

CENTRO UNIVERSITÁRIO PADRE ALBINO
ENFERMAGEM

Isabella Dias Pereira.

Simone Carla de Oliveira Saltor.

Yasmim Vitória Viani Borges.

Maria Rita Braga.

**O processo diagnóstico dos Transtornos do Espectro Autista (TEA)
na perspectiva dos pais.**

CATANDUVA

2025

SUMÁRIO

RESUMO	3
INTRODUÇÃO.....	4
OBJETIVO.....	7
MATERIAL E MÉTODO.....	7
RESULTADOS ESPERADOS	8
CRONOGRAMA	9
ORÇAMENTO.....	9
REFERÊNCIAS.....	10
APÊNDICE.....	12
ANEXO	17

RESUMO

INTRODUÇÃO: O Transtorno do Espectro Autista (TEA) refere-se a uma série de condições do neurodesenvolvimento que afetam a interação social, a comunicação e o comportamento. O diagnóstico do TEA, especialmente em crianças, representa um momento marcante na vida das famílias, com repercussões emocionais, sociais e financeiras. Estudos indicaram que os pais frequentemente enfrentam desafios como estresse, culpa e a necessidade de adaptação às novas demandas, o que pode afetar diretamente seu bem-estar psicológico e a dinâmica familiar. Compreender o impacto do diagnóstico nos pais é essencial para orientar profissionais da saúde no desenvolvimento de intervenções mais humanizadas e estratégias de acolhimento.

OBJETIVO: Por meio desta pesquisa, espera-se identificar a perspectiva dos pais sobre o processo de diagnóstico do TEA, impacto emocional, social e financeiro. Necessidade de suporte psicológico e social.

METODOLOGIA: Trata-se de um estudo de caráter quantitativo e descritivo, realizado com responsáveis de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) atendidas no CAPS Infantil de Catanduva - SP. A coleta de dados foi feita por meio da aplicação de um questionário estruturado, elaborado com o objetivo de avaliar o impacto do diagnóstico do TEA na vida dos pais e responsáveis. Os dados obtidos foram analisados estatisticamente, buscando identificar os principais desafios enfrentados e as repercussões emocionais, sociais e financeiras decorrentes do diagnóstico.

RESULTADOS: Os dados coletados revelaram um impacto emocional significativo nos pais e responsáveis após o diagnóstico do TEA, manifestado por sentimentos como angústia, medo e incerteza. Além disso, identificaram-se desafios sociais e financeiros, incluindo dificuldades na interação familiar e comunitária, bem como aumento dos custos com tratamentos e terapias. A pesquisa também evidenciou a necessidade de suporte psicológico e social para essas famílias, reforçando a importância de políticas públicas e programas de acolhimento voltados aos cuidadores de crianças com TEA.

PALAVRAS-CHAVE: Transtorno do Espectro Autista (TEA), diagnóstico, pais.

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) se refere a uma série de condições que afetam o neurodesenvolvimento, caracterizadas por alterações nas áreas relacionadas à comunicação, relacionamento interpessoal e comportamento ¹.

Segundo o DSM-5-TR, o TEA é caracterizado por déficits persistentes na comunicação e interação social, como dificuldade em manter reciprocidade social (não responder ao nome, evitar contato visual), limitações na comunicação não verbal (gestos, expressões faciais) e dificuldades em estabelecer relacionamentos apropriados para a idade. Além disso, manifesta comportamentos ou interesses restritos e repetitivos, como movimentos estereotipados (balançar as mãos ou o corpo), forte apego a rotinas, interesses fixos e intensos, e alterações na reatividade a estímulos sensoriais (hiper ou hiporreatividade). Esses sinais costumam surgir nos primeiros anos de vida, geralmente antes dos 3 anos, embora possam se tornar mais evidentes com o aumento das demandas sociais ².

O termo “autista” surgiu pela primeira vez em 1943 utilizada por Leo Kammer para descrever um padrão de comportamento em crianças que se caracteriza por isolamento extremo, atividades repetitivas e estereotipadas, aparentemente incapaz de se relacionar com outras pessoas e interna resistência a mudanças ³.

Estudos apontam que, atualmente, o aproximadamente 1/100 crianças são diagnosticadas com transtorno do espectro autista no mundo todo. Essas estimativas de prevalência vêm aumentando ao longo do tempo e variaram muito dentro e entre os grupos sócio demográficos. Essas descobertas podem refletir mudanças na definição do espectro autista e diferenças na metodologia dos estudos de prevalência ⁴.

Evidências apontam para uma complexa interação entre predisposição genética e exposição a fatores ambientais durante períodos críticos do desenvolvimento cerebral como causa do autismo ².

O diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) pode ser um processo desafiador devido à ausência de exames laboratoriais específicos e à grande variabilidade dos sintomas entre os indivíduos. Esse diagnóstico é baseado na análise do histórico da criança e na observação de seu comportamento, o que pode levar a um atraso na identificação do transtorno,

especialmente quando os profissionais de saúde não possuem treinamento adequado para reconhecer os sinais precoces ⁵.

A complexidade do diagnóstico de forma precisa leva em consideração os primeiros sinais e sintomas, que podem aparecer na infância. Entretanto, os pais e profissionais de saúde podem enfrentar dificuldades para agir precocemente, o que pode comprometer o início das intervenções terapêuticas tanto na criança quanto nos familiares. Ressalta-se que o nascimento de um filho marca o início de um novo ciclo de vida, que é idealizado pelos pais e por todos em sua volta. Mas quando ocorre uma ruptura nesses planos, todos os membros da família são afetados de alguma maneira ⁶.

A detecção e a intervenção precoces são fundamentais para melhorar os prognósticos das crianças com TEA, pois contribuem para um melhor desenvolvimento físico, funcional, mental e social. Contudo, após a confirmação do diagnóstico, as famílias enfrentam desafios emocionais significativos, muitas vezes comparando o desenvolvimento de seus filhos com o de crianças típicas. Esse contraste pode gerar sentimentos de frustração e angústia ⁵.

No momento do diagnóstico de uma enfermidade ou síndrome crônica, a família é carregada por uma ampla gama de sentimentos, como a culpa, frustração, insegurança, luto, desesperança, e principalmente medo, ainda sobretudo quando o paciente é uma criança ⁷.

