

FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE
CURSO DE PSICOLOGIA

Aline Breuel Ferreira Kabbaz
Luciana Beatriz de Lima Cruz
Mônica Cristina Batista de Melo
Juliana Monteiro Costa

REPERCUSSÕES EMOCIONAIS EM PAIS DE CRIANÇAS DIAGNOSTICADAS
COM AUTISMO: UMA PESQUISA QUALITATIVA.

Recife, Novembro de 2016

FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE
CURSO DE PSICOLOGIA

Aline Breuel Ferreira Kabbaz
Luciana Beatriz de Lima Cruz
Mônica Cristina Batista de Melo
Juliana Monteiro Costa

REPERCUSSÕES EMOCIONAIS EM PAIS DE CRIANÇAS DIAGNOSTICADAS
COM AUTISMO: UMA PESQUISA QUALITATIVA.

Projeto de pesquisa entregue para
fins de trabalho de conclusão de
curso de graduação em Psicologia da
Faculdade Pernambucana de Saúde.

Recife, Novembro de 2016

Aline Breuel Ferreira Kabbaz

Graduanda do 8º Período do curso de Psicologia da Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS). Endereço: Rua Vigário Barreto, 127, Graças, Recife-PE. E-mail: aline.kabbaz@hotmail.com

Luciana Beatriz de Lima Cruz

Graduanda do 8º Período do curso de Psicologia da Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS). Endereço: Rua Eng. Jose Brandão Cavalcante, 1225, Imbiribeira. E-mail: luciana_lima4@hotmail.com

Mônica Cristina Batista de Melo

Doutora em Saúde Materno Infantil pelo Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira - IMIP, Tutora no curso de graduação em Psicologia da Faculdade Pernambucana de Saúde e Psicóloga do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP). Endereço: Rua dos Coelhos, 300, Boa vista. E-mail: monicacbmelo@gmail.com

Juliana Monteiro Costa

Doutora em Psicologia Clínica pela UNICAP. Tutora de Psicologia da Faculdade Pernambucana de Saúde. E-mail: jullymc@hotmail.com

RESUMO

CENÁRIO: O autismo é considerado um Transtorno Global do Desenvolvimento e tem características como: comprometimento com a interação social, na comunicação, na linguagem e na parte motora, repertório restrito de atividades e interesse, dificuldade com o contato visual e alguns portadores da síndrome apresentam comportamentos agressivos. O início do transtorno ocorre aproximadamente aos três anos de idade e é importante diagnosticar o quanto antes, para ter melhores resultados no tratamento. O diagnóstico para os pais é difícil, pois eles desejam filhos saudáveis e o tratamento de pacientes com esse diagnóstico demanda muitos esforços e investimentos. **OBJETIVO:** Compreender as repercussões do diagnóstico de Autismo nos pais de crianças diagnosticadas. **MÉTODO:** Trata-se de uma pesquisa qualitativa, que foi realizada no ambulatório de um hospital do Recife/PE com os pais das crianças diagnosticadas com autismo, que foram entrevistados. A entrevista foi gravada e posteriormente transcrita e analisada de acordo com a Análise de Conteúdo Temática segundo Minayo. Este trabalho obteve informações sobre a vivência dos pais dessas crianças que subsidiem ações de apoio e educação em saúde que possam contribuir positivamente para essa população. **ASPECTOS ÉTICOS:** A pesquisa foi iniciada após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa e aceitação dos participantes mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. **RESULTADOS E DISCUSSÃO:** Na gestação identificou-se que algumas foram planejadas. Alguns pais não informaram sobre os primeiros cuidados e outros disseram que foram de uma criança sem autismo. As repercussões diante do diagnóstico mostraram sentimentos de desamparo e desespero. Alguns apresentaram desconforto para falar à família sobre o autismo. Alguns pais relataram mudança no tratamento da criança ao saber do diagnóstico. Uns revelam que não fizeram planos sobre o cuidado com o filho e outros sentiram medo do futuro. Todos os pais entrevistados não conheciam o autismo. Na escola, alguns compararam o comportamento ao de uma criança sem autismo, outros relatam que o filho não interage ou tem dificuldade de adaptação. Alguns pais acham que o futuro do filho será difícil. As crianças são acompanhadas por no mínimo um profissional de saúde. **CONCLUSÃO:** Conclui-se a importância em ter mais pesquisas com essas famílias para conhecer melhor sua dinâmica e a das crianças.

Palavras-chave: Crianças, Autismo, Pais, Diagnóstico, Transtorno Global do Desenvolvimento.

ABSTRACT

SCENERY: Autism is considered a Pervasive Developmental Disorder and has features such as: commitment to social interaction, communication, language and motor skills, restricted range of activities and interests, difficulty with eye contact and some exhibit aggressive behavior. The onset of the disorder occurs approximately at three years of age and it is important to diagnose as soon as possible to have better outcomes. The diagnosis is hard for parents to cope with, once they had dreamed their children to be healthy and the treatment of patients with diagnosis requires many efforts and investments. **GOALS:** Understanding the Autism diagnosis impact on parents of diagnosed children. **METHOD:** This is a qualitative research, which was held in the clinic of a hospital in Recife/PE with parents of children diagnosed with Autism, who were interviewed. The interview was recorded and later transcribed and analyzed according to the Analysis of Thematic Content according to Minayo. This study got information about the life of the parents of these children to subsidize actions of support and health education that can contribute positively to this population. **ETHIC ASPECTS:** The search was only initialised After approval by the Research Ethics Committee and acceptance of participants upon signing the Free and Informed Consent Form. **RESULTS AND DISCUSSION:** In the gestation, it was identified that some were planned. Some parents did not report early care and others said they were from a child without autism. The repercussions on the diagnosis showed feelings of helplessness and despair. Some had discomfort to talk to the family about autism. Some parents reported a change in the treatment of the child upon diagnosis. Some reveal that they did not plan on caring for their child and others felt fear of the future. All the parents interviewed did not know about autism. At school, some compared behavior to that of a child without autism, others report that the child does not interact or has difficulty adapting. Some parents feel that their future will be difficult. Children are accompanied by at least one health professional. **CONCLUSION:** It is concluded that it is important to have more researches with these families to better understand their dynamics and that of children

Key-Words: Children, Autism, parents, diagnostics, Pervasive Developmental Disorder.

SUMÁRIO

I.	INTRODUÇÃO	1
II.	JUSTIFICATIVA	7
III.	PERGUNTA NORTEADORA	8
IV.	OBJETIVOS	9
	4.1 Geral	9
	4.2 Específico	9
V.	MÉTODO	10
	5.1 Tipo de estudo	10
	5.2 Local de estudo	10
	5.3 População de estudo	10
	5.4 Período de estudo	10
	5.5 Critérios de inclusão	10
	5.6 Critérios de exclusão	10
	5.7 Fluxograma da coleta de dados	11
	5.8 Procedimentos, testes, técnicas e exames	11
	5.9 Critérios para descontinuidade do estudo	11
	5.10 Coleta de dados	11
	5.11 Instrumento para coleta de dados	11
	5.12 Análise dos dados	12
	5.13 Aspectos éticos	12
VI.	RESULTADOS E DISCUSSÃO	12
VII.	CONCLUSÃO	35
VIII.	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	37
IX.	ANEXOS	39
X.	APÊNDICES	45
	Apêndice 1 – Carta de anuência do Serviço de Psicologia do IMIP	45
	Apêndice 2 – Roteiro para entrevista	46
	Apêndice 3 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	48

I. INTRODUÇÃO

O autismo é considerado pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM IV-TR, um transtorno Global do Desenvolvimento, também conhecido como transtorno autístico, autismo da infância, autismo infantil precoce e autismo de Kanner^{1,2}. Tem características graves e comprometedoras³. Sua definição vem do grego e significa “si mesmo”.⁴

Bleuler, psiquiatra suíço, foi o primeiro a usar o termo autista e o definiu como a perda de contato com a realidade causada pela impossibilidade ou grande dificuldade comunicação interpessoal. Brender, em 1947, considerava que o autismo era uma forma mais precoce da esquizofrenia, discordando de Kanner. Mahler utilizou o termo “psicose simbiótica” e atribuía ao relacionamento mãe-filho a causa da doença.⁵

Dados de 1990 afirmam que no Brasil existem aproximadamente 600.000 portadores de autismo e mais de dois milhões de pessoas envolvidas no cuidado do portador do transtorno³.

Kanner, psiquiatra austríaco, especialista em psiquiatria pediátrica nos Estados Unidos, em 1943, descreveu onze casos de crianças que tinham como principais características a falta de interação social e resposta inadequada ao ambiente. De acordo com seus estudos, ele também observou outros sintomas em comum nas crianças, tais como: a resistência à mudança ou insistência na monotonia, falha em assumir postura antecipatória, linguagem atrasada ou desviante, inversão pronominal usando “você” em vez de “eu”, repetição monótona de ruídos ou expressões verbais, desejo obsessivo pela manutenção de uniformidade, contato visual empobrecido, várias atividades limitadas, preferência por figuras e objetos inanimados, principalmente os que se movem, como o ventilador¹.

Estudos desenvolvidos por psiquiatras ao longo do tempo apontaram outros sintomas que caracterizavam essa síndrome, como: falha em assumir uma postura antecipatória, incapacidade de elaboração de linguagem responsiva, presença de conduta motora bizarra em padrões, brinquedos bastante limitados, morder-se e bater com a cabeça.⁴

O autismo é um transtorno que não tem uma causa específica, mas existem fatores que devem ser levados em consideração. São eles: Psicossociais e familiares, biológicos, genéticos, imunológicos, perinatais, neuroanatômicos e bioquímicos¹. Alguns fatores podem estar relacionados ao Autismo, os psicossociais e familiares dizem que crianças com o transtorno autista podem responder com sintomas exagerados a estressores psicossociais, incluindo a discórdia familiar, mudança na família ou nascimento de outro irmão, até mesmo mudança de ambiente. Kanner relatou que poucos pais de crianças autistas eram amáveis e simpáticos, mas estudos recentes mostraram que os pais de crianças “normais” e os pais de crianças autistas não são diferentes em relação a habilidades de criação dos filhos.¹

Quanto aos fatores biológicos que podem caracterizar o autismo, cerca de 75% das crianças diagnosticadas com autismo tem retardo mental. Cerca de 32% das crianças autistas têm convulsões. Cerca de 20 a 25% apresentam aumento ventricular visto em tomografias computadorizadas. Diversas anormalidades eletroencefalográficas são encontradas em 10 a 83% das crianças autistas e, apesar de nenhum achado EEG (Eletroencefalograma) ser específico do transtorno.¹ O transtorno autista está associado a condições neurológicas como a esclerose tuberosa, rubéola congênita e o transtorno de Rett. Crianças autistas demonstram evidências de complicações perinatais comparadas a um grupo de crianças normais ou com outros transtornos. Tem grande incidência de deformidades físicas e congênitas.¹

Já os fatores genéticos apontam o autismo como um dos transtornos neuropsiquiátricos com maior herdabilidade, cerca de 90%. De 2 a 4% de irmão de autistas também eram autistas, e tinham o transtorno 50 vezes maior do que o resto da população.^{1,6} Um grande estudo de gêmeos foi de 36% em pares de monozigóticos contra 0% de gêmeos dizigóticos. Alguns estudos apontam que a causa do autismo é decorrente de um efeito epigenético da interação de diversos genes em combinações variadas.^{1,6}

