIZ, R.; OLIVEIRA, M. O processo de adaptação e desempenho ocupacional de mães de crianças no transtorno do espectro autista. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, 2023..

SÃO PAULO. Defensoria Pública do Estado de São Paulo. **Direitos das pessoas com autismo**. São Paulo: EDEPE, 2011.

SCHMIDT, C. (org.). **Autismo, educação e transdisciplinaridade**. Campinas: Papirus, 2016.

ZANATTA, E. A.; MENEGAZZO, E.; GUIMARÃES, A. N.; FERRAZ, L.; MOTTA, M. da G. C. da. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 28, n. 3, p. 271-282, 2014.

#### **4 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O Transtorno do Espectro Autista, por ser complexo e desafiador, vem sendo bastante pesquisado nos últimos anos. Ainda que essas pesquisas tenham crescido em volume, constata-se, no entanto, que a não compreensão do transtorno ainda afeta os familiares, em decorrência da escassez de informações.

Assim, a análise dos dados sobre a dinâmica familiar após diagnóstico do TEA aponta que esta é afetada como um todo, tendo em vista o acúmulo na demanda de cuidados e a mudança na rotina, tanto no aspecto pessoal quanto profissional, em decorrência da necessidade de dedicação exclusiva à criança.

Outro ponto a ser destacado como desafiador é referente ao processo de socialização, o qual é visto, pelas famílias entrevistadas, com algo angustiante, em decorrência das limitações das crianças com TEA, os comportamentos preconceituosos que ainda persistem no meio social e a falta de empatia das pessoas tanto no âmbito inter como no extrafamiliar.

Em virtude do impacto ao receber o diagnóstico e das dificuldades para lidar com a criança, pelo fato da alteração da rotina e o acúmulo de atividades, é importante, contudo, que essas famílias tenham um suporte social e emocional, visando ao controle emocional e harmonia no ambiente familiar.

Embora as Políticas Públicas proponham a inclusão das famílias nos serviços de saúde, percebe-se a incipiência dessa prática, pois ainda existe uma assistência muito centrada no tratamento do filho e sua condição.

Observou-se, durante a pesquisa, uma escassez nessa área de estudo, logo recomenda-se a realização de outras pesquisas para enriquecer as discussões sobre a temática e fortalecimento das Políticas Públicas de Saúde das Pessoas com TEA e seus familiares.

## REFERÊNCIAS

- ALVES, R. F. **Psicologia da Saúde: teoria, intervenção e pesquisa**. Campina Grande: EDUEPB, 2011.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (DSM-V). **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. 5. ed. [s.l.]: ARTMED, 2014.
- ANDRÉ, T.; MONTERO, C.; FÉLIX, R.; MEDINA, M. Prevalência do Transtorno do Espectro Autista: uma revisão da literatura. **Jovens em la Ciencia**, v. 7, p. 1-7, 2020.
- ARAUJO, Jeane A. M. R.; VERAS, André B.; VARELLA, André A. B. Breves considerações sobre a atenção à pessoa com transtorno do espectro autista na rede pública de saúde. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 11, n. 1, p. 89-98, 2019.
- ASSUMPCÃO JÚNIOR, F.; KUCZYNSKI, E. **Autismo infantil: novas tendências e perspectivas**. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2015.
- BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Projeção da população do Brasil e das Unidades da Federação**. 2016. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao>. Acesso em: 23 mar. 2023.
- BRASIL. **Lei nº 12.764 de 27 de dezembro de 2012**. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro Autista; e altera o 3º. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012.
- BRASIL. **Lei Ordinária n. 13.438 de 26 de abril de 2017**. Altera a Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para tornar obrigatória a adoção pelo Sistema Único de Saúde (SUS) de protocolo que estabeleça padrões para a avaliação de riscos para o desenvolvimento psíquico das crianças. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 2017.
- BRASIL. **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: Ministério da Saúde, 2015.
- BRASIL. **Portaria nº 1.060 de 05 de junho de 2002**. Institui a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2002.
- CDR. **Basics About Autism Spectrum Disorder (ASD)**. 2022. Disponível em: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/facts.html>. Acesso em: 23 mar. 2023.
- ELSENET, I.; MARCON, S.; SILVA, S. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2004.
- FIAMENGHI JÚNIOR, G. A.; MESSA, A. A. Parents, children and disability: studies on Family relations. **Psicologia: ciência e profissão**, v. 27, n. 2, p. 236-245, 2007.

