



# **CENTRO UNIVERSITÁRIO LUTERANO DE PALMAS**

*Recredenciado pela Portaria Ministerial nº 1.162, de 13/10/16, D.O.U. nº 198, de 14/10/2016*  
AELBRA EDUCAÇÃO SUPERIOR - GRADUAÇÃO E PÓS-GRADUAÇÃO S.A.

Suelen Queiroz da Silva

## POSSÍVEIS IMPACTOS GERADOS PELO DIAGNÓSTICO DE AUTISMO NA SAÚDE MENTAL DOS PAIS

Palmas –TO

2020

Suelen Queiroz da Silva

POSSÍVEIS IMPACTOS GERADOS PELO DIAGNÓSTICO DE AUTISMO NA SAÚDE  
MENTAL DOS PAIS

Trabalho de Conclusão de Curso elaborado e apresentado como requisito parcial para aprovação na disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) II do curso de bacharelado em Psicologia do Centro Universitário Luterano de Palmas (CEULP/ULBRA).

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Me. Ana Letícia Covre Odorizzi Marquezan.

Palmas – TO

2020

Suelen Queiroz da Silva

POSSÍVEIS IMPACTOS GERADOS PELO DIAGNÓSTICO DE AUTISMO NA SAÚDE  
MENTAL DOS PAIS

Trabalho de Conclusão de Curso elaborado e apresentado como requisito parcial para aprovação na disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) II do curso de bacharelado em Psicologia do Centro Universitário Luterano de Palmas (CEULP/ULBRA).

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Me. Ana Letícia Covre Odorizzi Marquezan.

Aprovado em: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

BANCA EXAMINADORA

---

Prof.a Me. Ana Letícia Covre Odorizzi Marquezan.

Orientadora

Centro Universitário Luterano de Palmas – CEULP

---

Prof.a Me. Muriel Correa Neves Rodrigues

Centro Universitário Luterano de Palmas - CEULP

---

Prof.a Me. Thaís Moura Monteiro

Centro Universitário Luterano de Palmas – CEULP

Palmas – TO

2020

*À todas as crianças com autismo e seus pais, por me ensinarem tanto.  
À minha família e ao meu amor, por tanto amor e cuidado para comigo.*

## AGRADECIMENTOS

A Deus toda honra, glória e louvor. Não tenho palavras para expressar tamanha gratidão ao meu Senhor por se fazer presente em todos os momentos no decorrer da minha caminhada. Sem Ele nada disso estaria se concretizando. Sua abundante graça tem me alcançado a cada novo amanhecer. Nos momentos mais difíceis, Ele segurou em minhas mãos e me sustentou de pé. Todas as minhas conquistas devo a Ele, ao autor da minha história.

Sou grata a minha família, meu porto seguro, em que posso me apoiar. Em especial, minha mãe Sônia Queiroz, uma mulher guerreira, que sempre lutou para que eu e meus irmãos realizássemos nossos sonhos. Em muitos momentos a vi abdicando de si para doar-se à nós. Amo a senhora!

Agradeço ao apoio dos meus irmãos lindos Suene, Renan e Renato. Obrigada por estarem comigo em todos os momentos. Vocês me ensinam lições valiosíssimas da vida. Amo vocês imensamente.

Ao meu amor Thiago. Você esteve comigo desde o início desse sonho e sempre acreditou em meu potencial. Obrigada por compreender os momentos em que precisei estar ausente. Você faz parte dessa conquista! Te amo muito!

Aos meus cunhados Marleide e João Marcus, por torcerem pela minha vitória. Vocês são especiais.

Aos meus sobrinhos Rhyan e Pedro. A tia ama vocês!

Aos meus tios Raquel e Ramon, figuras de grande valor em minha vida. Sempre me apoiaram.

Aos pais do meu amor, Márcia e Iamar, e ao meu cunhadinho Marcelo. Obrigada por tanto amor e cuidado para comigo! Vocês fazem parte da minha jornada e são minha outra família.

As minhas amigas Marília e Poliana. Deus nos uniu no ambiente acadêmico com um propósito. Obrigada por estarem ao meu lado em todos os momentos. Estamos vencendo essa etapa juntas. Eu amo a nossa amizade e o que construímos ao longo desses anos.

Agradeço imensamente a Letícia Bringel. Você é peça fundamental para o meu desenvolvimento pessoal e profissional. Por meio de ti, conheci o autismo e decidi trilhar esse caminho. Você é uma excelente profissional e sem sombra de dúvidas uma mãe maravilhosa! Obrigada pela parceria e por acreditar em meu potencial.

A todas as crianças com TEA que passaram pela minha vida e tive o prazer de atendê-las. Vocês me ensinaram e ensinam tanto sobre amor genuíno, entrega e verdade. Vejo em cada uma delas perseverança e esforço para vencer as dificuldades que a vida impõe, aos desafios diários e uma luta constante no que tange a inclusão. Vocês me ensinaram a enxergar a vida sob uma outra ótica.

Aos pais que aceitaram o convite em participar da minha pesquisa, muito obrigada! Vocês são essenciais para o desenvolvimento infantil dos seus filhos. Acreditem sempre no potencial que a sua criança tem a oferecer. E o mais importante, ame-a de todo coração.

As minhas parceiras Isabela Neves e Silmária Porto. Obrigada por me acolherem nos momentos difíceis, por me incentivarem a ir em busca dos meus sonhos e não desistir jamais no meio do caminho. Vocês alegram meus dias.

Aos meus amigos de longa data Breno e Sirlley. Vocês são especiais para mim!

A minha orientadora maravilhosa Ana Letícia. Obrigada por embarcar comigo nessa jornada. Me auxiliando na construção desse tema que é de extrema significância para mim. Te admiro tanto! Você colaborou de uma forma gigantesca para o meu crescimento. Obrigada por cada palavra, cada afeto depositado. Nossa relação foi permeada por muito respeito e carinho.

As minhas supervisoras de estágios Ana Letícia e Izabela Querido. Agradeço imensamente aos ensinamentos, escuta e acolhimento no decorrer desse último ano. A contribuição de vocês foi essencial na minha trajetória.

A minha banca avaliadora formada por Muriel Correa e Thaís Moura. Obrigada por todas as contribuições.

Por fim, minha gratidão ao CEULP/ULBRA, por me acolher ao longo da minha trajetória acadêmica. Instituição com uma excelente estrutura e profissionais altamente capacitados. Obrigada a todos os mestres que contribuíram para a minha formação profissional, sou grata a todos.

*Tudo depende de como vemos as coisas e não  
como elas são*

*(C. Jung)*

## RESUMO

SILVA, Suelen Queiroz. **Possíveis impactos gerados pelo diagnóstico de autismo na saúde mental dos pais.** Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) – Bacharel em Psicologia, Centro Universitário Luterano de Palmas/TO, 2020.

O diagnóstico de autismo pode trazer impactos à saúde mental dos pais, podendo ser manifestados sintomas físicos e psíquicos. Logo, o desenvolvimento de ações voltadas a promoção de saúde mental desses pais é imprescindível. Diante disso, a presente pesquisa teve por objetivo verificar os possíveis impactos gerados pelo diagnóstico de autismo na saúde mental dos pais. Identificando quais aspectos interferem na saúde mental dos pais de crianças autistas; descrever sobre os possíveis impactos que afetam a saúde mental dos pais e verificar percepção e sentimentos que estes pais apresentam sobre sua saúde mental. A pesquisa foi de campo, sendo utilizada a metodologia de levantamento e com objetivo metodológico de caráter exploratório. Quanto à natureza da pesquisa, foi qualitativa e a amostragem por conveniência. A população foi composta por três casais, com tempo de diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista do seu filho entre 1 e 3 anos, 3 e 6 anos e 6 anos em diante. Sendo utilizados como instrumentos para coleta de dados entrevista semiestruturada, aplicada individualmente. Os resultados foram padronizados em quatro eixos, sendo eles a observação do desenvolvimento atípico; descoberta do diagnóstico; saúde mental dos pais e vida conjugal. A partir da análise de tais dados, foi possível observar que o tempo de diagnóstico de autismo contribuiu significativamente para que os pais buscassem estratégias e desenvolvessem recursos internos para lidar emocionalmente com essa nova realidade.

**Palavras-chave:** Autismo, Diagnóstico, Saúde Mental.



## **ABSTRACT**

SILVA, Suelen Queiroz. **Possible impacts generated by the diagnosis of autism on the mental health of parents.** Course Conclusion Paper (Undergraduate) - Bachelor of Psychology, Lutheran University Center of Palmas / TO, 2020.

The diagnosis of autism can impact the mental health of parents, and may manifest physical and mental symptoms. Therefore, the development of actions aimed at promoting mental health of these parents is essential. Given this, this research aims to verify the possible impacts generated by the diagnosis of autism in the mental health of parents. Identifying which aspects interfere with the mental health of parents of autistic children; describe about the possible impacts that affect the mental health of parents and check the perception and feelings that parents have about their mental health. The research will be field, using the survey methodology and with an exploratory methodological objective. How much the nature of the research will be qualitative and sampling will be for convenience. The population consisted of three couples, with time since diagnosis of their child's Autism Spectrum Disorder between 1 and 3 years, 3 and 6 years and 6 years onwards. And are used as instruments for data collection semi-structured interview, applied individually. The results were standardized in four axes, being the observation of atypical development; discovery of the diagnosis; parents' mental health and married life. From the analysis of such data, it was possible to observe that the time of diagnosis of autism contributed significantly for parents to seek strategies and develop internal resources to deal with this new reality emotionally.

**Keywords:** Autism, Diagnosis, Mental health.

## **LISTA DE TABELAS**

|  |    |
|--|----|
| Tabela 1 – Nomes fictícios dos casais e tempo de diagnóstico do TEA..... | 34 |
|--|----|

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

|        |  |
|--------|--|
| ABA    | Análise do Comportamento Aplicada  |
| CEP    | Comitê de Ética em Pesquisa  |
| CEULP  | Centro Universitário Luterano de Palmas  |
| CID-10 | Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento                                |
| CONEP  | Comissão Nacional de Ética em Pesquisa   |
| DSM-5  | Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais                                |
| SEPSI  | Serviço Escola de Psicologia   |
| TCDU   | Termo de Compromisso de Utilização de Dados  |
| TCLE   | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido   |
| TEACCH | Tratamento e Educação para Criança Autista ou com problemas relacionados à Comunicação |
| TEA    | Transtorno do Espectro Autista   |
| ULBRA  | Universidade Luterana do Brasil  |

## SUMÁRIO

|   |           |
|---|-----------|
| <b>1 INTRODUÇÃO</b> .....                       | <b>13</b> |
| <b>2 REFERENCIAL TEÓRICO</b> .....              | <b>16</b> |
| 2.1 BREVE HISTÓRICO DO TEA .....                | <b>16</b> |
| 2.2 SAÚDE MENTAL DOS PAIS .....                 | 20        |
| 2.3 ESTRESSE E DEPRESSÃO.....                   | 24        |
| 2.3.1 Estresse .....                            | <b>25</b> |
| 2.3.2 Depressão.....                            | <b>26</b> |
| <b>3 METODOLOGIA</b> .....                      | <b>29</b> |
| <b>4 RESULTADOS E DISCUSSÕES</b> .....          | <b>34</b> |
| 4.1 OBSERVAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO ATÍPICO ..... | <b>34</b> |
| 4.2 DESCOBERTA DO DIAGNÓSTICO .....             | <b>37</b> |
| 4.3 SAÚDE MENTAL DOS PAIS .....                 | <b>39</b> |
| 4.4 VIDA CONJUGAL .....                         | <b>42</b> |
| <b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....             | <b>46</b> |
| <b>REFERÊNCIAS</b> .....                        | <b>48</b> |
| <b>APÊNDICES</b> .....                          | <b>54</b> |

## 1 INTRODUÇÃO

O termo Transtorno do Espectro Autista (TEA) como é empregado na contemporaneidade passou por variadas alterações ao longo das décadas. Em 1911, o psiquiatra suíço Bleuler desenvolveu estudos acerca do autismo, na qual, ele associa os sintomas apresentados ao quadro esquizofrênico. E a partir de outros estudos acerca dessa temática, Leo Kanner, em 1943, apresenta esse transtorno como sendo um Distúrbio Autístico de contato afetivo, sendo, portanto, um autismo infantil precoce, caracterizado por isolamento e resistência em estabelecer vínculos (DIAS, 2015).

Em 1944, Hans Asperger, apresenta o TEA como uma Psicopatia Autística na infância. Tendo por características marcantes uma criança com dificuldade em manter contato visual com os outros, comportamentos incomuns em suas relações com as pessoas e objetos, assim como a forma de manusear tais objetos. A relação que os indivíduos caracterizados/diagnosticados com TEA tinham com o ambiente também se apresentava de forma peculiar. Sendo percebido que alguns elementos do meio eram ignorados pelo sujeito, enquanto outros eram exageradamente fixados (BRASIL, 2013).

Dessa forma, os traços autísticos abordados durante décadas apresentavam certa semelhança com as características descritas atualmente, porém, com divergências quanto a categoria do TEA, sendo analisado sob a perspectiva da esquizofrenia, outrora visto como psicopatia Autística. A partir de diversos estudos acerca dessa temática, atualmente, o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é apontado pela Sociedade Brasileira de Pediatria (2019) como sendo um transtorno do desenvolvimento de ordem neurológica, na qual, este apresenta como características comprometimento na comunicação social e manifestação de comportamentos e/ou interesses restritos e repetitivos.

O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) (2014, p. 31) traz que os prejuízos acarretados pelo TEA incluem “déficits na reciprocidade social, em comportamentos não verbais de comunicação usados para interação social e em habilidades para desenvolver, manter e compreender relacionamentos”. Dificultando assim a formação de vínculos com os pares e familiares.

O processo diagnóstico do TEA tende a gerar nos pais sentimentos de angústia, sendo uma fase permeada por incertezas. Na qual, estes, percebem comportamentos diferentes em seus filhos, buscam por auxílios, porém, esse período em que se elabora e forma o diagnóstico tende a gerar sofrimento psíquico a essa família (ONZI; GOMES, 2011). Podendo ser

vivenciado pelos pais os estágios do luto pelo filho esperado, sendo experienciado em níveis variados de intensidade, de acordo com o grau de aceitação ou negação do diagnóstico da criança (LYRA; PEREIRA, 2015).

Assim, o luto perpassa por 5 fases, sendo elas a negação, a raiva, a negociação, a depressão e a aceitação (KUBLER-ROSS, 1969). Cada pessoa vivencia esse processo de forma particular, tendo influências culturais, ambientais e de acordo com o contexto da perda (RAMOS, 2016). Ou seja, a perda por esse filho idealizado vai ser encarada de acordo com a estrutura interna que cada pessoa apresenta, assim como a forma de enfrentamento que cada um dispõe no momento.

