



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA SOCIAL
LINHA DE PESQUISA: PSICOLOGIA SOCIAL DO DESENVOLVIMENTO

LEONÍDIA APARECIDA PEREIRA DA SILVA

**EXPERIÊNCIAS PARENTAIS NA CRIAÇÃO DE CRIANÇAS COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

JOÃO PESSOA
2023

LEONÍDIA APARECIDA PEREIRA DA SILVA

**EXPERIÊNCIAS PARENTAIS NA CRIAÇÃO DE CRIANÇAS COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Dissertação de Mestrado vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social da Universidade Federal da Paraíba enquanto requisito para obtenção do título de Mestre em Psicologia Social.

ORIENTADORA: Prof. Dra. FABÍOLA DE SOUSA BRAZ AQUINO

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

S586e Silva, Leonídia Aparecida Pereira da.
Experiências parentais na criação de crianças com
transtorno do espectro autista / Leonídia Aparecida
Pereira da Silva. - João Pessoa, 2023.
157 f. : il.

Orientação: Fabíola de Sousa Braz Aquino.
Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCHLA.

1. Autismo - Criança. 2. Cuidados parentais. 3.
Transtorno do espectro autista. 4. Relações familiares.
I. Aquino, Fabíola de Sousa Braz. II. Título.

UFPB/BC

CDU 616.896(043)

LEONÍDIA APARECIDA PEREIRA DA SILVA

**EXPERIÊNCIAS PARENTAIS NA CRIAÇÃO DE CRIANÇAS COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Dissertação de Mestrado apresentada ao
Programa de Pós-Graduação em Psicologia
Social da Universidade Federal da Paraíba por
Leonídia Aparecida Pereira da Silva para
obtenção do título de Mestre em Psicologia
Social.

Aprovada em: 29/06/2023

Banca Examinadora

Documento assinado digitalmente
 **FABIOLA DE SOUSA BRAZ AQUINO**
Data: 21/08/2023 22:18:30-0300
Verifique em <https://validar.itl.gov.br>

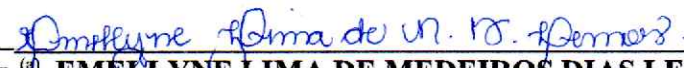
Prof. ^(a) Dr. ^(a) **FABIOLA DE SOUSA BRAZ AQUINO**

Documento assinado digitalmente
 **LILIAN KELLY DE SOUSA GALVAO**
Data: 22/08/2023 18:51:05-0300
Verifique em <https://validar.itl.gov.br>

Prof. ^(a) Dr. ^(a) **LILIAN KELLY DE SOUSA GALVAO**

Documento assinado digitalmente
 **NADIA MARIA RIBEIRO SALOMAO**
Data: 22/08/2023 18:19:27-0300
Verifique em <https://validar.itl.gov.br>

Prof. ^(a) Dr. ^(a) **NADIA MARIA RIBEIRO SALOMAO**

Prof. ^(a) Dr. ^(a)  **EMELLYNE LIMA DE MEDEIROS DIAS LEMOS**

AGRADECIMENTOS

Sei bem o quanto desejei chegar na conclusão desse mestrado e poder finalmente dizer que consegui, mas também sei das adversidades que enfrentei ao longo desse processo, até mesmo que vivenciei antes dele. Acessar o ensino superior sem dúvidas foi uma grande conquista. No entanto, permanecer e concluir uma graduação traziam para mim, desafios para além dos que já são comuns, pois a realidade que eu vivia não dispunha de condições favoráveis em termos financeiros. Por muito tempo o próprio formato do sistema da educação superior impedia que pessoas como eu e meus familiares pudessem acessar e concluir um curso de graduação, mesmo que fosse em universidade pública.

Diante disso, a minha conquista foi possível, em grande parte, devido à transformação do próprio sistema educacional superior ao vislumbrar novas conformações, em especial, em decorrência das ações de ampliação do acesso de estudantes universitários de origem popular que se consolidou, por exemplo, por meio da criação, em 2003 do Programa de Apoio a Planos de Reestruturação e Expansão das Universidades Federais (Reuni / Decreto nº 6.096 de 2007) e de duas ações decorrentes do próprio REUNI: a Lei de Cotas (Lei nº 12.711) e o Plano Nacional de Assistência Estudantil (PNAES / Decreto Nº 7.234 de 2010).

Ao pensar e refletir sobre essa trajetória, não pude deixar de lembrar que durante a minha adolescência li uma vez que “quando se é pobre, estudar se torna um ato de rebeldia contra o sistema” e essa ideia representou a minha dedicação aos estudos em busca de uma vida mais digna desde muito cedo. Hoje, mesmo que carregue outros significados e um olhar mais crítico, ainda faz sentido quando faço um retrospecto da minha vida estudantil.

Hoje, posso dizer que sinto gratidão por ter acessado, permanecido e concluído uma graduação em uma Universidade Federal, e posteriormente, uma pós-graduação a nível de

mestrado, pois foram muitos os meus esforços para alcançar uma formação acadêmica e profissional, o que tornava ainda mais significativo ter conseguido vivenciar e finalizar esses processos de formação. A conclusão do Mestrado, sem dúvidas, simboliza e materializa uma conquista muito importante no decorrer desse percurso.

Contudo, não posso deixar de pontuar que cursar uma pós-graduação *stricto sensu* em contexto de Pandemia de COVID-19 e em uma realidade onde a ciência vinha sendo constantemente negada e desvalorizada, foi um desafio a mais. Soma-se a isto, os cortes de bolsa ocorridos e o fato de que as bolsas de mestrado desde 2013 não haviam passado por reajuste, ocorrendo somente no ano de 2023, ou seja, no período final do meu Mestrado.

Diante dessas considerações que descrevem um pouco do significado dessa conquista, agradeço à Profª Nádia Salomão que esteve enquanto minha orientadora na maior parte desse percurso e que se disponibilizou a estar presente na fase final da minha dissertação ao compor as bancas de qualificação e de defesa, além de se colocar à disposição para colaborar com o meu trabalho sempre que fosse necessário até a fase de conclusão. Sou grata pelas suas contribuições, disponibilidade, paciência e pelo cuidado e zelo em suas orientações. É uma pessoa que transparece cuidado e compromisso em tudo que se propõe a fazer e com aqueles que orienta e orientou.

Agradeço à Profª Fabiola Braz Aquino por ter me recebido em decorrência da aposentadoria da Profª Nádia, e por ter se disponibilizado a dar continuidade ao processo de orientação. Sou grata por ter podido conhecer um pouco do seu empenho, entrega e energia (e que energia viu) à pesquisa, em especial na continuidade dos trabalhos desempenhados no NEISDI e pelas suas contribuições, orientações e análises que me auxiliaram a perceber questões que, até então, eu não havia me dado conta e pelas sugestões e esclarecimentos diante das minhas dúvidas. Destaco o quanto foram importantes tais contribuições para dar subsídio ao processo de fechamento desse ciclo acadêmico.

Agradeço por poder contar com a presença da Prof^a Lilian Galvão na banca de defesa do meu mestrado, pois foi uma professora que sempre contribuiu com a minha formação em Psicologia e que esteve presente também na banca de defesa do meu TCC na graduação, testemunhando um momento tão significativo e um trabalho que simbolizava tão bem o que aquela conclusão representava. Estando presente também na minha banca de Trabalho de Conclusão de Residência em Saúde, tornando essa concretização de agora ainda mais grandiosa com a sua participação.

Agradeço também pela presença da Prof^a Emellyne Lemos na banca de defesa do meu mestrado, pois foi uma referência muito importante para o meu trabalho por meio de sua tese de doutorado e que aceitou participar da minha banca de defesa de mestrado e possibilitando tecer as suas importantes contribuições. Também sou grata pela sua gentileza e disponibilidade quando a procurei um pouco antes da etapa de coleta de dados para lhe pedir dicas a partir de sua experiência no doutorado ao unir as temáticas família e autismo, pois eu estava com dificuldades relativas à adesão de participantes.

Também agradeço aos amigos e familiares que presencialmente ou à distância me apoiaram durante esse percurso acadêmico do mestrado. Sou grata, em especial, a Guilherme pelo apoio e suporte nas horas mais difíceis. Você continua sendo meu porto seguro, minha calma e abrigo. Não consigo nem dimensionar a importância dos momentos compartilhados e de poder seguirmos juntos. Ter o seu apoio nos momentos mais desafiantes com toda certeza foi fundamental para continuar essa jornada e conseguir alcançar o fechamento desse ciclo. Sou imensamente grata pelo seu suporte e por ter sido e continuar sendo assim: uma união em que um apoia o outro e se faz presente nos bons momentos e também diante dos desafios.

Por fim, sou grata também à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo fomento de Bolsa de Mestrado vinculada ao Programa de Demanda Social/Edital Regulamento DS (unificado). Bolsa esta que durante a sua vigência foi a fonte de

subsistência da pesquisadora e autora dessa dissertação e que subsidiou os gastos necessários para a realização da pesquisa. Nesse sentido, a autora expressa os seus agradecimentos à CAPES.

RESUMO

A presente dissertação objetivou analisar o relato de experiências parentais cotidianas e suas demandas nos cuidados a crianças com TEA em diferentes idades e como elas se modificam no decorrer do tempo. Trata-se de uma pesquisa qualitativa do tipo exploratória com recorte transversal. O aporte teórico que fundamentou a pesquisa foi o a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano (TBDH) de Bronfenbrenner e pesquisas sobre o tema proposto. Participaram deste estudo 12 mães de crianças diagnosticadas com autismo. A faixa etária selecionada contemplou 3 grupos de idades com 4 mães em cada grupo: Grupo 01: mães de crianças entre 2 e 3 anos; Grupo 02: mães de crianças entre 4 e 6 anos e Grupo 03: mães de crianças entre 7 e 11 anos. Foram utilizados um Questionário Sociodemográfico da família e uma Entrevista semiestruturada com as participantes. Os resultados foram organizados por meio da Análise de Conteúdo de Bardin. Os resultados permitiram identificar que a trajetória diagnóstica foi marcada pelas características da investigação e da revelação do diagnóstico, incluindo impactos da revelação e pela falta de esclarecimentos profissionais. No Grupo 01 todas as crianças receberam o diagnóstico mais precocemente (aos 2 anos), diferentemente dos Grupos 02 e 03 em que a idade do diagnóstico variou entre 3 e 4 anos. Metade das crianças apresenta Nível de suporte 1, duas apresentam Nível de suporte 2, duas apresentam Nível de suporte 3 e três crianças do Grupo 01 (2 a 3 anos) não apresentam um nível definido. Evidenciou-se que o cotidiano domiciliar e social das famílias tem como foco principal a criança com TEA e a centralidade do cuidado frequentemente recaiu sobre a mãe. A menção à figura paterna apareceu quando as mães descreveram os cuidados realizados pelo pai e foi pontuado o tempo mais reduzido que eles dispõem devido ao trabalho que exercem. Além disso, nos três grupos destacou-se a predominância da referência aos termos Difícil/Dificuldade ao falar sobre o que significa para elas ser mãe de uma criança com TEA. Dentre as dificuldades, no Grupo 01 foi frequente a menção ao comportamento da criança, seguida pela vivência de situações de julgamento e/ou preconceito. No Grupo 02 (4 a 6 anos), foi citada de forma predominante a dificuldade no acesso às intervenções. Já no Grupo 03, se sobressaiu a falta de aceitação por parte de profissionais da escola. As menções aos recursos pessoais e/ou ambientais utilizados nos três grupos demonstram que os familiares são capazes de se reorganizar diante das dificuldades. Salienta-se a referência à evolução da criança a partir das intervenções. Em especial, no Grupo 01 (2 a 3 anos) verificou-se a importância da intervenção precoce. Em relação aos impactos causados pela pandemia da COVID-19, identificou-se reverberações e desafios relativos ao isolamento social e à mudança de rotina, além de repercussões no acesso às terapias. As expectativas para o futuro do(a) filho(a) com TEA também foram abordadas e identificou-se alusões acerca da reidealização da criança, sobre a esperança no tratamento e relativas à esperança de que o(a) filho(a) se tornaria mais independente. A discussão dos resultados considerou os relatos maternos, as características das crianças com TEA, a literatura relativa ao autismo, a TBDH e, mais especificamente os conceitos do Modelo PPCT (Pessoa, Processo, Contexto e Tempo). A utilização da TBDH favoreceu a compreensão das experiências parentais e possibilitou o acesso a informações importantes que possam auxiliar as figuras parentais, a criança com TEA e os demais familiares. Evidenciou-se que o autismo provoca repercussões e demandas específicas para as figuras parentais, influenciando as interações pais-filho ao longo do desenvolvimento da criança e essas reverberações influenciam nas concepções maternas, nas práticas de cuidado e no comportamento parental em relação à criança.

Palavras-chave: cuidados parentais; Transtorno do Espectro Autista; criança; relações familiares; desenvolvimento humano.

ABSTRACT

The present dissertation aimed to analyze the report of everyday parenting experiences and their demands in the care of children with ASD at different ages and how they change over time. This is a qualitative exploratory research with a cross-sectional design. The theoretical framework that underpinned the research was Bronfenbrenner's Bioecological Model and relevant research on the proposed topic. Twelve mothers of children diagnosed with autism participated in this study. The selected age range included 3 groups with 4 mothers in each group: Group 01: mothers of children between 2 and 3 years old; Group 02: mothers of children between 4 and 6 years old; and Group 03: mothers of children between 7 and 11 years old. A family sociodemographic questionnaire and a semi-structured interview were used with the participants. The results were analyzed using Bardin's Content Analysis. The results allowed identifying that the diagnostic trajectory was marked by the characteristics of the investigation and disclosure of the diagnosis, including the impacts of disclosure and the lack of professional clarification. In Group 01, all children received the diagnosis at an earlier age (at 2 years old), unlike Groups 02 and 03, where the age of diagnosis ranged from 3 to 4 years. Half of the children had Level 1 support, two had Level 2 support, two had Level 3 support, and three children from Group 01 (2 to 3 years old) did not have a defined level. It was evident that the daily life of families focused mainly on the child with ASD, and the responsibility for care often fell on the mother. Mention of the father figure appeared when the mothers described the care provided by the father, and it was noted that they have less time available due to their work. Additionally, in all three groups, there was a predominance of references to the terms "difficult/difficulty" when describing what it means to them to be a mother of a child with ASD. Among the difficulties, in Group 01, the mention of the child's behavior was more frequent, followed by experiences of judgment and/or prejudice. In Group 02 (4 to 6 years old), the predominant reference was the difficulty in accessing treatments. In Group 03, the lack of acceptance by school professionals stood out. The mentions of personal and/or environmental resources used in the three groups demonstrate that family members are capable of reorganizing themselves in the face of difficulties. The importance of early intervention was emphasized, particularly in Group 01 (2 to 3 years old). Regarding the impacts of the COVID-19 pandemic, reverberations and challenges related to social isolation and changes in routine were identified, as well as repercussions on access to therapies. The expectations for the future of the child with ASD were also addressed, and references were made to the re-idealization of the child, hope in treatment, and hopes that the child would become more independent. The discussion of the results considered the maternal accounts, the characteristics of children with ASD, the literature on autism, the Bioecological Theory of Human Development (BTHD), and the PPCT Model (Person, Process, Context, and Time). The use of BTHD facilitated the understanding of parental experiences and provided access to important information that can assist parents, children with ASD, and other family members. However, it was found that there is still no robust literature that proposes to investigate the theme of autism from a bioecological point of view, thus suggesting that further studies be carried out with this focus. It has been shown that autism causes specific repercussions and demands for parental figures, influencing the interactions between parents and children throughout the child's development, and these reverberations impact parental beliefs and parental behavior.

Keywords: child rearing; Autism Spectrum Disorder; child; family relations; human development.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
CAPÍTULO I.....	16
1. O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.....	16
1.1 Breve histórico sobre o Transtorno do Espectro Autista	16
1.2. Características do TEA e as suas repercussões na dinâmica e nas relações familiares....	20
1.3. Transtorno do Espectro Autista: diagnóstico e intervenções	27
1.4. O cuidado preconizado pelo Sistema Único de Saúde à pessoas com TEA	34
CAPÍTULO II	39
2. O MODELO BIOECOLÓGICO, CONCEPÇÕES PARENTAIS E COMPORTAMENTO PARENTAL: INTERSECÇÕES COM A PARENTALIDADE NO CONTEXTO DO TEA	39
2.1 Modelo Bioecológico: aspectos teóricos e intersecções com a parentalidade no contexto do TEA.....	39
2.2. Concepções parentais e comportamento parental: aspectos teóricos e intersecções com a parentalidade no contexto do TEA	54
CAPÍTULO III	62
3. OBJETIVOS.....	62
3.1. Objetivo geral	62
3.2. Objetivos específicos	62
CAPÍTULO IV	63
4. MÉTODO	63
4.1 Tipo de pesquisa	63
4.2 Participantes.....	63
4.3 Instrumentos	65
4.4 Procedimento para Coleta e Análise de Dados	67
4. 5 Aspectos éticos da pesquisa.....	74
CAPÍTULO V	76
5. RESULTADOS	76
5.1. Resultado da análise dos dados sociodemográficos.....	76
5.1.1. Caracterização sociodemográfica das mães	76
5.1.2. Caracterização sociodemográfica dos filhos com TEA	78
5.2. Resultados das análises das entrevistas.....	82
5.2.1. Categoria 1: Processo diagnóstico do autismo, informações repassadas e reação à notícia do diagnóstico.....	82

5.2.2. Categoria 2: O filho com TEA e as experiências familiares diante do cotidiano dos cuidados com a criança	85
5.2.3. Categoria 3: Fatores dificultadores ou facilitadores e os recursos pessoais ou ambientais utilizados diante das dificuldades	92
5.2.4. Categoria 4: O tratamento do filho com TEA	102
5.2.5. Categoria 5: As expectativas maternas para o futuro da criança	103
CAPÍTULO VI	106
6. DISCUSSÃO	106
CAPÍTULO VII	129
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	129
REFERÊNCIAS	135
APÊNDICES	149
APÊNDICE A	150
APÊNDICE B	152
APÊNDICE C	154

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) corresponde a um transtorno do neurodesenvolvimento cuja caracterização envolve uma manifestação clínica variada, início precoce, curso crônico e etiologia multifatorial. De modo específico, o TEA é marcado por déficits na interação social e na comunicação, associados à presença de padrões de comportamentos e interesses restritos e repetitivos (Associação Americana de Psiquiatria [APA], 2023).

Nos últimos anos, tem ganhado destaque o aumento rápido e significativo no número de pessoas diagnosticadas com TEA (Fadda & Cury, 2019; Maenner et. al, 2023). A literatura da área tem evidenciado algumas explicações sobre este aumento, entre elas, destacam-se: maior conhecimento sobre o transtorno, expansão dos critérios elencados para a realização do diagnóstico, exposição aumentada a fatores causais e número mais expressivo de profissionais capacitados para rastrear, identificar os sintomas e diagnosticar (APA, 2023; Bishop et al., 2017; Fadda & Cury, 2019; Zanon et al., 2014).

Nos Estados Unidos da América (EUA), os novos números de prevalência de TEA revelaram que a cada 36 crianças estadunidenses com 8 anos de idade, uma tem o diagnóstico de autismo (1 para 36). Além disso, constatou-se que o autismo foi 3,8 vezes mais prevalente entre meninos do que entre meninas (4,3 para 1). Constatou-se também que a porcentagem de crianças brancas de 8 anos (2,4%) com TEA era menor em comparação com a de crianças de 8 anos negras, hispânicas ou das Ilhas do Pacífico (2,9%, 3,1% e 3,3 % respectivamente) (Maenner et. al, 2023).

No caso do Brasil, em 2019, foi sancionada a Lei 13.861/19, que obrigou o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) a inserir no Censo 2020, questões sobre o Transtorno do Espectro Autista. Esta medida foi tomada com o intuito de monitorar a

quantidade de pessoas que apresentam esse transtorno e como elas estão distribuídas pelo território brasileiro. Entretanto, devido ao adiamento da realização do Censo 2020 para o ano de 2021 e, posteriormente para 2022, não existe atualmente um monitoramento do número de pessoas diagnosticadas com autismo no país (Rádio Agência Nacional, 2022).

Devido a isto, assim como em outros países, no Brasil ainda é utilizada a prevalência estadunidense realizada pela Rede de Monitoramento de Autismo e Deficiências do Desenvolvimento (ADDM) e a estimativa é calculada de acordo com a população brasileira. Nesse sentido, a estatística de brasileiros com TEA pode não estar condizente com a realidade atual, inclusive no que tange à identificação do autismo em crianças de todas as raças e etnias (Fadda & Cury, 2019; Rádio Agência Nacional, 2022).

Ao considerar esses números expressivos de prevalência de TEA em crianças, faz-se necessário ressaltar que as características do autismo envolvem dificuldades na realização de tarefas próprias de sua fase de desenvolvimento as quais repercutem em um aumento de sua demanda por cuidados. Em decorrência disso, surgem implicações que influenciam as interações pais-filho ao longo do desenvolvimento da criança que geram impactos no comportamento e nas concepções parentais que são direcionados à criança (Corrêa & Queiroz, 2017; Silva et al., 2020).

O estudo realizado por Silva e Dessen (2014) sobre relações familiares em casos de pais que têm filhos com deficiência, evidenciou que existe uma rede complexa de inter-relações entre os diferentes subsistemas familiares e que a atenção às necessidades da família demanda um esforço para compreender como cada sujeito vivencia essa experiência. As autoras sugerem que esta realidade por si só não se configura um evento adverso para o desenvolvimento, mas um possível fator de risco e ressaltam a variedade de repercussões que podem advir desse contexto. Além disso, enfatizam que devem ser considerados o tipo e as características da deficiência, assim como as características das práticas parentais.

Nesse sentido, concorda-se com Dessen e Costa Junior (2008), ao defender que os estudos sobre a dinâmica familiar devem considerar a inevitável inter-relação entre o desenvolvimento do indivíduo e da família, os padrões de relação característicos de cada fase do desenvolvimento do indivíduo e do sistema familiar, as especificidades dos diferentes subsistemas familiares e o contexto sócio-histórico-cultural no qual a família está inserida.

No entanto, ao realizar um levantamento sobre estudos recentes que se propuseram a relacionar o TEA com as vivências familiares, encontra-se uma quantidade significativa de estudos que abordam o impacto das especificidades do autismo no contexto familiar de modo a enfatizar os aspectos negativos e as dificuldades, tais como: sobrecarga de um dos familiares (Misquiatti et al., 2015; Moreira et al., 2020; Sifuentes & Bosa, 2010) e estresse parental (Carvalho-Filha et al., 2018; Christmann et al., 2017; Faro et al., 2019; Schmidt & Bosa, 2007), e diminuição na qualidade de vida dos cuidadores familiares (Silva et al., 2020).

Defende-se, assim, que para além da identificação das dificuldades e dos aspectos negativos, se faz necessário compreender também as experiências parentais ao longo do desenvolvimento da criança, as repercussões do TEA nas relações e na dinâmica familiar, além das concepções e do comportamento parental diante da criança. Buscar compreender essas experiências parentais, possibilita identificar o que os pais vivenciam desde a suspeita e/ou a confirmação do diagnóstico, perpassando pelos momentos cotidianos dos cuidados a(o) filho(a) com TEA.

Diante dessa realidade, faz-se importante enfatizar que as experiências de mães e de pais de crianças com TEA necessitam de um número maior de investigações que levem em consideração as significativas repercussões e as demandas que ocorrem ao longo do desenvolvimento da criança com TEA e como essas reverberações impactam os pais, a própria criança e a dinâmica familiar. Soma-se a isto, a importância de considerar as repercussões sociais provenientes das relações com os demais familiares, comunidade, escola e sociedade

de maneira geral, além de buscar identificar a existência de fatores de proteção, tais como, redes de apoio, políticas públicas e a legislação vigente.

O presente estudo se propõe a investigar o relato parental em cada fase do desenvolvimento infantil considerando as mudanças que ocorreram ao longo do tempo do desenvolvimento da criança e que foram elencadas pelas figuras parentais. De acordo com Semensato e Bosa (2017), as crenças e concepções individuais, de casal ou familiares vêm sendo reconhecidas como influências importantes na compreensão das pessoas, acerca dos acontecimentos e eventos do mundo, de modo a fornecer coerência e organizar a experiência.

Para Tomasello (2003; 2005), as concepções parentais se traduzem em interpretações e ações formuladas desde as primeiras interações com o bebê e a partir do momento em que os pais significam as ações da criança e respondem a elas em conformidade com o significado atribuído. Autores como Semensato e Bosa (2014, 2017) e Nunes (2018) destacam a relevância das crenças e concepções e sua relação com os pensamentos, sentimentos e atitudes parentais. Em especial, Semensato e Bosa (2014) evidenciam que as crenças de familiares de indivíduos com TEA contribuem para a compreensão do diagnóstico, do entendimento de quem é a pessoa com TEA e do sentido atribuído às características desse transtorno.

Aliada à importância de considerar as concepções parentais, destaca-se a relevância da aplicação do modelo bioecológico no presente estudo, uma vez que possibilita compreender as condições e processos que promovem o desenvolvimento humano (Bronfenbrenner & Evans, 2000). Em especial, esses fatores são considerados neste estudo a partir de aspectos como: características dos indivíduos, das relações familiares, dos contextos nos quais elas vivem, o tempo de convivência com o TEA e as mudanças elencadas que ocorreram ao longo do desenvolvimento da criança.

Em consonância com Bronfenbrenner (1986), defende-se que é preciso realizar pesquisas que considerem as vivências da pessoa, o que elas fazem e como vivem. Levando

em consideração também como as atividades que a pessoa realiza, podem exercer influência sobre o desenvolvimento. Em especial, o presente estudo ao buscar compreender as experiências parentais nos casos em que os filhos estão no espectro autista torna-se possível listar informações importantes para o conhecimento na área. Além disso, há o potencial de contribuir com informações relevantes cujos conteúdos podem subsidiar proposições de políticas públicas e/ou na assistência integral à saúde e ao desenvolvimento da criança com TEA e de sua família.

Em face do que foi exposto, evidenciou-se a necessidade de ouvir mães e pais de crianças com TEA com o intuito de compreender suas experiências parentais. Para tanto, foram formuladas algumas questões que nortearam este estudo: Como são as vivências parentais em diferentes fases do desenvolvimento infantil de crianças com TEA? O que as figuras parentais dizem sobre a sua rotina e sobre o relacionamento com o(a) filho(a) com TEA? Como as mães e pais vivenciam a descoberta do diagnóstico de autismo no filho? Quais são as repercussões e as demandas da condição da criança na dinâmica e nas relações familiares? Como as figuras parentais se organizam em suas práticas de cuidado ao filho(a)? Quais são os fatores dificultadores e/ou facilitadores que as figuras parentais enfrentam no cotidiano de cuidados a(o) filho(a) com TEA e quais estratégias de enfrentamento são utilizadas?

CAPÍTULO I

1. O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

1.1 Breve histórico sobre o Transtorno do Espectro Autista

A compreensão sobre o autismo passou por modificações ao longo dos anos em decorrência do surgimento de novas pesquisas, inclusive em relação às suas denominações. A construção histórica do conceito de autismo surge concomitante aos primórdios da psiquiatria, na virada do século XVIII para o XIX. Até a segunda metade do século XIX, as enfermidades psíquicas da infância não eram alvo do interesse dos psiquiatras, uma vez que tais enfermidades só recebiam atenção quando pareciam corresponder a um diagnóstico criado para os adultos.

Nesse sentido, a classificação do autismo se constituía de acordo com os moldes da nosografia psiquiátrica do adulto, em decorrência do entendimento de que não eram consideradas passíveis de tratamento. O fato de que os métodos educacionais de tratamento eram os únicos que vinham sendo aplicados, também influenciou o desinteresse dos psiquiatras (Marfinati & Abrão, 2014).

A obra do psiquiatra alemão Hermann Emminghaus intitulada *Disturbances of childhood*, pode ser referenciada como um marco inicial que representa um movimento direcionado a mudanças nesse cenário. Embora Emminghaus tenha exercido uma influência bastante limitada, conseguiu inovar ao separar a psiquiatria infantil da psiquiatria do adulto. No entanto, apesar dessa discussão ser relevante, a obra de Emminghaus não foi reconhecida pela comunidade científica e suas referências foram omitidas dos manuais de psiquiatria, posteriormente publicados (Marfinati & Abrão, 2014).

No final do século XIX, o psiquiatra alemão Emil Kraepelin publicou oito edições da obra ‘Tratado de Psiquiatria’, denominando de *Dementia praecox*, uma classe de pacientes

afetados prematuramente, que apresentavam sintomas como ambivalência, extravagância, impenetrabilidade e autismo (Marfinatti & Abrão, 2014). Em 1908, o educador austríaco Theodore Heller, ao investigar casos de demência infantil pontuou que as crianças haviam apresentado um desenvolvimento normal, mas a partir dos três ou quatro anos de idade apresentaram sintomas de morosidade, indiferença, oposição, negativismo, transtornos afetivos, seguidos de uma desagregação da linguagem e transtornos motores bastante característicos: agitação, maneirismo nas atividades e gestos, entre outros (Bercherie, 2001).

Nesse sentido, Kraepelin tomando como base as descrições realizadas por Heller, defendia que a classificação mais adequada para as crianças descritas seria a *Dementia praecox*/demência precoce. Em seguida, o quadro de demência precoce de Kraepelin foi revisado inicialmente por Chaslin e Stransky e depois por Bleuler em 1911, cujo trabalho demarcou que não se tratava de um colapso insano global sem reversão, mas de uma desintegração da personalidade, renomeando assim o quadro indicado por Kraepelin, a partir de um novo conceito: a esquizofrenia (Marfinatti & Abrão, 2014).

A primeira grande descrição de esquizofrenia infantil surgiu a partir dos estudos de J. L. Despert, que buscou traçar um quadro com variedades sintomáticas manifestas em 29 crianças no Instituto Psiquiátrico de Nova York entre 1930 e 1937. De acordo com Marfinatti e Abrão (2014), foi com base nos estudos de Despert e na influência dos trabalhos de A. Gesell sobre o desenvolvimento da criança e a recusa relacional, que o psiquiatra austríaco Leo Kanner, publicou em 1943 um trabalho intitulado "Autistic Disturbances of Affective Contact", onde estabeleceu o conceito de autismo infantil enquanto uma entidade nosológica que se diferenciava dos quadros de demências infantis, esquizofrenia e psicoses infantis.

O trabalho de Kanner consistiu em um estudo realizado a partir da descrição dos casos de 11 crianças (8 meninos e 3 meninas) com idades entre 2 e 8 anos que eram acompanhadas por ele e que apresentavam um quadro que ele considerava raro, caracterizando-se por

comprometimentos semelhantes concernentes a três aspectos: comunicação/linguagem, relações sociais e comportamento (Marfinatti & Abrão, 2014).

É importante ressaltar que, embora Leo Kanner tenha sido o primeiro a publicar um trabalho onde descreve o termo autismo enquanto uma patologia, outro psiquiatra, chamado Hans Asperger expôs em 1944, quadros clínicos de meninos de 7 a 11 anos que apresentavam bastante semelhança com a descrição feita por Kanner. No entanto, a obra de Asperger não teve muita repercussão na época devido ao fato de ter sido escrita em alemão em um período marcado pelo término da Segunda Guerra Mundial (Marfinatti & Abrão, 2014).

Merece destaque também a problemática sobre o conceito de autismo no que se refere à sua distinção com a esquizofrenia infantil e a psicose, em especial, evidenciam-se algumas reverberações nos manuais psiquiátricos (Marfinatti & Abrão, 2014). No tocante a isto, Bosa (2002), pontua que as primeiras edições da Classificação Internacional de Doenças (CID) não fizeram qualquer referência ao autismo.

De acordo com Benedicto et. al (2013), foi na sexta classificação da Classificação Internacional de Doenças (CID), divulgada em 1950, que ocorreu a primeira sistematização do autismo. Foi justamente em sua sexta classificação que a CID passou a ser sistematizada pela Organização Mundial da Saúde (OMS), caracterizando-se pela ampliação no número de categorias por meio da inclusão de doenças não fatais, apresentando uma seção exclusiva para classificar os transtornos mentais e inserindo o autismo na categoria “Perturbações esquizofrênicas”, permanecendo associado à esquizofrenia até a nona edição (1979), agrupado enquanto psicose infantil.

Somente a partir da década de 80 é que se instaura uma verdadeira revolução paradigmática no conceito de autismo, caracterizada pela sua retirada da categoria de psicose no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-III) e no DSM-III-R, passando a fazer parte dos transtornos globais do desenvolvimento (Bosa, 2002). A décima

versão da CID, publicada em 1989, acompanhou as mudanças instauradas no DSM-III e no DSM-III-R, adotando a terminologia autismo infantil e autismo atípico nos Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD), descritos por meio do código F84 (Fernandes et al., 2020).

A partir da década de 1990, o DSM-IV apresentou maior clareza com relação à perspectiva de desenvolvimento adotada, se aproximando ainda mais da padronização da CID-10. Posteriormente, o Manual foi revisado e sofreu pequenas alterações (DSM IV-TR) (Fernandes et al., 2020). Atualmente, na classificação da 5ª edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais em texto revisado (DSM-5 TR) da APA (2023), o autismo é denominado de Transtorno do Espectro Autista (TEA), havendo apenas uma mudança em relação ao manual original APA (2014): para ser classificado em um quadro de autismo é necessário se encaixar em todas as subcaracterísticas do domínio de dificuldade de comunicação social.

De modo geral, pode-se considerar que muitas das características descritas por Kanner ainda fazem parte das definições que aparecem nos Manuais diagnósticos, por exemplo: prejuízo na interação social e na linguagem, padrões de comportamento e de interesse restrito, estereotípias, contentamento na manutenção da rotina (Marfinati & Abrão, 2014). No entanto, desde a descrição inicial de Kanner, o conceito de autismo foi sendo explorado em diversas pesquisas científicas, o que levou a modificações em torno da sua caracterização, uma vez que foram evidenciadas diferentes etiologias, características específicas ou não usuais e distintos graus de gravidade (Marfinati & Abrão, 2014; Schmidt & Bosa, 2003).

Atualmente a caracterização do autismo envolve déficits que podem gerar prejuízo em importantes áreas de funcionamento, destacam-se as áreas: pessoal, familiar, social, educacional. O início dos sintomas ocorre geralmente na primeira infância, e na maioria das vezes, é possível identificá-los antes dos três anos. No entanto, existe um conjunto variado de sintomas que se manifestam de acordo com o desenvolvimento, podendo aparecer de forma

mais tardia (APA, 2023; Monhol et al., 2021).

As características do TEA podem se apresentar em três níveis de gravidade que são classificados no DSM-V TR com base no apoio ou suporte que a pessoa necessita, demandando, assim: apoio (nível 1), apoio substancial (nível 2) ou apoio muito substancial (nível 3). Tais especificadores são utilizados para distinguir o nível de autonomia e de independência e se relacionam com a intensidade da dificuldade relativa aos padrões de comportamentos restritos e repetitivos e a comunicação social (APA, 2023).

1.2. Características do TEA e as suas repercussões na dinâmica e nas relações familiares

É importante enfatizar que a variabilidade nos quadros clínicos reverberou na adoção do termo *espectro* que foi utilizado inicialmente por Wing (1996) e foi adotado nos dias atuais com base na classificação do DSM-V. A utilização da palavra *espectro* demarca esse contínuo de sintomas e a variedade de características que podem se manifestar com maior ou menor impacto no desenvolvimento infantil (APA, 2014; Lemos, 2021).

De modo específico, a variabilidade dessas características pode ser evidenciada por meio de diferentes sintomas, tais como: atraso na aquisição da fala, uso estereotipado e repetitivo da linguagem e uma inaptidão para iniciar e manter uma conversação. Além disso, existem casos em que não acontece o desenvolvimento da linguagem (Baptista & Bosa, 2002; Schmidt & Bosa, 2003).

Nos casos em que ocorre o desenvolvimento da linguagem, existem dificuldades em iniciar e manter diálogos, podendo apresentar neologismos e dificuldade em entender determinadas expressões em seu sentido figurado, assimilar o que foi falado de uma maneira mais literal; a inversão pronominal que se caracteriza pela utilização do “eu” no lugar de “você”

e vice-versa e a ecolalia que constitui na repetição – imediata ou tardia – de palavras ou frases ouvidas (Klin, 2006; Schmidt & Bosa, 2003).

Na área sociocomunicativa, constam entre os principais sinais de alerta, comprometimentos na habilidade de atenção conjunta ou compartilhada configurando-se como um importante preditor de um eventual diagnóstico de TEA, principalmente no que se refere à iniciativa para buscar e sustentar a interação, de maneira recíproca e espontânea tem sido definida (Marques & Bosa, 2015; Sanini et al., 2013). Em conformidade com Tomasello (1995), a atenção conjunta envolve a atenção coordenada entre um parceiro social e um objeto de interesse mútuo.

Nesse sentido, a coordenação mútua do adulto e da criança com foco em um terceiro elemento visando compartilhar a experiência relacionada às propriedades dos objetos e/ou dos eventos ao redor por meio de verbalizações e gestos, caracteriza a atenção conjunta. Soma-se a essa definição, alguns comportamentos como seguir o olhar e o gesto de apontar do outro, iniciar interações, alternar o olhar entre o parceiro social e o objeto e imitar gestos. Tais ações evidenciam a compreensão dos outros e de si próprio enquanto agente intencional (Carpenter et al., 1998).

No que se refere ao comprometimento da interação social, salienta-se que é marcado por diferenças qualitativas nas interações sociais recíprocas. Constam entre as características que podem ser observadas, o acentuado comprometimento no uso de comportamentos verbais e não-verbais, além de dificuldades na reciprocidade social e emocional, na espontaneidade, na imitação, em jogos sociais e na habilidade de desenvolver amizade com seus pares (Bosa, 2002; Schmidt & Bosa, 2003).

Outro aspecto que merece destaque sobre o comportamento social de crianças com autismo é o isolamento "proposital". Bosa (2002), ressalta que tal comportamento parece decorrer, especialmente, da ausência de compreensão acerca do que se quer dela, ou seja, existe

uma dificuldade em compreender intenções e outros estados mentais, como pensamentos, crenças ou sentimentos de outras pessoas.

A capacidade de compreender que as pessoas são seres psicológicos cujas ações e comportamentos podem ser apreendidos, explicados e previstos em termos de estados mentais, tão habitual nas interações sociais recebe a denominação de Teoria da Mente (Tomasello & Carpenter, 2005). Considerando o comprometimento nessa área nos casos de autismo, é fundamental o estímulo natural da interação social a essas crianças o mais cedo possível, possibilitando assim, a ampliação do repertório de habilidades sociais (Schmidt & Bosa, 2003).

No que diz respeito aos padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, ressalta-se que pessoas com TEA podem apresentar preocupação constante com partes de objetos, em detrimento do objeto como um todo e adesão inflexível a rotinas e rituais específicos, não funcionais (Schmidt & Bosa, 2003). Destaca-se também a manifestação de estereotipias que incluem: movimentos repetitivos com os braços, girar em torno do próprio eixo, estalar os dedos, balançar o corpo e andar na ponta dos pés. Tais movimentos são realizados como uma forma de obter prazer ou de se autorregular e podem ser intensificados devido a ocorrência de situações estressantes (Dias, 2017; Klin, 2006; Zanon et al., 2014).

Muitas crianças com TEA também costumam apresentar a seletividade alimentar, que consiste na tendência em comer apenas determinados alimentos que são selecionados em função de alguma(s) característica(s) específica(s), como textura, cor e/ou cheiro, apresentando também recusa em experimentar novos alimentos. Além disso, podem manifestar padrões erráticos de sono, acordando frequentemente à noite por longos períodos (Klin, 2006).

Diante do que foi exposto, faz-se importante pontuar que nos casos mais graves do autismo, o impacto na família tende a ser maior, demandando um cuidado mais intensivo devido aos prejuízos no julgamento de perigo, dificuldades no controle dos impulsos e em alguns casos, a presença de comportamentos autolesivos (Gorlin et al., 2016).

Outro aspecto importante que precisa ser considerado, diz respeito às diferentes demandas e necessidades da família e da criança relacionadas às transformações ao longo do ciclo de vida, evidenciando assim, os impactos que essas mudanças geram nas interações familiares. Aliado a isto, salienta-se o fato de que tanto as famílias de crianças com desenvolvimento típico como aquelas que apresentam filhos com desenvolvimento atípico, apresentem semelhanças em termos de demandas surgidas de acordo com cada fase do desenvolvimento, no entanto existem exigências relativas à própria condição diagnóstica da criança (Dessen & Costa Junior, 2008; Minatel & Matsukura, 2014).

Em face do exposto, cabe mencionar um estudo de revisão bibliográfica realizada por Bernier et al. (2010), por meio do qual os autores constataram especificidades nas experiências familiares ao longo do desenvolvimento do filho com autismo. Em especial, evidenciou-se a caracterização da fase da infância, a partir do reconhecimento da deficiência, comportamentos específicos e percepção do atraso na fala. Os autores também identificaram que após a confirmação do diagnóstico, a família passou a aceitar que se tratava de uma trajetória de desenvolvimento atípico.

A inserção dos filhos com TEA no contexto educativo também foi salientada por Bernier et al. (2010) enquanto um período desafiador para os pais. Os autores acrescentaram ainda que as possibilidades de inserção escolar são influenciadas pelo perfil cognitivo da criança, pelo grau de deficiência intelectual e pelo nível de autonomia que é avaliado por exemplo, pela sua capacidade em utilizar o banheiro.

Soma-se a isto o fato de que na fase escolar diante da convivência com pares, os comportamentos estereotipados tornam-se mais evidentes, podendo gerar nos pais, comportamentos de comparação do comportamento de seus filhos com o de crianças com desenvolvimento típico. Entretanto, Bernier et al. (2010) destacam a importância de considerar que essas dificuldades estão relacionadas a uma preocupação constante dos pais em tentar

garantir as condições que evitem que o filho passe por crises e se descontrola no ambiente escolar.

Minatel e Matsukura (2014) em estudo realizado com 20 famílias de crianças e adolescentes com TEA os filhos foram divididos em três fases do desenvolvimento: (grupos 01: dos 3 aos 6 anos; grupo 02: dos 7 aos 11 anos e grupo 03: dos 12 aos 18 anos). Verificou-se que a dificuldade em participar de atividades sociais devido a determinadas características e comportamentos do filho, foi comum aos três grupos investigados. No Grupo 01, os resultados evidenciaram a dificuldade em aceitar o diagnóstico e o desafio em lidar com o próprio preconceito (Minatel & Matsukura, 2014). Bernier et al. (2010) corroboram com esses dados ao relacionar tais dificuldades com os contextos familiares de crianças menores em decorrência do processo de descoberta do diagnóstico e da fase de adaptação a essa nova realidade.

No que tange à dificuldade com comportamentos “inadequados” do filho e à sobrecarga com os cuidados, foi verificado no Grupo 02 (dos 7 aos 11 anos), exigindo, o monitoramento constante da criança. Resultados encontrados no estudo de Faro, et al., (2019) corroboram com esses dados. Já no que diz respeito às dificuldades relativas à dependência do filho, higiene e atividades que envolvam o contato físico, foram verificadas de maneira mais recorrente por Minatel e Matsukura (2014) nos grupos 02 e 03.

A literatura da área também evidencia que determinados comportamentos da criança decorrentes do TEA, tendem a limitar a sua participação em contextos sociais em que ela não seja aceita ou onde possa se sentir desconfortável. A família busca identificar e ficar atenta às situações em que isto acontece, cultivando esforços para observar elementos que se repetem e que podem desencadear tais reações na criança (Mapelli et al., 2018; Minatel & Matsukura, 2014). Esta realidade demonstra desconfortos em espaços e atividades sociais tanto para a criança quanto para a família.

Nesse sentido, faz-se importante considerar que as características do autismo além de repercutir frequentemente em prejuízos no funcionamento social da criança, podem se tornar fonte de cuidados e de preocupações familiares recorrentes, demandando uma reorganização familiar com vistas a atender as necessidades da criança (Dias, 2017; Corrêa & Queiroz, 2017; Franco & Apolônio, 2002).

Nesse sentido, buscando atender as necessidades e demandas decorrentes do transtorno, o cotidiano domiciliar e social das famílias geralmente passa a ter como foco principal a criança com TEA. Aspecto este que é influenciado também pela forma como a criança é tratada pelos membros da família, fazendo com que os pais espontaneamente procurem direcionar uma atenção especial para o filho diagnosticado com autismo (Machado et al., 2018; Minatel & Matsukura, 2014; Pinto et al., 2016). Tal conduta pode gerar uma superproteção parental, podendo comprometer as relações afetivas entre os membros da família (Pinto et al., 2016).

A pesquisa realizada por Minatel e Matsukura (2014), evidencia também que a rotina de horários e o acompanhamento escolar ou de saúde do membro diagnosticado com autismo, tem prioridade, independente de particularidades observadas no contexto familiar. Resultados semelhantes foram encontrados por Machado et al. (2018) e por Monhol et al. (2021) ao evidenciar que a realidade do TEA também levou à necessidade de modificações na rotina familiar, especialmente no âmbito do trabalho. O referido contexto demandou que mães que antes trabalhavam, abandonassem os seus empregos ou passassem a trabalhar em casa para dedicar-se aos cuidados dos filhos. Vale destacar que essas mudanças couberam especificamente às figuras femininas.

Soma-se a isto, o fato de que o TEA pode repercutir de forma diferente em cada membro da família, mas que alguns elementos são comuns, é o caso da sensação de perda e de frustração referente, por exemplo, às primeiras palavras da criança, a iniciação na vida escolar e à participação em festas infantis (Machado et al., 2018). De acordo com pesquisa realizada por

Sifuentes e Bosa (2010), uma das repercussões do TEA na família, diz respeito à maneira como o filho é percebido pelos pais. As figuras parentais podem ficar em dúvida se podem ser permissivos com relação a determinados comportamento por considerar que poderia ser decorrente do quadro clínico da criança.

Ressalta-se, no entanto, que as adaptações e a negociação de novos papéis familiares se tornam mais simples quando há um maior envolvimento familiar nos cuidados à criança e quando o diagnóstico é aceito pela família. Apesar disso, algumas mães entrevistadas no estudo de Pinto et al. (2016), referiram que alguns membros da família se afastaram devido ao preconceito, principalmente familiares paternos, o que provocou a quebra de vínculos afetivos e sentimento de tristeza, gerando desapontamento para a figura materna.

Em contrapartida, Carvalho et al. (2011) verificaram que a relação das crianças com TEA com a comunidade sucedeu de forma mais positiva do que supõe a literatura, a qual aponta para percalços significativos na esfera social dessas famílias, uma vez que as manifestações de comportamentos estereotipados ou de difícil aceitação pelo domínio social, dificultam trocas afetivas, comunicação e o desenvolvimento a partir da interação com o ambiente (Suplino, 2009 como citado em Carvalho et al., 2011).

Diante do exposto e em conformidade com Lemos (2021) faz-se importante ressaltar que considerar as características pessoais da criança e aquelas que tem relação direta com o TEA, como também as dos pais, ou ainda, dos outros familiares que convivem com ela, torna-se fundamental nesse estudo. Tal perspectiva dialoga com a concepção de desenvolvimento humano adotada nessa pesquisa, uma vez que se propõe a contemplar a dinamicidade, a reciprocidade, as mudanças e a estabilidade do ciclo de vida.

1.3. Transtorno do Espectro Autista: diagnóstico e intervenções

O nascimento de um filho representa o desenvolvimento de um novo ciclo vital que desperta uma idealização da criança por parte de seus pais e da família em geral. No entanto, quando os planos e as expectativas não correspondem ao que era esperado pelos familiares, estes podem vivenciar: insegurança, luto pela criança idealizada, frustração, medo e falta de esperança. Nesse sentido, o momento em que a família se depara com o diagnóstico de uma de autismo, geralmente surgem impactos significativos permeados por sensações e sentimentos variados (Londero et al., 2021; Pinto et al., 2016).

A descoberta do diagnóstico implica em importantes repercussões na dinâmica e nas relações familiares, aliado a isto, o processo diagnóstico apresenta potencial de despertar uma dificuldade inicial de aceitação da condição do filho (Corrêa & Queiroz, 2017; Franco & Apolônio, 2002). Enfrentar essa realidade demanda a elaboração do luto pelo filho idealizado e a reidealização do filho real. Entretanto, ressalta-se que esse processo de adaptação não se encerra no luto, pois se assim fosse, à medida que o processo de luto acabasse, haveria apenas pais adaptados e denotaria um fim em si mesmo que não consideraria as modificações ao longo do tempo (Londero et al., 2021; Santos et al., 2019).

O diagnóstico do TEA é clínico e é realizado pela equipe interdisciplinar em diversos contextos a partir da observação livre da criança em atividade dirigida e não dirigida, possibilitando aos profissionais observar e analisar os comportamentos da criança, a maneira como ela se comunica e se manifesta no tocante à interação social. Além disso, é necessária uma escuta qualificada com os pais e quando possível, com o próprio paciente para obter informações relativas à história de vida, configuração familiar, histórico de saúde da pessoa e seus familiares, rotinas e a queixa da família e do paciente (Brasil, 2014; Dias, 2017).

São objetivos da observação direta são: avaliar o contexto familiar e identificar os indicadores comportamentais – emocionais, sensoriais, motores, rotinas e fala – do TEA que incluem a observação dos seguintes indicadores comportamentais: movimentos estereotipados; comportamentos repetitivos/restritivos; comunicação; expressões afetivas; como a criança brinca, explora, utiliza e manipula os brinquedos e objetos; aspectos sensoriais; busca de assistência; atenção compartilhada e reciprocidade/interação social (Brasil, 2014).

A avaliação diagnóstica do TEA, possibilita analisar os diagnósticos diferenciais com base no DSM-V TR (2023) e observar se os comportamentos e os marcadores do desenvolvimento infantil estão em conformidade com a CID-11. Cabe salientar que a avaliação diagnóstica também fornece subsídios para a elaboração do Projeto Terapêutico Singular (PTS) e para as intervenções específicas de cada profissional que compõe a equipe interdisciplinar (Brasil, 2014).

De modo específico, o DSM-V TR (2023) elenca cinco critérios para estabelecer o diagnóstico do TEA. Apresenta-se na sequência, uma breve descrição dos cinco critérios:

- A. Déficits clinicamente significativos e persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos;
- B. Padrões de comportamento, interesses ou atividades restritos e repetitivos;
- C. Os sintomas devem estar presentes no início da infância, mas podem não se manifestar integralmente até que exista uma demanda social para que essas habilidades sejam exercidas ou podem ser encobertos por estratégias aprendidas em momentos posteriores;
- D. Prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes;
- E. Tais perturbações não são mais bem explicadas por atraso global do desenvolvimento ou por deficiência cognitiva e intelectual.

Para a realização do diagnóstico do TEA, também são registradas as características clínicas individuais por meio do uso de especificadores. Dentre eles destacam-se: Com ou sem comprometimento da linguagem concomitante; com ou sem comprometimento intelectual concomitante e associado a alguma condição médica ou genética conhecida ou a algum fator ambiental. Tais especificadores oportunizam a individualização do diagnóstico e a comunicação de uma descrição clínica bem fundamentada (APA, 2023).

Enfatiza-se que em conformidade com o DSM-5 TR, as primeiras manifestações do TEA devem aparecer antes dos 36 meses de idade (APA, 2023). No entanto, dados empíricos evidenciam que a maioria das crianças apresenta sinais iniciais de possível autismo ou transtornos a ele relacionados, entre os 12 e 24 meses (Noterdaeme & Hutzelmeyer-Nickels, 2010), sendo que alguns sinais podem ser percebidos antes mesmo dos 12 meses. Diante disso, recomenda-se que os sinais de risco possam ser identificados precocemente (Brasil, 2014).

No que se refere aos sinais do espectro autista em bebês, cabe mencionar um estudo prospectivo e longitudinal realizado por Ozonoff et al. (2010), que comparou o desenvolvimento de bebês posteriormente diagnosticados com TEA com o de bebês com desenvolvimento típico. Os resultados demonstraram que a frequência do olhar para faces, das vocalizações e do sorriso social, só começou a declinar no grupo com TEA, a partir dos seis meses de idade. Antes disso, os grupos eram altamente comparáveis, colocando em evidência o segundo semestre de vida como um período crítico para a manifestação de comprometimentos mais significativos de autismo.

É também no segundo semestre de vida, mais precisamente por volta dos 9 meses de idade do bebê, que surge a atenção compartilhada, ou seja, a habilidade de compartilhar as descobertas sobre o mundo através do olhar, de expressões emocionais e de atividades gestuais (apontar, mostrar e oferecer objetos para os outros). Tal habilidade é um marco no desenvolvimento sociocomunicativo da criança e o seu atraso, comprometimento ou ausência

constitui um importante indicativo para o diagnóstico do TEA e é um dos sinais mais precocemente observados em crianças que estão no espectro autista (Bosa, 2009; Zanon et al., 2014).

Nesse sentido, embora os sinais do autismo estejam presentes desde cedo, até mesmo quando ainda são bebês e ainda que o diagnóstico possa ser realizado com segurança aos 2 anos, os dados demonstraram que a maioria das crianças só recebe o diagnóstico após os 4 anos de idade. Vale mencionar que a coleta destes dados foi realizada em 2016 pela Rede de Monitoramento de Autismo e Deficiências do Desenvolvimento (ADDM), grupo subsidiado pelo Disease Control and Prevention (CDC) para monitorar a estatística de crianças com TEA e outras desordens de neurodesenvolvimento em diferentes áreas dos EUA. A atualização e divulgação dos dados é feita a cada dois anos (Maenner et. al, 2023).

A literatura da área também evidencia o fato de que várias das características do TEA que constam nos critérios diagnósticos dos manuais de classificação, fundamentam-se principalmente em sintomas que são comuns em crianças e adultos, mas que dificilmente são detectados em bebês, o que impossibilita a realização do diagnóstico precoce (Johnson, 2008). Outra limitação diz respeito à avaliação dos padrões de comportamento, interesses ou atividades restritos e repetitivos, uma vez que eles dificilmente aparecem antes dos 18 meses e tendem a se tornar mais evidentes entre os 3 e 4 anos (Zanon et al., 2014).

Outros fatores que podem influenciar no atraso na realização do diagnóstico precoce são destacados por Siklos e Kerns (2007), são eles: 1) a variabilidade na manifestação dos sintomas do TEA; 2) as limitações da avaliação diagnóstica de pré-escolares, devido à necessidade de instrumentos específicos adequados ao rastreamento dos comportamentos sociais mais sutis e característicos dessa faixa etária; 3) a falta de profissionais habilitados/treinados para identificar os sinais precoces do transtorno; e 4) a quantidade insuficiente de serviços especializados.

Em razão dos fatores mencionados, embora as irregularidades no desenvolvimento social possam ser observadas mais cedo, na maioria das vezes, o encaminhamento das crianças com suspeita de autismo só acontece quando um atraso significativo na "fala" é percebido (Bosa, 2009; Zanon et al., 2014). Destaca-se que em função da convivência diária, a família desempenha um papel importante na identificação de alguns comportamentos da criança que levam à procura por ajuda profissional e consequentemente ao processo de diagnóstico clínico (Zanon et al., 2014).

Em estudo realizado por Machado et al. (2018), por exemplo, as autoras realizaram entrevista semiestruturada com 7 familiares de crianças com TEA e identificaram que até determinado período do desenvolvimento da criança, os sintomas não foram percebidos. No entanto, quando a criança tinha entre 2 e 3 anos de idade, a família começou a perceber atrasos, principalmente na fala e no comportamento e começaram a buscar por ajuda especializada, possibilitando assim, a confirmação do diagnóstico.

Em relação aos casos em que as alterações no comportamento do filho não são percebidas pelos pais e/ou quando não ocorre o encaminhamento para a avaliação médica, Jendrieck (2014) assinala que outros atores sociais (geralmente profissionais de creches e pré-escolas ou profissionais da saúde) percebem as alterações e chamam a atenção dos pais para a necessidade de consultas com médicos e demais profissionais, para avaliar os sintomas.

A literatura da área tem evidenciado a necessidade de uma intervenção precoce em casos de Transtorno do Espectro Autista. Para tanto, é demandado um diagnóstico precoce e atendimento multidisciplinar. A realização do diagnóstico precoce é de suma importância para que a criança com TEA, seja encaminhada o mais cedo possível para realizar as intervenções, além de receber educação especializada. A partir disso, existe como potencial, a oferta de melhores condições para seu desenvolvimento (Jendrieck, 2014; Pinto et al., 2016; Zanon et al., 2014).

Ressalta-se assim, a importância da realização do diagnóstico precoce integrado com outras terapêuticas (medicamentosas e intervenções psicoeducacionais) para o tratamento e o prognóstico positivo de crianças com TEA (Maenner et. al, 2023; Mapelli et. al, 2018; Zanon et al., 2014). Nos casos em que a criança apresenta comorbidades mais severas, é comum que o uso de medicamentos antipsicóticos com o intuito de auxiliar no desenvolvimento de habilidades sociais e amenizar comportamentos agressivos (Mapelli et. al, 2018).

No entanto, muitos pais se deparam com impasses perante a decisão de aderir ao tratamento medicamentoso, pois referem que a medicação parece exercer um papel de limitador da expressão e da autonomia infantil, aumentando a sonolência e diminuindo o senso crítico e a capacidade de discernimento de quem o utiliza. Além disso, levam em consideração o efeito colateral frequente do aumento de apetite e de peso corporal (Mapelli et. al, 2018).

No que diz respeito aos métodos de intervenção utilizados para o tratamento do autismo salienta-se que são conduzidos por profissionais psicólogos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais e que podem estar associados ou não ao uso de medicamentos (Mapelli et al., 2018). Dentre os métodos de intervenção utilizados, Schmidt et. al (2015) destacam o TEACCH (*Treatment And Education Of AutisticAnd Related Communication Handicapped Children*), que corresponde a um programa educacional estruturado composto por diferentes materiais visuais que tem como finalidade aperfeiçoar a linguagem, o aprendizado e diminuir comportamentos inapropriados.

Em relação às abordagens de base comportamental, evidencia-se o método ABA (Análise do Comportamento Aplicada/*Applied Behavior Analysis*), que tem como base de atuação, o reforço de comportamentos positivos. Já no que se refere aos programas desenvolvimentistas, os autores destacam o Floortime, Son-Rise e o SCERT, que tem como intuito favorecer o desenvolvimento da linguagem e das habilidades de comunicação funcional

em ambientes naturais, ampliando, desta maneira, as condutas intencionais e socioafetivas da criança.

No que tange especificamente ao uso de intervenções com foco em comunicação alternativa, evidencia-se o uso de recursos e estratégias de Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA) destinadas a crianças que apresentam grandes déficits na habilidade de comunicação verbal. A escolha do sistema de intervenção de comunicação que será utilizado deve levar em consideração a habilidade e o grau de comprometimento da criança.

Um dos sistemas que tem alcançado destaque na literatura sobre a área é o PECS (Picture Exchange Communication System) que utiliza figuras ou fotos que são trocadas entre com um parceiro de comunicação e que refletem as necessidades e/ou o interesse individuais da criança. Após ser estabelecida a associação entre a atividade e o símbolo, a comunicação e a compreensão da criança são favorecidas (Bosa, 2006; Thiemann-Bourque et al., 2016)

Embora haja múltiplas ferramentas disponíveis para auxiliar pessoas com TEA, Bosa (2006) afirma que existem controvérsias sobre qual intervenção seria mais adequada, uma vez que cada uma apresenta aspectos positivos e limitações. Ainda conforme a referida autora, determinada intervenção pode funcionar por um certo tempo e posteriormente não funcionar tão bem, pois não existe uma abordagem específica que seja totalmente eficaz e suficiente para pessoas que estão no espectro.

Em face do que foi exposto, as expectativas e valores com relação ao tratamento do filho se modificam a depender da fase do desenvolvimento e da conjuntura familiar. Bosa (2006) recomenda que em crianças pequenas o tratamento deve ter como foco principal a fala, a interação social/linguagem, a educação especial e o apoio aos familiares, especialmente aos pais. Em relação aos adolescentes, as terapias devem ter como cerne grupos de habilidades sociais, terapia ocupacional e sexualidade. Já com o público adulto, questões sobre o futuro precisam ser priorizadas, focalizando principalmente nas opções de moradia e de tutela.

1.4. O cuidado preconizado pelo Sistema Único de Saúde à pessoas com TEA

No que se refere ao tratamento no âmbito do Sistema de Saúde Brasileiro para pessoas com TEA, destaca-se que apesar de o autismo apresentar-se como uma demanda de grande amplitude para a assistência em saúde, ainda é recente a construção de ações e políticas para o cuidado ao público com TEA no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) (Brasil, 2015; Couto, 2012).

Salienta-se a normatização da Portaria nº 336, de 19 de fevereiro de 2002 enquanto marco importante que incidiu no primeiro movimento de incluir no SUS, o reconhecimento e a tomada da responsabilidade do cuidado em saúde mental ao público infantojuvenil no âmbito da saúde pública e, por conseguinte, para pessoas com TEA (Brasil, 2002). A referida portaria surgiu como resposta durante as deliberações da III Conferência Nacional de Saúde Mental, realizada em dezembro de 2001 e ocorreu por meio da implantação do Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi) em todo o país (Couto & Delgado, 2015).

Outro marco importante diz respeito à Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, instituída por meio da lei 12.764 (Lei Berenice Piana) que reafirma e destaca as especificidades dessas crianças e adolescentes, bem como busca resguardar os seus direitos, reiterando também as particularidades do trabalho junto a esse público (Brasil, 2012).

Vale mencionar também a criação da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS, instituída em 2012 pelo Ministério da Saúde (MS). Outros dois marcos importantes merecem atenção especial, sobretudo porque abordam orientações e recomendações relativas ao tratamento de pessoas com TEA no âmbito do SUS, são eles: a implantação em 2014 das *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do*

Espectro do Autismo (TEA) (Brasil, 2014) e a publicação em 2015, da *Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde*.

O documento *Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde* é destinado a gestores e profissionais da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), e tem como objetivo “[...] contribuir para a ampliação do acesso e a qualificação da atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) e suas famílias” (Brasil, 2013, p. 9).

Já o documento denominado *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)* tem como objetivo apresentar orientações às equipes multiprofissionais “[...] dos pontos de atenção da Rede SUS para o cuidado à saúde da pessoa com transtorno do espectro do autismo (TEA) e de sua família nos diferentes pontos de atenção da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência” (Brasil, 2014, p. 7).

No entanto, segundo Silva e Furtado (2019), esses dois documentos lançados pelo MS são discordantes, pois tem como base uma lógica de rede e filiações teóricas que são distintas. Por conseguinte, o autista transita entre a Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) e a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. Os autores também destacam que no próprio documento da Linha de Cuidado não é definido de maneira precisa o lugar que deve ser ocupado por esse sujeito na Rede, ainda que, prioritariamente, mencione a RAPS.

O documento das Diretrizes de Atenção, por sua vez, apresenta uma filiação direta do documento ao campo da deficiência e numa perspectiva voltada à reabilitação, aspecto este que pode estar diretamente ligado ao fato de que tais diretrizes foram elaboradas, principalmente, pelos profissionais das áreas de Fonoaudiologia e Neurologia e pelos representantes da Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência.

Vale salientar que os dois documentos são dissonantes também em relação ao acompanhamento e atendimento da pessoa com TEA no SUS. No documento Linha de Cuidado, por exemplo, é orientado que a avaliação inicial seja feita na Atenção Básica ou que o paciente seja encaminhado para avaliação especializada em um dos serviços da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência (RCPD) ou da RAPS. Ao destacar a RAPS, a Linha de cuidado dá ênfase ao Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), como um serviço de referência às pessoas com TEA que oferta serviços como: atendimentos individuais ou em grupo, atividades comunitárias e de reabilitação psicossocial, tratamento medicamentoso, entre outros (Brasil, 2013).

Na Linha de Cuidado também é salientado o papel central do PTS, uma vez que consiste no “direcionamento das ofertas de cuidado construído a partir da identificação das necessidades dos sujeitos e suas famílias nos contextos reais de vida, englobando diferentes dimensões” e deve ser conduzido e acompanhado pelos profissionais da equipe de referência e por outros atores sociais envolvidos no cuidado (Brasil, 2008 como citado em Brasil, 2013, p. 77). Além disso, é enfatizado no referido documento que o cuidado da pessoa diagnosticada com autismo se estende à família e não se reduz à condição diagnóstica, pois considera a singularidade da pessoa com TEA e a sua maneira de estar no mundo e se relacionar (Brasil, 2013).

No que se refere aos métodos de intervenção direcionados ao autismo, o documento Linha de Cuidado, sinaliza que não deve haver privilégio entre uma abordagem e outra, mas dá certa ênfase às abordagens “objetivas”. Dentre elas menciona: tratamento clínico de base psicanalítica, Análise do Comportamento Aplicada (ABA), Tratamento e Educação para crianças com Transtornos do Espectro do Autismo (TEACCH), Comunicação Suplementar Alternativa (CSA) e Integração Sensorial (Brasil, 2013).

Em relação ao documento das Diretrizes de Atenção, destaca-se que as orientações para o acompanhamento e atendimento da pessoa com TEA no Sistema Único de Saúde, tem como

foco ações de identificação precoce e ações de tratamento, habilitação e reabilitação que devem estar articuladas aos diferentes serviços de atenção da Rede SUS, de proteção social e de educação (Brasil, 2014).

De modo específico, nas Diretrizes de Atenção é recomendado que as ações de identificação precoce contemplem o acompanhamento do desenvolvimento infantil por equipes de saúde e educação, utilização de indicadores de desenvolvimento infantil e instrumentos de rastreamento e a identificação de sinais de alerta e desenvolvimento de ações de estimulação (Brasil, 2014). Já no que concerne às ações de tratamento, habilitação e reabilitação, as Diretrizes de Atenção preconizam o desenvolvimento de PTS a partir do diagnóstico realizado e intervenções para ganhos funcionais e de autonomia, sobretudo nos aspectos comunicacionais e de linguagem, na interação social e no desempenho de atividades da vida diária (Brasil, 2014).

As Diretrizes de Atenção também recomendam que na Atenção Primária à Saúde sejam realizadas ações de acompanhamento, orientação e apoio desde a suspeita de TEA. Além disso, é demandada a articulação com outros equipamentos sociais e de apoio, além do encaminhamento propriamente dito à atenção especializada em saúde para a realização da avaliação diagnóstica diferencial. O documento orienta que esta avaliação diagnóstica diferencial, deve ser feita em um dos seguintes serviços de Atenção Especializada: Centro Especializado em Reabilitação (CER); Serviços de Reabilitação Intelectual e Autismo; Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) (Brasil, 2014).

Levando em consideração que o diagnóstico do TEA é clínico e interdisciplinar, as Diretrizes de Atenção destacam a necessidade de entrevista com os pais ou cuidadores, observação direta da interação social e do comportamento. Após a confirmação diagnóstica, deve ser desenvolvido o Projeto Terapêutico Singular (PTS) pela equipe interdisciplinar do serviço especializado e são realizadas ações de matriciamento e articulação do cuidado nas escolas, além de intervenções para o ganho funcional e de autonomia (Brasil, 2014).

Outra recomendação feita pelas Diretrizes de Atenção com relação à avaliação diagnóstica, se refere à ênfase na importância do diagnóstico nosológico e do papel da equipe interdisciplinar diante desse processo. Além disso, define que as equipes devem contar com os seguintes profissionais: psiquiatra e/ou neurologista e/ou pediatra, fonoaudiólogo e psicólogo (Brasil, 2014). É importante acrescentar que a Linha de Cuidado foi submetida à Consulta Pública, enquanto as Diretrizes de Atenção foram elaboradas por pesquisadores e “especialistas” reconhecidos nas áreas da saúde e sociedades científicas, e não foram submetidas à Consulta Pública (Brasil, 2013; 2014).

Frente ao que foi exposto até aqui, faz-se importante chamar a atenção para o fato de que embora exista uma série de mecanismos de identificação e de tratamentos para o TEA no âmbito do Sistema Único de Saúde, faz-se necessário o funcionamento adequado das Políticas Públicas para que o acesso aos serviços e tratamentos de saúde seja acessível a todos. Portanto, as discordâncias existentes na Linha de Cuidado e nas Diretrizes de Atenção, não indicam apenas que ainda há muito a aprender sobre o TEA, mas também que é necessária uma resposta nacional coordenada e séria para melhorar a vida das pessoas com TEA.

CAPÍTULO II

2. O MODELO BIOECOLÓGICO, CONCEPÇÕES PARENTAIS E COMPORTAMENTO PARENTAL: INTERSECÇÕES COM A PARENTALIDADE NO CONTEXTO DO TEA

2.1 Modelo Bioecológico: aspectos teóricos e intersecções com a parentalidade no contexto do TEA

A Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano (TBDH) foi desenvolvida por Urie Bronfenbrenner e passou por alterações importantes e pela ampliação da concepção de ecologia do desenvolvimento humano. O autor referia-se a ela como modelo bioecológico, mas em determinados momentos foi chamada de teoria e em outros, de modelo. O próprio Bronfenbrenner especifica dois períodos que evidenciam essas mudanças: o primeiro, em 1979, foi marcado pela publicação de *A ecologia do desenvolvimento humano*, e o segundo, foi representado pela produção de diversos trabalhos científicos que retomam o modelo original de modo a integrá-lo aos novos elementos (Dessen & Costa Junior, 2008).

Rosa e Tudge (2013) ao abordarem as reformulações que a TBDH sofreu no decorrer do tempo, sugerem que a teoria pode ser dividida didaticamente em três fases. Na primeira fase (1973-1979), a denominação atribuída a essa perspectiva teórica era *Abordagem (ou Modelo) Ecológica do Desenvolvimento Humano* e foi marcada por discussões que apontavam as limitações metodológicas das pesquisas da área de desenvolvimento humano que vigoravam na época. As principais críticas de Bronfenbrenner eram direcionadas às pesquisas experimentais, que tinham como enfoque o comportamento de pessoas em situações e locais estranhos, isto é, em contextos aos quais elas não pertenciam.

Na segunda fase (1980-1993), Bronfenbrenner concentrou suas discussões teóricas no modo como o ambiente era conceitualizado nas pesquisas da área de desenvolvimento humano

(Rosa & Tudge, 2013). Foram descritos quatro diferentes modelos de pesquisa (Endereço ou Localização Social, Processo-Contexto, Pessoa-Contexto e Pessoa-Processo-Contexto) e suas respectivas limitações (Coscioni et al., 2018; Rosa & Tudge, 2013).

Para ilustrar o descontentamento de Bronfenbrenner com esse paradigma de pesquisa que vigorava na época, cabe mencionar uma das críticas tecidas por ele em relação ao Modelo de Endereço ou Localização Social que abrange o endereço social propriamente dito e é bastante utilizado em estudos comparativos entre adultos e crianças que crescem em diferentes localidades geográficas e sociais (Dessen & Costa Junior, 2008). Segundo Bronfenbrenner, embora as pesquisas realizadas com base nesse modelo, considerem o ambiente, este não é completamente investigado, pois o foco recai somente no endereço social ao qual pertence o indivíduo, desconsiderando o que ele faz, o seu modo de vida e como suas atividades podem influenciar o desenvolvimento (Lemos, 2021).

Nesse sentido, um dos intuitos de Bronfenbrenner era romper com a lógica individualista que estava em vigor, sugerindo que os processos psicológicos eram componentes de um sistema no qual o foco principal não era a pessoa (que era apenas um dos elementos), mas sim as interações e os processos (Narvaz & Koller, 2004). O autor nomeou de Paradigma Ecológico o modelo que coloca em evidência o aspecto ativo da pessoa no ambiente, além dos impactos do tempo (pessoal e histórico) e dos processos do desenvolvimento (Coscioni et al., 2018).

Na terceira fase (1994-2006), Rosa e Tudge (2013) destacam que a teoria recebeu a nomenclatura atual - Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano (TBDH) – e evidenciam enquanto característica principal deste período, a formulação do Modelo Processo-Pessoa-Contexto-Tempo (Modelo PPCT). Embora haja uma ênfase nas relações bidirecionais entre os organismos e seus ambientes, a fase mais recente (1994-2006), tem como foco os *processos proximais*, os quais compreendem as interações mútuas e sucessivamente mais

complexas entre a pessoa e outros indivíduos, objetos e símbolos em um ambiente imediato, avaliados como propulsores do desenvolvimento. Além disso, a dimensão Pessoa, ganhou mais destaque nessa terceira fase da teoria, a partir da adição do prefixo ‘bio’ na denominação inicial “Ecologia” (Bronfenbrenner & Evans, 2000; Bronfenbrenner & Ceci, 1994; Bronfenbrenner, 1999; Coscioni et al., 2018; Lemos, 2021).

Enfatiza-se que a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, abrange as relações entre os sistemas comportamentais, sociais e fisiológicos. Cabe enfatizar que para Bronfenbrenner, o desenvolvimento humano é estimulado ou inibido pelo nível de interação entre as pessoas que por sua vez, desempenham uma diversidade de papéis, e pela participação e engajamento em diferentes ambientes. O desenvolvimento, dentro dessa perspectiva, é conceituado e investigado ora enquanto produto e ora enquanto um processo, de modo a considerar a sua íntima conexão entre eles (Dessen & Costa Junior, 2008).

Bronfenbrenner apresenta uma concepção de desenvolvimento que está profundamente relacionada com a interação das propriedades do indivíduo e do ambiente, produzindo as mudanças e constâncias que transcorrem nas características biopsicológicas de uma pessoa durante o seu percurso da vida e ao longo de gerações (Bronfenbrenner & Morris, 2006). Nesse sentido, o processo de desenvolvimento caracteriza-se enquanto uma reorganização que decorre de modo contínuo dentro da unidade espaço-tempo. Além disso, a mudança acontece em diferentes níveis: interações com o seu mundo, ações, atividades e percepções da pessoa (Bronfenbrenner, 1999).

De modo geral, quatro dimensões ou núcleos interdependentes são descritos enquanto resultados do desenvolvimento de acordo com a TBDH, são eles: **pessoa, processo, contexto e tempo**, constituindo assim o Modelo PPCT (Bronfenbrenner & Morris, 2006). **Pessoa** diz respeito às características individuais do desenvolvimento em função das interações constantes com o ambiente; **processo** contempla as atividades realizadas pela pessoa em desenvolvimento

de modo a envolver o meio (outras pessoas, símbolos, objetos); **contexto** compreende os ambientes físicos, sociais e culturais que concebem as experiências cotidianas; e **tempo** constitui fases do desenvolvimento, questões históricas, frequência e estabilidade de atividades, incluindo a rotina e a história da pessoa (Koller et al., 2020).

No que se refere ao **núcleo tempo**, é importante destacar que ele é conceituado na TBDH, a partir de três níveis denominados de *microtempo*, *mesotempo* e *macrotempo*. O *Microtempo* diz respeito ao tempo imediato em que os *processos proximais* se constituem; o *mesotempo*, se refere à periodicidade do estabelecimento dos *processos proximais* em intervalos de tempo mais amplos e o *macrotempo* compreende os acontecimentos históricos, cujas experiências se desenvolvem em escalas de tempo maiores, impactando indivíduos e grupos (grandes e pequenos), dentro e através das gerações (Coscioni et al., 2018).

A passagem de tempo em termos históricos repercute significativamente em todas as sociedades. No âmbito familiar, episódios como o nascimento de um irmão, a entrada da criança na escola ou a mudança de trabalho dos pais, podem exercer uma influência expressiva no desenvolvimento de cada integrante da família em determinados momentos de suas vidas.

No tocante ao **núcleo processo**, constitui-se por meio dos papéis e atividades diárias da pessoa em desenvolvimento que recebe a denominação de *processos proximais* e se estabeleceu enquanto o conceito central do modelo bioecológico (Bronfenbrenner & Morris, 2006) e desempenhando um papel fundamental enquanto impulsionador do desenvolvimento (Bronfenbrenner & Evans, 2000).

Em síntese, as características dos *processos proximais* que favorecem e impulsionam o desenvolvimento são: (a) a interação da pessoa em desenvolvimento com pessoas, símbolos no ambiente e objetos; (b) as interações são gradativamente mais complexas; (c) existe certa constância na ocorrência das interações e uma extensão no seu intervalo de tempo; (d) existe

reciprocidade nas relações interpessoais; e (e) objetos e símbolos são estimulantes (Bronfenbrenner & Morris, 2006).

Cabe enfatizar que os resultados dos processos proximais são moldados pelas características pessoais (história de vida, personalidades, fatores biológicos) que por sua vez, afetam a forma como os indivíduos interagem com seu contexto (Koller et al., 2020). Associado a esses aspectos, destaca-se a tendência ao aumento do potencial dos *processos proximais* entre pessoas que apresentam relações emocionais fortes (Bronfenbrenner & Morris, 2006).

O **núcleo contexto** ocorre em diferentes sistemas que se relacionam mutuamente e que abarcam progressivamente uns aos outros. Tais sistemas são denominados de: *microsistema* que se caracteriza pela ocorrência das relações proximais face a face, envolvendo as relações entre a pessoa em desenvolvimento e o seu ambiente mais imediato; *mesossistema* que abrange o conjunto de microsistemas que uma pessoa participa e as interrelações estabelecidas entre eles; *exossistema* que consiste nos ambientes nos quais apesar de a pessoa não participar diretamente, podem influenciar de forma indireta no seu desenvolvimento; e *macrosistema* que constitui o sistema mais amplo e integra todos os outros contextos ambientais e envolve crenças, influência da mídia, cultura e formas de governo vigentes no cotidiano (Bronfenbrenner & Evans, 2000; Lemos, 2021; Linhares & Enumo, 2020).

As acomodações estabelecidas entre o *micro*, *meso*, *exo* e o *macrosistema*, garantem a compreensão do ambiente ecológico mais próximo (micro) ao mais remoto (macro). Constam entre os ambientes mais imediatos (micro): a família, o círculo de amizade e a vizinhança; já entre os mais longínquos, destacam-se: o sistema econômico vigente, as políticas públicas e o fenômeno da globalização. Especificamente nos ambientes mais imediatos (microsistema), são estabelecidos padrões de atividades, relações interpessoais e papéis vivenciados pelos indivíduos em um determinado ambiente (Dessen & Costa Junior, 2008).

As características que dizem respeito à dimensão *pessoa*, exercem um papel fundamental no **núcleo contexto**, ora enquanto resultados e ora enquanto moderadoras dos *processos proximais*, estimulando ou inibindo as relações interpessoais. Além disso, as atividades geradas nesse ambiente imediato tornam as interações progressivamente mais complexas (Coscioni et al., 2018).

Vale salientar que características do tipo pessoais, como cor da pele ou gênero, podem influenciar no modo como os outros lidam com a pessoa em desenvolvimento e fazem com que valores e expectativas que se têm na relação social precisem ser considerados. Além disso, nenhuma característica da pessoa pode existir ou exercer influência sobre o desenvolvimento isoladamente, aliado a isto, enfatiza-se também que a operação dos processos de crescimento psicológico pode ser nutrida ou rompida a depender das qualidades pessoais (Martins & Szymanski, 2004).

No modelo bioecológico são distintos três níveis de características pessoais que influenciam e moldam o curso do desenvolvimento humano, são eles: *as características de força*; *as características de recurso* e *as características de demanda*. Em relação às *características de força* que podem ser geradoras, ou seja, mantêm e sustentam os *processos proximais* (a tendência em iniciar ou se engajar em atividades, por exemplo) ou disruptivas, caracterizando-se por interromper ou impedir os *processos proximais* (a agressividade, por exemplo) (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

As *características de recurso*, por sua vez, dizem respeito aos aspectos físicos, sociais, emocionais, cognitivos e materiais da pessoa, que podem influenciar o envolvimento efetivo em *processos proximais* (habilidades, por exemplo) ou inibi-lo (deficiência física, por exemplo). Já as *características de demanda*, se referem ao terceiro nível e são atribuídas a elas a causa de reações desfavoráveis ou favoráveis ao estabelecimento de *processos proximais*.

Vale destacar que os aspectos macrosistêmicos exercem influência valorativa sobre as características de demanda (Bronfenbrenner & Morris, 2006; Coscioni et al., 2018).

No que concerne à atuação da pessoa no seu espaço de relações, os papéis exercidos representam um conjunto de atitudes, expectativas e atividades esperadas a nível social. As relações interpessoais, por sua vez, acontecem cada vez que são compartilhadas atividades entre duas ou mais pessoas em um determinado ambiente ou quando uma pessoa observa e considera o que a outra está fazendo. Para desempenhar tais papéis, cada um dos participantes se envolve em atividades específicas e compartilhadas de modo a produzir padrões de interação que se transformam conforme o tempo passa (Dessen & Costa Junior, 2008).

Fatores como estresse e o apoio proveniente de outros ambientes (demais familiares, amigos, boas condições de trabalho, etc), também influenciam no desempenho efetivo dos papeis em questão (Lemos, 2021). A modificação na posição do indivíduo no seu ambiente ecológico enquanto consequência de uma mudança de papéis, de *status* e de ambiente, bem como da combinação desses fatores, ocasiona o que Bronfenbrenner denominou de transição ecológica. A transição ecológica pode se apresentar como uma consequência de mudanças ou como uma causadora de processos que acontecem no desenvolvimento (Dessen & Costa Junior, 2008).

Vale destacar que o modo como cada família vivenciará cada transição ecológica pela qual passará ao longo do seu ciclo de vida, repercute na própria adaptação da criança. Nesse sentido, a transição da criança tende a ocorrer de maneira mais segura quando existe um clima emocional positivo na família. Em contrapartida, um clima negativo acontece quando não há coesão, resolução dos conflitos, havendo hostilidade e ausência de uma relação afetiva apoiadora para com a criança (Guisso & Motta, 2020).

É imprescindível pontuar que a TBDH distingue as crianças enquanto “pessoas em desenvolvimento”, cujo desenvolvimento acontece em determinado contexto e apresenta

diferenças a partir da experiência demarcada pelo sexo e pelo gênero, por exemplo (Barbosa & Sampaio, 2017). Para Bronfenbrenner (2011), o desenvolvimento psicológico da criança nos seus primeiros anos de vida é impulsionado pelo seu envolvimento em padrões de interação recíproca que sejam duradouros e progressivamente mais complexos com pessoas cujo relacionamento é marcado pelo estabelecimento de um apego emocional mútuo e permanente. Quando este apego emocional se estabelece, ocorre direcionamento para a internalização das atividades e dos sentimentos de afeto expressados pelas figuras parentais.

Faz-se importante salientar que o contexto familiar constitui o primeiro microssistema por meio do qual se estabelecem as interações proximais face a face significativas entre as crianças em desenvolvimento e os seus cuidadores principais. É justamente nesse microcontexto que os pais desenvolvem a função parental de educar e cuidar de um filho, atividade esta que se estende até a sua maturidade.

As figuras parentais são fundamentais no desenvolvimento da criança, sobretudo na primeira infância (zero a seis anos), pois tem o potencial de favorecer o desenvolvimento saudável e adaptativo de seus filhos (Linhares & Enumo, 2020). Cabe enfatizar que para Bronfenbrenner, o relacionamento pais-criança é considerado um *processo proximal* que se inter-relaciona com aspectos dos demais núcleos (Pessoa, Contexto e Tempo), sucedendo em diferentes desfechos de desenvolvimento (Bronfenbrenner, 2001).

Nesta fase da vida os pais também exercem a função de ser a principal fonte de apoio emocional dos filhos, entretanto, na perspectiva bioecológica o desempenho eficaz em seus papéis parentais depende do estresse e do apoio proveniente de outros ambientes que operam, de forma concomitante, no processo de desenvolvimento humano (Barbosa & Sampaio, 2017). Portanto, os pais são figuras centrais nesse cenário, pois são eles que irão cuidar da criança e da família em sua totalidade (Londero et al., 2021). Evidencia-se assim, o potencial de

contribuições que o modelo bioecológico dispõe para a compreensão da influência dinâmica de diversos fatores no desenvolvimento infantil.

Devido a essas características, ainda que outros microssistemas tais como a escola e o trabalho dos pais desempenhem grande influência no desenvolvimento da criança, a família é considerada o microssistema mais importante (Dessen & Costa Junior, 2008). Nos casos em quem a criança apresenta algum tipo de deficiência, o papel da família se torna ainda mais predominante, principalmente no que se refere aos cuidados direcionados à criança (Dessen & Costa Junior, 2008; Londero et al., 2021).

A referida dinâmica que se instala no contexto familiar ocorre devido à sua própria configuração enquanto principal microssistema no qual a pessoa em desenvolvimento estabelece relações significativas e estáveis. Os pais, além de desempenhar o compromisso de cuidar, disciplinar e promover a socialização dos filhos, exercem posição central no favorecimento do desenvolvimento dos filhos por meio da estimulação (Bronfenbrenner & Morris, 2006).

Nesse sentido, ao considerar a família como um microssistema bastante significativo e para a Teoria Bioecológica, destaca-se a importância de levar em conta também os impactos do diagnóstico infantil de TEA na dinâmica familiar, na relação entre as figuras parentais e na qualidade de vida dos pais, de modo a sopesar também os fatores de risco e os de proteção que estejam interligados. De modo específico, os fatores de risco envolvem as ameaças ao desenvolvimento que aumentam a probabilidade de desencadear problemas. Já os fatores de proteção, compreendem os recursos pessoais ou ambientais que podem ser ativados em contextos de risco (Poletto & Koller, 2008; Seibel, et al., 2017).

Em conformidade com Poletto e Koller (2008), é importante considerar o caráter de ambivalência dos fatores de risco e de proteção. Sobre isso, as autoras exemplificam que o próprio conceito de família pode se constituir tanto como um fator protetivo como de risco, a

depende do contexto, dos sentidos atribuídos pelo indivíduo, das relações interpessoais e dos processos com os quais ela se relaciona.

Ao considerar os fatores de risco para o desenvolvimento, faz-se relevante mencionar resultados de uma pesquisa realizada por Seibel et al. (2017) que buscou verificar se a qualidade da rede de apoio social dos cuidadores das famílias influencia o funcionamento familiar. Após a realização do estudo, os autores demonstraram através de análises de qui-quadrado e Generalized Estimating Equation indicadores de diferenças na rede de apoio social com base na configuração familiar. De forma complementar, a rede de apoio se relacionou à qualidade do funcionamento familiar. Tais resultados demonstraram o papel protetivo da rede de apoio dos cuidadores.

Dito isso, convém enfatizar que estudar o TEA e as experiências parentais a partir da perspectiva da TBDH, demanda do pesquisador uma postura que leva em conta as características pessoais dos pais da criança e as características da própria criança e da dinâmica familiar. Nesse sentido, defende-se nesse estudo que além das características mais comuns dos pais que são utilizadas nas pesquisas (sexo, idade, por exemplo), faz-se importante considerar informações como: estado civil, profissão, rotina, divisão de tarefas entre os pais e/ou com demais familiares, ambientes que frequenta, a existência ou não de rede de apoio e concepções parentais sobre as políticas públicas relacionadas ao autismo e sobre a inclusão do filho na escola e em outros ambientes.

No que se refere às características pessoais da própria criança, torna-se relevante ponderar a idade da criança, quando foi fechado o diagnóstico, características do TEA que ela apresenta, nível de comprometimento, posição na ordem de nascimento, rotina, serviços que frequenta, incluindo uma descrição sobre os profissionais que a atendem e quais as intervenções terapêuticas adotadas e quanto tempo está ou esteve com cada profissional, além de buscar

identificar os ambientes que ela frequenta, em especial sobre qual é a etapa da Educação Básica na qual ela está, e em qual ano escolar está matriculada.

Soma-se a esta postura, a adoção de uma contextualização bioecológica aplicada à realidade vivenciada por pais de crianças com TEA, baseada em uma revisão de estudos na área, realizada pela autora. De modo específico, essa proposta de aplicação da TBDH tem como cerne os *processos proximais*, uma vez que se defende a ideia de que o uso apropriado dessa teoria, requer um foco nesses *processos*.

Nesse sentido, compreende-se que são diversas as possibilidades de *processos proximais* no desenvolvimento dos indivíduos que estão no espectro do autismo. No entanto, pondera-se que o foco desta pesquisa são as experiências parentais cotidianas e as demandas de cuidados a crianças com TEA em três fases do desenvolvimento infantil, bem como as interações entre pais e filhos com TEA. Desse modo, este enfoque recebe uma atenção especial.

No que se refere aos possíveis contextos naturais nos quais os *processos proximais* entre pais e filhos com TEA podem ocorrer e ser identificados nos discursos parentais, destacam-se: casa, escola, serviços onde a criança é acompanhada e espaços de lazer. Já no que se refere às atividades, tanto as livres quanto as estruturadas precisam ser consideradas, pois fornecem informações importantes sobre a dinâmica realizada e os recursos utilizados.

Em relação à dimensão *contexto*, a variedade é ainda mais ampla, uma vez que, pode ser compreendida por meio de quatro subdivisões: o *microsistema*, que envolve o ambiente físico em que a pessoa se insere e estabelece relações proximais face a face com outras pessoas, podendo acontecer em ambientes familiares, escolares ou clínicos, entre o indivíduo com TEA e seus pais, irmãos, avós, professores, pares ou com profissionais que o acompanham (psicólogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, psicopedagogo, entre outros).

O *mesossistema*, por sua vez, contempla relações entre dois ou mais microsistemas em que a pessoa se insere e a relação estabelecida entre esses ambientes, podendo contemplar:

relações pais-escola e pais-terapeutas; Já o *exossistema*, se refere aos microssistemas em que os pais da pessoa com TEA não participam diretamente e que contemplam relações entre a criança com TEA e outras pessoas: escola do filho com TEA (relacionamento da criança com pares, professores, acompanhante terapêutico e demais profissionais da comunidade escolar), salas de atendimentos terapêuticos e intervenções com foco na criança, entre outros.

Em relação ao *macrossistema*, destaca-se que compreende os sistemas institucionais de uma cultura e engloba todos os outros contextos ambientais, podendo envolver a cultura na qual os pais foram educados, seus valores familiares, as leis, as políticas públicas relacionadas ao autismo e a proposta pedagógica e inclusiva da escola.

No que diz respeito à dimensão *tempo*, entendida na TBDH a partir dos níveis *microtempo*, *mesotempo* e *macrotempo*, os quais se associam enquanto perspectiva temporal, pessoal e histórica e são explicados a partir dos seguintes termos: segundos, minutos ou horas de interação; frequência e extensão de tempo (dias, semanas ou meses) e, no transcorrer de anos, fases de desenvolvimento e gerações.

No caso da compreensão acerca das experiências parentais associadas ao **núcleo tempo**, considera-se importante buscar conhecer através do relato dos pais, informações importantes sobre a história de vida da pessoa que está no espectro do autismo, incluindo o surgimento dos sintomas, o processo diagnóstico, as terapêuticas adotadas e a duração do tratamento, a vivência de episódios significativos do desenvolvimento no decorrer dos anos, acompanhada por uma descrição de sua situação atual. Além disso, devem ser levadas em consideração as mudanças que acontecem no decorrer do tempo na dinâmica familiar e no nível individual referente aos membros que compõe a família, bem como às diferentes demandas familiares em função da idade e do nível de comprometimento do indivíduo com TEA.

Com o intuito de ilustrar as aproximações conceituais abordadas neste capítulo, foram elaboradas as Figuras 1, 2 e 3 com o objetivo de sistematizar os dados abordados à luz da

TBDH, a partir da formação de Categorias bioecológicas relativas ao TEA e de exemplificações pertinentes a cada uma delas.

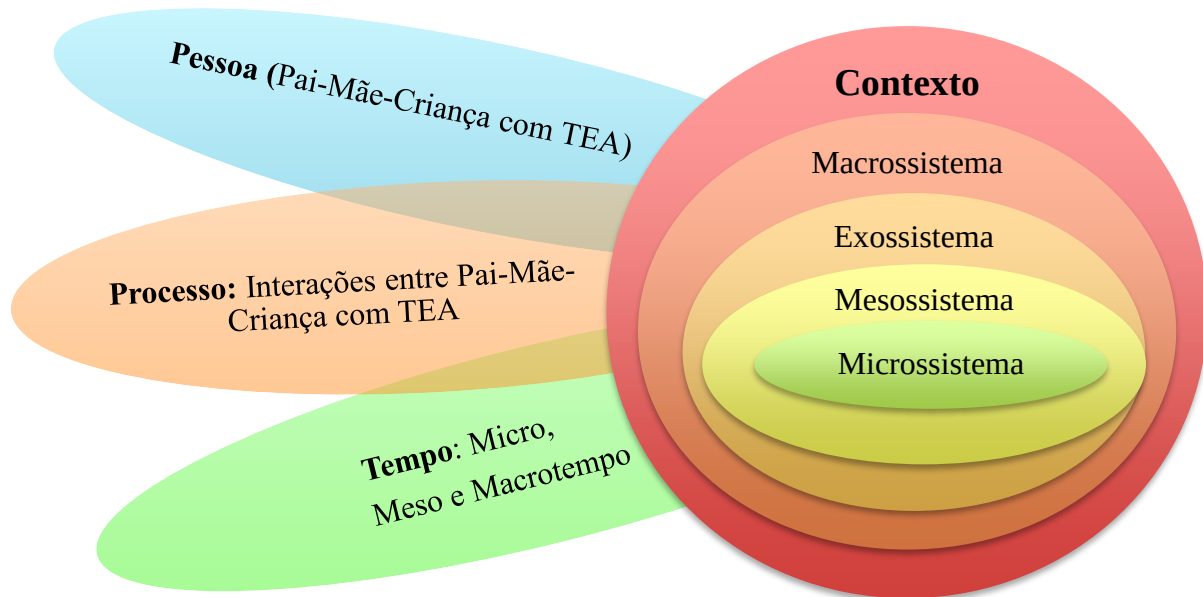


Figura 1. Categorias bioecológicas relativas ao TEA geradas a partir do Modelo PPCT.

Fonte: Elaborada pela autora com os dados de sua dissertação sobre experiências parentais no cuidado a crianças com TEA.



Figura 2. *Categorias bioecológicas relativas ao TEA geradas a partir do Núcleo Contexto.*

Fonte: Elaborada pela autora com os dados de sua dissertação sobre experiências parentais no cuidado a crianças com TEA.

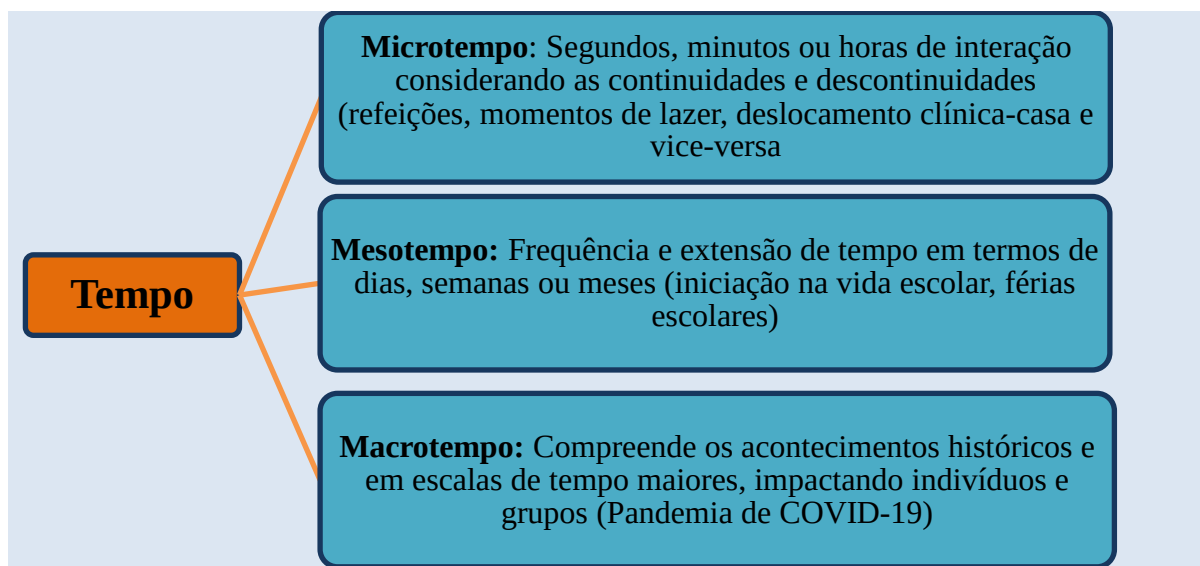


Figura 3. *Categorias bioecológicas relativas ao TEA geradas a partir do Núcleo Tempo.*

Fonte: Elaborada pela autora com os dados de sua dissertação sobre experiências parentais no cuidado a crianças com TEA.

Lemos (2021) pontua que a elaboração desse tipo de sistematização, torna possível visualizar como um pesquisador bioecológico pode elucidar as quatro dimensões ou núcleos interdependentes que compõe o Modelo PPCT com o fenômeno que será estudado. Além disso, a autora destaca a relevância desse tipo de sistematização, uma vez que possibilita refletir sobre os procedimentos metodológicos, principalmente no que tange ao tipo de estudo e aos instrumentos que podem ser adotados. De acordo com Afonso et al. (2015), este deverá ser o primeiro passo a ser realizado em uma pesquisa bioecológica.

Portanto, frente ao que foi exposto sobre a relevância dos aspectos conceituais da TBDH para os objetivos deste estudo, conclui-se que o Modelo PPCT reflete os avanços científicos e se constitui enquanto uma perspectiva capaz de abranger as relações entre os sistemas fisiológicos, sociais, culturais e comportamentais. Perspectiva esta que contempla de forma ampliada as pretensões e os objetivos estabelecidos neste estudo. Além disso, considera as realidades não diretamente presentes, configurando-se assim como um diferencial.

Concomitante a essa reflexão e análise, é imprescindível integrar e compreender o fenômeno a ser investigado a partir desse modelo teórico de modo levar em conta as contribuições que a TBDH pode oferecer com vistas à compreensão das experiências parentais, ao longo do desenvolvimento da criança com TEA. Para tanto, faz-se relevante considerar também as crenças e as concepções parentais a respeito dos significados atribuídos às características e influências pessoais/familiares, contextuais e das mudanças e situações vividas ao longo do desenvolvimento da criança com TEA.

2.2. Concepções parentais e comportamento parental: aspectos teóricos e intersecções com a parentalidade no contexto do TEA

As contribuições sobre a temática das concepções ocupam um espaço de destaque na produção científica relativa à psicologia social. O estudo das concepções está situado no campo das cognições e percepções sociais, objetos de investigação da psicologia social (Álvaro & Garrido, 2006; Camino et al., 2011). Para Krüger (2013), a cognição social consiste em um processo complexo que possibilita aos seres humanos tomar consciência de si próprios e da realidade objetiva e sociocultural na qual estão situados e por meio da qual tecem relações, transformando-a e sendo por ela afetados. O autor pontua também que a cognição social é um processo contínuo, que se estende no decurso das experiências de interação social, por meio das quais são formuladas interpretações e tecidas modificações.

Nesse sentido, as estruturas cognitivas têm como uma de suas principais funções fornecer um marco interpretativo por meio do qual cada pessoa atribui significado aos fenômenos e constrói um conhecimento acerca da realidade. São essas estruturas prévias ou esquemas já existentes que tornam possível interpretar a informação que é recebida pelos seres humanos. Os processos interpretativos têm uma origem cultural, são aprendidos ao longo da

interação social e tem como resultado os conteúdos da mente. Além disso, exercem influência nos julgamentos, avaliações, previsões e comportamentos (Álvaro & Garrido, 2006).

Outro aspecto que é importante salientar diz respeito à ambiguidade expressiva no uso dos termos utilizados nos estudos sobre estruturas cognitivas (Álvaro & Garrido, 2006). Em conformidade com Nunes (2018), crenças, ideias, concepções, atitudes, percepções e expectativas, constam entre as principais estratégias de pesquisa e nomenclaturas utilizadas. Diante disso, a autora acrescenta que a definição dos termos utilizados vem sendo uma tarefa complexa, uma vez que diferentes conceitos são apresentados indiscriminadamente e não existe uma preocupação frequente em definir de maneira rigorosa e precisa cada um deles.

Segundo Krüger (2013), as crenças compreendem as representações mentais que estão relacionadas a processos cognitivos, motivacionais, afetivos e conotativos. A origem das crenças pode ser interna ou externa e ocorre mediante a experiência pessoal, além disso possuem conteúdo simbólico e podem se manifestar de maneira objetiva por meio da linguagem. Enquanto as crenças de origem interna são resultantes da cognição, sobretudo do pensamento e da imaginação, as de origem externa, sucedem da percepção que é nutrida pelas sensações. O referido autor pontua também que as crenças possibilitam que os seres humanos sejam capazes de interpretar a realidade, ao mesmo tempo em que orientam as condutas individuais visando ao ajustamento pessoal.

No que se refere especificamente às crenças parentais sobre o desenvolvimento infantil, compreende-se em conformidade com Prado et al. (2007) que tais crenças estão fundamentadas em um esquema que engloba a dimensão emocional da interação com a criança, as expectativas em relação ao futuro dos filhos e os valores culturais. Miguel et al. (2009) alegam que as crenças são construções mentais da experiência, que comumente são compactadas e interligadas dentro de esquemas ou conceitos avaliados como verdadeiros e que norteiam o comportamento. Para esses autores, as

expressões das crenças são influenciadas pelos valores e desejos dos pais, pelas ideias parentais e pelos sentimentos relacionados a essas ideias. Nesse viés, o complexo de crenças tem como componentes: o conteúdo cognitivo, a relação de afeto, a estrutura, a intenção e os valores.

No entanto, apesar de os termos “crença, concepção, percepção e representação” tenham o objetivo de informar de maneira semelhante acerca da avaliação, percepção e ação de pessoas no tocante a determinado fenômeno, Matos e Jardimino (2016) argumentam que estes não podem ser considerados sinônimos e que sua diferenciação é importante para as pesquisas nas áreas do desenvolvimento e da educação. Os autores, ao discorrer sobre o conceito de crenças, chamam a atenção para o fato de que ela é usualmente definida por “expressões como opinião, certeza não racional, assentimento sem prova e certeza sem prova”. Acrescentam também que elas podem ser classificadas em graus que variam entre uma opinião vaga até a verdade científica que foi incorporada no senso comum (apropriação de um conhecimento científico) (p.24).

Por outro lado, ao definir o termo concepções, Matos e Jardimino (2016) salientam dois grandes sentidos que ele contém: o primeiro deles descreve que “as concepções podem informar a maneira como as pessoas percebem, avaliam e agem com relação a um determinado fenômeno” e o outro especifica que “as nossas concepções envolveriam um processo de formação de conceitos” (p.24). Borges e Salomão (2015), corroboram com as explicitações dos autores mencionados anteriormente, pois afirmam que enquanto as crenças dizem respeito a uma nomenclatura que envolve noções mais estáticas de convicção, o termo concepções expressa uma noção mais fluida e flexível sobre os sentidos que os seres humanos atribuem ao mundo.

Ao considerar esta divergência em termos conceituais e de sentido, optou-se pela utilização do termo “concepções” nesta dissertação, a fim de abordar a temática central do presente estudo. As concepções englobam uma série de conhecimentos adquiridos

ao longo da vida de cada pessoa. Rossi e Batista (2006) afirmam que *concepção* diz respeito a um modo específico de perceber, entender e apreender algo, configurando-se assim, enquanto uma construção de cada indivíduo a respeito de determinado fenômeno, considerando suas experiências e sensações sociais prévias. Por conseguinte, e em conformidade com os autores, as concepções são resultantes de uma história de vida e de uma herança cultural, além de serem desenvolvidas em determinado processo histórico-cultural.

Nas últimas décadas, pesquisas psicológicas têm se debruçado sobre as concepções que permeiam as práticas parentais e suas reverberações culturais. A principal pergunta que se faz presente nesses estudos na área de psicologia do desenvolvimento, consiste em investigar como os organismos se desenvolvem, buscando elucidar as circunstâncias que atravessam as etapas que os indivíduos percorrem no decorrer da vida (Feitosa, 2020). Por conseguinte, os diferentes modelos de desenvolvimento visam delinear e explicar as transições que acontecem entre o organismo e o ambiente e de que maneira elas se relacionam com as transformações concernentes ao ciclo de vida (Kolbarg et al., 2006).

De modo específico, as pesquisas que têm como foco de investigação as concepções parentais sobre desenvolvimento infantil dividem-se em três eixos fundamentais. O primeiro deles, intenciona compreender as ideias e pensamentos parentais sobre o desenvolvimento infantil e como eles explicam as habilidades manifestadas pelos seus filhos. O segundo, por sua vez, visa analisar as causas e as origens das ideias parentais. Já o terceiro, objetiva identificar as consequências das ideias parentais para a criança, para as interações diádicas e para os próprios pais (Miguel et al., 2009). Apesar de os três eixos estarem interconectados, a presente dissertação tem como foco principal o primeiro deles.

Embora existam divergências em termos de nomenclaturas, há um consenso teórico que compartilha a ideia de que os pais têm percepção ou determinadas ideias acerca do que é certo ou errado, bom ou ruim e de como devem se comportar perante seus filhos. Existe concordância

em compreender que tais práticas são norteadas por princípios específicos (Harkness & Super, 2006; Kobarg et al., 2006). Desse modo, o papel de estudos transculturais nesse campo, uma vez que as concepções são específicas de cada contexto, tanto em modo de expressão como em conteúdo.

Destacam-se entre os fatores parentais que são evidenciados pela literatura da área e que podem gerar interferência nas concepções e práticas educativas: sexo; expectativas relativas à maternidade e/ou da paternidade; ordem de nascimento dos filhos; crenças intergeracionais sobre a parentalidade e crenças socialmente partilhadas sobre o desenvolvimento (Bornstein et al., 2010; Harkness & Super, 2006; Marin et al., 2013; Sampaio & Vieira, 2010). Características sociodemográficas também podem influenciar, entre elas: idade, nível socioeconômico, especificidades das profissões dos pais, nível instrucional, número de filhos, assistência pré e pós-natal e qualidade conjugal (Berry & O'Connor, 2010; Bolsoni-Silva & Loureiro, 2019; Crestani et al., 2013; Lucas et al., 2013; Reich, 2005; Seidl-de-Moura et al., 2004).

Já no que diz respeito aos aspectos referentes às características das crianças que constam entre os fatores influenciadores que têm sido analisados em pesquisas na área, destacam-se: a fase do desenvolvimento, o sexo da criança e o seu temperamento (Bolsoni-Silva & Loureiro, 2019; Sampaio & Vieira, 2010; Wu & Gros-Louis, 2014). O modo como as mães e os pais vivenciam o estabelecimento da maternidade e da paternidade merece destaque também, incluindo as repercussões no relacionamento entre eles e na maneira como veem o filho. Em especial, vale mencionar o período de transição para a maternidade e a paternidade como a chegada do primeiro filho, por exemplo, devido às transformações psicológicas e sociais (Dessen & Costa Junior, 2008; Piccinini et al., 2012).

Em face ao que foi exposto, é importante salientar o papel de estudos transculturais nesse campo. Harkness e Super (1996, 2006) propõem o conceito de nicho de desenvolvimento

ou nicho ecológico para abordar esse tema, caracterizando-se pela presença de três sistemas interconectados relativos ao ambiente físico e social onde a criança vive, à psicologia dos cuidadores e aos costumes relacionados ao cuidado parental. Esses autores, defendem que a psicologia dos cuidadores remete às cognições, às características psicológicas, às ideias, às percepções, às crenças, às práticas parentais, entre outros elementos. Eles utilizam a denominação *etnoteorias* ou *sistema de crenças parentais*, cuja definição consiste em noções ou ideias que os pais têm referentes ao modo como devem tratar seus filhos.

Os autores supracitados destacam o papel que as crenças, as metas parentais e os grupos culturais exercem sobre o desenvolvimento infantil, uma vez que esses fatores ditam regras para a educação das crianças dentro das *etnoteorias* parentais. São essas *etnoteorias* que possibilitam identificar a maneira como os pais percebem seus filhos e quais comportamentos parentais são adotados por eles. Harkness e Super (1996, 2006) também enfatizam a relação intrínseca entre as *etnoteorias* e as práticas parentais, uma vez que elas funcionam como modelo para ação, envolvendo escolhas, julgamentos e decisões parentais no cuidado aos filhos. Torna-se relevante, portanto, analisar as percepções e práticas parentais, de modo abarcar os aspectos de cada país ou cultura inclusive, entre subgrupos de uma sociedade.

Feldman e Reznick (1996), corroboram esses dados ao salientar que as concepções parentais acerca do desenvolvimento humano e da própria parentalidade influenciam a maneira como os pais veem e agem não apenas com seus filhos, mas com as crianças em geral. Vale ressaltar que a maneira como os pais compreendem o desenvolvimento infantil pode influenciar, direta ou indiretamente, o ambiente que eles promovem para seus filhos, além dos recursos utilizados e de certas especificidades da interação que auxiliam na promoção do desenvolvimento saudável (Piovanotti, 2007).

O comportamento parental, por sua vez é descrito por Kobarg et al. (2006), enquanto a relação que os pais estabelecem com a criança, desde sua concepção até a vida

adulta. Este comportamento desperta o interesse de pesquisadores, de diferentes campos teóricos, que investigam sobre a natureza dos acontecimentos vivenciados na infância e sobre os possíveis efeitos que eles podem ter gerado nas esferas emocional, cognitiva e social da criança. Os autores acrescentam que a interpretação que os pais atribuem à realidade na qual estão inseridos, de modo a considerar as especificidades de cada contexto e a influência das esferas histórica, cultural e social, gera a compreensão parental sobre o desenvolvimento da criança, sobre a sua natureza e sobre os significados relacionados ao seu comportamento.

No que se refere às práticas de cuidado diário, Harkness e Super (1994) expõem que consistem no comportamento dos pais que é direcionado à criança. Essas práticas são construídas e valorizadas no meio sociocultural, tornando-se naturalizadas em suas culturas, de modo a não despertar questionamento nos pais. No entanto, defende-se, em conformidade com Miguel et al. (2009), que embora a relação entre concepções e práticas seja muitas vezes avaliada como significativa, não implica que ela seja compreendida como uma regra simples e determinista.

As relações entre as concepções e o comportamento parental nem sempre são fáceis de interpretar nem acontecem de maneira direta. A influência das concepções sobre o comportamento é permeada também por outros fatores que afetam incessantemente essa relação. Nesse viés, compreende-se que tanto as características dos genitores quanto as das crianças exercem influência significativa sobre as interações e os processos de desenvolvimento (Miguel et al., 2009).

Em relação ao TEA, o estudo das concepções parentais evidencia indicativos importantes para compreender o sentido que os pais atribuem a esse diagnóstico e sua relação com a tomada de decisões, visto que as concepções têm o potencial de motivar, prever, explicar e modificar as condutas parentais reguladoras das interações entre a criança e o ambiente

(Borges & Salomão, 2015). Consonante a isto, Harrington et al. (2006), expõem que as concepções podem contribuir na formulação de “teorias” parentais acerca do TEA, abrangendo inclusive adesão ao tratamento, possibilidades de lidar com o diagnóstico e a formulação de expectativas futuras.

A construção das concepções parentais incide em um processo complexo cuja constituição e modificação sofrem influências não apenas das fontes de informação sobre o autismo, mas também dos contextos cultural, social, econômico e histórico nos quais a família está inserida (Borges & Salomão, 2015). Semensato e Bosa (2017) destacam que uma das situações que tende a ser mais crítica para os pais diz respeito a dificuldades no desenvolvimento dos filhos e evidenciam a realidade imposta pelo autismo. Cabe mencionar a influência que as próprias características do autismo exercem sobre as concepções parentais, as quais podem ser interpretadas de maneiras diferentes pelas figuras parentais.

Para adentrar nos estudos sobre concepções parentais sobre o filho com TEA é imprescindível considerar os múltiplos fatores com os quais elas interagem. Enfatiza-se assim, a importância de investigá-las de modo a considerar o cotidiano de cuidados com o(a) filho(a) com TEA. Posto isto, é importante buscar conhecer e analisar o modo como as figuras parentais veem e compreendem o relacionamento com os filhos e os aspectos específicos do desenvolvimento infantil, em particular do autismo. Tais elementos constituem recursos que auxiliam na compreensão dos papéis e das competências parentais e possibilitam maior compreensão acerca da psicologia parental demarcada pelo diagnóstico de autismo na criança.

CAPÍTULO III

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo geral

Analisar o relato de experiências parentais cotidianas e suas demandas nos cuidados a crianças com TEA em diferentes idades e como elas se modificam no decorrer do tempo.

3.2. Objetivos específicos

- Identificar as experiências parentais diante do processo diagnóstico do filho(a);
- Investigar como os pais descrevem a relação com o(a) filho(a) com TEA e as características decorrentes do transtorno;
- Avaliar as repercussões e as demandas que ocorrem ao longo do desenvolvimento da criança com TEA e como essas reverberações impactam a criança e a dinâmica familiar;
- Analisar como os pais se organizam em suas práticas de cuidado ao filho(a);
- Averiguar os possíveis impactos no cotidiano familiar e da criança com TEA em decorrência da nova realidade imposta pela pandemia da COVID-19;
- Verificar os fatores facilitadores e dificultadores que os pais enfrentam no cotidiano de cuidados a(o) filho(a) com TEA, de modo a considerar as redes de apoio, as políticas públicas e a legislação vigente;

CAPÍTULO IV

4. MÉTODO

4.1 Tipo de pesquisa

Trata-se de uma pesquisa qualitativa do tipo exploratória com recorte transversal, cuja ênfase objetivou realizar uma análise minuciosa sobre relatos de experiências parentais no cotidiano de cuidado a crianças com TEA. Cabendo destacar que a fase inicial dos estudos tem caráter exploratório por considerar que ainda não existe uma tradição já robusta e consolidada de publicações relacionando o autismo com a teoria bioecológica.

Apresenta também um caráter qualitativo, por esta razão ela se propõe de acordo com Gil (1999), a alcançar maior familiaridade com o problema de pesquisa, de modo a torná-lo mais explícito ou a construir hipóteses. Assim, contempla o significado de ações e relações humanas, as quais trazem consigo a valorização do contato direto com a situação estudada de modo a buscar o que é comum, o que há de individualidade e os significados múltiplos (Gil, 1999).

4.2 Participantes

O acesso aos participantes ocorreu através de dois serviços, um público e outro privado, ambos localizados em João Pessoa – PB, cujos termos de anuência foram devidamente assinados para permitir o acesso da pesquisadora aos participantes. No entanto, devido aos impactos da Pandemia de COVID-19 que demandou mudanças no funcionamento do serviço público, inicialmente houve dificuldade em acessá-lo em decorrência de

adaptações/adequações internas diante da adoção de atendimentos na modalidade presencial, uma vez que anteriormente os atendimentos estavam sendo realizados apenas de forma remota.

Também houve dificuldade em alcançar o número pretendido de participantes por meio desta única instituição pública, o que resultou na submissão de emenda ao Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde (CEP/CCS/UFPB) a fim de solicitar a inclusão de um novo serviço para tentar alcançar o número pretendido de participantes. Para tanto, foi considerada a importância de diversificar a amostra, a partir da inserção de famílias com maior renda salarial e ensino superior completo, devido a isto, buscou-se uma instituição de iniciativa privada. No entanto, mesmo com a aprovação de parecer consubstanciado do CEP sob o CAAE:58352522.0.0000.5188 relativo ao projeto inicial e às emendas submetidas, houve dificuldade em conseguir a adesão da quantidade de participantes mínima pretendida para a pesquisa.

Embora o foco inicial do presente estudo tenha sido realizar entrevistas com pais e com mães de crianças com TEA, não houve a adesão de pais para participar da pesquisa. Soma-se a isto o fato de que as próprias profissionais dos serviços que auxiliaram a divulgar a pesquisa tenham salientado que o acompanhamento das crianças, na maioria das vezes, era feito pela figura materna ou por uma das avós e não pela figura paterna. Além disso, as próprias mães mencionaram na entrevista que a maioria dos cuidados, inclusive o acompanhamento da criança nas terapias, era realizado por elas e com menor frequência pela figura paterna. As mães mencionaram a falta de disponibilidade decorrente do trabalho exercido pelos pais.

Desse modo, participaram deste estudo 12 mães de crianças diagnosticadas com TEA e que residem com o(a) filho(a). A faixa etária selecionada contemplou três grupos de idades: Grupo 01 (G01): composto por pais de crianças de 2 a 3 anos; Grupo 02 (G02): composto por pais de crianças entre de 4 a 6 anos e Grupo 03 (G03): composto por pais de crianças entre de 7 a 11 anos. A divisão etária dos grupos foi realizada com base nos seguintes

períodos do ciclo vital elencados por Papalia e Martorell (2022): Primeira infância (do nascimento aos 3 anos de idade); Segunda infância (de 3 a 6 anos) e Terceira infância (de 6 a 11 anos).

Especificamente, a faixa etária do Grupo 01 foi selecionada por contemplar o período em que se torna bastante importante iniciar o processo diagnóstico de TEA, pois aumenta as chances de intervenção precoce, uma vez que a presença de sinais do autismo se faz presente desde cedo, até mesmo quando ainda são bebês (Maenner et. al, 2023; Zanon et al., 2014). Em relação à delimitação do segundo grupo foi feita por contemplar a idade pré-escolar. Em conformidade com Papalia e Martorell (2022), nessa fase ocorre um desenvolvimento significativo das capacidades motoras (grossas e finas), e das capacidades mentais (linguagem, memória, inteligência e aprendizagem). Já o terceiro grupo foi demarcado por abranger idades em que as crianças estão inseridas no contexto escolar (Bernier et al., 2010).

4.3 Instrumentos

Para alcançar os objetivos deste projeto, foram utilizados dois instrumentos: Questionário Sociodemográfico da família com o intuito de obter informações referentes à idade, número de filhos, nível educacional, renda familiar, estado civil e profissão dos entrevistados, além de colher algumas informações sobre a criança com TEA; Entrevista Semiestruturada com o intuito de conhecer as experiências parentais, o processo diagnóstico, a descrição da configuração familiar, as repercussões do transtorno na dinâmica e nas relações familiares, as redes de apoio relatadas, concepções sobre políticas públicas e legislação vigente, os possíveis impactos da pandemia da COVID-19, assim como as dificuldades enfrentadas e as tentativas de adaptação utilizadas pelas mães. A escolha pela entrevista semiestruturada se

deve ao fato de que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema apontado, possibilitando a obtenção de dados de natureza objetiva e subjetiva (Minayo, 2000).

Embora na época de elaboração do cronograma de pesquisa houvesse ampla vacinação e queda no número de casos graves da COVID-19, considerou-se que o cenário brasileiro durante o período de coleta de dados ainda estava demarcado pela pandemia. Diante disso, optou-se por permitir que os participantes que demonstraram interesse em participar da pesquisa, pudessem escolher se preferiam realizar a entrevista de forma presencial ou online. Desse modo, uma parte das entrevistas foi realizada presencialmente e o restante ocorreu por meio da modalidade online.

Schmidt, Palazzi e Piccinini (2020) enfatizam que diante desta nova realidade, ampliou-se o uso das conexões virtuais entre as pessoas e também no contexto de realização de pesquisas científicas. Ressalta-se em conformidade com nota de alerta publicada pela Sociedade Brasileira de Pediatria (2020) que crianças com TEA não fazem parte do grupo de risco para complicações e morte por COVID-19 e a exceção é para aqueles que possuem comorbidades clínicas. No entanto, elas possuem risco aumentado de contágio devido à hiperreatividade sensorial (exploração pelo olfato – cheirar - colocar na boca e tocar objetos). Em decorrência desse risco aumentado e do convívio diário com os pais, justificou-se a oferta da opção de realizar as entrevistas de forma online.

De acordo com Schmidt, Palazzi e Piccinini (2020), existem duas possibilidades de realização de entrevistas online: síncrona e assíncrona. Para esta pesquisa foi adotado o formato síncrono, cuja interação ocorreu de forma simultânea por meio de videoconferência e de maneira individual, ou seja, contando apenas com participação de mães de crianças com TEA, uma vez que não houve adesão de nenhuma figura paterna. As entrevistas foram realizadas a partir da utilização de recursos de chamada de vídeo. Para registrar as falas, foi adotado o recurso de gravação da videochamada e em um momento posterior, as entrevistas foram

transcritas na íntegra com o intuito de garantir maior fidedignidade às verbalizações dos entrevistados (Schmidt, Palazzi & Piccinini, 2020).

4.4 Procedimento para Coleta e Análise de Dados

Em um primeiro momento foi estabelecido o contato com mães e pais de crianças com TEA, que possuíam idade entre 02 e 11 anos. O acesso aos participantes da primeira instituição ocorreu através de duas assistentes sociais. Já com relação à segunda instituição, o acesso aos participantes ocorreu por meio de uma psicóloga que atua no serviço em questão. Tais profissionais concordaram com a pesquisadora que seria necessário informar para as figuras parentais sobre o caráter científico e voluntário da pesquisa, além de explicar sobre a confidencialidade dos dados e o anonimato da sua participação.

Em seguida, as profissionais do Serviço Social e a profissional de Psicologia, repassaram para a pesquisadora responsável, o contato telefônico das mães que demonstraram interesse em participar da pesquisa e foi estabelecido o contato com elas a fim de esclarecer possíveis dúvidas e explicar que seria necessária a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE para assegurar o consentimento de sua participação. No caso das entrevistas presenciais, as participantes assinaram o TCLE minutos antes da realização da coleta dos dados.

Em relação às entrevistas realizadas na modalidade remota, foi explicado que a assinatura poderia ser digital cujo envio seria por *e-mail* ou *WhatsApp* para que os participantes pudessem realizar uma leitura prévia do conteúdo do documento. Também foi elucidado que poderia ser realizada nas próprias instituições no formato impresso ou que seria possível enviar o referido documento para ser assinado, digitalizado e enviado em seguida para o *e-mail* da pesquisadora responsável.

Para registrar as falas das entrevistas foram utilizados gravador ou por meio do *Software ScreenRec* nos casos em que foi utilizada a plataforma de videoconferência *Google Meet*. Em um momento posterior, elas foram transcritas na íntegra com a finalidade de garantir maior fidedignidade às verbalizações dos entrevistados. Em conformidade com Schmidt et al. (2020), a realização das entrevistas online demandou ajustes e esforços por parte da pesquisadora e das participantes tendo em vista a garantia da privacidade, qualidade e efetividade nas entrevistas online, tais como: ambiente privativo e silencioso, confiabilidade e segurança da rede de Internet e dos equipamentos utilizados (computador, celular, por exemplo).

Durante o processo de escolha da plataforma considerou-se as necessidades do estudo, a segurança do aplicativo, o grau de dificuldade para acesso e manejo do aplicativo por parte da pesquisadora, mas sobretudo pelos participantes. Diante disso, optou-se pela plataforma de videoconferência com acesso gratuito *Google Meet*. Buscou-se seguir condições similares às aquelas existentes nas entrevistas realizadas presencialmente, além de se adequar às particularidades e recomendações para a realização remota.

A interpretação dos dados ocorreu por meio da Análise de Conteúdo de Bardin (1997) cujo procedimento de análise é estruturado a partir de etapas: A primeira delas é denominada de *Pré-análise* e está relacionada à (re)definição dos objetivos para a construção das categorias temáticas e das regras utilizadas para a codificação das unidades. De modo específico consistiu na organização e seleção das respostas às perguntas realizadas na entrevista que foram analisadas tendo em vista a sistematização inicial das ideias, (re)formulação de hipóteses e objetivos para a interpretação final.

Salienta-se que nesta fase foi realizada a leitura flutuante das respostas às perguntas com o intuito de identificar por meio de uma leitura exaustiva os temas, conteúdos e termos recorrentes. Além disso, se sucedeu o delineamento do *CORPUS* da pesquisa com a adoção de cinco regras indicadas por Bardin (1997): Exaustividade, Representatividade,

Homogeneidade, Pertinência e Exclusividade. Estas regras auxiliaram na codificação das Unidades de Registro (UR's) e das Unidades de Contexto (UC's).

Nesta primeira fase, os participantes foram identificados por um código composto pela palavra *Mãe*, seguida da letra *C* que representa a criança com TEA e acompanhada por um número para especificar sobre qual criança está se referindo (Mãe de C1, Mãe de C2, Mãe de C3, Mãe de C4, Mãe de C05 e C06, Mãe de C07, Mãe de C8, Mãe de C9, Mãe de C10 e C11 e Mãe de C12). Ressalta-se que duas mães têm dois filhos com TEA, especificamente os filhos da Mãe de C05 e C06 que tem respectivamente 4 e 5 anos de idade, e os filhos da Mãe de C10 e C11 que são um casal de gêmeos com 7 anos de idade, já as demais participantes tem apenas um filho com diagnóstico de autismo.

Já a segunda etapa, incidiu na Exploração do material e caracterizou-se pela aplicação das regras previamente adotadas de modo a operacionalizar a *codificação dos dados* através da identificação das UR's e das UC's que foram se agrupando de acordo com as suas semelhanças e significados percebidos. O tema foi escolhido enquanto Unidade de Registro, uma vez que consiste em uma afirmação sobre determinado assunto que envolve não somente componentes racionais, mas também ideológicos, emocionais e afetivos (Franco, 2008). Segundo Bardin (1977, p. 105), o tema “é a unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo certos critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura”.

No processo de codificação uma das etapas estabelecidas por Bardin (1997) é a *enumeração* através da escolha de regras de contagem que possibilitam identificar de forma mais efetiva as UR's e as UC's segundo os objetos do estudo. Verificou-se neste estudo a frequência de aparição dos temas por meio de critérios pré-estabelecidos pela pesquisadora com base na literatura da temática e cujo aparecimento/presença revela algo para o objeto analítico tencionado. Cabe pontuar que quanto mais os temas se repetem, mais significação

tem a sua expressão ou sentido. Desse modo, foram definidas as UR's pela contagem da frequência simples, além do delineamento das UC's que corresponderam aos elementos do texto a serem analisados e que equivalem ao parágrafo ou trechos que contém a menção direta de cada participante aos temas identificados.

A terceira etapa, por sua vez, correspondeu ao *Tratamento dos resultados* e a sua interpretação tendo em vista a elaboração das evidências a partir de uma articulação com a literatura da área e com o modelo bioecológico. As exemplificações podem ser verificadas a partir dos trechos das verbalizações dos participantes que estão inseridos no tópico dos resultados deste trabalho. Destaca-se que cinco categorias foram elaboradas a partir do conteúdo obtido por meio das entrevistas com mães de crianças com TEA, e a partir das perguntas foram gerados Eixos temáticos conforme as Figuras 4, 5, 6, 7 e 8.

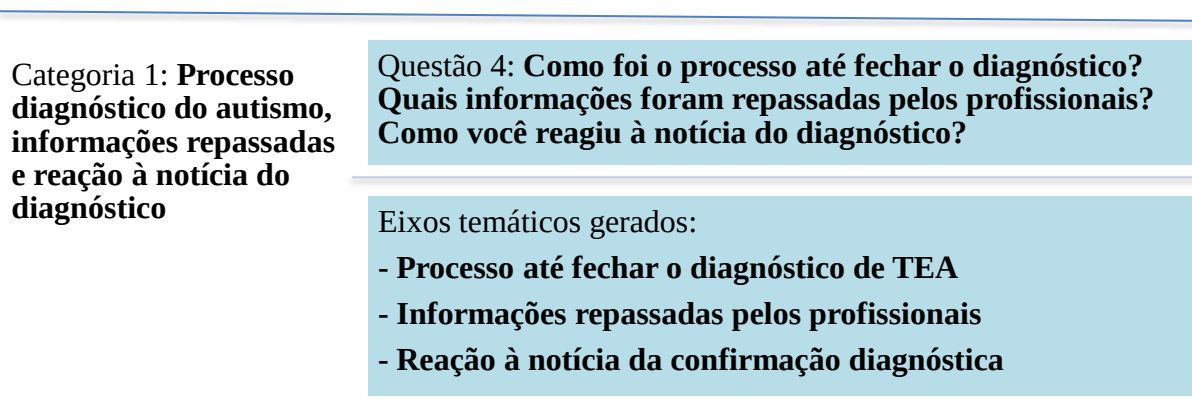


Figura 4. Fluxograma da composição da Categoria 1.

Fonte: Elaborada pela autora com os dados de sua dissertação sobre experiências parentais no cuidado a crianças com TEA.

Categoria 2: O filho com TEA e as experiências familiares diante do cotidiano dos cuidados com a criança

Questão 2: Conte-me sobre seu filho

Questão 3: Gostaria que você falasse sobre o relacionamento entre você e o seu filho

Eixo temático gerado:

- Descrição materna sobre o filho com TEA e acerca do relacionamento mãe-filho

Questão 5: Como você se organiza e participa da rotina diária do seu filho? Quais atividades são realizadas?

Questão 6: Como os outros familiares que residem junto com o seu filho participam da rotina de cuidados da criança? E como é o relacionamento entre eles?

Eixo temático gerado:

- Experiências familiares diante dos cuidados com a criança

Questão 7: Você identifica que a pandemia da COVID-19 gerou impactos no cotidiano familiar e da criança com TEA? Caso sim, conte-me quais foram os impactos

Eixo temático gerado: Experiências familiares relativas aos impactos da Pandemia de COVID-19

Figura 5. Fluxograma da composição da Categoria 2.

Fonte: Elaborada pela autora com os dados de sua dissertação sobre experiências parentais no cuidado a crianças com TEA.

Categoria 3: Fatores dificultadores ou facilitadores e os recursos pessoais ou ambientais utilizados

Questão 1: Para você o que significa ser pai/mãe de uma criança com TEA?

Questão 8: Quais são as dificuldades relacionadas ao TEA que você, a sua família e o seu filho enfrentam? E quais os avanços ou aspectos positivos você destacaria?

Questão 14: Como você percebe a inclusão do seu filho de forma geral? E como percebe a inclusão escolar dele?

Eixo temático gerado:

- Fatores dificultadores e fatores facilitadores do desenvolvimento presentes no convívio com o TEA

Questão 9: Como você lida com as dificuldades?

Questão 13: Quais são as pessoas, grupos e/ou instituições que te ajudam diante das dificuldades relacionadas ao TEA?

Eixo temático gerado:

- Recursos pessoais ou ambientais utilizados diante das dificuldades

Questão 15: Quais políticas públicas você considera importante para promover o desenvolvimento em famílias com indivíduos com TEA?

Eixo temático gerado: Políticas públicas relacionadas ao TEA importantes enquanto fatores facilitadores

Figura 6. Fluxograma da composição da Categoria 3.

Fonte: Elaborada pela autora com os dados de sua dissertação sobre experiências parentais no cuidado a crianças com TEA.

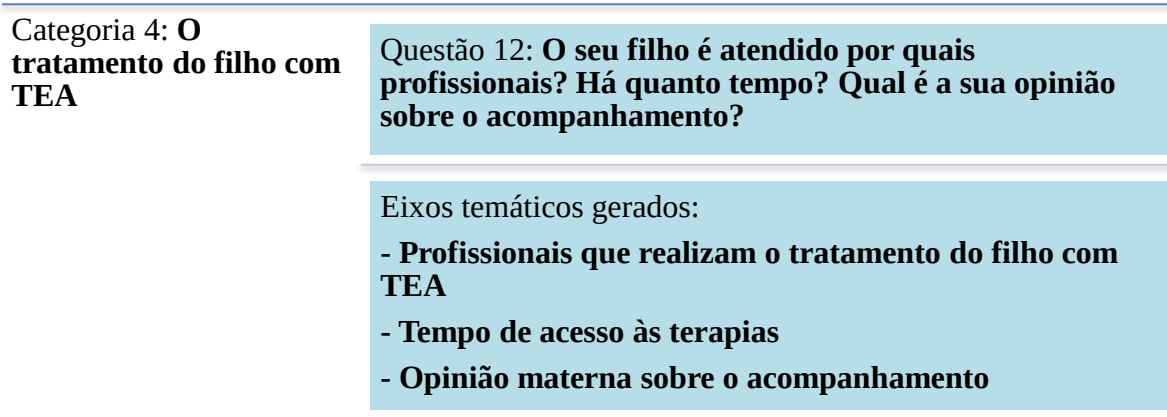


Figura 7. Fluxograma da composição da Categoria 4.

Fonte: Elaborada pela autora com os dados de sua dissertação sobre experiências parentais no cuidado a crianças com TEA.

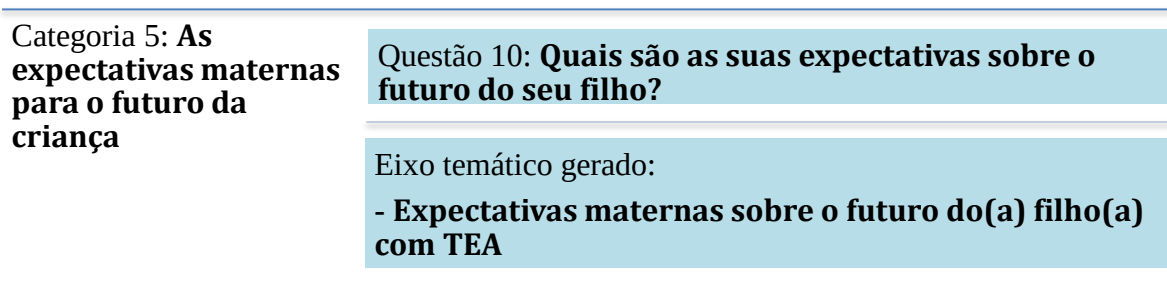


Figura 8. Fluxograma da composição da Categoria 5.

Fonte: Elaborada pela autora com os dados de sua dissertação sobre experiências parentais no cuidado a crianças com TEA.

4. 5 Aspectos éticos da pesquisa

No tocante aos aspectos éticos relativos às entrevistas online, salienta-se que são os mesmos das entrevistas presenciais. É importante mencionar que no Brasil, a CONEP, em 05 de junho de 2020, divulgou orientações para a análise de pesquisas de Ciências Humanas e Sociais nos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP), durante a pandemia de COVID-19. Entre as recomendações, vale citar a elucidação sobre a forma de buscar preservar a integridade dos participantes da pesquisa (Schmidt, Palazzi & Piccinini, 2020).

O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa – CEP do Centro de Ciências da Saúde da UFPB, por se tratar de uma pesquisa com seres humanos, e obteve emissão de parecer favorável para realizar as entrevistas, cujo número é 5.655.912. Nesse sentido, foi permitida a operacionalização do estudo a fim de atender à Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS) que trata de pesquisa envolvendo seres humanos.

A participação no estudo foi voluntária e foi demandada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Pondera-se que na pesquisa, por ser descritiva e de caráter qualitativo, foi possível inferir que haveria, em certa medida, uma incursão no espaço privado dos participantes voluntariados. Por reconhecer isso, existiu a preocupação em primar pelo respeito ao espaço e lugar de fala de cada um, exigindo do pesquisador um esforço em transmitir e contemplar o discurso dos entrevistados de modo a preservar a sua integridade. A identidade dos participantes foi mantida em sigilo e não será exposta em nenhuma produção textual decorrente da pesquisa.

No que concerne à avaliação dos riscos aos sujeitos participantes da pesquisa, destaca-se que este estudo ofereceu riscos “mínimos” e que foi informado aos participantes que na ocasião de riscos eventuais, sejam estes de ordem psicológica ou relativos a possíveis

desconfortos ao realizar a entrevista online, a pesquisadora principal se comprometeria a prestar assistência e/ou encaminhar o sujeito para o profissional adequado.

Em relação aos benefícios provenientes deste estudo, destaca-se que ele possibilita listar informações importantes para o conhecimento na área. Em especial, pode contribuir com informações relevantes sobre as experiências parentais nos casos em que os filhos são diagnosticados com TEA. Os conteúdos evidenciados tem o potencial de subsidiar proposições de políticas públicas e/ou na assistência integral à saúde e ao desenvolvimento da criança com TEA e de sua família.

Por fim, salienta-se o entendimento com relação à importância social e científica em realizar uma devolutiva dos resultados da pesquisa para os participantes. Diante disso, indica-se como possibilidade realizar uma roda de conversa com as mães de crianças com TEA que participaram deste estudo a fim de compartilhar com elas aspectos importantes identificados por meio da análise dos resultados e ouvir o que elas têm a dizer em relação aos dados que lhes serão apresentados. Para tanto, pretende-se estabelecer o contato com elas após a conclusão da pesquisa com o intuito de convidá-las a participar desse momento.

CAPÍTULO V

5. RESULTADOS

Nesta seção, são apresentados os resultados da caracterização das participantes e dos filhos com TEA. Em seguida, são apresentadas as cinco categorias derivadas das entrevistas com mães de crianças com TEA, quais sejam: **Categoria 1: Processo diagnóstico do autismo, informações repassadas e reação à notícia do diagnóstico; Categoria 2: O filho com TEA e as experiências familiares diante dos cuidados com a criança; Categoria 3: Fatores dificultadores ou facilitadores e os recursos pessoais ou ambientais utilizados; Categoria 4: Tratamento do filho com TEA e Categoria 5: Expectativas maternas para o futuro da criança.**

5.1. Resultado da análise dos dados sociodemográficos

5.1.1. Caracterização sociodemográfica das mães

A Tabela 1 expõe a caracterização das mães cujas idades variam de 24 a 39 anos. No que se refere à composição familiar, a maioria é casada ou está em união estável com o pai da criança e três delas estão solteiras. No que diz respeito à escolaridade, cinco mães têm ensino médio completo, duas tem ensino superior incompleto, duas tem pós-graduação completa, uma tem ensino superior completo, uma tem o ensino técnico completo e outra tem apenas o ensino fundamental completo.

No tocante à profissão/ocupação a maioria das mães é dona de casa. Dentre as participantes que trabalham fora de casa, duas possuem pós-graduação completa, duas possuem ensino superior incompleto e apenas uma delas possui ensino médio completo. Valendo destacar que a Mãe de C5 e C6 tem dois filhos com diagnóstico de autismo e a Mãe de C10 e C11 tem um casal de filhos gêmeos com TEA. Em relação à renda familiar, quase metade das mães referiu que a família recebe até um salário mínimo, quatro delas recebem entre dois e três salários e três recebem três salários ou mais. Cabe salientar que metade das participantes recebia algum benefício social do governo em 2022, ano em que as entrevistas foram feitas. Sendo que apenas uma delas (a mãe dos gêmeos) recebe o Benefício de Prestação Continuada (BPC) e as outras recebem o Auxílio Brasil.

Tabela 1

Caracterização sociodemográfica das mães

Mãe	Idade	Estado civil	Profissão/ ocupação	Escolaridade e	Renda familiar	Recebe benefício social
Mãe de C1	37	Solteira	Dona de casa	E. F.	≤ 1 salário	Sim (A. Br.)
Mãe de C2	39	Solteira	Dona de casa	E.T.	≤ 1 salário	Sim (A. Br.)
Mãe de C3	30	Casada	Farmacêutica	P.G.	≥ 2 e ≤ 3 salários	Não
Mãe de C4	27	Solteira	Operadora de loja	E.S.I.	≥ 3 salários	Não
Mãe de C5 e C6	34	Casada	Dona de casa	E.M.	≤ 1 salário	Sim (A. Br.)
Mãe de C7	24	Casada	Dona de casa	E.M.	≤ 1 salário	Sim (A. Br.)
Mãe de C8	36	Casada	Microempreendedora individual	E.M.	≥ 3 salários	Sim (A. Br.)
Mãe de C9	36	Casada	Pedagoga	P.G.	≥ 3 salários	Não
Mãe de C10 e C11	35	União Estável	Dona de casa	E.M.	≥ 2 e ≤ 3 salários	Sim (BPC)

Mãe de C12	36	Casada	Intérprete de libras	E.S.I.	≥ 2 e ≤ 3 salários	Não
Mãe de C13	38	Casada	Dona de casa	E.M.	≤ 1 salário	Não
Mãe de C14	35	Casada	Dona de casa	E.S.C.	≥ 2 e ≤ 3 salários	Não

Note. E.F. = Ensino Fundamental; Ensino Médio; E.T. = Ensino Técnico; E.S.I. = Ensino Superior Incompleto; E.S.C. = Ensino Superior Completo; P.G. = Pós-graduada; A. Br. = Auxílio Brasil; BPC = Benefício de Prestação Continuada.

Fonte: elaborado pelas autoras

5.1.2. Caracterização sociodemográfica dos filhos com TEA

A tabela 2 exibe que as crianças com TEA possuem entre 3 e 10 anos de idade. Dentre elas, 9 são do sexo masculino e 5 são do sexo feminino. No grupo 01 todas as crianças receberam o diagnóstico mais precocemente (com 2 anos de idade), diferentemente dos Grupos 02 e 03 em que apenas uma criança em cada grupo foi diagnosticada aos 4 anos e as outras três em cada grupo receberam diagnóstico aos 3 anos de idade. De modo específico, no que diz respeito ao grau do autismo: metade das crianças apresentou Nível 1 de suporte (Leve), duas apresentam Nível 2 de suporte (Moderado) e duas apresentam Nível 3 suporte (Severo). Três crianças do Grupo 01 (2 a 3 anos) não apresentavam um grau definido na época da entrevista.

No que se refere à escolaridade das crianças, segundo o Grupo de idades preconizado pela Base Nacional Comum Curricular (BNCC), crianças entre 1 ano e 7 meses a 3 anos e 11 meses se encaixam no segundo grupo de faixa etária. Nesse sentido, as crianças C1, C3 e C4 que tem 3 anos estão matriculadas em séries que correspondem ao segundo grupo de faixa etária, estando em conformidade com o que preconiza a BNCC (Brasil, 2018). A criança C2 que também tem 3 anos, está no Maternal I que seria para bebês com zero até 1 ano e 6 meses, ou seja, do primeiro grupo de faixa etária. Diante disso, cabe uma problematização em torno da inserção/inclusão de crianças com deficiência no ensino regular.

Salienta-se, em conformidade com a BNCC, que a série pode variar um pouco devido ao mês em que a criança faz aniversário porque existe um corte de data que é 31 de março para delimitar as crianças que vão ser matriculadas em determinado grupo/série (Brasil, 2018). Além disso, durante a entrevista foi possível perceber pela fala das mães que as crianças C3, C4, C9, C10 e C11 estudam em escola particular o que pode explicar as nomenclaturas “Infantil I, II, III e V” que foram utilizadas pelas mães.

Já as crianças com idades entre 4 e 5 anos e 11 meses, de acordo com a BNCC são todas pré-escolar (Brasil, 2018). Dentre as crianças entre 7 e 10 anos a C11, apesar de ter idade para estar matriculada no Ensino Fundamental, está no Infantil V, soma-se a isto o fato de ser gêmeo da C10 que está no 2º ano do E.F. Já a criança C12 que tem 8 anos está matriculada no Pré-I.

Tabela 2

Caracterização sociodemográfica dos filhos com TEA

Criança	Idade	Sexo	Idade do diagnóstico	Grau do autismo	Escolaridade indicada pela mãe
C1	3	F	2	Sem definição	Creche
C2	3	M	2	Nível 1 de suporte (Leve)	Maternal I
C3	3	M	2	Sem definição	Infantil II
C4	3	M	2	Sem definição	Infantil III
C5 e C6	4 e 5	M e M	4 e 3	Nível 3 suporte (Severo)	Pré I e Pré II
C7	4	F	3	Nível 2 de suporte (Moderado)	Pré I
C8	5	M	3	Nível 1 de suporte (Leve)	Pré I
C9	4	M	3	Nível 2 de suporte (Moderado)	Infantil III
C10 e C11	7 e 7	M e F	3 e 3	Nível 1 de suporte (Leve)	2º ano do E.F. e Infantil V
C12	8	M	3	Nível 1 de suporte (Leve)	Pré I
C13	8	F	4	Nível 1 de suporte (Leve)	2º ano do E.F.
C14	10	F	3	Nível 1 de suporte (Leve)	4º ano do E.F.

Note. F = Feminino; M = Masculino; E.F. = Ensino Fundamental;

A tabela 3 evidencia que na maioria dos casos a mãe é a cuidadora principal do filho com TEA, apenas duas mães relataram que os cuidados principais direcionados a criança são divididos igualmente entre elas e a avó materna. No que se refere à convivência diária na residência, a metade dos filhos com TEA mora com os pais, já as outras crianças residem com pelo menos uma das figuras parentais e também com avós e/ou irmão e/ou tia materna. Além disso, cinco crianças com TEA tem um irmão cada uma, duas delas tem dois irmãos e cinco não tem nenhum irmão. A idade dos irmãos varia entre 4 e 17 anos de idade, sendo que a maior

parte das crianças com TEA são mais novas do que os seus irmãos que estão, em sua maioria, na fase da adolescência.

Tabela 3

Caracterização familiar das crianças com TEA

Criança	Cuidador(a) Principal	Reside com quem	Irmãos (Idade)
C1	Mãe	Mãe e irmã	1 (17 anos)
C2	Mãe	Mãe e avós maternos	Não tem
C3	Mãe e avó materna	Mãe	1 (13 anos)
C4	Mãe e avó materna	Mãe, avó materna e tia de C4	Não tem
C5 e C6	Mãe	Mãe e Pai	Não tem
C7	Mãe	Mãe e Pai	Não tem
C8	Mãe	Mãe e 2 irmãos	2 (15 e 10)
C9	Mãe	Mãe e Pai	2 (13 e 11)
C10 e C11	Mãe	Mãe, pai e irmã	1(18)
C12	Mãe	Mãe e pai	1 (11)
C13	Mãe	Mãe, pai e irmão	1 (4)
C14	Mãe	Mãe, pai e avó materna	Não tem

5.2. Resultados das análises das entrevistas

Inicialmente é importante mencionar que para descrever os resultados derivados das entrevistas realizadas, destacou-se em *itálico* as perguntas que foram feitas e, para dar ênfase aos temas que surgiram nas respostas, utilizou-se o recurso do sublinhado em cada Unidade de Registro que constitui os significados temáticos atribuídos aos recortes das falas das mães que foram analisadas. Salienta-se também que houve um esforço em garantir que cada Unidade de Registro evidenciada estivesse vinculada a um único Eixo temático e cada eixo relacionado a uma única Categoria de análise.

5.2.1. Categoria 1: Processo diagnóstico do autismo, informações repassadas e reação à notícia do diagnóstico

Esta categoria é formada pelos seguintes Eixos Temáticos: **Processo até fechar o diagnóstico de TEA; Informações repassadas pelos profissionais** e a **Reação à notícia da confirmação diagnóstica**. De modo específico, perguntou-se: *como foi o processo até fechar o diagnóstico? Quais informações foram repassadas pelos profissionais? E como foi a reação à notícia do diagnóstico?*

No Grupo 01 foi bastante comum a menção à Comparação com outras crianças/familiares e a maioria das comparações foi com parentes que também tem o diagnóstico de autismo. Outros elementos que foram citados com frequência pelas mães foram: Impacto da revelação do diagnóstico de autismo para a família, Características da investigação e da revelação do diagnóstico e Falta de esclarecimentos. Esses elementos podem ser observados nas falas abaixo:

Comparação com outras crianças/familiares: *Eu notei algumas coisas nele porque eu tenho sobrinhas gêmeas (...) e elas são autistas (...) ele não olhava nos olhos, ele não respondia quando a gente chamava o nome dele, ele é... amava enfileirar as coisas, ver as coisas girando (27 anos, Mãe de C4, uma criança de 3 anos sem definição de grau).*

Impacto da revelação do diagnóstico de autismo para a família: *Não foi tão demorado pra receber o laudo (...) na hora que eu recebi, eu saí do consultório, eu só consegui chegar até a recepção, comecei a chorar (...) eu já desconfiava, já sabia, mas não sei, passou muita coisa pela minha cabeça no momento, achei que ele não ia conseguir muita coisa (...) o baque foi muito grande de ter a certeza (27 anos, Mãe de C4, uma criança de 3 anos sem definição de grau).*

No Grupo 02 por sua vez, ao serem indagadas com relação ao *processo diagnóstico*, às *informações repassadas pelos profissionais e sobre a reação à notícia*, apenas uma mãe referiu ter percebido diferenças no filho com TEA a partir da Comparação com outras crianças/familiares, especificamente com os filhos mais velhos. Nesse grupo foi frequente no discurso das mães, a alusão a Características da investigação e da revelação do diagnóstico. Destaca-se o relato da Mãe de C8 citado abaixo e que aborda as Características da investigação e da revelação do diagnóstico onde pontua que inicialmente o filho foi diagnosticado com surdez e só depois perceberam que se tratava de TEA:

Características da investigação e da revelação do diagnóstico: *a gente perdeu um ano e meio nessa questão aí de surdez. Um ano e meio colocando aparelho, pelejando... não sei o que até os últimos exames que foram feitos e “ahhh não, ele não é surdo não, deve ter sido uma imaturação, esse comportamento é um pouco atípico assim, ele deve ser autista né” enfim, aí voltamos pra neuropsicóloga e... sim, já hoje ele tem três laudos... três laudos... em todos três ele é autista. (36 anos, Mãe de C8 uma criança de 5 anos com Nível 2 de suporte/Moderado).*

No Grupo 03, ao serem questionadas sobre *como foi processo diagnóstico, quais informações foram repassadas pelos profissionais e sobre a reação à notícia*, não houve alusão à Comparação com outras crianças/familiares, sendo frequente no discurso das mães, a referência a Características da investigação e da revelação do diagnóstico, seguidas por menções referentes à Demora para iniciar o tratamento e sobre a Falta de esclarecimentos por parte dos profissionais. Esses resultados podem ser observados pelos trechos de respostas citados abaixo. O primeiro aborda Características da investigação e da revelação do diagnóstico e a Demora para iniciar o tratamento. Já o segundo retrata a Falta de esclarecimentos:

Características da investigação e da revelação do diagnóstico: *ela começou a fazer triagem, aquele processo todo né, com uma equipe interdisciplinar, até que chegou na neuro e ela deu o diagnóstico, mas isso levou eu acho que por volta de 2 anos.*
Demora para iniciar o tratamento: *Depois que ela recebeu o diagnóstico, ela ficou numa lista de espera e foi muito tempo até ela começar a ser atendida* (36 anos, Mãe de C12, uma criança de 8 anos com Nível 1 de suporte/Leve).

Falta de esclarecimentos: *O médico foi super grosso e insensível [...] eu perguntei: “doutor, o senhor acha que ela vai falar?” - Não. Se ela falar mãe, talvez seja lá pros 10, 11 anos”. - “E ela vai ser alfabetizada?”. - “Não existe nenhuma possibilidade dessa criança ser alfabetizada”* (35 anos, Mãe de C14, uma criança de 10 anos com Nível 1 de suporte/Leve)

Diante do conteúdo apresentado das respostas maternas referentes à Categoria 1, verificam-se evidências sobre as experiências maternas diante do processo diagnóstico do filho(a) com TEA. De modo geral, o período de suspeita e/ou de confirmação do diagnóstico de autismo foi permeado por fatores como: características da investigação e da revelação do diagnóstico, impacto da confirmação do diagnóstico de autismo e a falta de esclarecimentos por parte dos profissionais.

5.2.2. Categoria 2: O filho com TEA e as experiências familiares diante do cotidiano dos cuidados com a criança

Esta categoria é composta pelos seguintes Eixos Temáticos: **Descrição materna sobre o filho com TEA e acerca do relacionamento mãe-filho; Experiências diante dos cuidados com a criança; Experiências familiares relativas aos impactos da Pandemia de COVID-19.** No que diz respeito às descrições maternas relativas às respostas da questão 2 na qual foi solicitado que *as mães falassem sobre o(a) filho(a) com TEA* cabe enfatizar que nos grupos 01 e 02 alusões a Características gerais da criança, seguidas por Aspectos socioemocionais e Aspectos socioafetivos do(a) filho(a). No entanto, no Grupo 03 destacou-se a menção à Mudanças ao longo do tempo no desenvolvimento da criança. Tais resultados podem ser exemplificados pelas falas abaixo:

Características gerais da criança: *é uma criança curiosa né, muito ativa, ainda não fala, tá com 3 anos. É uma criança não verbal, ele sempre pra comunicação ele tem que tá me empurrando* (30 anos, Mãe de C3, uma criança de 3 anos com Nível 1 de suporte/Leve).

Mudanças ao longo do tempo no desenvolvimento da criança: *Inicialmente ela era... assim... mais introspectiva do que ela é hoje. Assim... ela evoluiu muito com as terapias (...) E aí no início ela tinha mais essas estereotipias que chama né? É... andar na ponta dos pés... é... [inaudível] gagueira, né? (...) Ela tinha uma gagueira muito forte, agora tá bem... menor e também não é fixa... é somente quando ela tá mais nervosa que fica* (38 anos, Mãe de C13, uma criança de 8 anos com Nível 1 de suporte/Leve).

No que se refere à indagação sobre o *relacionamento entre a mãe e o seu filho com TEA*, no Grupo 01 houve menção de forma predominante ao tema do Apego para descrever a

relação entre eles a partir de um vínculo caracterizado como sendo de muita proximidade como pode ser verificado na fala abaixo:

Apego: *Ele é muito apegado a mim, muito apegado!* (30 anos Mãe de C3, uma criança de 3 anos sem definição de grau).

Apego: *a gente é muito apegado, sempre foi muito apegado. Até hoje eu escolhi um emprego de madrugada que é pra poder ter o suporte, dar o suporte pra ele durante o dia. Então continuo sendo muito apegada a ele.* (27 anos, Mãe de C4, uma criança de 3 anos sem definição de grau).

No Grupo 02 por sua vez, ao serem questionadas *sobre o relacionamento mãe-filho* foi frequente no discurso das mães a referência a Aspectos socioafetivos, seguidos por menções sobre uma relação de Apego com a criança, bem como pela referência ao Desenvolvimento cognitivo e o Comportamento do filho com TEA. O primeiro e o terceiro temas podem ser verificados no exemplo a seguir:

Desenvolvimento cognitivo: *uma criança de 5, 6 anos, já vai entender que não pode certas coisas e ele não compreende. Então você fazer ele compreender que algo acabou... é... pra ele... ele não entende. Ele pode tá vendo lá que acabou a bolacha, mas ele não entende* Aspectos socioafetivos: (...), *mas é uma criança muito dócil (...) Muito carinhoso, eu ganho 500 beijos por dia.* (36 anos, Mãe de C8, uma criança de 5 anos com Nível 2 de suporte/Moderado).

No que tange ao Grupo 03, ao *descrever sobre o relacionamento entre a mãe e filho com TEA*, houve menção de maneira predominante ao Comportamento parental de modo a evidenciar a relação que as mães estabeleceram com a criança. Esse elemento pode ser observado na fala a seguir:

Comportamento parental: *Eu não trabalho, então eu me dedico exclusivamente pra ela 24 horas, da hora que acorda até a hora*

que vai dormir e por conta do comportamento que eu disse a você que vem apresentando isso tá dificultando a comunicação. Então quase toda noite é um sermão (36 anos, Mãe de C12, uma criança de 8 anos com Nível 1 de suporte/Leve).

Ao serem indagadas sobre *como se organizam e participam da rotina diária do filho com TEA e quais atividades são realizadas*, foi bastante comum no Grupo 01 a descrição da Rotina, bem como das Práticas de cuidado diário que são desempenhadas, esses elementos podem ser exemplificados pela resposta a seguir:

Rotina: *A gente tem é... a gente [risos] ele tem terapia três vezes na semana durante é... no período da manhã: segunda, terça e quinta. No sábado ele tem natação pela manhã também Práticas de cuidado diário: e eu acompanho, acompanho ele. Na quinta-feira é o pai dele que leva, eu levo na segunda Rotina: e na terça... quando... a gente volta, vai pra escola, leva na escola em dia de terapia. Práticas de cuidado diário: Quando ele volta da escola (...) passo um tempo com ele, a gente brinca (36 anos, Mãe de C8, uma criança de 5 anos com Nível 2 de suporte/Moderado).*

No Grupo 02 por sua vez, em relação à indagação sobre *como se organizam e como participam da rotina do filho com TEA e quais atividades são realizadas*, foi predominante a descrição da Rotina, ocorrendo apenas uma menção às Práticas de cuidado diário que são desempenhadas e duas referências à Rede de apoio. Essa realidade pode ser evidenciada pelo exemplo a seguir:

Rotina: *trabalho mais no fim de semana. E... mesmo que eu esteja na pizzeria... qualquer coisa eu corro em casa. Então é tranquilo, mas graças a Deus que é assim! Porque em outra circunstância não tem como! (...) porque... ele tem terapia três vezes por semana, tem aula nos outros dois dias que restam da semana... e... no fim de semana eu tento dar o máximo de... de apoio possível, Rede de apoio: porque quem fica com ele mais é [nome filha mais velha], só que (...) estuda muito... então só tem o fim de semana. (36 anos, Mãe de C8, uma criança de 5 anos com Nível 2 de suporte/Moderado).*

No que tange ao Grupo 03, ao responder a pergunta sobre *como se organizam e como participam da rotina do filho com TEA e quais atividades são realizadas*. Houve referência de forma predominante à descrição da Rotina, seguida pelas Práticas de cuidado diário que são desempenhadas e uma referência à Rede de apoio. Esses elementos podem ser demonstrados pelo exemplo a seguir:

Rotina: Bem, de manhã acorda cedinho né, umas 6h (...) toma mingau, escova os dentes, vai no banheiro, tudo nessa sequência. Rede de apoio: Aí deixo na casa da tia, aí vou trabalhar. Aí de meio dia, ele almoça, se ajeita, espera o ônibus né, da prefeitura que pega ele pra levar pra escola, aí chega na escola 1h e fica até às 4h da tarde, Práticas de cuidado diário: aí volta comigo, aí de 4h já tá comigo né, a gente vai pra casa e de noite ele fica ou assistindo ou brincando, mas antes disso, ele faz a tarefa da escola (38 anos, Mãe de C13, uma criança de 8 anos com Nível 1 de suporte/Leve).

Ao serem questionadas a respeito da *participação dos outros familiares na rotina da criança e sobre o relacionamento entre eles*, nos três grupos foi predominante a menção à Rede de apoio, pois foram descritos os membros da família, em especial, avós e tios(as) maternos(as) e irmãos(os) da criança que auxiliam nos cuidados a ela e/ou que vivenciam momentos de interação importantes com o familiar com TEA. Esses resultados podem ser observados nas falas abaixo:

Rede de apoio: E a minha mãe, desde que ela era pequenininha que saiu da maternidade que ela me ajuda a cuidar dela. Teve um tempo quando eu não sabia que ela tinha autismo, eu trabalhava e aí a minha mãe ficava com ela, cuidava, arrumava, levava pra escola (35 anos, Mãe de C14, uma criança de 10 anos com Nível 1 de suporte/Leve)

Rede de apoio: quem cuida mesmo sou mais eu e [nome filha mais velha] assim. [nome Filho do meio], ele dá aquele auxílio de meio de campo... “olha o menino que eu vou tomar banho”

(36 anos, Mãe de C8, uma criança de 5 anos com Nível 2 de suporte/Moderado).

No grupo 03, no entanto, as Práticas de cuidado diário foram tão mencionadas quanto a Rede de apoio, diferentemente dos grupos 01 e 02 nos quais a Rede de apoio foi referida mais vezes do que as Práticas de cuidado diário. É importante destacar que as Práticas de cuidado diário apareceram diretamente ligadas ao papel desempenhado pela figura paterna e houve a descrição de cuidados realizados pelo pai; também houve destaque para o tempo reduzido que os pais passam com a criança com TEA devido ao trabalho que exercem.

Vale pontuar que somente no Grupo 01 ao se referir ao pai da criança houve menção a Acordo ou desacordo nas práticas de cuidado diário no que diz respeito à maneira como lidam com o diagnóstico de autismo da criança e com o comportamento dela, demonstrando segundo o relato materno que o pai ainda não aceita o TEA e que não sabe lidar com o transtorno e com as suas características. Alguns elementos que foram destacados podem ser exemplificados pelas respostas citadas a seguir:

Práticas de cuidado diário: *O pai ele tem interação assim, mais de noite né que o pai chega a partir das 6h da noite né do trabalho, aí fica lá com ele, ajuda ele na tarefinha também da escola, brinca um pouquinho com ele, aí depois mais no final de semana que o pai fica né sábado e domingo em casa né, aí fica mais tempo com ele* (36 anos, Mãe de C12, uma criança de 8 anos com Nível 1 de suporte/Leve).

Acordo ou desacordo nas práticas de cuidado diário: *Ele só diz que às vezes quando ela tá naquele desespero... ele num... às vezes nem entende... fica é... às vezes fica ele falando de um lado e C1 chorando de outro* (37 anos, Mãe de C1, uma criança de 3 anos sem definição de grau).

Outra pergunta feita às mães foi: *Você identifica que a pandemia da COVID-19 gerou impactos no cotidiano familiar e da criança com TEA? Caso sim, conte-me quais foram os*

impactos. Na maioria das respostas foram mais presentes no Grupo 01 as temáticas Mudança de rotina e a Demora no processo diagnóstico como pode ser observado a seguir:

Mudança de rotina: *como ela passou muito tempo dentro de casa (...) ficou difícil até pra sair de casa, ela não quer sair mais (...) assim, vai sair com ela, ela vai... ela já vai começando a chorar* (37 anos, Mãe de C1, uma criança de 3 anos sem definição de grau).

Demora no processo diagnóstico: *Teve atraso né, porque (...) o meu laudo no tempo foi laudo de pandemia (...) não conseguia agendar de jeito nenhum (...) uma criança que poderia ter passado por um processo mais rápido e ter iniciado suas terapias, não iniciou* (30 anos, Mãe de C3, uma criança de 3 anos sem definição de grau).

No Grupo 02 por sua vez, foram mais comuns respostas abordando as temáticas: Mudança de rotina e Estresse. Tais evidências podem ser exemplificadas pela resposta a seguir:

Mudança de rotina: *principalmente no início quando tava muito forte, a gente ficou muito em casa com ela* Estresse: *e isso acabou... deixando ela mais estressada, mais sensível, qualquer coisa ela tava chorando* (24 anos, Mãe de C7, uma criança de 4 anos com Nível 2 de suporte/Moderado).

Já no Grupo 03 os temas mais mencionados foram Ansiedade e Criança começou a falar, ler e/ou escrever. A temática da Ansiedade foi enfatizada na resposta da Mãe de C14 ao destacar que percebeu que a filha ficou ansiosa não só em decorrência do isolamento social, mas principalmente devido ao fato de que o pai da criança contraiu a forma grave da COVID-19 e ficou na UTI logo no início da pandemia, ou seja, além do isolamento social em si, foram salientados os impactos de ter um Familiar infectado pela COVID-19 que foi outra temática abordada em seu discurso.

Já no que se refere ao fato de a que Criança começou a falar, ler e/ou escrever, pontua-se que apareceu na resposta da mãe dos gêmeos (Mãe de C10 e C11) ao destacar que ao

contrário do que ela imaginava, durante a pandemia os filhos não foram prejudicados em seu desenvolvimento, pois eles começaram a falar, principalmente C10 (menina) que também começou a escrever e a ler. Esses elementos podem ser observados pelos trechos a seguir:

Criança começou a falar, ler e/ou escrever: *eles desenvolveram bastante. Foi quando eles começaram a falar. As atividades eu fazia com eles (...) Eu pensei que eles iam sofrer assim, pelo fato do desenvolvimento né, parar as terapias, mas não (...) eles desembestaram a falar, a... a C10 escrever, até ler assim, ela já sabe, começou também.* (35 anos, Mãe de C10 e C11, gêmeos de 7 anos, ambos com Nível 1 de suporte/Leve).

Familiar infectado pela COVID-19: *ele veio se recuperou, aí mesmo com a pandemia, mas a gente tinha uma alegria, apesar de tá isolado, de não tá saindo pra lugar nenhum, mas a gente tava mais leve* Ansiedade: *e aí aquela ansiedade todinha que ela tava foi diminuindo.* (35 anos, Mãe de C14, uma criança de 10 anos com Nível 1 de suporte/Leve)

Em face do que foi exposto, notabiliza-se que tais conteúdos identificados nas respostas das mães na Categoria 1 apresentaram informações relevantes. Em especial, sobre a maneira como as mães descrevem o(s) filho(s) com TEA, a participação da mãe e de outros familiares na rotina de cuidados da criança, aspectos do relacionamento mãe-filho com outros familiares e a criança, e sobre os impactos da Pandemia de COVID-19 no cotidiano familiar e da criança com TEA.

No que diz respeito às práticas de cuidado diário das mães houve convergência com estudos realizados na área ao evidenciar que o cotidiano domiciliar e social das famílias passou a ter como foco principal a criança com TEA, buscando atender as suas necessidades (Machado et al., 2018; Minatel & Matsukura, 2014; Pinto et al., 2016). Em relação aos impactos causados pela pandemia da COVID-19, a literatura também corroborou com os dados, pois destacaram-se implicações diante da necessidade de manter a criança em casa, a mudança de rotina, falta de acesso às terapias presenciais e a adaptação ao cotidiano das terapias remotas (Amorim et al., 2020; Medrado et al., 2021).

5.2.3. Categoria 3: Fatores dificultadores ou facilitadores e os recursos pessoais ou ambientais utilizados diante das dificuldades

Esta categoria é constituída pelos seguintes Eixos Temáticos: **Fatores dificultadores e fatores facilitadores do desenvolvimento presentes no convívio com o TEA; Recursos pessoais ou ambientais utilizados diante das dificuldades; Políticas públicas relacionadas ao TEA importantes como fatores facilitadores.** Cabe enfatizar que os conteúdos analisados e evidenciados por meio dessa categoria, levam em consideração não apenas as dificuldades, mas também as potencialidades de adaptação e de superação.

Nesse sentido, considerou-se o caráter multideterminado do processo de desenvolvimento humano, uma vez que sofre a influência de diferentes fatores interdependentes que podem atuar como facilitadores ou dificultadores com os quais as figuras parentais se deparam em suas experiências cotidianas de cuidados ao filho com TEA ao longo do seu desenvolvimento infantil.

Apesar de ter sido realizada uma pergunta cujo objetivo era ouvir das mães as dificuldades e avanços relacionados ao TEA, outras menções a dificuldades e avanços também surgiram de maneira significativa nas respostas a outras perguntas do roteiro de entrevista que não necessariamente tinham esse enfoque. Esse dado pode ser demonstrado por meio das respostas das participantes ao serem indagadas sobre *o que significa para elas ser mãe de uma criança com TEA*, uma vez que apareceram em sua maioria, menções relacionadas aos termos Difícil/Dificuldade nos três grupos. No entanto, houve predominância desse tema no grupo G01 (mães de crianças entre 2 e 3 anos) e no grupo G02 (mães de crianças entre 4 e 6 anos). Tais evidências podem ser exemplificadas pela resposta a seguir:

Difícil/Dificuldade: *É difícil, não vou mentir, pra mim cuidar dela tudim... até levar ela pras terapia que ela começou agora... pra creche (...) muitas vezes, a pessoa às vezes pensa em desistir, sabe?* (37 anos, Mãe de C1, uma criança de 3 anos sem definição de grau).

No grupo 01 também houve menções à Luta/Batalha relacionadas a uma percepção de que criança com TEA apresenta uma condição de dependência em relação a mãe. Já no Grupo G02, ao descrever sobre *o que significa para elas ser mãe de uma criança com TEA*, apesar de ter aparecido predominantemente a menção à Difícil/Dificuldade e Desafio para descrever o significado de ser mãe de uma criança com TEA, houve também uma alusão a Características gerais da criança que pareceu amenizar as dificuldades. Como pode ser verificado no exemplo a seguir:

Difícil/Dificuldade: *É difícil, mas é maravilhoso! Porque no meu caso, ela é... ela é sensível, Desafio: ela é especial né, é muito desafiador, mas é muito bacana.* (24 anos, Mãe de C7, uma criança de 4 anos com Nível 2 de suporte/Moderado).

No G03 (mães de crianças entre 7 e 11 anos), por sua vez, ao falar sobre *o que significa para elas ser mãe de uma criança com TEA*, apesar de se destacar a menção à Difícil/Dificuldade e Desafio, houve uma resposta nesse grupo que demonstrou o significado de ser mãe a partir de uma percepção da Criança para além do diagnóstico, pondo em evidência outra perspectiva sobre essa realidade a partir das experiências parentais vivenciadas ao longo do tempo. Como pode ser observado a seguir:

Difícil/Dificuldade: *Assim, apesar de toda dificuldade, né? A gente... eu sempre pensei assim que é uma dádiva de Deus. Criança para além do diagnóstico: Um filho, independente de ser um filho com TEA. Eu não vejo assim que eu sou uma mãe de uma criança com TEA. Eu sou mãe dela. