



LAÍS BIZERRIL DA SILVA

**TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: REAÇÃO DOS PAIS DIANTE DO
DIAGNÓSTICO E A REPERCUSSÃO NA PROCURA PELA INTERVENÇÃO
TERAPÊUTICA PRECOCE**

**GUARABIRA – PB
2022**

LAÍS BIZERRIL DA SILVA

**TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: REAÇÃO DOS PAIS DIANTE DO
DIAGNÓSTICO E A REPERCUSSÃO NA PROCURA PELA INTERVENÇÃO
TERAPÊUTICA PRECOCE**

Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação
apresentado à Escola de Ensino Superior do
Agreste Paraibano (EESAP) como requisito
parcial para obtenção do grau de Bacharel em
Enfermagem.

Orientador: João Antonio S. Araújo

**GUARABIRA – PB
2022**

LAÍS BIZERRIL DA SILVA

**TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: REAÇÃO DOS PAIS DIANTE DO
DIAGNÓSTICO E A REPERCUSSÃO NA PROCURA PELA INTERVENÇÃO
TERAPÊUTICA PRECOCE**

Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação apresentado à Escola de Ensino Superior do Agreste Paraibano (EESAP), como requisito parcial para obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem.

Aprovado pela Banca Examinadora em: 15/06/2022.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Me. João Antonio S. Araújo
Orientador

Prof. Me. Caio Vinícius da Silva
Membro da Banca

Prof^a. Me. Maiara Alves do Nascimento
Membra da Banca

**GUARABIRA – PB
2022**

Dedico não só este trabalho, mas todas as minhas conquistas aos meus pais e minha filha, pois todo caminho até a realização de um sonho é árduo, mas ele vale a pena quando acompanhado de pessoas que amamos.

AGRADECIMENTOS

A Deus, porque sem a sua permissão eu não estaria onde estou.

São José, meu exemplo de humildade, pelo milagre em minha vida através de sua intercessão.

À Virgem Maria, minha mãe e rainha, demonstração de amor puro e infinito.

Aos meus pais, que não medem esforços por mim, almejam minhas realizações, são meu espelho de determinação e caráter. Essa conquista carrega os esforços deles e hoje sou o que sou graças aos mesmos, essa vitória é nossa.

À minha filha Ísis, o meu grande amor, a qual me transformou em uma mãe e mulher. Sua vida foi concebida em meio a minha graduação e de nada atrapalhou, do contrário, foi o meu impulso para sempre querer dar o meu melhor, por mim e por ela.

Ao casal Mileide e Manoel, pais de Manuelle, uma criança autista, que me despertou a vontade de compreender este universo, me mostrou que nada nesta vida é por acaso e que para o amor não existem barreiras.

A Vinícius Quirino. Partiu, mas sinto em meu coração sua felicidade por minha conquista.

Ao meu orientador, Prof. João Filho, por nunca duvidar que daria certo e me impulsionar a dar o meu melhor. Serei sempre grata por toda atenção e dedicação desse profissional exemplar.

Ao GPSADE (Grupo de Estudo e Pesquisa em Saúde e Deficiência) por despertar um lado que eu ainda não conhecia, o de pesquisadora. Embarcar nessa missão me trouxe o sentimento de capacidade e orgulho de mim mesma.

As minhas amigas, que mesmo com minha ausência, tive total apoio para me dedicar ao que tanto desejei.

A todos os meus professores e preceptores, espero exercer com maestria todos os ensinamentos que me foram dados.

RESUMO

Introdução: O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um diagnóstico com reflexo no neurodesenvolvimento, de origem multifatorial, caracterizado por comportamentos reduzidos, a exemplo da regressão da fala, dificuldade de socialização e ações repetitivas.

Objetivo: Investigar a reação de pais ou responsáveis diante da notícia do diagnóstico de autismo da criança e a repercussão na intervenção terapêutica precoce. **Metodologia:**

Trata-se de um estudo observacional, de caráter qualitativo, com a participação de dez responsáveis por crianças com TEA atendidas no Centro Especializado em Reabilitação (CER) Maria Moura de Aquino, recrutados por conveniência durante o mês de março de 2022. A pesquisa foi desenvolvida através das seguintes fases: (1) Aplicação do questionário sociodemográfico; (2) Entrevista semiestruturada; (3) Gravação de voz das entrevistas; (4); Transcrição das gravações; (5) Análise de conteúdo. **Resultados:**

Participaram da entrevista dois pais biológicos e oito mães biológicas, com idades variando entre vinte e sete e quarenta e dois anos, a maioria era casada, com uma renda mensal familiar entre um e dois salários mínimos, grau de escolaridade até o ensino médio completo e naturais da cidade de Guarabira-PB. **Conclusão:** Os achados desta pesquisa revelam que pais e mães, diante da notícia do diagnóstico de autismo de seus filhos, apresentaram reações como choque, baque, alívio, vontade de desistir, medo do futuro, não aceitação, tristeza, peso e preocupação. Observou-se ainda que o impacto que a notícia ocasionou nestas famílias não repercutiu negativamente na procura terapêutica precoce, no entanto, relataram a carência de informações prévias sobre o TEA.

Descritores: Transtorno do Espectro Autista. Diagnóstico. Impacto Primário. Acesso aos Serviços de Saúde.

