



**ESCOLA BAHIANA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA**

**KAIO GABRIEL CARVALHO MENDES**

**A PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA NO DIAGNÓSTICO DE TEA – UM ESTUDO  
TRANSVERSAL QUALITATIVO**

**Salvador**

2023

**KAIO GABRIEL CARVALHO MENDES**

**QUAL A PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA NO DIAGNÓSTICO DE TEA – UM ESTUDO  
TRANSVERSAL**

Trabalho de conclusão de curso, apresentado ao curso de graduação em Medicina da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública como requisito parcial para aprovação no 4º ano de medicina

Orientador: Dra. Maira Katarine Franco da Mota

Salvador

2023

## RESUMO

**Introdução:** O TEA é um dos transtornos neuropsiquiátricos mais falados atualmente, apesar de muitos ainda não conhecerem a fundo o tema e os impactos que causam na esfera familiar.

**Objetivo:** Essa pesquisa teve como intuito buscar e analisar as transformações ocorridas na esfera familiar no momento em que ocorre o diagnóstico do transtorno do espectro autista (TEA) em algum membro da família e no decorrer do tratamento inicial. Sendo assim, esse estudo trará informações de como o TEA é capaz de interferir no comportamento, na interação social e no estilo de vida da família. **Métodos:** A metodologia utilizada consiste na aplicação de um questionário semiestruturado após a consulta de diagnóstico/ acompanhamento do TEA trazendo questões quantitativas e qualitativas do desenvolvimento do transtorno. Os dados foram coletados com diversas famílias e a análise do material teve como base a análise do conteúdo coletado ao longo das entrevistas. Foram incluídos na pesquisa familiares de crianças e pré-adolescentes que receberam recentemente (até um ano) o diagnóstico de TEA. **Resultados e discussão:** Os resultados dessa pesquisa evidenciaram as diversas maneiras de como a esfera familiar reagiu ao diagnóstico dado naquele momento, tendo como exemplo familiares que aceitaram o diagnóstico da melhor maneira possível, levando a sério o que foi dito em consulta e buscando o melhor para seu filho. Uma outra parte, enfrentando sérios problemas de rejeição, negação do quadro, bem como financeiros. Assim, e com o decorrer do tempo, foi possível analisar a evolução ou involução da dinâmica familiar com acompanhamentos adequados.

**Conclusão:** Concluiu-se que os portadores do espectro autista têm sido expostos às mais variadas fases da aceitação familiar, da negação, da quebra de expectativas e da adaptação necessária. Dessa forma, mostrou-se necessário buscar entender a complexidade do indivíduo com TEA e ajudá-lo no seu desenvolvimento.

**Palavras-chave:** Transtorno do espectro autista. Complicações. Família. Genética. Diagnóstico.

## ABSTRACT

**Introduction:** ASD is one of the most talked about neuropsychiatric disorders today, although many still do not know in depth the subject and the impacts they cause in the family sphere.

**Objective:** This research aimed to seek and analyze the transformations that occurred in the family sphere at the time of the diagnosis of autism spectrum disorder (ASD) in a family member and during the initial treatment. Therefore, this study will provide information on how ASD is able to interfere with the family's behavior, social interaction and lifestyle.

**Methods:** The methodology used consists of applying a semi-structured questionnaire after the ASD diagnosis/monitoring consultation, bringing quantitative and qualitative questions about the development of the disorder. Data were collected from several families and the analysis of the material was based on the analysis of the content collected during the interviews. Family members of children and pre-adolescents who were recently (up to one year) diagnosed with ASD were included in the survey.

**Results and discussion:** The results of this research showed the different ways in which the family sphere reacted to the diagnosis given at that moment, taking as an example family members who accepted the diagnosis in the best possible way, taking seriously what was said in consultation and seeking the best for your child. Another party, facing serious rejection, frame denial, as well as financial issues. Thus, and over time, it was possible to analyze the evolution or involution of family dynamics with adequate follow-up.

**Conclusion:** It was concluded that people with the autistic spectrum have been exposed to the most varied phases of family acceptance, denial, breach of expectations and the necessary adaptation. In this way, it was shown that it was necessary to seek to understand the complexity of the individual with ASD and help him in his development.

**Keywords:** Autism spectrum disorder. Complications. Family. Genetics. Diagnosis.

## SUMÁRIO

1	<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>5</b>
2	<b>OBJETIVOS</b>	<b>7</b>
3	<b>REVISÃO DE LITERATURA</b>	<b>8</b>
4	<b>METODOLOGIA</b>	<b>11</b>
4.1	DESENHO DE ESTUDO	11
4.2	LOCAL E PERÍODO DO ESTUDO	11
4.3.	POPULAÇÃO ACESSÍVEL	11
4.4	AMOSTRA	11
4.5.	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	11
4.6.	CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	11
4.7.	CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	12
4.8.	COLETA DE DADOS	12
4.9.	VARIÁVEIS DE INTERESSE	12
4.10	PLANO DE ANÁLISE ESTATÍSTICA	13
5.	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b>	<b>14</b>
6.	<b>CONCLUSÃO</b>	<b>29</b>
	<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>30</b>
	<b>APÊNDICE A</b>	<b>33</b>
	<b>APÊNDICE B</b>	<b>37</b>

## 1. INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro do Autista (TEA) é um transtorno neurobiológico complexo que se manifesta na primeira infância e geralmente permanece ao longo da vida. <sup>1</sup>

Hoje, o conceito de "autismo infantil" se estendeu a uma mais ampla do que aquela que foi descrita por Leo Kanner. Podemos encontrar "estados ou formas autistas" associados a outras patologias, tais como a epilepsia, paralisia cerebral e síndromes genéticas, dentre outras. Isto torna o diagnóstico difícil e é muito frequente o autismo passar despercebido e ser confundido com outros quadros patológicos. Ainda não dispomos de instrumental diagnóstico confiável para este fim, e ficamos na dependência da experiência de profissionais especializados para identificação. <sup>2</sup>

Tendo isso em vista, é claro que o impacto desse diagnóstico no convívio familiar trará mudanças no que tange um contexto biopsicossocial. No entanto, não se trata, aqui, de assustar os pais ou de fazer com que se desesperem ao identificar um ou outro sintoma do autismo em seu filho, mas sim que procurem ajuda para esclarecimento, pois quanto mais cedo se instituir um tratamento adequado, melhor o prognóstico. <sup>2</sup>

O conceito de família perfeita muitas vezes aprisiona o comportamento e gera grandes expectativas por parte dos pais, avós e demais. Assim, refletir e mudar são ações imprescindíveis para aqueles que buscam a harmonia, pois a cada momento, vários são os fatores que interagem e é preciso ter flexibilidade para poder absorver aquilo que pode ser um benefício.<sup>2</sup>

Por outro lado, uma determinada família acredita que faz a sua parte, sobrecarregando a agenda de tratamentos de reabilitação do seu filho, por exemplo, o que faz concentrar toda sua energia, tempo e dinheiro numa parte específica daquele ser humano, tentando enquadrá-la no padrão normal conhecido. Mas é importante perceber o autista como um ser completo, com necessidades que vão além das dificuldades, intrínsecas a essa sua condição. Muitos desses tratamentos visam atender às "deficiências da família", com expectativas tão descoladas da realidade que jamais encontrarão uma terapia que a ela se ajuste. Nega-se, dessa forma, o real problema existente, minimizando a gravidade da situação e direcionando as terapias para que confirmem sua visão distorcida da realidade do autista. Para que a família possa ver o autista como um filho, em primeiro lugar, é necessário que tenha entendida que, embora possa haver o esforço da família para

proporcionar uma melhor condição de vida, também existe o lado individual e, portanto, pessoal de cada ser humano, e que este interferirá nos resultados, resultados, sejam êxitos ou fracassos.<sup>2</sup>

Dessa forma, faz-se necessário que o diagnóstico de TEA seja abordado numa escala em que abrange tanto o indivíduo portador de TEA quanto sua rede de apoio, na intenção de, assim, chegar a um plano diagnóstico/ tratamento assertivo na individualidade trazida por cada paciente.

Por conseguinte, não basta simplesmente listar os sintomas nos critérios diagnósticos para estabelecer um diagnóstico. Embora a conferência sistemática da presença desses critérios e de como eles se aplicam a cada paciente assegure uma avaliação mais confiável, durante o estudo de caso a gravidade e o peso relativos de critérios individuais e sua contribuição para um diagnóstico são aferidos e exigem discernimento clínico. Para tanto, o diálogo interdisciplinar evita arbitrariedades conceituais e direciona seu objetivo final a uma formulação clínica de caso com informações contextuais e diagnósticas disponíveis para desenvolver um plano terapêutico abrangente.<sup>3</sup>

Dessa forma, um diagnóstico que não abrange essas expectativas de um plano ideal, poderá trazer prejuízos no qualitativo e no desenvolvimento do tratamento no indivíduo com TEA. Tendo isso em vista, o estudo e métodos que traremos a seguir visa analisar e expor o impacto do diagnóstico desse transtorno nas famílias, no início e no decorrer do tratamento, por meio de um estudo transversal observacional, e sua consequente interferência positiva ou negativa na qualidade de vida dos mesmos.

## **2. OBJETIVOS**

### **OBJETIVOS GERAIS:**

- Avaliar qual a percepção da família quanto ao diagnóstico de TEA e como isso os influencia num contexto biológico, psíquico e econômico.

### **OBJETIVOS ESPECIFICOS:**

- Identificar o contexto social em que a família se encontra;
- Associar o contexto social familiar com a percepção do diagnóstico;
- Analisar dados relacionados a consanguinidade, idade e profissão dos pais no desenvolvimento do TEA;
- Buscar impactos do diagnóstico de TEA no sentimento da esfera familiar.



### **3. REVISÃO DE LITERATURA**

Atualmente, o Transtorno do Espectro Autista é um assunto muito discutido, dadas as repercussões trazidas na sociedade, mídias publicas e nos seios familiares mais abastados de informação. No entanto, muito ainda precisa ser feito para que sejam construídos posicionamentos ideais no que se refere a atenção governamental pública, a família e a sociedade.