Os fatores imunológicos diz que muitos relatos sugerem incompatibilidade imunológica (os anticorpos materno que são transferidos para o feto) podem contribuir para que a criança tenha o transtorno autista. Os linfócitos de diversas crianças autistas reagem de maneira negativa aos anticorpos maternos, e assim levanta a possibilidade de que os tecidos neurais embrionários foram danificados durante a gestação.^{1,6} Os fatores perinatais revelam uma incidência de complicações maior do que é esperado para uma gestação, sangramento materno depois do primeiro trimestre e mecônio no líquido

amniótico, são relacionados com frequência nas histórias de crianças autistas. No período neonatal, muitas crianças autistas têm a síndrome do sofrimento respiratório e anemia.¹

Nos fatores neuroanatômicos houve uma comparação com o cérebro de crianças autistas e de crianças com retardo mental. Estudiosos observaram que o volume cerebral maior era em crianças com retardo mental, embora crianças autistas com retardo mental tenham a cabeça menor. Os maiores aumentos ocorreram nos lobos parietal (localizado na parte superior do cérebro), occipital (localizado na parte pósterio-inferior do cérebro) e no temporal (localizado na zona por cima das orelhas). E nos lobos frontais, não foram encontradas nenhuma diferença. As origens desse aumento dos cérebros são desconhecidas. Acredita-se que o lobo temporal seja uma área de anormalidade cerebral no transtorno autista, pois algumas pessoas autistas tiveram essa área danificada, mas nada comprovada.^{1,6}

Os fatores bioquímicos relatou que diversos estudos feitos nas últimas décadas identificaram que um terço das crianças autistas têm altas concentrações de serotonina plasmática, porém essa descoberta não é específica do transtorno autista ou de pessoas com retardo mental, algumas pessoas sem esse diagnóstico também apresentam esse traço. As crianças autistas ou com retardo mental tem grande incidência de hiper-serotonemia. Em algumas crianças autistas existe alta concentração de ácido homovanílico no líquido cerebrospinal.¹

Para o diagnóstico, incluem-se as características físicas, sabendo-se que as crianças autistas não apresentam nenhum sinal indicando o transtorno, primeiramente. Elas têm anomalias menores, como má formação na orelha, alta incidência de dermatogliafria anormal, não apresentam lateralização e permanecem ambidestras em uma idade na qual a dominância cerebral está estabelecida em crianças normais. E quanto às características comportamentais presente nos autistas percebe-se: a falta de interação social com as pessoas e com seus pais, contato visual pobre e menos frequente, comportamento de apego prejudicado, não reconhecem ou não diferenciam as pessoas mais importantes para eles, mostram ansiedade quando sua rotina é interrompida ou modificada, dificuldade de fazer amizades, seu comportamento é desajeitado, são mais habilidosos em tarefas visuoespaciais do que em tarefas que exigem mais o seu cognitivo, não conseguem perceber os sentimentos dos outros em sua volta. Os autistas possuem um transtorno na comunicação e na linguagem, seu comportamento é estereotipado, instabilidade de humor e afeto e podem ter uma doença física associada ao transtorno.¹

O início do autismo é sempre antes os três anos de idade². O primeiro sinal observado pelos pais é a linguagem não desenvolvida, que se dá entre os 12 e 18 meses. Esses pais observam que as crianças, apesar de não escutarem (devido à falta de respostas às abordagens verbais), respondem de forma dramática aos sons de objetos, como o aspirador de pó, por exemplo, que é um tipo de objeto inanimado.² Os pais relatam que a criança parece desenvolver uma linguagem, mas a fala permanece no mesmo patamar ou se perde, ocorrendo entre 20% a 25% dos casos estudados. Eles relatam terem ficados preocupados a partir dos dois anos de idade e inevitavelmente aos três, mas, com um maior aprofundamento sobre o tema, começaram a ficar preocupados a partir de um ano de idade da criança.²

O diagnóstico de uma criança autista é um marco importante e que modifica de formas diferentes as relações familiares devido as dificuldades que surgem no dia-a-dia de crianças autistas devido a algumas limitações tanto da criança quanto da família em oferecer esse suporte diferenciado.³ A mãe é o membro familiar que fica com o nível de estresse mais alto, já que a mesma fica encarregada da maior parte das funções como: os cuidados diários com o filho, os deslocamentos e os custos para atendimentos, a administração da casa, cuidado com ou outros filhos e com o marido e com essa sobrecarga de tarefas, resta pouco tempo disponível para si própria. Como a mãe é o membro da família que passa mais tempo proporcionando os cuidados do seu filho, ela acaba renunciando da sua carreira profissional e de grande parte da sua vida social, e esse é o principal motivo de suas queixas.³

Durante a gestação ou até mesmo antes, os pais sonham com um filho ideal, que será saudável, bonito, inteligente e que superará todos os limites diante de suas dificuldades; aquele filho realizará tudo aquilo que não conseguiram alcançar nas suas próprias vidas (narcisismo), mas, infelizmente, nem tudo é como a gente sonha. Inicialmente estudos apontam que os pais de crianças autistas tendem a serem frios, apresentando dificuldades no contato afetivo³.

Os pais têm sonhos e expectativas em torno de um filho saudável, mas com a chegada dele, com uma doença grave, todos esses sonhos e expectativas vão se modificar. As limitações do filho e as perspectivas não satisfeitas dos pais acabam gerando ansiedade neles, quanto ao futuro do seu filho ou o próprio impacto que esta criança exigirá dos pais, o que acarreta um período de luto, pois eles tinham esperança num filho saudável. Como

se não bastasse ter um filho com doença grave, outras dificuldades aparecem, como as emocionais e as financeiras.

Cada membro da família tem determinada função que ajuda no funcionamento da rotina. Quando o pai oferece pouca ajuda ocorre à sobrecarga materna, devido a uma grande quantidade de atividades que é somente realizada pela mãe. Quando o pai oferece suporte suficiente para ajudar, não só a mãe mais também o próprio filho, pode-se perceber que existe uma maior harmonia familiar.³ De acordo com Carmignani, são constantes as situações de rejeição e abandono paterno nesse contexto.³ Alguns pais optam por não valorizar as potencialidades da criança, deixando assim, de ensinar coisas fundamentais para o autocuidado e o desenvolvimento da independência. Outros escolhem o isolamento e outros infantilizam seus filhos por toda vida e esse filho infantilizado se torna portador das necessidades especiais e assim, não se torna autônomo, independente.⁷

Sabe-se que a família é o primeiro universo das relações sociais e, através da comunicação verbal e não verbal, exerce influência estruturante no desenvolvimento da criança. “Ela tem como função oferecer estabilidade social, aceitação, senso de identidade, solidariedade e apoio emocional.³ Após a descoberta do autismo, os pais passam por várias etapas até chegarem a aceitação, começando então o tratamento das crianças e quanto mais cedo o diagnóstico for feito, mais eficaz será o tratamento que geralmente tem como objetivos aumentar o comportamento social padrão que a sociedade determina, melhorar a comunicação não-verbal e verbal, diminuir os sintomas comportamentais “esquisitos”.⁸

As intervenções educacionais e comportamentais são os melhores tratamentos para as crianças autistas, sendo importante que ocorra em uma sala bem estruturada, do ponto de vista da adequação ao tratamento, para que seja bem sucedido. Além de a criança precisar ter um ambiente com boa estrutura, isto é, uma escola com professores especializados, uma casa em que seus membros a compreendam e entendam suas limitações e que a sociedade em que ela conviva o aceite, ela também precisa de pessoas para lhe ajudar e de um programa que ocupe o máximo seus dias.

Os profissionais que estão envolvidos para dá auxílio às crianças autistas são: Psicólogo, Psiquiatra, Musicoterapeuta, Professor, Terapeuta Ocupacional, Fonoaudiólogo e Fisioterapeuta.⁸

No que se refere à medicação, no transtorno do autismo não existe medicamentos específicos, mas, a psicofarmacoterapia é um tratamento valioso para melhorar os sintomas comportamentais. Ela diminui os sintomas como comportamentos automutiladores, agressividade, comportamentos obsessivo-compulsivo, hiperatividade, entre outros. A administração de medicamentos antipsicóticos, por exemplo, pode reduzir o comportamento agressivo e automutilador.^{8,9} E quanto às relações afetivas, uma criança, por exemplo, quando tem ao seu alcance uma figura de apego, como um pai ou uma mãe, vivencia sentimentos de segurança e tranquilidade, o que caracteriza um apego seletivo.

Nas primeiras observações de Kanner, o apego não foi relatado, mas pesquisas em relação a isso não foram confirmadas. O apego pode ser compreendido também como um sistema biologicamente enraizado na infância humana, e que se desenvolve principalmente durante os três primeiros anos de vida. Pode-se falar também do afeto, que é trocado com naturalidade. A relação entre pais é muito importante para o desenvolvimento da criança, mas, na relação conjugal, o filho autista é afetado quando um dos pais apresenta estresse elevado ou depressão, causando diversos desentendimentos conjugais e insatisfação de um dos lados. E, uma possível ameaça de perda é capaz de gerar uma profunda tristeza e ansiedade na criança.⁹

Diante do acima exposto, considerando a importância do diagnóstico precoce e da aceitação do diagnóstico de Autismo pelos pais para o cuidado e tratamento da criança, o objetivo do presente estudo é de conhecer sobre as respostas emocionais dos pais diante dos sintomas, do diagnóstico, como os pais se colocam diante dos seus sentimentos em relação à vida do seu filho e como eles veem a criança autista na realidade familiar e se gerou necessidade de reorganizar situações da vida diária para poder compreender as repercussões emocionais do diagnóstico de autismo nos pais.

II. JUSTIFICATIVA

O termo “autismo” está sendo bastante discutido na atualidade, e muitos pais que têm seu filho diagnosticado não tem muito conhecimento sobre o tema e/ou não aceitam o diagnóstico dificultando assim o início precoce do tratamento. O reconhecimento dos sintomas e o tratamento precoce ajudam na qualidade de vida da criança e dos membros da família. Saber lidar com esta realidade pode ajudar os pais a serem resilientes diante dos enfrentamentos no dia-a-dia. Então, compreender o que é o autismo, o impacto emocional nos pais ao saber do diagnóstico e seus sentimentos é um tema relevante pelo que esse conhecimento poderá contribuir tanto para os pais como para os profissionais e pesquisadores interessados no tema pois irá contribuir para o entendimento e a promoção de ações de prevenção e promoção da saúde junto a essa população.

III. PERGUNTA NORTEADORA

Existem reações emocionais vivenciadas pelos pais de uma criança diante do diagnóstico de Autismo que provocarão reajustes e reorganização no casal e na família?

IV. OBJETIVOS

4.1. OBJETIVO GERAL

Compreender as repercussões emocionais do diagnóstico de autismo nos pais de crianças diagnosticadas.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Conhecer sobre as reações dos pais diante dos sintomas apresentados pela criança;
- Conhecer sobre as reações dos pais diante do diagnóstico;
- Conhecer como os pais se colocam diante dos seus sentimentos em relação à vida do seu filho;
- Investigar como os pais veem a criança autista inserida na realidade familiar;
- Identificar como se deu a mobilização e organização dos pais.

V. MÉTODO

5.1. TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa Qualitativa.

5.2. LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi realizado no ambulatório de Fonoaudiologia do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira – IMIP.