ABSTRACT

Introduction: Autism Spectrum Disorder (ASD) is a diagnosis with neurodevelopmental repercussions, of multifactorial origin, characterized by reduced behaviors, communication difficulties and repetitive actions. **Objective:** To investigate the reaction of parents or guardians to the news of the child's autism diagnosis and the impact on early therapeutic intervention. **Methodology:** This is an observational, qualitative study, with the participation of ten guardians of children with ASD treated at the Centro Especializado em Reabilitação (CER) Maria Moura de Aquino, recruited by convenience during the month of March 2022. Research was developed through the following phases: (1) Application of the sociodemographic questionnaire; (2) Semi-structured interview; (3) Voice recording of interviews; (4); Transcription of recordings; (5) Content analysis. **Results:** Two biological fathers and eight biological mothers participated in the interview, aged between twenty-seven and forty-two years old, most were married, with a monthly family income between one and two minimum wages, education level up to high school complete and natural in the city of Guarabira-PB. **Conclusion:** The findings of this research reveal that fathers and mothers, faced with the news of their children's autism diagnosis, presented reactions such as shock, thud, relief, desire to give up, fear of the future, non-acceptance, sadness, weight and concern. It was also observed that the impact that the news had on these families did not have a negative impact on the search for early therapy, however, they reported the lack of previous information about ASD.

Descriptors: Autism Spectrum Disorder. Diagnosis. Primary Impact. Health Services Accessibility.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	
--------------------	--

2. OBJETIVO.....	10
3. METODOLOGIA.....	10
4. RESULTADOS.....	11
5. DISCUSSÃO.....	14
6. CONCLUSÃO.....	17
REFERÊNCIAS.....	17
ANEXO 1 – TERMO DE ACEITE PARA ORIENTAÇÃO DE TCC.....	21
APÊNDICE I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	23
APÊNDICE II - TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA GRAVAÇÃO DE VOZ.....	24
APÊNDICE III - QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO.....	25
APÊNDICE IV - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA.....	26

1. INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um diagnóstico com repercussão neurodesenvolvimento, amparado pela Política Nacional de Proteção dos Direitos da

Pessoa com TEA e pela Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (BONFIM et al., 2020). De origem multifatorial, o TEA é caracterizado por comportamentos reduzidos, dificuldade de comunicação e ações repetitivas, onde se faz necessário investigar o perfil genético familiar, além dos aspectos social e emocional do sujeito (SILVA; ELIAS, 2020).

Os primeiros sinais costumam aparecer no segundo ano de vida da criança e variam de acordo com a sua classificação, podendo apresentar-se desde formas mais leves, como brincar sempre com o mesmo brinquedo, às mais graves, como o atraso no desenvolvimento da fala, déficit intelectual, sensorial e de coordenação motora fina. O grau mais severo, inclusive, é visto por muitos como motivo para a exclusão social (ORRU, 2020).

Com isso, faz-se necessário o diagnóstico precoce, realizado através da observação comportamental, relatos dos pais, instrumentos de triagem e avaliação psicológica para que haja um planejamento terapêutico individualizado e adequado. Neste contexto as terapias são de extrema importância, pois a partir disto serão trabalhadas as estimulações necessárias para o desenvolvimento da criança autista (SILVA.; ELIAS, 2020), destaca-se que por meio delas favorecemos maior possibilidade de inserção da criança na sociedade, pois estimulam as habilidade com ênfase na funcionalidade. (POKORSKI, 2019).

O acompanhamento terapêutico possibilita que a Pessoa com Deficiência (PCD) e seus familiares compreendam melhor as suas limitações e habilidades, uma vez que quando algum membro da família é diagnosticado com alguma doença ou deficiência, expectativas depositadas sobre o desenvolvimento daquela criança são quebradas (MORETTO et al., 2020), por isso, a participação da equipe multiprofissional composta por fisioterapeuta, fonoaudiólogo, psicólogo, neurologista, terapeuta ocupacional e psicopedagogo, por exemplo, é indispensável para gerar resultados positivos quanto ao neurodesenvolvimento (ROSA et al., 2019).

Uma vez que é observada a escassez de estudos acerca da atenção direcionada aos pais de crianças com TEA (HOFZMANN et al., 2019), através da Enfermagem familiar é possível reconhecer as dificuldades enfrentadas por essas famílias e formular estratégias para amenizar os danos causados principalmente pelo acompanhamento terapêutico com início tardio, com propostas de cuidado e intervenção, promovendo uma assistência eficaz. (BONFIM et al., 2020). Por isso, destaca-se também o papel do enfermeiro na

participação da equipe multidisciplinar, uma vez que ele se faz presente na porta de entrada para os serviços de saúde (SOELT, 2021).

Além das terapias com as crianças com TEA, estudos destacam a importância do cuidado com seus pais, tendo em vista que a notícia do diagnóstico de seus filhos pode causar um estado de luto e negação (AGUIAR; PONDARÉ, 2020; SILVA FILHO et al., 2017). Embora o luto diante da notícia do diagnóstico seja natural, é necessário que de forma precoce ocorra a aceitação, pois os aspectos emocionais dos membros da família tem um papel fundamental na vida destas crianças (SILVA FILHO et al., 2017) e contribuem para analisar e propor formas de intervenção e tratamento (LOPES, 2020) por isso a importância de investigar como a notícia do diagnóstico pode impactar os responsáveis e se isso refletiria no atraso da procura pelas terapias.

2. OBJETIVO

Investigar a reação de pais ou responsáveis diante da notícia do diagnóstico de autismo da criança e a repercussão na intervenção terapêutica precoce.

3. METODOLOGIA

Trata-se de um estudo observacional, de caráter qualitativo, que visa investigar como os pais ou responsáveis de crianças com TEA reagem frente à notícia do diagnóstico de suas crianças e sua influência na procura pelo acompanhamento terapêutico. Participaram desta pesquisa dez sujeitos, que realizam atendimentos na cidade de Guarabira – PB, recrutados por conveniência, durante o mês de março de 2022. Os critérios de inclusão para participação na pesquisa foram: pais ou responsáveis de crianças com idades entre dois e dez anos; diagnóstico confirmado de TEA há pelo menos um ano; crianças acompanhadas regularmente por pelo menos um terapeuta; assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e autorização para gravação de voz. Foram excluídos os sujeitos cujos filhos/dependentes tenham outros diagnósticos associados ao TEA, aqueles que se encontravam em hipótese de diagnóstico, responsáveis que não estavam envolvidos diretamente com os cuidados e terapias da criança ou que quiseram retirar seu consentimento a qualquer momento da pesquisa.

O estudo foi realizado no Centro Especializado em Reabilitação (CER) Maria Moura de Aquino, localizado na Rua Prefeito Manoel Lordão, 199, Bairro da Esplanada, na cidade de Guarabira – PB. Fundado inicialmente em 2008 como Complexo

Neurofuncional Maria Moura de Aquino e reinaugurado em 2018 como CER, atualmente oferece atendimentos de assistência com profissionais de Educação Física, Enfermagem, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Pedagogia, Psicologia, Psicopedagogia, Serviço Social e Terapia Ocupacional.

A pesquisa foi desenvolvida através das seguintes fases: (1) Aplicação do questionário sociodemográfico adaptado da pesquisa de Bonfim et al. (2020) com a finalidade de descrever o perfil da amostra pesquisada, sendo composta de questões referentes à idade, sexo, estado civil, nível socioeconômico e grau de escolaridade. (2) Entrevista semiestruturada, baseada no modelo de Amorim et al. (2020). Este tipo de entrevista é considerada a primeira escolha e um fundamental meio para realizar a coleta de dados em uma pesquisa qualitativa, onde são desenvolvidas perguntas que percorrem um trajeto direto ao objetivo principal do estudo (HOOGSTRATEN , et al., 2018). As perguntas foram constituídas acerca da percepção parental frente à notícia do diagnóstico do TEA e se isso repercutiu na procura pelo tratamento (ORRU, 2020); (3) Gravação de voz das entrevistas, através do aparelho de telefone celular Iphone (4); Transcrição das gravações; (5) Análise de conteúdo de acordo com Laurence Bardin (1977).

O presente estudo foi desenvolvido de acordo com a Resolução nº. 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (CNS) – Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), que regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos, sendo apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), número de parecer 5.117.086 e CAAE 51071421.7.0000.5188, com início das coletas de dados mediante sua aprovação. Os objetivos da pesquisa foram explicados aos pais/responsáveis que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) concordando com em participar voluntariamente dos procedimentos.

4. RESULTADOS

Participaram da entrevista dez pessoas, sendo dois pais biológicos e oito mães biológicas, com idades variando entre vinte e sete e quarenta e dois anos, a maioria era casada, com uma renda mensal familiar entre um e dois salários mínimos, grau de escolaridade até o ensino médio completo e naturais da cidade de Guarabira-PB, de acordo com o questionário sociodemográfico (Tabela 1).

Tabela 1 – Dados sócio-demográficos dos entrevistados e suas respectivas crianças.

	Parentesco e idade	Estado civil	Grau de escolaridade	Ocupação	Renda familiar	Naturalidade	Sexo e idade da criança
01	Mãe, 35 anos	Solteira	Ensino médio	Diarista	Até 1 SM	Rio de Janeiro- RJ	M - 6 anos
02	Mãe, 34 anos	Casada	Ensino médio	Desempregada	1 a 2 SM	Pilões - PB	M - 7 anos
03	Pai, 36 anos	Casado	Ensino superior	Micro empreendedor	1 a 2 SM	Solânea- PB	M - 4 anos
04	Mãe, 42 anos	Solteira	Ensino médio	Manicure	Até 1 SM	Guarabira - PB	M - 6 anos
05	Mãe, 38 anos	União estável	Ensino médio	Técnico em Enfermagem	1 a 2 SM	Igaracy- PB	M - 7 anos
06	Pai, 32 anos	Casado	Ensino médio	Pintor	1 a 2 SM	Guarabira- PB	M – 5 anos
07	Mãe, 27 anos	Casada	Ensino fundamental	Dona de casa	Até 1 SM	Guarabira- PB	M- 6 anos
08	Mãe, 37 anos	União estável	Ensino superior	Manicure	1 a 2 SM	Rio de Janeiro- RJ	M- 7 anos
09	Mãe, 40 anos	Casada	Ensino fundamental	Dona de casa	Até 1 SM	Guarabira- PB	M- 6 anos
10	Mãe, 39 anos	Casada	Ensino fundamental	Desempregada	Até 1 SM	Guarabira-PB	M- 6 anos

Os participantes da pesquisa foram identificados pela letra “P” para garantir seu anonimato e as respostas das suas entrevistas semiestruturadas foram transcritas na íntegra e analisadas de acordo com a análise de conteúdo de Laurence Bardin (1977), conforme os quadros 1, 2, 3, 4, 5 e 6 a seguir.

Quadro 1 – Com quantos anos a criança pela qual você é responsável começou a apresentar sinais de autismo?	
P1	Olha, ele começou muito novinho.
P2	Um ano e pouco ele já não falava.
P3	Começou a apresentar antes mesmo de um ano de idade, por volta dos cinco, seis meses.
P4	Um ano e oito meses.
P5	Com um ano.
P6	A partir de um ano.
P7	Ele desde bebê eu percebo que é diferente de outras crianças.
P8	Um ano e oito meses.
P9	Dois anos.
P10	Com dois anos e meio.

Quadro 2 - Quando recebeu o diagnóstico definitivo?	
P1	Tava com cinco anos, foi o ano passado.
P2	Por volta dos quatro anos de idade.
P3	Ele tinha três anos e três meses.
P4	Foi com cinco anos.
P5	Ele tinha dois anos.

P6	Já tem mais de um ano.
P7	Ele tinha quatro anos e um pouquinho.
P8	Ele estava com quatro anos.
P9	Quatro anos.
P10	Com três anos e pouco.