- FONSECA, L. K. R.; MARQUES, I. C. L.; MATTOS, M. P.; GOMES, D. R. Influências do transtorno do espectro autista nas relações familiares: revisão sistemática. **Revista baiana saúde pública**, v. 43, n. 2, p. 444-465, 2019.
- FRANCO, J.; SOUZA, J. A Contribuição da família no tratamento de crianças com TEA em uma instituição de Manaus. **Revista Nanbiquara**, v. 3, p. 1-17, dez. 2016.
- KLINGER, E.; OLIVEIRA, D.; LOPES, H.; MENESSES, I.; SUZUKI, J. Dinâmica familiar e redes de apoio no Transtorno do Espectro Autista. **Revista Amazônia Science & Health**, v. 8, n. 1, p. 123-137, 2020.
- LUTZ, H. R.; PATTERSON, B. J.; KLEIN, J. Copingwithautism: A journey toward adaptation. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 27, n. 3, p. 206-213, 2012.
- MAGALHÃES, J.; RODRIGUES, T.; NETA, M.; DAMASCENO, C.; SOUZA, K.; ARISAWA, E. **Vivências de familiares de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista**, n. 42, p. 1-9, 2021.
- MARQUES, M.; DIXE, M. D. A. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. **Archives of Clinical Psychiatry**, São Paulo, v. 38, n. 2, p. 66-70, 2011.
- MINATEL, M. M.; MATSUKURA, T. S. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: Cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 25, n. 2, p. 126-134, 2014.
- MONTE, L.; PINTO, A. Família e autismo: Psicodinâmica Familiar diante do Transtorno e Desenvolvimento Global na Infância. **Estação Científica**, n. 14, p. 1-16, 2015.
- ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Rejeitar pessoas com autismo é ‘um desperdício de potencial humano’, destacam representantes da ONU**. 2016. Disponível em: <https://Brasil.un.org/pt-br72685-rejeitar-pessoascom-autismo-e-um-desperdicio-de-potencial-humano>. Acesso em: 23 mar. 2023.
- PINTO, R. N. M.; TORQUATO, I. M. B.; COLLET, N.; REICHERT, A. P. S.; SOUZA NETO, V. L.; SARAIVA, A. M. Autismo infantil: Impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, n. 3, 2016.
- RENDÓN, D. **Vivências de mães de crianças com transtorno do espectro autista: Implicações para enfermagem**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Juiz de Fora, 2016.
- SALARI, N.; RASOULPOOR, S.; RASOULPOOR, S.; SHOHAIMI, S.; JAFARPOUR, S.; ABDOLI, N.; KHALEDIPAVEH, B.; MOHAMMADI, M. (2022). The global prevalence of autism spectrum disorder: a comprehensive systematic review and meta-analysis. **Italian journal of pediatrics**, v. 48, n. 1, p. 112, 2022.
- SCHMIDT, C. (org.). **Autismo, educação e transdisciplinaridade**. Campinas: Papirus, 2016.

ZANATTA, E. A.; MENEGAZZO, E.; GUIMARÃES, A. N.; FERRAZ, L.; MOTTA, M. G. C. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 28, n. 3, p. 271-282, 2014.

## APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

### ROTEIRO DE ENTREVISTA

#### A - Caracterização sociodemográficas das participantes

##### DADOS DE DEOMGRÁFICOS

Data de Nascimento: \_\_/\_\_/\_\_      Idade: \_\_\_\_\_      Gênero: M ( ) F ( ) Outro ( )

Raça/Cor:

1. Branca ( ) 2. Negra (...) 3. Parda (...) 4. Amarela (...) 5. Indígena ( )

Situação conjugal

1. Solteiro ( ) 2. Casado ( ) 3. Separado ( ) 4. Viúvo ( ) 5. Outro ( )

##### 2. DADOS SOCIOECONÔMICOS

**Escolaridade:**

- |                                      |                                    |
|--------------------------------------|------------------------------------|
| 1. Não alfabetizado ( )              | 6. Ensino Fundamental Completo ( ) |
| 2. Ensino Fundamental Incompleto ( ) | 7. Ensino Médio Completo ( )       |
| 3. Ensino Médio Incompleto ( )       | 8. Ensino Superior Completo ( )    |
| 4. Ensino Superior Incompleto ( )    | 9. Ensino Superior Completo ( )    |
| 5. Ensino Fundamental Completo ( )   | 10. Não sabe/não respondeu: ( )    |

**Religião:**

- |                 |                |                                |
|-----------------|----------------|--------------------------------|
| 1. Cristã ( )   | 5. Umbanda ( ) | 8. Não sabe/ não respondeu ( ) |
| 2. Espirita ( ) | 6. Ateísmo ( ) | 4. Candomblé ( )               |
|                 |                | 7. Outro: _____                |

Situação Ocupacional: \_\_\_\_\_

Não sabe/não respondeu: ( )

Renda familiar: R\$ \_\_\_\_\_ Não sabe/não respondeu (...)