O IMIP é uma instituição filantrópica que foi fundada em 1960 que atua nas áreas de assistência, ensino, pesquisa e extensão comunitária. Voltado para o atendimento da população carente do estado de Pernambuco, presta assistência integral a saúde da criança, da mulher e do adulto. O complexo hospitalar do IMIP é uma das estruturas hospitalares mais importantes do país com mais de mil leitos, realizando ainda mais de 600 mil atendimentos anuais em seus serviços. O IMIP foi o primeiro hospital do Brasil a receber o título de Hospital Amigo da Criança concedido pela Organização Mundial de Saúde/UNICEF/Ministério da Saúde.

5.3. POPULAÇÃO DO ESTUDO

Pais de crianças com diagnóstico de autismo em atendimento no ambulatório de Fonoaudiologia do IMIP.

5.4. PERÍODO DO ESTUDO

O estudo foi realizado durante os meses de Agosto de 2015 a Agosto de 2016

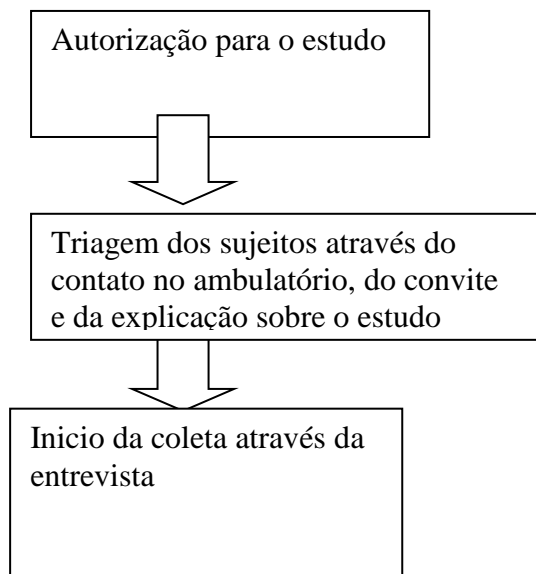
5.5. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

A amostra foi constituída por pais de crianças com diagnóstico de autismo em atendimento no ambulatório de Fonoaudiologia do IMIP que, após a explicação das pesquisadoras, aceitaram participar do estudo.

5.6. CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Não foram incluídos no estudo pais que apresentarem dificuldades físicas e/ou psíquicas para participar do estudo do tipo: Deficiência mental grave, demência ou psicose; ou que por algum outro motivo não compreendam as instruções e os objetivos do estudo.

5.7. FLUXOGRAMA DA COLETA DE DADOS



TESTES, TÉCNICAS E EXAMES.

Foi utilizado um questionário e uma entrevista com roteiro previamente estabelecido.

5.9. CRITÉRIOS PARA DESCONTINUIDADE DO ESTUDO

Não teve, mas iria dificultar o processo de coleta dos dados à suspensão dos atendimentos no ambulatório de Fonoaudiologia, porém esta possibilidade de acontecimento é bastante remota.

5.10. COLETA DE DADOS

Os pais foram abordados e receberam explicação acerca dos objetivos do estudo e sobre a importância do mesmo e foram convidados para participação da pesquisa. Aos que aceitaram participar, foi solicitada a assinatura no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

5.11. INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS

Foi utilizado um questionário com perguntas sobre informações dos pais como nome, idade, renda familiar, religião e principalmente perguntas ao saber do diagnóstico

do autismo do(a) seu filho(a). Nenhum participante foi abordado sobre o estudo antes da aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa.

5.12. ANÁLISE DOS DADOS

Para a análise dos dados foi utilizada a Análise de Conteúdo Temática segundo Minayo, este método é frequentemente utilizado em pesquisas qualitativas, contemplando um aprofundamento nas informações colhidas e ultrapassando as primeiras impressões. A técnica consiste em três etapas: pré-análise, que consiste em ler todos os documentos; exploração do material, cuja atividade é de destacar as unidades referentes ao tema do estudo e tratamento dos resultados obtidos, que consiste na análise e discussão ^{10,11}.

5.13. ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa teve início após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do IMIP. Após, esse momento, os pais foram abordados e receberam explicação acerca dos objetivos do estudo e sobre a importância do mesmo e foram convidados para participação da pesquisa. Aos que aceitaram participar, foi solicitada a assinatura no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que contempla as Diretrizes e Normas Regulamentares de Pesquisa envolvendo seres humanos. No referido termo, constaram informações sobre os objetivos da pesquisa e sua importância, a metodologia que foi utilizada, bem como esclarecimentos quanto à liberdade de escolha em participar ou não do estudo, a possibilidade de desistência em qualquer momento do desenvolvimento do trabalho e a garantia de sigilo quanto aos dados de identificação.

VI. RESULTADOS E DISCUSSÃO

REPERCUSSÕES EMOCIONAIS EM PAIS DE CRIANÇAS
DIAGNOSTICADAS COM AUTISMO: UMA PESQUISA QUALITATIVA.

EMOTIONAL REPERCUSSIONS ON PARENTS OF CHILDREN DIAGNOSED WITH AUTISM: A QUALITATIVE RESEARCH

REPERCUSIONES EMOCIONALES EN LOS PADRES DE NIÑOS CON AUTISMO DIAGNOSTICADO: UNA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA

Este estudo objetivou compreender as repercussões do diagnóstico de autismo em pais de crianças. Trata-se de uma pesquisa qualitativa que entrevistou 8 pais de crianças com o diagnóstico. As repercussões mostraram sentimentos de desamparo, desespero e desconforto para falar à família sobre o autismo. Alguns pais relataram que mudaram a forma de tratar a criança ao saber do diagnóstico e sentiram medo do futuro. Todos os pais entrevistados não conheciam o autismo. Apesar de alguns compararam o comportamento na escola ao de uma criança sem autismo, outros relatam que o filho não interage ou tem dificuldade de adaptar-se a esse contexto. As crianças eram acompanhadas por no mínimo um profissional de saúde e é importante que outras pesquisas possam se dedicar a conhecer melhor a dinâmica dessas famílias.

Palavras-chave: Autismo, diagnóstico, família e pais.

This study aimed to understand the repercussions of the diagnosis of autism in parents of children. This is a qualitative research that interviewed 8 parents of children with the diagnosis. The repercussions showed feelings of helplessness, despair and discomfort to talk to the family about autism. Some parents reported that they changed the way they treated the child when they learned about the diagnosis and felt fear of the future. All the parents interviewed did not know about autism. Although some compared behavior in school to that of a child without autism, others report that the child does not interact or has difficulty adapting to that context. The children were accompanied by at least one health professional and it is important that other researches can dedicate themselves to know better the dynamics of these families.

Keywords: Autism, Diagnosis, Family and Parent.

Este estudio tuvo como objetivo comprender las implicaciones del diagnóstico de autismo para los padres de los niños. Se trata de un estudio cualitativo, se entrevistó 8 padres de los niños con el diagnóstico. Las repercusiones han mostrado sentimientos de impotencia, la desesperación y la incomodidad de hablar con la familia sobre el autismo. Algunos padres informaron que han cambiado la forma de tratar al niño para aprender el diagnóstico y tenían miedo del futuro. Todos los padres encuestados no sabían autismo. Aunque algunos han comparado el comportamiento en la escuela a un niño sin autismo, otros informan de que el niño no interactuar o tienen dificultades para adaptarse a este contexto. Los niños fueron acompañados por al menos un profesional de la salud y es importante que la investigación adicional puede centrarse en una mejor comprensión de la dinámica de estas familias.

Palabra-clave: Autismo, padres, diagnóstico y familia.

O Transtorno do Espectro Autista é considerado um transtorno do Neurodesenvolvimento, tendo características graves e comprometedoras, ^{1,2} caracterizando-se por déficits na comunicação em múltiplos contextos, incluindo déficits na reciprocidade social, em comportamentos não verbais de comunicação usados para interação social e em habilidades para desenvolver, manter e compreender relacionamentos.¹ Sua definição vem do grego e significa “si mesmo”.³

Suas características clínicas são registradas por meio do uso de especificadores (com ou sem comprometimento intelectual e de linguagem concomitante; associado a alguma condição médica ou genética conhecida ou a fator ambiental). Os especificadores descrevem os sintomas autistas (idade da primeira preocupação; com ou sem perda de habilidades estabelecidas; gravidade), oportunizando aos clínicos a individualização do diagnóstico e a comunicação de uma descrição clínica mais rica dos indivíduos afetados. Muitos indivíduos anteriormente diagnosticados com Transtorno de Asperger

atualmente são considerados portadores de Transtorno do Espectro Autista sem comprometimento linguístico ou intelectual. ¹

Bleuler foi o primeiro a usar o termo autista e o definiu como a perda de contato com a realidade causada pela impossibilidade ou grande dificuldade de comunicação interpessoal. Brender, em 1947, considerava que o autismo era uma forma precoce da esquizofrenia, discordando de Kanner. Mahler utilizou o termo “psicose simbiótica” e atribuía ao relacionamento mãe-filho a causa da doença. ⁴

Estudos desenvolvidos por psiquiatras ao longo do tempo apontaram outros sintomas que caracterizavam essa síndrome, como: falha em assumir uma postura antecipatória, incapacidade de elaboração de linguagem responsiva, presença de conduta motora bizarra em padrões, brinquedos bastante limitados, morder-se e bater com a cabeça.³

Os melhores fatores prognósticos estabelecidos para as evoluções individuais no Transtorno do Espectro Autista são: presença ou ausência de deficiência intelectual e comprometimento da linguagem associados (p.ex., linguagem funcional por volta dos cinco anos de idade é sinal de bom prognóstico), bem como outros problemas de saúde mental. A epilepsia como diagnóstico de comorbidade está associada a maior deficiência intelectual e menor capacidade verbal. Uma gama de fatores de risco inespecíficos, como idade parental avançada e baixo peso ao nascer podem contribuir para o risco do Transtorno do Espectro Autista. ¹

O início do Transtorno de Espectro Autista se dá antes dos três anos de idade. ⁵ O primeiro sinal observado é a linguagem não desenvolvida, entre os 12 e 18 meses. Os pais observam que as crianças, apesar de não escutarem (devido à falta de respostas às abordagens verbais), respondem de forma intensa aos sons de objetos, como o aspirador de pó ou liquidificador. ⁵ Os pais relatam que a criança parece desenvolver uma linguagem diferenciada, mas a fala especificamente permanece no mesmo patamar ou se perde. ⁵

O diagnóstico de uma criança autista é um marco importante e que modifica de formas diferentes as relações familiares devido as dificuldades que surgem no dia-a-dia devido a algumas limitações tanto da criança quanto da família em oferecer esse suporte diferenciado. ⁴ A mãe é o membro familiar que fica com o nível de estresse mais alto, já que a mesma fica encarregada da maior parte das funções, como: os cuidados diários com o filho, os deslocamentos e os custos para atendimentos, a administração da casa, cuidado com ou outros filhos e com o marido. Com essa sobrecarga de tarefas, resta pouco tempo disponível para si própria. Devido a isso, a mãe acaba renunciando da sua carreira profissional e de grande parte da sua vida social, sendo o principal motivo de suas queixas. ⁴

Cada membro da família tem determinada função que ajuda no funcionamento. Quando o pai oferece pouca ajuda ocorre à sobrecarga materna, devido a uma grande quantidade de atividades que é somente realizada pela mãe. Quando o pai oferece suporte suficiente para ajudar, não só a mãe, mas também o próprio filho, podemos perceber que existe uma maior harmonia familiar. ²

Antes e durante a gestação, os pais sonham com um filho ideal, que será saudável, bonito, inteligente e que superará todos os limites diante de suas dificuldades; aquele filho realizará tudo aquilo que não conseguiram alcançar nas suas próprias vidas (narcisismo). Inicialmente, estudos apontam que os pais de crianças autistas tendem a serem frios, apresentando dificuldades no contato afetivo. ²

Os pais têm sonhos e expectativas em torno de um filho, mas com a chegada dele, com uma doença grave, todos esses sonhos e expectativas vão se modificar. As limitações do filho e as perspectivas não satisfeitas dos pais acabam gerando ansiedade neles, quanto ao futuro do seu filho ou o próprio impacto que esta criança exigirá dos pais, o que acarreta um período de luto, pois eles tinham esperança num filho saudável, assim outras dificuldades aparecem, como as emocionais e as financeiras.

De acordo com Carmignani, são constantes as situações de rejeição e abandono paterno nesse contexto.² Alguns pais optam por não valorizar as potencialidades da criança, deixando assim, de ensinar coisas fundamentais para o autocuidado e o desenvolvimento da independência. Outros escolhem o isolamento e outros infantilizam seus filhos e esse filho infantilizado se torna portador das necessidades especiais e assim, não se torna independente.⁶ Porém, as crianças diagnosticadas com autismo podem ser estimuladas a independência através da interação social, no desempenho na escola, características de personalidade, condições médicas gerais e motivação.⁷

A família é o primeiro universo das relações sociais e, através da comunicação verbal e não verbal, exerce influência estruturante no desenvolvimento da criança. Tem como função oferecer estabilidade social, aceitação, senso de identidade, solidariedade e apoio emocional.² Quanto mais cedo o diagnóstico for feito, mais eficaz será o tratamento da criança, com o objetivo de aumentar o comportamento social padrão que a sociedade determina, melhorar a comunicação não-verbal e verbal, diminuir os sintomas comportamentais “esquisitos”.⁸

As intervenções educacionais e comportamentais são os melhores tratamentos para as crianças com Transtorno do Espectro Autista, sendo importante que ocorra em uma sala bem estruturada, do ponto de vista do tratamento, para que seja bem sucedido. A criança precisa ter um ambiente com boa estrutura, uma escola com professores especializados, uma casa em que seus membros a compreendam e entendam suas limitações e que a sociedade em que ela conviva o aceite.⁸

Os profissionais que estão envolvidos para dar auxílio às crianças com o Transtorno do Espectro Autista são: Psicólogo, Psiquiatra, Musicoterapeuta, Professor, Terapeuta Ocupacional, Fonoaudiólogo e Fisioterapeuta.⁸

No que se refere à medicação no Transtorno do Espectro Autista, não existe medicamentos específicos. Mas, a psicofarmacoterapia é um tratamento para melhorar os sintomas comportamentais. Ela diminui os comportamentos automutiladores, a agressividade, comportamentos obsessivo-compulsivo, hiperatividade, entre outros. A administração de medicamentos antipsicóticos pode reduzir o comportamento agressivo e automutilador.^{8,9} E quanto às relações afetivas, uma criança, por exemplo, quando tem ao seu alcance uma figura de apego, como um pai ou uma mãe, vivencia sentimentos de segurança e tranquilidade, o que caracteriza um apego seletivo.

Nas primeiras observações de Kanner, o apego não foi relatado, mas pesquisas em relação a isso não foram confirmadas. O apego pode ser compreendido também como um sistema biologicamente enraizado na infância humana, e que se desenvolve principalmente durante os três primeiros anos de vida. Pode-se falar também do afeto, que é trocado com naturalidade. A relação entre pais é muito importante para o desenvolvimento da criança, mas, na relação conjugal, o filho com Transtorno do Espectro Autista é afetado quando um dos pais apresenta estresse elevado ou depressão, causando diversos desentendimentos conjugais e insatisfação de um dos lados. E, uma possível ameaça de perda é capaz de gerar uma profunda tristeza e ansiedade na criança.⁹

Considerando a importância do diagnóstico precoce e da aceitação do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista pelos pais para o cuidado e tratamento da criança, o objetivo do presente estudo é de conhecer sobre as respostas emocionais dos pais diante dos sintomas, do diagnóstico, como os pais se colocam diante dos seus sentimentos em relação à vida do seu filho e como eles veem a criança autista na realidade familiar e se gerou necessidade de reorganizar situações da vida diária para poder compreender as repercussões emocionais do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista nos pais.

Método

Trata-se de um estudo qualitativo realizado no Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira-IMIP com pais de crianças com diagnóstico de autismo, realizado no período de Agosto de 2015 a Agosto de 2016 Para coleta de dados utilizou-se uma entrevista que foi gravada, transcrita e analisada de acordo com a análise temática segundo Minayo.¹⁰ O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira – IMIP, parecer 1.319.921.

Resultados e Discussão

Participaram do estudo dois pais e seis mães, com idades entre vinte e três e cinquenta e seis anos, sendo seis católicos e dois evangélicos, quatro com segundo grau completo, um analfabeto, um com ensino médio completo, um com ensino superior e um com curso técnico. Esses pais tem a renda familiar entre um e três salários mínimos.

No grupo estudado, foram identificados alguns pontos em comum, tais como: A maioria dos pais não havia planejado a gestação, o (a) filho (a) é acompanhado por no mínimo um profissional de saúde, todas as crianças estudavam, todos os genitores perceberam avanço da criança a partir do acompanhamento profissional, os pais ficaram desamparados ao saber do diagnóstico, nenhuma das crianças demonstra agressividade na escola e sete entrevistados não tiveram medo em relação a interação do filho com as demais pessoas.

Da análise realizada com as entrevistas foram identificadas oito categorias, que são: Sobre a gestação, A vivência dos primeiros cuidados, Repercussões diante do diagnóstico, Aspectos relacionados ao conhecimento do autismo, Interação com os outros, Relação na escola, Equipe multiprofissional e as Expectativas para o futuro.

Sobre a gestação:

Em relação à gestação foi possível identificar que algumas foram planejadas e outras não, algumas mães vivenciaram problemas de saúde e um dos pais pensou na possibilidade de provocar o aborto, tal como pode ser observado nas falas a seguir:

“Sim, foi com certeza. Foi planejada sim.” Citrino, 33

“Não foi planejado não... Aconteceu mesmo” Cordalina, 41.

“Não, foi sangrando, ela sangrava todo mês com compretava a gestação ela sangrava.” Citrino, 33.

“Não foi planejado não, eu só queria um filho, né.” Jade, 50.

“Eu até disse uma coisa...agi sem pensar. Disse assim: toma um remedin pra o filho não vim... mas só que depois eu disse: não, não toma nada. Deixa o filho vim que eu vou te assumir.” Ambar, 56.

O planejamento de uma gravidez é composta pelo desejo e pela intenção de engravidar. O desejo, além de ser um sentimento, não é necessariamente uma ação a ser executada. A intenção está ligada ao contexto pessoal da mulher, como sua inserção no mercado de trabalho, apoio do parceiro, entre outras vertentes. O planejamento só pode ser executado se existir o desejo e/ou a intenção.¹¹

Quando a gravidez não é planejada e nem desejada, causa diversos sentimentos na mãe que influenciarão na forma como a mesma sentirá a gestação e a forma de se comunicar com o bebê também.¹²

As mulheres grávidas se sentem enriquecidas, outras se sentem vazias, mudam seu modo de vida para se adaptar a gravidez, outras não, umas aceitam o bebê, outras não. Isso tudo ocorre devido às variações individuais, as emoções durante a gestação e, também, à singularidade da configuração do mundo interno de cada uma.¹²

A gravidez não desejada é um risco para o número de abortamentos, aumentando também o risco de mortalidades relacionadas ao aborto.¹³ Como pode-se perceber na fala de Ambar. Nota-se que o mesmo pediu para a esposa

tomar algum tipo de medicação para ser feito o aborto, porém o mesmo desistiu e resolveu assumir o filho.

A vivência dos primeiros cuidados:

A descoberta do diagnóstico de autismo ou de alguma limitação afeta a maternidade, pois a mãe percebe que existe diferença entre a criança real e a criança idealizada. Ela sente esse filho como um desconhecido, surgindo-lhe então muitas dúvidas em relação a como cuidar dessa criança. ¹⁴

Quando um casal tem uma maior proximidade é mais habilitado a responder os desafios da maternidade e da paternidade e suas mudanças. A crise é inevitável, independente da harmonia que exista e o nascimento de uma criança autista significa que as expectativas geradas pelo casal não foram alcançadas. ¹⁵

Outros membros da família também ajudam as mães no cuidado com a criança, como o pai, os avós, os irmãos e as tias. ¹⁶ A participação dos pais nos cuidados com os filhos foi a consequência da inserção do trabalho feminino. Sendo assim, os pais estão mais ativos sobre esse cuidado com o filho.

A partir de estudos sobre o envolvimento paterno, criaram três dimensões relacionadas ao comportamento paterno, que são: Interação, Acessibilidade à criança e Responsabilidade. A interação está relacionada ao contato direto com o filho, em cuidados e atividades compartilhadas. A acessibilidade refere-se à presença ou disponibilidade para a criança para possíveis interações. Já a responsabilidade está relacionada ao papel que o pai exerce garantindo cuidados e recursos para a criança. ¹⁷

Criar um filho também é função do pai. Mas, os homens que assumem esta responsabilidade nem sempre recebem apoio social. Em relação a estas mudanças no papel do pai, tem sido amplamente discutido o conceito de envolvimento paterno. ¹⁷

No estudo, foi possível perceber que alguns pais não informaram como foram os primeiros cuidados e outros relataram que os cuidados foram de uma criança sem autismo. Segundo eles, de uma criança “normal”.

“Os cuidados, a..tinha... normal, os cuidados de uma criança normal.” Cordalina, 41.

“Os primeiros cuidados com J sempre foi aquele cuidado normal que o pai e uma mãe tem, né? Sempre muito bem tratado, como pobe, nós tínhamos essa condições né?” (sic) Ambar, 56.

“Oxe normais como, como qualquer...”(sic) Citrino, 33.

Repercussões diante do diagnóstico

Nota-se uma amplitude nas respostas emocionais dos pais que podem variar de tristeza até resignação, sendo assim um movimento singular diante a confirmação do diagnóstico. Surgem muitas incertezas diante da relação com o filho, pois, o momento do diagnóstico apresenta dificuldades para algumas mães, enquanto para outras, destaca-se o sentimento de alívio já que a partir desse momento as mesmas são direcionadas a buscar um tratamento/acompanhamento adequado.¹⁴

Talvez o fato de não ter conhecimento sobre o autismo pode-se gerar sentimento de desamparo e desespero diante a descoberta do diagnóstico do filho.

Como descrevem as falas abaixo:

“Ah... foi um choque... que você fica imaginando “ah que vai sofrer, que vai tomar remédio, que vai assim, que vai assado. Foi um choque muito grande. Vou confessar (risos), chorei muito porque eu não imaginava não, pensava que ele ia melhorar. Mai.. é isso mesmo.” Cordalina, 41.

“Eu me comovi mais no negócio da aposentadoria, eu chorei que eu não queria aquilo. Mai fora isso aí, eu não chorei não...”(sic)” Ambar, 56.

“Eu pensei em tirar minha vida, meu marido também... e quando a gente recebeu assim, assim, esse diagnóstico, foi horrível, horrível mesmo.” Alexandrita, 47.

“Eu fiquei assim, né? Doutora ele tem autismo doutora?! Eu não sabia. Porque ninguém nunca me disse nada. Né?” (sic) Jade, 50

Pode-se perceber que, diferente dos estudos de Pâmela Kurtz Cezar e Luciane Najjar Smeha, nenhum dos pais obtiveram sentimento de alívio ao saber do diagnóstico do filho.

Para alguns pais, falar sobre o autismo para outras pessoas da família gerava desconforto, impedindo falar sobre a doença na família mesmo sendo observado que algo era diferente. Já outros pais, apesar do desconforto, falaram para a família com naturalidade, como ilustram as falas abaixo:

“As família acha que ela é doida, louca. Assim, não fala doida, mas...” (sic) Citrino, 33.

“Ah... para família foi normal, que minha família percebia assim.. dizia: “ah Cordalina, to achando que tem alguma coisa que era diferente”. Mas eu sempre achava que ele ia melhorar... mas... a família acho que, foi mais assim... uma certeza. Que pensava que ele tinha alguma coisa, mas não tinha certeza, acho que eles tiveram certeza que realmente ele tinha autismo.” (sic) Cordalina, 41.

“Assim... a família toda já sabia ne? assim... só assim, assim, o pai dele que não sabia, mas ele assim, interagiu normal, porque é filho né?” (sic) Celestina, 33.

O olhar da família sobre o diagnóstico influencia o modo como os pais vão olhar a família em relação à criança, gerando sentimentos de incômodo diante de atitudes ou gestos que demonstram preconceitos. ¹⁴ Podendo-se observar diante a fala seguinte:

“Assim muita gente da família não sabe ainda que ele é autista. Assim... até por, por preconceito assim ai por a família ser distante, no caso as tias, os irmãos dele, do meu marido, por ser distante assim, acha que ele é assim,

gêmeos. Ai sempre um devagar, o outro mais esperto, ai muita gente assim, não sabe que ele é realmente autista.” (sic) Alexandrita, 47.

Os pais sentem-se afetados diante do modo em que a família olha a criança, gerando sofrimento, excluindo ou limitando a participação da família na vida da criança.

Em relação à mudança no tratamento da criança ao saber do diagnóstico, alguns pais responderam que sim de uma forma acanhada e outros responderam que não mudou.

“Não,não, não, a relação só é amor e carinho.” (sic) Ambar, 56.

“Acho que mudou assim, que tem mais atenção, mais carinho assim... mais compreensão. É... o que eu tenho com ele tenho com meu filho mais velho. Mudou muita coisa... eu acho que arrente aprende mais com eles, eu acho que eu aprendi muito. Mais atenção, mais[...]paciência. Principalmente paciência porque eles são muito agitados.” (sic) Cordalina, 41.

As mudanças na estrutura familiar ocorrem diante a organização interna e externa e os vínculos afetivos podem ficar fragilizados.

A presença de uma criança autista, diante suas dificuldades e limitações, interfere no processo relacional da família, conseqüentemente, na sua organização interna e externa.

Sendo assim, o núcleo familiar vive sempre em desequilíbrio, sem perspectiva de mudança em relação às dificuldades de um dos seus elementos.¹⁸

Dessa forma, quando a criança idealizada se torna uma criança com autismo, os sonhos e expectativas que os pais projetavam em relação ao filho se fragilizam. Eles sabem que essa criança não irá corresponder completamente aos seus ideais e, além disso, depara-se com a certeza de que sua vida, a partir desse momento, precisará ser modificada.

As falas abaixo revelam que alguns pais não fizeram planos sobre os cuidados do filho ao saber do diagnóstico, outros disseram que sentiram medo do que poderia acontecer pelas dificuldades, formação de família e preconceito.

“Eu não gosto muito de pranejar muito as coisas não, gosto de agir. Sou mais de atitude de que esperara o amanhã. O amanhã há pode não existir, penso no agora.” Citrino, 33.

“Eu pensei assim... Vixi! Eu acho que assim ele vai ter, assim...Muita dificuldade assim. Em relação na vida, no crescimento dele [...] De tá com os amigo [...], até brincando mermo, conversando com as pessoa.” (sic) Ametista, 46.

Aspectos relacionados ao conhecimento do autismo

Através das falas dos participantes foi possível perceber que nenhum dos pais entrevistados tinha conhecimento sobre o autismo. Na maioria dos casos, busca de informações não foi obtida através de profissionais de saúde e os pais utilizaram meios secundários e informais, como: Internet e televisão.

“Não, tinha não.. é por isso acho que fiquei, assim, por fora, sem saber o que ele tinha.”(sic) Cordalina, 41.

“Não. Até hoje assim eu sou, eu não tenho assim mutxo conhecimento porque assim... eu procuro na internet... ai assim, tem coisas que eu não quero ver, sei lá! Ai eu rejeito. Sabe? Assim... por conta dele mesmo eu rejeito assim.” (sic) Alexandrita, 47.

“Eu não tinha noção nenhuma do que era autismo, nunca tinha ouvido nem falar, então pra mim foi um momento assim de frustração total” (sic) Ágata, 44.

“Eu vejo passar na televisão, mas eu “num” gravei.” (sic) Ambar, 56.

Um dos fatores complicadores para a ausência de conhecimento sobre os aspectos relacionados ao conhecimento do autismo para a população geral é a falta de literatura e estudos que especifiquem os seus conhecimentos, além da equipe multiprofissional, que muitas vezes não estão disponíveis para explicar

com clareza aos pais o diagnóstico do filho, como pode-se perceber no estudo realizado. Inclusive, foi uma dificuldade encontrada no presente artigo.

Interação com os outros

A percepção de alguns pais em relação ao futuro dos filhos e como estes desenvolveriam suas habilidades sociais eram duvidosas. Ora entendido como difícil, ora não. Porém, as falas apontam que as estratégias mais utilizadas voltavam-se a inserção da criança no meio de outras, apesar das dificuldades.

“Ele tem... agora não, porque assim, eu procuro assim, sempre colocar ele num tumulto, [...], pronto. É... vou pra praça, academia da cidade, ai ta aqueles meninos tudo brincando, eu sempre coloco ele sabe? No escorrego assim para ele compartilhar assim, com os outros. É, vou pra praia com ele, ai sempre eu to assim sempre onde tem uma criança que T se aproxima, eu procuro assim sempre aproximar ele sabe?” (sic) Alexandrita, 47.

“Eu pensei assim... Vixi! Eu acho que assim ele vai ter [...] Muita dificuldade [...]. Em relação na vida, no crescimento dele assim... De tá com os amigo assim, até brincando mermo, conversando com as pessoa.” (sic) Ametista, 46.

De acordo com o DSM 5, ([Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais](#)) uma das características essenciais do Transtorno do Espectro Autista é o prejuízo na interação social.¹ Pode-se perceber que no estudo realizado, através da fala de Ametista, que a criança teria dificuldade na interação com outras crianças. Então, percebeu-se que o grau de prejuízo de interação social das crianças pode sofrer variação.

Os pais consideram que as dificuldades na comunicação afetam diretamente o relacionamento interpessoal.¹⁴ Existem uma diversidade de reações entre os comportamentos da criança. No estudo de Kanner, o que chamou a sua atenção foi que há comportamentos “obsessivos” nas famílias das crianças com autismo, como pessoas preocupadas com detalhes, dificuldades

no casamento e nas relações, filhos pouco calorosos e de acordo com o estudo realizado, pode-se perceber que nem todas as crianças são pouco calorosas e sim ao contrário, são carinhosas, abraçam e beijam. ¹⁹ Como a fala seguinte:

“Pensei, porque eles são assim muito quietinhos e retraídos, sabe? Porque tem vários tipos de autismo, né? Tem uns que é agressivo, né? Que a doutora disse a mim. Tem uns que não gostam de carinho. Ai como ele tem síndrome de down ai são muito carinhosos. Ele é muito carinhoso, ele abraça, ele beija. Ele deixa ser tocado.” (sic) Jade, 50.

Relação na escola

A escola é um cenário que motiva a interação social, promovendo um contato maior com a sociedade, favorecendo a integração da criança e desperta nos pais sentimentos ambíguos.

No estudo, alguns pais afirmam que o comportamento do filho na escola é como um de outra criança sem autismo, enquanto outros relatam que apesar de estar na escola, o filho não interage com outras crianças ou apresenta dificuldades de adaptação. Tal como: ter dificuldade de permanecer na escola ou de não querer ir.

“Normal, ela é normal com os outros na escola é normal. As criancinha não. Elas dizem: “eu te amo” beija tudo, abraça ela. É carinhosa com todos.”(sic) Citrino, 33.

“Na escola é maravilhoso, ele participa ele tá fazendo atividades as tarefas que ele não fazia nada. Hoje eu vivo em um mundo totalmente diferente com ele, sabe é muito progresso é muita vitória que eu tenho”(sic) Ágata, 44.

“Ele estuda... mas a relação dele assim, é... que ele num gosta muito de tá na sala não, o maior problema que eu to tendo com ele é a escola, porque ele não quer ir, ele não quer ficar na sala... eu não sei... eu acho que ele fica assim... perturbado com o barulho, as outras crianças... acho que é isso. O maior problema,

acho mais é a escola... porque o resto assim, dele... eu consigo.”
Cordalina, 41.

Essas falas apontam a necessidade das escolas estarem preparadas para um processo de inclusão de crianças autistas.

Esses alunos têm direito a educação e esse direito está garantido na legislação nacional, pela Constituição Federal do Brasil de 1988 e pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) nº. 9.394/96. Porém, esse direito legal necessita se firmar pela via da ação pedagógica dos professores e da implementação de políticas educacionais favorecedoras da inclusão escolar.²⁰

A convivência da criança autista com a escola, em relação a interação com outras crianças no ensino comum pode ajudar no seu desenvolvimento e no desenvolvimento das outras crianças, sendo elas, crianças que aprendam a conviver com as diferenças.²¹ E pode-se observar isso diante a fala de Ambar: *“Ele chegava no colégio e não ficava enturmado com os amiguinhos, ficava só lá. Ai depois, o tempo foi passando e ele já se enturma com as crianças. Hoje chega no colégio, as crianças : “batidinha no J”, abraça J, beija... porque ele é muito querido. Coisa de Deus né? Muito querido J e ele é muito amoroso, jamais J levantava a mão “pa” bater em alguém.”*

É importante considerar que existe uma diferença de comportamentos e atitudes entre as crianças com autismo. Nem todos se comunicam através da fala. Alguns aceitam o toque, enquanto outros rejeitam. Essas situações tornam os indivíduos únicos e distantes do olhar congelado sobre o autismo.²⁰

Equipe multiprofissional

De acordo com os participantes, seus filhos são acompanhados por no mínimo um profissional de saúde, como diz respeito as falas a seguir:

“Só pela fonoaudióloga” (sic) Citrino, 33.

“Ele tem acompanhamento no CAPS, Terapia Ocupacional e fono” (sic) Cordalina, 41.

“Ele é acompanhado por psicóloga, doutora T, e aqui doutora A, fono.” (sic) Alexandrita, 47.

Pode-se observar que crianças com autismo são acompanhadas por diversos profissionais de saúde, incluindo a fonoaudióloga, assim como no estudo apresentado.²²

O trabalho fonoaudiológico tem como objetivo enfatizar e estimular trocas comunicativas, buscando a construção do processo de linguagem do paciente, a condução do processo de linguagem para que o paciente consiga melhorar suas relações sociais, pois a dificuldade presente no paciente autista em atribuir crenças, sentimentos, desejos e em compreender ironias e piadas é bastante presente.²³

A terapia ocupacional oferece ao paciente um reconhecimento do nível em que o mesmo é capaz de se mostrar através da rotina e dos materiais explorados, como: água, objetos da sala, madeira, material lúdico, ritmos, movimentação corporal e sons do próprio corpo.²⁴ Oferece ao paciente uma clareza dos limites e dos espaços que o mesmo pode utilizar, reconhecendo o local e seu desenvolvimento durante as sessões.

O psicólogo atua diretamente com os sentimentos, expectativas e desejos de uma vida menos dolorosa e mais tranquila do paciente e da família. É importante que o mesmo esteja atualizado e apto a atuar, trabalhando para a orientar a família. A sua sensibilidade e clareza diante da criança e do grau de comprometimento desta é importante para que ele saiba adequar propostas terapêuticas que realmente a beneficiem.²⁵ O profissional ajuda no desenvolvimento da criança autista, fazendo intervenções e a família ajuda a criança com o afeto, carinho e amor. É importante a ligação, o cuidado da família e do profissional para o desenvolvimento social e cognitivo da criança.²⁶

O trabalho de uma equipe interdisciplinar é importante, coligando com a psicoterapia e a farmacologia e é importante a participação ativa da família nesse processo. Além disso, há eficácia no tratamento quando a equipe técnica trabalha junto à família da criança.¹⁴

Diante disso, é interessante salientar que a relação com a equipe de profissionais, nos casos estudados, não abrange um tratamento interdisciplinar. Nos relatos das mães é possível identificar que cada profissional que atende a criança autista trabalha isoladamente, não havendo troca de informações. É a mãe ou outro familiar que faz esse intercâmbio de notícias em relação aos tratamentos em prol do bem-estar da criança.¹⁴

Expectativas para o futuro

Observou-se que a maioria dos pais afirmavam que esperam que o filho tenha um bom desenvolvimento, melhore, esperam bons resultados, e outro relatou que será complicado o futuro do filho.

As famílias de indivíduos diagnosticados com autismo se veem desafiadas ao terem que reajustar seus planos e expectativas no que diz respeito ao futuro da criança. As limitações e as necessidades intensas e a dedicação, prestação de cuidados e as necessidades específicas da mesma.¹⁴

Diante a fala de Jade, pode-se perceber que a mesma luta pelo futuro do filho, contando com a ajuda da família e dos profissionais de saúde.

“Que ele desenvolva, né? Pra ser mais independente. Eu luto pra isso. É um processo lento, né? Mas a gente chega lá, né? Com fé em Deus com meu amor e a família e a ajuda dos doutores. São os principais também.” (sic) Jade, 50.

Já na fala de Ametista, pode-se perceber uma falta de estímulo, de perseverança no que diz respeito a expectativa que ela tem para o futuro do seu filho, pois a mesma relata que ele vai ficar mais velho e mais teimoso e verbaliza também que o futuro do filho será complicado.

“Oia, rapaz... eu, eu, eu espero assim, [...]que de ser complicado. Assim, dele assim, ficano mais velho dele assim ficar mais teimoso, dele não querer atender a gente em casa... na hora da gente falar com ele.” (sic) Ametista, 46.

Considerações Finais

A realização desse estudo teve o objetivo de compreender as repercussões emocionais do diagnóstico de autismo nos pais de crianças diagnosticadas, envolvendo suas reações diante os sintomas apresentados pela criança, sentimentos em relação à vida do (a) filho (a), inserção da criança no ambiente familiar e mudanças dos pais ao saber do diagnóstico também.

Os resultados revelaram que a maioria dos pais não havia planejado a gestação, que os primeiros cuidados com as crianças foram cuidados de crianças sem autismo, mas que houve uma variação de sentimentos ao saber do diagnóstico. Sentimento de tristeza e desamparo até resignação. Porém, diante a descoberta do diagnóstico, os pais tiveram um norte para se guiar e procurar tratamento para o (a) filho (a). Mas antes de procurar algum profissional de saúde, muitos deles não tinham conhecimento sobre essa comorbidade, pesquisando através de vias secundárias, como a televisão e internet para poder entender. Talvez o fato de não terem conhecimento sobre o autismo pode-se gerar esses sentimentos citados acima. A falta de literatura sobre o conhecimento do autismo também esteve presente no relato dos pais.

Pode-se observar que todas as crianças dos pais entrevistados são acompanhadas por no mínimo um profissional de saúde e que para alguns pais, falar sobre o diagnóstico do (a) filho (a) para a família gerava um desconforto.

Em relação à interação do filho com as demais pessoas, sete, dos oito entrevistados, relataram que não tiveram medo. E em relação a mudança no tratamento da criança, alguns pais relataram que houve e outros não.

Conclui-se que há necessidade de futuras pesquisas com as famílias e com as próprias crianças, com o intuito de conhecer melhor a dinâmica familiar de crianças autistas, assim como sua relação com as demais pessoas e sobre sua perspectiva de futuro para subsidiar ações que possam facilitar o convívio familiar e o desenvolvimento das crianças em questão.

Referências

1. APA. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-V. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

2. Borges HCM.; BOECKEL MG. O impacto do transtorno autista na vida das mães dos portadores. Taquara. Faculdades Integradas de Taquara.
3. Davidoff L. Introdução à psicologia. 3ª ed. São Paulo. Pearson Education; 2011. p- 541-586.
4. Junior WC, *et al.* Transtornos invasivos do desenvolvimento 3º milênio. 2. ed. Brasília: CORDE. 2005.
5. Klin A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. Rev. Bras . Psiquiatr. vol.28, São Paulo, Maio 2006.
6. Zanatta EA, Menegazzo E, Guimarães NA, Ferraz L, Motta MG. Cotidiano de Famílias que Convivem com o Autismo Infantil. Revista Baiana de Enfermagem, Salvador, v. 28, n. 3, p. 271-282, set./dez. 2014.
7. Elias. AV, Assumpção. FB. Qualidade de vida e autismo. Arq Neuropsiquiatr 2006;64(2):295-299.
8. Souza JC, Atuação do Psicólogo Frente aos Transtornos Globais do Desenvolvimento Infantil. Psicologia Ciência e Profissão, 2004:24 (2), 24-31.
9. Sanini C, Ferreira GD, Souza TS, Bosa CA. Comportamentos indicativos de apego em crianças com autismo. Psicologia: Reflexão e Crítica, 2007:21(1),60-65.
10. Minayo MCS. O Desafio do Conhecimento. Pesquisa Qualitativa em Saúde 4ª ed. São Paulo-Rio de Janeiro : HUCITEC-ABRASCO, 1996.
11. Borges ALV. *et al.* Planejamento da gravidez: prevalência e aspectos associados. Rev Usp.

12. Milbradt V. Afetividade e gravidez indesejada, os caminhos de vínculo mãe-filho. Rev Pensamento Biocêntrico. 2008 jan-jul. (9): 111-133.
13. Prietsch SOM. González-Chica DA. Cesar JA. Mendoza-Sassi RA. Gravidez não planejada no extremo Sul do Brasil: prevalência e fatores associados. Cad. Saúde Pública. 2011 out.27(10):1906-1916.
14. Smeha LN. PK Cesar. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. Psicol Estud. 2011. 16(1):43-50.
15. Serra D. Autismo, família e inclusão. Rev eletrônica. 2010 jan-mar. 9(1):40-56.
16. Terra DLH. Compreensão de puérperas primíparas sobre os cuidados domiciliares com o recém-nascido. Rev Enferm UNISA. 2006. 7: 15-20.
17. Piccinini CA, et al. O Envolvimento Paterno durante a Gestação. Psicologia: Reflexão e Crítica, 2004, 17(3):303-314.
18. Sprovieri MHS, Assumpção FB. Dinâmica familiar de crianças autistas. Arq Neuropsiquiatr. 2001.59(2):230-237.
19. Baptista CR. Bosa C. Autismo e Educação - Reflexões e propostas de intervenção. 1.ed Porto Alegre. Artmed.2007.
20. Santos EC. Oliveira IM. Trabalho pedagógico e autismo: desafios e possibilidades. 46-58
21. Camargo SPH. Bosa C. Competência social, inclusão escolar e autismo: revisão crítica da literatura. Psicologia & Sociedade. 2009; 21(1):65-74.

22. Lira JO. Tamanaha AC. Perissinoto J, Osborn E. O reconto de histórias em crianças do espectro autístico: um estudo preliminar. CEFAC. 2009 jun-set. 11(03): 417-422.
23. AC. Perissinoto J. Osborn. Abordagem fonoaudiológica no autismo infantil. Um estudo sobre o trabalho terapêutico de linguagem. Ver neuropsiq da inf e adol. 1999;7(3): 137-142.
24. Matsukura TS. Aplicabilidade da terapia ocupacional no tratamento do autismo infantil. Cad de Tep ocup. 1997. 6(1):25-47.
25. Souza JC. *et al.* Atuação do psicólogo frente aos transtornos globais do desenvolvimento infantil. Psicol cienc. 2004 jun. 24(2):24-31.
26. Silva IS. Autismo: Cuidados e desafios enfrentados pelos familiares. UNIFAVIP/DeVry Centro Universitário do Vale do Ipojuca coordenação de psicologia curso de psicologia. 2014.

VII. CONCLUSÃO

A realização desse estudo teve o objetivo de compreender as repercussões emocionais do diagnóstico de autismo nos pais de crianças diagnosticadas, envolvendo as reações dos genitores diante os sintomas apresentados pela criança, sentimentos em relação à vida do (a) filho (a), inserção da criança no ambiente familiar e mudanças dos pais ao saber do diagnóstico também.

Os resultados revelaram que a maioria dos pais não havia planejado a gestação, algumas genitoras tiveram complicações durante a gestação ou na hora do parto, que os primeiros cuidados com as crianças foram cuidados de crianças sem autismo, mas que houve uma variação de sentimentos ao saber do diagnóstico. Sentimento de tristeza, desamparo até resignação foram os mais frequentes nas entrevistas. Porém, diante a descoberta do diagnóstico, os pais tiveram um norte para se guiar e procurar tratamento para o (a) filho (a). Mas antes de procurar algum profissional de saúde, muitos deles não tinham conhecimento sobre essa comorbidade, pesquisando através de vias secundárias, como a televisão e internet para poder entender, o que se faz necessário é que os pais procurem com mais frequência a equipe multiprofissional para tirar dúvidas. Talvez o fato de não terem conhecimento sobre o autismo pode-se gerar esses sentimentos citados acima. A falta de literatura sobre o conhecimento prévio do autismo também esteve presente no relato dos pais.

Pode-se observar que todas as crianças dos pais entrevistados são acompanhadas por no mínimo um profissional de saúde e que seria importante que essas crianças pudesse ser acompanhadas por uma equipe multiprofissional, visando um intercambio de informações que iriam favorecer no tratamento. Observou-se que falar sobre o

diagnóstico do (a) filho (a) para a família gerava um desconforto e que em alguns casos a família nuclear esconde o diagnóstico com medo de a criança sofrer preconceito.

Em relação à interação do filho com as demais pessoas, sete, dos oito entrevistados, relataram que não tiveram medo, e conseguiram inserir a criança nos meios sociais com êxito. E em relação à mudança no tratamento da criança, alguns pais relataram que houve e outros não. A pesquisa aponta ser um desafio o cuidado, visto que há barreiras no contexto social.

Conclui-se que com base na análise da pesquisa de campo, foi possível identificar que há necessidade de futuras pesquisas com as famílias e com as próprias crianças, com o intuito de conhecer melhor a dinâmica familiar de crianças autistas, o conhecimento dos pais sobre a morbidade, a importância da equipe multiprofissional no acompanhamento de uma criança com espectro do transtorno autista, assim como sua relação com as demais pessoas e sobre sua perspectiva de futuro para subsidiar ações que possam facilitar o convívio familiar e o desenvolvimento das crianças em questão.

Apesar dos resultados não poderem ser generalizados, acredita-se que a realização desta pesquisa trará contribuições teóricas quanto à importância do cuidado com a família das crianças diagnosticadas, tanto na hora do diagnóstico quanto no acompanhamento da equipe multiprofissional podendo ofertar um suporte e trazer informações claras sobre a comorbidade.

A partir da análise dos dados, a maioria dos pais afirmou que apesar das dificuldades que essa criança pode vir a apresentar, sentem-se capazes de criar estratégias de cuidado e práticas para estimular no desenvolvimento e a interação social da criança, juntamente com uma equipe de profissionais preparados para o seu cuidado, considerando que cuidar de uma criança com TEA é um constante aprendizado.

VIII. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Sadock B, Sadock V. Compêndio de psiquiatria. 9ª ed. São Paulo. Artmed; 2010. p-1289-1303.
2. Klin A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. Rev. Bras . Psiquiatr. vol.28, São Paulo, Maio 2006.
3. Borges HCM.; BOECKEL MG. O impacto do transtorno autista na vida da mães dos portadores. Taquara. Faculdades Integradas de Taquara.
4. Davidoff L. Introdução à psicologia. 3ª ed. São Paulo. Pearson Education; 2011. p- 541-586.
5. Junior WC, et al. Transtornos invasivos do desenvolvimento 3º milênio. 2. ed. Brasília: CORDE. 2005.
6. Fuentes D, Malloy-Diniz LF, Camargo CH, Cosenza RM. Neuropsicologia: teoria e prática. 1ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.
7. Zanatta EA, Menegazzo E, Guimarães NA, Ferraz L, Motta MG. Cotidiano de Famílias que Convivem com o Autismo Infantil. Revista Baiana de Enfermagem, Salvador, v. 28, n. 3, p. 271-282, set./dez. 2014.
8. Souza JC, Atuação do Psicólogo Frente aos Transtornos Globais do Desenvolvimento Infantil. Psicologia Ciência e Profissão, 2004;24 (2), 24-31.
9. Sanini C, Ferreira GD, Souza TS, Bosa CA. Comportamentos indicativos de apego em crianças com autismo. Psicologia: Reflexão e Critica, 2007;21(1),60-65.
10. Minayo MCS. O Desafio do Conhecimento. Pesquisa Qualitativa em Saúde 4ª ed. São Paulo-Rio de Janeiro : HUCITEC-ABRASCO, 1996.

11. Oliveira DC. Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. Rev. enferm. UERJ, Rio de Janeiro, 2008 out/dez; 16(4) :569-76. p.569.

IX. ANEXOS

SUBMISSÃO DE MANUSCRITOS

Interface - Comunicação, Saúde, Educação aceita colaborações em português, espanhol e inglês para todas as seções. Apenas trabalhos inéditos serão submetidos à avaliação. Não serão aceitas para submissão traduções de textos publicados em outra língua. A submissão deve ser acompanhada de uma autorização para publicação assinada por todos os autores do manuscrito. O modelo do documento estará disponível para upload no sistema.

Nota: para submeter originais é necessário estar cadastrado no sistema. Acesse o link <http://mc04.manuscriptcentral.com/icse-scielo> e siga as instruções da tela. Uma vez cadastrado e logado, clique em “Author Center” e inicie o processo de submissão.

Os originais devem ser digitados em **Word ou RTF**, fonte Arial 12, respeitando o número máximo de palavras definido por seção da revista. Todos os originais submetidos à publicação devem dispor de resumo e palavras-chave alusivas à temática (com exceção das seções Livros, Notas breves e Cartas).

Da primeira página devem constar (em português, espanhol e inglês): título (até 15 palavras), resumo (até 140 palavras) e no máximo cinco palavras-chave.

Nota: na contagem de palavras do resumo, excluem-se título e palavras-chave.

Notas de rodapé - identificadas por letras pequenas sobrescritas, entre parênteses. Devem ser sucintas, usadas somente quando necessário.

Citações no texto

As citações devem ser numeradas de forma consecutiva, de acordo com a ordem em que forem sendo apresentadas no texto. Devem ser identificadas por números arábicos sobrescritos.

Exemplo: Segundo Teixeira^{1,4,10-15} Nota importante: as notas de rodapé passam a ser identificadas por letras pequenas sobrescritas, entre parênteses. Devem ser sucintas, usadas somente quando necessário.

Casos específicos de citação:

- a) Referência de mais de dois autores: no corpo do texto deve ser citado apenas o nome do primeiro autor seguido da expressão et al. b) Citação literal: deve ser

inserida no parágrafo entre aspas. No caso da citação vir com aspas no texto original, substituí-las pelo apóstrofo ou aspas simples.

Exemplo:

“Os ‘Requisitos Uniformes’ (estilo Vancouver) baseiam-se, em grande parte, nas normas de estilo da American National Standards Institute (ANSI) adaptado pela NLM.”¹

- c) Citação literal de mais de três linhas: em parágrafo destacado do texto (um enter antes e um depois), com 4 cm de recuo à esquerda, em espaço simples, fonte menor que a utilizada no texto, sem aspas, sem itálico, terminando na margem direita do texto.

Observação: Para indicar fragmento de citação utilizar colchete: [...] encontramos algumas falhas no sistema [...] quando relemos o manuscrito, mas nada podia ser feito [...].

Exemplo:

Observação: Para indicar fragmento de citação utilizar colchete: [...] encontramos algumas falhas no sistema [...] quando relemos o manuscrito, mas nada podia ser feito [...].

Exemplo: Esta reunião que se expandiu e evoluiu para Comitê Internacional de Editores de Revistas Médicas (International Committee of Medical Journal Editors - ICMJE), estabelecendo os Requisitos Uniformes para Manuscritos Apresentados a Periódicos Biomédicos – Estilo Vancouver 2.

REFERÊNCIAS

Todos os autores citados no texto devem constar das referências listadas ao final do manuscrito, em ordem numérica, seguindo as normas gerais do International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE) – <http://www.icmje.org>. Os nomes das revistas devem ser abreviados de acordo com o estilo usado no Index Medicus (<http://www.nlm.nih.gov/>).

As referências são alinhadas somente à margem esquerda e de forma a se identificar o documento, em espaço simples e separado entre si por espaço duplo. A pontuação segue

os padrões internacionais e deve ser uniforme para todas as referências: Dar um espaço após ponto. Dar um espaço após ponto e vírgula. Dar um espaço após dois pontos. Quando a referência ocupar mais de uma linha, reiniciar na primeira posição.

EXEMPLOS:

LIVRO Autor(es) do livro. Título do livro. Edição (número da edição). Cidade de publicação: Editora; Ano de publicação.

Exemplo: Schraiber LB. O médico e suas interações: a crise dos vínculos de confiança. 4a ed. São Paulo: Hucitec; 2008. * Até seis autores, separados com vírgula, seguidos de et al., se exceder este número. ** Sem indicação do número de páginas.

Nota:

Autor é uma entidade: Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria de Educação Fundamental. Parâmetros curriculares nacionais: meio ambiente e saúde. 3ª ed. Brasília, DF: SEF; 2001. Séries e coleções: Migliori R. Paradigmas e educação. São Paulo: Aquariana; 1993 (Visão do futuro, v. 1).

CAPÍTULO DE LIVRO Autor(es) do capítulo. Título do capítulo. In: nome(s) do(s) autor(es) ou editor(es). Título do livro. Edição (número). Cidade de publicação: Editora; Ano de publicação. página inicial-final do capítulo Nota:

Autor do livro igual ao autor do capítulo: Hartz ZMA, organizador. Avaliação em saúde: dos modelos conceituais à prática na análise da implantação dos programas. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1997. p. 19-28.

Autor do livro diferente do autor do capítulo: Cyrino, EG, Cyrino AP. A avaliação de habilidades em saúde coletiva no internato e na prova de Residência Médica na Faculdade de Medicina de Botucatu - Unesp. In: Tibério IFLC, DaudGalloti RM, Troncon LEA, Martins MA, organizadores. Avaliação prática de habilidades clínicas em Medicina. São Paulo: Atheneu; 2012. p. 163-72. * Até seis autores, separados com vírgula, seguidos de et al., se exceder este número. ** Obrigatório indicar, ao final, a página inicial e final do capítulo.

ARTIGO EM PERIÓDICO Autor(es) do artigo. Título do artigo. Título do periódico abreviado. Data de publicação; volume (número/suplemento): página inicial-final do

artigo. Exemplos: Teixeira RR. Modelos comunicacionais e práticas de saúde. Interface (Botucatu). 1997; 1(1):7- 40. Ortega F, Zorzanelli R, Meierhoffer LK, Rosário CA, Almeida CF, Andrada BFCC, et al. A construção do diagnóstico do autismo em uma rede social virtual brasileira. Interface (Botucatu). 2013; 17(44):119-32. *até seis autores, separados com vírgula, seguidos de et al. se exceder este número. ** Obrigatório indicar, ao final, a página inicial e final do artigo.

DISSERTAÇÃO E TESE Autor. Título do trabalho [tipo]. Cidade (Estado): Instituição onde foi apresentada; ano de defesa do trabalho. Exemplos: Macedo LM. Modelos de Atenção Primária em Botucatu-SP: condições de trabalho e os significados de Integralidade apresentados por trabalhadores das unidades básicas de saúde [tese]. Botucatu (SP): Faculdade de Medicina de Botucatu; 2013. Interface Comunicação Saúde Educação Manual Orientação Autor Scholarone Manuscripts 6 Martins CP. Possibilidades, limites e desafios da humanização no Sistema Único de Saúde (SUS) [dissertação]. Assis (SP): Universidade Estadual Paulista; 2010.

TRABALHO EM EVENTO CIENTÍFICO Autor(es) do trabalho. Título do trabalho apresentado. In: editor(es) responsáveis pelo evento (se houver). Título do evento: Proceedings ou Anais do ... título do evento; data do evento; cidade e país do evento. Cidade de publicação: Editora; Ano de publicação. Página inicial-final. Exemplo: Paim JS. O SUS no ensino médico: retórica ou realidade [Internet]. In: Anais do 33º Congresso Brasileiro de Educação Médica; 1995; São Paulo, Brasil. São Paulo: Associação Brasileira de Educação Médica; 1995. p. 5 [acesso 30 Out 2013]. Disponível em: www.google.com.br . * Quando o trabalho for consultado on-line, mencionar a data de acesso (dia Mês abreviado e ano) e o endereço eletrônico: Disponível em: <http://www.....>

DOCUMENTO LEGAL Título da lei (ou projeto, ou código...), dados da publicação (cidade e data da publicação). Exemplos: Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal; 1988. Lei nº 8.080, de 19 de Setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial da União, 19 Set 1990. *Segue os padrões recomendados pela NBR 6023 da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT - 2002), com o padrão gráfico adaptado para o Estilo Vancouver.

RESENHA Autor (es).Local: Editora, ano. Resenha de: Autor (es). Título do trabalho. Periódico. Ano; v(n):página inicial e final. Exemplo: Borges KCS, Estevão A, Bagrichevsky M. Rio de janeiro: Fiocruz, 2010. Resenha de: Castiel LD, Guilam MC, Ferreira MS. Correndo o risco: uma introdução aos riscos em saúde. Interface (Botucatu). 2012;16(43):1119-21.

