

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DISTÚRBIOS DA  
COMUNICAÇÃO HUMANA

Tamires Dias dos Santos

**ADAPTAÇÃO PARENTAL E PERCEPÇÃO DA AUTONOMIA DO  
FILHO COM AUTISMO: RELAÇÃO COM VARIÁVEIS  
SOCIODEMOGRÁFICAS, ABORDAGEM CLÍNICA E INSERÇÃO  
ESCOLAR**

Santa Maria, RS

2019

**Tamires Dias dos Santos**

**ADAPTAÇÃO PARENTAL E PERCEÇÃO DA AUTONOMIA DO FILHO COM  
AUTISMO: RELAÇÃO COM VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS, ABORDAGEM  
CLÍNICA E INSERÇÃO ESCOLAR**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Distúrbios da Comunicação Humana, na Área de Concentração em Fonoaudiologia e Comunicação Humana: clínica e promoção, Linha de Pesquisa Interdisciplinaridade no cuidado à comunicação humana, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Distúrbios da Comunicação Humana.**

Orientadora: Profa. Dra. Anaelena Bragança de Moraes

Coorientadora: Profa. Dra. Ana Paula Ramos de Souza

Santa Maria, RS

2019

SANTOS, TAMIRES DIAS DOS  
ADAPTAÇÃO PARENTAL E PERCEPÇÃO DA AUTONOMIA DO FILHO  
COM AUTISMO: RELAÇÃO COM VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS,  
ABORDAGEM CLÍNICA E INSERÇÃO ESCOLAR / TAMIRES DIAS DOS  
SANTOS.- 2019.

81 p.; 30 cm

Orientadora: ANAELENA BRAGANÇA DE MORAES

Coorientadora: ANA PAULA RAMOS DE SOUZA

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa  
Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós  
Graduação em Distúrbios da Comunicação Humana, RS, 2019

1. AUTISMO 2. CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA 3. ADAPTAÇÃO  
PARENTAL 4. AUTONOMIA I. BRAGANÇA DE MORAES, ANAELENA  
II. RAMOS DE SOUZA, ANA PAULA III. Título.

Sistema de geração automática de ficha catalográfica da UFSM. Dados fornecidos pelo  
autor(a). Sob supervisão da Direção da Divisão de Processos Técnicos da Biblioteca  
Central. Bibliotecária responsável Paula Schoenfeldt Patta CRB 10/1728.

---

©2019

Todos os direitos autorais reservados a Tamires Dias dos Santos. A reprodução de parte ou do todo deste trabalho só poderá ser feita com autorização por escrito do autor.

Endereço: Rua Tuiuti, nº 2421, apto. 101 CEP: 97050-421

Santa Maria - RS

Telefone: (55) 99204-6455

End. Eletrônico: tamiresdds@gmail.com

---

**Tamires Dias dos Santos**

**ADAPTAÇÃO PARENTAL E PERCEPÇÃO DA AUTONOMIA DO FILHO COM  
AUTISMO: RELAÇÃO COM VÁRIAVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS, ABORDAGEM  
CLÍNICA E INSERÇÃO ESCOLAR**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Distúrbios da Comunicação Humana, na Área de Concentração em Fonoaudiologia e Comunicação Humana: clínica e promoção, Linha de Pesquisa Interdisciplinaridade no Cuidado à Comunicação Humana, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Distúrbios da Comunicação Humana.**

**Aprovado em 19 de agosto de 2019:**

---

**Anaelena Bragança de Moraes, Dra. (UFSM)**  
(Presidente/Orientadora)

---

**Ana Paula Ramos de Souza, Dra. (UFSM)**  
(Coorientadora)

---

**Carlo Schmidt, Dr. (UFSM)**

---

**Regina Yu Shon Chun, Dra. (UNICAMP)**

## AGRADECIMENTOS

Agradeço a todos que de alguma forma contribuíram para a realização desse trabalho.

Agradeço à coorientadora Ana Paula, por todos os anos de acolhimento em seu grupo, pela dedicação e por repassar sempre todo o seu conhecimento para que possamos pensar sempre em equipe.

À orientadora Anaelena, por me acolher e aceitar a proposta desse trabalho, além de sua atenção e disponibilidade.

À professora Angélica Dotto, pelo incentivo para realização desse mestrado.

Aos amigos, em especial a Liana, Naiane, Luciele, e Diogo, pela força, ajuda nos momentos bons e ruins e pela amizade sincera.

Aos colegas de mestrado, pela troca de saberes e aprendizagem mútua.

Agradeço especialmente a minha mãe por ser minha base, pelo seu amor, força, e sempre acreditar que o estudo era o melhor caminho.

Aos meus irmãos, Fabiano (*in memoriam*) e Fernanda pelo apoio, cuidado e confiança que existiu e existe nas nossas relações.

Agradeço a todos os participantes dessa pesquisa, tanto os pais quanto as instituições, que dedicaram um pouco de seu tempo e atenção a esse trabalho.

E por fim, agradeço a Deus!

## RESUMO

### ADAPTAÇÃO PARENTAL E PERCEPÇÃO DA AUTONOMIA DO FILHO COM AUTISMO: RELAÇÃO COM VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS, ABORDAGEM CLÍNICA E INSERÇÃO ESCOLAR

AUTORA: Tamires Dias dos Santos  
ORIENTADORA: Anaelena Bragança de Moraes  
COORDINADORA: Ana Paula Ramos de Souza

Esta pesquisa surgiu a partir da escuta clínica dos pais de crianças com Autismo, despertando o interesse em saber como acontece o processo psicológico de adaptação dos pais à deficiência do filho. O nascimento de uma criança acarreta mudanças familiares, mas quando a criança tem alguma deficiência essas mudanças costumam ser mais intensas. Os objetivos desta pesquisa foram analisar a adaptação parental à deficiência do filho e sua relação com as variáveis sociodemográficas, assim como descrever a percepção dos pais sobre a autonomia do filho na comunicação, atividades de vida diária e capacidade motora e as possíveis relações com o tipo e tempo de intervenção terapêutica. Também avaliar a adaptação parental em relação ao tipo de terapia dos filhos e acesso dos pais ao atendimento psicológico. Desse modo, a pesquisa de campo, quantitativa, contou com uma amostra de 40 pais (pai e/ou mãe) de 31 crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA), com idades entre três e 10 anos. Para isso foram utilizados dois instrumentos: uma entrevista semiestruturada e a Escala Parental de Adaptação à Deficiência (EPAD). A partir da média do escore total da EPAD, pôde-se perceber que os pais desta pesquisa estão com boa adaptação à deficiência do filho e que as mães têm escores de adaptação menores do que os pais. Na comparação entre os escores totais da EPAD dos pais solteiros e divorciados, obteve-se diferença significativa, sugerindo que os pais divorciados estão melhores adaptados que os pais solteiros. O uso de antidepressivos, indicando processo depressivo de alguns pais, associou-se com menores escores totais na EPAD, evidenciando pais menos adaptados à deficiência do filho. Em relação às crianças, percebeu-se que a maioria delas são meninos e que a autonomia de vida diária é melhor quando elas frequentam a escola. Quanto ao tipo de terapia que a criança e os pais recebem, foi possível observar que os pais que participavam da terapia do filho, tiveram menos sentimentos de culpa em relação àqueles que não participavam. Isso sugere que alguns sentimentos dos pais podem ser trabalhados durante os atendimentos dos filhos. Também demonstra a importância de intervir com a criança e com a família, de modo a proporcionar elementos para que os pais possam se adaptar melhor à deficiência, minimizando seu sofrimento, e ajudando no estabelecimento de um vínculo maior entre pais e filhos. Os resultados indicaram que a adaptação parental segue um percurso individual para cada pai e mãe, e que os familiares de crianças com TEA não estão recebendo suporte psicológico para esse processo nas instituições investigadas em Santa Maria e região.

**Palavras-chave:** Autismo. Criança com deficiência. Adaptação Parental. Autonomia.

## ABSTRACT

### **PARENTAL ADAPTATION AND PERCEPTION OF THE CHILD'S AUTONOMY WITH AUTISM: RELATIONSHIP WITH VARIOUS SOCIODEMOGRAPHICS, CLINICAL APPROACH AND SCHOOL INSERTION**

AUTHOR: Tamires Dias dos Santos  
ADVISOR: Anaelena Bragança de Moraes  
CO-ADVISOR: Ana Paula Ramos dos Souza

This research arose from the clinical listening of the parents of children with autism, arousing the interest in knowing how happens the psychological process of the parents of adaptation to the deficiency of the child. The birth of a child leads to family changes, but when the child has a disability, these changes tend to be more intense. The objectives of this research were to analyze the parental adaptation to the child's disability and its relation with the sociodemographic variables, as well as to describe the parents' perception about the autonomy of the child in the communication, daily life activities and motor capacity and the possible relations with the type and time of intervention. Also, evaluate the parental adaptation in relation to the type of therapy of the children and access of the parents to the psychological care. Thus, quantitative field research had a sample of 40 parents (parents and / or mothers) from 31 children diagnosed with Autism Spectrum Disorder, aged between 3 and 10 years. Two instruments were used: a semi structured interview and the Parental Adaptive Disability Scale (EPAD). From the mean of the EPAD total score, it can be seen that the parents of this research are well adapted to the child's disability; that mothers have lower adjustment scores than the fathers. When comparing the total EPAD scores of single and divorced parents, there was a significant difference, suggesting that divorced parents are better adapted than single parents. The use of antidepressants, indicating a depressive process of some parents, was associated with lower total scores in the EPAD, evidencing parents less adapted to the deficiency of the child. In relation to children, it was noticed that most of them are boys and that the autonomy of daily life is better when they attend school. Regarding the type of therapy that the child and the parents receive, it was possible to observe that the parents who participated in the therapy of the child had less feelings of guilt in relation to those who did not participate. This suggests that some parents' feelings can be worked on during the care of the children. It also demonstrates the importance of intervening with the child and the family so that parents can better adapt to disability, minimize their suffering, and help in establishing a better attachment between parents and children. The results indicated that parental adaptation follows an individual course for each parent, and that the relatives of children with ASD are not receiving psychological support for this process in the institutions investigated in Santa Maria and region.

**Keywords:** Autism. Disabled Children. Parental Adaptation. Autonomy.

## LISTA DE TABELAS

### ARTIGO 1

TABELA 1 - Itens e escores da EPAD para cálculo pelo pesquisador.....	41
TABELA 2 - Variáveis sociodemográficas dos pais (n=40).....	44
TABELA 3 - Correlações e comparações dos escores da EPAD com as variáveis sociodemográficas.....	45
TABELA 4 - Graus de autonomia e relação com inserção escolar, tempo e tipo de terapia.....	46
TABELA 5 - Medidas descritivas do escore total da EPAD e suas dimensões (n=40).....	47
TABELA 6 - Comparação dos escores da EPAD nas distintas abordagens terapêuticas.....	48
TABELA 7 - Comparação dos escores da EPAD em função das variáveis psicoterapia da criança e dos pais, inserção escolar e suporte social.....	48



## LISTA DE ABREVIATURAS

APAE	Associação de pais e amigos dos excepcionais
AVD	Atividade de vida diária
EPAD	Escala parental de adaptação à deficiência
PREAUT	<i>Programme de Recherche et Évaluation de Autisme</i>
TEA	Transtorno do Espectro Autista

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>APRESENTAÇÃO</b> .....	10
1.2	REFERENCIAL TEÓRICO.....	12
1.2.1	<b>Caracterização do Transtorno do Espectro Autista/Autismo</b> .....	12
1.2.2	<b>Oportunidades clínicas e educacionais</b> .....	17
1.2.3	<b>Adaptação psicológica dos pais de crianças com deficiências</b> .....	22
1.3	PROPOSIÇÃO.....	26
1.4	MATERIAIS E MÉTODOS.....	27
1.4.1	<b>Delineamento da pesquisa</b> .....	27
1.4.2	<b>Considerações éticas da pesquisa</b> .....	28
1.4.3	<b>População e amostra</b> .....	28
1.4.4	<b>Critérios de inclusão</b> .....	29
1.4.5	<b>Critérios de exclusão</b> .....	29
1.4.6	<b>Procedimentos de coleta e avaliação</b> .....	29
1.4.7	<b>Escala Parental de Adaptação à Deficiência (EPAD)</b> .....	30
1.4.8	<b>Procedimentos de análise</b> .....	33
<b>2</b>	<b>RESULTADOS</b> .....	34
2.1	ARTIGO 1 – ADAPTAÇÃO PARENTAL: RELAÇÃO COM VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS, ABORDAGENS CLÍNICAS E INSERÇÃO ESCOLAR EM CASOS DE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.	34
<b>3</b>	<b>CONCLUSÃO</b> .....	57
	<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	60
	<b>APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO</b> .....	66
	<b>APÊNDICE B - ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA</b> .....	68
	<b>ANEXO A- ESCALA PARENTAL DE ADAPTAÇÃO À DEFICIÊNCIA (EPAD)</b> .....	73
	<b>ANEXO B- NORMAS REVISTA PSICO-USF</b> .....	77

## 1. APRESENTAÇÃO

A presente dissertação foi elaborada a partir das percepções obtidas na clínica de intervenção precoce, na qual os pais de crianças com Autismo traziam constantemente o seu sofrimento perante o transtorno do filho. Por vezes, a ansiedade dos pais era tão grande, frente às dificuldades do filho, que eles acabavam por falar de suas frustrações na presença da criança.

Diante disso, surgiu o interesse em saber como é o processo psicológico de re-idealização dos pais de filhos com deficiência, sobretudo no Autismo que é um transtorno que possui uma variabilidade de sintomas expressos de modo particular em cada indivíduo.

Os pais quando desejam o filho, imaginam durante a gestação suas características físicas, sua personalidade, preferências, mas também se sentem angustiados em relação à saúde do bebê e ao processo de maternidade/paternidade (MONTEIRO; MATOS; COELHO, 2002). Com o nascimento da criança, há um novo sujeito que tem suas próprias demandas e necessidades, sendo totalmente dependente de alguém que se disponha a cuidá-lo, pois sozinho o bebê não sobrevive fisicamente nem psiquicamente. Esta ocasião trará mudanças em todos os aspectos da vida familiar (JERUSALINSKY, A. et al., 2015).

Quando a criança nasce com alguma deficiência ou mais tarde se descobre um transtorno grave no desenvolvimento, os impactos emocionais na família podem ser intensos, causando uma crise que afetará todo o desenvolvimento natural familiar, neste instante, percebe-se que nada será como antes, nem como foi idealizado (FRANCO, 2016).

A família terá que passar por um processo de adaptação às novas condições decorrentes da existência de uma criança com deficiência ou transtorno grave no desenvolvimento. As variáveis que influenciam esse processo evidenciam a multifatorialidade desta adaptação, visto que, envolvem os pais, a criança e seus déficits, a família ampliada e a comunidade em que estão inseridos (FRANCO, 2016).

Em decorrência da perda do filho idealizado, os pais começam a ter sentimentos ambivalentes e depressivos, referente ao processo doloroso de luto. Comumente esses pais não possuem espaço para chorarem esta perda simbólica, porque a sociedade tende a impor-lhes que aceitem e ame aquele filho real que é

diferente do imaginado, assim a maioria dos pais se sente sozinho e desamparado com seus sentimentos (ALVES, 2012).

Para que esses pais consigam se estabilizarem psicologicamente da crise gerada por esses novos fatos, e se tornarem cuidadores amorosos que conseguem enxergar seu filho para além do diagnóstico. Isto é, como sujeitos que carecem de amor e não somente de cuidados com a higiene, alimentação e terapias, eles necessitam passar pelo processo de re-idealização do filho real (FRANCO, 2015a).

O processo de re-idealização acontece de modo inverso à idealização, ou seja, na idealização a criança nasce no imaginário dos pais para depois nascer no real, no caso da re-idealização esta criança com deficiência nascerá primeiro no real para depois nascer no imaginário dos pais. Isso acontece porque os pais terão que reelaborar as suas expectativas de acordo com as potencialidades e capacidades reais do filho, considerando suas limitações (FRANCO, 2009).

O mesmo processo acontece com os pais de crianças que recebem o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) / Autismo, esse é considerado um transtorno neurodesenvolvimental, com implicações epigenéticas. Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais-DSM-5- (2014), o déficit na comunicação é uma característica comum em crianças com TEA, associado com déficits na interação social, movimentos restritos e repetitivos, interesses fixos, hipo ou hiperreatividade, entre outras peculiaridades.

Após o impacto do diagnóstico, variados sentimentos como a culpa e a negação, vão se manifestar de forma intensa, posto isto, o apoio social se faz necessário para auxiliar os pais em seus reequilíbrios emocionais de modo a retornarem o desenvolvimento natural. O apoio psicossocial pode ser ofertado pelos terapeutas das crianças, através do trabalho com a intervenção centrada na família, no qual proporciona empoderamento familiar e conseqüentemente melhor desenvolvimento à criança, uma vez que a família é sua principal promotora de desenvolvimento (FRANCO, 2015a).

Também é fundamental a participação do psicólogo no apoio psicológico aos pais. Para que o profissional possa delinear sua intervenção, ele necessita realizar uma avaliação do momento no qual os pais estão em termos de re-idealização. Nesse sentido, a tese de doutorado de Angélica Dotto Londero (LONDERO, 2019) realizou a validação de escala de avaliação da adaptação parental à deficiência do

filho proposta por Vitor Franco a partir do seu modelo conceitual (FRANCO, 2009). Ela será o principal instrumento desta pesquisa em torno do Autismo.

O modelo conceitual sobre a adaptação parental ao filho com deficiência e o processo de re-idealização, proposto por Franco (2009) foi utilizado para embasar esta pesquisa tanto do ponto de vista teórico quanto empírico. Por isso, no capítulo teórico ele é revisado, em conjunto com estudos sobre o Autismo e métodos terapêuticos. Neste mesmo capítulo, estará a proposição da pesquisa e a metodologia do estudo empírico realizado. Os resultados são apresentados no segundo capítulo na forma de um artigo científico. Ao final da dissertação são tecidas algumas considerações sobre as implicações da pesquisa.

## 1.2 REFERENCIAL TEÓRICO

Esta seção é composta pelo referencial teórico sobre as características do Transtorno do Espectro Autista (TEA) /Autismo. Cabe ressaltar que essas duas nomenclaturas aparecem no decorrer do texto teórico, pois o diagnóstico médico se baseia no DSM-5(2014) que utiliza o termo TEA, e esta dissertação também revisou trabalhos de orientação psicanalítica que nomeia esse transtorno como Autismo.

A adaptação psicológica dos pais de pessoas com deficiência também será abordada neste capítulo, assim como a pertinência da escola e intervenções para crianças com Autismo, ressaltando a importância da família nas intervenções terapêuticas.

### 1.2.1 Caracterização do Transtorno do Espectro Autista/Autismo<sup>1</sup>

O Transtorno do Espectro Autista, segundo o DSM-5 (2014), é caracterizado como um transtorno neurodesenvolvimental, com déficits na comunicação, na interação social, movimentos restritos e repetitivos, interesses fixos, hipo ou hiperreatividade, entre outros. É neste manual que os médicos se baseiam para diagnosticar as crianças com Autismo.

---

<sup>1</sup> Embora saibamos que a denominação transtorno do espectro autista seja a mais usual na literatura, em função de questões epistemológicas do grupo de pesquisa que abrangem a utilização de estudos da psicanálise, optamos por utilizar a denominação Autismo em toda dissertação, inclusive no artigo tendo em mente o que caracteriza esta estrutura do ponto de vista da constituição psíquica. Apenas na seção teórica mantivemos a denominação TEA nos estudos que a utilizam.

Para os pesquisadores contemporâneos da psicanálise como Laznik (2016, 2015), Kupfer (2007, 2000), Jerusalinsky, A. (2015, 2012) entre outros, a visão sobre o sujeito com risco para o Autismo é diferente da visão médica, começando por diferenciar o Autismo da psicose infantil, no qual os sintomas descritos no DSM-5 para Autismo são semelhantes aos da psicose infantil, o que leva os médicos na realidade das cidades na quais se insere esta pesquisa, que não possuem conhecimento sobre constituição psíquica infantil, diagnosticarem casos de risco para psicose como Autismo.

O sujeito, na psicanálise, é uma instância psíquica inconsciente que se constrói desde o início da vida, por intermédio de um campo social pré-existente (história do povo, família, desejo dos pais) e também das intercorrências, encontros e acasos que acontecem na vida de cada sujeito, tornando-os assim, sujeitos singulares. É no campo da cultura e da linguagem que a criança encontra as chaves das significações para construir um lugar único, o seu lugar (CATÃO, 2018).

A linguagem deve ser incorporada ao organismo do bebê para que ele se desenvolva como o esperado. Essa incorporação acontece quando a mãe/pai/cuidador, durante os cuidados com o bebê, fala com ele e responde por ele, supondo que ali há um sujeito (CATÃO, 2018). Por meio desse processo surgirá o sujeito psíquico, visto como elemento que organiza o desenvolvimento da criança em todos os aspectos físicos, psicomotores, cognitivos e psíquicos (KUPFER; BERNARDINO, 2009).