Ademais, é fundamental destacar que um diagnóstico precoce possibilita avanços significativos no comportamento, nas habilidades motoras, na interação social e na comunicação da criança. No entanto, em alguns casos, a comunicação do diagnóstico por parte dos profissionais de saúde ocorre de maneira mecânica, sem a devida preocupação com os sentimentos e reações do paciente e de seus familiares. Segundo especialistas, a revelação da notícia deve ser feita de forma clara, honesta, respeitosa e compreensível, levando em consideração as particularidades sociais e culturais dos envolvidos. Além disso, é essencial evitar jargões técnicos, pois a compreensão da informação está diretamente relacionada à maneira como ela é transmitida ⁸.

Assim, a forma como o diagnóstico de TEA é comunicado à família do paciente é considerada um dos aspectos fundamentais do cuidado. Nesse contexto, é essencial que o profissional de saúde tenha sensibilidade para compreender as particularidades de cada indivíduo, levando em conta suas experiências e seu nível de familiaridade com a terminologia técnica. Além disso, é indispensável que o profissional esteja preparado para oferecer suporte

emocional aos familiares, criando um ambiente acolhedor e empático que os ajude a lidar com as diversas reações e sentimentos que possam surgir diante da notícia ⁷.

Estudos apontam que o apoio familiar também é essencial para incentivar e valorizar cada conquista da criança, promovendo um ambiente acolhedor e estimulante para seu desenvolvimento ⁵.

É importante lembrar que, além do próprio ambiente onde o indivíduo com TEA encontra-se inserido, ele também está incluído em um contexto social dinâmico e complexo. E a maior conexão entre eles deve ser a família. O ambiente familiar é responsável pelas transformações que ocorrerão na criança do seu nascimento à sua formação enquanto ser humano. Criar uma criança com TEA parece um desafio arrebatador para pais que encontram-se, geralmente, despreparados para enfrentar as dificuldades advindas da condição do autismo ⁹.

Sabe-se que existe uma grande sobrecarga estressora sobre mães, como as responsabilidades corriqueiras, as consultas com os diversos profissionais, que tomam todo o tempo não sobrando espaços para cuidados pessoais e de outras relações, demonstrando a necessidade eminente de intervenções que levem em consideração toda a unidade familiar. A família é obrigada a dar conta de tudo e sem apoio especializado vê aumentar as ocorrências de tensão física e psicológica, culpa e risco de crise nas mães, com casos graves de estresse, depressão e ansiedade ¹⁰.

O impacto causado pelo TEA na família pode levar a danos, reversíveis ou não, entre os quais o estresse e a sobrecarga se destacam. Dessa forma, estudos buscam apontar formas de enfrentamento adotadas por familiares e cuidadores para que seja possível tratar o autismo não como uma doença, mas como uma maneira especial e peculiar de enxergar o mundo ⁹.

A busca por explicações ou respostas para as hipóteses levantadas pelo mundo do TEA é antiga e, ainda assim, continua apresentando diversas incógnitas que levam a dúvidas e pesquisas para tentar conhecer melhor como seria esse “mundo”, diferente desse “mundo exterior”. Entrar nessa realidade parece uma atividade complexa, que exige, além de muita força de vontade, paciência e observação ⁹.

Nesse contexto, essa pesquisa visa buscar evidências que possibilitem caracterizar o panorama do processo de diagnóstico do TEA, visando respaldar a qualidade do atendimento à essa população.

OBJETIVO

Por meio desta pesquisa, espera-se identificar a perspectiva dos pais sobre o processo de diagnóstico do TEA, impacto emocional, social e financeiro. Necessidade de suporte psicológico e social.

MATERIAL E MÉTODO

Este estudo caracteriza-se como uma pesquisa de abordagem quantitativa, de caráter exploratório e descritivo, que teve como objetivo compreender a perspectiva dos pais sobre o processo de diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) em crianças atendidas no Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPS Infantil) da cidade de Catanduva- SP. A pesquisa foi realizada por meio da aplicação de um questionário composto por questões fechadas, buscando explorar as vivências, sentimentos e desafios enfrentados pelos responsáveis a partir do diagnóstico do TEA em seus filhos.

Os participantes da pesquisa foram pais ou responsáveis legais de crianças em processo de diagnóstico de TEA e que estejam em acompanhamento no CAPS Infantil de Catanduva- SP. Os critérios de inclusão estabelecidos foram: Ser maior de 18 anos; ser responsável direto pela criança em processo de diagnóstico de TEA; estar em acompanhamento no CAPS Infantil da cidade de Catanduva- SP e aceitar participar da pesquisa mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foram excluídos do estudo os responsáveis que não comparecerem no CAPS infantil no período da coleta de dados.

A coleta de dados foi realizada por meio de um questionário elaborado pelos pesquisadores, contendo questões fechadas. O questionário abordou aspectos econômicos e psicossociais relacionados ao impacto do processo de diagnóstico do TEA nos pais. As perguntas buscaram explorar as reações iniciais ao diagnóstico, os desafios enfrentados, o suporte recebido e as estratégias de enfrentamento adotadas pelas famílias.

Esta pesquisa seguiu os princípios éticos estabelecidos pela Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), garantindo a proteção e o respeito aos direitos dos participantes.

RESULTADOS

A pesquisa foi realizada com 11 responsáveis de crianças em processo de diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) atendidas no CAPS Infantil de Catanduva-SP. A seguir, estão descritos os principais resultados obtidos por meio da aplicação do questionário estruturado.

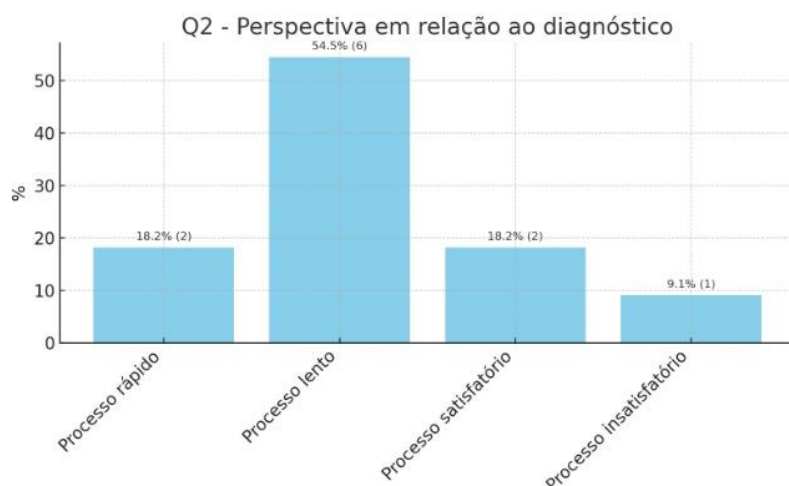
Sobre a observação dos primeiros sinais característicos do TEA, a maioria dos participantes relataram ter sido a mãe (63,6%), seguida por profissionais da saúde (18,2%), outro responsável familiar e profissional da educação, ambos com (9,1%), como apresentado no gráfico a seguir.

Gráfico 1 – Observação dos primeiros sinais de TEA, Catanduva- SP, 2025.



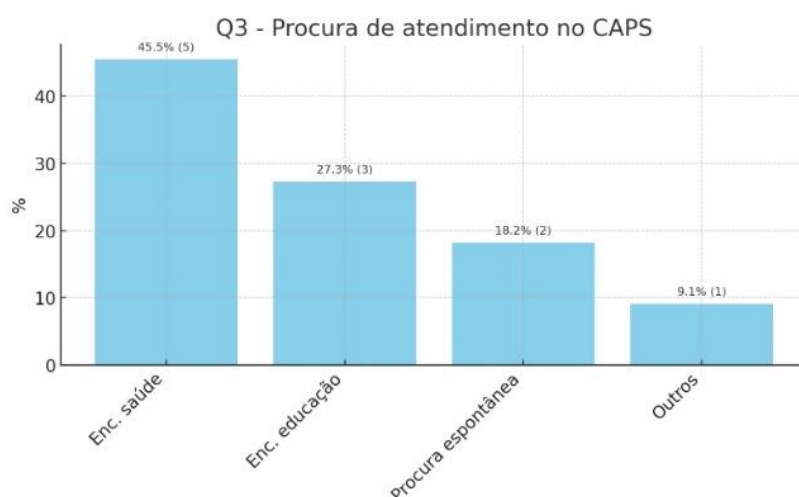
Em relação a perspectiva em relação ao diagnóstico, a maioria citou a lentidão do processo (54,5%), entretanto, alguns relataram que o processo foi rápido (18,2%) ou satisfatório (18,2%), ou ainda insatisfatório (9,1%).

Gráfico 2 – Perspectiva dos responsáveis sobre o processo diagnóstico do TEA, Catanduva- SP, 2025.



Sobre a forma de procura pelo CAPS Infantil, verificou-se que grande parte dos participantes buscou atendimento por encaminhamento de profissionais da saúde (45,5%), enquanto outros chegaram por encaminhamento da educação (27,3%), por procura espontânea (18,2%) ou por outros meios (9,1%).

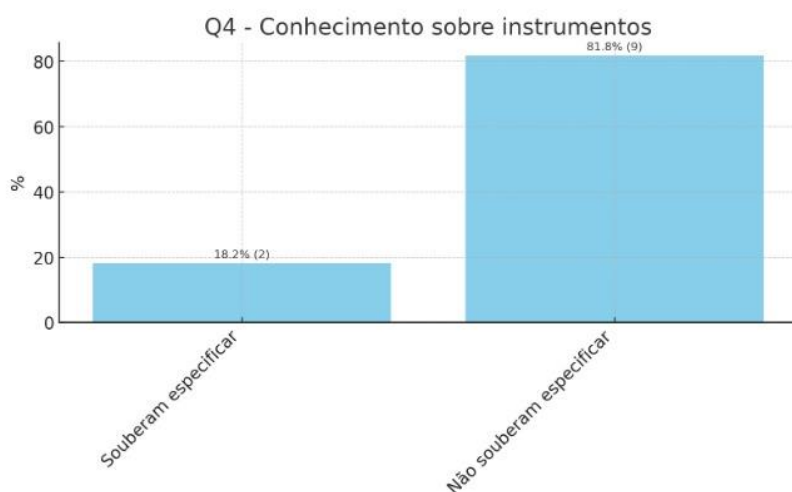
Gráfico 3 – Forma de procura pelo CAPS Infantil, Catanduva- SP, 2025



Quando questionados sobre o conhecimento em relação aos instrumentos utilizados no diagnóstico de TEA, uma parcela significativa dos responsáveis (81,8%) relatou desconhecer

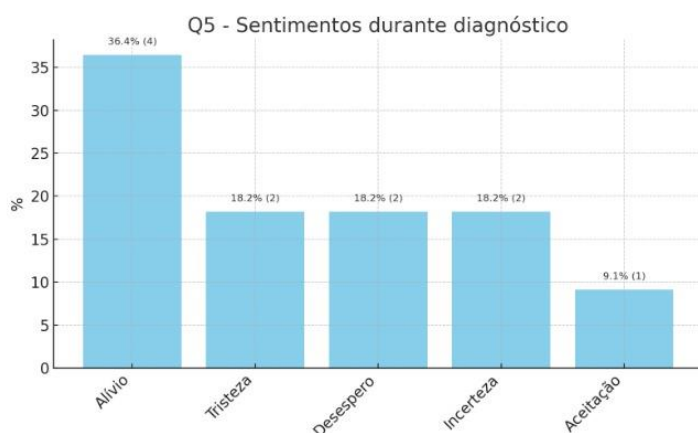
os instrumentos aplicados no diagnóstico, enquanto outros (12,2%) mencionaram escalas específicas, como CARS, ADOS e M-CHAT.

Gráfico 4 – Conhecimento sobre instrumentos utilizados no diagnóstico de TEA, Catanduva-SP, 2025.



Os sentimentos mais relatados pelos entrevistados, durante o processo de diagnóstico do TEA, foram alívio (36,4%), tristeza (18,2%), desespero (18,2%), incerteza (18,2%) e aceitação (9,1%).

Gráfico 5 – Sentimentos dos responsáveis durante o processo de diagnóstico de TEA, Catanduva- SP, 2025.



Em relação ao acolhimento dos profissionais no processo diagnóstico, a maioria dos entrevistados relatou ter se sentido muito acolhida (45,5%), acolhida em parte (36,4%), enquanto uma parcela menor não se sentiu acolhida (18,2%) pelos profissionais.

Gráfico 6 – Acolhimento dos profissionais no processo diagnóstico, Catanduva- SP, 2025.



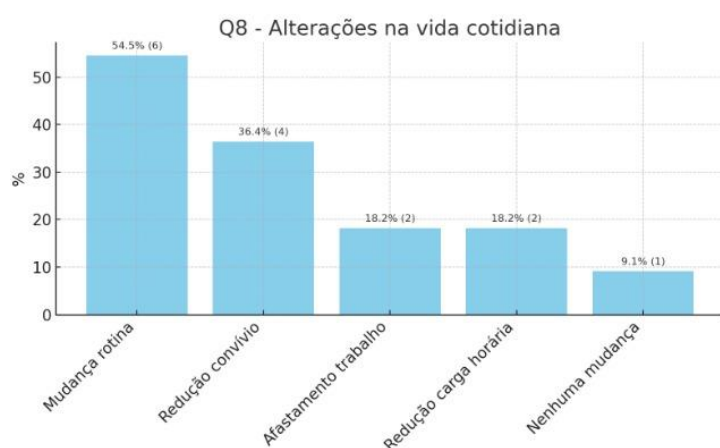
Sobre as explicações fornecidas pelos profissionais sobre o TEA, grande parte dos responsáveis afirmou que recebeu explicações completas e claras (45,5%), superficiais (45,5%) e não receberam explicações (9,1%) sobre o TEA e seu tratamento, revelando fragilidade no processo de comunicação profissional-família.

Gráfico 7 – Clareza das explicações fornecidas pelos profissionais sobre o TEA, Catanduva- SP, 202



Em relação as alterações na vida cotidiana após o diagnóstico, foram relatadas mudanças significativas, como alteração da rotina familiar (54,5%), redução do convívio social (36,4%), afastamento do trabalho (18,2%), redução da carga horária (18,2%) e nenhuma mudança (9,1%).

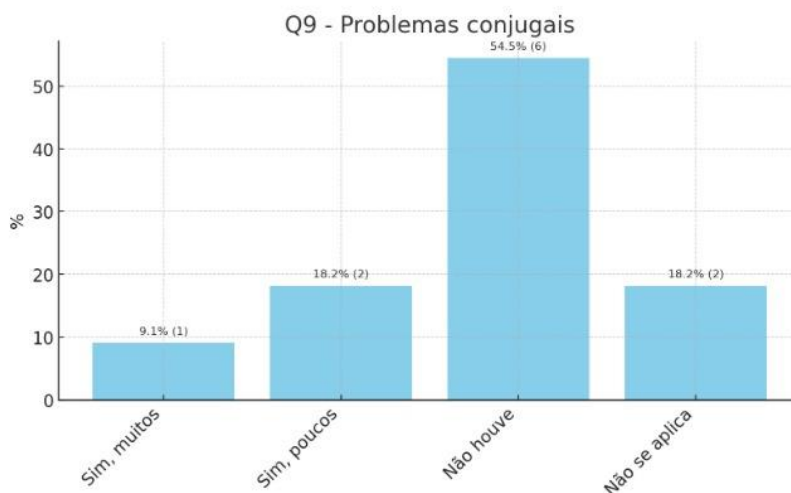
Gráfico 8 – Alterações na vida cotidiana após o diagnóstico, Catanduva- SP, 2025.



Quando questionados sobre possíveis problemas conjugais decorrentes do processo de diagnóstico, a maioria respondeu que não ocorreu problemas (54,5%), seguido por poucos problemas (18,2%) e não se aplica ou não quiseram informar (18,2%). Apenas uma pequena

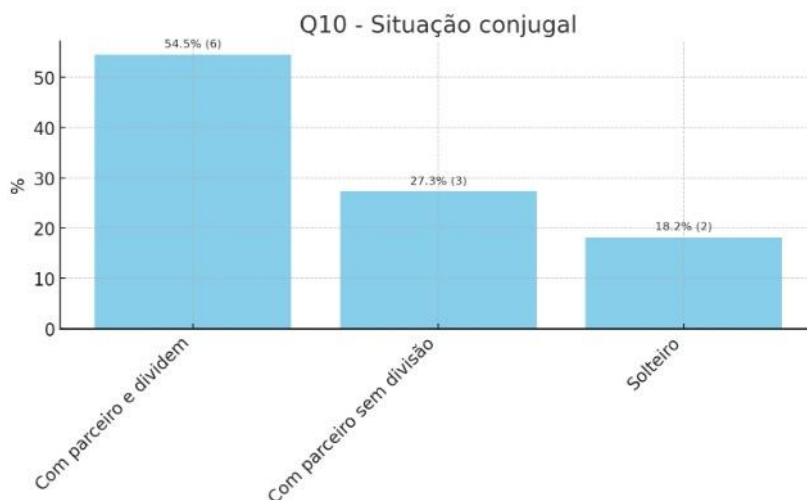
parcela dos responsáveis (9,1%) relatou ter vivenciado muitas dificuldades conjugais após o diagnóstico.

Gráfico 9 – Problemas conjugais decorrentes do processo de diagnóstico, Catanduva- SP, 2025



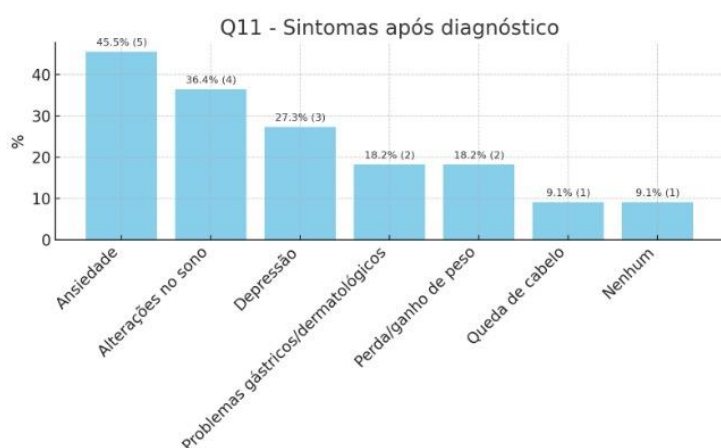
Sobre a situação conjugal dos responsáveis, observou-se que a maioria vive com o parceiro(a) e dividem as responsabilidades (54,5%), vivem com o parceiro e não dividem as responsabilidades (27,3%) pelo cuidado da criança, enquanto outros declararam viver sozinhos (18,2%).

Gráfico 10 – Situação conjugal dos responsáveis, Catanduva- SP, 2025.



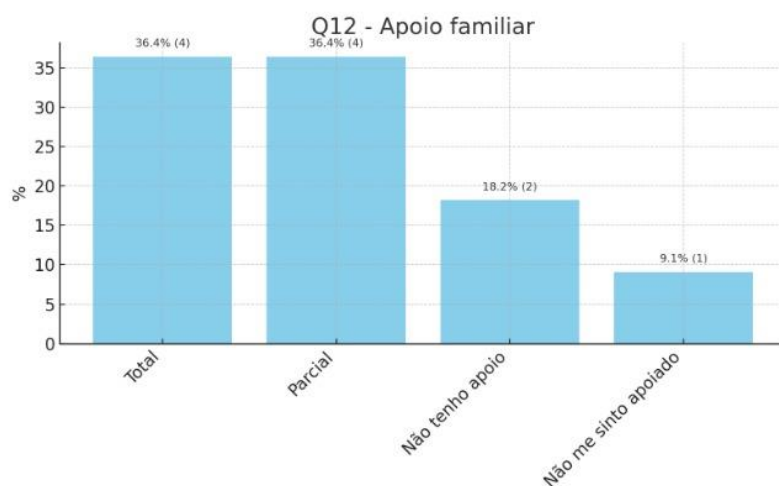
Os principais sintomas relatados pelos responsáveis durante ou após o diagnóstico foram ansiedade (45,5%), alterações no sono (36,4%) e depressão (27,3%), problemas gástricos (18,2%), perda ou ganho de peso (18,2%), queda de cabelo (9,1%), nenhum (9,1%), revelando o impacto psicossocial do diagnóstico.

Gráfico 11 – Sintomas apresentados pelos responsáveis durante/após o diagnóstico, Catanduva-SP, 2025.



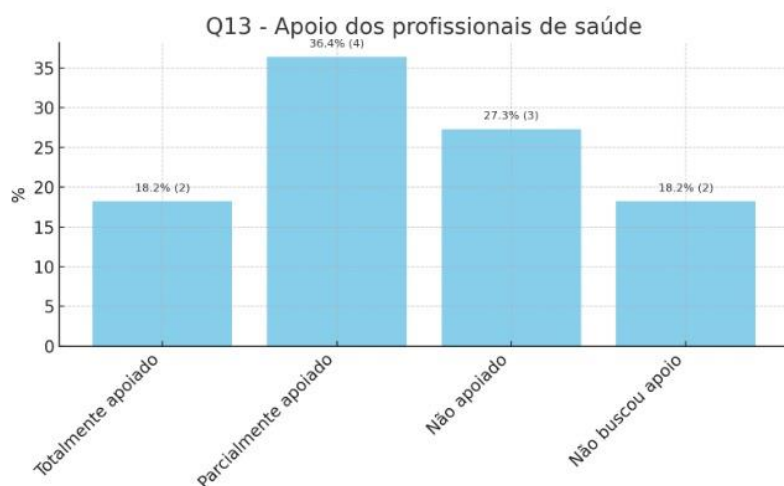
Em relação à percepção sobre o apoio familiar, houve variação significativa no apoio recebido: parte relatou apoio total (36,4%), apoio parcial (36,4%), não tenho apoio (18,2%) e alguns não se sentiram apoiados (9,1%) pela família.

Gráfico 12 – Percepção de apoio familiar, Catanduva- SP, 2025



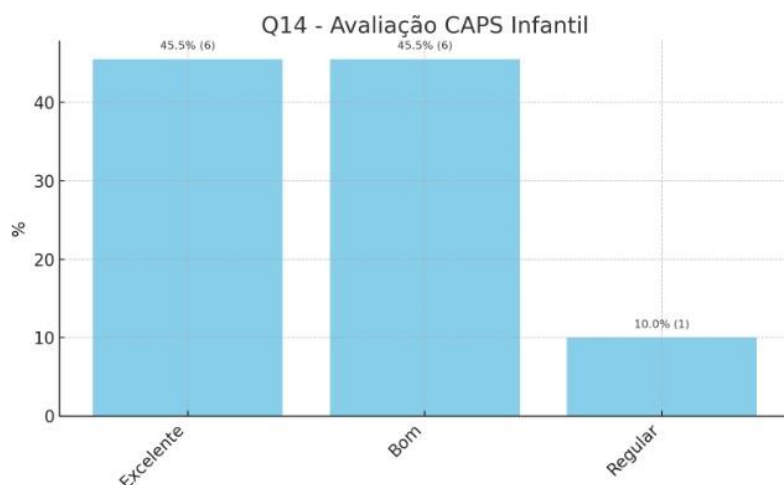
Os relatos mostraram percepções diversas em relação à percepção de apoio por parte dos profissionais da área da saúde, com alguns se sentindo totalmente apoiados (18,2%), outros parcialmente (36,4%), enquanto parte declarou não se sentir apoiada (27,3%) e não buscaram apoio (18,2%).

Gráfico 13 – Percepção de apoio dos profissionais de saúde, Catanduva- SP, 2025.



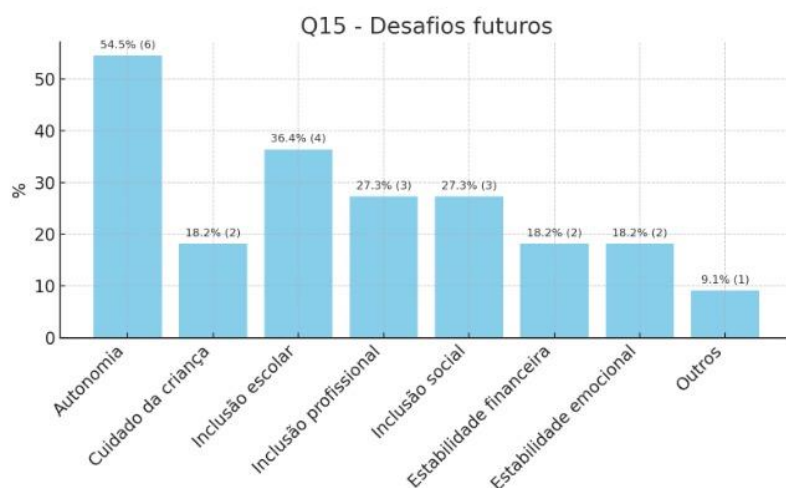
A maioria avaliou o atendimento do CAPS Infantil como bom (45,5%) ou excelente (45,5%) e apenas uma pequena parcela (10,0%), avaliou como regular, evidenciando a relevância do serviço especializado no acompanhamento das famílias.

Gráfico 14 – Avaliação do atendimento do CAPS Infantil, Catanduva- SP, 2025.



Os principais receios em relação ao futuro relatados foram relacionados à autonomia da criança (54,5%), inclusão escolar (36,4%) e social (27,3%), estabilidade financeira (18,2%) e emocional (18,2%), cuidados com a criança (18,2%) e outros (9,1%).

Gráfico 15 – Medos e inseguranças quanto ao futuro, Catanduva- SP, 2025.



DISCUSSÃO

Os resultados desta pesquisa evidenciaram que a mãe foi a principal responsável pela identificação dos primeiros sinais de alteração no desenvolvimento da criança. Esse achado reforça o papel central da mãe no processo de cuidado e vigilância da saúde infantil. Outros estudos também destacaram a relevância da figura materna como principal cuidadora e primeira a detectar alterações no comportamento e desenvolvimento dos filhos, confirmando a convergência entre este estudo e a literatura.¹³ Esse dado aponta para a necessidade de maior apoio às mães, considerando sua posição de protagonismo no cuidado de crianças com transtorno do espectro autista (TEA).

No que se refere aos sentimentos desencadeados pelo diagnóstico, observou-se a coexistência de alívio, mas também de tristeza, desespero e incerteza. Essa ambivalência reflete um padrão já descrito na literatura, onde o diagnóstico pode trazer tanto a tranquilidade de finalmente compreender as dificuldades da criança quanto o sofrimento decorrente das incertezas sobre o

futuro. Esses dados ressaltam que cuidadores frequentemente vivenciam reações emocionais intensas e contraditórias diante de situações de saúde complexas, necessitando de apoio psicológico e de acolhimento profissional.¹⁴ Dessa forma, os resultados encontrados são semelhantes aos reportados em outros contextos de cuidado, reforçando a importância de estratégias de suporte psicossocial voltadas às famílias.

Quanto ao acolhimento dos profissionais durante o processo diagnóstico, a maioria dos responsáveis relatou ter se sentido acolhida “muito” ou “em parte”. Apesar disso, parte dos entrevistados considerou as explicações recebidas superficiais. A literatura demonstra que iniciativas de comunicação educativa, como o uso de tecnologias de informação e estratégias de humanização, favorecem a sensação de suporte e empoderamento das famílias.¹⁵ Assim, os achados desta pesquisa convergem parcialmente com a literatura, quando relata que apesar da percepção positiva de acolhimento, permanecem lacunas quanto à clareza e profundidade das informações fornecidas no momento do diagnóstico, o que evidencia a necessidade de capacitação contínua de profissionais de saúde.

Outro ponto relevante identificado foram as alterações na vida cotidiana dos responsáveis após o diagnóstico. Houve mudança de rotina em dos casos, redução do convívio social e afastamento do trabalho. Além disso, sintomas como ansiedade, distúrbios do sono e depressão foram relatados. Esses achados estão em consonância com outros estudos que descrevem a sobrecarga enfrentada por familiares cuidadores em contextos de cuidado prolongado e de alta demanda, evidenciando impactos significativos na saúde física, emocional e social.^{14,15} A semelhança entre os resultados confirma que a vivência de pais de crianças com TEA guarda paralelos importantes com a experiência de cuidadores de outras condições crônicas, destacando a necessidade de políticas públicas voltadas ao suporte integral dessas famílias.

Por fim, observou-se que, embora parte dos entrevistados relatasse apoio familiar e comunitário, uma proporção considerável percebeu-se sem apoio suficiente. Essa variação no suporte também é discutida em publicações, que indicam que a rede de apoio influencia diretamente a adaptação das famílias frente a situações de cuidado complexo.^{14,15} Assim, os achados convergem com a literatura e reforçam a importância da ampliação das redes de suporte social e institucional.

De modo geral, os resultados desta pesquisa são consistentes com a literatura publicada. As convergências identificadas reforçam a validade dos achados e apontam para a necessidade de

estratégias interdisciplinares que contemplem o cuidado integral da criança e de seus responsáveis.

CONCLUSÃO

O presente estudo teve como objetivo analisar o impacto do processo de diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) nos responsáveis por crianças atendidas no CAPS Infantil de Catanduva- SP. A pesquisa permitiu identificar que o diagnóstico representa um momento de grande transformação na vida familiar, marcado por sentimentos ambíguos, desafios emocionais, mudanças na rotina e necessidade de suporte contínuo.

Os resultados mostraram que, em sua maioria, as mães foram as primeiras a perceber os sinais de alteração no desenvolvimento da criança, evidenciando o papel central da figura materna nesse processo. Contudo, o diagnóstico foi considerado lento e muitas vezes acompanhado de explicações superficiais, gerando insegurança e incerteza nos responsáveis.

O acolhimento profissional foi relatado como satisfatório em parte dos casos, mas ainda com lacunas quanto à clareza nas informações fornecidas e ao apoio contínuo. No âmbito emocional, sentimentos como ansiedade, tristeza, desespero e incerteza se destacaram, além da presença de sintomas físicos e psicológicos, revelando a sobrecarga enfrentada pelas famílias. Quanto às mudanças na vida cotidiana, foram observadas alterações significativas na rotina familiar, redução do convívio social e até mesmo afastamento do trabalho, o que reflete os impactos sociais e financeiros decorrentes do diagnóstico. Além disso, parte dos responsáveis relatou dificuldades conjugais e ausência de apoio familiar, o que reforça a importância das redes de suporte.

Apesar dos desafios, a maioria avaliou positivamente o atendimento do CAPS Infantil, o que demonstra o papel fundamental desse serviço especializado no acompanhamento e na orientação das famílias. Entretanto, persiste o medo e a insegurança em relação ao futuro, especialmente no que se refere à autonomia da criança, à inclusão escolar e social, e à estabilidade emocional e financeira da família.

Conclui-se, portanto, que o diagnóstico de TEA não se restringe a um aspecto clínico, mas envolve dimensões emocionais, sociais e relacionais que afetam profundamente os responsáveis. Assim, destaca-se a necessidade de fortalecer as estratégias de acolhimento,

orientação e acompanhamento multiprofissional, bem como ampliar políticas públicas de apoio às famílias, garantindo suporte emocional, social e educacional que possibilite uma melhor qualidade de vida tanto para a criança quanto para seus responsáveis.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. ICD-11 International Classification of Diseases for Mortality and Morbidity Statistics. Eleventh Revision. Reference Guide. 2022. Disponível em: <https://icdcdn.who.int/icd11referenceguide/en/html/index.html>.
2. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5. 5th ed. Arlington: American Psychiatric Publishing; 2013.
3. Ribeiro KA, França LF, Faria MEL. A importância da participação dos familiares de pessoas com TEA na intervenção ABA. *Rev Contemporânea*. 2023;3(8):10754–10769.
4. Zeidan, J., Fombonne, E., Scora, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism research : official journal of the International Society for Autism Research*, 15(5), 778–790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>.
5. Instituto Inclusão Brasil. Protocolos oficiais: diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista no Brasil [Internet]. São Paulo: Instituto Inclusão Brasil; [s.d.] [citado 2025 abr 13]. Disponível em: <https://institutoinclusaobrasil.com.br>.
6. Ferreira Junior M, Araujo DF, Anormal RF, Melo ICM, Nobre TXT. Evolução do conhecimento materno sobre o transtorno do espectro autista em diferentes fases do diagnóstico. *Rev Eletr Interdiscip Barra do Garças*. 2024;16(3).
7. Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Collet, N., Reichert, A. P. S., Souza Neto, V. L., & Saraiva, A. M. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(3), e61572.
8. Oliveira G. T. Q., Schmidt L. M., & Coelho E. C. V. (2024). Análise da prevalência do Transtorno do Espectro Autista em crianças nos últimos 10 anos. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 24(6), e15551. Available from: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/15551>.

9. Gomes YV. Impacto do autismo infantil sobre a família: revisão integrativa [monografia na Internet]. Cajazeiras (PB): Universidade Federal de Campina Grande; 2014 [citado em 10 abr. 2025]. Disponível em: <http://dspace.sti.ufcg.edu.br:8080/jspui/handle/riufcg/7846>.
10. Caparroz J, Soldera PES. Transtorno do Espectro Autista: impactos do diagnóstico e suas repercussões no contexto das relações familiares. *Open Minds Int J.* 2022;3(1):33–44. doi:10.47180/omij.v3i1.142.
11. Cardoso ACV, Blanco MB. Transtorno do Espectro Autista: aspectos clínicos e terapêuticos. *Rev Neurociênc.* 2019;27(2):227-38.
12. . Lord C, Elsabbagh M, Baird G, Veenstra-Vanderweele J. Autism spectrum disorder. *Lancet.* 2018 Aug 11;392(10146):508–20. doi:10.1016/S0140-6736(18)31129-2.
13. Barbosa MA, Farias FLR, Nascimento ARA, Florentino L. O papel da família no cuidado infantil. *Rev Cuid.* 2016;7(1):1161–70.
14. Faria MR, Rodrigues LB, Costa SML. Saúde mental na atenção básica: acolhimento e estratégias de suporte aos cuidadores. *Rev Cuid.* 2017;8(2):1610–9.
15. Rivera D, Peña A, Torres L. Tecnologias educativas como estratégia de apoio a cuidadores familiares. *Rev Cuid.* 2021;15(3):e1231.

FORMULÁRIO DE PESQUISA

Caracterização dos pais (responsável)

Dados do Responsável:

Nome:

Grau de parentesco: Mãe () Pai () Outro (especificar) _____

Caracterização da criança

Nome:

Idade:

Sexo:

Frequenta escola regular: sim () não ()

Frequenta outra instituição de ensino: sim () não ()

Cidade em que reside: _____

Idade que apresentou os primeiros sinais de TEA _____

Idade no processo / fechamento do diagnóstico _____

Caracterização do processo do diagnóstico

1 - Quem observou os primeiros sinais de alteração no desenvolvimento da criança?

() Pai

() Mãe

() Outro Responsável / familiar (qual) _____

() Profissional de saúde

() Profissional de educação

() Outro _____

2 - Qual sua perspectiva em relação ao processo de diagnóstico do TEA.

() processo rápido

() processo lento

() processo satisfatório

() processo insatisfatório

Especifique: _____

3 - Como procurou o atendimento no CAPS Infantil?

() encaminhamento de profissionais da saúde

() encaminhamento de profissionais da educação

() procura espontânea

() outros – especificar _____

4 - Você sabe se foi utilizado algum instrumento para o diagnóstico do TEA?

☐ Sim

☐ Não

Se sim, qual?

☐ o Children Autism Rating Scale (CARS)

☐ o Autism Diagnostic Observation Schedule(ADOS),

☐ o Checklist of Autism in Toddlers(CHAT);

☐ o Modified Checklist for Autism in Toodlers (M-CHAT);

☐ o Autism Diagnostic Interview(ADI); o Autism Behavior Checklist(ABC);

☐ o Autism Screenning Questionnaire(ASQ);

☐ outro – especificar _____

☐ Não sabe especificar

5 - Como você se sentiu (sente) durante o processo de diagnóstico de TEA do seu filho?

☐ Alívio

☐ tranquilidade

☐ aceitação

☐ Tristeza

☐ Desespero

☐ Raiva

☐ Indiferença

☐ Negação

☐ Choque

☐ incerteza

☐ Outra: _____

6 - Você se sentiu acolhido(a) pelo profissional que deu o pelos profissionais durante o processo de diagnóstico?

☐ Sim, muito acolhido(a)

☐ Sim, em parte

☐ Não me senti acolhido(a)

☐ Prefiro não responder

7 - Os profissionais explicaram claramente o que é o TEA e o tratamento disponível?

☐ Sim, de forma completa e clara

☐ Sim, mas de forma superficial

☐ Não explicou

☐ Não me recordo

8 - Quais alterações ocorreram na sua vida cotidiana durante/ após o processo de diagnóstico?

(Pode marcar mais de uma)

☐ Afastamento do trabalho

☐ Redução da carga horária

☐ Mudança na rotina familiar

☐ Redução do convívio social

☐ Nenhuma mudança

☐ Outras: _____

9 - Você teve ou tem problemas conjugais em decorrência do processo de diagnóstico?

☐ Sim, muitos

☐ Sim, poucos

☐ Não houve mudanças

☐ Não se aplica (sou solteira/o)

10 - Qual é a sua situação conjugal atual?

☐ Vivo com meu parceiro(a) e dividimos as responsabilidades

☐ Vivo com meu parceiro(a), mas ele(a) não participa ativamente

☐ Sou solteira(o)

☐ Fui abandonado(a) após o diagnóstico

11 - Durante / após o processo de diagnóstico, você apresentou algum dos sintomas abaixo?

(Pode marcar mais de um)

☐ Ansiedade

☐ Depressão

☐ Alterações no sono

☐ Queda de cabelo

☐ Problemas gástricos ou dermatológicos

☐ Perda ou ganho de peso

☐ Ataques de pânico

☐ Nenhum

☐ Outros: _____

12 - Você se sente apoiado(a) pelos seus familiares?

☐ Sim, totalmente

☐ Sim, parcialmente

☐ Não me sinto apoiado(a)

☐ Não tenho apoio familiar

13 - Você se sente apoiado(a) pelos profissionais de saúde da sua cidade/bairro?

- ☐ Sinto-me totalmente apoiado(a)
- ☐ Sinto-me parcialmente apoiado(a)
- ☐ Não me sinto apoiado(a)
- ☐ Não busquei apoio

14 - Como você avalia o atendimento da equipe do CAPS Infantil especializada no diagnóstico / tratamento do seu filho?

- ☐ Excelente
- ☐ Bom
- ☐ Regular
- ☐ Ruim
- ☐ Não tenho atendimento pelo CAPS Infantil por equipe especializada em TEA

15 - Em relação ao futuro, quais desafios você considera enfrentar sente medo ou insegurança quanto a: (Pode marcar mais de uma)

- ☐ Autonomia do seu filho
- ☐ Condições relacionadas ao cuidado da criança
- ☐ Inclusão escolar
- ☐ Inclusão profissional
- ☐ Inclusão social
- ☐ Estabilidade financeira
- ☐ Estabilidade Emocional
- ☐ Nenhum
- ☐ Outros: _____

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) a participar, como voluntário (a), da pesquisa O processo diagnóstico dos Transtornos do Espectro Autista (TEA) na perspectiva dos pais.

No caso de você concordar em participar, favor assinar ao final do documento. Sua participação não é obrigatória e, a qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a instituição. Você receberá uma via deste termo onde consta o telefone e endereço da pesquisadora principal, podendo tirar dúvidas do projeto e de sua participação. Se o (a) senhor (a) se sentir prejudicado por ter participado da pesquisa, poderá buscar indenização por parte

do pesquisador, do patrocinador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa de acordo com a lei vigente no Brasil.

OBJETIVO GERAL: espera-se identificar a perspectiva dos pais sobre o processo de diagnóstico do TEA.

JUSTIFICATIVA: buscar evidências que possibilitem caracterizar o panorama do processo de diagnóstico do TEA, visando respaldar a qualidade do atendimento à essa população.

PROCEDIMENTOS DO ESTUDO: Trata-se de um estudo quantitativo.

RISCOS E DESCONFORTOS: Trata-se de um estudo não intervencionista (sem intervenções clínicas) e sem alterações/influências na rotina/tratamento dos participantes da pesquisa e, consequentemente, sem adição de riscos ou prejuízos ao bem-estar dos mesmos.

BENEFÍCIOS: O estudo poderá contribuir com a comunidade científica, uma vez que os dados coletados fornecerão evidências como o desenvolvimento de estratégias de cuidado em saúde.

CUSTO/REEMBOLSO PARA O PARTICIPANTE: Não haverá custo ou reembolso para o participante.

CONFIDENCIALIDADE DA PESQUISA: Os dados serão manejados e analisados de forma anônima, sem identificação dos participantes da pesquisa. Os resultados da pesquisa serão apresentados de forma agregada, não permitindo a identificação individual dos participantes.

Os dados obtidos na pesquisa serão usados exclusivamente para finalidade prevista neste projeto de pesquisa, sendo mantido em sigilo.

Pesquisador Responsável:

Profª Drª Maria Rita Braga

Eu, _____, declaro que li as informações contidas nesse documento, fui devidamente informado(a) pelo pesquisado Isabella Dias Pereira - (17) 981682354, Simone Carla de Oliveira Saltor - (17) 996189606, Yasmim Vitória Viani Borges - (17) 996528386, sobre os procedimentos que serão utilizados, riscos e desconfortos, benefícios, custo/reembolso dos participantes, confidencialidade da pesquisa, concordando ainda em participar da pesquisa. Foi-me garantido que posso retirar o consentimento a qualquer momento, sem qualquer penalidade. Declaro ainda que recebi uma via deste Termo de Consentimento. Poderei consultar o pesquisador responsável (acima identificado) ou o CEP-UNIFIPA, com endereço na Rua dos Estudantes 225 – Centro Universitário Padre Albino – UNIFIPA – Campus Sede Catanduva - SP, CEP: 15.809-144 telefone 17 3311-3331, sempre que entender necessário obter informações ou esclarecimentos sobre o projeto de pesquisa e minha participação no mesmo. Os resultados obtidos durante este estudo serão mantidos em sigilo, mas concordo que sejam divulgados em publicações científicas, desde que meus dados pessoais não sejam mencionados.

TELEFONE / ENDEREÇO DOS PESQUISADORES:

Isabella Dias Pereira, (17)981682354, Rua Sebastião Ribeiro Pardinha nº 155 - jardim Itapuã - Novo Horizonte.

Simone Carla de Oliveira Saltor, (17)996189606, Rua Prudente de Moraes nº15 – Centro – Palmares Paulista.

Yasmim Vitória Viani Borges, (17)996528386, Rua Jorge Belato nº16 - Jardim Raul Borges – Santa Adélia.

TELEFONE ORIENTADORA:17996041865

Catanduva, _____ de _____ de _____.

(Participante nome por extenso)

(Assinatura)

Pesquisador