ARTIGO EM JORNAL Autor do artigo. Título do artigo. Nome do jornal. Data; Seção: página (coluna). Exemplo: Gadelha C, Mundel T. Inovação brasileira, impacto global. Folha de São Paulo. 2013 Nov 12; Opinião:A3.

CARTA AO EDITOR Autor [cartas]. Periódico (Cidade).ano;v(n.):página inicial-final. Exemplo: Bagrichevsky M, Estevão A. [cartas]. Interface (Botucatu). 2012;16(43):1143-4.

ENTREVISTA PUBLICADA Quando a entrevista consiste em perguntas e respostas, a entrada é sempre pelo entrevistado. Exemplo: Yrjö Engeström. A Teoria da Atividade Histórico-Cultural e suas contribuições à Educação, Saúde e Comunicação [entrevista a Lemos M, Pereira-Querol MA, Almeida, IM]. Interface (Botucatu). 2013;715-29. Quando o entrevistador transcreve a entrevista, a entrada é sempre pelo entrevistador. Exemplo: Lemos M, Pereira-Querol MA, Almeida, IM. A Teoria da Atividade Histórico-Cultural e suas Interface Comunicação Saúde Educação Manual Orientação Autor Scholarone Manuscripts 7 contribuições à Educação, Saúde e Comunicação [entrevista de Yrjö Engeström]. Interface (Botucatu). 2013:715-29.

DOCUMENTO ELETRÔNICO Autor(es). Título [Internet]. Cidade de publicação: Editora; data da publicação [data de acesso com a expressão “acesso em”]. Endereço do site com a expressão “Disponível em:” Com paginação: Wagner CD, Persson PB. Chaos in cardiovascular system: an update. Cardiovasc Res. [Internet], 1998 [acesso em 20 Jun 1999]; 40. Disponível em: <http://www.probe.br/science.html>. Sem paginação: Abood S. Quality improvement initiative in nursing homes: the ANA acts in an advisory role. Am J Nurs [Internet]. 2002 Jun [cited 2002 Aug 12];102(6):[about 1 p.]. Available from: <http://www.nursingworld.org/AJN/2002/june/Wawatch.htm>Article * Os autores devem verificar se os endereços eletrônicos (URL) citados no texto ainda estão ativos. Nota: Se a referência incluir o DOI, este deve ser mantido. Só neste caso (quando a citação for

tirada do SciELO, sempre haverá o Doi; em outros casos, nem sempre). Outros exemplos podem ser encontrados em http://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html

ILUSTRAÇÕES Imagens, figuras ou desenhos devem estar em formato jpeg ou tiff, com resolução mínima de 200 dpi, tamanho máximo 16 x 20 cm, em tons de cinza, com legenda e fonte arial 9. Tabelas e gráficos torre podem ser produzidos em Word ou Excel. Outros tipos de gráficos (pizza, evolução...) devem ser produzidos em programa de imagem (photoshop ou corel draw). Nota: No caso de textos enviados para a Seção de Criação, as imagens devem ser escaneadas em resolução mínima de 200 dpi e enviadas em jpeg ou tiff, tamanho mínimo de 9 x 12 cm e máximo de 18 x 21 cm. As submissões devem ser realizadas online no endereço: <http://mc04.manuscriptcentral.com/icse-scielo>

APROVAÇÃO DOS ORIGINAIS Todo texto enviado para publicação será submetido a uma pré-avaliação inicial, pelo Corpo Editorial. Uma vez aprovado, será encaminhado à revisão por pares (no mínimo dois relatores). O material será devolvido ao (s) autor (es) caso os relatores sugiram mudanças e/ou correções. Em caso de divergência de pareceres, o texto será encaminhado a um terceiro relator, para arbitragem. A decisão final sobre o mérito do trabalho é de responsabilidade do Corpo Editorial (editores e editores associados). Os textos são de responsabilidade dos autores, não coincidindo, necessariamente, com o ponto de vista dos editores e do Corpo Editorial da revista. Todo o conteúdo do trabalho aceito para publicação, exceto quando identificado, está licenciado sobre uma licença Creative Commons, tipo DY-NC. É permitida a reprodução parcial e/ou total do texto apenas para uso não comercial, desde que citada a fonte. Mais detalhes, consultar o link: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0/> .

X. APÊNDICES

APÊNDICE 1



INSTITUTO DE MEDICINA INTEGRAL PR OF. FERNANDO
FIGUEIRA - IMIP

Carta de anuência para a coleta de dados na instituição

DE: Aline Breuel Ferreira Kabbaz, realizando pesquisa sobre: Repercussões emocionais em mais de crianças diagnosticadas com autismo: Um estudo qualitativo.

PARA: Profa: Eliane Nóbrega, Coordenadora do Ambulatório de Psicologia do IMIP

Prezada,

Estamos pretendendo realizar uma pesquisa que tem como objetivo: Compreender as repercussões do diagnóstico de Autismo nos pais de crianças diagnosticadas

Para tanto, pedimos sua **AUTORIZAÇÃO** para realizar a coleta de dados nessa instituição, que consiste na coleta de informações dos pais sobre as repercussões emocionais do diagnóstico de autismo em seus filhos através de uma entrevista que será gravada.

Garantimos que será mantida a **confidencialidade** das informações e o **anonimato** de todos que participarem da pesquisa. A participação do adolescente é **voluntária**, o que significa que ele terá o direito de decidir se quer ou não participar, bem como de desistir de fazê-lo a qualquer momento. Não há riscos quanto à participação do(a) adolescente, e o benefício será o fornecimento de informações para discussão sobre as características psicodinâmicas da personalidade de adolescentes.

Eu _____, declaro estar esclarecido (a) sobre os termos apresentados e autorizo a realização da coleta de dados da pesquisa.

RECIFE, ____ DE _____ DE _____

Sr(a). _____ carimbo da instituição

APÊNDICE 2



**INSTITUTO DE MEDICINA INTEGRAL PROF.
FERNANDO FIGUEIRA - IMIP**

**REPERCUSSÕES EMOCIONAIS EM PAIS DE CRIANÇAS
DIAGNOSTICADAS COM AUTISMO: UM ESTUDO QUALITATIVO**

Data de aplicação: ____/____/____

Identificação:

Nome da mãe: _____

Idade: _____

Escolaridade: _____

Religião: _____

Data de nascimento: ____/____/____

Nome do pai: _____

Idade: _____

Escolaridade: _____

Religião: _____

Renda familiar: _____

Número de filhos: _____

Data de nascimento: ____/____/____

Idade: _____

1. Como foi para vocês ao saber da gravidez?
2. Foi uma gravidez desejada?

3. Ao nascer, como era o cuidado com ele (ela)?
4. Com quantos meses ou anos vocês perceberam alguma característica diferente nele (a)?
5. Quais foram as características que perceberam? E o que fizeram?
6. Ao saber do diagnóstico de autismo, como vocês se sentiram?
7. O que vocês sabem sobre o autismo?
8. O que vocês pensaram sobre como seria a vida de vocês depois de saber do diagnóstico?
9. E sobre a vida dele (a)?
10. Em algum momento passou na cabeça de vocês que ele (ela) poderia ter alguma dificuldade para se relacionar?
11. Ele (ela) é acompanhado (a) por algum profissional? Como: Psicólogo, fisioterapeuta, fonoaudiólogo etc.
12. Ele (ela) estuda? Se sim, como é o relacionamento deles com o(a) professor (a) e com os colegas de turma?
13. Quando não está na escola, o que ele(ela) faz nas horas vagas?
14. Vocês têm algum tipo de acompanhamento psicológico?
15. Se sim, como vocês se sentem indo à terapia?
16. Seu (sua) filho (a) toma algum medicamento?
17. Se possuir outro (os) irmão (irmãos), como é o relacionamento dele (dela) com eles(elas)?

Apêndice 3: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



**INSTITUTO DE MEDICINA INTEGRAL PROF.
FERNANDO FIGUEIRA - IMIP**

REPERCUSSÕES EMOCIONAIS EM PAIS DE CRIANÇAS DIAGNOSTICADAS COM AUTISMO: UM ESTUDO QUALITATIVO

Você está sendo convidado para participar, como voluntário em uma pesquisa. Após ser esclarecido sobre as informações a seguir, no caso se aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa você não será penalizado de forma alguma.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Título do Projeto: Repercussões emocionais em pais de crianças diagnosticadas com autismo: Um estudo qualitativo.

Pesquisadoras Responsáveis: Aline Breuel Ferreira Kabbaz; Luciana Beatriz de Lima Cruz; Mônica Cristina Melo; Juliana Monteiro Costa.

Instituição que o pesquisador pertence: Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira - IMIP

Telefones para contato: pesquisadora: (81) 9959-6840; orientadora: (81) 9998-1301; Comitê de Ética: (81) 2122-4756.

TERMO DE CONSENTIMENTO

Você está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa: Repercussões emocionais em pais de crianças diagnosticadas com autismo: Um estudo qualitativo. O objetivo é Compreender as repercussões do diagnóstico de Autismo nos pais de crianças diagnosticadas. Ressaltamos que os dados serão mantidos em absoluto sigilo de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e serão utilizadas exclusivamente para os objetivos deste estudo.

Os dados serão coletados a partir do parecer favorável dado pelo CEP-IMIP, data estimada mês de agosto de 2015, podendo ser alterada.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTO, LIBERDADE DE RECUSA E GARANTIA DE SIGILO: Você será esclarecido (a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar. Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios.

Os pesquisadores irão tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Seu nome ou o material que indique a sua participação não será liberado sem a sua permissão. Você não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Uma cópia deste consentimento informado será arquivada junto com o pesquisador e outra será fornecida a você.

CUSTOS DA PARTICIPAÇÃO, RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO POR EVENTUAIS DANOS: A participação no estudo não acarretará custos para você nem você receberá retorno financeiro pela participação.

DECLARAÇÃO DA PARTICIPANTE

Eu, _____ fui informado (a) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e motivar minha decisão se assim o desejar. As pesquisadoras Aline Breuel F. Kabbaz, Luciana Beatriz de Lima Cruz, Mônica Cristina Melo e Juliana Monteiro Costa certificaram-me de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais.

Também sei que caso existam gastos adicionais, estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa e não terei nenhum custo com esta participação.

Em caso de dúvidas poderei ser esclarecido pelas pesquisadoras responsáveis: Aline Breuel Ferreira Kabbaz através do telefone 9959-6840 ou no endereço Rua Vigário Barreto, 127, Graças, Recife-PE e Luciana Beatriz de Lima Cruz através do telefone Ou ainda pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) em Seres Humanos do IMIP, sito à Rua dos Coelho, nº 300, Boa Vista. Diretoria de Pesquisa do IMIP. Prédio

Administrativo Orlando Onofre, 1º andar, funciona de segunda a sexta-feira no horário de 7h às 11h30min (manhã) e 13h30min às 16h (tarde). O contato pode ser feito pelo telefone: (81)2122-4756 ou pelo e-mail: comitedeetica@imip.org.br.

O CEP-IMIP objetiva defender os interesses dos participantes, respeitando os seus direitos, e contribuir para o desenvolvimento da pesquisa, desde que atenda às condutas éticas.

Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Nome Assinatura do Participante Data

Nome Assinatura do Pesquisador Data

Nome Assinatura da Testemunha Data

Impressão digital