Sendo assim, receber o diagnóstico pode trazer impactos para saúde mental dos pais. Podendo ser vivenciados sentimento de culpa, baixa autoestima, níveis elevados de estresse e ansiedade, assim como possível desencadeamento de quadro depressivo (BEZERRA, *et al.* 2016). Posto isso, a presente pesquisa se concentrará nos aspectos referente ao estresse e à depressão. Visto que, esses aspectos se apresentam nessa população com intensidade, sendo, portanto, um público que carece de cuidados.

O estresse pode ser vivido de forma intensa pelos pais de uma criança com autismo, ocasionando diversas consequências tanto para a família quanto para o desenvolvimento do seu filho (SANINI; BRUM; BOSA, 2010). Sendo, portanto, de suma importância compreender e avaliar possíveis riscos que esse fator pode gerar à saúde física e mental dessa população.

O quadro depressivo também pode ser vivenciado pela família no período diagnóstico de autismo de seu filho. Entende-se que o transtorno depressivo pode ser desencadeado por múltiplos fatores. O sentimento de culpa que os pais vivenciam pode se tornar um dos preditores para possível adoecimento psíquico. E estes podem apresentar comportamentos de isolamento, optando por afastar-se de situações que provoquem sensações negativas (COSTA, 2012).

Visto que os pais do sujeito autista são peças fundamentais para o desenvolvimento do seu filho, cabe salientar a importância da saúde mental destes. Pois, se os pais estiverem em adoecimento psíquico, o filho tende a sofrer inúmeros prejuízos em seu processo de desenvolvimento. O Ministério da Saúde (2013) ressalta que ao se reportar à saúde mental é crucial que se tenha um olhar para o sujeito considerando suas múltiplas dimensões, na qual, este, dispõe de anseios, desejos, valores e escolhas.

Assim, a presente pesquisa estabeleceu como problemática a observação de possíveis impactos gerados pelo diagnóstico de autismo na saúde mental dos pais. Destacando-se que no decorrer do processo diagnóstico de autismo a saúde mental dos pais pode ser amplamente afetada, assim como suas relações no âmbito conjugal e familiar.

O Objetivo geral da pesquisa foi, então, verificar os possíveis impactos gerados pelo diagnóstico de autismo na saúde mental dos pais. Procurando identificar quais aspectos interferem na saúde mental dos pais de crianças autistas e descrever sobre os possíveis impactos que afetam a saúde mental dos pais e verificar percepção e sentimentos que estes pais apresentam sobre sua saúde mental.

Diante do diagnóstico de autismo, a saúde mental dos pais pode ser amplamente afetada. Compreende-se que “a saúde mental, física e a social são fios da vida estreitamente entrelaçados e profundamente interdependentes” (OMS, 2002, p. 29). Sendo, portanto, de suma importância pesquisas voltadas a essa temática tendo por finalidade contribuir socialmente com essa demanda, proporcionando aos profissionais e as pessoas próximas a este, um olhar empático, acolhendo-o e dando o suporte necessário.

Acolher de forma adequada os pais que receberam o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista do seu filho é essencial. Podendo ser um facilitador para o enfrentamento do diagnóstico (MAIA, 2016). Dentre as pesquisas acadêmicas, percebe-se que há uma prevalência em se estudar o sujeito autista, enquanto os estudos acerca da saúde mental dos pais ainda são escassos. Sendo, portanto, um tema de grande relevância, pois quanto maior o acesso e conhecimento acerca dessa temática, maior será a visibilidade desse público pelos acadêmicos, podendo ser pensadas formas de intervenções adequadas a estes.

Mediante contato com crianças com o Transtorno do Espectro Autista, foi despertado o interesse em aprofundar-se nesse tema. Especificamente a saúde mental dos pais desses sujeitos, visto que, a família é a base para um bom desenvolvimento infantil. Constituindo assim “o primeiro espaço para a formação psíquica, moral, social e espiritual da criança” (SOUSA, 2012, p. 5). Sendo fundamental o desenvolvimento de ações voltadas a promoção de saúde mental desses pais, pois, o diagnóstico de autismo pode vir a gerar sofrimento psíquico, além de serem manifestados também sintomas físicos. Sendo, portanto, um público que requer uma atenção singular.

## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

### 2.1 BREVE HISTÓRICO DO TEA

Durante os séculos XVIII e XIX, o campo da psicopatologia abrangia o diagnóstico de “idiotia” as diversas desordens que acometiam crianças e adolescentes. “Logo, a idiotia pode ser considerada a precursora não só do atual retardo mental, mas das diversas psicoses infantis, da esquizofrenia infantil e do Transtorno do Espectro do Autismo” (BRASIL, 2013, p. 16).

O termo autismo advém de um longo percurso até ser reconhecido da forma que o é na contemporaneidade. Eugen Bleuler, em 1911, introduziu esse termo na literatura para designar pessoas que apresentavam dificuldade na interação social e tendência a isolar-se, porém, essa definição usada por ele se referia ao seu trabalho com pessoas psicóticas e esquizofrênicas (STELZER, 2010).

Seguindo o conceito utilizado pelo psiquiatra suíço Bleuler (1911), o médico Howard Potter, em 1933 apresentou seis casos em que indivíduos haviam desenvolvido alterações comportamentais, ausência de afeto e inabilidade para se integrar ao ambiente antes da puberdade. Potter (1933) denominou esses sintomas como pertencentes a esquizofrenia infantil (BRASIL, 2013).

Todavia, logo houve a diferenciação entre esquizofrenia e autismo. Visto que, enquanto a esquizofrenia é caracterizada por “delírios, alucinações, pensamento (discurso) desorganizado, comportamento motor grosseiramente desorganizado ou anormal” (APA, 2014, p. 87), o autismo caracteriza-se por “déficits de interações sociais e de comunicação e comportamentos repetitivos e interesses restritos” (BORBA; BARROS, 2018, p. 4).

O CID-10 (1993) destaca que a esquizofrenia (F20) traz como características diagnósticas alterações relacionadas a pensamentos e percepções acerca do mundo. Assim, a pessoa apresenta delírios e alucinações. O indivíduo também tende a expressar-se afetivamente de maneira inadequada. No tocante à capacidade intelectual, esta, geralmente mantém-se preservada, porém, com o passar do tempo a cognição desse sujeito pode ser afetada, trazendo prejuízos acentuados.

Já o autismo é agrupado na categoria F84, que se refere aos transtornos globais do desenvolvimento. Este traz como principais características diagnósticas, alterações no desenvolvimento, sendo manifestado ainda na infância. Trazendo prejuízos em 3 áreas, sendo elas a comunicação, interações sociais e padrões de comportamentos restritos e repetitivos.



Esse transtorno pode vir acompanhado com comorbidades, como perturbações do sono e alimentação, fobias e crises de birra (CID-10, 1993).

O autismo clássico foi então reconhecido pela categoria diagnóstica chamada “distúrbios autísticos do contato afetivo” em 1943 pelo médico psiquiatra Leo Kanner. Mediante observação de onze crianças percebeu aspectos deficitários nas áreas comportamentais, sociais e comunicativas apresentadas por elas. Ele observou que o início desse transtorno era precoce, havia particularidades na aquisição da comunicação verbal e não verbal, dificuldade em aceitar mínimas mudanças advindas de suas rotinas e ambientes, peculiaridades na forma de se relacionar com o outro e com objetos (MAS, 2018).

Em 1944, Hans Asperger, um psiquiatra e pesquisador austríaco, propõe uma definição de um distúrbio que ele denominou como Psicopatia Autística. Sendo esse distúrbio manifestado por “transtorno severo na interação social, uso pedante da fala, desajeitamento motor e incidência apenas no sexo masculino” (TAMANAHA; PERISSINOTO; CHIARI, 2008, p. 296).

No decorrer das décadas de 50 e 60, houve muitas divergências quanto ao que poderia ser a causa do transtorno do espectro autista. Deste modo, o autismo passou a ser visto como tendo principal causa a ausência de afetividade dos pais, principalmente das mães dessas crianças. Por um longo período foi usado o termo “mãe geladeira”, para designar a principal causa do autismo (KLIN, 2006). Referindo-se à “escassez de expressão de afetividade” (LOPES, 2017, p. 6). Logo, essa teoria foi abandonada e descartada em boa parte do planeta.

Nas décadas de 70, as aproximações clínicas diagnósticas entre Kanner (1943) e Asperger (1944), utilizando a denominação de Psicopatia Autística para características relacionadas ao autismo ganham relevância perante a sociedade. Porém, foi embasado em trabalhos científicos produzidos por Asperger (1944), que esse termo repercutiu mundialmente. A classificação à Psicopatia Autística é descrita como tendo “prejuízos específicos nas áreas da comunicação, imaginação e socialização” (TAMANAHA; PERISSINOTO; CHIARI, 2008, p. 298).

Michael Rutter (1978) apresenta o autismo tendo por definição:

[...] atraso e desvios sociais não só como função do retardo mental; problemas de comunicação, novamente, não só em função de retardo mental associado; comportamentos incomuns, tais como movimentos estereotipados e maneirismos e, início antes dos 30 meses de idade (RUTTER, 1978, *apud* KLIN 2006, p. 4).

Atualmente o autismo pode ser definido como sendo um transtorno global do desenvolvimento, e as manifestações dos sinais estão cada vez mais precoce, prolongando-se

por toda a vida do sujeito. Esse transtorno apresenta como características um conjunto de sintomas que afeta a socialização, comunicação e comportamento, sendo que, dentre estas, a interação social é a área de maior comprometimento (SILVA; GAIATO; REVELES, 2012).

O transtorno do Espectro Autista apresenta três níveis de gravidade:

1. A criança apresenta os sintomas do TEA, porém, precisam de pouco auxílio para realizar as demandas do dia-a-dia;
2. O indivíduo precisa de mais apoio e intervenção. Os prejuízos relacionados a interação social e comportamentos restritos e repetitivos se tornam mais evidentes;
3. A pessoa precisa de apoio intenso. Nesse grau, a comunicação verbal e não-verbal é deficitária assim como a interação social. Os comportamentos restritos e repetitivos prejudicam o nível de funcionamento do sujeito na sociedade (GAIATO, 2018).

A Organização Mundial de Saúde (OMS), visando ampliar o acesso e o conhecimento sobre transtornos mentais na comunidade médica, publica a Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento (CID-10) (OMS, 1998), classificando o autismo como “Transtorno Autista”, e é caracterizado como:

A presença de um desenvolvimento acentuadamente anormal ou prejudicado na interação social e comunicação e um repertório marcadamente restrito de atividades e interesses. As manifestações do transtorno variam imensamente, dependendo do nível de desenvolvimento e idade cronológica do indivíduo (CID-10, 1993, p. 114).

O diagnóstico referente aos transtornos psiquiátricos tem sido embasado de acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5). E este, objetiva auxiliar e facilitar o diagnóstico. O DSM-5 (APA, 2014, p. 53) destaca que:

As características essenciais do transtorno do espectro autista são prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. Esses sintomas estão presentes desde o início da infância e limitam ou prejudicam o funcionamento diário. O estágio em que o prejuízo funcional fica evidente irá variar de acordo com características do indivíduo e seu ambiente.

Ao se falar em “atrasos em comportamento social significa que a criança não atinge os marcos evolutivos esperados para sua idade” (GAIATO; TEIXEIRA, 2018, p. 13). Sendo assim, o indivíduo apresenta dificuldades em relacionar-se, fazer e manter amizades, criar vínculos, pois, são muitas as demandas advindas desse contato com o próximo.

Outra área em que há comprometimento refere-se à comunicação. Essas alterações caracterizam-se por “prejuízos na compreensão, limitada comunicação não-verbal e gestual,

ausência do apontar, oscilação de atenção para questões relacionadas à linguagem, ecolalia imediata e tardia” (DUARTE, 2013, p. 28). Logo, esse sujeito manifesta formas de se comunicar peculiares, dificultando ou impossibilitando ser compreendido pelo outro.

O autismo também traz como características alterações comportamentais correlacionadas a apego excessivo a rotina, estereotípias ou movimentos repetitivos, assim como o uso de objetos e fala de forma repetitiva. Padrões comportamentais restritos e repetitivos também estão expressos no Transtorno do Espectro Autista (APA, 2014). Por conseguinte, essas formas de se comportar podem trazer prejuízos significativos tanto para o indivíduo quanto para os que o cercam.

Onzi e Gomes (2014, p. 189) apontam que o Autismo se apresenta como “um transtorno que vai além da sua complexidade, distante de ser definido com exatidão, pois não existem meios pelos quais se possa testá-lo, muito menos medi-lo”. Posto isso, vale ressaltar que a psicologia utiliza de várias técnicas para que sejam minimizados os danos causados pelo transtorno. O estudo irá apontar como possíveis alternativas para o tratamento do autismo algumas intervenções, ressaltando-se que existem outras formas de se intervir além das que serão citadas. A Análise do Comportamento Aplicada (ABA), a Terapia Cognitivo-Comportamental e o Tratamento e Educação para Criança Autista ou com problemas relacionados à Comunicação (TEACCH) são consideradas estratégias eficazes para atender esse público.

A intervenção com enfoque na Análise do Comportamento Aplicada (ABA), visa identificar a relação entre “ambiente, o comportamento humano e aprendizagem” (LEAR, 2004, p. 4), por meio de observação e análise dessa tríplice contingência. Objetivando-se o ganho de habilidades comportamentais, comunicativas e sociais, ampliando assim o repertório do sujeito.

Já a Terapia Cognitivo-Comportamental se mostra eficaz no quesito treino de habilidades sociais, que pode ser desenvolvido tanto para o público-alvo infantil quanto para adolescentes e adultos. Alvarenga (2017) ressalta que em muitos casos de autismo o principal prejuízo está relacionado às relações sociais e flexibilidade mental e comportamental. Logo, estimular esse sujeito a treinos de habilidades sociais é de suma importância para que os relacionamentos interpessoais estabelecidos se tornem saudáveis.

Por conseguinte, o método TEACCH, traduzido do inglês, tem como significado: tratamento e educação para criança autista ou com problemas relacionados à comunicação, trata-se de um método utilizado para desenvolver em conjunto com os pais e/ou cuidadores do

autista, tendo por finalidade realizar apoio às atividades domiciliares, bem como no ambiente escolar e em grupos (SOUZA, 2004). Bossa (2006, p. 49) ressalta que este método é “altamente estruturado que combina diferentes materiais visuais para aperfeiçoar a linguagem, o aprendizado e reduzir comportamentos inapropriados”. Assim, as intervenções propostas visam proporcionar ao sujeito uma melhor qualidade de vida.

## 2.2 SAÚDE MENTAL DOS PAIS

O período gestacional se configura em um momento em que há alterações de ordem fisiológica e psicológica, sendo que, além dessas transformações, espera-se a construção de novos papéis nessa relação. O Ministério da Saúde (2014, p. 4) relata que “a gravidez é um período de grandes transformações para a mulher, para seu (sua) parceiro (a) e toda a sua família. São vivências intensas e por vezes sentimentos contraditórios, momentos de dúvidas, de ansiedade”.

As alterações com maior evidência na gravidez são de ordem emocionais, pois, há oscilações de sentimentos, repercutindo em suas relações de âmbito familiar assim como em seu relacionamento com seu cônjuge. As mudanças fisiológicas também se apresentam de forma significativa, pois precisa-se de uma adaptação desse novo corpo, ao passo que o organismo da gestante passa por variadas transformações nesse intervalo de tempo (CAMACHO, *et al.* 2010).

A chegada de um filho pode ser permeada por momentos de felicidade, união da família, celebração da vida, enquanto para outros pais o nascimento dessa criança pode ser representado por medo, angústia e uma mistura de sentimentos negativos (BUSCAGLIA, 2006). Pois, com a vinda desse novo ser, algumas mudanças são requeridas no cenário familiar e, conseqüentemente, pode ocasionar em sensações contrárias ao esperado.

Diante de todas as transformações que ocorrem no âmbito familiar pela chegada de um bebê, outras variáveis podem aparecer durante esse processo. Filho *et al.* (2016) destacam que quando um novo membro nasce, e este, apresenta algum transtorno no desenvolvimento, ou logo que um diagnóstico é dado sobre a presente condição do filho, geralmente há certa dificuldade da família em lidar com essas circunstâncias. Em muitos casos os pais apresentam formas de agir inapropriadas, com a qual não colaborará para tomadas de decisões efetivas para o desenvolvimento do indivíduo.

Assim, o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) pode trazer implicações na saúde mental dos pais e/ou cuidadores. Lyra e Pereira (2015, p. 6) apontam que ao reconhecer a condição do filho, é vivenciado da seguinte forma: “a morte dos sonhos, das expectativas e esperanças, do orgulho natural de pai e mãe geradores de uma vida que lhes veio incompleta”.

Além desses sentimentos vivenciados pelos pais nesse processo do diagnóstico, Costa (2012) traz que a pessoa com necessidades especiais é vista pela sociedade como incapaz, limitada. Sendo, portanto, estigmatizada por sua deficiência, sofrendo consequências pela sua condição. Os efeitos gerados no indivíduo podem se apresentar de forma desagradável e constrangedora, sendo percebidos por ele como sendo um problema para os que estão a sua volta.

Dessa forma, acolher uma família que recebeu um diagnóstico de autismo do filho de forma adequada é de suma importância, pois facilita esse enfrentamento, permitindo que esses pais passem pelos estágios do luto de forma mais rápida (MAIA, *et al.*, 2016). O período do luto pode ser compreendido como sendo temporário, sendo vivenciado em níveis de intensidade variados, de acordo com a forma que os pais aceitam ou negam a condição do filho (LYRA; PEREIRA, 2015).

O luto perpassa por cinco fases: a negação, a raiva, a negociação, a depressão e a aceitação (KUBLER-ROSS, 1969). Esse processo do luto pela criança idealizada se apresenta nas famílias de formas singulares. Maia *et al.* (2016) sinalizam que a chegada de uma criança com necessidades especiais tende a gerar nos pais, especialmente na mãe, um impacto significativo, pois há uma interrupção do filho idealizado sendo substituído por um real.

A negação é apresentada por Gaiato (2018, p. 51) como sendo “um sistema de autodefesa emocional. E saber que uma criança tem autismo é impactante, pois isso muda todos os sonhos que as pessoas próximas fizeram para o futuro dela”. Essa etapa é marcada por não aceitação do diagnóstico e a pessoa tenta encontrar meios para provar aos outros que é um engano.

Já a raiva é percebida como sendo o segundo estágio do luto, sendo marcada pela externalização de sentimentos conflitantes. Em alguns momentos, a pessoa também pode se comportar de forma agressiva (BASSO; WAINER, 2011). Os pais não conseguem entender o porquê de isso estar acontecendo com eles, e por isso há um período de revolta por parte deles.

A terceira etapa do luto é a negociação. Netto (2015) traz que nessa fase a pessoa tenta barganhar, fazendo juramentos e promessas. O sentimento de culpa também pode vir acompanhado dessa barganha, na qual a pessoa acha que se tivesse feito algo diferente essa situação não teria acontecido.

A depressão pode ser desencadeada nesse processo de luto dos pais pela criança idealizada, na qual seus planos e objetivos precisaram ser interrompidos (MONTE; PINTO, 2015). Por conseguinte, esses pais podem apresentar alterações de humor, passando por um período de profunda tristeza, apresentando sentimentos de desesperança, dor, amargura, baixa autoestima e culpa. Distúrbios do sono e apetite também podem ser manifestados durante a depressão (CID-10, 1993).

O último estágio do luto é a aceitação. De acordo com Gaiato (2018, p. 57):

Depois de reconhecer e aceitar a realidade, inicia-se um processo no qual a dor da realidade existe, porém não gera mais pânico, e, assim, os pais conseguem começar a entender o autismo em si. A compreensão leva à aceitação e ameniza a dor, pois aprendem como lidar e começam a agir de forma benéfica.

Esses estágios apresentados são vivenciados de acordo com a perspectiva individual de cada pessoa, podendo apresentar alterações na ordem em que são sentidos (BASSO; WAINER, 2011). Logo, em algumas etapas os pais podem passar de forma mais lenta, e em outras, o processo pode ser vivido mais rapidamente. Desenvolvendo assim sua capacidade de ressignificação e resiliência.

Receber o diagnóstico de autismo de um filho pode acarretar fatores psicossomáticos nos pais e/ou cuidadores. Entende-se por psicossomática “a relação mente-corpo sobre os mecanismos de produção de enfermidades, notadamente sobre os fenômenos do estresse” (FILHO, 2010, p. 29). Dessa forma, a psicossomatização pode aparecer em níveis elevados de estresse e ansiedade.

O fator estresse pode ser desencadeado com maior evidência na figura materna, sendo que, em algumas situações precisa se dedicar integralmente ao filho, envolvendo-se nos processos terapêuticos, com rotinas intensas de terapias. A carreira profissional também precisa ser deixada de lado por algumas mães, e com essa alteração na psicodinâmica da família faz com que os níveis de estresse aumentem, provocando efeitos negativos na saúde mental dessa mãe (MONTE; PINTO, 2015).

A ansiedade é outro agente que pode estar correlacionado ao momento em que o diagnóstico de autismo é recebido pelos pais. Castillo *et al.* (2000, p. 20) definem a ansiedade

como “um sentimento vago e desagradável de medo, apreensão, caracterizado por tensão ou desconforto derivado de antecipação de perigo, de algo desconhecido ou estranho”. Essa ansiedade pode ser caracterizada como normal ou patológica dependendo da sua frequência e duração.

A autoestima se apresenta como outra condição de comprometimento relacionado a saúde mental dos pais desse sujeito autista. Sprovieri e Assumpção (2001) relatam que ao se fazer referência à autoestima, ter um filho com condições especiais tende a desvalorizar a família, sendo incompreendida pela sociedade. A criança deficiente normalmente é desprezada nos locais frequentados. Consequentemente, os pais tendem a isolar-se, preferindo não ter acesso a locais públicos, por medo de julgamentos.

Assim como nos estágios do luto os pais tendem a vivenciar aspectos da depressão, as situações a que são expostos também podem tornar-se um preditor para desencadeamento de quadro depressivo. Silva e Ribeiro (2012, p. 586) mencionam que “as mães sentem-se despreparadas e inseguras em relação ao futuro, temem que os filhos possam passar por preconceitos ainda maiores em seu convívio diário, seja na escola ou no trabalho e que dependam delas para o resto de suas vidas”. Logo, compreende-se que o diagnóstico de autismo pode trazer impactos para a saúde mental dos pais.

As relações conjugais também podem ser amplamente afetadas com a chegada de um filho com necessidades especiais. Febra (2009) traz que com o nascimento de uma criança com deficiência, a dinâmica familiar tende a sofrer alterações direta ou indiretamente, modificando assim todos os subsistemas. Os laços conjugais podem ser fortalecidos ou enfraquecidos com a presença desse filho. Sendo de suma importância que os papéis e funções desempenhados pelos pais sejam reorganizados.

Zanatta *et al.* (2014, p. 275) evidenciam que uma “criança autista requer dos pais um dinamismo diário, pois o autista não apresenta o mesmo comportamento todos os dias”. Logo, é imprescindível que esses pais apresentem um relacionamento conjugal fortalecido, possibilitando assim uma comunicação positiva acerca dos cuidados adequados para com esta criança, assim como no relacionar-se enquanto casal.

As reações emocionais como crise e estresse são apontadas por Schmidt e Bosa (2003) como tendo maior índice nas mães, visto que, elas estão envolvidas diretamente nos cuidados para a criança. Sendo depositado uma expectativa social de que essas mães se responsabilizem e assumam esse papel de forma mais intensa que os pais. Podendo ser

observados nas mães sentimentos de desamparo dos maridos, na qual não há um equilíbrio nas responsabilidades acerca dos cuidados para com o filho.

Contraopondo-se às expectativas que as mães depositam nos parceiros, estes percebem como justa sua parcela referente aos cuidados do filho, pois, também são assumidas as responsabilidades concernentes às finanças da família (SCHMIDT; BOSA, 2003). O autor ainda traz que essas responsabilidades designadas aos pais podem acarretar uma tensão emocional e financeira de forma significativa.

Peixoto e Borges (2011, p. 36) afirmam que “como ser humano é um ser biopsicossocial e o sofrimento pode abranger todas as suas dimensões, este também pode ser desencadeado por qualquer aspecto da pessoa”. Aspectos estes que podem estar correlacionados à maneira como o indivíduo percebe as circunstâncias que ocorrem assim como as formas de enfrentamento que esse indivíduo apresenta.

Entende-se que o sofrimento está interligado a condição do ser humano, estando presente de forma evidente nas ocasiões em que se requer cuidados. Ressalta-se que este sofrer não está intimamente ligado somente ao sentir ou dor (PEIXOTO; BORGES, 2011). Posto isso, percebe-se a importância que a família exerce, atuando como uma rede de apoio aos integrantes que estão em sofrimento psíquico, assim como na prestação de cuidados a saúde destes (COBBO, 2004).

Dessa forma, é de suma importância que o profissional que esteja acompanhando o caso, tenha um olhar humanizado para essas pessoas que estão em adoecimento psíquico. Sendo pensadas formas de investimentos em promoção de saúde para as famílias, pois o desenvolvimento da criança, seu bem-estar está interligado as condições psíquicas de seus pais (MACHADO; LONDERO; PEREIRA, 2018). Ou seja, na medida em que essas famílias adquirem mais recursos internos para lidar com as diversas circunstâncias que os cercam, sua capacidade de superação tende a ampliar.

### 2.3 ESTRESSE E DEPRESSÃO

Como citado no capítulo anterior, o diagnóstico de autismo pode gerar sentimento de culpa nos pais, assim como depressão, baixa autoestima, fatores psicossomáticos, tais como níveis elevados de estresse e ansiedade. Aspectos estes que podem ter grande impacto sobre a saúde mental dos pais desse indivíduo. A partir do exposto, a presente pesquisa se concentrará nos aspectos concernentes ao estresse e à depressão. Visto que, esses dois fatores são



apresentados na literatura em índices elevados de possíveis causas de adoecimento psíquico nessa população.

### 2.3.1 Estresse

Ao se fazer referência ao fator estresse, este, apresenta-se como uma resposta psicológica, proveniente de eventos internos e externos. Sanzovo e Coelho (2007, p. 228) definem esses eventos de modo que os externos estão associados a doenças, acidentes, mudanças inesperadas, problemas do dia-a-dia. Enquanto os internos seriam concernentes ao indivíduo e aos seus comportamentos.

Além disso, as famílias geralmente precisam se adaptar a uma nova rotina, e com isso há sobrecarga de tarefas, exigências, ocasionando em possíveis situações geradoras de estresse (FÁVERO; SANTOS, 2005). Rossetti *et al.* (2008) afirmam que o estresse em níveis elevados gera alterações psíquicas e de cunho emocional, sendo percebido em dificuldade para concentrar-se, esgotamento mental e perda de memória. São manifestadas também crises de ansiedade e humor. Algumas doenças físicas podem vir a surgir devido ao sistema imunológico estar em níveis de proteção baixo para o organismo.

Lipp (2005) traz que o estresse em excesso pode ter como consequências físicas o desencadeamento de gastrite, problemas de pele, assim como hipertensão arterial. Ressalta-se que alguns sintomas emocionais como depressão, ansiedade, envelhecimento precoce e dificuldades sexuais também podem ser acarretados pelo excesso de estresse.

Sendo assim, evidencia-se que o transtorno do espectro do autismo se torna um gerador de estresse na medida em que os responsáveis por esta criança precisam aprender a lidar com preocupações quanto ao futuro do seu filho, busca por tratamentos eficazes, assim como saber administrar o sofrimento em receber esse diagnóstico. Esses pais também podem apresentar outros fatores geradores de estresse advindos dessa condição do filho. A incerteza sobre a causa do autismo e sentimento de culpa são outros aspectos que podem acarretar níveis elevados de estresse (ANDERSON, 2010).

O estresse é dividido em quatro etapas, a saber, a fase de alerta, fase de resistência, quase-exaustão e fase de exaustão (LIPP, 2005). A primeira fase é considerada positiva. Nela são acionados mecanismos para produção de adrenalina e a sobrevivência do indivíduo é mantida. Já na fase de resistência, há um aumento de frequência e intensidade do estresse e a pessoa luta para manter o equilíbrio interno. A terceira fase, conhecida como quase-exaustão,

é caracterizada pelo enfraquecimento das defesas do organismo e há dificuldade para adaptar-se ou resistir aos eventos estressores. Nessa fase, há manifestação de doenças. A exaustão é o último estágio, neste, há presença de doenças consideradas graves, podendo afetar diversos órgãos e há quebra na resistência do organismo (LIPP, 2005).

Eventos estressores ocorrem de acordo com a percepção que o indivíduo tem sobre a situação vivida. Isso quer dizer que, somente o evento em si não é capaz de gerar o estresse, mas a forma como a pessoa percebe-o. Logo, os fatores que influenciarão para o surgimento de estresse em níveis elevados estarão correlacionados com a forma em que determinada situação é vista como ameaçadora e se os recursos que a pessoa possui para enfrentar determinada situação estão em déficits (RIBEIRO; MARQUES, 2009).

Kiquio e Gomes (2018, p. 10) trazem que “o diagnóstico e a severidade das características do Transtorno do Espectro Autismo – TEA, pode ser devastador para a família, trazendo grande prejuízo emocional/psicológico”. Sendo, portanto, de suma importância a verificação de danos causados à saúde mental desses pais.

### 2.3.2 Depressão

A depressão como é denominada atualmente originou-se do termo melancolia. Tendo por significado bile negra<sup>1</sup>, na qual Hipócrates utilizou-se dessa teoria para apontar que essa bile afetava de forma danosa o cérebro do ser humano (FERRARI; PENA, 2012). Sendo assim, o Termo melancolia foi usado por bastante tempo, para designar as patologias dos humores tristes (TEIXEIRA, 2005). Logo, na contemporaneidade, a depressão passa a ser interpretada como um transtorno mental, tendo influências biológicas, psicológicas e sociais (WONG, 2007).

Segundo o CID-10 (OMS, 1993) os transtornos do humor, especificamente a depressão, é categorizada em Episódio Depressivo, Transtorno Depressivo Recorrente, Transtornos Persistentes do Humor, outros Transtornos do Humor e Transtorno do Humor não especificado. Posto isso, o DSM-5 (2014) ressalta que:

A característica comum desses transtornos é a presença de humor triste, vazio ou irritável, acompanhado de alterações somáticas e cognitivas que afetam significativamente a capacidade de funcionamento do indivíduo. O que difere entre

---

<sup>1</sup> Teoria dos quatro humores, considerando o homem composto de sangue, fleuma, bile amarela e bile negra e, de sua harmonia resultaria a saúde. A doença seria decorrente do excesso ou escassez de um desses humores ou falta de mistura entre eles no organismo (CAIRUS; RIBEIRO, 2005, p. 233).

eles são os aspectos de duração, momento ou etiologia presumida (APA, 2014, p. 155).

Por conseguinte, é de suma importância se atentar aos estados de humor que são apresentados pelos pais no decorrer do processo diagnóstico de autismo do seu filho. Baptista (2012, p. 79) traz que “a depressão apresenta sintomas sobrepostos com outros transtornos e/ou condições. Assim, propõe-se que a avaliação desse sujeito seja realizada de forma ampla, a fim de evitar possíveis erros quanto ao diagnóstico.

O transtorno depressivo pode ser desencadeado por múltiplos fatores. O sentimento de culpa gerado pelo diagnóstico de autismo dos filhos pode ser um dos preditores para o adoecimento psíquico. Ferreira, Costa e Couto (2018) afirmam que é muito comum permear o sentimento de culpa por essa condição em que o filho se encontra.

Outro fator que pode estar correlacionado aos sintomas depressivos refere-se a ansiedade. O DSM-5 (APA, 2014, p. 189) define que “os transtornos de ansiedade incluem transtornos que compartilham características de medo e ansiedade excessivos e perturbações comportamentais relacionados”. O mesmo descreve que há uma diferenciação entre a ansiedade adaptativa e o transtorno de ansiedade, pois os sintomas são manifestados de forma excessiva e persiste por um longo período.

Dessa forma, percebe-se que em grande parte de pessoas diagnosticadas com depressão, os sintomas de ansiedade também estão presentes. Apesar de serem transtornos com características diferentes, esses indivíduos podem vir a manifestar alguns sintomas similares bem como nervosismo, irritabilidade e problemas de concentração (BAPTISTA; CARNEIRO, 2011).

Um aspecto em que há correlação com o transtorno depressivo e se manifesta em grande parte de pais de indivíduos com autismo diz respeito a autoestima. Dutton e Brown (1997) ressaltam que a autoestima pode ser classificada como global, que faz referência ao modo como a pessoa se percebe, e a autoestima específica, esta, tem relação na forma como os outros a enxergam e avaliam suas habilidades. Assim, a construção da autoestima é desenvolvida durante todo o percurso da vida (GUERREIRO, 2011).

Posto isso, evidencia-se que quando o indivíduo apresenta baixa autoestima, há prejuízos em suas relações, e, por vezes evita contato com outras pessoas. De forma que, avaliações negativas que são feitas a esse sujeito tomam uma proporção maior do que quando são feitas avaliações positivas de pessoas significativas (GUERREIRO, 2011). Assim, a pessoa tende a isolar-se, expressar sentimentos negativos a seu respeito e, conseqüentemente, pode desencadear sintomas correlacionados à depressão.

Logo, é de suma importância verificar possíveis comorbidades que podem estar associadas a depressão. Esses sintomas podem ser manifestados em uma parcela significativa de pais que receberam diagnóstico de autismo de seus filhos. Teng, Humes e Demetrio (2005) afirmam o quanto é importante se atentar as comorbidades clínicas que podem estar associadas ao quadro depressivo, indicando haver a necessidade de uma análise para subdiagnóstico e subtratamento da depressão.

### 3 METODOLOGIA

A presente pesquisa foi realizada em campo, sendo utilizada a metodologia de levantamento e com objetivo metodológico de caráter exploratório. Quanto à natureza da pesquisa foi qualitativa e a amostragem por conveniência.

A pesquisa foi realizada em campo, sendo realizada na Clínica Estímulos. Neste tipo de pesquisa, há um contato direto entre o pesquisador e a população a que se deseja obter informações. Há o deslocamento do pesquisador ao espaço em que os fenômenos ocorreram, objetivando reunir o maior número de informações a serem registradas (GONSALVES, 2001).

Sendo utilizada a metodologia de levantamento, que se caracteriza por questionamentos feitos diretamente à pessoa a quem deseja obter informações (GIL, 2002). Pesquisas com objetivo metodológico de caráter exploratório objetivam “proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a constituir hipóteses” (GIL, 2002, p. 41). Ou seja, tem como finalidade o desenvolvimento, esclarecimento e modificação de ideias e conceitos estabelecidos, formulando problemas de forma precisa (GIL, 2008).

Assim, a amostragem da presente pesquisa foi por conveniência. Seu uso é frequente em pesquisas de caráter exploratório (OLIVEIRA, 2001). E “o pesquisador seleciona os elementos a que tem acesso, admitindo que estes possam representar um universo” (MAROTTI, *et al.*, 2008, p. 188).

Quanto à natureza da pesquisa, foi realizada de forma qualitativa. Nela, a pesquisa é voltada a compreender e explicar a dinâmica das relações, preocupando-se com os aspectos que permeiam a realidade, não sendo necessária a utilização de quantificação de dados (GERHARDT; SILVEIRA, 2009).

A pesquisa deu-se início na Clínica Estímulos, localizada na quadra 206 Sul, AL 10 Lote 18/20, na cidade de Palmas/TO. Todavia, devido a pandemia do Covid-19, a pesquisa foi adaptada para as plataformas digitais, por vídeo chamada do WhatsApp e os participantes adeririam ao novo formato. Foi realizada após a aprovação do Comitê de Ética – protocolo 3.839.444. No período entre março e maio de 2020.

A população foi composta por três casais, com tempo de diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista do seu filho entre 1 e 3 anos, 3 e 6 anos e 6 anos em diante, residentes em Palmas –TO, sendo selecionados a partir de amostra aleatória estratificada. Esta, consiste em dividir a população em grupos, e a partir disso foram extraídos uma amostra aleatória de cada

grupo, mediante definição de um número para cada elemento, sendo usado uma tabela de números aleatórios (CARNEVALLI; MIGUEL, 2001).

As variáveis em uma pesquisa científica podem ser definidas como “quaisquer eventos, situações, comportamentos ou características individuais que assumem pelo menos dois valores discriminativos” (RAUEN, 2012, p. 1). Assim, a pesquisa trouxe como variáveis independentes o tempo do diagnóstico de autismo do filho e a questão de ser pai ou mãe realizando a pesquisa. E como variáveis dependentes a idade da criança e a idade dos pais foi desconsiderada nesse estudo e seu foco permaneceu na saúde mental dos pais, principalmente na descoberta do diagnóstico e como estão lidando atualmente com a rotina de intervenções, além de compreender um pouco sobre a relação conjugal desse casal, se foi modificada.

Foram incluídos nesta pesquisa os pais com tempo de diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista do seu filho nos períodos entre 1 e 3 anos, 3 e 6 anos e 6 anos em diante, totalizando 3 casais com tempo de diagnóstico breve, médio e longo prazo. Foram excluídos da pesquisa qualquer outro cuidador que não seja o pai ou a mãe da criança, pais de crianças com características do TEA sem um diagnóstico comprovado, os pais que estivessem comprometidos cognitivamente em função do uso de medicamentos psicofármacos ou que tenham diagnóstico de transtorno mental.

Primeiramente foi explicado pessoalmente para a profissional psicóloga que atua diretamente com o público-alvo que se pretende pesquisar, questões relacionadas ao objetivo da pesquisa, assim como a forma de funcionamento da mesma e assim, o consentimento e assinatura do Termo de Compromisso da Instituição Participante (Apêndice A), para que esta pesquisa fosse realizada na clínica.

Após a aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética, foi pedido o acesso aos prontuários da população atendida na clínica, sendo entregue o Termo de Consentimento de Uso de Banco de Dados (TCUBD) (Apêndice B), e a partir disso, foram separados 3 subgrupos, o primeiro subgrupo foram compostos por pais com tempo de diagnóstico de autismo recente, entre 1 e 3 anos, o segundo grupo aqueles com tempo de diagnóstico entre 3 e 6 anos, e o terceiro grupo foi formado por pais com tempo de diagnóstico a partir de 6 anos. Em seguida, foram selecionados por meio de amostra aleatória estratificada um casal para o primeiro grupo, outro casal para o segundo grupo, e um terceiro casal para o último grupo. Totalizando seis pais.

Posteriormente, entrou em contato, identificando-se ser acadêmica de psicologia do Centro Universitário Luterano de Palmas (CEULP/ULBRA), explicando sobre a pesquisa,

questões éticas e o objetivo. Foi realizado convite e, a partir disso, marcada uma data para comparecimento à clínica Estímulos para coleta de dados, efetivação e assinatura do termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice C) em duas vias e explicação mais detalhada do processo a ser realizado.

A pesquisa consistiu em uma entrevista semiestruturada (Apêndice E), aplicada de forma individual, com duração de aproximadamente 30 minutos, sendo usado o celular (Samsung A20, Memória interna de 32 GB<sup>2</sup>/3 GB RAM) da pesquisadora como gravador, tendo por finalidade transcrever a entrevista na íntegra.

Ao ser confirmado a presença de todos os participantes, foi agendada uma data para realização da aplicação da entrevista, de forma individual. Após, foi agendado individualmente a devolutiva para cada sujeito participante da pesquisa os resultados obtidos a partir de fenômenos observados durante a entrevista, e possíveis encaminhamentos se necessário.

Os dados coletados na pesquisa serão armazenados aos cuidados da pesquisadora por cinco anos, sendo esses dados a gravação de áudio, contendo as falas dos entrevistados, ambos analisados à luz do referencial teórico construído nos capítulos dessa pesquisa.

O Conselho Nacional de Saúde (2012) afirma que pesquisas envolvendo seres humanos implica em riscos, podendo ser manifestados de formas variadas. Portanto, ao se propor a realização de uma pesquisa, espera-se que o benefício proposto seja superior ao risco. Os riscos inerentes à pesquisa envolvendo seres humanos podem ser de cunho psicológico, intelectual, emocional, de ordem física e/ou orgânica (COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA, 2016).

Um fator que pode ser considerado um risco, diz respeito ao desconforto ao ter que responder o questionário e a entrevista. Na qual, esses pais poderiam entrar em contato com conflitos internos que não estivessem resolvidos. Assim, esses possíveis aspectos disparadores durante a pesquisa foram acolhidos pela acadêmica pesquisadora.

Os benefícios que uma pesquisa pode trazer aos seus participantes de forma direta ou indireta, leva em consideração as dimensões de caráter físico, moral, intelectual, psicológico, social, cultural ou espiritual (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2012). Os participantes puderam ser beneficiados com orientações acerca dos fenômenos observados, assim como uma escuta qualificada, dando a oportunidade a esses pais de se sentirem acolhidos nesse processo diagnóstico de seus filhos. Pois, geralmente, os cuidados e benefícios são voltados ao sujeito autista.

Como desfecho primário, buscou-se correlacionar por meio de dados colhidos em entrevista semiestruturada à luz da teoria usada ao longo do referencial teórico, possíveis impactos que o diagnóstico de autismo pode gerar a saúde mental dos pais. Pretendeu-se, a partir da produção dessa pesquisa, contribuir para a visibilidade dos pais de sujeitos autistas, buscando a compreensão sobre possíveis aspectos que afetam a saúde mental destes.

A ética pode ser entendida “como conjunto de princípios morais que regem os direitos e deveres de cada um de nós e que são estabelecidos e aceitos numa época por determinada comunidade humana” (KOERICH; MACHADO; COSTA, 2005, p. 107). Dessa forma, a ética busca refletir sobre a conduta das pessoas, ou seja, seus comportamentos, identificando o que seria bom ou mau, certo ou errado, construtivo ou destrutivo, levando em consideração o contexto em que as pessoas estão inseridas (BRASIL, 2008).

Logo, ao se realizar pesquisas que envolvam seres humanos é de suma importância que os envolvidos nesse processo tenham conhecimento sobre todas as etapas da pesquisa. A Resolução nº 466 de 2012 traz que a pesquisa envolvendo seres humanos implica em:

Respeito ao participante da pesquisa em sua dignidade e autonomia, reconhecendo sua vulnerabilidade, assegurando sua vontade de contribuir e permanecer, ou não, na pesquisa, por intermédio de manifestação expressa, livre e esclarecida (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2012, p. 3).

Sendo assim, a presente pesquisa embasou-se de acordo com os aspectos éticos, tendo em vista que as pessoas implicadas nesse processo estivessem resguardadas, por meio de sigilo, ter ciência a respeito das etapas a que seriam submetidos e devolutiva concernente ao resultado obtido. Posto isso, vale ressaltar o que a Declaração Universal dos Direitos Humanos (2009) traz em seu Artigo XIX, na qual, esta, relata que todos têm direito a expressar-se bem como ter liberdade de opinião, incluindo liberdade para procurar, adquirir e passar informações por qualquer meio. Ressalta-se que a presente pesquisa foi realizada somente a aprovação do Comitê de Ética de Psicologia.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – CEULP/ULBRA é um colegiado interdisciplinar e independente que recebe e avalia projetos de pesquisa envolvendo seres humanos. Possui membros das áreas da saúde, ciências exatas, sociais e humanas, que avaliam projetos de suas respectivas áreas de conhecimento de acordo com as diretrizes e normas estabelecidas pelo Conselho Nacional de Saúde. Foi criado para defender os interesses dos participantes em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da



pesquisa dentro de padrões éticos e científicos (Resolução nº466/12 Conselho Nacional de Saúde, VII.2).

## 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A presente pesquisa se concentrou nos aspectos concernentes à saúde mental dos pais após o diagnóstico de autismo do filho, pois acredita-se haver a necessidade de uma adaptação a essa nova situação, buscando-se compreender as possíveis necessidades do sujeito. Assim, o período de observação e reconhecimento de uma deficiência, de ordem física ou mental, tende ao desencadeamento de uma sobrecarga emocional nos integrantes da família (FÁVERO, 2005).

Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com cada casal, aplicadas individualmente. Um casal com diagnóstico de autismo recente, o outro intermediário e o último com um diagnóstico em um intervalo de tempo maior. Os resultados foram padronizados em quatro eixos, sendo eles: observação do desenvolvimento atípico; descoberta do diagnóstico; saúde mental dos pais e vida conjugal. Os nomes utilizados no decorrer das entrevistas foram fictícios, sendo apresentados na tabela abaixo.

Tabela 1. Nomes fictícios dos casais e tempo de diagnóstico do TEA.

| <b>Casais</b> | <b>Nomes fictícios</b> | <b>Tempo de diagnóstico</b> |
|---------------|------------------------|-----------------------------|
| Casal 1       | Jack e Bia             | Breve – 2 anos              |
| Casal 2       | Chico e Luz            | Médio – 4 anos              |
| Casal 3       | Zico e Joca            | Longo prazo – 8 anos        |

Fonte: Elaborado pela autora

### 4.1 OBSERVAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO ATÍPICO

Esse eixo abordará a observação do desenvolvimento atípico. Mediante relatos dos pais, serão analisadas a percepção que eles tiveram durante o desenvolvimento do filho, assim como sentimento de negação e aceitação em duas perspectivas, sendo elas de cunho pessoal e social.

O desenvolvimento atípico engloba uma série de comportamentos e padrões que comprometem o desenvolvimento do indivíduo (BEE, BOYD, 2011). Ao se referir ao Transtorno do Espectro Autista, há um impacto nas áreas de comunicação social,

aprendizagem, interesses restritos, repetitivos e padrões de comportamentos estereotipados, afetando amplamente o desenvolvimento da criança em idade precoce (MELLO, 2007).

Ao perguntar aos entrevistados quando perceberam que o desenvolvimento do filho estava atípico, Luz e Joca afirmaram que:

“Quando eu chamava pelo nome dele, ele não correspondia com o olhar né? Não olhava quando eu chamava” (LUZ).

“A primeira coisa é que ela balbuciava e parou de balbuciar, parou de pedir, imitar, e quando ela mamava, ela parou de olhar nos meus olhos. Ela regrediu” (JOCA).

Ao serem analisadas as falas acima, percebe-se que houve um reconhecimento desses pais acerca das alterações no desenvolvimento do filho. Déficits na comunicação social, ou seja, dificuldade para manter contato visual, atraso na fala, características específicas do diagnóstico (SILVA; GAIATO; REVELES, 2012). Sendo que, os pais tendem a observar os primeiros sinais de atraso no desenvolvimento no decorrer dos dois primeiros anos da criança (ZANON; BACKES; BOSA, 2014).

Enquanto, para outros, esse processo de identificação de sinais atípicos aconteceu de forma mais lenta. Percebendo-se por meio dos seguintes discursos:

“Assim, no meu caso foi um pouquinho mais complicado porque eu cabeça dura, marinho de primeira viagem e eu, a minha esposa ficou mais à frente disso [...]. Mas a primeira impressão, a gente achava tudo normal né? Mas a minha esposa, com o tempo foi notando características diferentes né? De comandos, de fala, com propriamente ele, no olhar, não tava batendo uma coisa normal” (CHICO).

“Eu nunca desconfiei não. Só que ele era muito custoso mesmo [...]. Na verdade, até a gente descobrir assim. Eu não desconfiei não, tanto é que eu demorei uns dias pra acreditar” (JACK).

O processo diagnóstico do TEA é expresso nas famílias por meio da dificuldade em aceitar que o filho apresenta algum atraso no desenvolvimento. Sendo manifestado por sentimentos de negação, insegurança, culpa e desesperança (MAPELLI *et al.*, 2018).

O sentimento de negação fica evidente nos relatos de Zico e Bia, ao se depararem com a possibilidade de o filho apresentar atraso no desenvolvimento. Lyra e Pereira (2015) apontam que os pais tendem a vivenciar no decorrer da jornada, sentimentos de negação frente a realidade.

“Eu, preocupado, mas desacreditado de que fosse mais uma coisa” (ZICO).

“Ele não me chamava de manhã, ele acordava e ficava acordadinho no berço dele, não me chamava. Depois a personalidade dele foi ficando mais forte, acho que as características foram ficando muito pontuais e aí a gente foi pensando assim, não, é a personalidade, ele puxou para o pai dele, então tipo, o pai dele é mais agitado” (BIA).

As dificuldades na aceitação são descritas por Duarte (2019) sob duas perspectivas, sendo elas pessoal e social. A primeira diz respeito a perda do filho ideal, projetado pelos pais durante a gestação. Por meio das falas de Luz e Bia, fica evidente que durante o período gestacional houve muitas expectativas geradas para a chegada de um novo membro na família.

“Ele foi uma criança planejada e muito desejada” (LUZ).

“Que venha bem, que venha com saúde, que traga muita felicidade para nossa família” (BIA).

Goés (2006) evidencia que há uma preparação do casal desde o período gestacional, sendo depositadas expectativas para esse ser. E ao se depararem com a possibilidade de o filho apresentar alguma deficiência, esses pais tendem a passar por um processo de luto pela perda desse filho idealizado.

No que tange ao social, os pais encontraram dificuldades por falta de informações em relação ao Transtorno do Espectro Autista.

“Muito triste, muito preocupado. Sem informação. E nessa hora é engraçado, quanto mais você busca informação, cê fica pior. É um efeito estranho. A ignorância conforta as vezes. Tô dizendo com sinceridade” (ZICO).

Durante o período de observação do desenvolvimento atípico do filho, sem acesso a informações fidedignas e um diagnóstico, os pais tendem a criar expectativas que os sinais apresentados pela criança são temporários e que serão solucionados de forma rápida (PINTO *et al.*, 2016).

“Então eu fiquei esperando aí né? Só levei no otorrino. Achando que o menino era surdo [...] por falta de informação” (LUZ).

Sendo, portanto, de suma importância, que os pais busquem acompanhamento com uma equipe profissional especializada e que recebam orientações acerca do transtorno (SASSI, 2013). Visto que, esse processo diagnóstico é difícil para os integrantes dessa família, e que esta precisa ser cuidada.

## 4.2 DESCOBERTA DO DIAGNÓSTICO

Nesse eixo será apresentada a descoberta do diagnóstico de TEA, trazendo os impactos que este diagnóstico tende a gerar na dinâmica familiar, as frustrações e luto pelo filho idealizado assim como a rotina dessa família pós-diagnóstico.

Ao se deparar com o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista, os pais enfrentam vários dilemas, sendo a de cunho emocional um dos principais. Podendo ser vivenciados sentimento de ansiedade, tristeza, culpa e negação (OLIVEIRA, 2018). Joca e Zico trazem em suas falas o quão difícil foi receber esse diagnóstico do filho.

“Primeiro eu sofri sozinha (choro). Depois eu contei para o meu marido, mas foi difícil para ele aceitar, porque ele nem sabia o que era autismo [...] ele ficou meio triste, perdido. Mas eu tinha certeza, eu sempre soube que tinha alguma coisa errada” (JOCA).

“Foi duro. Foi difícil. Foi difícil porque aí eu conectei as peças do quebra-cabeça. Tudo aquilo que ela me falava e ela já me contava das mazelas, das dificuldades que uma pessoa autista vai enfrentar. É como se a fatura tivesse chegado tudo de uma vez [...]. É bem desesperador na hora. É bem desesperador” (ZICO).

A descoberta do autismo traz impactos significativos à família e o processo de aceitação decorre de acordo com as crenças que os integrantes possuem acerca do transtorno, assim como valores e preconceitos (SILVA, 2009). A idealização que os pais criam deste filho, pode gerar sentimento de culpa e angústia, visto que o futuro se torna incerto (SILVA, *et al.*, 2018).

“Foi a morte!!! Como a gente fala [...] Aí você pensa meu Deus, acabou com a minha vida, acabou com a vida do meu filho né? Você tem que ressignificar sua vida a partir dali, reinventar seu filho, que até então você sonhava coisas pra ele, dali para frente você não sabe o que vai ser né? É uma outra coisa” (LUZ).

“Complicado. Até hoje eu não consigo falar assim, que eu fico com vontade chorar. (choro)” (JACK).

Para Silva *et al.* (2018) o impacto do diagnóstico é gerado pela idealização de um futuro carregado de certezas. E ao se deparar com algo que não estava planejado, eles se veem diante do luto de um sonho, marcado por angústia.

“O autismo não é uma boa notícia, mas a gente, tem que esquecer o lado perfeito e começar do zero e caminhar junto com ele porque temos que fazer o máximo, independente do resultado futuro que possa acontecer” (CHICO).

“Foi pesado. Talvez por eu ser da área da saúde eu já sabia o que esperava” (JOCA).

O diagnóstico de autismo tende a trazer modificações em toda a estrutura familiar. E com isso, a rotina da família é alterada devido as terapias diárias do filho, podendo vir a gerar sobrecarga no que tange às tarefas e às obrigações, precisando que estes membros se ajustem a esse novo cenário (FÁVERO; SANTOS, 2005).

“Depois do diagnóstico dele tudo mudou. Antes a gente não tinha muito compromisso assim com rotina, depois dele a gente começou a dar valor a questão de rotina mesmo [...]. É bem mais corrido, mas a gente tenta na medida do possível ter rotina e no final de semana manter uma rotina, diferente do meio de semana, mas tem uma rotina. Depois do diagnóstico a gente quase não saía, era muito difícil sair assim com ele. A parte social nossa foi bem comprometida” (BIA).

Schmidt e Bosa (2007) trazem que geralmente a figura que assume as responsabilidades no que tange aos cuidados primários como alimentação, vestuário, medicação para com o filho TEA é a mãe. Enquanto o pai assume a responsabilidade como provedor. Pontua-se que essas atribuições estão presentes na sociedade de um modo geral e não somente em pais de crianças com necessidades especiais. Todavia, é de suma importância a participação do casal nos cuidados com o filho.

Por meio das entrevistas realizadas foi possível observar que houve uma prevalência desses cuidados primários para com o filho direcionados à figura materna, na qual, estas, dedicam-se em tempo integral.

Esses papéis ficam evidentes nas falas do casal Bia e Jack.

“E todo mundo já sabe que é só comigo, então acho que essa parte de cuidar. São visões, perspectivas diferentes. Mas a gente tenta se ajudar. Assim, ele não mede esforços pra dá o melhor para os meninos, em relação as terapias” (BIA).

“É porque eu não tenho rotina. Tem dia que eu saio [...]. A única rotina aqui de casa eu sei é a do meu filho, o que a gente tem que fazer. Mas a gente não tem rotina nenhuma” (JACK).

Schmidt e Bosa (2003) salientam que ao receber o diagnóstico de autismo do filho, são geradas expectativas sociais na figura materna, depositando nela a responsabilidade de cuidados para com a criança, enquanto a figura paterna oferece uma parcela menor de suporte. Conseqüentemente, a mãe tende a apresentar uma sobrecarga emocional significativa em comparação ao esposo.

Todavia, Luz e Chico evidenciam em seus relatos que procuram dividir as responsabilidades do cotidiano.

“A gente vive praticamente pra ele. Eu falo até pro meu esposo que a gente vive pra ele, mas eu sei que isso vai passar, que a gente tá investindo agora, o que a gente vai ter de ganho é no futuro. Então assim, ele tem uma rotina bem pesada e nós também porque nós é que levamos, buscamos, estamos com ele” (LUZ).

“É uma rotina muito puxada, mas nem por isso a gente desanima. Porque é desgastante, mas é prazeroso porque a gente tá fazendo pelo nosso filho. E agradecendo as oportunidades que aparecem e a gente corre atrás. Eu me dedico muito, praticamente oitenta a oitenta e cinco por cento da rotina, não só do meu filho, mas como de todos e aí na minha ausência, que eu trabalho as vezes, de vez em quando eu acabo viajando a serviço aí a minha esposa fica com essa parte, mas sobrecarrega demais pra um só” (CHICO).

Eventos estressores vivenciados no cotidiano tendem a trazer impactos em diversos âmbitos da saúde, trazendo prejuízos ao funcionamento psíquico e biológico do sujeito (MARGIS et al. 2003). Diante de uma rotina tão exaustiva, com vários afazeres para com os cuidados da filha e de sua família, Zico traz em sua fala o quão difícil é conciliar a rotina com momentos de lazer.

“Essa é a nossa vida. A gente tem saído pouco, isso é um defeito. Mas é tão difícil sobrar forças pra sair sabe? Eu sei que é muito importante e isso é um defeito que eu tenho, que eu tenho que melhorar” (ZICO).

Além do estresse ocasionado com a sobrecarga de tarefas, o casal se vê frente ao nível de comprometimento nos âmbitos da linguagem e interação social do filho quando comparado com crianças com desenvolvimento típico (PEREIRA, 2011).

“Às vezes eu fico dolorida de ver quando eu comparo ele com crianças da idade dele” (LUZ).

Enquanto as crianças típicas atingem os marcos do desenvolvimento de acordo com o esperado para a faixa etária, as crianças atípicas podem apresentar atrasos na aquisição de tais habilidades. Essas comparações tendem a potencializar as reações emocionais, trazendo prejuízos a saúde mental desses pais. Salienta-se que, em cada etapa do desenvolvimento os pais apresentarão preocupações específicas, ou seja, as emoções vivenciadas são constantes.

#### 4.3 SAÚDE MENTAL DOS PAIS

A saúde mental dos pais será o foco desse eixo. Assim, esse tópico irá discorrer acerca dos sentimentos e emoções vivenciados durante a descoberta do diagnóstico e como são experienciadas essas emoções atualmente, assim como as expectativas geradas em relação ao futuro do filho.

Um filho com necessidades especiais demanda dos pais cuidados intensivos e isso tende a gerar na saúde física e psíquica destes uma sobrecarga intensa. Comprometendo assim a saúde mental desses indivíduos, acarretando possíveis quadros depressivos e ansiedade (PEREIRA; BORDINI; ZAPPITELLI, 2017).

Luz discorre sobre os impactos que o diagnóstico de autismo do filho gerou em si.

“Então assim, abala, não tem jeito. Eu fiquei assim um mês, só chorando, mas eu chorava muito, chorava dia e noite” (LUZ).

Salienta-se que essa mãe obteve o diagnóstico há aproximadamente quatro anos.

Chico traz em seus relatos os impactos que o diagnóstico de autismo gerou em sua saúde mental e em sua esposa, sendo vivenciados de acordo com os recursos internos que eles possuíam no momento. Destacando-se que o tempo de descoberta do TEA por esses pais enquadra-se no tempo intermediário.

“Aí eu não pude demonstrar minha dor nem pra ela nem pras outras pessoas porque eu guardei pra mim próprio. E não tinha ninguém pra poder desabafar e expressar meu sentimento. Mas dentro do coração, dentro da minha mente dor também, sofrimento também, mas eu sabia que eu tinha que ajudar minha esposa em primeiro lugar” (CHICO).

“Ela teve quase uma depressão devido isso aí, porque é um choque muito grande pro casal em si, coletivo né? Você programa uma coisa em conjunto, você quer resultados em conjunto” (CHICO).

Sanini, Brum e Bosa (2010) evidenciam que, de acordo com literaturas, percebe-se que há uma prevalência maior das mães serem afetadas emocionalmente quando descobrem o diagnóstico de TEA do filho em relação aos outros membros. Pois há uma perda do filho sonhado, podendo ser gerados uma gama de sentimentos negativos, tais como tristeza, frustração e negação.

Alves e Hora (2017) destacam a importância dos cuidados relacionados à saúde mental dos pais, pois o TEA altera a dinâmica familiar. Logo, as funções exercidas nos cuidados para com a criança podem ser vivenciadas de forma exaustiva, acarretando mudanças no estado emocional.



A seguir são expostos os relatos de Bia, uma mãe que descobriu o autismo do filho há dois anos e Zico, que está nessa jornada há aproximadamente oito anos.

“Pra mim, é uma descarga emocional muito grande, tem hora que pega, sei lá, acho que por eu ter só essa função eu acho que implica muito. Mas eu tento manter, mas tem hora que eu saio do controle” (BIA).

“A minha saúde mental? (suspiro). Olha, eu tô mais experiente e mais preparado, mas ultimamente eu tô exausto mentalmente, porque é uma somatória de problemas de trabalho, essa ansiedade inerente a ser pai de criança especial” (ZICO).

“Mas eu tenho certeza de que a gente vive mais estressado, a gente vive mais aflito, a gente que é pai de especial a gente vive mais com medo e se sente as vezes assim mais vulnerável. Talvez a palavra mais certa é vulnerável” (ZICO).

Esses pais esboçam em suas falas como percebem sua saúde mental. Gaino *et al.* (2018) atribuem o conceito de saúde como sendo complexo, na qual envolve diversos aspectos. Observou-se, então, por meio dos relatos citados acima, o quão frágil e sobrecarregados emocionalmente esses pais se encontram. Apresentando sofrimento inerente ao diagnóstico, expectativas quanto ao futuro do filho, rotina alterada e com muitas atribuições ao longo do dia, resultando em cansaço físico e mental.

Ao abordar o tema saúde mental para Jack, que descobriu o diagnóstico de autismo do filho há dois anos, foram geradas reações emocionais e o mesmo não conseguiu verbalizar.

“Eu evito falar disso (choro)” (JACK).

Encarar essa nova situação tende a potencializar o sofrimento, frustrações e medo nesse sujeito (ZANATTA, *et al.* 2014).

Rodrigues, Fonseca e Silva (2008) citam o quão difícil pode ser para os pais aceitarem que o filho apresenta uma deficiência, acarretando sofrimento psíquico. Joca convive com o diagnóstico de TEA de sua filha há oito anos. Ao ser questionada a respeito das emoções vivenciadas no cotidiano e sua percepção acerca de sua saúde mental, ela traz que:

“Receosa, triste. Tem dias que tem um pouco de alegria, depois vem o medo. É uma alternância de sentimentos. Num dia você vê uma evolução aí você toma fôlego, no outro tá meio preocupada. Tem dias que tem pensamentos bons, tem dias que tem pensamentos ruins. É um misto de emoções” (JOCA).

Diante das falas dos pais, é possível observar que o sofrimento psíquico que esses indivíduos experenciam estão atrelados ao diagnóstico de autismo do filho. O tempo de

descoberta do TEA pôde ser percebido como uma variável de suma importância nos impactos que este diagnóstico traz à saúde mental do casal. Assim, os pais que convivem com o autismo há aproximadamente dois anos manifestaram dificuldades em lidar com suas emoções. Sendo assim, as oscilações de humor, ansiedade, estresse são vividas de forma intensa e de acordo com as expectativas que eles geram a respeito do filho.

As expectativas em relação ao futuro do filho também podem impactar na saúde mental dos pais. Teixeira (2014) traz que as expectativas que os pais geram sobre o desenvolvimento e futuro da criança apresentam-se constantemente, acompanhando todas as etapas.

“E pro futuro, sei lá, se ele vai conseguir pegar o ônibus, se ele vai conseguir ter um colega, um amigo, uma namorada, essas coisas” (BIA).

“Primeiramente, torço muito e peço a Deus pra ele caminhar sozinho, ser independente sozinho. Porque a gente vê tantos relatos, mas a gente não se aplica a gente porque tudo ainda é escuro, ninguém sabe o futuro, ninguém. Então não tem como a gente programar nada” (CHICO).

“Independência. O que eu luto, o que eu busco é independência dele. O que eu quero é que ele seja independente, que ele consiga viver sem mim, sabe? É isso! Que ele consiga viver sem mim. É o que eu busco a cada dia, que a gente busca é a independência dele. Autonomia e independência” (LUZ).

“ Ah, muitas, muitas. Todos os dias a gente vê uma evolução. Sabemos que ela sempre vai precisar de ajuda, só nós sabemos” (JOCA).

Por meio dos relatos citados acima, percebe-se que as inquietações que estes apresentam estão interligadas à autonomia e independência do filho. O não saber sobre o que virá a acontecer no futuro, as dificuldades que o filho precisará enfrentar e o que ele conseguirá realizar sozinho, são perguntas frequentes que estes pais se fazem.

#### 4.4 VIDA CONJUGAL

Esse eixo tem como finalidade discorrer acerca da vida conjugal após o diagnóstico de autismo do filho. Serão expostas as percepções que esses pais apresentam sobre o relacionamento com o cônjuge, se houve mudanças após o diagnóstico de TEA do filho e como estes lidam com o autismo enquanto casal.

A chegada de uma criança com autismo tende a provocar modificações no núcleo familiar. E isso pode gerar alterações na relação conjugal, intensificando-se os conflitos entre os pais e, conseqüentemente, afetando a harmonia do casal (MEDEIROS et al. 2016).

Mediante as entrevistas realizadas, foi visto que os casais que convivem com o diagnóstico de autismo do filho a mais de quatro anos e oito anos, considerados respectivamente médio e longo prazo, apresentaram uma percepção positiva acerca de seu relacionamento conjugal. Na qual, conseguiram se adaptar a esse novo cenário e a partir disso, conseguem lidar no presente com as dificuldades de forma positiva.

Ao serem questionados se houve mudanças em suas relações conjugais, Joca, Zico e Luz afirmaram que:

“Não, não, nada. Pelo contrário, mudou para melhor” (JOCA).

“Só pra melhor. A gente sempre foi muito companheiro né? Eu e a Joca, e o autismo aproximou mais a gente. Mas essa não é a regra, essa é a exceção” (ZICO).

“Não. Na relação conjugal não. Na época do diagnóstico. E ele sofreu muito calado pra segurar a barra pra mim também sabe? Mas a nossa relação não afetou” (LUZ).

Para Costa e Mosmann (2015) o casamento será percebido sob uma ótica positiva a partir do momento em que o casal decide resolver os problemas de forma construtiva. Em contrapartida, quando o casal se concentra nos erros e conflitos, são repercutidos de forma negativa na relação conjugal.

“Eu acho que mudou. Eu acho que foi tudo muito junto. Acho que tudo contribuiu pra mudança. Mas a gente amadureceu muito enquanto casal. Mas a gente teve muito desentendimento” (BIA).

Chico diz não ter apresentado modificações em sua relação conjugal, porém, percebe-se que há um sentimento de culpa vivenciado por esse pai, por meio da fala apresentada durante a entrevista. Teixeira (2014) evidencia que o sentir-se culpado é manifestado com frequência nos pais de uma criança com TEA.

“Não, não. Conjugal não. A gente nunca se sentiu culpado, se eu botar a culpa na minha esposa, são consequências da vida. Respostas a gente não tem com o que quer que seja, mas eu não sei se tem alguma coisa a ver comigo, com meu temperamento, minha forma. Fica um ponto de interrogação, não sabe quem é o culpado da história” (CHICO).

O nascimento de um filho traz modificações ao sistema familiar, alterando as estruturas daquele núcleo, na qual precisarão se adaptar ao novo ser. E quando esta criança

apresenta uma deficiência, a relação do casal pode vir a sofrer inúmeras alterações, dentre elas a desarmonia familiar e conflitos que tende a acarretar possível divórcio (COSTA, 2004).

“A gente entra muito em conflito, eu e Jack, a gente é muito diferente sabe? Personalidades, então só isso já faz né ser complicado” (BIA).

Logo, os pais Bia e Jack, com tempo de diagnóstico há dois anos, foram questionados em relação há como lidam enquanto casal com as adversidades que ocorrem no decorrer da jornada com um filho com autismo.

“Vivemos em função disso [...]. Hoje em dia eu acho que todas as nossas decisões tá em volta disso. A gente tem vários planos para o futuro, mas a gente sempre pensa nele, tipo, será se vai dá certo, será se não vai [...]. Então eu acho que hoje a gente vive o presente. Só sei que a gente tá dando o nosso melhor” (BIA).

“Focado na melhoria do meu filho. Na verdade, a gente vive só ao redor disso né? Tudo que vai fazer é pensando nas terapias” (JACK).

Ajustar a rotina de acordo com as necessidades de uma criança com TEA traz consigo inúmeros desafios. Os pais precisam adaptar-se a essa nova realidade, ajustando planos e perspectivas quanto ao futuro (GOMES, *et al.* 2015). A família, para alcançar o equilíbrio e ajustamento pode vir a passar por um período árduo. Essa adaptação vai depender de várias condições, podendo estar ligadas aos aspectos financeiros, formas de relacionar-se e como esta lida com suas emoções (SILVA, 2009). Assim como a importância do suporte de profissionais nesses momentos de adequação e readequação dessa família.

Já os pais com tempo de diagnóstico há quatro anos ressaltaram que:

“Hoje em dia é bem tranquilo, tanto é que quando ele tá de folga, ele que fica responsável pelas terapias. Pra levar, pra buscar e tudo. É muito tranquilo” (LUZ).

“Muito tranquilo, já absorvemos, já, não tem lado perfeito. Vamos crescendo e pensando só o melhor pra ele” (CHICO).

A família exerce um papel de suma importância no desenvolvimento emocional da criança, formação da sua identidade e na forma de relacionar-se com o outro. Sendo, portanto, um espaço de construção desse ser (COSTA, 2012). Assim, foi percebido que o casal citado acima conseguiu adaptar-se a esse novo contexto, aprendendo a ressignificar os acontecimentos diários.

Por fim, Joca e Zico, que convivem com o diagnóstico de autismo há oito anos, trouxeram em suas falas como lidam juntos com as situações que envolvem a filha com necessidades especiais.

“Antes que a gente era cru, a gente desesperava muito. Hoje em dia a gente lida com mais maturidade, com experiência, passamos juntos mais força. Ajudamos as pessoas a vencerem o diagnóstico, porque é muito impactante para pais de primeira viagem. Porque tem os desafios, mas tem vida” (JOCA).

“De uma forma bem natural. Bem natural, bem positiva. A gente já sabe aonde procurar as ajudas, a gente tem um acesso, a gente tem as terapias, a gente já quebrou cabeça, já tropeçou nas pedras que tinha pra tropeçar. Algumas outras pedras tão ai pra ser descobertas mas como a gente já tá calejado, então a gente lida bastante tranquilo com o autismo. Sobra até energia pra ajudar outras pessoas. Acho que é isso” (ZICO).

Joca e Zico expressaram em suas falas o que fazem para manter a harmonia no relacionamento e a maneira que encontraram para vencer os desafios concernentes ao diagnóstico. Andrade e Teodoro (2012) apontam que a família vai encarar os impactos e dificuldades relacionados ao autismo de acordo com os aspectos internos que cada indivíduo dispõe, incluindo a forma de enfrentamento diante das situações.

A partir dos relatos dos pais ao longo da entrevista realizada, foi possível observar que os impactos que o diagnóstico de autismo traz à saúde mental e relacionamento conjugal mostrou-se de forma evidente no casal com tempo de descoberta há aproximadamente dois anos, ou seja, um período considerado recente.

Os casais que convivem com o autismo há quatro e oito anos demonstraram vivenciar suas relações conjugais de forma funcional, adaptando-se ao longo da jornada. Todavia, no tocante à percepção da saúde mental, percebeu-se que em todas as fases os pais manifestaram, em algum momento, vivenciar conflitos internos em decorrência do diagnóstico.

Assim, compreende-se que, apesar dos casais estarem nessa caminhada há um tempo maior, são vivenciadas angústias, preocupações e anseios, podendo impactar significativamente na saúde mental destes. Sendo, portanto, de suma importância que estes pais tenham acesso à um espaço de acolhimento, uma escuta qualificada e que estes possam expor suas angústias, percebendo assim suas relações e dificuldades.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As linhas de pesquisas apontam que o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista gera inúmeras reações emocionais nos pais, trazendo impactos a saúde mental destes. O relacionamento conjugal também pode ser amplamente afetado.

A partir da pesquisa realizada, foi possível observar que o tempo de diagnóstico de autismo contribuiu significativamente para que os pais buscassem estratégias e desenvolvessem recursos internos para lidar emocionalmente com essa nova realidade. Assim, os casais que convivem com o diagnóstico a médio e longo prazo conseguiram expressar-se positivamente quando questionados sobre a jornada até o diagnóstico, expondo suas emoções e sentimentos vivenciados nesse período.

Enquanto o casal com tempo de diagnóstico recente, especificamente o pai, apresentou dificuldades em externalizar suas vivências. Demonstrando estar em processo de aceitação e manifestando sinais de sofrimento psíquico. Ao ser descoberto o autismo, esses pais vivenciaram o luto pelo filho idealizado por um longo período, permanecendo na fase da negação.

Posto isso, destaca-se que, embora os casais que convivem com o diagnóstico de TEA há um período de tempo maior e apresentaram facilidade em expor suas emoções e sentimentos, foi possível observar que todos os casais demonstraram fragilidade emocional. Ao serem questionados especificamente a respeito da percepção de sua saúde mental, eles trouxeram em suas falas o quanto se sentem sobrecarregados emocionalmente, apresentam oscilações de humor, estresse em níveis elevados e vulnerabilidades, aspectos que tendem a trazer impactos significativos a saúde mental. Sendo, portanto, de suma importância, cuidados voltados à esses pais que recebem o diagnóstico por uma equipe especializada.

Alterações na dinâmica familiar são esperadas com a chegada de uma criança. E quando esta apresenta necessidades especiais, precisa-se haver um reajuste de todos os membros, adaptando-se as necessidades daquele ser. O relacionamento conjugal também pode passar por modificações.

A maioria dos casais, ao serem questionados quanto às alterações em sua relação com o companheiro após o diagnóstico do filho, responderam que não houve mudanças negativas. Salienta-se que a percepção que estes tiveram representam os pais com tempo de descoberta do autismo a médio e longo prazo. Todavia, o casal que se enquadra no tempo de diagnóstico

breve, relatou que a relação com o parceiro apresentou modificações significativas e os conflitos se intensificaram.

Assim, observou-se que a descoberta do TEA pode interferir no relacionamento conjugal e este vir a sofrer inúmeras alterações. Sendo que, casais com diagnóstico breve estão mais suscetíveis a vivenciar essas modificações. Ao passo que, casais que estão nessa jornada há um longo período tendem a vivenciar as circunstâncias de maneira equilibrada. Contudo, é possível que esses pais estejam avaliando a sua relação conjugal com base no que estão vivenciando no presente.

Sendo, portanto, de suma importância que a vida conjugal após o diagnóstico de TEA seja uma linha de pesquisa a ser aprofundada, assim como a prevalência da figura materna no que tange à dedicação em tempo integral aos cuidados primários para com o filho, e que por vezes abdica-se de sua carreira profissional.

Faz-se necessário também que estes pais sejam acompanhados por uma equipe multidisciplinar, acolhendo-os e dando o suporte adequado. Ter um olhar voltado a esses sujeitos poderá contribuir significativamente no processo de enfrentamento.

Conclui-se que a presente pesquisa contemplou os objetivos traçados, identificando e descrevendo os possíveis impactos que o diagnóstico de autismo gera na saúde mental dos pais, discorrendo acerca da percepção que estes apresentam sobre seu estado emocional. Pôde-se observar que casais com diagnóstico recente, médio e a longo prazo podem apresentar pontos de vista similares a respeito de sua saúde mental, diferenciando-se na forma de gerenciamento das emoções, de suas rotinas e de suas vidas conjugais.

## REFERÊNCIAS

- ALVARENGA, G. C. **Autismo leve e intervenção na abordagem cognitivo-comportamental**. São Paulo, 2017.
- ALVES, L. L.; HORA, A. F. **Indicadores de estresse, ansiedade e depressão em pais de crianças diagnosticadas com tea**. Revista Ceuma Perspectivas, vol. 30, 2017.
- ANDERSON, C. **Aliviando o estresse e a depressão dos pais: como ajudar os pais ajuda as crianças**. Kennedy Krieger Institute, 2010.
- ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM-5**. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- BAPTISTA, M. N. **Escala Baptista de Depressão Versão Adulto (EBADEP-A)**. Editora Vetor, 2012.
- BAPTISTA, M. N.; CARNEIRO, A. M. **Validade da escala de depressão: relação com ansiedade e estress laboral**. Campinas, 2011.
- BASSO, L. A.; WAINER, R. **Luto e perdas repentinas: Contribuições da Terapia Cognitivo-Comportamental**. Revista brasileira de terapias cognitivas, 2011.
- BEE, H.; BOYD, D. **A criança em desenvolvimento**. São Paulo, Editora Artmed, 12ª edição, 2011.
- BEZERRA, H. *et al.* **O sofrimento das famílias frente o diagnóstico de autismo: uma revisão sistemática da literatura**. Congresso Internacional de educação inclusiva, Paraíba 2016.
- BORBA, M. M. C.; BARROS, R. S. **Ele é autista: como posso ajudar na intervenção? Um guia para profissionais e pais com crianças sob intervenção analítico-comportamental ao autismo**. Cartilha da Associação Brasileira de Psicologia e Medicina Comportamental (ABPMC), 2018.
- BOSA, C. A. **Autismo: intervenções psicoeducacionais**. Revista brasileira de psiquiatria, 2006.
- BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais**. Editora record, Rio de Janeiro, 2006.
- CAIRUS, H. F.; RIBEIRO, J. **Textos hipocráticos: o doente, o médico e a doença**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.
- CALIL, H. M.; PIRES, M. L. N. **Aspectos gerais das escalas de avaliação de depressão**. Revista de Psiquiatria Clínica, 1998.
- CAMACHO, K. *et al.* **Vivenciando repercussões e transformações de uma gestação: perspectivas de gestantes**. Ciência e enfermagem, 2010.
- CARNEVALLI, J. A.; MIGUEL, P. A. C. **Desenvolvimento da pesquisa de campo, amostra e questionário para realização de um estudo tipo Survey sobre a aplicação do QFD no Brasil**. São Paulo, 2001.



- CASTILLO, A. R. *et al.* **Transtornos de ansiedade**. Revista brasileira psiquiatria, 2000.
- \_\_\_\_\_. **Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10**. Editora Artmed, 1993.
- COHEN, S.; KAMARCK, T.; MERMELSTEIN, R. **Uma medida global de estresse percebido**. Revista de saúde e comportamento social, 1983.
- COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA FASURGS. **ORIENTAÇÃO Nº 01/2016**. Rio Grande do Sul, 2016.
- CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. **Código de Ética Profissional do Psicólogo**. Brasília, 2014.
- CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **RESOLUÇÃO Nº 466, de 12 de dezembro de 2012**.
- COSTA, C. B.; MOSMANN, C. P. **Relacionamentos conjugais na atualidade: percepções de indivíduos em casamentos de longa duração**. Revista da SPAGESP, São Paulo, 2015.
- COSTA, M. I. B. C. **A Família com Filhos com Necessidades Educativas Especiais**. Viseu: Escola Superior de Enfermagem de Viseu, 2004.
- COSTA, S. C. **O impacto do diagnóstico de autismo nos pais**. Viseu, 2012.
- DIAS, S. **Asperger e sua síndrome em 1944 e na atualidade**. Revista Latino Americana. São Paulo, 2015.
- DUARTE, A. E. **Aceitação dos pais para o transtorno do espectro autista do filho**. Universidade Uninassau, João Pessoa, 2019.
- DUARTE, C. P. **Avaliação neuropsicológica, comportamental e neuropsicológica de irmãos de indivíduos com transtornos do espectro do autismo**. São Paulo, 2013.
- DUTTON, K. A.; BROWN, J. D. **Autoestima global e auto-visualizações específicas como determinantes das reações das pessoas ao sucesso e ao fracasso**. Revista de personalidade e psicologia social, 1997.
- FÁVERO, M. A.; SANTOS, M. A. **Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura**. São Paulo, 2005.
- FÁVERO, M. A. **Trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas: relatos maternos**. São Paulo, 2005.
- FEBRA, M. C. **Impactos da deficiência mental na família**. Coimbra, 2009.
- FERRARI, I. F.; PENA, B. P. **Melancolia e modo de funcionamento dos melancólicos**. Revista Psicologia e Saúde, 2012.
- FERREIRA, I. C.; COSTA, J. J.; COUTO, D. P. **Implicações do diagnóstico de autismo para a vivência da maternidade**. Revista da graduação em Psicologia da PUC Minas, 2018.
- FILHO, A. *et al.* **A importância da família no cuidado da criança autista**. Rev. Saúde em foco, Teresina, 2016.

- FILHO, J. M. **Psicossomática hoje**. Porto Alegre, Artmed 2ª edição, 2010.
- FONSECA, J. J. S. **Metodologia da pesquisa científica**. Fortaleza: UEC, 2002.
- GAIATO, M. B. **SOS AUTISMO: guia completo para entender o Transtorno do Espectro Autista**. Versos, 2018.
- GAIATO, M. B; TEIXEIRA, G. **O rezinho autista, guia para lidar com comportamentos difíceis**. nVersos, 2018.
- GAINO, L. et al. **O conceito de saúde mental para profissionais de saúde: um estudo transversal e qualitativo**. Revista eletrônica Saúde mental, álcool, drogas, 2018.
- GERHARDT, T. E; SILVEIRA, D. T. **Métodos de Pesquisa**. Rio Grande do Sul, 2009.
- GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo, editora Atlas: 4ª edição, 2002.
- GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. São Paulo, editora Atlas: 6ª edição, 2008.
- GOBBO, A. F. **Conhecimento do familiar da pessoa em sofrimento psíquico sobre a terapêutica medicamentosa**. Ribeirão Preto, 2004.
- GOÉS, F. A. **Um encontro inesperado: os pais e seu filho com deficiência mental**. Psicologia, ciência e profissão, 2006.
- GOMES, P. *et al.* **Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática**. Jornal de Pediatria, Rio de Janeiro, 2015.
- GONSALVES, E. P. **Conversas sobre iniciação à pesquisa científica**. São Paulo, editora Alínea, 2001.
- GUERREIRO, D. P. **Necessidade Psicológica de Auto-Estima/Auto-Crítica: Relação com Bem-Estar e Distress Psicológico**. Lisboa, 2011.
- KIQUIO, T. C.; GOMES, K. M. **O estresse familiar de crianças com transtorno do espectro autismo – TEA**. Revista de iniciação científica, Criciúma, 2018.
- KLIN, A. **Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral**. Revista Brasileira de Psiquiatria. São Paulo, 2006. v. 28, n. 1, p.3-11.
- KOERICH, M. S.; MACHADO, R. R.; COSTA, E. **Ética e bioética: para dar início à reflexão**. Santa Catarina, 2005.
- KUBLER-ROSS, E. **A morte e o morrer: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e os seus próprios parentes – 7ª ed.**- São Paulo: Martins Pontes, 1996.
- LEAR, K. **Ajude-nos a aprender: um programa de treinamento em ABA (Análise do Comportamento Aplicada) em ritmo auto-estabelecido**. Canadá, 2ª edição, 2004.
- LIPP, M. N. **Manual do inventário de sintomas de stress para adultos de Lipp (ISSL)**. 2ª edição revisada, Casa do Psicólogo, 2005.

- LOPES, B. A. **Autismo e culpabilização das mães: uma leitura de Leo Kanner e Bruno Bettelheim.** Florianópolis, 2017.
- LYRA, G. J.; PEREIRA, M. R. **Diagnóstico de Autismo: A elaboração do Luto- O preço que se paga.** Revista Científica Semana Acadêmica, 2015.
- MACHADO, M. S.; LONDERO, A. D.; PEREIRA, C. R. **Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista.** Contextos clínicos, vol. 11, 2018.
- MAIA, Fernanda. *et al.* **Importância do acolhimento de pais que tiveram diagnóstico do transtorno do espectro do autismo de um filho.** Cad. Saúde Col., Rio de Janeiro, 2016.
- MAPELLI, L. D. *et al.* **Criança com Transtorno do Espectro Autista: cuidado na perspectiva familiar.** Univerdade Ferderal de São Carlos, São Paulo, 2018.
- MARGIS, R. *et al.* **Relação entre estressores, estresse e ansiedade.** Revista de psiquiatria, 2003.
- MAROTTI, J. *et al.* **Amostragem em pesquisa clínica: tamanho da amostra.** São Paulo, 2008.
- MAS, N. A. **Transtorno do Espectro Autista – história da construção de um diagnóstico.** São Paulo, 2018.
- MEDEIROS, M. A. *et al.* **Impacto causado na vida conjugal e sexual de cuidadores de crianças e adolescentes com autismo.** João Pessoa, 2016.
- MELLO, A. M. **Autismo Guia prático.** São Paulo, 7ª edição, 2007.
- MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. **Ética profissional: (re) pensando conceitos e práticas.** Bauru, 2008.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Caderneta da gestante.** Brasília, 2014.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Cadernos de Atenção Básica – saúde mental.** Brasília, 2013.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Linha de cuidado para a atenção integral às pessoas com transtorno do espectro do autismo e suas famílias no sistema único de saúde.** Brasília, 2013.
- MONTE, L. C.; PINTO, A. **Família e autismo: psicodinâmica familiar diante do transtorno e desenvolvimento global na infância.** Estação Científica, Juiz de Fora, 2015.
- NETTO, J. V. **As fases do luto de acordo com Elisabeth Kübler-Ross.** Paraná, 2015.
- OLIVEIRA, A. L. **Dificuldades dos pais na aceitação da deficiência dos seus filhos frente a descoberta do diagnóstico.** Psicologia, o portal dos psicólogos, 2018.
- OLIVEIRA, T. M. **Amostragem não Probabilística: Adequação de Situações para uso e Limitações de amostras por Conveniência, Julgamento e Quotas.** Fundação Escola de Comércio Álvares Penteado, 2001.
- ONZI, F. V.; GOMES, R. F. **Transtorno do espectro autista: a importância do diagnóstico e reabilitação.** Caderno pedagógico, Lajeado, v. 12, n. 3, p. 188-199, 2015.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **CLASSIFICAÇÃO DE TRANSTORNOS MENTAIS E DE COMPORTAMENTO DA CID-10**: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. Porto Alegre: Artmed, 1993.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. UNIC, Rio de Janeiro, 2009.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10 – Diretrizes diagnósticas e de tratamento para transtornos mentais em cuidados primários**. Porto Alegre, 1998.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Saúde mental: nova concepção, nova esperança**. Relatório mundial de saúde, 2002.

PEIXOTO, M. J.; BORGES, E. **O sofrimento no contexto da doença**. Revista portuguesa de enfermagem de saúde mental, 2011.

PEREIRA, C. C. **Autismo e família: participação dos pais no tratamento e desenvolvimento dos filhos autistas**. PARAÍBA, 2011.

PEREIRA, M. L.; BORDINI, D.; ZAPPITELLI, M. C. **Relatos de mães de crianças com transtorno do espectro autista em uma abordagem grupal**. São Paulo, 2017.

PINTO, R. *et al.* **Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares**. Revista gaúcha de enfermagem, 2016.

RAMOS, V. A. **O processo de luto**. O portal dos psicólogos, 2016.

RAUEN, F. J. **Pesquisa científica: discutindo a questão das variáveis**. IV Simpósio sobre formação de professores, Santa Catarina, 2012.

RIBEIRO, J. P.; MARQUES, T. **A avaliação do estresse: a propósito de um estudo de adaptação da escala de percepção de estresse**. Psic., saúde & doenças v.10 n.2. Lisboa, 2009.

RODRIGUES, L.; FONSECA, M.; SILVA, F. **Convivendo com a criança autista: sentimentos da família**. Minas Gerais, 2008.

ROSSETTI, M. *et al.* **O inventário de sintomas de stress para adultos de lipp (ISSL) em servidores da polícia federal de São Paulo**. Revista brasileira de terapias cognitivas, 2008.

SANINI, C.; BRUM, E.; BOSA, C. **Depressão materna e implicações sobre o desenvolvimento infantil do autista**. Revista brasileira Crescimento Desenvolvimento Humano, 2010.

SANZOVO, C. E.; COELHO, M. E. **Estressores e estratégias de coping em uma amostra de psicólogos clínicos**. Estudos de Psicologia, Campinas, 2007.

SASSI, F. **O impacto da deficiência infantil aos pais e o processo de reconhecimento desta realidade por meio do auxílio promovido pelas equipes de profissionais da saúde**. Psicologia, o portal dos psicólogos, 2013.

SCHMIDT, C.; BOSA, C. **A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo**. Interação em Psicologia, 2003.

- SCHMIDT, C.; BOSA, C. **Estresse e auto eficácia em mães de pessoas com autismo**. Rio Grande do Sul, 2007.
- SILVA, A. A. *et al.* **O impacto que ocorre nas famílias após o diagnóstico do transtorno do espectro autista na criança: o luto pelo filho idealizado**. Revista Dissertar, 2018.
- SILVA, E. B.; RIBEIRO, M. F. **Aprendendo a ser mãe de uma criança autista**. Goiânia, 2012.
- SILVA, A. B.; GAIATO, M. B.; REVELES, L. T. **Mundo singular: entenda o autismo**. Fontanar, 2012.
- SILVA, S. B. **O autismo e as transformações na família**. Santa Catarina, 2009.
- SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Transtorno do Espectro do Autismo**. Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento, 2019.
- SOUSA, J. P. **A importância da família no processo de desenvolvimento da aprendizagem da criança**. Fortaleza, 2012.
- SOUZA, J. C. **Atuação do Psicólogo Frente aos Transtornos Globais do Desenvolvimento Infantil**. Psicologia, ciência e profissão, 2004.
- SPROVIEIRI, M. H.; ASSUMPCÃO, F. B. **Dinâmica familiar de crianças autistas**. Arquivo Neuropsiquiatria, São Paulo, 2001.
- STELZER, F. G. **Uma pequena história do autismo**. Cadernos Pandorga de autismo, volume 1, 2010.
- TAMANAHARA, A. C.; PERISSINOTO, J.; CHIARI, B. M. **Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da Síndrome de Asperger**. São Paulo, 2008.
- TEIXEIRA, D. E. **Desenvolvimento da criança com autismo: percepções e expectativas de mães**. Campinas, 2014.
- TEIXEIRA, M. A. **Melancolia e depressão: um resgate histórico e conceitual na psicanálise e na psiquiatria**. Revista de Psicologia da UNESP, 2005.
- TENG, C. T.; HUMES, E.; DEMETRIO, F. N. **Depressão e comorbidades clínicas**. Revista psiquiátrica clínica, 2005.
- ZANATTA, E. A. *et al.* **Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil**. Salvador, 2014.
- ZANON, R. B.; BACKES, B.; BOSA, C. A. **Identificação dos primeiros sintomas do Autismo pelos pais**. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2014.
- WONG, M. **História e Epidemiologia da Depressão**. Porto Alegre: Artmed, 2007.

APÊNDICES



# **CENTRO UNIVERSITÁRIO LUTERANO DE PALMAS**

*Recredenciado pela Portaria Ministerial nº 1.162, de 13/10/16, D.O.U. nº 198, de 14/10/2016  
AELBRA EDUCAÇÃO SUPERIOR - GRADUAÇÃO E PÓS-GRADUAÇÃO S.A.*

## **APÊNDICE A**

### **DECLARAÇÃO DE INSTITUIÇÃO PARTICIPANTE**

Título da pesquisa: “Possíveis impactos gerados pelo diagnóstico de autismo na saúde mental dos pais”

Eu, Letícia de Sousa Bringel Faustino, abaixo assinado, responsável pela Clínica Estímulos está de acordo com a execução do projeto “Possíveis impactos gerados pelo diagnóstico de autismo na saúde mental dos pais”, coordenado pela pesquisadora e professora Mestre Ana Letícia Covre Odorizzi Marquezan e desenvolvido em conjunto com a Suelen Queiroz da Silva, do Centro Universitário Luterano de Palmas (CEULP/ULBRA), e assume o compromisso de apoiar o desenvolvimento da referida pesquisa nesta instituição durante a realização da mesma.

Declaramos conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Esta instituição está ciente de suas responsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo de segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestruturas necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Palmas, \_\_\_\_ de dezembro de 2019.

---

LETÍCIA DE SOUSA BRINGEL FAUSTINO

Psicóloga CRP - 23/504



# **CENTRO UNIVERSITÁRIO LUTERANO DE PALMAS**

Recredenciado pela Portaria Ministerial nº 1.162, de 13/10/16, D.O.U. nº 198, de 14/10/2016  
 AELBRA EDUCAÇÃO SUPERIOR - GRADUAÇÃO E PÓS-GRADUAÇÃO S.A.

## **APÊNDICE B**

### **TERMO DE CONSENTIMENTO DE USO DE BANCO DE DADOS (TCUBD)**

Nós, Prof<sup>ª</sup> Me. Ana Letícia Covre Odorizzi Marquezan e acadêmica Suelen Queiroz da Silva, do Centro Universitário Luterano de Palmas (CEULP/ULBRA), do curso de Psicologia, no âmbito do projeto de pesquisa intitulado “Possíveis impactos gerados pelo diagnóstico de autismo na saúde mental dos pais”, nos comprometemos a manter a confidencialidade dos dados contidos nos prontuários dos pais de crianças com diagnóstico de autismo, que frequentam a clínica Estímulos, a fim de obtenção dos objetivos previstos, e somente após receber a aprovação do sistema CEP/CONEP.

Concordamos, igualmente, que essas informações serão utilizadas única e exclusivamente com finalidade científica, preservando-se integralmente o anonimato dos participantes e que é nossa responsabilidade não repassar os dados coletados ou o banco de dados em sua íntegra, ou parte dele, à pessoas não envolvidas na equipe da pesquisa.

Por fim, declaramos que serão cumpridos todos os termos das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo Seres Humanos previstos na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Palmas, \_\_\_\_ de dezembro de 2019.

|                                 |       |
|---------------------------------|-------|
| _____                           | _____ |
| Pesquisadora Responsável        | CPF   |
| _____                           | _____ |
| Acadêmica Pesquisadora          | CPF   |
| _____                           | _____ |
| Responsável pelo Banco de Dados | CPF   |





# CENTRO UNIVERSITÁRIO LUTERANO DE PALMAS

Recredenciado pela Portaria Ministerial nº 1.162, de 13/10/16, D.O.U. nº 198, de 14/10/2016  
 AELBRA EDUCAÇÃO SUPERIOR - GRADUAÇÃO E PÓS-GRADUAÇÃO S.A.

## APÊNDICE C

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado a participar do projeto de pesquisa “Possíveis impactos gerados pelo diagnóstico de autismo na saúde mental dos pais”, cujo pesquisador responsável é Suelen Queiroz da Silva, sendo orientada pela professora Mestre Ana Letícia Covre Odorizzi Marquezan. Os objetivos do projeto são: Identificar quais aspectos interferem na saúde mental dos pais de crianças autistas; descrever sobre os possíveis impactos que afetam a saúde mental dos pais e verificar percepção e sentimentos que estes pais apresentam sobre sua saúde mental.

Você tem plena liberdade de recusar-se a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma para o tratamento que recebe neste serviço.

Caso aceite participar, sua participação consiste em uma entrevista semiestruturada sobre possíveis impactos gerados pelo diagnóstico de autismo na saúde mental dos pais. Dessa forma será aplicada individualmente, sendo gravada a entrevista na íntegra, tendo por finalidade transcreve-la, destacando meu compromisso em manter suas respostas em total sigilo, sendo apenas transcrita, visualizada e analisada pelas pesquisadoras responsáveis. Ao final será realizada devolutiva individualmente dos fenômenos observados em tal entrevista assim como possíveis encaminhamentos, observações e ou orientações.

Toda pesquisa com seres humanos envolve riscos aos participantes. Nesta pesquisa os possíveis riscos são: desconforto ao ter que responder a entrevista. Na qual, você pode entrar em contato com conflitos internos que não estejam resolvidos. Assim, esses possíveis aspectos disparadores durante a pesquisa serão acolhidos pela acadêmica pesquisadora e direcionados aos serviços de assistência custeados pela pesquisadora.

Também são esperados os seguintes benefícios com esta pesquisa: orientações acerca dos fenômenos observados, assim como uma escuta qualificada, dando a

---

PESQUISADOR RESPONSÁVEL

---

ACADÊMICA PESQUISADORA

---

PARTICIPANTE



## **CENTRO UNIVERSITÁRIO LUTERANO DE PALMAS**

*Recredenciado pela Portaria Ministerial nº 1.162, de 13/10/16, D.O.U. nº 198, de 14/10/2016*

*ALBRA EDUCAÇÃO SUPERIOR - GRADUAÇÃO E PÓS-GRADUAÇÃO S.A.*

oportunidade a esses pais de se sentirem acolhidos nesse processo diagnóstico de autismo de seu filho.

Se julgar necessário, você dispõe de tempo para que possa refletir sobre sua participação, consultando, se necessário, seus familiares ou outras pessoas que possam ajudá-los na tomada de decisão livre e esclarecida. Garantimos a você quando necessário, o ressarcimento das despesas devido sua participação na pesquisa, ainda que não previstas inicialmente. Podendo ser ressarcido com dinheiro para transporte para o local da pesquisa.

Também estão assegurados a você o direito a pedir indenizações e a cobertura material para reparação a dano causado pela pesquisa ao participante da pesquisa. Fica também garantida a indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da sua participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extrajudicial.

Asseguramos a você o direito de assistência integral gratuita devido a danos diretos/indiretos e imediatos/tardios decorrentes da participação no estudo ao participante, pelo tempo que for necessário.

Garantimos a você a manutenção do sigilo e da privacidade de sua participação e de seus dados durante todas as fases da pesquisa e posteriormente na divulgação científica.

Você pode entrar em contato com a acadêmica pesquisadora Suelen Queiroz da Silva, pelo contato (63) 99244-3159, ou com pesquisadora responsável Mestre Ana Letícia Covre Odorizzi Markezan, a partir do contato (63) 99955-4080. Para informação adicional acessar o endereço 1501 Sul, Av. Joaquim Teotônio Segurado, Plano Diretor Sul, Palmas – TO, número para contato (63) 3219-8000 ou por meio do e-mail institucional contato@ceulp.edu.br.

Você também pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) – CEULP/ULBRA e com a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), quando pertinente. O CEP fica localizado no Centro Universitário Luterano de Palmas (CEULP/ULBRA) – Avenida Teotônio Segurado, 1501 sul,

---

PESQUISADOR RESPONSÁVEL

ACADÊMICA PESQUISADORA

PARTICIPANTE



## **CENTRO UNIVERSITÁRIO LUTERANO DE PALMAS**

*Recredenciado pela Portaria Ministerial nº 1.162, de 13/10/16, D.O.U. nº 198, de 14/10/2016  
AELBRA EDUCAÇÃO SUPERIOR - GRADUAÇÃO E PÓS-GRADUAÇÃO S.A.*

Palmas – Tocantins, Fone: (63) 3219-8076, e-mail: [etica@ceulp.edu.br](mailto:etica@ceulp.edu.br).

O CEP/CEULP/ULBRA é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos, visando a salvaguardar a dignidade, os direitos, a segurança e o bem-estar do sujeito da pesquisa.

Este documento (TCLE) será elaborado em duas VIAS, que serão rubricadas em todas as suas páginas, exceto a com as assinaturas e assinadas ao seu término por você ou por seu representante legal, e pelo pesquisador responsável ficando uma via com cada um.

### CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO

Li e concordo em participar da pesquisa.

---

ASSINATURA DO PARTICIPANTE

---

PESQUISADOR RESPONSÁVEL

---

ACADÊMICA PESQUISADORA

Palmas, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_



# **CENTRO UNIVERSITÁRIO LUTERANO DE PALMAS**

Recredenciado pela Portaria Ministerial nº 1.162, de 13/10/16, D.O.U. nº 198, de 14/10/2016  
AELBRA EDUCAÇÃO SUPERIOR - GRADUAÇÃO E PÓS-GRADUAÇÃO S.A.

## **APÊNDICE D**

### **DECLARAÇÃO DA PESQUISADORA RESPONSÁVEL**

Por este termo de responsabilidade, eu, Prof<sup>ª</sup> Me. Ana Letícia Covre Odorizzi Marquezam Orientadora da pesquisa intitulada “Possíveis impactos gerados pelo diagnóstico de autismo na saúde mental dos pais”, assumo cumprir fielmente as diretrizes regulamentadoras emanadas da Resolução nº 466, de 12 de Dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde/ MS e suas Complementares, homologada nos termos do Decreto de delegação de competências de 12 de novembro de 1991, visando assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, ao (s) sujeito (s) da pesquisa e ao Estado.

Reafirmo, outros sim, minha responsabilidade indelegável e intransferível, mantendo em arquivo todas as informações inerentes a presente pesquisa, respeitando a confidencialidade e sigilo das fichas correspondentes a cada sujeito incluído na pesquisa, por um período de 5 (cinco) anos após o término desta. Apresentarei sempre que solicitado pelo CEP (Comitê de Ética em Pesquisa) ou CONEP (Comissão Nacional de Ética em Pesquisa) ou, ainda, as Curadorias envolvidas no presente estudo, relatório sobre o andamento da pesquisa, comunicando ainda ao CEP/CONEP, qualquer eventual modificação proposta no supracitado projeto.

Palmas, \_\_\_\_ de dezembro de 2019.

---

ANA LETÍCIA COVRE ODORIZZI MARQUEZAN

Professora/Psicóloga do CEULP/ULBRA

CRP - 23/000560

**APÊNDICE E**  
**ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA SOBRE POSSÍVEIS IMPACTOS**  
**GERADOS PELO DIAGNÓSTICO DE AUTISMO NA**  
**SAÚDE MENTAL DOS PAIS**

**DADOS PESSOAIS**

Nome para a pesquisa: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ Data de nascimento: \_\_\_\_\_ Naturalidade: \_\_\_\_\_

Ocupação: \_\_\_\_\_

**ENTREVISTA**

- Qual a idade do seu filho?
- Houve planejamento do casal para a chegada do filho?
- Quais foram as expectativas?
- Ele foi desejado durante a gestação?
- Quando você percebeu que o desenvolvimento do seu filho (a) estava atípico?
- Como você se sentiu?
- Procurou ajuda?
- Como foi a jornada até chegar ao diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista?
- Como foi receber o diagnóstico?
- Hoje em dia, como é a sua rotina com seu filho (a)?

- Quais são suas expectativas em relação ao futuro do seu filho (a)?
- Como você percebe sua saúde mental?
- Quais sentimentos são vivenciados por você atualmente?
- Após o diagnóstico, houve alterações na relação conjugal?
- Como você e seu parceiro (a) lidam com o diagnóstico de autismo do seu filho (a)?