Tempo de diagnóstico do TEA da criança: \_\_\_\_\_

**Questões norteadoras do Grupo Focal:**

1. O que é o Transtorno do Espectro Autista?
2. Como o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista pode interferir na dinâmica familiar?
3. Quais os desafios cotidianos no cuidado de crianças com TEA?
4. Fale sobre a rotina familiar após o diagnóstico de TEA
5. Como se sentiu diante da revelação do diagnóstico de TEA?

**APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)****Página 1 de 2**

Você está sendo convidado a participar da pesquisa intitulada “**Transtorno do Espectro do Autismo e dinâmica familiar**” que tem como pesquisador responsável Olenice Ernesto de Araújo Graciano (contato telefone Celular: (83) 9987622419 e-mails: olenice.ernesto.araujo@aluno.uepb.edu.br), sob orientação de **ArdigleusaAlvesCoelho** (contato telefone Celular: (83) 996450738, e-mail: ardigleusacoelho@gmail.com). O motivo que nos leva a buscar compreender as mudanças nas dinâmicas familiares após o diagnóstico do autismo se justifica pelas implicações que o autismo pode causar nas famílias a nível psicológico, físico e social. Os Objetivos do estudo são: Analisar a dinâmicas familiares após o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) e mais especificamente caracterizar o perfil demográfico e socioeconômico dos participantes; identificar o conhecimento dos pais sobre TEA; conhecer os desafios cotidianos da família no cuidado de crianças com TEA; Compreender as alterações nos aspectos psicossociais da dinâmica familiar de crianças com TEA. Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa, com mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista – TEA, atendidas na Rede de Atenção Psicossocial localizada no município de Campina Grande – PB. A coleta de dados será realizada através de um roteiro contendo questões versando sobre a temática foco do objeto de estudo. Os participantes do estudo serão contactados previamente pelo pesquisador para agendamento do grupo focal. Foi informado que a pesquisa poderá acarretar riscos ao participante relacionados a discussão de questões que poderá vir a causar algum desconforto ou constrangimento ao participante. Para minimizar o risco, será assegurado ao participante que o pesquisador buscará tornar o ambiente acolhedor e isento de julgamento, bem como será assegurado aos participantes o direito de interromper a sessão do grupo focal e se retirar a qualquer momento. Foi informado (a) que a pesquisa poderá trazer como benefícios a produção de conhecimento que possibilite compreender as dinâmicas que envolvem o cotidiano de pessoas com TEA e seus familiares, o fortalecimento das discussões sobre Políticas Públicas para pessoas com autismo e familiares, com vista a ofertar uma assistência de qualidade para a referida de população. O pesquisador me garantiu:

- Que a minha participação é inteiramente voluntária e não remunerada.

- Que poderei me recusar a participar ou retirar o meu consentimento a qualquer momento da realização do estudo ora proposto, não havendo qualquer penalização ou prejuízo.
- Que poderei me recusar a responder qualquer pergunta existente nos instrumentos de coleta de dados.
- Que o grupo focal somente será realizado após o meu consentimento.
- Que terei acompanhamento e assistência durante o desenvolvimento da pesquisa.
- Fui informado que não haverá qualquer despesa ou ônus financeiro por participar desta pesquisa ou qualquer procedimento que possa incorrer em danos físicos ou financeiros ao voluntário e não receberei pagamento algum. Entretanto, caso necessite me deslocar por causa exclusivamente da pesquisa ou tenha algum prejuízo financeiro devido a participação do estudo, serei ressarcido.
- Fui informado que todos os encargos financeiros, se houver, serão de responsabilidade do pesquisador responsável. E que caso ocorra algum dano comprovadamente decorrente da minha participação da pesquisa, serei indenizado;
- Fui informado (a) que caso eu tenha dúvidas em relação aos aspectos éticos, eu poderei consultar o **CEP/UEPB - Rua: dos Baraúnas 351 – Bairro Universitário -- E-mail: cep@uepb.edu.br – telefone: (83)3315-3373.**
- Fui informado (a) que as informações que foram coletadas serão utilizadas apenas para a pesquisa e poderão ser divulgadas em eventos e publicações científicas, porém minha identificação será resguardada.
- Fui informado (a) que esse termo de consentimento foi elaborado em duas vias, que terá todos as vias rubricadas pelo pesquisador e pelo participante que uma via será do participante da pesquisa e outra para a pesquisador responsável.
- Qualquer dúvida ou solicitação de esclarecimentos, o participante poderá contatar a equipe científica no número (083) **987622419** falar com **Olenice Ernesto de Araújo Graciano**. Desta forma, uma vez tendo lido e entendido tais esclarecimentos e, por estar de pleno acordo com o teor dele, dato, assino e rubrico este termo de consentimento livre e esclarecido.