Tendo isso em vista, faz se importante frisar que esse transtorno faz parte dos distúrbios do neurodesenvolvimento, que são distúrbios comportamentais e cognitivos que surgem no período do desenvolvimento da criança, envolvendo assim dificuldades relevantes e dificuldades na execução de funções motoras, intelectuais e sociais. <sup>4</sup>

O TEA é caracterizado por déficits persistentes na capacidade de iniciar e sustentar a interação social recíproca e a comunicação social, e por uma série de padrões de comportamento e interesses restritos, repetitivos e inflexíveis. O início do distúrbio ocorre durante o período de desenvolvimento, tipicamente na primeira infância, na maioria delas aparece antes dos três anos, porém, os sintomas se manifestam de acordo com o desenvolvimento, podendo assim se manifestar mais tarde. Muitas vezes, os déficits são severos e podem causar prejuízo nas áreas pessoais, familiares, sociais, educacionais, ocupacionais ou outras áreas importantes de funcionamento. <sup>7</sup>

Nessa revisão de literatura visamos embasar esse estudo em como a esfera familiar tem lidado com diagnósticos de TEA. Tendo isso em vista, foi notado que “A aceitação do diagnóstico do TEA é, geralmente, muito difícil para a família, principalmente para os pais, devido ao desconhecimento do Transtorno, por isso é necessário compreender a importância dos profissionais para que contribuam com o acolhimento e apoio, e que os devidos esclarecimentos sejam realizados pela parte dos profissionais de saúde, ou de qualquer profissional que trabalhe no local, para que a dor, angústia sejam diminuídos, e a aceitação aconteça com mais facilidade”. <sup>5</sup>

Evidenciou-se que o conceito do TEA é conhecido pelas famílias de acordo com o que é afirmado em estudos e que o Transtorno traz mudanças na vida, fazendo assim com que as famílias tenham uma dedicação exclusiva aos filhos, abandonando alguns sonhos e expectativas. Essas mudanças acarretam dificuldades em relação à falta de interação social e a mudança constante de comportamento e estas sofrem algumas frustrações por conta do preconceito da sociedade. Além disso, evidenciou-se que os profissionais

realizam acolhimento de forma sucinta e que o principal foco de ações dos profissionais está ligado apenas nas crianças não havendo uma atenção para as famílias de forma mais precisa.<sup>6</sup>

De fato, é preciso admitir que o enfrentamento de todos esses problemas e riscos só poderá ser realizado de forma efetiva através de um processo contínuo de discussão e negociação entre os diversos atores envolvidos, a saber: pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo, seus responsáveis e familiares, profissionais da saúde, da educação, da assistência social e da seguridade social, pesquisadores, planejadores e gestores. Fruto de intenso debate, foi recentemente sancionada no Brasil, em 27 de dezembro de 2012, a Lei 12.764, que Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo. Para efeitos legais esta lei reconhece as pessoas com TEA como pessoas com deficiência, e tem em suas diretrizes forte marco intersetorial.<sup>7</sup> Tendo isso em vista, fica claro que a família necessita de auxílio para encontrar estratégias eficazes de enfrentamento frente às dificuldades apresentadas pelo autismo, de acordo com seus próprios recursos afetivos e com a singularidade da criança portadora do transtorno do espectro autista. As equipes de saúde têm como papel impulsionar conhecimentos sobre o transtorno, proporcionando assim uma rede de apoio adequada, capaz de esclarecer e conscientizar. O engajamento de pais e/ou responsáveis na clínica do autismo proporciona o fortalecimento dos vínculos parentais e conseqüentemente um melhor progresso e desenvolvimento da criança com autismo.<sup>8</sup>

Nessa perspectiva, é relevante o acolhimento dos profissionais que estão envolvidos com essa família, entretanto, acolher não presume profissional específico, qualquer pessoa consegue realizar, é uma forma de dialogar, escutar e dar resposta que acolhem e ajudam, ouvindo seus pedidos e assumindo no serviço uma postura capaz de acolher e prestar cuidados, orientando o melhor a ser feito com uma relação de confiança.<sup>9</sup> Sendo assim, a integralidade interfamiliar das ações de saúde entra, também, como um fator determinante para a qualidade das relações interpessoais, pois além do que considerar apenas a doença do indivíduo, a integralidade da atenção envolve o olhar para a pessoa de modo a compreender de forma ampliada o seu contexto de vida. Assim, a preocupação vai além do olhar sobre o biológico, assumindo-se o compromisso de atendê-la em suas múltiplas necessidades.<sup>10</sup>

Além disso, percebe-se que a família de crianças com TEA em decorrência da mudança de vida após nascimento e diagnóstico da criança, passa por dificuldades como o

preconceito, agressividade, a falta de adaptação nas escolas e com isso gera uma frustração tanto por parte da família como para a criança. Entretanto, ficou claro que apesar desses desafios apontados, após a adaptação e aceitação da família, enfatiza-se a importância do apoio familiar para essa criança, assim como a relevância do profissional na estimulação e no acolhimento de ambos. <sup>6</sup>

Por fim, vale ressaltar que se tem a família como instrumento importante para o cuidado com crianças com TEA e, por essa razão, esta deve ser vista de forma integrada e não fragmentada no cuidado, revelando assim a necessidade de promover ações que cuidem do cuidador e não apenas da criança em si, pois, como visto todo processo que vai do nascimento ao diagnóstico e tratamento da criança requer mudanças que podem trazer agravos também à saúde da família. <sup>6</sup>

## **4. METODOLOGIA**

### **4.1 DESENHO DE ESTUDO**

Estudo observacional descritivo qualitativo.

### **4.2 LOCAL E PERÍODO DO ESTUDO**

O estudo foi realizado numa clínica de atenção a saúde mental na cidade de Vitória da Conquista - BA, localizada no sudoeste baiano com familiares de crianças e pré-adolescentes que receberam recentemente (até um ano) o diagnóstico de TEA no período de setembro a outubro de 2022. Os pacientes são atendidos através do Sistema Único de saúde (SUS), por convênio médico ou particular. Assim, conseguindo uma boa perspectiva de todas as esferas socioeconômicas.

### **4.3 POPULAÇÃO ACESSÍVEL**

Familiares de crianças e pré-adolescentes que receberam recentemente o diagnóstico de TEA, majoritariamente usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), mas, ainda assim, foram atendidos pacientes que possuem convênio ou foram atendidos por consulta particular.

### **4.4 AMOSTRA**

Trata-se de uma amostra de conveniência de 20 pacientes e suas famílias que foram selecionados de forma sistemática, incluindo aqueles consecutivamente atendidos com diagnóstico de TEA no referido local. Os pacientes foram selecionados seguindo os seguintes critérios:

### **4.5 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO**

Familiares de crianças e pré-adolescentes que receberam recentemente (até um ano) o diagnóstico de TEA.

Familiares de portadores de TEA que moram na região sudoeste da Bahia.

### **4.6 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO**

Familiares de crianças que tiveram o diagnóstico com tempo superior a doze meses.

#### **4.7 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS**

Projeto de Pesquisa foi submetido à apreciação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FUNDAÇÃO PÚBLICA DE SAÚDE DE VITÓRIA DA CONQUISTA, sendo aprovado sob número 5.673.138 em 29/09/2022 (ANEXO 1). Assim o estudo será conduzido de acordo com a resolução do Conselho Nacional de Saúde 466/12 de 12 de outubro de 2012, do CNS. As informações obtidas foram utilizadas com fins restritos à pesquisa a que se destina, garantindo a confidencialidade dos mesmos e anonimato dos participantes. Os pesquisadores se comprometeram a utilizar as informações obtidas somente para fins acadêmicos e sua divulgação exclusivamente em eventos científicos. Assim, o risco é mínimo e relacionado a algum possível constrangimento por parte dos pacientes ou exposição de dados, contudo será garantido o sigilo em relação a identidade dos pacientes e o necessário apoio emocional aos mesmos através do diálogo e acolhimento em ambiente reservado. Dessa forma, os benefícios serão decorrentes do aprendizado produzido com os resultados da pesquisa que contribuirão para ampliar o conhecimento em relação a temática estudada, com impacto no tratamento do TEA e de como as famílias poderão lidar da melhor forma com tal diagnóstico. Não haverá remuneração, haja vista que é uma pesquisa facultativa.

#### **4.8 COLETA DE DADOS**

Os dados foram coletados de acordo o questionário semiestruturado (apêndice 1 – a fim de coletar informações sobre a situação socio estrutural familiar e relacionar com a aceitação do diagnóstico recente de TEA na família) por Kaio Gabriel Carvalho Mendes, aluno do oitavo semestre (ano de 2023.1) da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública e foram selecionados todos os pacientes que cumpriram os critérios de inclusão e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (ANEXO 2). A entrevista ocorrerá de maneira acolhedora numa sala propícia para o atendimento privativo ao familiar entrevistado.

#### **4.9 VARIÁVEIS DE INTERESSE**

Sexo (masculino e feminino), escolaridade (analfabeto, ensino fundamental incompleto, ensino fundamental completo, ensino médio completo, ensino médio incompleto, ensino superior completo, ensino superior incompleto), cidade de moradia, naturalidade,

profissão, número de pessoas que residem na casa em que mora, renda mensal média (definida pelo padrão do INPC), gênero da criança, se existem outros casos de TEA na família e qual o grau de parentesco do familiar com TEA, se há consanguinidade entre os pais ou entre os avós, se a criança possui algum outro transtorno neuropsiquiátrico, se há alguém além do familiar entrevistado que ajuda a cuidar da criança diagnosticada com TEA, se o familiar entrevistado já havia ouvido falar de TEA anteriormente, como se sentiu no momento do diagnóstico de TEA e como se sente hoje em relação ao diagnóstico de TEA.

#### **4.10 PLANO DE ANÁLISE ESTATÍSTICA**

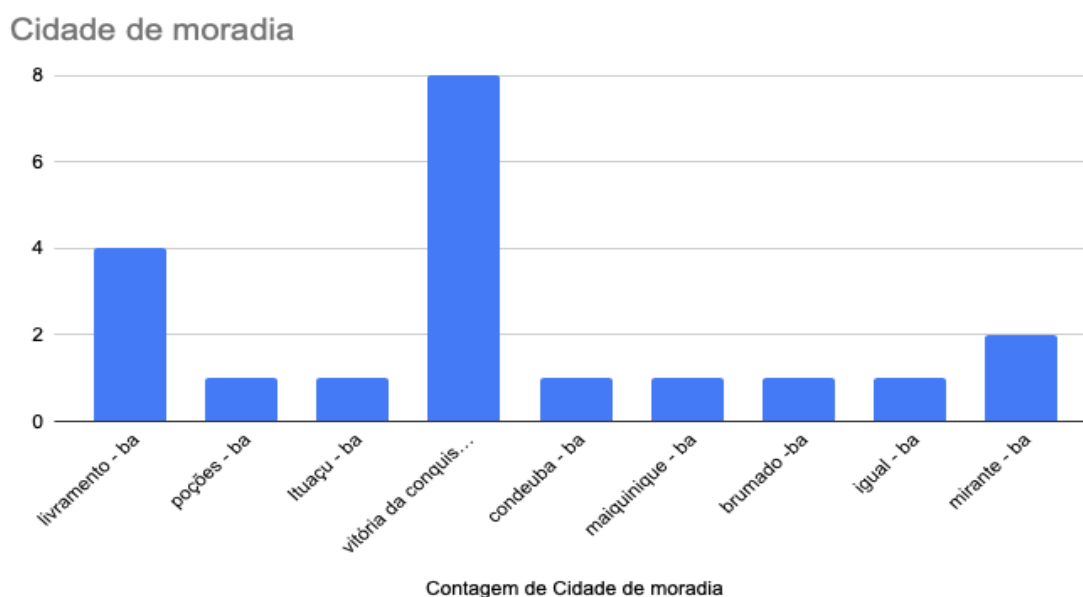
Os dados foram coletados à princípio no Programa Google Forms e, a posteriori, formarão um Banco de Dados no Programa Google docs®, obtidos pelo processador Mac OS versão 2020. As variáveis categóricas serão apresentadas por meio de valores absolutos e porcentagens.