Quadro 3 - O que você sentiu quando recebeu o diagnóstico?	
P1	Quando eu peguei o papel, que fui lendo o que tava escrito, já fui entrando em desespero, comecei a chorar, já tive aquele choque.
P2	Ah, pra mim foi um baque, né?! Porque mesmo tendo aquela suspeita, mas eu não queria acreditar.
P3	Em partes um alívio.
P4	Na verdade eu já desconfiava... É difícil, não é fácil, muitas vezes a gente pensa em desistir.
P5	Eu tinha e continuo tendo medo do futuro, da maldade humana.
P6	Não me atingiu tanto, sabe? Porque eu aceitei de boa, a quem mais atingiu foi minha esposa que acho que passou mais ou menos um ano sem aceitar o problema que nosso filho tem.
P7	Eu me sinto triste, porque eu queria apenas um filho normal.
P8	Na hora eu não queria receber, óbvio, eu queria que ele tivesse uma outra coisa, mas autismo eu não queria, mas quando eu recebi foi como se aquilo ali saísse da minha alma, assim, aquele peso que eu estava carregando.
P9	No início a gente fica sem saber o que fazer, por conta de preocupação, né? De saber que ele vai ter dificuldade de desenvolver se não tiver os atendimentos corretos, no começo foi difícil mas agora eu já estou aceitando.
P10	Pra mim foi um choque, eu nunca imaginei que ia ter um filho autista, mas fico aliviada como mãe por ele ser assim especial porque sei que é um dom que Deus me deu, cuidar dele, me dedicar a ele, eu tenho muito orgulho do meu filho.

Quadro 4 - Quanto tempo após o diagnóstico você procurou ajuda?	
P1	Eu já tinha começado muito antes as terapias dele e a correr atrás.
P2	Mesmo antes do diagnóstico eu procurei um fono, procurei um psicólogo e depois do laudo que eu segui adiante mesmo.
P3	Na realidade a gente procurou ajuda antes do diagnóstico.
P4	Ele já fazia as terapias, né? Então é muito importante a gente procurar antes de ter mesmo o diagnóstico.
P5	Na mesma hora, eu saí da sala da neuro e já fui pra sala da TO e da fono.
P6	Imediato, pra ajudar o nosso filho a viver em sociedade.
P7	Desde sempre, eu nunca deixei de procurar ajuda.
P8	No mesmo dia eu já saí da sala do neuro e já fui pra coordenação procurar a terapia pra ele. O desenvolvimento dele.
P9	Eu procurei logo porque eu notei algumas coisas estranhas.
P10	Fiz todos os exames, aí diagnosticou que ele era autista, já vim atrás no Maria Moura (CER) e consegui as vagas.

Quadro 5 - Quais terapias a criança realiza e há quanto tempo?	
P1	No momento ele tá passando só na psicopedagoga, não sei se ela vai encaminhar ele pra outras.
P2	Faz psicopedagogia há três semanas e faz psicólogo e fono desde janeiro deste ano.
P3	A fono ele já realiza há um ano e oito meses e a terapia ocupacional há um mês.
P4	Já vai fazer um ano, ele já faz psicóloga, psicopedagoga, faz fono, faz é... terapeuta ocupacional, faz assessoria lúdica, faz natação e agora fechamos com a fisioterapeuta.
P5	Hoje no momento ele faz fonoaudióloga, psicóloga, psicopedagoga.
P6	Já faz mais de um ano sendo atendido pela fono, fisioterapeuta também, psicóloga...
P7	Vai fazer dois anos que ele passa por (nome do médico) que é clínico geral que sempre acompanha ele, o psicólogo e a psiquiatra.
P8	Hoje ele tá fazendo só fono e a psicóloga, no AEE (Atendimento Educacional Especializado) a terapia ocupacional.
P9	Faz uns sete meses que ele faz terapia ocupacional, a fono, psicóloga.
P10	A fono tá com mais de ano, as outras ainda vai fazer ano, né? Ele tá com fonoaudióloga, a terapeuta ocupacional e a psicopedagoga.

Quadro 6 - Antes do diagnóstico, você já tinha conhecimento a respeito do TEA?	
P1	Já, já porque eu já comecei a pesquisar, entrar em grupos que eu tinha de mães com autismo, né? Comecei a procurar saber mais.
P2	Não.
P3	Sim, tinha conhecimento porque inclusive tinha caso na família.
P4	Já sim.
P5	Não.
P6	Não, não tinha.
P7	Muito pouco.
P8	Não sabia nem o que era, nunca tinha ouvido falar.
P9	Não, por incrível que pareça eu não tinha conhecimento sobre o autismo.
P10	Não, quando descobri é que comecei a pesquisar pra saber o que era autismo.

5. DISCUSSÃO

Ao início da entrevista semiestruturada foi questionado sobre a idade em que a criança começou a apresentar os primeiros sinais do TEA e percebeu-se que antes mesmo delas completarem dois anos já se tornaram perceptíveis algumas características, sendo a ausência da fala a que mais chamou a atenção dos pais, corroborando com o estudo de Homercher et al. (2020) que constatou a área da linguagem e do comportamento como os sinais mais observados pela família. A dificuldade de comunicação com outras pessoas é um dos primeiros e principais sinais perceptíveis entre as pessoas com TEA e talvez seja o maior motivo pela procura de ajuda, entretanto a escassez do contato ocular e a observação de movimentos repetitivos, também são outros sinais de alerta do autismo e podem dificultar a introdução do indivíduo ao meio social (COUTO et al., 2019). Outros estudos ainda destacam a misofonia (hipersensibilidade aos sons) que apresenta uma prevalência de 15% a 100%, mostrando uma alta variabilidade desta característica neste público (COSTA et al., 2022).

Entre a amostra estudada, o diagnóstico definitivo só foi dado entre os quatro a cinco anos de idade da criança, após diversas investigações, mesmo os pais tendo percebido algumas características precocemente. Para se chegar ao diagnóstico são utilizados vários instrumentos que dão ênfase ao olhar clínico sobre os sinais de alerta, avaliando os riscos para o transtorno e atrasos no desenvolvimento (STEIGLEDER, BOSA E SBICIGO, 2021). A literatura atual mostra que o diagnóstico preciso é um desafio, pois os sintomas são semelhantes aos de outros transtornos e por isso há o risco de que sejam confundidos (MATTOS E ARAUJO, 2020). É importante destacar também que algumas características não são precocemente perceptíveis, existem aquelas que surgirão apenas após as crianças serem inseridas em ambiente escolar onde a interação social com seus pares fica

prejudicada. Sendo assim, é aceitável que a confirmação do TEA venha dos quatro anos de idade em diante (MATTOS E ARAUJO, 2020). É com o laudo que a criança com TEA consegue o acesso a vários recursos e passa a ter direitos assegurados pela justiça, por exemplo, a carteira de identidade com o símbolo do TEA, permite priorizar o recebimento de restituição de imposto de renda, vagas em estacionamentos, preferências em filas de atendimentos, em tramitações processuais, procedimentos judiciais e administrativos, entre outros (WEISSHEIMER et al., 2021).

Um estudo recente reforçou que mães de crianças com TEA vivenciam a angústia diante das incertezas que o diagnóstico vem a trazer, gerando efeitos negativos para toda a família (RICCIOPPO et al., 2021). Na presente pesquisa, dois entrevistados relataram o sentimento de alívio após receber o diagnóstico, pois a partir desta confirmação puderam compreender melhor os comportamentos atípicos do espectro e assumir uma melhor postura em relação aos cuidados dispensados a seus filhos. Entretanto, sentimentos como choque, baque, vontade de desistir, medo do futuro, não aceitação, tristeza, peso e preocupação também foram relatados por estes pais e mães. Em uma pesquisa realizada por BONFIM et al. (2020), são apontados diversos sentimentos enfrentados por esses pais, a dificuldade de aceitar o diagnóstico causa até mesmo isolamento social, retardando o processo de início das terapias, eles se sentem vulneráveis principalmente por encontrarem uma rede de apoio precária e pelo medo do desconhecido. Após a fase do “luto”, a família precisa enfrentar o preconceito, fazer reajustes na rotina e entender que a relação entre pais e filho não corresponderá mais às expectativas. Saber que a criança passará a ter acompanhamento contínuo de uma equipe multiprofissional pode tornar o caminho árduo e estressante, por isso, contar com uma rede de apoio alivia a sobrecarga que os pais passam a enfrentar (RICCIOPPO, 2021).

Foi possível observar na amostra deste estudo que todos os responsáveis buscaram ajuda imediata, pois introduziram os seus filhos no acompanhamento terapêutico antes mesmo da confirmação do diagnóstico ou imediatamente após o seu recebimento, relatando o desejo de ajudarem estas crianças a viverem melhor em sociedade. O fato é que quanto antes inserido nas terapias, melhor a qualidade de vida da criança, ainda mais quando falamos de desenvolvimento cognitivo e de linguagem (ALMEIDA, et. Al., 2021). Uma estrutura familiar mais sólida, no sentido de aspectos emocionais, vai repercutir no desenvolvimento da criança, pois o maior desafio é receber o diagnóstico de um filho e não ficar aprisionado a um sentimento de fracasso ou luto (SILVA FILHO et al., 2017) e a busca por ajuda pode ser comprometida. Mães se sentem sobrecarregadas

em relação aos cuidados diários com o filho com TEA, por outro lado, associações de pais são capazes de oferecer força e suporte, especialmente por parte de outras famílias e por profissionais, o que evidencia a necessidade de ampliar a rede de apoio materna (RICCIOPPO, 2021).

Nos primeiros meses de vida da criança com TEA, com a ajuda das terapias multiprofissionais, é possível que aconteça a plasticidade cerebral, ou seja, a modificação do cérebro através de estímulos conforme as necessidades identificadas, promovendo a estagnação dos sintomas e o surgimento de deficiências associadas (GUILBAUD et al, 2021), destacando a importância do acompanhamento profissional precoce.

Após as entrevistas, observou-se que todos os participantes desta pesquisa fazem acompanhamento com uma equipe multiprofissional, a maioria das crianças recebe tratamento da Fonoaudiologia (80%), Psicologia (70%), Terapia Ocupacional (50%), Psicopedagogia (50%) e da Fisioterapia (20%). Muitos deles recebem um tratamento terapêutico combinado, ou seja, dois ou mais terapeutas de áreas de atuação diferentes. Cada pessoa com TEA é única e apresenta suas próprias necessidades, isto justifica a importância de uma intervenção individualizada em acompanhamento de equipe multiprofissional (BERTOLDI; BRZOWSKI, 2020), pois um plano de tratamento elaborado pelos profissionais das diversas terapias trará ao paciente um desfecho satisfatório (NASCIMENTO et al., 2021).

Estudos científicos sobre o TEA ainda são escassos, isto justifica o pouco conhecimento por parte dos pais, coexistindo uma necessidade de informações para a condução do manejo dessas crianças (WEISSHEIMER et al., 2020). Um estudo realizado com 27 mães, através de entrevistas semiestruturadas, objetivou apresentar e discutir os primeiros sinais do TEA, observados pelas mesmas, e constatou que elas não relacionaram tais sinais com o autismo, mostrando pouco conhecimento sobre o tema. Os resultados ainda revelaram uma falta de informação por profissionais de saúde, o que levou a diagnósticos após os 36 meses da criança (HOMERCHER et al., 2020). Este estudo corrobora com os achados da atual pesquisa, pois a maioria alegou não ter conhecimento prévio sobre o TEA, tendo a busca por informações iniciada após a observação de alterações no comportamento de seus filhos. A carência de conhecimento, não só no contexto familiar mas também no contexto profissional e de uma grande parte da população, pode refletir na intervenção precoce e no agir das demais pessoas em relação à criança com este diagnóstico (WEISSHEIMER et al., 2020).

6. CONCLUSÃO

Os achados desta pesquisa revelam que pais e mães, diante da notícia do diagnóstico de autismo de seus filhos, apresentaram reações como choque, baque, alívio, vontade de desistir, medo do futuro, não aceitação, tristeza, peso e preocupação. Observou-se ainda que o impacto que a notícia ocasionou nestas famílias não repercutiu negativamente na procura terapêutica precoce, pois apesar de terem recebido o diagnóstico definitivo por volta dos quatro anos de idade das crianças, os primeiros sinais surgiram ainda nos dois primeiros anos de vida, o que as motivou a buscarem acompanhamento de equipe multiprofissional composta por fonoaudiólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionais, psicopedagogos e fisioterapeutas. Os pais e mães entrevistados relataram a carência de informações prévias sobre o TEA, sendo assim, este estudo pode contribuir para a difusão de conhecimento científico sobre o autismo e fomentar outros pesquisadores a ampliarem os resultados ora encontrados em amostras maiores.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, M. C. M.; PONDÉ, M. P. **Autism: impact of the diagnosis in the parents.** *J. Bras. psiquiatr*, v. 69, n. 3, p. 149-155, 2020.

ALMEIDA, F. S.; GIORDANI, J. P.; YATES, D. B. et al. **Avaliação de anormalidades e comportamentos de crianças com espectro autista.** *Aletheia Canoas*, v. 54, n. 1, p. 85-95, jun. 2021.

AMORIM, R.; CATARINO, S.; MIRAGAIA, P. et al. **Impacto da COVID-19 em crianças com transtorno do espectro autista.** *Rev Neurol*, v. 71, n. 8, p. 285-291, 2020.

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

BERTOLDI, F. S.; BRZOZOWSKI, F. S. **O papel da psicopedagogia na inclusão e na aprendizagem da pessoa autista.** *Rev. Psicopedag*, São Paulo, v. 37, n. 114, p. 341-352, dez. 2020.

BONFIM, T. A.; GIACON-ARRUDA, B. C. C.; HERMES-ULIANA, C. et al. **Family experiences in discovering Autism Spectrum Disorder: implications for family nursing.** *Rev. Bras. Enferm*, v. 73, n. 6, 2020.

COSTA, K. T. L. da; GIACCHINI, V.; CÁCERES-ASSENÇO, A. M. et al. **Percepção dos pais sobre hipersensibilidade auditiva de crianças com sinais clínicos de risco para o Transtorno do Espectro do Autismo.** *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, v. 30, e.3038, 2022.

COUTO, C. C.; FURTADO, M. C. de C.; ZILLY, A. et al. **Experiências de professores com o autismo: impacto no diagnóstico precoce e na inclusão escolar.** *Revista Eletrônica de Enfermagem*, Goiânia, Goiás, Brasil, v. 21, 2019.

GUILBAUD, J.; VUATTOUX, D.; BEZZAN, G. et al. **Trouble du spectre autistique: étiopathogénie et intérêt d'un diagnostic précoce.** *Rev Med Liege*, v.76, n. 9, p. 672-676, 2021.

HOFZMANN, R. R.; PERONDI, M.; MENEGAZ, J. et al. **Experiência dos familiares no convívio de crianças com transtorno do espectro autista (TEA).** *Enfermagem em foco*, v. 10, n. 2, 2019.

HOMERCHER, B. M. et al. **Observação Materna: Primeiros Sinais do Transtorno do Espectro Autista Maternal.** *Estud. pesqui. psicol.*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 540-558, ago. 2020.

HOOGSTRATEN, A. M. R. J. V.; SOUZA, A. P. R.M.; ANELENA B. A **complementaridade entre sinais PREAUT e IRDI na análise de risco psíquico aos nove meses e sua relação com idade gestacional.** *CoDAS*, v. 3, n.5, 2018.

LOPES, B. A. **Autismo, narrativas maternas e ativismo dos anos 1970 a 2008.** *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 26, n. 3, p. 511-526, 2020.

MATTOS, J. C. e ARAUJO, C. O. de. **Inter-relação entre duas teses de doutorado que incluíram em suas amostras de pesquisa crianças com transtorno do espectro autista (TEA).** *Rev. psicopedag*, v. 37, n. 113, p. 243-258, 2020.

MORETTO, G.; ISHIHARA, M.; RIBEIRO, M. et al. **Interferência do meio comunicativo da criança com transtorno do espectro do autismo na qualidade de vida de suas mães.** *CoDAS*. v. 32, n. 6, 2020.

NASCIMENTO, I. B.; BITENCOURT, C. R.; FLEIG, R. **Estratégias para o transtorno do espectro autista: interação social e intervenções terapêuticas.** *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, v. 70, n. 2, p. 179-187, 2021.

ORRÚ, S. E. **Singularidades e impacto social del autismo severo en Brasil.** *Rev Hum Med*, v. 20, n. 2, 2020.

POKORSKI, M. M. W. F. **A narrativa como intervenção na clínica com autista.** *Estud. Psicanal.* n. 52, p. 111-117, 2019.

RICCIOPPO, M. R. P. L.; HUEB, M. F. D.; BELLINI, M. **Meu filho é autista: percepções e sentimentos maternos.** *Rev. SPAGESP*, Ribeirão Preto, v. 22, n. 2, p. 132-146, dez. 2021.

ROSA, F. D.; MATSUKURA, T. S.; SQUASSONI, C. E. **Escolarização de pessoas com Transtornos do Espectro Autista (TEA) em idade adulta: relatos e perspectivas de pais e cuidadores de adultos com TEA.** *Cad.Bras.Ter. Ocup.* v. 27, n. 2, p. 302-316, 2019.

SILVA FILHO, J. A.; GADELHA, M. S. N.; CARVALHO, S. M. C. R. **Síndrome de Down: reação das mães frente à notícia e a repercussão na intervenção fisioterapêutica da criança.** *Revista Brasileira de ciências da saúde*, v. 21, n. 2, p. 157-164, 2017.

SILVA, C. C.; ELIAS, L. C. S. **Instrumentos de Avaliação no Transtorno do Espectro Autista: Uma Revisão Sistemática.** *Aval. psicol.* v. 19, n. 2, p. 189-197, 2020.