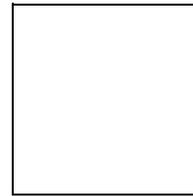
Campina Grande, \_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

---

Assinatura do pesquisador responsável

---

Assinatura do Participante



Assinatura Dactiloscópica do Participante da Pesquisa

## ANEXO A – TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL



### TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

Estamos cientes da realização do projeto intitulado: “**Transtorno do Espectro Autista e Dinâmica Familiar**”, sob a responsabilidade da **Profa. Dra. Ardígleusa Alves Coelho**. O estudo será desenvolvido na **Rede de Atenção Psicossocial do Município de Campina Grande**.

Destaco que é de responsabilidade do pesquisador a realização de todo e qualquer procedimento metodológico, bem como o cumprimento da Resolução 466/12. Após a realização apresentar o resultado final ao local da pesquisa ou a esta diretoria.

Informamos que para ter acesso a qualquer serviço da Rede Municipal de Saúde de Campina Grande - PB, fica condicionada a apresentação da Certidão de Aprovação por Comitê de Ética em Pesquisa, devidamente credenciada junto a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP ao serviço que receberá a pesquisa antes do início da mesma, bem como, agendar com antecedência a visita para execução do mesmo.

**Campina Grande, 05 de dezembro de 2022.**

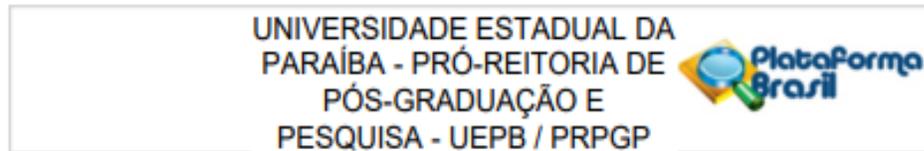
Atenciosamente,

  
**Livia Sales Cirilo**  
**(Coordenação de Saúde Mental)**

Livia Sales Cirilo  
Coordenação Geral de  
Saúde Mental - SMS-CG

Av. Assis Chateaubriand, 1376 – Liberdade – 58.105-420 – Campina Grande-PB.  
Telefones: (83) 3315-5126

## ANEXO B – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E DINÂMICA FAMILIAR

**Pesquisador:** OLENICE ERNESTO DE ARAUJO GRACIANO

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 66830823.0.0000.5187

**Instituição Proponente:** UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 5.912.018

#### Apresentação do Projeto:

PROJETO ABORDA TEMÁTICA RELEVANTE E JUSTIFICA O ESTUDO DESTACANDO QUE A "Psicologia da Saúde é importante para o estudo, uma vez que analisa o comportamento humano no contexto da saúde e doença, dando subsídios na promoção da saúde e efetivação de políticas públicas para melhoria da qualidade de vida dos familiares das pessoas com TEA. As intervenções preventivas voltadas às famílias são de extrema importância, pois irá promover a Orientação dos familiares, minimizando o impacto do diagnóstico."

#### Objetivo da Pesquisa:

O PROTOCOLO DESCREVE COMO OBJETIVOS:

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Analisar a dinâmica familiar após Transtorno do Espectro Autista (TEA).

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Caracterizar o perfil demográfico e socioeconômico dos participantes;
- b) Identificar o conhecimento dos pais sobre TEA;
- c) Conhecer os desafios cotidianos da família no cuidado de crianças com TEA;
- d) Compreender as alterações nos aspectos psicossociais da dinâmica familiar de crianças com TEA."