## 5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

O objetivo primário desse estudo foi buscar e entender de perto qual a percepção inicial da família no momento do diagnóstico do Transtorno do espectro autista e como isso se modifica com o tempo, dadas as abordagens psicoterápicas e farmacológicas junto a aceitação familiar do diagnóstico. Além disso, buscamos entender como características intrínsecas de cada família junto às percepções biológicas, psicológicas e sociais se mostram no contexto da aceitação do diagnóstico.

Tendo isso em vista, foram entrevistadas um total de 20 famílias, de cidades do sudoeste baiano mostradas na Figura 1, com diferentes tipos de renda, etnias, crenças, faixas etárias, posição socioeconômica, atendidas via plano de saúde, consulta particular ou SUS.

**Figura 1** – Cidades das quais eram oriundas as famílias entrevistadas na cidade de vitória da Conquista – BA no período 30/09/2022 e 31/10/2022



Fonte: Elaborada pelo autor, 2022

O acompanhamento dos primeiros marcos do desenvolvimento da criança é muito importante para se diagnosticar qualquer alteração apresentada na primeira infância. Aqui falando do autismo estes dados são mais relevantes, levando em consideração que quanto antes for notado alguma disfunção, maiores serão as chances de correção <sup>11</sup>. Nesse sentido, os casais antes mesmo da gravidez, já pensam como será a chegada de um filho no seio familiar, e cogitam as suas possibilidades, pensando em como seria física e

intelectualmente, porém, geralmente não há menção de ocasionalmente vir um filho com deficiência. Assim, sobre as dificuldades de aceitação por questões pessoais observa-se que quando recebe a notícia da deficiência, este momento torna-se um desafio na aceitação no que tange a quebra da idealização feita pelos pais desde o momento do anúncio da gravidez.<sup>12</sup>

Tendo isso em vista, foram coletados relatos dos familiares que ressaltam a insegurança e a surpresa trazida quando recebem o diagnóstico de um filho portador de TEA:

“Genitora relata que tem um irmão de criação que possui TEA e, por isso, via de perto as situações que sua mãe era submetida e tinha medo de ter que passar por isso com sua própria filha. Relata que teve uma gravidez planejada e que, por isso, mas expectativas eram extremamente altas para uma "filha perfeita””.<sup>13</sup>

“Genitora relata que se sente triste por seu filho não ter o mesmo desenvolvimento das outras crianças e sente dificuldade em entender o conceito do autismo e em como isso afeta o desenvolvimento do seu filho. Afirma que se sente envergonhada pelo filho, que não mostra obedecer às ordens em publico. Afirma ter vontade em mudar esse quadro apesar de desesperançosa”.<sup>13</sup>

“Para mim foi um choque, pois eu tenho mais 3 filhos e nenhum apresentou nenhum dos sintomas... Com minha filha, foi diferente”.<sup>13</sup>

Dadas todas essas expectativas, o momento de diagnóstico do TEA levanta muitas outras, no que tange principalmente as condições financeiras ideais, para que filho receba o melhor tratamento possível e apresente alguma “melhora do quadro”. No entanto, o que foi visto nas entrevistas e o que se confirma pelos autores trazidos no estudo, foi a extrema dificuldade financeira das famílias em sequer conseguir arcar com o preço das consultas, dada a precariedade enfrentada nos sistemas de saúde público e privado.

“Genitora firma que sua prioridade nesse momento é seguir o tratamento para que não haja piora no quadro do seu filho, mesmo que isso custe tudo que ela tenha. Conta que, muitas vezes, não sabe como agir com seu filho pois sente que necessita ser muito "delicado”.<sup>13</sup>



“Relata que seu sentimento nesse momento é de muita tristeza: "as vezes penso que vou ficar louca". Conta que se sente desmotivada por conta de toda a situação de não ter apoio, não ter dinheiro e por se sentir sozinha para cuidar do seu filho sem poder contar com seu marido.”<sup>13</sup>

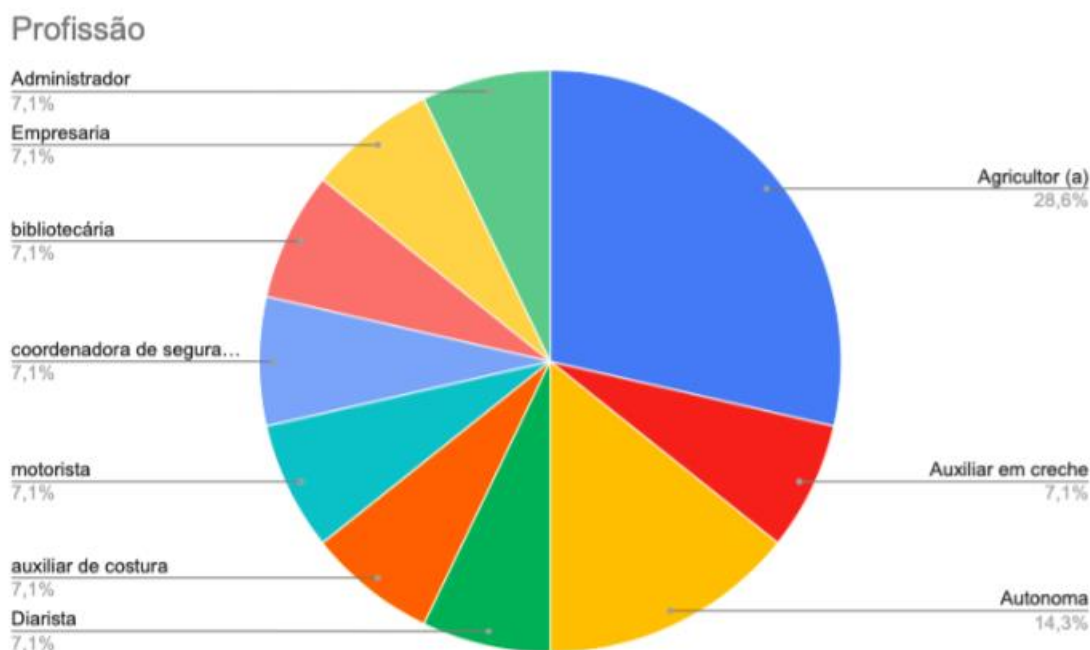
Junto a isso, foram analisadas as variáveis de interesse: profissão e remuneração dos entrevistados. Assim, foi evidenciado que a maioria dos pacientes vem de famílias menos abastadas, em que a maioria da renda obtida é advinda da lavoura, como visto na Figura 2, ou mesmo enfrentavam o desemprego, como visto na Tabela 1.

**Tabela 1** – Número de desempregados entrevistados na cidade de vitória da Conquista – BA no período 30/09/2022 e 31/10/2022

	Desempregado	Trabalha atualmente	Total Geral
<b>Profissão</b>	<b>6</b>	<b>14</b>	<b>20</b>

Fonte: Elaborada pelo autor, 2022.

**Figura 2** – Percentil por profissão em que os entrevistados atuam.



Fonte: Elaborada pelo autor, 2022.

Os números divulgados pelo site [MagicaDemaE.com.br](http://MagicaDemaE.com.br) (2021), evidenciaram os seguintes dados: um filho dito normal de classe média que usa os serviços públicos (educação e saúde) gasta até seus 23 anos R\$ 53.000. Ao considerar que é uma criança autista gasta

em média R\$ 3.000 a mais por mês em relação à criança dita normal, chegamos ao incrível número de R\$ 881.000 nos mesmos 23 anos, levando em consideração que o autismo não tem cura este valor ao longo da vida é incalculável.<sup>14</sup>

Um dos maiores problemas das famílias é conseguir apoio financeiro do governo para o custeio do mínimo necessário para o tratamento do autista. Agravando isso vem o desemprego, má gestão financeira e baixo poder aquisitivo. Assim, mesmo com uma das melhores Leis de inclusão, o preconceito e a falta causam dificuldades para o tema. Cabendo a todos a participação e principalmente, cabe a contabilidade assumir o papel de evidenciar o quanto as políticas públicas têm que mudar âmbito do apoio financeiro, demonstrando através de dados o impacto que vai ser causado às finanças públicas e particulares, se nada for feito e alterado em relação ao apoio financeiro, contribuindo assim, para prevenção de um problema socioeconômico que o Brasil pode vir a enfrentar.<sup>14</sup>

Dessa forma e com o passar dos dias outros obstáculos como a dificuldade de inserção do portador do TEA na escola pública, dificuldades em contratar um cuidador e garantir à criança o que é dela por direito, vem sendo evidenciados. Assim, a insegurança, o medo e a tristeza por parte da família vêm a tona.

O transtorno do espectro autista (TEA) é uma patologia com tratamentos caros, por exigir muitas terapias, evidenciando os altos custos que afetam a família que tem o autismo inserido. Com a dificuldade de se conseguir com tratamento gratuito e uma ajuda financeira do estado, busca-se tratamentos particulares, que tem custos muito elevado diante da realidade financeira da maioria das famílias brasileiras. Dessa forma, diante da omissão do governo, é quase impossível dar um tratamento completo a criança com autismo, levando em consideração a renda baixa, a dificuldade de se conseguir ajuda do poder público, os altos custos das terapias.<sup>14</sup>

Mas como não é novidade no Brasil, ter uma lei de garantia de direitos é fácil, fazer-se cumprir tal direito que é difícil. Na teoria o portador de autismo tem direito há um professor que deveria auxiliá-lo diretamente na escola, seja ela, pública ou particular. Mas A realidade é que as escolas públicas mal têm professores para as aulas dos alunos ditos “normais”, para o autista o professor auxiliar é um sonho muito distante.