SOELTL, S. B.; FERNANDES, I. C.; CAMILLO, S. O. **O conhecimento da equipe de enfermagem acerca dos transtornos autísticos em crianças à luz da teoria do cuidado humano.** *ABCS Health Sciences*, v. 46, p. e021206-e021206, 2021.

STEIGLEDER, B. G.; BOSA, C. A.; SBICIGO, J. B. **Sinais de Alerta para Transtorno do Espectro Autista: Evidências de Validade do PROTEA-R-NV.** *Aval. Psicol.* v.20, n.3 p. 331-340, 2021.

WEISSHEIMER, G.; MAZZA, V. de A.; SANTANA, J. M. et al. **Information demands from families of children with Autism Spectrum Disorder.** *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 74, n. 5, 2021.

WEISSHEIMER, G.; MAZZA, V. de A.; SANTANA, J. M. et al. **Necessary Information for the Families of Children with Autism Spectrum Disorder: An Integrative Review.** *Aquichan*, v. 20, n. 2, 2020.

ANEXO 1 – TERMO DE ACEITE PARA ORIENTAÇÃO DE TCC



EESAP
ESCOLA DE ENSINO SUPERIOR
AGRESTE PARAIBANO

CENTRO EDUCACIONAL TRÊS MARIAS
ESCOLA DE ENSINO SUPERIOR DO AGRESTE PARAIBANO - EESAP
CONSELHO DE ENSINO E EXTENSÃO - CEE

TERMO DE ACEITE PARA ORIENTAÇÃO DE TCC

Eu, **João Antonio S. Filho**, na condição de Professor Orientador, declaro aceitar a discente **Lais Bizerril da Silva**, matrícula nº 20172000022, regularmente matriculada no décimo período do curso de Graduação em Enfermagem, para orientá-la, durante o semestre de 2022.1, na elaboração do seu Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) conforme estabelece o Projeto Pedagógico do Curso (PPC). A pesquisa tem como título "Transtorno do espectro autista: reação dos pais diante da notícia e a repercussão na intervenção terapêutica precoce".

Guarabira, 20 de fevereiro de 2022.

Lais Bizerril da Silva
Discente

João Antonio S. Filho
Professor Orientador

Jeany Karla Cavalcante S. Freitas
Coordenadora do curso

APÊNDICE I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado a participar de um estudo que tem por título **“Transtorno do espectro autista: reação dos pais diante do diagnóstico e a repercussão na intervenção terapêutica precoce”** conduzido pela pesquisadora Laís Bizerril da Silva, estudante do curso de Bacharelado em Enfermagem da Escola de Ensino Superior do Agreste Paraibano (EESAP) sob a orientação do Prof. Me. João Antonio S. Filho. Este estudo faz parte de uma pesquisa inicial denominada **“PERCEPÇÃO DA SAÚDE E DOS FATORES CONTEXTUAIS DE PESSOAS COM E SEM DEFICIÊNCIA COM BASE NO MODELO DINÂMICO DA CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE”**, que tem como pesquisador responsável o Prof. Me. João Antonio S. Filho (Fisioterapeuta – CREFITO1 201308 - F) e como pesquisadores colaboradores a Prof^a Me. Maiara Alves do Nascimento (Fonoaudióloga – CRFa 4-12485) e Prof. Me. Caio Vinícius da Silva (Biólogo).

Essa pesquisa tem como objetivo principal investigar a reação de pais ou responsáveis diante da notícia do diagnóstico de autismo da criança e a repercussão na intervenção terapêutica precoce.

Sua participação ocorrerá em um único momento através dos seguintes procedimentos: responder ao questionário sociodemográfico contendo questões referentes à idade, sexo, estado civil, nível socioeconômico e grau de escolaridade; participar de uma entrevista semiestruturada com gravação de voz sobre sua percepção diante da notícia do diagnóstico de TEA da sua criança.

Você foi avisado de que, da pesquisa a se realizar, pode esperar alguns benefícios, tais como contribuir para analisar e propor formas de intervenção e tratamento de crianças com TEA e como a notícia refletiria no atraso da procura pelas terapias.

Por outro lado, você recebeu os esclarecimentos necessários sobre os possíveis desconfortos e riscos decorrentes do estudo, levando-se em conta que é uma pesquisa, e os resultados positivos ou negativos somente serão obtidos após a sua realização. Assim, o risco envolvido com sua participação poderá ser de algum tipo de ansiedade, constrangimento ou estresse quando você for responder aos questionários. Para minimizar ou evitar os eventuais riscos você terá a opção de interromper o preenchimento dos questionários a qualquer momento antes de concluí-los.

Durante todo o período da pesquisa você poderá tirar suas dúvidas ligando para João Antonio S. Filho pelo telefone (83) 98897-1410. Você tem o direito de recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem nenhum prejuízo para você. Os dados que você irá fornecer serão confidenciais e divulgados apenas em congressos ou publicações científicas, não havendo divulgação para terceiros e de nenhum dado que possa lhe identificar. Esses dados serão guardados pelo pesquisador responsável por este estudo em local seguro e por um período de 5 anos.

Todas as despesas com a pesquisa serão de responsabilidade do pesquisador responsável, isto é, o participante da pesquisa não arcará com nenhum custo referente aos procedimentos.

As dúvidas referentes à ética dessa pesquisa poderão ser respondidas pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), através do telefone (83) 3216-7791 ou pelo e-mail comitedeetica@ccs.ufpb.br. O Comitê de Ética em Pesquisa do CCS/UFPB é um órgão Colegiado interdisciplinar e independente, constituído nos termos da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde – CNS, e criado para defender os interesses dos participantes de pesquisas em sua integridade e dignidade. Este documento será

disponibilizado de forma impressa em duas vias, uma ficará com você e a outra com o pesquisador responsável.

Consentimento Livre e Esclarecido

Após ter sido esclarecido sobre os objetivos, importância e o modo como os dados serão coletados nessa pesquisa, além de conhecer os riscos, desconfortos e benefícios que ela trará para mim e ter ficado ciente de todos os meus direitos, concordo em participar da pesquisa TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: REAÇÃO DOS PAIS DIANTE DO DIAGNÓSTICO E A REPERCUSSÃO NA INTERVENÇÃO TERAPÊUTICA PRECOCE e autorizo a divulgação das informações por mim fornecidas em congressos e/ou publicações científicas desde que nenhum dado possa me identificar.

Guarabira, ____/____/ 2022.

Participante da pesquisa

Prof. Me. João Antonio S. Filho
Pesquisador responsável

Pesquisador responsável: João Antonio S. Filho. Rua Otacílio Lira Cabral, nº 100, Bairro Areia Branca, Guarabira - PB, CEP 58200-000. Faculdade EESAP, Unidade Shopping Cidade Luz. E-mail: joaofilho.pb@hotmail.com

APÊNDICE II - TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA GRAVAÇÃO DE VOZ

Eu, _____, depois de entender os riscos e benefícios que a pesquisa intitulada “**Transtorno do espectro autista: reação dos pais diante do diagnóstico e a repercussão na intervenção terapêutica precoce**” poderá trazer e, entender especialmente os métodos que serão usados para a coleta de dados, assim como, estar ciente da necessidade da gravação de minha entrevista, **AUTORIZO**, por meio deste termo, os pesquisadores Laís Bizerril da Silva, Maiara Alves do Nascimento, Caio Vinícius da Silva e João Antonio S. Filho a realizarem a gravação de minha entrevista sem custos financeiros a nenhuma parte. Esta **AUTORIZAÇÃO** foi concebida mediante o compromisso dos pesquisadores acima citados em garantir-me os seguintes direitos:

1. Poderei ler a transcrição de minha gravação;
2. Os dados coletados serão usados exclusivamente para gerar informações para a pesquisa aqui relatada e outras publicações dela decorrentes, quais sejam: revistas científicas, congressos e jornais;
3. Minha identificação não será revelada em nenhuma das vias de publicação das informações geradas;
4. Qualquer outra forma de utilização dessas informações somente poderá ser feita mediante minha autorização;
5. Os dados coletados serão guardados por 5 anos, sob a responsabilidade do pesquisador coordenador João Antonio S. Filho e após esse período, serão destruídos;
6. Serei livre para interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento e/ou solicitar a posse da gravação e transcrição de minha entrevista.

Guarabira - PB, ___/ ___/ 2022.

Participante da pesquisa

Prof. Me. João Antonio S. Filho
Pesquisador responsável

APÊNDICE III - QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Transtorno do espectro autista: reação dos pais diante do diagnóstico e a repercussão na intervenção terapêutica precoce

Laís Bizerril da Silva
Escola de Ensino Superior do Agreste Paraibano (EESAP)

Data da aplicação:		Código:	
DADOS DA CRIANÇA			
Nome completo:			
Data de nascimento:			
Sexo:	<input type="checkbox"/>	Masculino	<input type="checkbox"/>
			Feminino
Naturalidade:			
DADOS DO RESPONSÁVEL			
Nome completo:			
Data de nascimento:			
Sexo:	<input type="checkbox"/>	Masculino	<input type="checkbox"/>
			Feminino
Naturalidade:			
Parentesco:			
Ocupação:			
Estado civil:		Renda mensal familiar:	
<input type="checkbox"/>	Solteiro (a)	<input type="checkbox"/>	Até um salário mínimo
<input type="checkbox"/>	Casado (a)	<input type="checkbox"/>	Entre 1 e 2 salários mínimos
<input type="checkbox"/>	Separado (a)/divorciado (a)	<input type="checkbox"/>	Entre 2 e 3 salários mínimos
<input type="checkbox"/>	Viúvo (a)	<input type="checkbox"/>	Entre 3 e 4 salários mínimos
<input type="checkbox"/>	União estável	<input type="checkbox"/>	5 salários mínimos ou mais
Escolaridade:		Ocupação:	
<input type="checkbox"/>	Analfabeto	Observações:	
<input type="checkbox"/>	Sabe ler e escrever		
<input type="checkbox"/>	Ensino fundamental		
<input type="checkbox"/>	Ensino médio		
<input type="checkbox"/>	Ensino superior		
<input type="checkbox"/>	Pós graduação		

APÊNDICE IV - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Transtorno do espectro autista: reação dos pais diante do diagnóstico e a repercussão na intervenção terapêutica precoce

Laís Bizerril da Silva
Escola de Ensino Superior do Agreste Paraibano (EESAP)

Data de aplicação:	Código:
O nome do participante:	

Informações iniciais sobre as perguntas da entrevista: Este é um estudo acadêmico que possui a finalidade de adquirir um entendimento melhor sobre a maneira como você, responsável, pai ou mãe de criança com o transtorno do espectro autista (TEA) reagiu diante do diagnóstico do seu filho/dependente e como isso interferiu de alguma forma na procura pelo tratamento terapêutico. Vamos realizar uma entrevista semiestruturada, isso significa que te farei algumas perguntas e você responderá oralmente e de forma livre. Recordo que em todo momento a nossa conversa estará sendo gravada pelo aparelho celular.

1. Com quantos anos a criança pela qual você é responsável começou a apresentar sinais de autismo?
2. Quando recebeu o diagnóstico definitivo?
3. O que você sentiu quando recebeu o diagnóstico?
4. Quanto tempo após o diagnóstico você procurou ajuda? Por quê?
5. Quais terapias a criança realiza e há quanto tempo?
6. Antes do diagnóstico, você já tinha conhecimento a respeito do TEA?

Roteiro de entrevista semiestruturada baseada na pesquisa de **Amorim et al. (2020)**.