**Endereço:** Av. das Baraúnas, 351- Campus Universitário  
**Bairro:** Bodocongó **CEP:** 58.109-753  
**UF:** PB **Município:** CAMPINA GRANDE  
**Telefone:** (83)3315-3373 **Fax:** (83)3315-3373 **E-mail:** cep@setor.uepb.edu.br

UNIVERSIDADE ESTADUAL DA  
PARAÍBA - PRÓ-REITORIA DE  
PÓS-GRADUAÇÃO E  
PESQUISA - UEPB / PRPGP



Continuação do Parecer: 5.912.018

A VERSÃO DO PROTOCOLO ANEXADO ALINHA TÍTULO DO PROJETO, OBJETIVOS DESCRITOS E QUESTÕES DO INSTRUMENTO DE COLETA.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

AS DESCRIÇÕES DA SEÇÃO ESPECÍFICA DO PROJETO ATENTE AS RECOMENDAÇÕES DAS RESOLUÇÕES 466 E/OU 510.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

O PROJETO TEM INTRODUÇÃO QUE SUSCITA A REFLEXÃO CRÍTICA. DESCREVE NO REFERENCIAL TEÓRICO ASPECTOS CIENTÍFICOS DE DESTAQUE.

AS SOLICITAÇÕES DE PARECER ANTERIOR FORAM ACADATADAS. PODENDO SER POSSÍVEL VERIFICAR COMPARANDO AS DUAS VERSÕES DOS PROJETOS QUE CONSTAM NA PLATAFORMA.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

OS TERMOS DE APRESENTAÇÃO OBRIGATÓRIA ESTÃO PRESENTES NESTA SUBMISSÃO E ATENDEM A RESOLUÇÃO 466 E CHECK LIST CEP/UEPB.

**Recomendações:**

SEM RECOMENDAÇÕES PARA REGISTRO OU PENDÊNCIA.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

INEXISTEM PENDÊNCIAS E OU INADEQUAÇÕES QUE O PESQUISADOR NECESSITE ESCLARECER. RECOMENDAMOS OBSERVÂNCIA ATENTA E CRITERIOSA DURANTE EXECUÇÃO PARA GARANTIR O CUMPRIMENTO DA RESOLUÇÃO 466.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

O projeto foi avaliado, tendo recebido parecer APROVADO. O pesquisador poderá iniciar a coleta de dados e destacamos que, ao término do estudo deverá ENVIAR RELATÓRIO FINAL através de notificação (via Plataforma Brasil) da pesquisa para o CEP – UEPB.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Endereço: Av. das Baraúnas, 351- Campus Universitário  
 Bairro: Bodocongó CEP: 58.109-753  
 UF: PB Município: CAMPINA GRANDE  
 Telefone: (83)3315-3373 Fax: (83)3315-3373 E-mail: cep@setor.uepb.edu.br

UNIVERSIDADE ESTADUAL DA  
PARAÍBA - PRÓ-REITORIA DE  
PÓS-GRADUAÇÃO E  
PESQUISA - UEPB / PRPGP



Continuação do Parecer: 5.912.018

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2057486.pdf	24/02/2023 00:37:18		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETODETALHADOMODIFICADO.pdf	24/02/2023 00:35:29	OLENICE ERNESTO DE ARAUJO GRACIANO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETODETALHADOOLENICE.pdf	24/01/2023 11:53:47	OLENICE ERNESTO DE ARAUJO GRACIANO	Aceito
Outros	TERMODEAUTORIZACAONSTITUCIONAL.pdf	24/01/2023 11:48:30	OLENICE ERNESTO DE ARAUJO GRACIANO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	24/01/2023 11:35:00	OLENICE ERNESTO DE ARAUJO GRACIANO	Aceito
Outros	TERMODEAUTORIZACAOGRAVACAODEVOZ.pdf	24/01/2023 11:28:30	OLENICE ERNESTO DE ARAUJO GRACIANO	Aceito
Outros	TERMOCOMPROMISSOPESQUISADOR.pdf	24/01/2023 11:21:35	OLENICE ERNESTO DE ARAUJO GRACIANO	Aceito
Declaração de concordância	DECLARACAODECONCORDANCIACOMPROJETODEPESQUISA.pdf	24/01/2023 11:14:28	OLENICE ERNESTO DE ARAUJO GRACIANO	Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROSTO.pdf	24/01/2023 11:09:43	OLENICE ERNESTO DE ARAUJO GRACIANO	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

CAMPINA GRANDE, 27 de Fevereiro de 2023

Assinado por:  
Gabriela Maria Cavalcanti Costa  
(Coordenador(a))

Endereço: Av. das Baraúnas, 351- Campus Universitário  
Bairro: Bodocongó CEP: 58.109-753  
UF: PB Município: CAMPINA GRANDE  
Telefone: (83)3315-3373 Fax: (83)3315-3373 E-mail: cep@setor.uepb.edu.br