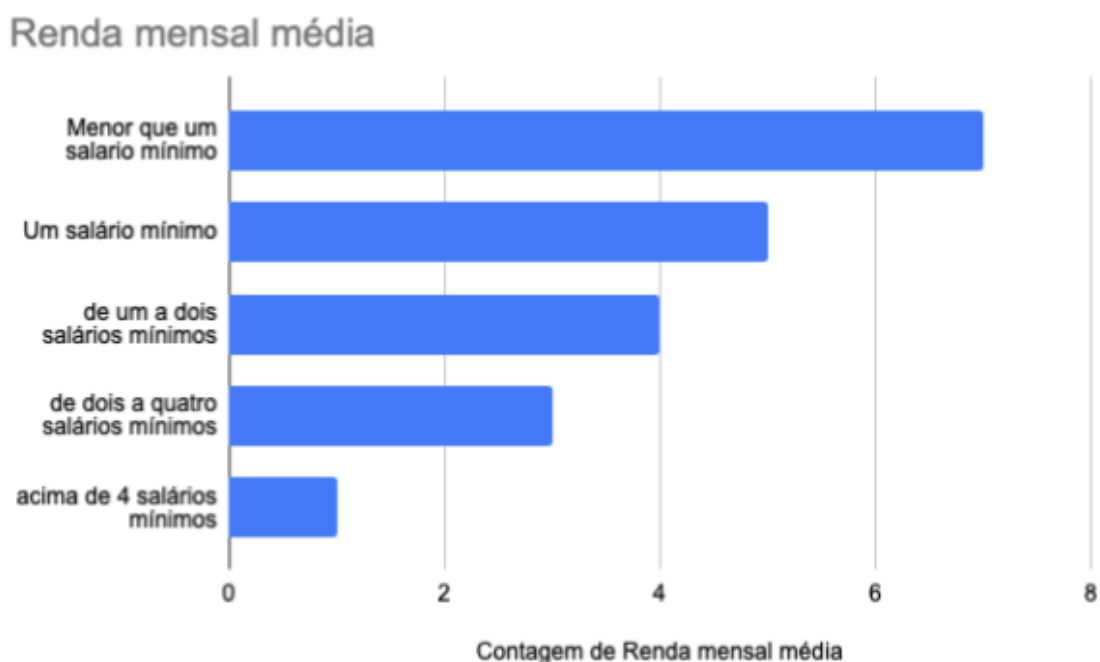
Diante do problema expressado anteriormente, os familiares, mesmo sem condições financeiras na maioria dos casos, buscam um ensino particular, esbarrando em valores exorbitantes que afeta diretamente o orçamento, isso quando a escola particular não nega o ingresso do estudante autista.<sup>14</sup>

Assim sendo, cabe a nós como seres humanos nos perguntarmos o que fazer para melhorar tal situação, tendo em vista que muito é prometido e pouco é cumprido no sistema de saúde e educação os quais estamos inseridos.

A sociedade deve, portanto, entender que o autista age no tempo dele. A inclusão começa no ambiente familiar. A interação entre familiares e terapeutas Contribui de forma relevante a esta futura inclusão. A conscientização da sociedade, sobre o comportamento do portador de TEA é de suma importância para a sua inclusão. A compreensão é essencial para que haja respeito.<sup>14</sup>

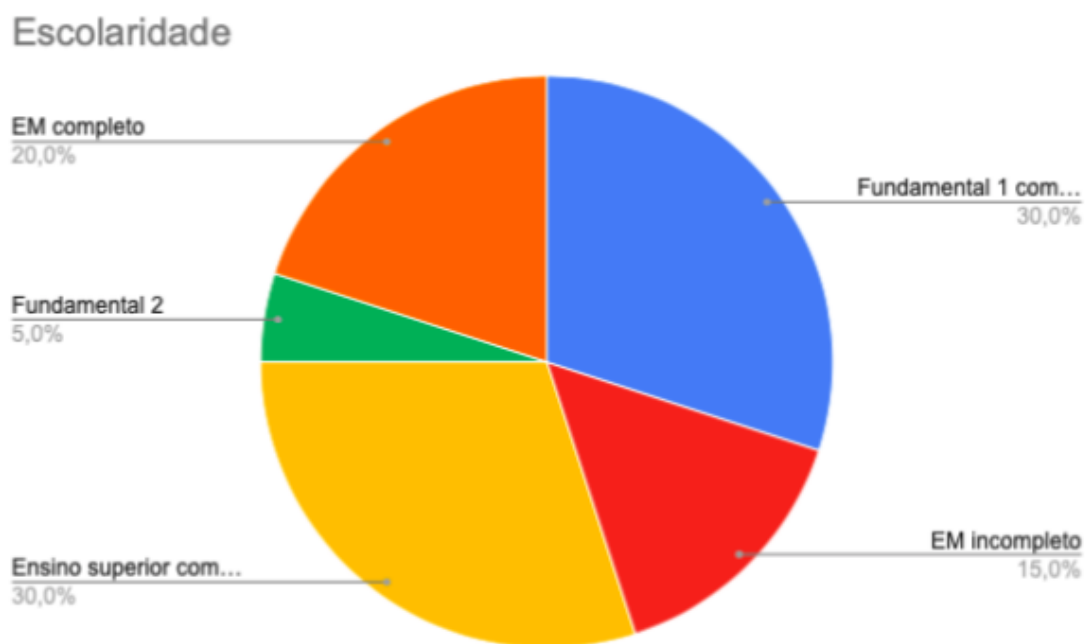
Muito foi tratado acima sobre a renda de cada família e as devidas condições financeiras que não são compatíveis com a necessidade do paciente com TEA. Tendo isso em vista, é viável que façamos uma relação nexa causal do o valor médio arrecadado mensalmente por cada família, visto na Figura 3, e seu nível de escolaridade, na Figura 4.

**Figura 3** – Contagem de renda mensal média das famílias entrevistadas com base no salário-mínimo.



Fonte: Elaborada pelo autor, 2022.

**Figura 4** – Grau escolaridade informada pelo familiar entrevistado.



Fonte: Elaborada pelo autor, 2022.

Segundo Clarissa Eckert Baeta Neves e Carlos Benedito Martins, a expansão do ensino superior enfrenta alguns desafios, como a expansão das IES públicas, uma maior inclusão de jovens de baixa renda no sistema, e as alternativas de financiamento para os estudantes que dependem do setor privado para sua formação. Estes desafios vêm sendo enfrentados com programas específicos, de naturezas diferentes, com recursos públicos, mas cujas execuções ainda enfrentam muitos problemas.<sup>15</sup>

Tomando os dados acima como base é possível que concordemos com a autora Clarissa Eckert, ao passo que apenas 30% dos entrevistados possuem formação em nível superior e isso certamente é um fator que pode levar essas famílias a enfrentarem dificuldades financeiras no momento de arcar com o tratamento do TEA. Sendo assim, o presente estudo evidencia o desacordo que o estado reverbera sobre a população quando se fala de ensino superior, ensino básico de qualidade e logo, uma melhor remuneração no futuro.

Os grandes e recorrentes desafios são o da expansão da matrícula com democratização do acesso e da diferenciação da oferta de ensino, de modo a garantir o atendimento das demandas da economia e da sociedade, a excelência da formação oferecida e uma equação adequada de financiamento da expansão.<sup>15</sup>

É possível, também, dizer que essa falta de estudo e a alienação são grandes pilares da incompreensão enfrentada no momento do diagnóstico do TEA, tendo em vista que hoje em dia muito é dito sobre a diversidade humana e da importância desse assunto perante a sociedade. Entretanto, durante as entrevistas isso não foi visto. Pelo contrário, foi notado que “o não aceitar do diagnóstico” se mostrava acompanhada da ignorância, muitas vezes de, no mínimo, o familiar não acreditar que o autismo existe ou mesmo por nunca ter ouvido falar no transtorno:

“Informante relata que já esperava que o filho poderia ter alguma doença neuropsiquiátrica dado o histórico de prematuridade e gravidez complicada. Conta que usava métodos contraceptivos (pílula) regularmente, mas que mesmo assim ficou grávida e só veio a descobrir gravidez com 4 meses de gestação. Sendo assim, conta que só realizou uma consulta médica na fase de puerpério. Afirma que possui filha mais velha de 4 anos saudável e já ajuda cuidar do pequeno. **Relata que pai não aceita que o filho tem algum transtorno neuropsiquiátrico pois ainda não tinha sido dado o diagnóstico, permanecendo assim, numa fase de negação, mesmo sabendo que em sua família há diversos casos semelhantes.**”<sup>13</sup>

“Genitora relata que por si já teria vindo a consulta antes, mas conta que seu marido é um tanto quanto ignorante no assunto mesmo sendo filho de uma portadora do TEA (sua mãe biológica), não aceitando que seu filho tem o diagnóstico de autismo. Relata que no momento quer aprender a cuidar, a lidar e a entender como “entrar na cabeça” do seu filho para auxiliá-lo a se desenvolver, se socializar. Adiciona, que não tem medo de preconceito por saber quem olha para ele com amor e quem não. “Nem arrisco chegar perto de pessoas que o tratam mal.” Diz estar disposta a lutar sempre pelo seu filho e fazer tudo que está ao seu alcance para defendê-lo”.<sup>13</sup>

Ademais, a escassez na assistência ao transtorno em órgãos públicos é algo que preocupa e fragiliza os pais, pois muitos não sabem manejar as atitudes do filho, e o fator futuro está em jogo, pois os pais já pensam o momento em que eles não mais poderão ser os provedores de cuidado. Dessa forma, é imprescindível que os pais elaborem essa nova demanda, e estejam dispostos para lutar pelo tratamento do seu filho, acolher e conceber carinho e ensinamentos, pois eles são os principais responsáveis por seu desenvolvimento.<sup>12</sup>

Destarte, é de extrema importância que a rede de apoio tanto do paciente quanto da família tenha bem definidos os conceitos básicos de companheirismo, diversidade e proatividade. No entanto, isso não é visto com frequência, dadas as dificuldades inerentes de cada família tanto pela necessidade de ficar fora de casa grande parte do tempo para trabalhar, quanto pela falta de ajudantes na própria família que entendam o transtorno da criança e estão dispostos a apoiarem o processo de tratamento. Segundo Miúcha Sifuentes e Cleonice Bosa, outro sentimento evidenciado quanto à negociação das tarefas e à sua divisão relaciona-se com a segurança e confiança, ou não, em delegar cuidados. Algumas mães sentem-se seguras em delegar tarefas ao companheiro e a outras pessoas, como familiares, o que possibilita a criação de uma rede de apoio que proporciona cuidados alternativos à criança. Por outro lado, quando a mãe se julga a única que sabe cuidar bem do filho, ela isola-se e mergulha em uma jornada de tarefas exaustivas. Esse comportamento, por sua vez, gera um círculo vicioso difícil de ser rompido, pois, à medida que a mãe vê a si mesma como a única capaz de cuidar do filho, afasta outros possíveis cuidadores, especialmente o pai, o qual passa a, de fato, sentir-se pouco competente para lidar com a criança.<sup>16</sup>

A divisão de trabalho relacionado ao cuidado da criança compreende tarefas parentais como alimentação, organização de hábitos de higiene, transporte, auxílio em tarefas escolares e acompanhamento do filho em atividades recreativas.<sup>16</sup> Adicionado a isso, as crianças com autismo, enquanto portadoras de uma condição crônica, enfrentam dificuldades importantes no que tange à realização de tarefas próprias de sua fase de desenvolvimento, porque as características clínicas motivam um aumento de sua demanda por cuidados e, conseqüentemente, de seu nível de dependência para com os pais e/ou cuidadores.<sup>17</sup>

Nessa amostra, foram obtidos dados que mostram que a maior parte dessas famílias residem em casas com no mínimo 3 pessoas (Tabela 2). Ainda assim, muito foi dito sobre o desconcerto dos pais em contar com alguém no cuidado do portador de TEA além do desinteresse de pessoas diretamente ligadas ao seu desenvolvimento.

Tabela 2 – Número de pessoas residentes na casa do entrevistado.

	<b>3 pessoas</b>	<b>4 pessoas</b>	<b>5 pessoas</b>	<b>Até 2 pessoas</b>	<b>Total</b>
<b>Número de residentes</b>	12	5	2	1	20

Fonte: Elaborada pelo autor, 2022.