Para que o sujeito consiga entrar no campo da linguagem, ele vai depender não somente do vocabulário, sintaxe e gramática, mas do registro das possibilidades de se situar nas significações presentes, conseguir se sustentar na relação com o outro e com os objetos que são proferidos na situação, de transitar pela linguagem a demanda e o desejo, de conseguir reconhecer o desejo de demanda do outro na linguagem, de perceber o enigma colocado nas novas significações, e de ele próprio conseguir produzir novas significações destinadas a redescobrir manifestações reais que ultrapassam os prévios enunciados (JERUSALINSKY, A. et al., 2009).

Entretanto, Laznik fala das dificuldades que a criança com Autismo tem de se inserir no campo da linguagem, iniciando os déficits em ser fonte de prazer para o outro, e na vontade inata de interagir, que repercutem na entrada do sujeito na linguagem (OLLIAC et al., 2017). Psiquicamente, o déficit em ser fonte de prazer para o outro é explicado no processo de alienação, pela falha no circuito pulsional

que é dividido, teoricamente, em três tempos, o primeiro tempo do circuito pulsional é descrito ativo onde o bebê busca o objeto oralmente para apropriar-se dele; o segundo tempo é caracterizado pela capacidade autoerótica do bebê; e o terceiro tempo é da satisfação pulsional, onde o bebê se oferece como objeto para o gozo do outro (LAZNIK, 2004). É no terceiro tempo do circuito pulsional que há falhas que contribuem para a concretização do Autismo. Ao não completar o terceiro tempo do circuito pulsional, não há construção de um corpo erógeno e a imagem corporal não se estabelece de forma eficaz, portando o Autismo representaria o não surgimento do sujeito da pulsão (LAZNIK, 2004).

Pesquisas como a do *Programme de Recherche et Évaluation de Autisme* (PREAUT) que foi realizada na França e iniciada no Brasil demonstram a capacidade de avaliar se a criança se engaja, espontaneamente, na interação com o outro e a possibilidade de detectar sinais de risco psíquico, sobretudo para o Autismo em crianças com quatro meses de idade (OLLIAC et al., 2017).

Na Itália, pesquisadores colaboradores do PREAUT verificaram por meio da análise de vídeos familiares, que bebês que receberam posteriormente diagnóstico de Autismo, apresentaram algumas diferenças em seu desenvolvimento em relação às crianças típicas, como atraso nas aquisições motoras, mímica facial pobre, bebê pouco reativo, poucas vocalizações e balbucios, preferência por objetos mais do que por pessoas, ausência de atenção compartilhada apontando uma ausência em compartilhar prazer, etc. (MURATORI, 2014).

Mesmo quando os sinais de risco para o Autismo estão presentes antes do primeiro ano de idade, o diagnóstico comumente é entre três e cinco anos (KLIN; KLAIMAN; JONES, 2015). Estudo aponta alguns motivos pelos quais não é realizado o diagnóstico de Autismo mais cedo, entre eles: a não consideração da preocupação parental pelos profissionais; às vezes os sinais do Autismo são percebidos após os dois anos; o diagnóstico pode ser equivocado devido à instabilidade antes dos dois anos; o bebê pode não ter maturidade suficiente para possuir os critérios diagnósticos; e o diagnóstico diferencial é complexo para ser realizado precocemente (OLLIAC et al., 2017).

No Autismo, os déficits de base biológica estão sendo estudados pelas Neurociências, que têm ajudado na compreensão de alguns comportamentos típicos desse quadro. Entre as alterações, encontrou-se falha na conectividade neuronal de longa distância, explicando o déficit na elaboração das informações externas e o

comportamento inapropriado. Também, descobriram falhas nos neurônios espelhos que são responsáveis pela observação-execução das ações tanto da própria pessoa como dos outros, levando a pessoa com Autismo a ter dificuldades na antecipação das ações, imitações e identificação das emoções dos outros, o que dificulta a construção de uma intersubjetividade necessária para a emergência da teoria da mente (MURATORI, 2014).

A teoria da intersubjetividade foi proposta por Trevarthen há mais de 25 anos (TREVARTHEN; AITKEN, 2003), ela propõe que, para que possa ocorrer a intersubjetividade, o recém-nascido necessita, primeiramente, da capacidade de exibir aos outros alguns indícios, mesmo que rudimentares, de uma consciência individual e intencional, que o autor chama de subjetividade. E, para poder se comunicar, o recém-nascido precisa ser capaz de adaptar ou ajustar seu controle subjetivo à subjetividade dos outros, ocorrendo assim a intersubjetividade, cabe ressaltar que para o autor a intersubjetividade é inata, na qual o bebê nasce com a consciência receptiva aos estados subjetivos de outras pessoas, interagindo e aprendendo com elas (TREVARTHEN; AITKEN, 2003). Ou seja, a intersubjetividade é a capacidade psicológica de ter e compartilhar emoções, objetivos e interesses, comunicando seu estado mental à outras pessoas (TREVARTHEN; AITKEN, 2003).

A intersubjetividade dará suporte para a emergência da teoria da mente que é um marco indispensável no desenvolvimento sócio-cognitivo normativo. A teoria da mente é definida pela capacidade de compreender e atribuir estados mentais, tanto próprios quanto dos outros, (MARTINS; BARRETO; CASTIAJO, 2013), isso permitirá o sujeito interpretar e prever o comportamento dos outros. A criança vai gradativamente criando habilidade na compreensão de crenças, desejos e emoções (APPERLY, 2012), essa aquisição será fundamental para a inserção no mundo social, no qual a teoria da mente tem papel importante no êxito das relações sociais (LYRA; ROAZZI; GARVEY, 2008).

O déficit na intersubjetividade, presente no Autismo, pode ser observado nos seis primeiros meses de vida do bebê, por meio da pouca atenção e interesse pela face humana. As crianças com desenvolvimento típico tendem a intensificar tal atenção e interesse, diferentemente das crianças com risco para Autismo. Essa pobreza na interação face a face afeta o desenvolvimento da linguagem da criança, pois o interesse pela face humana está tipicamente associado ao interesse pelas



vocalizações e verbalizações que o adulto produz frente ao bebê, denominada de manhês (MURATORI, 2014).

Os pais, principalmente as mães, ao endereçarem sentenças breves ao seu bebê, observam que ele responde com vocalizações produzindo um padrão semelhante a uma conversação, essa interação pais-bebê é chamada de protoconversação, na qual os bebês conseguem uma comunicação com os pais por meio de gestos, expressões faciais e o olhar (BORGES; SALOMÃO, 2003; CHERICONI et al., 2016).

Os pais de crianças com Autismo costumam ter dificuldades em sustentar a protoconversação inicial com seu bebê, pois muitos bebês não reagem ao manhês ou quando reagem não se estabelece uma interação comunicativa necessária para a evolução do balbucio. Essa dificuldade está conectada com o déficit na intersubjetividade da criança e na emergência da teoria da mente (CHERICONI et al., 2016; COHEN et al., 2013;).

Na maioria dos casos, é por meio da linguagem que os pais identificam atrasos em seus filhos. Esse atraso pode ser um problema primário ou refletir dificuldades em outras áreas como a socioemocional, cognitiva, motora e sensorial. As crianças começam a falar entre 12 e 15 meses, porém é comum esperar até 18 ou 24 meses para encaminhar a criança para avaliação. É necessário que as crianças com atraso na linguagem sejam identificadas antes de apresentarem atraso na fala, para que a intervenção seja realizada precocemente, pois as crianças que tem atraso em outros indicadores, como no caso do Autismo, os problemas costumam ser mais persistentes (WANDERLEY, 2018).

Há grande variabilidade nos déficits da comunicação nos casos de Autismo, no qual algumas crianças podem não desenvolver habilidades de comunicação tendo ausência total da fala. Outras podem apresentar linguagem imatura identificada por jargões, ecolalias, reversões de pronomes, prosódia anormal e entonação monótona. As crianças que conseguem adquirir habilidades verbais podem apresentar déficits persistentes no estabelecimento de conversações, atraso na compreensão da linguagem e perturbações em seu uso funcional (CAMPOS; FERNANDES, 2016).

A inadequação pragmática nas crianças com Autismo tem relação com o prejuízo na interação social e na comunicação verbal e não-verbal, que acarretam a

incompreensão de metáforas, ironias e trocadilhos (ISHIHARA; TAMANAHA; PERISSINOTO, 2016).

Desse modo, podemos encontrar diagnosticadas com Autismo crianças que falam e outras que não falam; crianças com pouco ou nenhum tipo de contato social, e outras com um tipo bizarro de relacionamento, crianças com deficiência mental e outras com um nível de desenvolvimento adequado para a sua idade (LAMPREIA, 2004).

O diagnóstico refletirá na vida da criança e da família, principalmente dos pais, que precisarão adaptar-se ao transtorno do filho, saber manejar cada fase de seu desenvolvimento e, principalmente, criar um vínculo afetivo com essa criança real, vendo-a para além da deficiência (FRANCO, 2009; 2015a, 2016).

### **1.2.2 Oportunidades clínicas e educacionais**

Na clínica, o fechamento de um diagnóstico é analisado pelos profissionais como uma questão ambivalente, pois por um lado algumas expressões subjetivas podem ser rotuladas como parte de um quadro clínico, prejudicando o trabalho terapêutico que poderá ser realizado. Por outro lado, a inexistência de um diagnóstico pode levar a negligência nos cuidados ou negação dos pais ante os sintomas apresentados pela criança (ROSI; LUCERO, 2018).

O objetivo maior não seria rotular a criança com uma patologia, mas detectar o risco no desenvolvimento a fim de intervir a tempo de impedir sua cristalização, principalmente, quando se trata de risco psíquico (JERUSALINSKY, J., 2018).

O que acontece, comumente, é que a investigação clínica efetua um diagnóstico precoce, que nem sempre é positivo, com o objetivo de estimular/reabilitar e medicar a criança (ROSI; LUCERO, 2018).

Os serviços disponibilizados no Sistema Único de saúde (SUS), para os cuidados das crianças, como o Centro de Atendimento Psicossocial da Infância e Adolescência (CAPS-I) e o Centro Especializado em Reabilitação (CER) só consideram os casos da primeira infância (0 - 3 anos) quando há uma deficiência implicada, o que acaba por deixar os bebês em sofrimento psíquico sem intervenção (JERUSALINSKY, J., 2018).

Em sua maioria, esses serviços apoiam ações de cunho psicométrico e desenvolvimentista destacando os déficits, e desfavorecendo o lugar do sujeito, que

ainda está em constituição. Sendo assim, sem preocupação com as relações que o bebê poderia desenvolver com seus pais/cuidadores, eles (os bebês) são designados às sessões com maior número de estímulos possíveis, pois o objetivo é trabalhar a supressão do déficit (ROSI; LUCERO, 2018). Isso pode fragilizar ainda mais a constituição da criança, que nesta idade quando se encontra em sofrimento psíquico, necessita de um suporte terapêutico que privilegie o laço pais-bebê (JERUSALINSKY, J., 2018).

Neste contexto, é preciso ampliar a formação dos profissionais para que saibam a importância de intervir na primeira infância sem precisar de um diagnóstico fechado, a partir de uma formação interdisciplinar, na qual os profissionais saibam sobre o crescimento, a maturação orgânica, a psicomotricidade, a aquisição da linguagem, o desenvolvimento e a constituição psíquica e que poupem os pais e seus bebês de atendimentos fragmentados. Visto que, o modelo de intervenção multidisciplinar fragmentária, de área por área, pode acarretar efeitos iatrogênicos e até dificultar a identificação do bebê com o semelhante (JERUSALINSKY, J., 2018)

Quando há a confirmação da patologia no bebê ou criança pequena, os pais percebem que o ideal imaginado por eles será impossibilitado, gerando uma quebra no saber natural dos pais, porque o corpo do bebê traz a marca e a fragilidade orgânica da deficiência. Isso também pode fragilizar a constituição psíquica, uma vez que interfere na relação entre pais e filhos (FRANCO, 2015; JERUSALINSKY, J., 2018).

É neste campo que a intervenção clínica com bebês é realizada, trabalhando com os pais, com o bebê e no vínculo pais-bebê. A intervenção que tem essa estrutura traz a possibilidade de escrever uma nova história não só para a o sujeito que está em constituição, mas também para os pais que podem trabalhar seus próprios fantasmas, trazendo para os terapeutas suas demandas, a partir das quais será possível dar sustentação às suas funções materna e paterna, e trabalhar os desafios cotidianos e o impacto do diagnóstico que tende a destituir o saber desses pais (BATISTA, 2015; JERUSALINSKY, J., 2018).

Os princípios clínicos da intervenção na primeira infância, com referencial psicanalítico, considera que a aprendizagem humana ocorre por meio dos efeitos da identificação com o semelhante, e a maneira primordial de se acessar um saber é através da linguagem transmitida na relação com os outros. Por isso, quando a constituição psíquica não vai bem é preciso buscar cumprir as etapas que permitem

qualquer bebê entrar na linguagem e advir como falante, favorecendo-se dela para se representar e nomear o que lhe afeta (JERUSALINSKY, J., 2018).

A equipe de intervenção trabalhará na escuta dos pais com o objetivo de resgatar o olhar e construir um saber parental para o filho real diante das circunstâncias, facilitando o luto do filho idealizado (FRANCO, 2009). Essa perspectiva não é exclusiva da intervenção de orientação psicanalítica, mas também é utilizada nas intervenções psicológicas que têm por base o desenvolvimento infantil a partir de referenciais que privilegiam a cognição, linguagem e afetividade por meio de outras abordagens. Apenas não parece ser objeto de preocupação da clínica comportamental mais radical.

As primeiras intervenções ajudarão a construir outro lugar para o filho, que não seja aquele de objeto de cuidado, nem de identificação com a patologia. Isso proporcionará tanto ao bebê quanto a família um futuro que não acaba nas primeiras experiências, e permite uma forma de considerar e incluir a criança na linhagem familiar (BATISTA, 2015; JERUSALINSKY, J., 2018). A família é que fornece a base para a organização biopsicossocial da criança, e é neste contexto que a criança vai desempenhar seus primeiros papéis em um grupo social (CARDONO; FRANÇOZO, 2015).

Uma modalidade de intervenção com bebês que tem apresentado bons resultados é o atendimento realizado por uma dupla de profissionais com diferentes profissões, no qual além de não fragmentar a criança, possibilita o acolhimento do par parental e a escuta de como se dá a relação entre os pais e a criança de modo singular (BATISTA, 2015). Enquanto um profissional está com os pais, o outro pode estar com a criança, assim os pais sentem que são escutados ao mesmo tempo em que a criança está sendo atendida (SCHMITT; FATTORE; HALBERSTADT; SANTOS; SOUZA, 2019).

Para os profissionais, o atendimento em dupla possibilita uma escuta compartilhada do bebê e da dinâmica familiar, além de proporcionar a troca de experiências de modo transdisciplinar, visando à compreensão da criança e da relação familiar, sem se deter na especialidade do profissional. O outro profissional dentro da cena possibilita mais um olhar e uma escuta, permitindo uma diversidade na interação dual, não a deixando paralisada (BATISTA, 2015).

Em certa medida os atendimentos poderão ser mais centrados na família ou na criança ou apresentar um equilíbrio entre ambos.

Há intervenções extremamente instrumentais com foco exclusivo nas habilidades das crianças e sem participação dos pais em sessão como, por exemplo, o método ABA – *Applied Behavioral Analysis* (LOVAAS, 1987). Nessas intervenções os pais podem ser colocados em um espaço como meros reprodutores de exercícios passados pelo clínico em casa, o que pode reforçar uma postura meramente funcional dos pais, como prevê o modelo de Franco (2009).

Há, por outro lado, abordagens terapêuticas que aliam a preocupação com o desenvolvimento infantil, sobretudo de suas habilidades, com a escuta dos pais e de seu sofrimento. Algumas das quais seguem o referencial teórico da psicanálise e outras que seguem outros referenciais de desenvolvimento humano. A formação dos terapeutas da infância irá determinar o quanto eles conseguem acolher a família ou se a atividade fica mais centrada nas competências da criança, abrangendo apenas esse aspecto do modelo de re-idealização (FRANCO, 2015).

Faz-se necessário, momentos em que os pais possam ser escutados em suas angústias para que todas as dimensões da re-idealização possam ser trabalhadas, como será mais fácil visualizar na abordagem conceitual explicitada na próxima seção.

A família também é primordial no processo de inclusão da criança com deficiência, é nela que a criança terá seu primeiro grupo social de pertença. A inclusão social é um processo essencial que percorre todas as etapas da vida, e esta interligada ao modo que os pais inserem a criança em suas próprias vidas e no mundo. Pois através do relacionamento familiar a criança desenvolverá seus valores, crenças, concepção de mundo e autoimagem (FRANCO, 2015a; SANTOS; OLIVEIRA, 2015). Dessa maneira, para que a criança seja incluída na sociedade, ou no ambiente escolar, ela precisa primeiramente ser incluída na família. (FRANCO, 2015a; SANTOS; OLIVEIRA, 2015). Assim, o processo inclusivo encontra-se em todos os contextos da vida, estando interligados e possuindo seus próprios desafios (FRANCO, 2015a).

De acordo com Belizário Filho e Lowenthal (2013), a escola pode fornecer a base para a construção social, intelectual, interacional e de crescimento para a criança com Autismo. A escola é o lugar adequado para incentivar as descobertas, desde cedo, das potencialidades da criança, diminuir e enfrentar as dificuldades, e proporcionar novos desafios para o aumento de sua autonomia. Ela é um recurso importantíssimo no desenvolvimento das crianças com Autismo, por proporcionar

experiências sociais, trocas com os seus pares (pois é nesse tipo de interação que se tem a base para o desenvolvimento de toda criança) impedindo o isolamento contínuo, e contribuindo para novas aprendizagens (BELIZÁRIO FILHO; LOWENTHAL, 2013).

Segundo a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, alunos com deficiência, incluindo os com Autismo, devem ser incluídos na rede regular de ensino e devem receber Atendimento Educacional Especializado - AEE (BRASIL, 2008). O AEE tem por objetivo complementar o aprendizado do aluno, não substituindo a escolarização, mas identificando, elaborando e organizando recursos pedagógicos e de acessibilidades, através das necessidades específicas de cada aluno, para terem participação plena tanto nas escolas públicas como privadas (NUNES; AZEVEDO; SCHMIDT, 2013).

O estudo de Goes (2012) demonstra as dificuldades que os pais encontram no processo educacional para os filhos com Autismo, no que se refere à aceitação do filho nas escolas regulares, pois, mesmo respaldados pela lei, encontram dificuldades em conseguir escola, devido a preconceitos e dificuldades no auxílio educacional para as crianças.

Existe uma perspectiva conceitual que aponta para a organização de sistemas educacionais inclusivos, garantindo aos alunos auxílio à participação e aprendizagem, porém percebem-se falhas no sistema de ensino que não compreende esse objetivo (BRASIL, 2008).

Uma pesquisa realizada por Gomes e Mendes (2010) que contou com a participação de 33 professores de alunos com Autismo, demonstrou a falha do ensino quanto à participação e aprendizagem desses alunos. Foi constatado que 90% dos alunos com Autismo não acompanhavam os conteúdos pedagógicos, o que pode estar relacionado com a baixa permanência em sala de aula. Informações sobre as mudanças na metodologia, adequação do conteúdo pedagógico, ou o meio de comunicação alternativa não foram relatadas pelos professores. Em geral esses alunos tinham frequência escolar, mas possuíam pouca participação escolar, interação e aprendizagem pedagógica (GOMES; MENDES, 2010).

Os desafios são diários para os professores, que tem a necessidade de conhecer cada criança, em particular, para saber o que ela precisa aprender. Desse modo, os professores só saberão o que e como ensinar às crianças com Autismo se tiverem formação adequada. Esse é um problema encontrado no sistema de

educação, pois os professores não estão preparados para trabalhar com crianças com Autismo devido à falta de formação, utilizando muitas vezes metodologias em sala de aula que não compreendem o objetivo da aprendizagem para todos (BATTISTI; HECK, 2015). A formação adequada para os professores, servirá para incluir e ensinar as crianças com Autismo, para além do material didático, dando-lhes ferramentas e competências para que desempenhem a máxima autonomia e consigam utilizar essas estratégias fora do contexto escolar (FRANCO, 2015).

As crianças com Autismo que frequentam a escola regular estão demonstrando melhoras em seus quadros clínicos. Essa melhora pode ser atribuída à existência de trocas com as crianças que tem desenvolvimento típico, pois elas proporcionam um modelo de interação para as crianças com Autismo, o que favorece o desenvolvimento de todas, visto que essas trocas também propiciam às crianças com desenvolvimento típico conviverem e aprenderem com as diferenças (BELIZÁRIO FILHO; LOWENTHAL, 2013).

Para que aconteça realmente a inclusão escolar é necessário mudar o olhar sobre a deficiência, além da quebra de paradigma e reestruturação do sistema de ensino, em prol de uma educação de qualidade, que possibilitará acesso, permanência e atendimento adequado a todos, inclusive àqueles com necessidades especiais (BELIZÁRIO FILHO; LOWENTHAL, 2013).

### **1.2.3 Adaptação psicológica dos pais de crianças com deficiências**

Durante a gravidez, quando a criança é desejada, os pais começam a idealizá-la. Ao longo dos nove meses eles imaginam a personalidade do bebê, os traços físicos, colocam expectativas em cima dessa criança, e ao mesmo tempo sentem angústias sobre a paternidade e a saúde do bebê. O nascimento de uma criança traz mudanças para toda a família, e quando esta criança não tem um desenvolvimento típico essas mudanças são ainda maiores, pois os pais passam a ter sentimentos ambivalentes diante daquela criança que não foi a idealizada (MONTEIRO; MATOS; COELHO, 2002)

É no momento da descoberta do diagnóstico que se instaura uma crise, afetando e modificando o funcionamento familiar, onde nada voltará a ser como antes, uma vez que para os pais, uma deficiência se configura como uma morte simbólica, pois o filho idealizado morre e o filho real se concretiza em seu lugar. Os

pais sentem angústia, medo, dor, mas a sociedade não autoriza o choro pela morte simbólica daquele filho, sendo indiferente aos sentimentos conflituosos dos pais, e pressionando-os para que aceitem essa criança, o que pode agravar a situação emocional da família e torná-la menos capaz de lidar com a criança real (ALVES, 2012; FRANCO, 2009, 2015a).

Para que a criança com deficiência consiga um espaço na vida emocional dos pais, é preciso que eles expressem seus sentimentos e façam a elaboração daquele filho perdido, permitindo criar vínculo com o bebê nascido e real, com suas qualidades e limitações (FRANCO, 2015b).

Segundo Franco (2009, 2015a), os pais de crianças com deficiência ou transtornos graves no desenvolvimento precisam passar pelo processo de re-idealização do filho, pois isso vai dar lugar àquele filho real, e permitir aos pais se envolverem emocionalmente com eles.

Todo esse processo exige tempo e trabalho emocional, mas quando os pais não conseguem elaborar o luto rumo a re-idealização, acabam tornando-se pais funcionais, e se envolvem apenas a nível instrumental, de recursos terapêuticos e educacionais, cuidando da criança pela responsabilidade e não pelo vínculo afetivo (FRANCO, 2009).

Matos (2017) apresenta em sua monografia, a quantidade de possíveis danos psicossociais e desenvolvimentais que o abandono afetivo pode causar em crianças e adolescentes, visto que esses estão em formação e seus pais/cuidadores são os principais promotores de seu desenvolvimento. Os danos podem acarretar desde problemas emocionais como distúrbios de comportamento, depressão, tristeza, baixa autoestima, a problemas de saúde, como a perda das capacidades cognitivas e danos cerebrais.

Os danos vão depender, também, do ambiente que a criança esta inserida, da vulnerabilidade dela, da idade, entre outros fatores, pois em alguns casos outras pessoas que convivem com a criança podem suprir essa lacuna deixada pelos pais (MATOS, 2017).

O estado emocional dos pais também contribui na qualidade da relação estabelecida entre pais-filhos, assim os pais que estão em depressão ou muito estressados podem não conseguir dar o suporte necessário à criança (FRANCO, 2015a).



Sabe-se que o nível de estresse nos pais, principalmente nas mães com filhos que têm deficiência é maior do que naqueles com filhos que tem desenvolvimento típico, pois os cuidados aumentam, devido às terapias, acompanhamentos, e consultas extras que a criança precisará. Na maioria dos casos, a mãe costuma ficar sobrecarregada, com menos tempo livre. Muitas mães têm alterações na vida profissional, e por vezes, deixam de desempenhar seu papel social (profissão) para voltar-se totalmente aos cuidados do filho (BARBOSA; OLIVEIRA, 2008; MONTEIRO; MATOS; COELHO, 2002).

Por esses motivos ressaltamos a importância da intervenção centrada na família, para que possamos além de minimizar as dificuldades da criança, ajudar na vinculação parental e proporcionar um contexto mais propício ao desenvolvimento (FRANCO, 2015a, 2015b).

De acordo com o modelo de Franco (2009), a adaptação psicológica dos pais de crianças com deficiências ocorre através de várias etapas: 1 - A *idealização* acontece quando a criança nasce na imaginação dos pais, “dando a luz” a um bebê imaginário, ideal e perfeito; 2 - A *crise e tentativa de resolução*, a crise se dá quando o bebê nasce com alguma deficiência ou quando a deficiência é descoberta, modificando a estrutura e funcionamento familiar, onde nada será como antes. Essa situação causa sofrimento, o que leva a família a ter comportamentos cheios de sentidos e significados no cuidado com a criança. Sentimentos depressivos, a revolta, a culpa, e a negação são alguns movimentos que podem estar interligados ou mascarados neste processo. A busca por diversos profissionais para conseguir a “cura” também é comum nesta etapa; 3 - O *luto*, para que o desenvolvimento familiar continue, é preciso fazer o luto pelo filho idealizado e perdido, esse luto é chamado de simbólico, pois a criança continua presente, mas diferente da imaginada e vinculada desde a gravidez; 4 - A *re-idealização*, que implica em um segundo nascimento do filho, este filho primeiro teve que nascer no real para depois nascer na imaginação dos pais. Os mesmos terão que criar um vínculo com essa “outra” criança que precisa ser investida emocionalmente. Fatores como a resiliência e a rede de apoio social além de apoio intrafamiliar também auxiliaram neste processo de investimento emocional.

No processo da re-idealização há três dimensões que precisam ser repensadas e elaboradas pelos pais. A dimensão estética é quando os pais conseguem ver seu filho como belo, e querem mostrá-lo aos outros para que

também o achem bonito. Essa dimensão possibilitará aos pais além de ver beleza, cuidar do filho com amor, e incluir a criança na linhagem familiar. A dimensão de competência é conseguir detectar as capacidades do filho, mesmo não sendo aquelas imaginadas, considerando suas limitações, mas percebendo que o filho pode fazer outras coisas. Quando os pais são capazes de enxergar as capacidades do filho, eles são capazes de imaginar coisas importantes para eles, e acreditarem em algo. E a dimensão de futuro é pensar que essas capacidades podem virar um projeto para o futuro, projeto no qual talvez o sujeito possa alcançar e que não seja massacrante nem pra ele nem pra família, o que esta em jogo é a esperança, a autonomia, o desejo de um futuro para essa criança (FRANCO, 2009; 2015a, 2016).

É importante salientar que para Franco, a família só estará adaptada à deficiência da criança, quando conseguir reidealizá-la nas três dimensões explicitadas, usando por vezes, a reidealização e a adaptação como sinônimas.

Esse processo demonstra o percurso emocional que os pais passam e/ou estão passando, com o seu desenvolvimento bloqueado devido a essa crise, na qual os técnicos que trabalham com a intervenção precoce devem participar para ajudar os pais a reinvestirem em seu filho e voltarem para o seu desenvolvimento saudável (FRANCO, 2015a). Cabe ressaltar que o processo de adaptação é dinâmico e vai trazer desafios novos a cada etapa do desenvolvimento do filho. Nesse sentido, é possível afirmar que ele não estará concluído, mas que poderá ser identificado e trabalhado a cada momento a partir da identificação de demandas de cada caso.

A seguir, é apresentado, na Figura 1 o *Quadro conceptual do desenvolvimento dos pais de crianças com deficiência*, elaborado por Franco (2009), para ilustrar, resumidamente, como se dá o processo de adaptação parental.

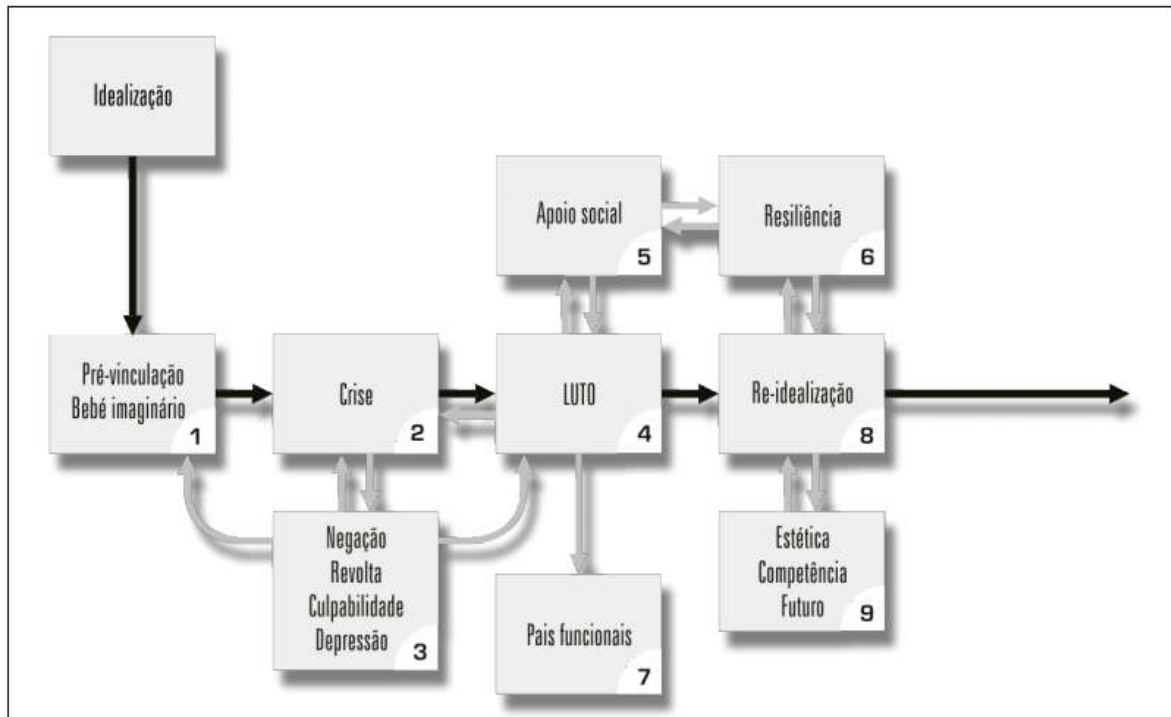


Figura 1 - Quadro conceitual do desenvolvimento dos pais de crianças com deficiência (FRANCO, 2009).

### 1.3. PROPOSIÇÃO

O objetivo desta pesquisa é analisar a adaptação parental de pais de crianças com autismo e possíveis relações com os aspectos sociodemográficos, psicossociais e oportunidades clínicas acessadas por eles e pelos filhos.

Os objetivos específicos da pesquisa são:

- Analisar a adaptação parental dos pais de crianças com Autismo em suas possíveis relações com as variáveis sociodemográficas como escolaridade e estado civil dos pais, inserção da criança na escola, renda familiar, tipo de residência familiar;
- Comparar a adaptação parental dos pais de crianças com Autismo em relação ao tipo de terapia dos filhos e acesso dos pais ao atendimento psicológico;
- Descrever a percepção dos pais sobre o grau de autonomia motora, comunicativa e nas atividades de vida diária dos filhos com Autismo e sua possível relação com o tipo e tempo de intervenção terapêutica, bem como inserção escolar.

A hipótese desta pesquisa é de que a intervenção centrada na família, que ofereça acompanhamento psicológico aos pais e filhos, pode favorecer o processo

de adaptação parental aos filhos, melhorando o envolvimento afetivo com o mesmo independentemente de suas limitações. Acredita-se que a intervenção centrada exclusivamente na criança pode oferecer menos oportunidades de escuta parental e por isso seria mais limitada ao auxiliar no processo de re-idealização. É importante destacar que há um processo individual e dinâmico da adaptação parental que pode independer da abordagem terapêutica, por isso, ao formular hipótese anterior não se está afirmando que deva haver uma relação necessária e estática entre o processo de re-idealização e o tipo de terapia.

Também se acredita que a sustentação da comunicação, via diálogo, poderá ser melhor nesse tipo de abordagem em que a suposição de um sujeito é mantida pelos pais, embora agora um sujeito que não é mais o idealizado, inicialmente, mas o re-idealizado a partir da identificação de sua condição real. Esse aspecto característico da terapia centrada na família em conjunto com a inserção escolar pode permitir maior autonomia aos sujeitos com Autismo e favorecer sua adaptação social.

Pensa-se que esta pesquisa pode trazer novas contribuições para as intervenções com crianças com deficiências, ao ajudar na identificação de dificuldades na re-idealização do filho com Autismo, a fim de auxiliar os pais no envolvimento emocional com essa criança e favorecer o desenvolvimento infantil a partir do aprimoramento dos serviços oferecidos.

#### 1.4. MATERIAIS E MÉTODOS

Nesta seção é explanado o processo metodológico da pesquisa, bem como os instrumentos utilizados, dentre esses a Escala Parental de Adaptação à deficiência (EPAD) que esta detalhada no item 1.4.7.

##### **1.4.1 Delineamentos da pesquisa**

A pesquisa de campo foi do tipo transversal, com abordagem quantitativa dos dados.

### **1.4.2 Considerações éticas da pesquisa**

Esse estudo se insere no projeto de pesquisa intitulado “Desenvolvimento infantil e sua relação com a adaptação parental à incapacidade do filho: análise da associação com os aspectos sociodemográficos e oportunidades clínicas e educacionais” com aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria, sob o número de CAAE: 02235218.9.0000.5346.

Os pais foram convidados a participar da pesquisa, sendo esclarecidos sobre todo o processo que ocorreria. Após o aceite foi entregue um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A), no qual estavam descritos os objetivos da pesquisa, a participação voluntária, o sigilo da identidade dos participantes, e o direito de desistência da participação a qualquer momento sem acarretar nenhum tipo de prejuízo ao indivíduo. A pesquisa ofereceu risco mínimo físico, moral ou psicológico, uma vez que buscou atender todas as normas éticas de conduta em pesquisa com seres humanos, de acordo com as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo Seres Humanos (Resolução Nº466/12) do Conselho Nacional de Saúde.

Os dados foram coletados e registrados em fichas e digitados em planilhas do tipo Excel, sendo armazenados no laboratório do Núcleo Interdisciplinar em Desenvolvimento Infantil no prédio 26 da Universidade Federal de Santa Maria, sob a responsabilidade da professora coorientadora desta pesquisa Dr<sup>a</sup> Ana Paula Ramos de Souza. Esses dados serão descartados após cinco anos de armazenamento.

### **1.4.3 População e amostra**

A população da pesquisa foi composta pelos pais biológicos de crianças com idade de três a dez anos, com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) /Autismo. Primeiramente, tinha-se pensando na idade das crianças dos três aos seis anos, considerando a primeira infância que vai até os seis anos e questão diagnóstica que costuma ser em torno dos três anos, porém foi preciso ampliar a idade das crianças para obter uma amostra significativa. A amostra de conveniência foi composta por 40 pais (pai e/ou mãe), que procuraram terapia para os filhos em um Serviço de Atendimento Fonoaudiológico, em duas clínicas particulares

multiprofissionais, num consultório particular de uma Terapeuta Ocupacional, ou em duas Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs) da região central do Rio Grande do Sul. O cálculo do tamanho da amostra não foi realizado, tendo em vista que, estatisticamente, a amostra obtida (maior do que 30 indivíduos) é considerada uma amostra razoável para permitir fazer inferências para a população. O nível de significância utilizado nesta pesquisa foi de 5%.

#### **1.4.4 Critérios de inclusão**

Foram incluídos na pesquisa pais (pai e/ou mãe) biológicos, maiores de 18 anos, com filhos de três a dez anos que possuíam diagnóstico de TEA/Autismo, e frequentavam os locais de coleta e se voluntariaram a participar da pesquisa, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

#### **1.4.5 Critérios de exclusão**

Foram excluídos os pais (pai e/ou mãe) de crianças de três a dez anos com diagnóstico de Autismo que tivessem alguma comorbidade diagnosticada, como cegueira, síndromes genéticas e doenças neurológicas (por exemplo: Síndrome de West e Encefalopatia Epiléptica). Também foram excluídos da amostra cuidadores, pais adotivos e representantes legais.

#### **1.4.6 Procedimentos de coleta e avaliação**

A busca pelos sujeitos foi realizada em duas APAEs do interior do Rio Grande do Sul, em um Serviço de Atendimento Fonoaudiológico, em duas clínicas particulares multiprofissionais, e num consultório particular de uma Terapeuta Ocupacional. Em todas as instituições houve contato prévio para a obtenção da autorização institucional da pesquisa. Os participantes foram convidados e, após esclarecimentos dos procedimentos, eles assinaram o TCLE (APÊNDICE A).

Foi realizada uma entrevista semiestruturada (APÊNDICE A) com os pais (pai e/ou mãe) a fim de avaliar o histórico familiar, dados sociodemográficos, e os aspectos psicossociais da criança e da família, bem como os dados sobre as

terapias realizadas até o momento. Após, foi aplicada a Escala Parental de Adaptação à deficiência (EPAD), descrita no item a seguir.

#### **1.4.7 Escala Parental de Adaptação à Deficiência (EPAD)**

A Escala Parental de Adaptação à Deficiência-EPAD (FRANCO, 2016) foi elaborada pelo professor Dr. Vitor Franco, em Portugal, com o objetivo de avaliar o processo de adaptação à deficiência do filho. É um instrumento de avaliação individual, pois cada pai/mãe possui seus próprios sentimentos em relação à criança. A EPAD pode ser utilizada tanto para cunho de investigação como na clínica. Sua validação preliminar ocorreu na tese de doutorado da Dra. Angélica Dotto Londero (LONDERO, 2019).

A EPAD auxilia na identificação do percurso adaptativo à deficiência do filho. Pode investigar os efeitos de programas e práticas de intervenção, testar o valor dos construtos que compõem o modelo e estudar a ligação das variáveis que compõem o modelo com outras de natureza psicológica, psicossocial ou demográfica.

A estrutura geral da EPAD é constituída por um total de 60 itens. Estes itens estão agrupados em 10 dimensões, cada uma delas constituída por seis itens. As dimensões são: Desenvolvimento (apontam desenvolvimento dos pais rumo à adaptação); Re-idealização (forma de investimento emocional a partir das dimensões estética, capacidades e futuro). Outras dimensões são analisadas como o suporte (recursos internos como Resiliência e externos como Apoio social). Há também itens relacionados ao passado ou não adaptação que abordam a ligação dos pais à idealização do filho imaginado na gravidez, o modo como os pais estão dominados pelo impacto do diagnóstico, podendo estar dominados por sentimentos de depressão, culpa, e absorvidos pelas questões práticas do dia a dia de modo a terem funcionalidade, cujos itens estão identificados no Quadro 1.

Quadro 1- Itens da EPAD e dimensões

N°	Descrição Item	Dimensão avaliada	Escores				
			1	2	3	4	5
1	Todas as pessoas acham o meu filho(a) bonito(a)	Estética	1	2	3	4	5
2	Sinto orgulho de que as outras pessoas o(a) conheçam	Estética	1	2	3	4	5
3	Apesar das suas dificuldades, tenho orgulho das capacidades do meu filho(a)	Capacidades	1	2	3	4	5
4	Reconheço as competências do meu filho(a)	Capacidades	1	2	3	4	5
5	O futuro dele(a) depende do que ele(a) aprender	Futuro	1	2	3	4	5
6	Estou totalmente empenhado em que ele(a) adquira o máximo de capacidades	Futuro	1	2	3	4	5
7	Desde que o meu filho(a) nasceu, tenho estado mais triste e deprimido	Depressão	5	4	3	2	1
8	A minha vida perdeu o sentido	Depressão	5	4	3	2	1
9	Sempre que me lembro, de quando me deram o diagnóstico, fico nervoso ou ansioso	Diagnóstico	5	4	3	2	1
10	Sempre tive medo que me dissessem que o meu filho(a) tinha uma deficiência	Diagnóstico	5	4	3	2	1
11	Tenho de ser forte para ajudá-lo(a)	Resiliência	1	2	3	4	5
12	As limitações dele(a) me dão forças para enfrentar a situação	Resiliência	1	2	3	4	5
13	Sempre imaginei ter um filho bem diferente dele(a)	Idealização	5	4	3	2	1
14	Quando penso na gravidez e no nascimento dele(a) me sinto muito triste	Idealização	5	4	3	2	1
15	Estou sempre dizendo a mim mesmo que tenho de aceitar a situação	Funcionalidade	5	4	3	2	1
16	A minha principal função é ganhar dinheiro para sustentar o meu filho(a)	Funcionalidade	5	4	3	2	1
17	Acho que a culpa da situação do meu filho(a) é da minha mulher/ marido	Culpa	5	4	3	2	1
18	Acho que a culpa é da equipa médica	Culpa	5	4	3	2	1
19	A minha família tem sido de grande ajuda	Apoio Social	1	2	3	4	5
20	O meu marido/mulher tem sido de grande ajuda	Apoio Social	1	2	3	4	5
21	Independentemente do que as outras pessoas pensam, eu acho o meu filho(a) bonito(a)	Estética	1	2	3	4	5
22	Fico muito incomodado com os comentários das pessoas sobre ele(a)	Estética	1	2	3	4	5
23	Ele(a) tem algumas qualidades que me enchem de alegria	Capacidades	1	2	3	4	5
24	Não consigo identificar nele(a) qualidades que sejam úteis a ele(a) ou a mim	Capacidades	5	4	3	2	1
25	Quando penso no futuro fico sem saber o que fazer	Futuro	5	4	3	2	1
26	O futuro dele(a) depende da ajuda que os pais e os técnicos possam lhe dar	Futuro	1	2	3	4	5
27	Vivo um sofrimento insuportável, em grande parte por causa da situação dele(a)	Depressão	5	4	3	2	1
28	Me sinto esgotado(a) e sem forças	Depressão	5	4	3	2	1
29	O diagnóstico dele(a) me ajudou a ajustar o meu comportamento e expectativas	Diagnóstico	5	4	3	2	1
30	Teria sido melhor não saber o diagnóstico	Diagnóstico	5	4	3	2	1
31	Os comportamentos ou atitudes dele(a) me ajudam a encarar melhor o futuro	Resiliência	1	2	3	4	5
32	Nunca pensei ser tão forte como tenho sido para cuidar dele(a)	Resiliência	1	2	3	4	5
33	O nascimento dele(a) foi uma grande desilusão	Idealização	5	4	3	2	1
34	Preferia que ele(a) não tivesse nascido	Idealização	5	4	3	2	1
35	O meu filho(a) me dá muito trabalho com transportes,	Funcionalidade	5	4	3	2	1



Quadro 1 - Itens da EPAD e dimensões

(conclusão)

36	Penso que não dou ao meu filho(a) o que ele(a) precisa	Funcionalidade	5	4	3	2	1
37	Acho que a culpa da situação do meu filho(a) é minha	Culpa	5	4	3	2	1
38	Ninguém tem culpa pela deficiência do meu filho(a)	Culpa	5	4	3	2	1
39	Não tenho tido a ajuda de ninguém	Apoio Social	5	4	3	2	1
40	Os meus amigos têm sido de grande ajuda	Apoio Social	1	2	3	4	5
41	Gosto de levar o meu filho(a) comigo a lugares públicos	Estética	1	2	3	4	5
42	Não gosto que as pessoas o(a) vejam e comentem	Estética	5	4	3	2	1
43	Consigo encontrar nele(a) qualidades positivas	Capacidades	1	2	3	4	5
44	Há outras crianças com menos capacidades que parecem mais felizes	Capacidades	5	4	3	2	1
45	Gostaria que ele(a) um dia aprendesse uma profissão	Futuro	1	2	3	4	5
46	Penso que o meu filho(a) não pode vir a ser feliz	Futuro	5	4	3	2	1
47	Sinto muitas vezes vontade de chorar	Depressão	5	4	3	2	1
48	Tenho dificuldade de dormir	Depressão	5	4	3	2	1
49	Deixei de acreditar na felicidade quando conheci o diagnóstico	Diagnóstico	5	4	3	2	1
50	Ter um filho(a) com deficiência também tem muitas coisas boas	Diagnóstico	5	4	3	2	1
51	Desde que o meu filho(a) nasceu, sinto-me mais frágil e infeliz	Resiliência	5	4	3	2	1
52	Tornei-me uma pessoa melhor por causa do meu filho(a)	Resiliência	1	2	3	4	5
53	Tenho esperança que um dia haja uma cura para ele(a)	Idealização	5	4	3	2	1
54	Se ele(a) tiver os tratamentos certos pode vir a não ter qualquer deficiência	Idealização	5	4	3	2	1
55	Vale a pena fazer sacrifícios por ele(a)	Funcionalidade	5	4	3	2	1
56	Sinto que não sei cuidar do meu filho(a) adequadamente	Funcionalidade	5	4	3	2	1
57	Estou sempre lembrando de quem é a culpa pela deficiência dele(a)	Culpa	5	4	3	2	1
58	Se vivêssemos em outro país o meu filho(a) não teria as dificuldades que tem	Culpa	5	4	3	2	1
59	Tenho recebido muita ajuda dos serviços, instituições e profissionais	Apoio Social	1	2	3	4	5
60	Me sinto sozinho(a) no cuidado do meu filho(a)	Apoio Social	5	4	3	2	1

Fonte: FRANCO, 2016

Observa-se no Quadro 1 que alguns itens estão com os escores em ordem crescente (1;2;3;4;5) enquanto outros encontram-se em ordem decrescente (5;4;3;2;1), isso ocorre para que a atribuição dos valores sejam equilibrados entre os itens, ou seja, para os itens com afirmações positivas a atribuição dos escores na escala de likert são: 1 - discordo totalmente; 2 - discordo, 3 - não discordo, nem concordo; 4 - concordo e 5 - concordo totalmente. Para os itens com afirmações negativas as atribuições dos escores são: 1 – concordo totalmente; 2 - concordo; 3 - não discordo, nem concordo; 4 - discordo; 5 - discordo totalmente. A inversão dos escores ocorre apenas para a análise dos resultados, desse modo, quanto maior for a soma total da EPAD, maior será a adaptação parental à deficiência.

No início da escala existe uma investigação sobre o nível de autonomia das crianças quanto à comunicação oral, em atividades de vida diária e motora, na percepção dos pais. Há quatro alternativas em cada autonomia, e para fins estatísticos essas alternativas foram codificadas. A classificação atribuída foi: Grau de autonomia motora: 1 - Completamente dependente; 2 - Dependente, mas com mobilidade; 3 - Com alguma dependência, mas autônomo; 4 - Completamente independente. Grau de autonomia na comunicação: 1 - Não tem linguagem oral, mas comunica através de expressões, gestos ou sons; 2 - Utiliza algumas palavras, mas comunica principalmente através de sons, gestos e expressões faciais; 3 - Tem algumas dificuldades na fala, mas expressa as suas necessidades e desejos; 4 - Comunica com facilidade através de linguagem oral. Grau de autonomia nas atividades de vida diária: 1 - É completamente dependente; 2 - Necessita de muita ajuda; 3 - Necessita de alguma ajuda; 4 - Completamente independente.

#### **1.4.8 Procedimentos de análise**

A partir dos dados obtidos na entrevista semiestruturada, que foi respondida de forma escrita, e na EPAD, foi realizada uma interpretação qualitativa descritiva dos dados. Também foi realizada a análise quantitativa dos dados, utilizando-se além da estatística descritiva os testes não paramétricos U de Mann-Whitney, Kruskal-Wallis seguido de Comparações Múltiplas e Correlação de Spearman. Para realizar as análises foi utilizado o aplicativo computacional STATISTICA 9.1., considerando-se um nível de significância de 5%.

## **2.RESULTADOS**

Este capítulo está organizado na forma de um artigo que será encaminhado para a revista PSICO-USF, cujas regras de publicação encontram-se em anexo (anexo B).

### **2.1 ARTIGO – Adaptação parental: relação com variáveis sociodemográficas, abordagens clínicas e inserção escolar em casos de Transtorno do Espectro Autista**

**Parental adaptation: its relationship with sociodemographic variables, clinical approaches and school insertion in cases of Autistic Spectrum Disorder**

**Adaptación parental: relación com las variables sociodemográficas, enfoques clínicos e inserción escolar en casos de trastorno del espectro autista**

#### **RESUMO**

Os objetivos desta pesquisa são analisar a adaptação parental ao filho com Transtorno do Espectro Autista (TEA), sua relação com variáveis sociodemográficas, abordagens terapêuticas, e a percepção parental frente à autonomia do filho. Trata-se de uma pesquisa quantitativa com 40 pais (pai e/ou mãe) biológicos de 31 crianças com idade de três a dez anos com diagnóstico de TEA. Utilizou-se entrevista semiestruturada e Escala Parental de Adaptação à Deficiência (EPAD). Os dados encontrados, em geral, sugerem boa adaptação parental. Os pais que participaram desta pesquisa estavam melhor adaptados quando comparados às mães, e os divorciados também se encontravam melhor adaptados do que os solteiros. Na abordagem terapêutica, os pais que participavam da terapia do filho se sentiam menos culpados. Em relação à autonomia, as crianças matriculadas na escola apresentaram maior autonomia nas atividades de vida diária.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Relações Pais-Filho; Autonomia; Terapia; Inserção escolar.

## **ABSTRACT**

The objectives of this research are to analyze the parental adaptation to the child with Autistic Spectrum Disorder (ASD), its relationship with sociodemographic variables, therapeutic approaches, and the parental perception regarding the child's autonomy. It is a quantitative research with 40 biological parents (father and/or mother) of 31 children aged 3 to 10 years with diagnosis of ASD. Semi-structured interview and Parental Adaptation Disability Scale (PADS) were used. The data found generally suggest good parental adaptation. The parents who participated in this research were better adapted compared to their mothers, and the divorced ones were also better adapted than the single ones. In the therapeutic approach, parents participating in their child's therapy felt less guilty. Regarding the degree of autonomy, children enrolled in school have greater autonomy in activities of daily living.

Key-words: Autism Spectrum Disorder; Parent-Child Relations; Disabled Children; Autonomy; Therapy; School Insertion.

## **RESUMEN**

Los objetivos de esta investigación son analizar la adaptación de los padres para el niño con trastorno del espectro autista (TEA), su relación con las variables sociodemográficas, los enfoques terapéuticos y la percepción de los padres con respecto a la autonomía del niño. Esta es una investigación cuantitativa con 40 padres biológicos (padre y / o madre) de 31 niños de tres a diez años con diagnóstico de TEA. Se utilizaron una entrevista semiestructurada y la Escala de adaptación parental a la discapacidad (EAPD). Los datos encontrados generalmente sugieren una buena adaptación de los padres y madres. Los padres que participaron en esta investigación se adaptaron mejor que sus madres, y los divorciados también se adaptaron mejor que los solteros. En el enfoque terapéutico, los padres que

participan en la terapia de sus hijos se sienten menos culpables. En cuanto al grado de autonomía, los niños matriculados en la escuela presentaron mayor autonomía en las actividades de la vida diaria.

Palabras-clave: Trastorno del Espectro Autista; Relaciones padres-hijos; Autonomía; Terapia; Inserción Escolar.

## **INTRODUÇÃO**

A convivência diária com o filho, em distintos contextos, faz com que os pais percebam que o desenvolvimento do seu filho não está conforme o esperado para a idade (Zanon, Backes & Bosa, 2014). No entanto, mesmo quando identificam precocemente as diferenças, ouvem de muitos profissionais que necessitam esperar até os dois ou três anos, para ter o diagnóstico de TEA e iniciar uma intervenção, o que pode conduzir à cristalização da patologia e falta de apoio aos pais para lidar com a mesma já que o Sistema Único de Saúde (SUS) só oportuniza atendimentos quando há um diagnóstico (Jerusalinsky, 2018). Em geral os pais vivenciam uma longa jornada de consultas para a obtenção do diagnóstico (Gomes et al., 2015).

A partir dos dois anos, a emergência de diversos sintomas entre os quais as dificuldades de comunicação e a aquisição da linguagem (Zanon, Backes & Bosa, 2014; APA, 2014) são muito salientes, mesmo quando dificuldades na socialização tenham sido observadas, já no primeiro ano de vida (Chakrabarti, 2009; Zanon, Backes & Bosa, 2014), como a ausência de atenção compartilhada por meio do olhar, de expressões emocionais entre outras habilidades sociocomunicativas (Zanon, Backes & Bosa, 2014; APA, 2014).

Tais sintomas podem trazer prejuízos ao funcionamento social cotidiano da criança com dificuldades de exercer atividades comuns próprias de sua idade, gerando dependência dos cuidados familiares e desencadeando uma série de mudanças na vida familiar. Os pais necessitarão adaptar-se às demandas terapêuticas e educacionais do filho (Ebert, Lorenzini & Silva, 2015; Gomes et al., 2015; Pinto et al., 2016). Além dos sintomas, a confirmação do diagnóstico impacta, emocionalmente, a família o que pode gerar uma crise complexa e intensa que afeta o ciclo de desenvolvimento natural familiar (Franco, 2015a), o que exigirá ajustes

familiares na rotina diária, na readaptação de papéis, no âmbito ocupacional, financeiro e nas relações familiares (Gomes et al., 2015; Pinto et al., 2016). As condições especiais da criança com TEA também exigirão dos pais uma adaptação a este filho que possui uma deficiência, que tem início com o luto pelo filho idealizado (Franco, 2015a; 2015b; 2016a; Gomes et al., 2015).

As primeiras respostas emocionais dos pais frente à perda do filho idealizado, frequentemente, são estresse, raiva, negação e/ou depressão. Os sentimentos depressivos são inevitáveis neste momento, visto que uma criança com transtorno no desenvolvimento coloca em questão o funcionamento emocional, afetivo e social dos pais, que terão sua saúde mental e bem-estar fragilizados (Franco, 2015a; 2015b; 2016a; Oliveira & Poletto, 2015). A idealização do filho, que tem origem na gestação, como um processo importante que permite aos pais criarem vínculo e cuidar do bebê (Franco, 2016a), pode estar comprometida porque o filho real é distinto deste idealizado, o que pode gerar uma espécie de abandono emocional da criança com TEA (Franco, 2016).

Entre os componentes principais da idealização estão as dimensões estética, por meio da qual os pais imaginam um filho perfeito do ponto de vista físico e estético; a das competências, que abrange o desejo de competência intelectual, motora e adaptação social da criança, e a dimensão de futuro no qual vislumbram um futuro ideal para o filho, que os deixará realizados como pais (Franco, 2015a). Com o diagnóstico a desilusão emerge porque o bebê imaginado desapareceu, dando lugar a um bebê com características desconhecidas. É preciso que seja feito o luto, processo longo e doloroso, que exigirá um trabalho interno e singular de cada mãe/pai para a sua elaboração, pois, diante da ausência de luto, o desenvolvimento da criança real e da família pode ser comprometido por dificuldades de envolvimento emocional dos pais com o filho. Pode emergir desse estado parental uma tendência de se tornarem pais funcionais que cuidam da educação, higiene, alimentação e terapias, mas que não se envolvem emocionalmente com o filho, ou também podem negligenciar as necessidades da criança se o luto não for elaborado (Franco, 2015a; 2015b; 2016a; Oliveira & Poletto, 2015).

A criança real necessita ser re-idealizada, a fim de ter lugar para nascer e ser objeto de amor na família (Franco, 2015a; 2015b; 2016a; Oliveira & Poletto, 2015).

Para tanto, é preciso que os terapeutas e educadores que lidam com crianças com TEA acolham o sofrimento dos pais e os auxiliem a descobrir as potencialidades, a beleza e um futuro para o filho real (Franco, 2015a; 2015b; 2016a). Para tanto, é importante situar como está o processo de re-idealização dos pais quando chegam à intervenção, após o diagnóstico da deficiência do filho, e realizar uma intervenção que ultrapasse os aspectos puramente instrumentais, ou seja, centrada apenas na criança, e esta seja centrada na família (Cardoso, Seixas & Piscalho, 2017), o que se mostra mais efetivo inclusive para a criança, em algumas pesquisas (Gomes et al., 2015).

Considerando o tema da re-idealização, este estudo objetiva analisar o processo de re-idealização do filho com TEA, e sua relação com a terapêutica recebida pela criança e/ou família e com as variáveis sociodemográficas e inserção da criança na escola. Também a percepção dos pais sobre a autonomia das crianças quanto à comunicação, motricidade e participação nas atividades de vida diária são analisadas em sua relação com a inserção escolar, tempo e tipos de abordagens terapêuticas.

## **MÉTODOS**

### **Participantes**

A amostra foi por conveniência e composta de 40 pais (pai e/ou mãe) de 31 crianças com idade entre três e dez anos, com diagnóstico de TEA dado por médico neurologista/psiquiatra e/ou psicólogo. Foram excluídos da pesquisa pais adotivos, cuidadores e representantes legais. Também não participaram pais de crianças diagnosticadas com TEA que tivessem outra comorbidade como síndromes e doenças genéticas.

### **Considerações éticas**

Esta pesquisa se insere no projeto intitulado “Desenvolvimento infantil e sua relação com a adaptação parental à incapacidade do filho: análise da associação com os aspectos sociodemográficos e oportunidades clínicas e educacionais” com

aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa de uma universidade federal, sob o número de CAAE: 02235218.9.0000.5346. A pesquisa atende todas as normas éticas de conduta em pesquisa com seres humanos, de acordo com as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo Seres Humanos (Resolução Nº466/12) do Conselho Nacional de Saúde. Após aprovação do Comitê de Ética, se obteve as autorizações institucionais para a busca dos participantes.

Os pais foram esclarecidos sobre os objetivos e procedimentos da pesquisa, assegurados os seus direitos de desistência da participação assim como do sigilo de suas identidades. Após, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

### **Instrumentos**

*Entrevista semiestruturada* com os pais (pai e/ou mãe) para a obtenção de informações sobre o histórico familiar, dados sociodemográficos, e os aspectos psicossociais da criança e da família, bem como os dados sobre as terapias realizadas até então. A entrevista foi respondida de forma escrita, e em caso de dificuldade no letramento parental, contou com a leitura em voz alta e preenchimento das respostas pelo pesquisador.

*Escala Parental de Adaptação à deficiência (EPAD)* - elaborada pelo Dr. Vitor Franco (Franco, 2016b), e sua validação preliminar no Brasil foi realizada pela Dr<sup>a</sup> Angélica Dotto Londero (Londero, 2019). A EPAD tem por objetivo identificar em qual momento da adaptação à deficiência do filho o pai/mãe se encontra. A escala é composta por duas partes. A primeira é sobre a percepção dos pais sobre o grau de autonomia motora, de comunicação e de atividades da vida diária de seus filhos. Há quatro alternativas em cada autonomia, e para fins estatísticos essas alternativas foram codificadas. A classificação atribuída foi: Grau de autonomia motora: 1 - Completamente dependente; 2 - Dependente, mas com mobilidade; 3 - Com alguma dependência, mas autônomo; 4 - Completamente independente. Grau de autonomia na comunicação: 1 - Não tem linguagem oral, mas comunica através de expressões, gestos ou sons; 2 - Utiliza algumas palavras, mas comunica principalmente através de sons, gestos e expressões faciais; 3 - Tem algumas dificuldades na fala, mas expressa as suas necessidades e desejos; 4 - Comunica com facilidade através de



linguagem oral. Grau de autonomia nas atividades de vida diária: 1 - É completamente dependente; 2 - Necessita de muita ajuda; 3 - Necessita de alguma ajuda; 4 - Completamente independente.

A segunda parte é a escala com o total de 60 itens, agrupados em 10 dimensões, cada uma com seis itens. As dimensões são: Desenvolvimento (apontam desenvolvimento dos pais rumo à adaptação); Re-idealização (forma de investimento emocional a partir das dimensões *estética, capacidades e futuro*). Outras dimensões são analisadas como o suporte (recursos internos como *Resiliência* e externos como *apoio social*). Há também itens relacionados ao passado ou não adaptação que abordam a ligação dos pais à *idealização* do filho imaginado na gravidez, o modo como os pais estão dominados pelo impacto do *diagnóstico*, podendo estar dominados por sentimentos de *depressão, culpa*, e absorvidos pelas questões práticas do dia a dia de modo a terem *funcionalidade*.

Os escores atribuídos aos itens investigados pela escala de Likert são: 1 - discordo totalmente; 2 - discordo, 3 - não discordo, nem concordo; 4 - concordo; e 5 - concordo totalmente para os itens de afirmações positivas. E para os itens com afirmações negativas os valores são: 1 - concordo completamente; 2 - concordo; 3 - não concordo nem discordo; 4 - discordo; 5 - discordo completamente. Os itens e sua classificação estão dispostos no quadro a seguir. Na Tabela 1 são apresentados os itens da escala EPAD.

Tabela 1 - Itens e escores da EPAD para cálculo pelo pesquisador

N°	Descrição Item	Dimensão avaliada	Escores				
1	Todas as pessoas acham o meu filho(a) bonito(a)	Estética	1	2	3	4	5
2	Sinto orgulho de que as outras pessoas o(a) conheçam	Estética	1	2	3	4	5
3	Apesar das suas dificuldades, tenho orgulho das capacidades do meu filho(a)	Capacidades	1	2	3	4	5
4	Reconheço as competências do meu filho(a)	Capacidades	1	2	3	4	5
5	O futuro dele(a) depende do que ele(a) aprender	Futuro	1	2	3	4	5
6	Estou totalmente empenhado em que ele(a) adquira o máximo de capacidades	Futuro	1	2	3	4	5
7	Desde que o meu filho(a) nasceu, tenho estado mais triste e deprimido	Depressão	5	4	3	2	1
8	A minha vida perdeu o sentido	Depressão	5	4	3	2	1
9	Sempre que me lembro, de quando me deram o diagnóstico, fico nervoso ou ansioso	Diagnóstico	5	4	3	2	1
10	Sempre tive medo que me dissessem que o meu filho(a) tinha uma deficiência	Diagnóstico	5	4	3	2	1
11	Tenho de ser forte para ajudá-lo(a)	Resiliência	1	2	3	4	5
12	As limitações dele(a) me dão forças para enfrentar a situação	Resiliência	1	2	3	4	5
13	Sempre imaginei ter um filho bem diferente dele(a)	Idealização	5	4	3	2	1
14	Quando penso na gravidez e no nascimento dele(a) me sinto muito triste	Idealização	5	4	3	2	1
15	Estou sempre dizendo a mim mesmo que tenho de aceitar a situação	Funcionalidade	5	4	3	2	1
16	A minha principal função é ganhar dinheiro para sustentar o meu filho(a)	Funcionalidade	5	4	3	2	1
17	Acho que a culpa da situação do meu filho(a) é da minha mulher/ marido	Culpa	5	4	3	2	1
18	Acho que a culpa é da equipa médica	Culpa	5	4	3	2	1
19	A minha família tem sido de grande ajuda	Apoio Social	1	2	3	4	5
20	O meu marido/mulher tem sido de grande ajuda	Apoio Social	1	2	3	4	5
21	Independentemente do que as outras pessoas pensam, eu acho o meu filho(a) bonito(a)	Estética	1	2	3	4	5
22	Fico muito incomodado com os comentários das pessoas sobre ele(a)	Estética	1	2	3	4	5
23	Ele(a) tem algumas qualidades que me enchem de alegria	Capacidades	1	2	3	4	5
24	Não consigo identificar nele(a) qualidades que sejam úteis a ele(a) ou a mim	Capacidades	5	4	3	2	1
25	Quando penso no futuro fico sem saber o que fazer	Futuro	5	4	3	2	1
26	O futuro dele(a) depende da ajuda que os pais e os técnicos possam lhe dar	Futuro	1	2	3	4	5
27	Vivo um sofrimento insuportável, em grande parte por causa da situação dele(a)	Depressão	5	4	3	2	1
28	Me sinto esgotado(a) e sem forças	Depressão	5	4	3	2	1
29	O diagnóstico dele(a) me ajudou a ajustar o meu comportamento e expectativas	Diagnóstico	5	4	3	2	1
30	Teria sido melhor não saber o diagnóstico	Diagnóstico	5	4	3	2	1
31	Os comportamentos ou atitudes dele(a) me ajudam a encarar melhor o futuro	Resiliência	1	2	3	4	5
32	Nunca pensei ser tão forte como tenho sido para cuidar dele(a)	Resiliência	1	2	3	4	5
33	O nascimento dele(a) foi uma grande desilusão	Idealização	5	4	3	2	1
34	Preferia que ele(a) não tivesse nascido	Idealização	5	4	3	2	1
35	O meu filho(a) me dá muito trabalho com transportes, alimentação e higiene.	Funcionalidade	5	4	3	2	1
36	Penso que não dou ao meu filho(a) o que ele(a) precisa	Funcionalidade	5	4	3	2	1
37	Acho que a culpa da situação do meu filho(a) é minha	Culpa	5	4	3	2	1
38	Ninguém tem culpa pela deficiência do meu filho(a)	Culpa	5	4	3	2	1
39	Não tenho tido a ajuda de ninguém	Apoio Social	5	4	3	2	1
40	Os meus amigos têm sido de grande ajuda	Apoio Social	1	2	3	4	5
41	Gosto de levar o meu filho(a) comigo a lugares públicos	Estética	1	2	3	4	5
42	Não gosto que as pessoas o(a) vejam e comentem	Estética	5	4	3	2	1
43	Consigo encontrar nele(a) qualidades positivas	Capacidades					
44	Há outras crianças com menos capacidades que parecem mais felizes	Capacidades	5	4	3	2	1
45	Gostaria que ele(a) um dia aprendesse uma profissão	Futuro	1	2	3	4	5
46	Penso que o meu filho(a) não pode vir a ser feliz	Futuro	5	4	3	2	1
47	Sinto muitas vezes vontade de chorar	Depressão	5	4	3	2	1
48	Tenho dificuldade de dormir	Depressão	5	4	3	2	1
49	Deixei de acreditar na felicidade quando conheci o diagnóstico	Diagnóstico	5	4	3	2	1
50	Ter um filho(a) com deficiência também tem muitas coisas boas	Diagnóstico	5	4	3	2	1
51	Desde que o meu filho(a) nasceu, sinto-me mais frágil e infeliz	Resiliência	5	4	3	2	1
52	Tornei-me uma pessoa melhor por causa do meu filho(a)	Resiliência	1	2	3	4	5
53	Tenho esperança que um dia haja uma cura para ele(a)	Idealização	5	4	3	2	1
54	Se ele(a) tiver os tratamentos certos pode vir a não ter qualquer deficiência	Idealização	5	4	3	2	1
55	Vale a pena fazer sacrifícios por ele(a)	Funcionalidade	5	4	3	2	1
56	Sinto que não sei cuidar do meu filho(a) adequadamente	Funcionalidade	5	4	3	2	1
57	Estou sempre lembrando de quem é a culpa pela deficiência dele(a)	Culpa	5	4	3	2	1
58	Se vivéssemos em outro país o meu filho(a) não teria as dificuldades que tem	Culpa	5	4	3	2	1
59	Tenho recebido muita ajuda dos serviços, instituições e profissionais	Apoio Social	1	2	3	4	5
60	Me sinto sozinho(a) no cuidado do meu filho(a)	Apoio Social	5	4	3	2	1

A apresentação da escala para os pais seguiu uma mesma classificação na ficha resposta, sem a inversão para itens negativos, de modo a não induzir julgamento sobre o que seria melhor ou esperado responder.

## **Procedimentos**

Após os tramites éticos e autorizações institucionais, as coletas foram realizadas em serviços que atendem crianças com TEA em cidade de porte médio do Rio Grande do Sul, entre eles uma clínica-escola de Fonoaudiologia, em duas Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs), em duas clínicas particulares multiprofissionais, e em um consultório particular de uma terapeuta ocupacional especializada no atendimento de restrições alimentares e aspectos sensoriais nesta população.

Os pais foram selecionados pelas instituições de acordo com os critérios de inclusão e exclusão. Foi realizado o primeiro contato com esses pais e depois do aceite e assinatura do TCLE foi aplicada a entrevista semiestruturada e a EPAD.

## **Análise dos dados**

Os dados coletados através da entrevista, em conjunto com os dados da EPAD, soma total da escala e somas parciais das dimensões, foram digitados em um banco de dados, a partir do qual foi realizada a análise quantitativa, utilizando-se, além da estatística descritiva, os testes não paramétricos U de Mann-Whitney, Kruskal-Wallis seguido de Comparações Múltiplas e Correlação de Spearman. Para realizar as análises foi utilizado o aplicativo computacional STATISTICA 9.1., considerando-se um nível de significância de 5%.

A classificação das categorias do tipo de terapia foi realizada através das respostas das perguntas: “Durante os atendimentos os pais entram na sala enquanto é realizada a intervenção?”, “A terapia é centrada na criança ou na família?” e “A criança brincava durante o atendimento?” contidas na entrevista semiestruturada e armazenadas em planilhas do tipo excel.

A classificação das categorias de terapia se deu a posteriori, considerando o tipo de abordagem com a criança se utiliza o brincar e leva em conta as etapas do desenvolvimento infantil, considerando a criança um sujeito em constituição (estrutural centrada na criança) ou se objetiva habilidades por meio de exercícios diretos (instrumental centrada na criança), se insere ou não a família nas sessões (estrutural centrada na criança com inserção da família) ou se a família não participa, ou se combina a estrutural com a criança e aportes terapêuticos para os pais, classificada como estrutural centrada na família.

## **RESULTADOS**

A pesquisa teve amostra de 40 pais (pai e/ou mãe) de 31 crianças, entre elas 10 meninas (32,3%) e 21 meninos (67,7%), com idade entre três e 10 anos, sendo a média de idade de 5,3 anos e o desvio padrão de 2,0 anos.

Os 40 pais (pai e/ou mãe) participantes da pesquisa possuíam média de idade de 35,7 anos, desvio padrão de 6,3 anos, com idade mínima de 24,0 anos e máxima de 49,0 anos. Na tabela 2 são apresentados os dados sociodemográficos dos pais (mãe e/ou pai).

Tabelas 2 - Variáveis sociodemográficas dos pais (n=40)

Variáveis	n	%
<b>Situação conjugal</b>		
Solteiro	05	12,5
Casado	30	75,0
Divorciado	05	12,5
<b>Renda familiar</b>		
Um salário	06	15,0
Dois salários	15	37,5
Três salários	02	5,0
Quatro salários	11	27,5
Cinco salários	0	0
Mais de cinco salários	06	15
<b>Residência</b>		
Alugada	12	30
Própria	24	60
Cedida	04	10
<b>Escolaridade</b>		
Fundamental completo	02	5,0
Ensino médio incompleto	02	5,0
Ensino médio completo	19	47,5
Superior incompleto	08	20,0
Superior completo	08	20,0
Pós-graduação	01	2,5

A comparação entre os escores totais da EPAD obtidos pelas mães (n=27) e os escores totais obtidos pelos pais (n=13) revelou diferença significativa (p-valor= 0,004). As médias das mães foi 16,8 e dos pais foi 28,1. Portanto, os escores das mães foram significativamente menores do que os dos pais, ou seja, as mães estão menos adaptadas à deficiência do filho quando comparadas aos pais.

Na tabela 3, são apresentadas as correlações e comparações dos escores da EPAD com as variáveis sociodemográficas.

Tabela 3 – Correlações e comparações dos escores da EPAD com as variáveis sociodemográficas

Escore total da EPAD versus*	n	r	p-valor
Renda dos pais	40	0,14	0,384
Escolaridade dos pais	40	0,18	0,259
Comparação escore total da EPAD**		Média - EPAD	
Estado civil			0,037***
Casado	30	225,2	
Solteiro	05	211,0	
Divorciado	05	246,6	
Tipo de residência			0,931
Própria	24	227,2	
Alugada	12	225,8	
Cedida	04	220,0	

\*Coeficiente de correlação de Spearman; \*\* Teste Kruskal-Wallis; \*\*\*Teste de Comparações múltiplas (EPAD dos pais divorciados > EPAD dos pais solteiros).

Observa-se que houve diferença significativa dos escores totais da EPAD por estado civil, já que os divorciados apresentaram escores significativamente maiores do que o escores dos solteiros. Desse modo, os pais divorciados estão mais adaptados à deficiência do filho do que os pais solteiros.

Na tabela 4 são apresentados os resultados quanto ao grau de autonomia motora, de comunicação oral e de atividades de vida diária das crianças na percepção dos seus pais. Foram analisados estatisticamente a relação entre a autonomia em função da inserção da criança na escola e com o tempo e tipo de terapia.

Tabela 4 – Graus de autonomia e relação com inserção escolar, tempo e tipo de terapia

	n (%)	Inserção escolar p-valor*	Tempo de terapia r	p-valor*	Tipo de terapia p-valor*
Graus de autonomia motora		0,106	-0,08	0,657	0,439
1- Completamente dependente	1 (2,5)				
2-Dependente, mas com mobilidade	2 (5,0)				
3-Com alguma dependência, mas autônomo	10 (25,0)				
4-Completamente independente	27 (67,5)				
Graus de autonomia na comunicação por linguagem oral		0,135	0,07	0,678	0,851
1-Não tem linguagem oral, mas comunica através de expressões, gestos ou sons	5 (12,5)				
2-Utiliza algumas palavras, mas comunica principalmente através de sons, gestos e expressões faciais	11 (27,5)				
3- Tem algumas dificuldades na fala, mas expressa as suas necessidades e desejos	18 (45,0)				
4-Comunica com facilidade através da linguagem oral	6 (15,0)				
Graus de autonomia nas atividades de vida diária (AVDs)		0,036	0,29	0,083	0,364
1-É completamente dependente	1 (2,5)				
2-Necessita de muita ajuda	13 (32,5)				
3-Necessita de alguma ajuda	25 (62,5)				
4-Completamente independente	1 (2,5)				

\*Teste U de Mann-Whitney; r = Coeficiente de correlação de Spearman

Percebe-se na tabela 4 que mais que o dobro das crianças têm autonomia motora no nível 4. Porém, isso não se reflete em percentual similar de independência em atividades de vida diária, onde no nível 4 têm apenas 2,5% das crianças. Observa-se que a inserção escolar se relaciona significativamente com a autonomia nas atividades de vida diária.

Na tabela 5, são apresentadas as medidas descritivas das dimensões e da pontuação total da EPAD.

Tabela 5 - Medidas descritivas do escore total da EPAD e suas dimensões (n=40)

EPAD	Média	Mediana	Mínimo	Máximo	Desvio padrão	CV%
Escore total	226,1	225,5	181,0	268,0	20,5	9,1
Dimensões						
Estética	23,9	24,0	21,0	30,0	2,1	8,8
Capacidade	25,4	25,0	18,0	30,0	2,8	11,2
Futuro	24,4	25,0	17,0	30,0	2,7	10,7
Depressão	22,7	23,0	14,0	30,0	4,7	20,4
Diagnóstico	19,8	19,5	15,0	27,0	3,1	16,1
Resiliência	24,8	25,0	20,0	30,0	2,6	10,3
Passado	21,1	21,0	14,0	26,0	3,0	14,2
Funcionalidade	19,0	19,0	11,0	30,0	3,7	19,4
Culpa	22,9	22,5	15,0	30,0	3,2	14,0
Apoio social	22,2	22,0	16,0	30,0	3,0	13,6

CV%=Coeficiente de variação percentual

Destacam-se como as dimensões mais afetadas da EPAD, a funcionalidade e o diagnóstico, cujas médias são menores, sugerindo pior adaptação nessas dimensões.

Na tabela 6, estão os resultados da comparação entre os escores de EPAD quando considerados os dois tipos de abordagem terapêuticas encontradas na amostra. Encontraram-se dois tipos de terapia: a terapia centrada na criança de caráter mais instrumental (19 casos) e terapia centrada na criança com inserção da família nas sessões (21 casos). Não encontramos terapias centradas na família, com suporte psicológico à família, além dos atendimentos terapêuticos da criança, como prevê Franco (2009; 2015).



Tabela 6 - Comparação dos escores da EPAD nas distintas abordagens terapêuticas

	Centrada criança com participação familiar (n=21)	Instrumental com criança (n=19)	
	Média	Média	p-valor*
Escore total EPAD	226,8	225,3	0,924
Dimensões			
Estética	23,5	24,2	0,402
Capacidade	25,3	25,4	0,652
Futuro	24,0	24,7	0,332
Depressão	22,8	22,7	0,946
Diagnóstico	19,8	19,8	0,838
Resiliência	24,5	25,1	0,338
Passado	21,6	20,5	0,269
Funcionalidade	19,4	18,6	0,504
Culpa	23,8	21,9	0,043
Apoio social	22,0	22,4	0,837

\*Teste U de Mann-Whitney

Observa-se na tabela 6, que houve diferença significativa na dimensão de culpa, ou seja, os pais que participavam da terapia dos filhos se sentem menos culpados do que os pais que não participavam da terapia. Nas demais dimensões não houve diferença significativa na comparação das abordagens terapêuticas.

Na tabela 7, são apresentadas as comparações realizadas entre o escore total da EPAD para as variáveis: criança faz psicoterapia, a criança está matriculada na escola, os pais possuem psicoterapia e suporte social.

Tabela 7 – Comparação dos escores totais da EPAD em função das variáveis psicoterapia da criança e dos pais, matrícula escolar e suporte social

Variáveis	Sim (n)	Não (n)	p-valor*
Criança faz psicoterapia	16	15	0,263
Criança está matriculada na escola	26	5	0,728
Pais fazem psicoterapia	4	36	0,542
Pais utilizam antidepressivos	15	25	0,003
Pais têm suporte social	26	14	0,932

\*Teste U de Mann-Whitney

Na tabela 7, pôde-se observar que a maior parte dos pais não fazia psicoterapia (n=36) e que 37,5% utilizava antidepressivos, o que se refletiu em diferença significativa no escore total da EPAD, uma vez que os pais que utilizavam antidepressivos apresentaram escores menores que pais sem uso de medicamento, o que sugere menor adaptação. Também, é possível observar que o investimento em psicoterapia para as crianças (n=16) não é grande, embora melhor do que para os pais (n=4).

## **DISCUSSÃO**

Estudos revelam que a incidência do TEA em meninos é maior do que em meninas (Christensen et al., 2016; Gomes et al., 2015), alguns chegam a sugerir uma proporção de 3,5 a 4,0 meninos para cada menina (Azevedo & Gusmão, 2016). Nesta pesquisa essa proporção foi confirmada, já que o número de meninos também foi maior, 21 meninos e 10 meninas, sendo a proporção de 2,1.

Na análise dos dados sociodemográficos dos sujeitos com os resultados da EPAD, percebeu-se que apenas a comparação dos escores da EPAD por estado civil foi estatisticamente significativa. Isso pode ser justificado pelo fato da adaptação parental ao filho com deficiência ser um processo interno e singular que sofre influência de todo o histórico de vida dos sujeitos (pai e/ou mãe) e da resiliência individual dos mesmos (Franco, 2009; 2015a). É interessante perceber que os sujeitos divorciados tiveram escores da EPAD significativamente maiores do que os sujeitos solteiros, ou seja, os sujeitos divorciados estão mais adaptados à deficiência do filho, em relação aos solteiros. Pode-se sugerir que essa diferença esteja relacionada à questão de apoio social, já que os divorciados, por vezes, podem ter apoio do ex-cônjuge no cuidado da criança e os solteiros não.

O estresse na exigência de cuidados diários das crianças (Carvalho et al., 2018) pode diminuir quando há divisão das tarefas, fator que ajuda a ter pelo menos um tempo para o autocuidado e descanso, favorecendo o retorno do processo ao desenvolvimento (Franco, 2009). Portanto, a dificuldade esteve centrada mais em ter apoio ao cuidado com o filho do que na dimensão renda familiar.

Também, os escores totais da EPAD das mães foram significativamente menores do que os dos pais ( $p=0,004$ ). Isso indica que as mães estão menos

adaptadas à deficiência do filho, quando comparadas aos pais. Essa diferença pode ser atribuída às mudanças de rotina e estilo de vida que afetam, principalmente, as mães, que por vezes deixam sua vida pessoal e profissional para cuidar, exclusivamente, do filho (Oliveira & Poletto, 2015). Isso parece impactar mais na adaptação delas, sobretudo quanto maior for a dependência das crianças em suas atividades de vida diária, conforme previu o estudo de Pereira et al.,(2017) que afirmam que tal dependência pode contribuir para o estresse parental.

Nesta pesquisa, diferentemente de outras encontradas, acerca do fato de as dificuldades em habilidades motoras finas em crianças com TEA poderem impactar na independência em atividades de vida diária (Azevedo & Gusmão, 2016; Sacrey, Germani, Bryson & Zwaigenbaum, 2014), houve um desencontro dessas duas variáveis, pois embora 67,5% das crianças com TEA investigados serem referidas como independentes motoramente, apenas 2,5% eram completamente independentes nas atividades de vida diária (AVD), segundo seus pais, demonstrando que outros fatores podem estar contribuindo para o baixo percentual dessa independência. Destaca-se que o incentivo familiar à independência e a inserção no ambiente escolar são variáveis a serem consideradas em relação ao grau de autonomia nas AVDs (Silva, Rocha & Freitas, 2018).

A inserção escolar confirmou-se nesta pesquisa como um fator já que houve significância estatística ( $p$ -valor=0,036) a favor das crianças inseridas no ambiente escolar que apresentaram maior grau de autonomia nas AVD do que as que não frequentam a escola, confirmando o estudo de Neto et al. (2013) Um resultado positivo desta pesquisa é que a maioria das crianças ( $n=26$ ) está matriculada na escola, porém, não sabemos como é o processo de inclusão, visto que há diferença entre a criança apenas frequentar a escola, e ser incluída nas atividades por meio das quais acontece o processo de aprendizagem. Essa independência em AVDs advoga a favor de ganhos em termos de inclusão educacional e social.

Os resultados sobre o grau de autonomia da comunicação, nesta pesquisa, corroboram aos achados na literatura sobre os variados déficits existentes na linguagem das crianças com TEA. Estudos afirmam que há crianças que falam, outras que não tem linguagem oral e algumas possuem dificuldades variadas na linguagem (Campos & Fernandes, 2016; Ishihara, Tamanaha & Perissinoto, 2016).

Na presente pesquisa apenas 15,0% tem facilidade na linguagem oral, 45,0% tem dificuldades leves e 40% tem dificuldades graves na linguagem. Os resultados indicam que um grande número de crianças (60%) consegue se comunicar por meio da linguagem oral, já que a grande maioria das crianças frequentam serviços nos quais possuem acesso ao tratamento fonoaudiológico.

A média dos escores totais da EPAD foi de 226,1 podendo-se considerar uma boa adaptação, tendo em vista que a pontuação máxima da escala é 300 pontos. Em relação à média dos escores de cada dimensão, as dimensões de funcionalidade e diagnóstico foram as menores médias. Isso sugere que os pais ainda poderiam estar apegados às questões do cuidado funcional das crianças e que o impacto do diagnóstico ainda estaria acentuado.

Por outro lado, as maiores médias das dimensões foram na capacidade e resiliência, indicando que os pais conseguem ver e acreditam nas capacidades do filho, além de ter boa resiliência o que lhes permite utilizar seus próprios recursos internos e contextos para conseguirem progredir (Franco, 2009). Assim, as duas primeiras dimensões parecem ser compensadas pelas duas últimas, o que permite explicar a média geral da EPAD entre os pais que participaram da pesquisa, indicando boa adaptação ao filho com deficiência. Esse fator pode ser devido aos processos internos como a resiliência, e processos externos como o apoio social que a maioria (n=26) diz ter, visto que Franco (2015a) apresenta em seu estudo a importância desses elementos no processo de adaptação.

Cabe ressaltar que embora conhecendo todo o impacto que o diagnóstico pode trazer na vida familiar, poucos pais (n=04) possuíam acompanhamento psicológico, e um bom número (n=15) utilizavam antidepressivos, antes ou após o diagnóstico do filho. Essa depressão dos pais refletiu na pontuação da EPAD, resultando em escores significativamente menores do que os escores da EPAD dos pais que não utilizavam antidepressivos, evidenciando a depressão como fator de risco para adaptação. Isso mostra que o diagnóstico do filho pode ter gerado a depressão ou acentuado a depressão já existente. Esse resultado aumenta a importância da ampliação do apoio psicológico nas instituições investigadas, necessidade prevista por Franco (2015a). Já os filhos possuem mais respaldo psicoterápico (16 crianças faziam psicoterapia-51,6%). Essa realidade parece estar

relacionada ao pequeno número de profissionais de psicologia nas instituições investigadas. Posto isso, percebe-se a necessidade de se ter mais psicólogos nas instituições, principalmente, naquelas que fazem parte do Sistema Único de Saúde.

Quando comparados os escores totais e os escores das dimensões da EPAD entre os tipos de terapia, obteve-se que, no escore total não houve diferença estatisticamente significativa. Apenas na dimensão de Culpa houve diferença significativa ( $p=0,043$ ), isto é, os escores nesta dimensão foram maiores para os pais que participam da sessão de terapia dos filhos em relação àqueles que não participam. Isso significa que esses pais se sentem menos culpados em decorrência da deficiência do filho. Esse resultado sugere o quão importante é acolher, não somente a criança, enfocando seu progresso no desenvolvimento, mas ampliar o espaço de participação da família no processo terapêutico. Os pais podem estar passando pelo processo de adaptação ao filho com deficiência, no qual o sentimento de culpa é comum (Findler, Jacoby & Gabis, 2016; Pinto et al., 2016) e diminuí-lo traz alívio aos pais que se encontram numa situação aflitiva. O acolhimento adequado dos pais pode, além de minimizar o sentimento de culpa, facilitar o processo de enfrentamento do diagnóstico e passagem pelas fases do luto (Maia et al., 2016), também pode auxiliar no processo depressivo enfrentado por muitos pais e facilitar o processo de re-idealização. Nos casos analisados não houve terapia centrada na família como o modelo conceitual de re-idealização proposto por Franco (2009), no qual o foco da intervenção deixa de ser a criança e passa a ser a criança em seu contexto relacional (Franco, 2015a). Esse tipo de abordagem poderia minimizar as dificuldades encontradas pelos pais em geral, especialmente aqueles sem apoio social e do cônjuge, resultado também importante nesta pesquisa a partir da maior dificuldade de adaptação observada em pais solteiros.

## **CONCLUSÃO**

Considerando o tema da re-idealização é possível concluir que a adaptação parental ocorreu melhor nos pais do que nas mães, que os pais em processo depressivo apresentaram piores pontuações no processo de adaptação e que as terapias que inserem a família em sessão minimizam a dimensão de culpa no processo de adaptação. Aspectos como renda familiar e escolaridade dos pais não

interferiram no processo de adaptação parental e a presença de apoio do cônjuge ou ex-cônjuge facilita o processo de adaptação quando comparados aos pais solteiros e sós no cuidado com os filhos na amostra estudada.

Em relação à autonomia houve classificações variadas na percepção dos pais em autonomia motora, comunicacional e na participação das atividades de vida diária. Na autonomia comunicacional a variabilidade percebida pelos pais vai ao encontro dos achados na literatura, na qual diz que a linguagem da criança com TEA pode se manifestar de variadas maneiras, dependendo de cada sujeito. As crianças matriculadas na escola demonstraram maior autonomia na participação de atividades de vida diária.

Quanto às oportunidades terapêuticas, percebeu-se uma carência no acesso ao profissional de psicologia, sobretudo para os pais, o que sugere a necessidade de ampliação desse profissional na rede de cuidado em saúde da região investigada.

## REFERÊNCIAS

American Psychiatric Association.(2014). *DSM-5: Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais* (5ªed.). Porto Alegre: Artmed.

Azevedo, A, & Gusmão, M. (2016). A importância da fisioterapia motora no acompanhamento de crianças autistas. *Rev. Eletrôn. Atualiza Saúde*, 2(2), 76-83.

Campos, LK, & Fernandes, FDM. (2016) Perfil escolar e as habilidades cognitivas e de linguagem de crianças e adolescentes do espectro do autismo. *CoDAS [online]*, 28(3),234-243. doi: 10.1590/2317-1782/20162015023

Cardoso, CMF, Seixas, SR, & Piscalho, I. (2017). A importância do envolvimento da família no desenvolvimento de uma criança com hipotonia neonatal. *Revista da UIIPS*, 5(1),34-45.

Carvalho, FS, Takeda, E, Otani, MAP, Pinto, AAM, Marin, MJS, & Mazzetto, FMC. (2018). Autismo: apoio social e arranjos familiares. *Investigação Qualitativa em Saúde*, 2, 462-471.

Chakrabarti, S.(2009). Early identification of Autism. *Indian Pediatrics*, 46(17), 412-414.

Christensen, DL, Baio, J, Van Naarden Braun, K, Imagens, D, Charles, J, Constantino, JN, et al. (2016). 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*, 65(3),1–23. doi: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6503a1>

Ebert, M, Lorenzini, E, & Silva, EF. ( 2015). Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 36(1),49-55. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2015.01.43623>

Findler, L, Jacoby AK, & Gabis, L.(2016). Subjective happiness among mothers of children with disabilities: The role of stress, attachment, guilt and social support. *Res Dev Disabil.*, 55, 44- 54. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.03.006>

Franco, V. (2009). Adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento – contribuição para um modelo conceptual. *INFAD – International Journal of Developmental and Educational Psychology*, XXI(2),179-184.

Franco, V. (2015a). *Introdução à Intervenção Precoce no desenvolvimento da criança com a família, na comunidade, em equipe*. Portugal: Edições Aloendro.

Franco, V. (2015b). Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. *Revista Latino-americana de psicopatologia fundamental [online]*, 18(2), 204-220.

Franco, V.(2016a). Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educar em Revista [online]*, (59), 35-48. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-4060.44689>.

Franco, V.(2016b) Escala Parental de Adaptação à Deficiência- EPAD (v.1). Universidade de Évora, Portugal.

Gomes, PTM, Leonardo, HL, Lima, LHL, Bueno, MKG, Araújo, LA, & Souza, NM. (2015) Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão

sistemática. *Jornal de Pediatria*, 91(2),111-121.  
doi:<https://doi.org/10.1016/j.jped.2014.08.009>

Ishihara, MK, Tamanaha, AC, & Perissinoto, J.( 2016). Compreensão de ambiguidade em crianças com Transtorno Específico de Linguagem e Fala e Transtorno do Espectro Autista. *CoDAS[online]*, 28(6),753-757.

Jerusalinsky, J.(2018). Até quando esperar? Da “conduta expectante” ao fechamento do diagnóstico de autismo. In: Wanderley DB; Leitgel-Gille M ( Orgs), *É tarde! É tarde? A intervenção a tempo em bebês com risco de evolução autística* (pp.90-108). Salvador: Ágalma.

Londero, AD. (2019) Validação da escala parental de adaptação à deficiência – EPAD (Tese de Doutorado não publicada).Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, Rio Grande do Sul.

Maia, FA, Almeida, MTC, Oliveira, LMM, Oliveira, SLN, Saeger, VSA, Oliveira, VSD, et al.(2016). A importância do acolhimento de pais que tiveram diagnóstico do transtorno do espectro do autismo de um filho. *Cad. Saúde Colet.*, 24(2), 228-234.  
doi: 10.1590/1414-462X201600020282

Neto, FR, Amaro, KN, Santos, APM, Xavier, RFC, Echevarrieta, JC, Medeiros, DL, & Gomes, LJ. (2013). Efeitos da intervenção motora em uma criança com transtorno do espectro do autismo. *Temas sobre Desenvolvimento*,19(105),110-114.

Oliveira, IG, & Poletto, M.(2015). Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. *Revista da SPAGESP*, 16(2),102-119.

Pereira, ML, Bordini, D, & Zappitelli, MC.(2017). Relatos de mães de crianças com transtorno do espectro autista em uma abordagem grupal. *Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvol*,17(2),56-64. doi: <http://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p56-64>

Pinto, RNM, Torquato, IMB, Collet, N, Reichert, APS, Neto, VLS, & Saraiva, AM. ( 2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(3):e61572.  
doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>



Sacrey, LR, Germani, T, Bryson, SE, Zwaigenbaum, L. (2014). Reaching and grasping in autism spectrum disorder: a review of recent literature. *Frontiers in Neurology*, 5 (6),1-12. doi: 10.3389/fneur.2014.00006

Silva, WN, Rocha, ANDC, & Freitas, FPM. (2018). Perfil de crianças com transtorno do espectro autista em relação à independência nas atividades de vida diária. *Revista Diálogos e Perspectivas em Educação Especial* , 5(2), 71-84.

Zanon, RB, Backes B, & Bosa, CA.(2014). Identificação dos Primeiros Sintomas do Autismo pelos Pais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 30(1), 25-33.

### 3.CONCLUSÃO

A presente pesquisa buscou analisar como estava a adaptação dos pais à deficiência do filho, bem como as vicissitudes que estão em torno dessa adaptação. O diagnóstico da deficiência traz mudanças na vida de toda a família, principalmente dos pais que passam pelo luto do filho idealizado, precisando reidealizá-lo para poder se envolver emocionalmente com o mesmo.

A aplicação da entrevista e da escala com os pais aconteceu, em sua maioria, durante o tempo de atendimento das crianças nos serviços. Alguns pais demonstraram grande necessidade de falar, às vezes, as demandas tinham relação com o filho com Autismo, e outras não. De alguma forma essas demandas afetavam a dinâmica familiar. Isso demandou acolher os pais inicialmente para depois, quando possível, realizar a pesquisa. Em alguns casos a demanda era tamanha que foi preciso marcar um segundo encontro para que a pesquisa fosse realizada. Isso mostra a necessidade que esses pais têm de serem acolhidos por profissional de Psicologia.

Os resultados da pesquisa indicaram que os pais precisam ter espaço para elaborar seus sentimentos, além de contarem com seus próprios recursos internos (resiliência) e externos (apoio social). A falta de profissionais de Psicologia em número suficiente para o atendimento aos pais nas instituições investigadas apresentou-se como fator preocupante para o trabalho preconizado no modelo teórico de re-idealização.

Apesar disso, de maneira geral, os pais obtiveram média de pontuação boa na EPAD, indicando boa adaptação à deficiência do filho. Os processos internos como histórico de vida e resiliência influenciam nessa adaptação. No entanto, alguns pais desenvolveram depressão após a descoberta da deficiência do filho. Isso evidencia a necessidade de suporte psicológico para os familiares uma preocupação que deveria abranger as instituições. No entanto, percebe-se que há maior foco no atendimento das crianças com Autismo do que na família. Apenas alguns profissionais enfocam mais a família no processo terapêutico.

As mães são as que mais se envolvem na questão do cuidado do filho, mudando sua rotina e por vezes abandonando seu papel social para cuidar somente da criança. Esse fato pode trazer mais estresse para elas do que para os pais, principalmente se não tiverem apoio social. O acolhimento e a escuta dos pais (mãe e/ou pai) durante a sessão do filho, refletiu-se na dimensão de culpa da EPAD, quando os mesmos participam da terapia do filho os sentimentos de culpa diminuíram. Isso indica que as equipes de saúde devem aprimorar o processo de cuidado dos pais. Possivelmente, a inserção de grupos operativos de pais de crianças com Autismo, a terapia individual em casos de pais depressivos, seriam algumas das medidas possíveis nas instituições investigadas.

A maioria das crianças tem bom grau de autonomia de comunicação, nas atividades da vida diária e de autonomia motora, em vista dos déficits que o Autismo pode acarretar no seu desenvolvimento. Um ponto positivo é que a maior parte das crianças está matriculada na escola, e mesmo não se sabendo sobre o seu processo de inclusão, é possível afirmar que a convivência escolar possui efeitos positivos na autonomia das crianças.

Também as terapias de que participam, em geral Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional e suporte pedagógico têm auxiliado para o bom desenvolvimento das crianças. A dificuldade de os pais acessarem o serviço em um segundo dia tem sido um entrave à formação de grupos terapêuticos aos pais ou mesmo atendimento do casal.

A utilização da EPAD na investigação desta população demonstrou que a adaptação parental, embora não esteja ruim, necessita de investimentos por parte dos profissionais que atuam nas instituições. Sabe-se que ela pode influenciar tanto no desenvolvimento natural da família como no tipo de vínculo que os pais estão estabelecendo com essas crianças que precisam ser além de cuidadas, amadas. A EPAD pode ajudar a identificar os pais que estão com dificuldades neste processo de adaptação e também pode fornecer dados da evolução dos mesmos após intervenção terapêutica. A melhora na adaptação parental pode resultar em um cuidado mais adequado às crianças com Autismo, ao empoderamento familiar, e repercutir no desenvolvimento infantil e no futuro dessas crianças enquanto cidadãos. Porém não há um tempo estimado para que os pais (pai e mãe) se

adaptem à deficiência do filho. Esse processo é singular e individual, pois cada um terá seu tempo. Além disso, é dinâmico e pode se modificar a cada etapa do ciclo vital. Algo que acontece com qualquer filho sem deficiência, mas que toma contornos mais difíceis diante da educação de filhos com deficiência pois os pais nem sempre encontram os recursos sociais, na saúde, educação e lazer, adequados às necessidades do filho e da família.

A limitação quanto ao tamanho da amostra de crianças com Autismo impôs limites a esta pesquisa, visto que nem todos os pais convidados aceitaram participar da pesquisa. Por isso, é importante que este estudo seja replicado com um número maior de pais de crianças com Autismo e, quem sabe, já com uma proposta de intervenção a ser testada com os mesmos.

Também cabe destacar o fato de que a EPAD é um instrumento em fase de validação, e que possíveis aprimoramentos do instrumento poderão trazer resultados mais precisos em aplicações de pesquisas futuras. Há a sugestão da equipe de pesquisa de subdividir as análises em duas subescalas, do desenvolvimento e do passado, de modo a deixar mais explícito ao clínico o processo dinâmico e, por vezes, contraditório que se instala diante do cuidado e esforço para a re-idealização do filho com deficiência, aqui nesta pesquisa com Autismo.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

ALVES, E. A morte do filho idealizado. **O mundo da saúde**, São Paulo .v.36, n.1, p. 90-97, 2012.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **DSM-5: Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**. 5. Ed. Porto Alegre. Artmed, 2014.

APPERLY, I. A. What is “theory of mind”? Concepts, cognitive processes and individual differences. **The Quarterly Journal of Experimental Psychology**, v.65,n.5,p. 825-839, 2012. DOI: org/10.1080/17470218.2012.676055cx

BARBOSA, A.J; OLIVEIRA, L. Estresse e enfrentamento em pais de pessoas com necessidades especiais. **Psicologia em pesquisa**, UFJF, v.2, n.02, p. 36-50, 2008.

BATISTA, C.A.M. Por um bom início – Acompanhamento de bebês. In: Kupfer, MC.;Szejer, M. (Orgs). **Luzes sobre a clínica e o desenvolvimento de bebês: novas pesquisas, saberes e intervenções**. São Paulo: Langage, 2015. p- 63-74.

BATTISTI, A.V.; HECK, G.M.P. **A inclusão escolar de crianças com autismo na educação básica: teoria e prática**. 2015. 47p.Trabalho de conclusão de curso (Graduação em Pedagogia)- Universidade Federal da Fronteira Sul, Chapecó, SC, 2015.

BELIZÁRIO FILHO, J.; LOWENTHAL, R. A inclusão escolar e os transtornos do espectro do autismo. In: Schmidt C (ORG). **Autismo, educação e transdisciplinaridade**. Campinas,SP: Papyrus, 2013.p-125-143.

BORGES, L.C.; SALOMÃO, N.M.R. Aquisição da linguagem: considerações da perspectiva da interação social. **Psicol. Reflex. Crit.**, v.16, n.2,P.327-336, 2003. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722003000200013>

BRASIL. Secretaria de Educação Especial. Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. Brasília, DF, jan. 2008. [Documento elaborado pelo Grupo de Trabalho nomeado pela portaria n. 555/2007, prorrogada pela portaria n. 948/2007, entregue ao ministro da Educação em 7 de janeiro de 2008].

Disponível em:<<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducespecial.pdf>>

CAMPOS, L.K.; FERNANDES, F.D.M. Perfil escolar e as habilidades cognitivas e de linguagem de crianças e adolescentes do espectro do autismo. **CoDAS** [online], v.28, n.3, p.234-243, 2016. DOI: 10.1590/2317-1782/20162015023.

CARDOSO, C.M.F.; SEIXAS, S.R.; PISCALHO, I. A importância do envolvimento da família no desenvolvimento de uma criança com hipotonia neonatal. **Revista da UIIPS**, v.5, n.1, p.34-45, 2017.

CARDOSO, M.F.; FRANÇOZO, M.F.C. Jovens irmãos de autistas: expectativas, sentimentos e convívio. **Revista Saúde Santa Maria**, v.41, n.2, p.87-98, 2015.

CATÃO, I. Detecção e intervenção a tempo em bebês em risco de autismo e seus pais: implementação de um projeto no SUSDF. In: Wanderley, D.; Catão, I.; Partalo-Oliveira, E. (Orgs). **Autismo: Perspectivas atuais de detecção e intervenção clínica**. São Paulo: Langage, 2018. p- 85-100.

CHAKRABARITI, S. Early identification of Autism. **Indian Pediatrics**, v.46, n.17, p. 412-414, 2009.

CHERICONI, N. et al. Pre-linguist vocal trajectories at 6-18 months of age as early markers of autism. **Frontiers**, v.7, n.1595, p.1-24, 2016.

COHEN, D. et al. Do parentese prosody and father's involvement in interacting facilitate social interection in infants who late develop autismo? **PLOS on**. v.8, n.5, p. e61402, 2013.

EBERT, M.; LORENZINI, E.; SILVA, E.F. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.36, n.1, p.49-55, 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2015.01.43623>

FRANCO, V. Adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento – contribuição para um modelo conceptual. **INFAD – International Journal of Developmental and Educational Psychology**, v. XXI, n.2, p.179-184, 2009.

FRANCO, V. **Introdução à Intervenção Precoce no desenvolvimento da criança com a família, na comunidade, em equipe**. Portugal: Edições Aloendro. 2015a.

FRANCO, V. Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. **Revista Latino-americana de psicopatologia fundamental [online]**, v.18, n.2, p.204-220, 2015b.

FRANCO, V. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. **Educar em Revista [online]**, n.59, p.35-48, 2016.

FRANCO, V. **Escala Parental de Adaptação à Deficiência- EPAD (v.1)**. Universidade de Évora, Portugal, 2016.

GÓES, R.S. **A escola de educação especial: uma escolha para crianças autistas e com deficiência intelectual associada de 0 a 5 anos**. 2012. 99p. Dissertação (Mestrado em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano) Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.

GOMES, C.G.S.; MENDES, E.G. Escolarização inclusiva de alunos com autismo na rede municipal de ensino de Belo Horizonte. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v.16, n.3, p.375-396, 2010. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382010000300005>.

GOMES, P.T.M. et al. Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. **Jornal de Pediatria**, v.91, n.2, p.111-121, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jped.2014.08.009>

ISHIHARA, M.K.; TAMANAH, A.C.; PERISSINOTO, J. Compreensão de ambiguidade em crianças com Transtorno Específico de Linguagem e Fala e Transtorno do Espectro Autista. **CoDAS[online]**, v.28, n.6, p.753-757, 2016.

JERUSALINSKY, A. et al. Valor preditivo de indicadores clínicos de risco para o desenvolvimento infantil: um estudo a partir da teoria psicanalítica. **Journal Of Fund. Psychopath Online**, v.6, n.1, p.48-68, 2009.

JERUSALINSKY, A. et al. Bebês em risco de autismo e os recursos do psicanalista para ajuda-los. In: Jerusalinsky,A. (Orgs). **Dossiê Autismo**. São Paulo: Langage, 2015, p- 408-415.

JERUSALINSKY, J. Até quando esperar? Da “conduta expectante” ao fechamento do diagnóstico de autismo. In: Wanderley DB; Leitgel-Gille M ( Orgs). **É tarde! É tarde? A intervenção a tempo em bebês com risco de evolução autística**. Salvador: Ágalma, 2018, p-90-108.

KLIN, A.; KLAIMAN, C.; JONES, W. Reducing age of autism diagnosis: developmental social neuroscience meets public health challenge. **Rev Neurol**, v.60, n.0, p.S3–S11, 2015.

KUPFER, M.; BERNARDINO, L. As relações entre construção da imagem corporal, função paterna e hiperatividade: reflexões a partir da Pesquisa IRDI. **Rev. latinoam. psicopatol. fundam. [online]**, v.12, n.1, p.45-58, 2009.

LAMPREIA, C. Os enfoques cognitivistas e desenvolvimentalista no autismo: Uma análise preliminar. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.17, n.1, p.111-120, 2004.

LAZNIK, M.C. **A voz da sereia: O autismo e os impasses na constituição do sujeito**. Salvador: Ágalma, 2004.

LYRA, P.; ROAZZI, A.; GARVEY, A. Emergência da teoria da mente em relações sociais. In: Sperb TM; Maluf MR (Orgs.). **Desenvolvimento sociocognitivo: estudos brasileiros sobre "teoria da mente"**. São Paulo: Vetor, 2008, p-55-92.

LONDERO, A.D. **Validação da escala parental de adaptação à deficiência – EPAD**. 2019. Tese (Doutorado em Distúrbios da Comunicação Humana)- Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, RS, 2019. No prelo.

MARTINS, C.; BARRETO, A.L.; CASTIAJO, P. Teoria da mente ao longo do desenvolvimento normativo: Da idade escolar até à idade adulta. **Análise Psicológica**, v.31,n.4,p. 377-392, 2013.

MATOS, J. **O abandono afetivo e a responsabilidade civil dos pais pelos danos causados no desenvolvimento psicossocial dos filhos**. 2017. 77 p. Trabalho de Conclusão de (Graduação em Direito)- Universidade de Santa Cruz do Sul, Santa Cruz do Sul, RS, 2017.



MONTEIRO, M.; MATOS, A.P.; COELHO, R. A adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral. **Revisão da literatura**, v.4, n.2, p. 115-128, 2002.

MURATORI, F. **O diagnóstico precoce no autismo: guia prático para pediatras. Salvador.** Núcleo Interdisciplinar de Intervenção Precoce de Bahia, 2014.

NUNES, D.R.P.; AZEVEDO, M.Q.O.; SCHMIDT, C. Inclusão educacional de pessoas com Autismo no Brasil: uma revisão da literatura. **Revista Educação Especial**, v.26,n.47,p.557-572,2013.

OLIVEIRA, I.G.; POLETTO, M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Revista da SPAGESP**, v.16,n.2, p.102-119, 2015.

OLLIAC B. et al. Infant and dyadic assessment in early community-based screening for autism spectrum disorder with the PREAUT grid. **PLoS ONE**, v.12, n.12, p. e0188831, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0188831>

PINTO, R.N.M. et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.37, n.3, p.e61572, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>

ROSI, F.S.; LUCERO, A. Intervenção precoce x Estimulação precoce na clínica com bebês. **Revista Tempo Psicanalítico**, v.50, n.1, p.174-193, 2018.

SANTOS, A.C.A.; OLIVEIRA, V.M.S. A família como elemento para a inclusão social do deficiente. **Ideias & Inovação**, v.2,n.2,p.47-58, 2015.

SCHMITT, P.M.; FATTORE, I.M.; HALBERSTADT, B.F.; SANTOS, T.D.; SOUZA, A.P.R. Atendimento em dupla como modalidade de intervenção interdisciplinar na clínica com crianças pequenas. **Distúrb Comun**, v.31, n.2, p. 196-206, 2019.

TREVARTHEN, C.; AITKEN, K.J. Intersubjectivité chez le nourrisson: recherche, théorie et application clinique. **Devenir**, v.15, n.4, p. 309-428, 2003.

WANDERLEY, D.B. Um, dois, três e já! Intervenções a tempo em bebês com risco de evolução autística. In: Wanderley DB; Leitgel-Gille M (Orgs). **É tarde! É tarde? A intervenção a tempo em bebês com risco de evolução autística**. Salvador: Ágalma, 2018,p-35-55.

ZANON, R.B.; BACKES, B.; BOSA, C.A. Identificação dos Primeiros Sintomas do Autismo pelos Pais. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. v.30, n.1, p. 25-33, 2014.

## APÊNDICE A

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do estudo: Desenvolvimento Infantil e sua relação com adaptação parental à incapacidade do filho: análise da associação com aspectos sociodemográficos e oportunidades clínicas e educacionais

Pesquisador responsável: Ana Paula Ramos de Souza

Pesquisadores responsáveis pela coleta: Bianca Fraga Halberstadt, Diogo Ribas dos Santos, Tamires Dias dos Santos

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria

Telefone e endereço postal completo: (55) 3220-0000. Avenida Roraima, 1000, prédio 26, sala 1434, 97105-970 - Santa Maria - RS.

Local da coleta de dados: APAEs de Agudo, de Santa Maria e de São Pedro; Serviço de Atendimento Fonoaudiológico.

Eu Ana Paula Ramos de Souza, responsável pela pesquisa Desenvolvimento Infantil e sua relação com adaptação parental à incapacidade do filho: análise da associação com aspectos sociodemográficos e oportunidades clínicas e educacionais, o convidamos a participar como voluntário deste nosso estudo.

Esta pesquisa pretende estudar o desenvolvimento infantil quanto à linguagem, funcionalidade e constituição psíquica e sua relação com a adaptação parental à incapacidade do filho e com o tipo e tempo de intervenção precoce quando presente. Acreditamos que ela seja importante porque trará elementos para pensar o aprimoramento da intervenção precoce e para refletir sobre ações terapêuticas que auxiliaram os pais a se adaptarem à incapacidade de seu filho com deficiência. Também permitirá observar como experiências clínicas e educacionais incidem sobre o desenvolvimento infantil. Para sua realização serão feitos os seguintes procedimentos: entrevista com os pais ou responsáveis pela criança para saber seu histórico de saúde, familiar, clínico e educacional; os pais também responderão a questionários sobre funcionalidade dos filhos, sua atividade ocupacional, e uma escala de adaptação parental à deficiência do filho., desenvolvimento de seu filho e histórico de risco psíquico dele, nos casos de transtorno do espectro do Autismo a CARS, um questionário sobre sintomas de Autismo. As crianças serão observadas por meio do Código internacional de Funcionalidade (CIF) para crianças e adolescentes, serão avaliadas quanto à linguagem, cognição, constituição do psiquismo, por meio da avaliação de desenvolvimento da linguagem (ADL), inventário Portage e APEGI, avaliação psicanalítica e escolar infantil. Sua participação constará de responder às entrevistas e escalas e trazer seu filho para as avaliações de linguagem, funcionalidade e psiquismo.

É possível que aconteçam desconfortos para os pais como dedicar tempo e reviver sentimentos para responder às avaliações, e talvez ter de vir ao serviço ao menos duas vezes para participar da pesquisa. Já para as crianças as avaliações serão realizadas durante sua rotina na instituição e poderá haver algum desconforto quanto ao tempo e situação de testagem que serão minimizados pelo pesquisador, respeitando o cansaço e desejo do seu filho. Esta pesquisa é de risco mínimo visto que não faz qualquer procedimento invasivo ou medicamentoso, tratando-se de procedimentos observacionais. Os benefícios que esperamos com o estudo são favorecer a reflexão sobre os efeitos da intervenção precoce, quando presente, conhecer mais sobre a adaptação parental à incapacidade do filho e verificar o desenvolvimento infantil comparando crianças que tiveram as que não tiveram intervenção precoce.

2º andar do prédio da Reitoria. Telefone: (55) 3220-9362 - E-mail: cep.ufsm@gmail.com.

As crianças avaliadas já estão em tratamento de saúde e continuarão o mesmo nas especialidades indicadas na sua instituição. As equipes que atendem às crianças receberão um retorno das avaliações realizadas pelos pesquisadores, o que poderá auxiliar na terapia das crianças já realizada nas instituições.

Durante todo o período da pesquisa, você terá a possibilidade de tirar qualquer dúvida ou pedir qualquer outro esclarecimento. Para isso, entre em contato com algum dos pesquisadores ou com o Conselho de Ética em Pesquisa.

Em caso de algum problema relacionado com a pesquisa, você terá direito à assistência gratuita que será prestada pela Universidade Federal de Santa Maria, curso de Fonoaudiologia.

Você tem garantido a possibilidade de não aceitar participar ou de retirar sua permissão a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo pela sua decisão.

As informações desta pesquisa serão confidenciais e poderão divulgadas, apenas, em eventos ou publicações, sem a identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação. Os dados coletados estarão em fichas e planilhas de excell armazenados no laboratório do Núcleo Interdisciplinar em Desenvolvimento Infantil no prédio 26 E e serão destruídos após cinco anos de armazenamento.

Os gastos necessários para a sua participação na pesquisa serão assumidos pelos pesquisadores. Fica, também, garantida indenização em casos de danos comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa.

### **Autorização**

Eu, \_\_\_\_\_, após a leitura ou a escuta da leitura deste documento e ter tido a oportunidade de conversar com o pesquisador responsável, para esclarecer todas as minhas dúvidas, estou suficientemente informado, ficando claro para que minha participação é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais serei submetido, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade, bem como de esclarecimentos sempre que desejar. Diante do exposto e de espontânea vontade, expresso minha concordância em participar deste estudo, assinando esse termo em duas vias de igual teor, uma das quais ficará em minha posse e outra na posse da pesquisadora.

Assinatura do voluntário:

Assinatura do responsável pela obtenção do TCLE:

Assinatura pesquisador responsável:

Santa Maria, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201\_\_.

**APÊNDICE B****ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA**

DATA: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**IDENTIFICAÇÃO:**

Nome da criança: \_\_\_\_\_ ( ) M ( ) F

Data de Nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Telefone: \_\_\_\_\_

Cidade: \_\_\_\_\_ UF: \_\_\_\_\_

**DADOS FAMILIARES****Nome da mãe:** \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Estado Civil: solteira ( ) casada ( ) divorciada ( ) viúva ( ) união estável ( )

Escolaridade materna: EFI ( ) EFC ( ) EMI ( ) EMC ( ) ESI ( ) ESC ( )

Profissão materna: \_\_\_\_\_

Situação profissional: trabalhando ( ) desempregada ( ) não trabalha ( )

Número de filhos: \_\_\_\_\_

Idade dos filhos: \_\_\_\_\_

**Nome do pai:** \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Estado Civil: solteiro ( ) casado ( ) divorciado ( ) viúvo ( )

Escolaridade paterna: EFI ( ) EFC ( ) EMI ( ) EMC ( ) ESI ( ) ESC ( )

Profissão paterna: \_\_\_\_\_

Número de filhos: \_\_\_\_\_

Idade dos filhos: \_\_\_\_\_

**Renda Familiar:** Até R\$500,00 ( ) Até R\$1.000,00 ( ) Até 2.000,00( )

Até R\$3.000,00 ( ) Até R\$ 4.000,00 ( ) Até R\$ R\$5.000,00 ( ) acima R\$5.001,00

**Residência:** Própria ( ) Alugada ( ) Cedida/Emprestada ( )**VARIÁVEIS OBSTÉTRICAS:**

Nº consultas pré-natal: \_\_\_\_\_

Intercorrências: ( ) Sim ( ) Não

Quais: \_\_\_\_\_

Ruptura prematura da membrana (bolsa): SIM ( ) NÃO ( )

Quando: \_\_\_\_\_

Uso de medicamentos na gravidez: SIM ( ) NÃO ( )

Quais: \_\_\_\_\_

Uso de drogas ( ) álcool ( ) cigarro ( )

**INFECÇÕES INTRA-UTERINAS (identificação em meses):**

Citomegalovírus ( ) Quando: \_\_\_\_\_  
 Rubéola ( ) Quando: \_\_\_\_\_  
 Toxoplasmose ( ) Quando: \_\_\_\_\_  
 Herpes ( ) Quando: \_\_\_\_\_  
 Sífilis ( ) Quando: \_\_\_\_\_  
 HIV ( ) Quando: \_\_\_\_\_  
 Outros: \_\_\_\_\_ Quando: \_\_\_\_\_

**HISTÓRICO OBSTÉTRICO (considerar o bebê avaliado na contagem):**

Número de gestações: \_\_\_\_\_ Número de abortos: \_\_\_\_\_

Gestação: Planejada ( ) Não planejada ( )

A gestação foi: Desejada ( ) Indesejada ( )

Enfrentou alguma crise emocional no período de gestação: SIM ( ) NÃO ( )

Quais: \_\_\_\_\_

**DADOS DO NASCIMENTO**

Parto: ( ) Normal/Vaginal ( ) Cesárea Peso: \_\_\_\_\_

Apgar: 1' \_\_\_\_\_ 5' \_\_\_\_\_

Etnia: branco ( ) negro ( ) hispânico ( ) asiático ( ) índio ( )

**INTERCORRÊNCIAS NEONATAIS**

UTI neonatal: SIM ( ) NÃO ( ) Tempo de UTI: \_\_\_\_\_

Ventilação Mecânica: SIM ( ) NÃO ( ) Tempo ventilação: \_\_\_\_\_

Medicação: \_\_\_\_\_

Demais intercorrências: SIM ( ) NÃO ( ) Quais \_\_\_\_\_

**ALIMENTAÇÃO**

Aleitamento Materno( ) Artificial ( ) Misto ( )

Tinha: Tosse ( ) Engasgo( ) Refluxo ( )

Teve Dificuldade de alimentação: SIM ( ) ( ) NÃO

Ainda tem dificuldades alimentares: SIM ( ) NÃO ( )

**VARIÁVEIS SOCIAIS**

Quem permanece mais tempo com a criança: \_\_\_\_\_

Suporte social: nenhum ( ) marido ( ) mãe ( ) sogra ( ) Outros( )

Quem? \_\_\_\_\_

A criança chama você: ( ) SIM ( ) NÃO

Como: ( ) chora ( ) grita ( ) resmunga ( ) vocaliza ( ) olha

( ) Movimenta-se ( ) Fala

A criança responde ao seu chamado: ( ) SIM ( ) NÃO

Como: ( ) olha ( ) vocaliza ( ) se movimentar ( ) fala ( ) resmunga

Você conversa com a criança: ( ) Sempre ( ) Às vezes ( ) Nunca

O que incomoda a criança: \_\_\_\_\_

Como ela informa o incomodo: ( ) chora ( ) grita ( ) resmunga ( ) vocaliza

( ) olha ( ) fala ( ) se agride ( ) se joga no chão ( ) agride os outros

A criança participa da dinâmica familiar: SIM ( ) NÃO ( )

Faz refeições junto com a família: SIM ( ) NÃO ( )

Acompanha a família em passeios: SIM ( ) NÃO ( )

Participa de atividades sociais/ lazer: Sim ( ) Não ( )

Dorme toda a noite: ( ) SIM ( ) NÃO

Tem problemas de sono: ( ) sim ( ) não

Onde a criança dorme:

Berço ( ) Cama dos pais ( ) Carrinho ( ) Colo ( ) na própria cama ( )

Com quem a criança dorme:

Sozinho ( ) Com a mãe ( ) Com os pais ( ) Com outra pessoa ( )

A criança utiliza algum medicamento: ( ) SIM ( ) NÃO

Quais? \_\_\_\_\_

Os pais receberam algum tipo de tratamento específico a partir da chegada da criança:

( ) SIM ( ) NÃO

Qual? \_\_\_\_\_ Por quanto tempo? \_\_\_\_\_

Os pais atualmente estão recebendo algum tipo de tratamento:

( ) SIM ( ) NÃO

Qual? \_\_\_\_\_

Por quanto tempo? \_\_\_\_\_

Os pais usam medicamentos psiquiátricos: ( ) SIM ( ) NÃO

Quais: \_\_\_\_\_

Desde quando: \_\_\_\_\_

Histórico de autismo na família: ( ) SIM ( ) NÃO

Quem: \_\_\_\_\_

### **INVESTIGAÇÃO AUDITIVA**

Realizou teste da orelhinha (TAN): SIM ( ) NÃO ( )

Já teve infecção de ouvido: SIM ( ) NÃO ( )

### **Como a criança reage aos sons:**

Se assusta com barulho ( ) Procura a voz materna ( ) Tem atenção aos sons ( )

Se acalma com a voz materna ( )

### **Serviço de educação**

Que tipo de escola seu filho(a) frequenta **atualmente**?

( ) Escola Regular ( ) Escola especial ( ) APAE ( ) Não frequenta

Recebe algum suporte pedagógico adicional **atualmente**?

( ) Acompanhante terapêutico ( ) tutor na escola ( ) monitor

( ) Educador especial na escola ( ) outros\_\_\_\_\_

### HISTÓRICO DE TRATAMENTOS DA CRIANÇA

Que idade a criança tinha quando recebeu o diagnóstico? \_\_\_\_\_

Qual profissional diagnosticou seu filho? \_\_\_\_\_

Com que idade após o diagnóstico a criança teve seu primeiro tratamento? \_\_\_\_\_

Marque se **alguma vez** a criança recebeu assistência dos profissionais abaixo.

Marque um X	Profissional	Tempo de terapia (meses ou anos)	Marque um X	Profissional	Tempo de terapia (meses ou anos)
	Fonoaudiólogo			Educador especial	
	Terapeuta ocupacional			Pediatra	
	Terapeuta comportamental			Psiquiatra	
	Psicólogo			Neurologista	
	Fisioterapeuta			outros	

Marque as terapias que **Atualmente** a criança faz e diga quanto tempo ela faz essa terapia

Marque um X	Profissional	Tempo de terapia (meses ou anos)	Marque um X	Profissional	Tempo de terapia (meses ou anos)
	Fonoaudiólogo			Educador especial	
	Terapeuta ocupacional			Pediatra	
	Terapeuta comportamental			Psiquiatra	
	Psicólogo			Neurologista	
	Fisioterapeuta			outros	



- Durante os atendimentos os pais entram na sala enquanto é realizada a intervenção?
- O profissional escutava a demanda ( necessidades, perguntas) da família?
- A criança brincava durante o atendimento?
- A terapia é centrada na família ou na criança?

## ANEXO A-

ESCALA PARENTAL DE ADAPTAÇÃO À DEFICIÊNCIA – EPAD (v.1)  
 Versão autorizada exclusivamente para investigação  
 © Vitor Franco / Universidade de Évora, Portugal, 2016

Ter uma criança com um problema de desenvolvimento afeta muito a vida dos seus pais e cuidadores. Através deste questionário pretendemos conhecer melhor a sua experiência pessoal como pai ou mãe.

Pedimos que responda de acordo com aquilo que sente neste momento. Não há respostas certas nem erradas. Por isso pedimos que responda com a máxima sinceridade. As suas respostas são completamente confidenciais, serão usadas apenas para fins de investigação e nenhuma pessoa terá acesso à sua identificação.

Nome da Mãe ou do Pai \_\_\_\_\_

Idade \_\_\_\_\_

Nome Filho (a) \_\_\_\_\_

Idade do Filho(a) \_\_\_\_\_

Cidade \_\_\_\_\_

**Diagnóstico** da criança/jovem com deficiência/problema de desenvolvimento

- Paralisia Cerebral ou deficiência motora
- Deficiência Intelectual
- Deficiência visual
- Deficiência Auditiva
- Autismo
- Síndrome de Down
- Doença Rara: \_\_\_\_\_
- Outro: \_\_\_\_\_

### Grau de Autonomia

Motora	Comunicação	Atividades de vida diária
<input type="checkbox"/> Completamente independente	<input type="checkbox"/> Comunica com facilidade através de linguagem oral	<input type="checkbox"/> Completamente independente
<input type="checkbox"/> Com alguma dependência mas autónomo	<input type="checkbox"/> Tem algumas dificuldades na fala, mas expressa as suas necessidades e desejos	<input type="checkbox"/> Necessita de alguma ajuda
<input type="checkbox"/> Dependente mas com mobilidade	<input type="checkbox"/> Utiliza algumas palavras, mas comunica principalmente através de sons, gestos e expressões faciais	<input type="checkbox"/> Necessita de muita ajuda
<input type="checkbox"/> Completamente dependente	<input type="checkbox"/> Não tem linguagem oral, mas comunica através de expressões, gestos ou sons	<input type="checkbox"/> É completamente dependente

Agora leia atentamente todas as frases que lhe vamos apresentar e marque com um X a que melhor corresponde à sua opinião, numa escala de 1 a 5.

- 1- significa que **discorda completamente** da afirmação
- 2- significa que **discorda** da afirmação
- 3- significa que **não concorda nem discorda** da afirmação
- 4- significa que **concorda** com a afirmação
- 5- significa que **concorda completamente** com a afirmação

		Discordo completamente	discordo	não concordo nem discordo	concordo	concordo completamente
1	Muitas pessoas acham meu filho(a) bonito(a)	①	②	③	④	⑤
2	Sinto orgulho de que as outras pessoas o(a) conheçam	①	②	③	④	⑤
3	Apesar das suas dificuldades, tenho orgulho das capacidades do meu filho(a)	①	②	③	④	⑤
4	Reconheço as competências do meu filho(a)	①	②	③	④	⑤
5	O futuro dele(a) depende do que ele(a) aprender	①	②	③	④	⑤
6	Estou totalmente empenhado em que ele(a) adquira o máximo de capacidades	①	②	③	④	⑤
7	Desde que o meu filho(a) nasceu, tenho estado mais triste e deprimido	①	②	③	④	⑤
8	A minha vida perdeu o sentido após saber sobre a deficiência do meu filho(a)	①	②	③	④	⑤
9	Sempre que me lembro de quando me deram o diagnóstico fico nervoso ou ansioso	①	②	③	④	⑤
10	Sempre tive medo que me dissessem que o meu filho(a) tinha uma deficiência	①	②	③	④	⑤
11	Tenho de ser forte para ajudá-lo(a)	①	②	③	④	⑤

		Discordo completa mente	discordo	não concordo nem discordo	concordo	concordo completa mente
12	As limitações dele(a) me fazem forte para enfrentar a situação	1	2	3	4	5
13	Sempre imaginei ter um filho bem diferente dele(a)	1	2	3	4	5
14	Quando penso na gravidez e no nascimento dele(a) me sinto muito triste	1	2	3	4	5
15	Estou sempre dizendo a mim mesmo que tenho de aceitar a situação	1	2	3	4	5
16	Minha vida tem girado em torno de ganhar dinheiro para sustentar as necessidades de meu filho(a)	1	2	3	4	5
17	Acho que a culpa da situação do meu filho(a) é da minha mulher/marido	1	2	3	4	5
18	Acho que a culpa é da equipa médica	1	2	3	4	5
19	A minha família tem sido de grande ajuda	1	2	3	4	5
20	O meu marido/mulher tem sido uma grande ajuda	1	2	3	4	5
21	Independentemente do que as outras pessoas pensam, eu acho o meu filho(a) bonito(a)	1	2	3	4	5
22	Fico muito incomodado com os comentários das pessoas sobre ele(a)	1	2	3	4	5
23	Ele(a) tem algumas qualidades que me enchem de alegria.	1	2	3	4	5
24	Tenho dificuldades em perceber qualidades no meu filho(a)	1	2	3	4	5
25	Quando penso no futuro fico sem saber o que fazer	1	2	3	4	5
26	O futuro dele(a) depende da ajuda que os pais e os técnicos possam lhe dar	1	2	3	4	5
27	Vivo um sofrimento insuportável, em grande parte por causa da situação dele(a)	1	2	3	4	5
28	Me sinto esgotado(a) e sem forças	1	2	3	4	5
29	O diagnóstico dele(a) me ajudou a ajustar o meu comportamento e expectativas	1	2	3	4	5
30	Teria sido melhor não saber o diagnóstico	1	2	3	4	5
31	Os comportamentos ou atitudes dele(a) me ajudam a encarar melhor o futuro	1	2	3	4	5
32	Nunca pensei ser tão forte como tenho sido para cuidar dele(a)	1	2	3	4	5
33	O nascimento dele(a) foi uma grande desilusão	1	2	3	4	5
34	Preferia que ele(a) não tivesse nascido	1	2	3	4	5
35	O meu filho(a) me dá muito trabalho com transporte, alimentação e higiene.	1	2	3	4	5
36	Penso que não dou ao meu filho(a) o que ele(a) precisa	1	2	3	4	5
37	Acho que a culpa da situação do meu filho(a) é minha	1	2	3	4	5
38	Ninguém tem culpa pela deficiência do meu filho(a)	1	2	3	4	5
39	Não tenho tido ajuda de ninguém	1	2	3	4	5
40	Os meus amigos têm sido uma grande ajuda	1	2	3	4	5
41	Gosto de levar o meu filho(a) comigo a lugares públicos	1	2	3	4	5

		Discordo completa mente	discordo	não concordo nem discordo	concordo	concordo completa mente
42	Não gosto que as pessoas o(a) vejam e comentem	1	2	3	4	5
43	Conseguo encontrar nele(a) qualidades positivas	1	2	3	4	5
44	Meu filho(a) embora tendo mais capacidades em relação a algumas crianças com menos capacidades que ele(a), me parece menos feliz	1	2	3	4	5
45	Gostaria que ele(a) um dia aprendesse uma profissão	1	2	3	4	5
46	Penso que o meu filho(a) não pode vir a ser feliz	1	2	3	4	5
47	Sinto muitas vezes vontade de chorar	1	2	3	4	5
48	Com a situação de meu filho(a), tenho tido dificuldade para dormir	1	2	3	4	5
49	Deixei de acreditar na felicidade quando conheci o diagnóstico	1	2	3	4	5
50	Descobri coisas boas em ter um filho(a) com deficiência	1	2	3	4	5
51	Desde que o meu filho(a) nasceu, sinto-me mais frágil e infeliz	1	2	3	4	5
52	Tornei-me uma pessoa melhor por causa do meu filho(a)	1	2	3	4	5
53	Tenho esperança que um dia haja uma cura para ele(a)	1	2	3	4	5
54	Se ele tiver os tratamentos certos pode vir a não ter qualquer deficiência	1	2	3	4	5
55	Vale a pena fazer sacrifícios por ele(a)	1	2	3	4	5
56	Sinto que não sei cuidar do meu filho(a) adequadamente	1	2	3	4	5
57	Estou sempre lembrando de quem é a culpa pela deficiência dele(a)	1	2	3	4	5
58	Se vivêssemos noutro país o meu filho não teria as dificuldades que tem	1	2	3	4	5
59	Tenho recebido muita ajuda dos serviços, instituições e profissionais	1	2	3	4	5
60	Me sinto sozinho(a) no cuidado do meu filho(a)	1	2	3	4	5

EPAD- Escala Parental de Adaptação à Deficiência - Versão autorizada exclusivamente para investigação

© Vitor Franco / Universidade de Évora, Portugal, 2017

## ANEXO B

### Normas para autores- Revista PSICO-USF

**Formatação:** os artigos devem ser digitados em espaço duplo (incluindo referências), em fonte tipo Times New Roman, tamanho 12, número de páginas apropriado à categoria em que o trabalho se insere, paginados desde a folha de rosto personalizada, a qual receberá número de página 1. A página deverá ser tamanho A4, com formatação de margens superior e inferior de 2,5 cm, esquerda e direita de 3 cm.

A apresentação dos trabalhos deve seguir a seguinte ordem:

#### **1. Folha de rosto com identificação, contendo:**

1. Título completo em português, inglês e espanhol, não devendo exceder 12 palavras. O título deve ser pertinente, claro e pode ser criativo, informando ao leitor sobre o objetivo do artigo. Não deve incluir nomes de cidades, países ou outras informações geográficas.
2. Sugestão de título abreviado para cabeçalho no idioma do manuscrito, não devendo exceder 5 palavras.
3. Nome de cada um dos autores.
4. Afiliação institucional de cada um dos autores (incluir apenas o nome da universidade e a cidade).
5. Nota de rodapé opcional com agradecimentos dos autores e informação sobre apoio institucional ou financeiro ao projeto.
6. Nota de rodapé com endereço postal e eletrônico do autor com quem o leitor do artigo poderá comunicar-se.
7. Indicação de endereço para correspondência com o editor sobre a tramitação do manuscrito, incluindo telefone (fixo e celular) e endereço eletrônico.

#### **2. Folha de rosto sem identificação, contendo apenas:**

1. Título completo em português, inglês e espanhol, não devendo exceder 12 palavras. O título deve ser pertinente, claro e pode ser criativo, informando ao leitor sobre o objetivo do artigo. Não deve incluir nomes de cidades, países ou outras informações geográficas.
2. Sugestão de título abreviado para cabeçalho no idioma do manuscrito, não devendo exceder 5 palavras.

#### **3. Folha contendo Resumo, em português**

1. O resumo deve ter no máximo 150 palavras para relatos de pesquisa, estudos teóricos e revisões de literatura. Para notas técnicas e resenhas, o resumo não é necessário.
2. O resumo não precisa incluir informações sobre a literatura da área, nem referências. O objetivo deve ser claro, informando, caso for apropriado, o problema, o método e as hipóteses do estudo. Para os relatos de pesquisa, o método deve oferecer informações breves sobre os participantes, instrumentos e procedimentos especiais utilizados. Apenas os resultados mais importantes, que respondem aos objetivos da pesquisa, devem ser mencionados. O resumo de uma revisão crítica ou de um estudo teórico deve incluir: tópico tratado (em uma frase), objetivo, tese ou construto sob análise do organizador do

estudo, fontes usadas (p. ex., observação feita pelo autor, literatura publicada) e conclusões.

3. Fornecer, após o resumo, 3 a 5 palavras-chave na língua do manuscrito, com iniciais minúsculas e separadas com ponto-e-vírgula. Para utilizar descritores mais adequados, consulte a lista de terminologias BVS-Psi que pode ser acessada pelo link: [www.bvs-psi.org.br](http://www.bvs-psi.org.br)

#### **4. Folha contendo Abstract, em inglês, compatível com o texto do resumo**

1. O *abstract* deve obedecer às mesmas especificações do resumo, seguido de *keywords*, compatíveis com as palavras-chave.
2. A revista Psico-USF tem, como procedimento padrão, fazer revisão final do *abstract*, reservando-se o direito de corrigi-lo, se necessário. Este é um item muito importante de seu trabalho, pois em caso de publicação será disponibilizado em todos os indexadores da revista.

#### **5. Folha contendo Resúmen, em espanhol, compatível com o texto do resumo**

1. O *resúmen* deve obedecer às mesmas especificações do resumo, seguido de *palabras-clave*, compatíveis com as palavras-chave.
2. A revista Psico-USF tem, como procedimento padrão, fazer revisão final do *resúmen*, reservando-se o direito de corrigi-lo, se necessário. Este é um item muito importante de seu trabalho, pois em caso de publicação será disponibilizado em todos os indexadores da revista.

#### **6. Estrutura do texto**

1. *Títulos e subtítulos* em todas as categorias de trabalho original. O texto deve ter uma organização de reconhecimento fácil, sinalizada por um sistema de títulos e subtítulos que reflitam esta organização. No caso de relatos de pesquisa, o texto deverá, obrigatoriamente, apresentar: introdução, método, resultados e discussão e considerações finais, quando oportuno. Os manuscritos nas demais categorias editoriais deverão apresentar títulos e subtítulos de acordo com o caso.
2. *Notas de rodapé*. Devem ser evitadas sempre que possível. No entanto, se não houver outra possibilidade, devem ser indicadas por algarismos arábicos no texto e inserida no rodapé da página em que são indicadas.
3. *Figuras e Tabelas*. Os locais sugeridos para inserção de figuras e tabelas deverão ser indicados no texto e as mesmas deverão ser apresentadas após as Referências, uma por página. As palavras Figuras e Tabelas, que aparecem no texto, devem, sempre, ser escritas com a primeira letra em maiúscula e devem vir acompanhadas do número respectivo ao qual se referem. As normas não incluem a denominação Quadros ou Gráficos, apenas Tabelas e Figuras.
4. *Citações dos autores*. As citações de autores deverão ser feitas de acordo com as normas da APA, 6a. edição, exemplificadas no item V. Todos os nomes de autores, cujos trabalhos forem citados, devem ser seguidos da data da publicação, na primeira vez que forem citados em cada parágrafo. No caso de transcrição na íntegra de um texto, ela deve ser delimitada por aspas, e a citação do autor deve ser seguida do número da página citada. Uma citação literal com 40 ou mais palavras deve ser apresentada em bloco próprio, começando em nova linha, com recuo de 5 espaços da margem, na posição de um novo

parágrafo. O tamanho da fonte deve ser 12, como no restante do texto. Não use comandos como negrito ou itálicos nesta seção. Os grifos devem ser sublinhados.

5. A **Psico-USF** recomenda que os autores revisem seu texto, observando ligações entre as seções e os subtítulos utilizados. Parágrafos de frase única devem ser evitados, pois fragmentam o texto. Salienta-se que o(s) objetivo(s) do estudo deve(m) ser claramente explicitado(s). Apenas as obras consultadas e mencionadas no texto devem aparecer na seção de referências.
7. **Anexos:** Os anexos devem ser apresentados em uma nova página, após as referências, e numerados consecutivamente. Devem ser indicados no texto, identificados por números (1, 2, 3, e assim por diante) e intitulados adequadamente. Utilize anexos se isso for realmente imprescindível para a compreensão do texto.
8. **Figuras:** Devem ser apresentadas com as respectivas legendas e títulos, uma por página. Os títulos devem ser apresentados abaixo das figuras, sempre em letras minúsculas. Para assegurar qualidade de reprodução, as figuras contendo desenho deverão ser encaminhadas em qualidade para fotografia. Não produza figuras gráficas com cores ou padrões rebuscados que possam ser confundidos entre si, quando da editoração da revista. Como a versão publicada não poderá exceder a largura de 8,3 cm para figuras simples e de 17,5 para figuras complexas, o autor deverá cuidar para que as legendas mantenham qualidade de leitura, caso a redução seja necessária.
9. **Tabelas:** Devem ser preferencialmente elaboradas no MSWord e apresentadas em preto-e-branco. Os títulos das tabelas deverão ser colocados no alto das mesmas, e devem indicar o conteúdo em até 15 palavras. A primeira letra de cada palavra do título das tabelas deve ser escrita em letra maiúscula, e as demais letras devem ser minúsculas. Não utilize letras maiúsculas, negritos ou itálicos dentro da tabela, que não deve exceder 17,5 cm de largura por 23,5 cm de comprimento.
10. **Notas sobre o(s) autor(es):** Incluir uma breve descrição (aproximadamente 60) sobre as atividades atuais do(s) autor(es) e sobre a sua formação, incluindo endereço postal e eletrônico de um dos autores para contato.

## V -Listas de Referências

Inicie uma nova página para a seção de referências. Utilize espaço duplo e não deixe espaço entre as citações. As referências devem ser citadas em ordem alfabética, pelo sobrenome dos autores, que não deve ser substituído por traços ou travessões. As referências devem aparecer segundo as orientações da *Publication Manual of the American Psychological Association* - APA/ 6a. edição (2010). Os exemplos apresentados indicam como organizar as citações e referências do manuscrito.

### Exemplos de Citações no texto

#### Textos de autoria múltipla:

*Dois autores:* cite os dois nomes sempre que a obra for referida no texto e acompanhada da data entre parênteses. Use & quando citado entre parênteses (conforme exemplo abaixo),



"O método proposto por Siqueland e Delucia (1969)", mas "o método foi inicialmente proposto para o estudo da visão (Siqueland & Delucia, 1969)".  
*Três a cinco autores:* cite todos os autores na primeira referência, separados por vírgulas seguido da data do estudo entre parênteses. A partir da segunda referência, utilizar o sobrenome do primeiro autor seguido de "et al." e da data. Utilizar & entre o penúltimo e último nome quando citado entre parênteses.

*Seis ou mais autores:* cite apenas o sobrenome do primeiro autor, seguido de "et al." e da data.

#### **Citações de obras antigas e reeditadas**

Citar o autor e as datas de publicação original/consultada. Por exemplo:  
 Freud (1911/1972).

#### **Citações secundárias - evitar ao máximo o uso**

Quando se cita um autor a partir de outra publicação consultada, sem que o original tenha sido utilizado. Por exemplo: Lipowski (1984, citado por Silva & Müller, 2007)...

Nas referências deve-se citar apenas a obra consultada (conforme exemplo abaixo),

Silva, J. D. T., & Müller, M. C. (2007). Uma integração teórica entre psicossomática, stress e doenças crônicas de pele. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 24(2), 247-256. doi: 10.1590/S0103-166X2007000200011

#### **Exemplos de Referências**

##### **Artigo de revista científica com doi:**

Turner, R. J., & Lloyd, D. A. (1999). The stress process and the social distribution of depression. *Journal of Health and Social Behavior*, 40(4), 374-405. doi:10.2307/2676332

##### **Artigo de revista científica sem doi:**

Sillick, T. J., & Schutte, N. S. (2006). Emotional intelligence and self-esteem mediate between perceived early parental love and adult happiness. *E-Journal of Applied Psychology*, 2(2), 38-48. Recuperado

de: <http://ojs.lib.swin.edu.au/index.php/ejap>

Light, M. A., Light, I. H. (2008). The geographic expansion of Mexican immigration in the United States and its implications for local law enforcement. *Law enforcement Executive Forum Journal*, 8(1), 73-82.

##### **Artigo de revista científica no prelo:**

Indicar, no lugar da data, que o artigo está no prelo. Incluir o nome do periódico em itálico, após o título do artigo. Não referir data e número do volume, fascículo ou páginas até que o artigo seja publicado. No texto, citar o artigo indicando, entre parênteses, que está no prelo.

Barreta, J. P. F. (no prelo). O complexo de Édipo em Winnicott e Lacan. *Psicologia USP*.

##### **Livro com autoria única:**

Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista*. Lisboa: Climepsi.

##### **Livro organizado por editor:**

Pinto, A. M., & Silva, A. L. (Eds.). (2005). *Stress e bem-estar: Modelos e domínios de aplicação*. Lisboa: Climepsi.

##### **Capítulo de livro:**

Weiner, H. (1985). The concept of stress in the light of studies on disasters, unemployment and loss: A critical analysis. Em M. R. Zales (Ed.), *Stress in health and disease* (pp. 24-30). New York: Brunner/Mazel.

Trabalho apresentado em congresso, mas não publicado:

Martins, R. C. (2007). *Processo de resiliência após abuso sexual*. Trabalho apresentado no II Congresso Latinoamericano de Psicologia de La ULAPSI, La Habana, Cuba.

**Trabalho apresentado em congresso com resumo publicado em Anais:**

Ribeiro, S. A., Koshimizu, C. M., & Gatti, A. L. (2008). Técnicas projetivas: análise da produção científica em periódicos nacionais entre 2000 e 2006. Em: *V Encontro da Associação Brasileira de Rorschach e Métodos Projetivos*. Anais do V Encontro da Associação Brasileira de Rorschach e Métodos Projetivos, Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil.

**Obra antiga e reeditada em data posterior:**

Piaget, J. (1973). *A linguagem e o pensamento da criança*. Rio de Janeiro: Fundo de Cultura. (Original publicado em 1956).

**Teses ou dissertações não-publicadas:**

Lopes, A. F. A. (2008). *Generalidades e singularidades da doença em família: percepção da qualidade de vida, stress e coping* (Dissertação de Mestrado não publicada). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal.

**Autoria institucional:**

American Psychological Association. (2010). *Publication manual of the American Psychological Association* (6ª ed.). Washington, DC: Autor.

**Informações retiradas de site da Internet:**

Instituto do emprego e Formação Profissional (1994). Classificação nacional das profissões.

Disponível: [http://portal.iefp.pt/pls/gov\\_portal\\_iefp/docs/PAGE/PORTAL\\_IEFP\\_INTERNET/CPROFISSIONAL/CNP/INDICE.PDF](http://portal.iefp.pt/pls/gov_portal_iefp/docs/PAGE/PORTAL_IEFP_INTERNET/CPROFISSIONAL/CNP/INDICE.PDF)

**Resumos consultados em indexadores eletrônicos:**

Gutierrez, B. A. O., Silva, H. S., Rodrigues, P. H. S., & Andrade, T. B. (2009). Reflexões bioéticas sobre o processo de envelhecimento e o idoso morador de rua [Resumo]. *Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento*, 14(2), 187-205. Disponível: <http://newpsi.bvs-psi.org.br/cgi-bin/wxis1660.exe/iah/>