“Genitora firma que vem pagando escola particular para seu filho mesmo com uma condição financeira precária para que, assim, seu filho receba uma atenção adequada, mas relata que ainda tem reparado que seu filho não recebe devida atenção, tanto pela falta de cuidadores quanto por desinteresse e falta de persistência da professora”<sup>13</sup>

Outrossim, não é possível deixar de falar sobre as 12 famílias desta amostra que em seu leito familiar contam com apenas 3 residentes que, em sua maioria, mãe, pai e filho. Nesse sentido a arrelia enfrentada por essas famílias perpassam sobre a mãe que cuida, o pai de trabalha e o filho que necessita de cuidados integrais.

Dessa forma, quando se apresenta estratégias no desenvolvimento do cuidar da criança autista, é inevitável se pensar nas práticas maternas e familiares apresentadas e praticadas ao autista. Assim, é preciso olhar não só para o autista, mas também para a família, principalmente para a mãe, já que é ela quem assume as maiores responsabilidades com o filho no que se refere aos cuidados básicos diários.<sup>18</sup>

**Tabela 3-** Acompanhantes dos pacientes diagnosticados com TEA nas consultas realizadas na cidade de vitória da Conquista – BA no período 30/09/2022 e 31/10/2022

	<b>Mãe</b>	<b>Pai</b>	<b>Total Geral</b>
<b>Acompanhante</b>	16	4	20

Fonte: Elaborada pelo autor, 2022

Tendo isso em vista, é possível inferir que a vivência de familiares e cuidadores de crianças com transtorno do desenvolvimento tem suas vidas e sua organização familiar afetada diretamente pela adequação pretendida para seus filhos buscando-se evitar sofrimento a essas crianças, passando a vivenciar inteiramente o cotidiano do filho, podendo influenciar negativamente no desenvolvimento das ações dessas crianças. Assim, fica clara a necessidade de mostrar aos familiares e especificamente à genitora, a necessidade de estimular a criança para seu próprio cuidado de acordo com suas fases de

crescimento e desenvolvimento, realizando a divisão de tarefas com os demais membros da família envolvidos com a criança, por mais que os instintos maternos protetores aflorem quando avaliadas as necessidades da criança autista.<sup>18</sup>

Enfim, quando se fala do transtorno do espectro autista, seria imprudente deixar de lado outras comorbidades que podem vir a estar presentes na criança que, por sua vez, necessitará de cuidados ainda mais específicos. Neste estudo, foi evidenciado que pelo menos 25% das famílias tinham ciência de que seus filhos possuíam alguma outra condição médica, podendo ou não estar associada ao transtorno do espectro autista, assim como visto na Tabela 4.

**Tabela 4** – Outras comorbidades diagnosticadas nos pacientes com TEA na cidade de Vitória da Conquista – BA no período 30/09/2022 e 31/10/2022

	<b>Não</b>	<b>Sim</b>	<b>Epilepsia</b>	<b>Bronquite asmática</b>	<b>TDAH</b>	<b>Total</b>
Possui outros transtornos?	15	5	2	1	2	20

Fonte: Elaborada pelo autor, 2022.

Segundo o Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento, o TEA é também frequentemente associado a outros transtornos psiquiátricos (transtorno do déficit de atenção e hiperatividade, depressão e ansiedade) e a outras condições médicas (epilepsia; transtornos genéticos). Dificuldades motoras são também relativamente comuns entre indivíduos com TEA, embora sua presença não seja necessária para o diagnóstico.<sup>10</sup>

Geralmente, o paciente com autismo demanda tratamento psicofarmacológico para controle de sintomas associados ao quadro, quando estes interferem negativamente na sua qualidade de vida. Quando necessário, restringe-se a um grupo variável que manifesta comportamentos disruptivos, como: irritabilidade, impulsividade, agitação, auto e ou heteroagressividade e destrutividade. Sendo assim, merecem atenção também as comorbidades: ansiedade, depressão, transtorno obsessivo-compulsivo (TOC), transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH), epilepsia e transtornos do sono.

Destarte, adolescentes com TEA associado a outro transtorno do neurodesenvolvimento, mental ou comportamental deverão ter um projeto terapêutico que contemple o apoio



necessário a cada um dos domínios psicopatológicos. É importante valorizar as habilidades para orientação das escolhas escolares, profissionais e afetivas. Destaca-se que cada adolescente deva desenvolver estratégias compensatórias para alguns desafios sociais, mas frequentemente eles enfrentam dificuldades em situações novas ou sem apoio, sofrendo com o esforço e ansiedade, para se adequar ao socialmente intuitivo para a maioria dos indivíduos. O adolescente e sua família apresentam necessidades que estão de acordo com sua funcionalidade, dinâmica familiar, recursos que a comunidade oferece e um plano individualizado de intervenção que deve envolver o adolescente, sua família e sua escola.<sup>20,21,22</sup>

Além disso, é imperioso trazer estatísticas que mostram claramente que a prevalência do transtorno do espectro autista é muito maior em homens. No caso deste estudo, em que todas as famílias são de pacientes que possuem o transtorno, a prevalência em meninos chegou a ser de 80% dos entrevistados, como visto na tabela 5.

Tabela 5 – Gênero da criança com TEA

	<b>Feminino</b>	<b>Masculino</b>	<b>Total</b>
<b>Contagem de gênero da criança</b>	4	16	20

Fonte: Elaborada pelo autor, 2022.

Embora a identificação e o acesso à intervenção ocorram em menor frequência em certos grupos sociais do que em outros, o TEA manifesta-se em indivíduos de diversas etnias ou raças e em todos os grupos socioeconômicos. Sua prevalência é maior em meninos do que em meninas, na proporção de cerca de 4:1.<sup>23</sup>

Segundo Caio Graco Bruzaca, médico geneticista pela UNICAMP, O transtorno do espectro autista é caracterizado por alterações no comportamento da criança e atraso do desenvolvimento neuropsicomotor com predomínio de linguagem. Quanto a sua frequência, possui uma predileção a meninos, com frequência de quatro meninos para uma menina. O desenvolvimento de uma criança está intimamente ligado ao cromossomo X. Lembrando sobre o cariótipo, o menino possui um cromossomo X e um Y enquanto a menina apresenta-se com dois cromossomos X. O cromossomo X possui mais de 200 genes relacionados a inteligência e ao transtorno do espectro autista. Caso tenha uma alteração no cromossomo X, o menino apresentaria a alteração, enquanto a menina seria apenas portadora, salvo algumas exceções.

Voltando a questão relativa a causa do autismo, existem diversas síndromes genéticas que cursam com alterações no cromossomo X. A mais frequente é a síndrome do X-frágil, inclusive é a principal causa de autismo em meninos.<sup>24</sup>

Embora se acredite que fatores ambientais, como infecções ou o uso de determinados medicamentos durante a gestação, tenham papel no desenvolvimento do transtorno, estima-se que o TEA seja hereditário em cerca de 50 a 90% dos casos, o que demonstra a importância dos fatores genéticos na patogênese da doença.<sup>25,36</sup>

A compreensão dos aspectos genéticos envolvidos em uma doença fornece informações valiosas sobre o risco de recorrência, o prognóstico e as possíveis intervenções terapêuticas. Assim, todo o trabalho empreendido nas últimas décadas para entender melhor os fatores genéticos associados ao TEA melhoraram muito a precisão diagnóstica e o aconselhamento genético para o transtorno. O transtorno do espectro autista é um distúrbio complexo e geneticamente heterogêneo, o que sempre dificultou a identificação de sua etiologia em cada paciente em particular e, por consequência, o aconselhamento genético das famílias. Porém, nas últimas décadas, o acúmulo crescente de conhecimento oriundo das pesquisas sobre os aspectos genéticos e moleculares desta doença, assim como o desenvolvimento de novas ferramentas de diagnóstico molecular, tem mudado este cenário de forma substancial. Atualmente, estima-se que, por meio de testes moleculares, é possível detectar uma alteração genética potencialmente causal em cerca de 25% dos casos. Considerando-se também a avaliação clínica, a história pré-natal e a investigação de outros aspectos fisiológicos, pode-se atribuir uma etiologia para aproximadamente 30 a 40% dos pacientes. Assim, em vista do conhecimento atual sobre a arquitetura genética do transtorno do espectro autista, que tem tornado o aconselhamento genético cada vez mais preciso, e dos potenciais benefícios que a investigação etiológica pode trazer aos pacientes e familiares, tornam-se cada vez mais importantes os testes genéticos moleculares.<sup>27</sup>

Dessa forma, apesar de os distúrbios metabólicos estarem predominantemente associados a um padrão recessivo de herança (sendo mais prováveis em casos de casamentos consanguíneos) e apresentarem características clínicas claras, como convulsões, regressão neurológica e outras alterações fisiológicas, recomendam-se investigações de erros inatos do metabolismo naquelas com regressão do desenvolvimento

neuropsicomotor, com alterações fenotípicas, com história familiar e/ou consanguinidade.<sup>28</sup>

Por fim, como demonstrado nas tabelas 6 e 7, é possível inferir que pelo menos 35% das famílias entrevistadas afirmam ter algum laço consanguíneo, o que confirma as análises feitas nos estudos trazidos na presente análise.

Tabela 6 – Prevalência da consanguinidade entre pais das crianças diagnosticadas com TEA entrevistados na cidade de Vitória da Conquista – BA no período 30/09/2022 e 31/10/2022

	<b>Não</b>	<b>Sim</b>	<b>Total</b>
<b>Há consanguinidade entre os pais?</b>	17	3	20

Fonte: Elaborada pelo autor, 2022.

Tabela 7- Prevalência da consanguinidade entre avós das crianças diagnosticadas com TEA na cidade de Vitória da Conquista – BA no período 30/09/2022 e 31/10/2022

	<b>Não</b>	<b>Sim</b>	<b>Total</b>
<b>Há consanguinidade entre os avós?</b>	16	4	20

Fonte: Elaborada pelo autor, 2022.

Infelizmente, na maioria dos casos de TEA, a identificação da alteração genética não permite determinar um prognóstico ou o tratamento/condução médica mais apropriado. Há algumas poucas exceções, no entanto, como os casos de distúrbios metabólicos ou síndromes monogênicas associadas à tumorigênese com um diagnóstico de TEA como comorbidade, como, por exemplo, a síndrome do tumor hamartoma, a neurofibromatose tipo 1 e a síndrome da esclerose tuberosa. Estes exemplos ilustram a importância de um diagnóstico correto, já que isto permite um tratamento adequado e/ou à prevenção de problemas de saúde.<sup>27</sup>

Por fim, é digno de nota que 75% das famílias entrevistadas afirmaram que em sua família há outros casos de diagnóstico de autismo, como trazido na Tabela 7, fato esse que raramente trouxe algum entendimento da família perante ao assunto mas felizmente existe e influencia diretamente num diagnóstico precoce, assertivo e com melhores prognósticos:

“Pai (acompanhante) relata que já desconfiava, dadas as atitudes do seu filho, conta que seu pai (avô da criança) sempre avisava que seu filho poderia ser autista "ter algum probleminha" e a escola fez o encaminhamento para o neuropediatra que, por fim, deu o diagnóstico de autismo. Conta que não está muito tranquilo quanto a isso por querer dar o melhor para seu filho e saber das dificuldades que poderá enfrentar no caminho.”<sup>13</sup>

“Genitora relata que se sentiu triste em primeiro momento, mas que já veio preparada para consulta para com a possibilidade do diagnóstico de autismo. No momento do diagnóstico "sua ficha caiu" e percebeu que a partir dali sua vida mudaria completamente.”<sup>13</sup>

“Genitora conta que já vinha preparada para o diagnóstico pois alguns de seus parentes já haviam reparado que seu filho poderia vir a ter algum transtorno neuropsiquiátrico.”<sup>13</sup>

“Genitora relata que já tinha quase certeza do diagnóstico do seu filho, então diz que foi tranquilo para ela aceitar.”<sup>13</sup>

Tabela 7 – Contagem de número de familiares com autismo e parentesco nas famílias entrevistadas na cidade de Vitória da Conquista – BA no período 30/09/2022 e 31/10/2022

	<b>1 grau</b>	<b>2 grau</b>	<b>3 grau</b>	<b>Nenhum parentesco</b>	<b>Total</b>
<b>Parentesco familiar com TEA</b>	6	7	2	5	20

Fonte: Elaborada pelo autor, 2022.

Sendo assim, não é possível afirmar que em todas essas famílias que já tiveram contato próximo com o TEA demonstraram compreensão do caso dos seus filhos, o que nos leva de volta a todos os fatores trazidos nesse estudo no que tange altas expectativas de um filho perfeito, aceitação, condições financeiras, medos e preconceitos.

A pesquisa em questão apresentou limitações importantes quanto ao tamanho da amostra, tendo em vista que foram entrevistadas 20 famílias que não trazem um aspecto absoluto da população alvo.

Ademais, o estudo foi realizado no intervalo de tempo entre uma consulta e outra (estimado em 20 minutos) podendo ter sofrido variações, portanto trás limitações refletidas no tempo que foi empregado na entrevista de cada família.

Além disso, as perguntas direcionadas para abordagem do assunto de interesse, que de fato é delicado, podem ter trazido certo grau de estreiteza nas respostas a depender do grau de abertura de cada família.

Ainda assim, o presente estudo impulsiona uma discussão de um tema novo, mas não menos importante e muito pouco descrito na literatura, referente à percepção da família no início até um ano do diagnóstico do TEA.

## **6. CONCLUSÃO**

Conclui se, portanto, que os portadores de TEA tem sido expostos a um sociedade que de fato não está preparada para lidar com toda complexidade que abrange o ser

diferente, assim como nem mesmo a grande maioria dos familiares tem condições ou mesmo vontade de sustentar tal transtorno.

Ainda assim, o estudo traz um alerta de que a família dos portadores do transtorno do espectro autista perpassa pelas mais variadas fases, de negação, aceitação, quebra de expectativas, adaptação e que o progresso trazido depende da assistência interdisciplinar de profissionais que possam influenciar numa positiva mudança de vida. Ademais, essa mudança deve buscar entender a importância de um diagnóstico precoce e assertivo, a fim de proporcionar a família e ao portador de TEA um melhor prognóstico motor, cognitivo, educacional e social.

## **REFERÊNCIAS**

1. PELLECCIA, M.; CONNELL, J. KERNS, C. M.; et al. Child characteristics associated with outcome for children with autism in a school-based behavioral intervention. *Autism*. April, v. 20, n. 3, p. 321–329, 2016. <[https:// doi.org/ 10.1177/1362361315577518](https://doi.org/10.1177/1362361315577518)>
2. Yoshijinna M. *Autismo Orientação para Pais*. Brasília Ministério da Saúde [Internet]. 2000; Available from: <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Autismo+Orienta+o+para+Pais#1>
3. Savall ACR, Dias M. *TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: do conceito ao processo terapêutico*. Fcee. 2018. 152 p.
4. Organização Mundial de Saúde; *CID-11 Classificação Internacional de Doenças* [Internet]. [place unknown]; 2018 [cited 2019 Jun 11]. Available from: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/120443468>.
5. Pinto RNM, Torquato IMB, Collet N, Reichert APDS, Souza Neto VLD, Saraiva AM. *Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares*. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 2016;37(3). DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>
6. Monhol PP, Jastrow JMB, Soares YN, Cunha NDCP, Pianissola MC, Ribeiro LZ, et al. *Children with autistic spectrum disorder: perception and experience of families*. *J Hum Growth Dev*. 2021;31(2):224–35.
7. M. Nur Ali Ramadhan. *No 主観的健康感を中心とした在宅高齢者における健康関連指標に関する共分散構造分析*Title. 2013;X:1–21.
8. Burtet KS, Godinho LBR. *Envolvimento familiar na clínica do autismo*. *Rev Cippus*. 2017;7(2):30–46.
9. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. *Acolhimento nas práticas de produção de saúde* [Internet]. Brasília, DF; 2009 [cited 2019 Jun 11]. Available from: [https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acolhimento\\_praticas\\_producao\\_saude.pdf](https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acolhimento_praticas_producao_saude.pdf)
10. Furtado MCDC, Silva LCT, Mello DF, Lima RAG, Petri MD, Rosário MM. *A integralidade da assistência à criança na percepção do aluno de graduação em enfermagem*. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2012;65(1): 56-64. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672012000100008>
11. Gaiato, M.B., Reveles, L.T., Silva, A.B.B. (2012). *Mundo singular: entenda o autismo*. Rio de Janeiro: Objetiva.

12. Oliveira Duarte AE. Aceitação dos pais para o transtorno do espectro autista do filho. *Rev Int apoyo a la inclusión, Logop Soc y Multicult.* 1970;5(2):53–63.
13. Entrevista Formulário TEA [out.2022]. Entrevistadores: Kaio Mendes e Luiz R Gomes. *Vitoria da conquista, BA* 2022. A entrevista encontra-se transcrita no apêndice 2 desta monografia.
14. Silva EF da. O impacto financeiro nas famílias que tem diagnóstico de TEA (transtorno do espectro autista) e suas consequências financeiras e econômicas para a sociedade. *Tópicos Especiais em Ciências da Saúde Teor métodos e práticas* 4. 2022;190–201.
15. Neves CEB, Martins CB. Ensino Superior no Brasil: uma visão abrangente. *Educ Super e os Desafios no Novo Século Context e diálogos Bras* [Internet]. 2014;95–124. Available from: [http://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/9061/1/Ensino superior no Brasil.pdf](http://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/9061/1/Ensino%20superior%20no%20Brasil.pdf)
16. Sifuentes M, Bosa CA. Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. *Psicol. estud;* 2010 Jul-Set; 15(3): 477-485.
17. Schmidt C. Estresse, auto eficácia e o contexto de adaptação familiar de mães de portadores de transtornos globais do desenvolvimento. [dissertação]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2002.
18. Silva SED da, Santos AL dos, Sousa YM de, Cunha NMF da, Costa JL da, Araújo JS. A família, o cuidar e o desenvolvimento da criança autista TT - The family inserted in the growth and development of the autistic child. *J Heal Biol Sci* [Internet]. 2018;6(3):334–41. Available from: <http://periodicos.unichristus.edu.br/index.php/jhbs/article/view/1782%0Ahttp://fi-admin.bvsalud.org/document/view/rxhr4>
19. Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento. *Transtorno do Espectro do Autismo - Manual de Orientação.* *Soc Bras Pediatr* [Internet]. 2019;05:60. Available from: [https://www.sbp.com.br/fileadmin/user\\_upload/Ped.\\_Desenvolvimento\\_-\\_21775b-MO\\_-\\_Transtorno\\_do\\_Espectro\\_do\\_Autismo.pdf%0Ahttp://www.associacaoinspirare.com.br/wp-content/uploads/2017/05/flip.pdf](https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/Ped._Desenvolvimento_-_21775b-MO_-_Transtorno_do_Espectro_do_Autismo.pdf%0Ahttp://www.associacaoinspirare.com.br/wp-content/uploads/2017/05/flip.pdf)



20. American Psychiatric Association. Manual de diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-V. 5. ed. Porto Alegre: Artmed; 2014. 848 p.
21. Halpern R. Manual de pediatria do desenvolvimento e comportamento. Barueri, SP: Manole ; 2014. 556 p.
22. Belsky J. Desenvolvimento humano : experienciando o ciclo da vida. Porto Alegre: Artmed; 2010. 608p.
23. Christensen DL, Baio J, Van Naarden Braun K, Bilder D, Charles J, Constantino JN, et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years--Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *MMWR Surveill Summ.* 2016;65(3):1–23.
24. Transtorno do espectro autista (TEA): porque é mais frequente em meninos que meninas? - Bruzaca.
25. Ronald A, Hoekstra RA. Autism spectrum disorders and autistic traits: a decade of new twin studies. *Am J Med Genet B Neuropsychiatr Genet.* 2011; 156B(3):255-74. Review.
26. Sandin S, Lichtenstein P, Kuja-Halkola R, Larsson H, Hultman CM, Reichenberg A. The familial risk of autism. *JAMA.* 2014;311(7):1770-7.
27. Griesi-Oliveira K, Sertié AL. Autism spectrum disorders: an updated guide for genetic counseling. *Einstein (Sao Paulo).* 2017;15(2):233–8.
28. Schaefer GB, Mendelsohn NJ; Professional Practice and Guidelines Committee. Clinical genetics evaluation in identifying the etiology of autism spectrum disorders: 2013 guideline revisions. *Genet Med.* 2013;15(5):399-407. Erratum in: *Genet Med.* 2013;15(8):669.

Apêndice A

FICHA PADRÃO PARA COLETA DE DADOS

# Formulário TEA

Formulário destinado para coleta de dados do familiar acompanhante do portador de TEA com fins de pesquisa para a escola Bahiana de medicina e saúde pública.

1.Com quem o portador de TEA está acompanhado?

*Marcar apenas uma oval.*

Pai

Mãe

Outro

2.com quem você está acompanhado?

3.Gênero que se identifica

*Marcar apenas uma oval.*

masculino

Feminino

Outro

4.Cidade de moradia:

5.Oriundo de:

6.Faixa etária

*Marcar apenas uma oval.*

menor que 18 anos

18 a 25 anos

25 a 35 anos

35 a 45 anos

45 a 55 anos

55 anos ou mais

7.Profissão

*Marcar apenas uma oval.*

desempregado

Trabalha atualmente

8.Possui algum relacionamento estável?

*Marcar apenas uma oval.*

solteiro (a)

casado (a)

divorciado (a)

viuvo (a)

9.Número de pessoas que residem na casa

*Marcar apenas uma oval.*

Até duas pessoas

- 3 pessoas
- 4 pessoas
- 5 pessoas
- 6 pessoas ou mais

10.Renda mensal média

*Marcar apenas uma oval.*

- Menor que um salario mínimo
- Um salário mínimo
- de um a dois salários mínimos
- de dois a quatro salários mínimos
- acima de 4 salários mínimos

11.Escolaridade

*Marcar apenas uma oval.*

- Analfabeto
- Fundamental 1 completo
- Fundamental 2
- EM inocento
- EM incompleto
- Ensino superior completo

12.Possui alguma crença ou religião?

*Marcar apenas uma oval.*

- Não
- Sim

13.Você se considera de qual etnia?

*Marcar apenas uma oval.*

- Negro
- Pardo
- Amarelo
- Branco

14.Tempo de diagnóstico de TEA

*Marcar apenas uma oval.*

- 1 mes
- 2 meses
- 3 meses
- 4 meses
- 5 meses
- 6 meses
- 7 meses
- 8 meses
- 9 meses
- 10 meses
- 11 meses

12 meses

15.idade da criança

*Marcar apenas uma oval.*

1 ano

2 anos

3 anos

4 anos

5 anos

6 anos

7 anos

8 anos

9 anos

10 anos

11 anos

12 anos ou mais

16.idade que a criança tinha quando recebeu o diagnóstico ( em meses)

17.genero da criança

*Marcar apenas uma oval.*

masculino

Feminino

Outro

18.Há outros casos de autismo na família?

*Marcar apenas uma oval.*

sim, familia paterna

sim, familia materna

sim, em ambas

não

19.Qual grau de parentesco do familiar com autismo ?

*Marcar apenas uma oval.*

não nenhum outro familiar com autismo

1 grau

2 grau

3 grau

20.Há consanguinidade entre os pais ?

*Marcar apenas uma oval.*

sim

não

21.Há consanguinidade entre os avós?

*Marcar apenas uma oval.*

sim

não

22. Além do TEA, o paciente possui algum outro transtorno ou doença?

*Marcar apenas uma oval.*

Não

Se sim, qual?

23. O senhor ou senhora conta com alguém pra dividir os cuidados com a criança?

*Marcar apenas uma oval.*

sim

não

24. Como você se sentiu no momento da descoberta do TEA?

25. Como você se sente hoje em relação ao diagnóstico de TEA?

26. Você já tinha ouvido falar sobre autismo antes

*Marcar apenas uma oval.*

Não

Sim

## Apêndice B

RESPOSTAS DA PERGUNTA 24 (disponível no apêndice 1)

"Para mim foi um choque, pois eu tenho mais 3 filhos e nenhum apresentou nenhum dos sintomas e com Melissa foi diferente". Paciente relata que foi uma gravidez

complicada e não planejada pois na época ainda lançava mão do uso de métodos contraceptivos trimestrais e descobriu a gravidez com 6 meses de gestação, ficando impossibilitada sem tempo de realizar os exames do puerpério. conta que está sendo difícil lidar com a situação pois trabalha na lavoura e sua filha necessita de cuidados integrais e por isso necessita que sua Irma falte aula para cuidar de Melissa enquanto a mãe vai para o trabalho por 3 dias na semana. conta que foi um choque para o resto da família assim como foi para ela.

Pai (acompanhante) relata que já desconfiava, dadas as atitudes do seu filho, conta que seu pai (avô da criança) sempre avisava que seu filho poderia ser autista "ter algum probleminha" e a escola fez o encaminhamento para o neuropediatra que, por fim, deu o diagnóstico de autismo. Conta que não está muito tranquilo quanto a isso por querer dar o melhor para seu filho e saber das dificuldades que poderá enfrentar no caminho. Dado isso, tem receio da questão financeira para a realização de exames e consultas necessárias e da aceitação dos familiares e de pessoas do seu convívio. Relata ainda que mãe não aceitava o que os outros diziam a cerca dos sinais de autismo dados por seu filho, mas que hoje com o diagnóstico médico tem uma maior aceitação.

Informante relata que já esperava que o filho poderia ter alguma doença neuropsiquiátrica dado o histórico de prematuridade e gravidez complicada. Conta que usava métodos contraceptivos (pílula) regularmente, mas que mesmo assim ficou grávida e só veio a descobrir gravidez com 4 meses de gestação. Sendo assim, conta que só realizou uma consulta médica na fase de puerpério. Afirma que possui filha mais velha de 4 anos saudável e já ajuda cuidar do pequeno. Relata que pai não aceita que o filho tem algum transtorno neuropsiquiátrico pois ainda não tinha sido dado o diagnóstico, permanecendo assim, numa fase de negação, mesmo sabendo que em sua família há diversos casos semelhantes.

Mãe relata que sente medo do preconceito que seu filho pode sofrer, da aceitação dos demais, mas que para de tudo para apoiá-lo da melhor forma em seu desenvolvimento e almeja que seu filho seja inserido o quanto antes na interação para com outras crianças.

Genitora relata que antes se sentia muito confusa em diversas situações pois não sabia o que o filho estava sentindo, o que fazer para acalmá-lo, mas que hoje se sente mais preparada para lidar com a situação após terem sido feitos os direcionamentos pós diagnósticos de TEA. Nascido de 8 meses, de parto Cesária sem intercorrências. Genitora afirma que teve uma crise de ansiedade antes da consulta pois o filho vinha

sentido muitas dores de cabeça e não sabia o que esperar da consulta hoje realizada apesar de ter em mente que algo não estava certo. Conta que hoje seu maior medo é de perder seus filhos e, por isso, afirma que pretende fazer tudo que está ao seu alcance para que fique tudo bem. Passa impressão de ótima relação com os filhos, de muito carinho e afeto. Afirma que agora está tranquila e motivada a seguir as recomendações médicas.

Genitora relata que quando descobriu o diagnóstico de TEA entrou em desespero sem acreditar no que estava acontecendo nem no que estava por vir. Afirma relata que tem um irmão de criação que possui TEA e, por isso, via de perto as situações que sua mãe era submetida e tinha medo de ter que passar por isso com sua própria filha. Relata que teve uma gravidez planejada e que, por isso, mas expectativas eram extremamente altas para uma "filha perfeita", sendo assim, considera esse um fator importante para seu comportamento inicial. Conta que seu maior medo é das pessoas, do preconceito e do que sua filha pode vir sofrer como via com seu irmão de criação.

Genitora relata que se sente triste por seu filho não ter o mesmo desenvolvimento das outras crianças e sente dificuldade em entender o conceito do autismo e em como isso afeta o desenvolvimento do seu filho. Afirma que se sente envergonhada pelo filho que não mostra obedecer às ordens em público e que sente vontade em mudar esse quadro apesar de desesperançosa. Foi recomendado acompanhamento psicológico, sem devida adesão.

Genitora relata que se sentiu triste em primeiro momento, mas que já veio preparada para consulta para com a possibilidade do diagnóstico de autismo. No momento do diagnóstico "sua ficha caiu" e percebeu que a partir dali sua vida mudaria completamente. Conta que deseja muito que seu filho se enquadre na sociedade, mas se sente humilhada pelas pessoas que não tratam seu filho com a inclusão necessária tanto na escola quanto em sua própria família. Afirma que vem pagando escola particular para seu filho mesmo com uma condição financeira precária para que, assim, seu filho receba uma atenção adequada, mas relata que ainda assim tem reparado que seu filho não tem recebido a devida atenção tanto pela falta de cuidadores quanto por desinteresse e falta de persistência da professora, deixando muito triste.

Genitora conta que já vinha preparada para o diagnóstico pois alguns de seus parentes já haviam reparado que seu filho poderia vir a ter algum transtorno neuropsiquiátrico. relata que seu maior medo é não conseguir pagar o tratamento do seu filho. relata que o

pai da criança não é presente, sendo assim percebe que seu filho sente muita falta do pai e acredita que isso possa ter influenciado no agravamento do distúrbio.

Genitora relata, que já vinha percebendo que havia algo errado, no momento ficou triste, mas busca sempre a melhor forma de lidar com isso, apesar de se sentir cansada. Se mostra confiante no tratamento e disposta a seguir a terapêutica. Afirma que se sente incomodada com comentários do tipo "seu filho não vai voltar a falar". Afirma que se sente confusa por não entender o que seu filho está sentindo nas crises, mas agora, depois do diagnóstico sente que tem um norte a seguir.

Genitora conta que não se importou muito com o diagnóstico pois já sentia que seu filho poderia ter algum transtorno neuropsiquiátrico. "não me senti abalada em nenhum momento, todo mundo já percebia". "O único medo que sinto é de que ele tenha alguma piora num futuro, até um certo ponto de eu não conseguir mais controlar Brian". Além disso, sente a necessidade de estar sempre presente para seu filho, dada a dependência que sente que ele tem.

Genitora relata que recebeu um alerta da escola quanto a possibilidade do seu filho ter TEA e que nesse momento se sentiu muito nervosa e preocupada, apesar de que se sentiu muito nervosa e preocupada com o alerta da escola. Conta que particularmente sente muito medo do seu filho não ser aceito na sociedade, mas que se sente uma mãe preparada para lutar junto do seu filho para o que der e vier. (nega diagnóstico de TEA sem exames- apesar de já ter sido explicado que o diagnóstico é clínico). Refere que se preocupa muito em conhecer os direitos do seu filho e lutar para o que é dele de direito.

Pai relata que se sente preocupado pois imagina que seu filho precisará de tratamento e isso lhe deixa confuso. Afirma que sua prioridade nesse momento é seguir o tratamento para que não haja piora no quadro do seu filho. Conta que é muitas vezes não sabe como agir com seu filho pois sente que necessita ser muito "delicado". Genitora relata que já tinha quase certeza do diagnóstico do seu filho, então diz que foi tranquilo para ela aceitar. Relata que ainda não colocou seu filho na escola por medo de agressões. Afirma que agora que tem o diagnóstico certo sente que saberá guiar com mais exatidão seus próximos passos, mostrando - se confiante no tratamento que está por vir.

No momento foi um choque, dada a idade da criança, relata que "sua ficha não caiu". relata que pretende ir para casa para se acalmar, conversar com seu esposo e entender quais as providências terão a partir daqui. Diz estar confiante no tratamento pois sua



filha é muito nova e sabe que isso te impacto positivo na melhora do quadro. Relata que sente medo de como a sociedade vai receber essa notícia, mas que está disposta a fazer o melhor para que tudo corra da melhor forma possível.

Genitora relata ter se sentida deslocada, perdida, pensando como será quando seu filho não a tiver por perto. Relata que seu maior medo é de seu filho não desenvolva o senso de ironia e malícia. Relacionado a isso, se preocupa muito com o preconceito advindo da sociedade. afirma que em sua família todos tem um pouco de TOC sic, e se questionam se eles também não têm TEA.

Genitora relata que por si já teria vindo a consulta antes, mas conta que seu marido é um tanto quanto ignorante no assunto (apesar de sua mãe ter TEA ele não acreditar na doença), não aceitando que seu filho tem o diagnostico de autismo. Relata que seu sentimento nesse momento é de muita tristeza: "as vezes penso que vou ficar louca". Conta que se sente desmotivada por conta de toda a situação de não ter apoio, não ter dinheiro e por se sentir sozinha para cuidar do seu filho sem poder contar com seu marido. Relata que no momento quer aprender a cuidar, a lidar e a entender como "entrar na cabeça" do seu filho para ajuda-lo se desenvolver, se socializar. Adiciona que não tem medo de preconceito, por saber quem olha para ele com amor e quem não. "Nem arrisco chegar perto de pessoas que o tratam mal." Diz estar disposta a lutar sempre pelo seu filho e fazer tudo que está ao seu alcance para defendê-lo. Resposta do pai (ele ficou sentido com a descoberta, mais que está disposto a ajudar o filho.

Genitora relata que ficou em choque, ansiosa. Sempre que pensar no assunto se pegava chorando.

A tutora relata que se sente mais tranquila, pois alguns comportamentos que ela não sabia como tratar, agora ela entende o porquê

O pai relata que ficou surpreso.

**RESPOSTAS DA PERGUNTA 25 (Disponível no apêndice 1)**

Diagnosticado nessa consulta

Diagnosticado nessa consulta

Depois, com muita pesquisa me sinto mais tranquila e hoje me dia minha única preocupação é em cuidar de Melissa. todos na minha família já aceitam de forma plena e tranquila fazendo o melhor que podemos para cuidar.

Diagnosticado hoje.

Diagnosticado no momento da consulta

Diagnosticado nesse momento

Se mostra muito confiante e se descreve como uma "leoa" e que está disposta a lutar por sua filha e conseguir lhe proporcionar o melhor.

Genitora se nega ao aceitar o diagnostico de TEA por desconhecimento ao mesmo tempo que entende que seu filho possui alguns transtornos neuropsiquiátricos.

Apresenta se desacreditada da melhora apesar de comparecer a consulta, ser orientada e afirmar ter boa adesão ao tratamento medicamentoso.

Genitora relata que atualmente está tranquila em relação ao diagnostico do filho buscando sempre o melhor para seu filho, mas ainda se sente receosa em relação ao preconceito e as dificuldades que seu filho vai enfrentar.

Foi diagnosticado nessa consulta

Refere se sentir igual ao dia do diagnostico, pois naquele mesmo dia ja se sentia preparada para o diagnostico. Os medos e anseios se mantêm os mesmos.  
diagnosticado no momento da consulta

Hoje relata que pesquisa mais sobre o assunto, estuda, conseguindo entender mais o seu filho, a forma de tratá-lo, entendê-lo ... mas ainda assim continua apreensiva. Afirma que se sente desacreditada pois está fazendo o tratamento pelo SUS o que dificulta a realização de exames e terapias no tempo correto necessário. Adiciona que ja passou por médicos que já desmereceram a situação do seu filho e isso fez com que ela se sentisse ainda mais desacreditada perante a postura desse profissional. Conta que se sente, ainda, insegura por não conseguir todo o tratamento de seu filho, visando uma melhor evolução do quadro. Afirma que as professoras do colégio publico não estão

preparadas de maneira alguma para tratar seu filho (que não é alfabetizado mesmo com 8 anos de idade).

Genitor se sente preocupado com o filho, pois ele tem medo de que apareça mais alguma doença.

Genitora se sente um pouco mais tranquila, pois está tendo o apoio dos familiares e principalmente do seu esposo.

Maia aliviada, pois tem o apoio da família e dos médicos.

O pai relata que se sente um pouco mais tranquilo, que está buscando conviver mais com o filho, está apoiando mais em casa. Diz que não é fácil ter um autista em casa, ainda mais quando ela não fala.

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** A PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA NO DIAGNÓSTICO DE TEA e UM ESTUDO TRANSVERSAL

**Pesquisador:** MAIRA KATARINE FRANCO DA MOTA

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 63211822.5.0000.8089

**Instituição Proponente:** FUNDAÇÃO PÚBLICA DE SAÚDE DE VITÓRIA DA CONQUISTA

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 5.673.138

**Apresentação do Projeto:**

Projeto de Pesquisa: A PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA NO DIAGNÓSTICO DE TEA – UM ESTUDO TRANSVERSAL terá como intuito buscar e analisar as transformações ocorridas na esfera familiar no momento em que ocorre o diagnóstico do transtorno do espectro autista (TEA) em algum membro da família e no decorrer do tratamento inicial. É um estudo observacional descritivo que será realizado na clínica SONESB (Sociedade de neurocirurgia do sul da Bahia) na cidade de Vitória da Conquista - BA, localizada no sudoeste baiano com familiares de crianças e pré-adolescentes que receberam recentemente (até um ano) o diagnóstico de TEA no período de julho a setembro de 2022. Os pacientes são atendidos através do Sistema Único de saúde (SUS), por convênio médico ou particular. Os dados serão coletados à princípio no Programa Google Forms e, a posteriori, formarão um Banco de Dados no Programa Excel®, obtidos pelo processador Mac OS versão 2020. As variáveis categóricas serão apresentadas por meio de valores absolutos e porcentagens, enquanto aquelas quantitativas serão expressas em média e desvio padrão e medianas e intervalo interquartil (IIQ), consoante os pressupostos de normalidade, usando o teste de Kolmogorov-Smirnov. Com a finalidade de verificar as diferenças que são estatisticamente significantes das variáveis categóricas analisadas, será utilizado o teste de Qui-Quadrado ou Exato de Fischer. O parâmetro utilizado para considerar como significância estatística é um  $p < 0,05$ .

**Endereço:** Av. Macaúbas, 100  
**Bairro:** PATAGONIA **CEP:** 45.065-540  
**UF:** BA **Município:** VITÓRIA DA CONQUISTA  
**Telefone:** (77)3420-8212 **E-mail:** cepfsvc@gmail.com

FUNDAÇÃO PÚBLICA DE  
SAÚDE DE VITÓRIA DA  
CONQUISTA



Continuação do Parecer: 5.673.138

**Objetivo da Pesquisa:**

O objetivo primário é avaliar qual a percepção da família quanto ao diagnóstico de TEA e como isso os influencia num contexto biológico, psíquico e econômico.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Os riscos e benefício estão descritos no projeto e estão de acordo com legislação vigente.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Projeto encontra-se de acordo com a legislação vigente.

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

Em anexo e de acordo com a legislação vigente.

**Recomendações:**

Não há recomendações adicionais.

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

Projeto aprovado.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_1992413.pdf	09/09/2022 16:27:31		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	tccfinalajustado.pdf	09/09/2022 16:27:06	KAIO GABRIEL CARVALHO MENDES	Aceito
Outros	cartaapresentacao.pdf	09/09/2022 16:26:05	KAIO GABRIEL CARVALHO	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termopesquisadorespronto.pdf	09/09/2022 16:26:21	KAIO GABRIEL CARVALHO	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termoalunopronto.pdf	09/09/2022 16:23:48	KAIO GABRIEL CARVALHO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tclepronto.pdf	02/09/2022 14:41:57	KAIO GABRIEL CARVALHO MENDES	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracaoinstituicao.pdf	02/09/2022 14:39:10	KAIO GABRIEL CARVALHO MENDES	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	26/08/2022 16:54:32	KAIO GABRIEL CARVALHO	Aceito

Endereço: Av. Macaúbas, 100  
Bairro: PATAGONIA CEP: 45.065-540  
UF: BA Município: VITÓRIA DA CONQUISTA  
Telefone: (77)3420-6212 E-mail: cepfvcc@gmail.com

Página 02 de 03

FUNDAÇÃO PÚBLICA DE  
SAÚDE DE VITÓRIA DA  
CONQUISTA



Continuação do Parecer: 5.673.138

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

VITÓRIA DA CONQUISTA, 29 de Setembro de 2022

Assinado por:  
Stenio Fernando Pimentel Duarte  
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Macaúbas, 100  
Bairro: PATAGONIA CEP: 45.065-540  
UF: BA Município: VITÓRIA DA CONQUISTA  
Telefone: (77)3420-6212 E-mail: cepfvcc@gmail.com

Página 03 de 03

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

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

Você está sendo convidado(a) para participar, como voluntário(a), em uma pesquisa científica. Caso você não queira participar, não há problema algum. Você não precisa me explicar por que, e não haverá nenhum tipo de punição por isso. Você tem todo o direito de não querer participar do estudo, basta selecionar a opção correspondente no final desta página.

Para confirmar sua participação você precisará ler todo este documento e depois selecionar a opção correspondente no final dele. Este documento se chama TCLE (Termo de Consentimento livre e esclarecido). Nele estão contidas as principais informações sobre o estudo, objetivos, metodologias, riscos e benefícios, dentre outras informações.

Este TCLE se refere ao projeto de pesquisa “A percepção da família no diagnóstico de TEA”, cujo objetivo é Avaliar qual a percepção da família quanto ao diagnóstico de TEA e como isso os influencia num contexto biológico, psíquico e econômico. Para ter uma cópia deste TCLE você deverá imprimi-lo, ou deverá gerar uma cópia em pdf para guarda-lo em seu computador. Você também poderá solicitar aos pesquisadores do estudo uma versão deste documento a qualquer momento por um dos e-mails registrados no final deste termo.

A pesquisa será realizada por meio de um questionário online, constituído por “26” perguntas. Estima-se que você precisará de aproximadamente “15 minutos”. A precisão de suas respostas é determinante para a qualidade da pesquisa.

Você não será remunerado, visto que sua participação nesta pesquisa é de caráter voluntária. Caso decida desistir da pesquisa você poderá interromper o questionário e sair do estudo a qualquer momento, sem nenhuma restrição ou punição.

Os pesquisadores garantem e se comprometem com o sigilo e a confidencialidade de todas as informações fornecidas por você para este estudo. Da mesma forma, o tratamento dos dados coletados seguirá as determinações da Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD – Lei 13.709/18).

Esta pesquisa será submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) .

Para contatar um dos pesquisadores da pesquisa, você poderá encaminhar um e-mail, ligar ou mandar mensagem pelo WhatsApp para eles a qualquer momento:

Nome, celular e e-mail do Pesquisador Responsável: KAIO GABRIEL CARVALHO MENDES

Nome, celular e e-mail do(s) Pesquisador(es) Assistente(s): KAIO MENDES / 71981616230/ KAIO.GABRIELCM@GMAIL.COM

## CONSENTIMENTO DE PARTICIPAÇÃO

Eu, concordo em participar voluntariamente do presente estudo como participante. O pesquisador me informou sobre tudo o que vai acontecer na pesquisa, o que terei que fazer, inclusive sobre os possíveis riscos e benefícios envolvidos na minha participação. O pesquisador me garantiu que eu poderei sair da pesquisa a qualquer momento, sem dar nenhuma explicação, e que esta decisão não me trará nenhum tipo de penalidade ou interrupção de meu tratamento.

Fui informado também que devo imprimir ou gerar um pdf do TCLE para ter a minha cópia do TCLE e que posso solicitar uma versão dele via e-mail para os pesquisadores.

-----

Assinatura do participante

\_\_/\_\_/\_\_\_\_

Data da coleta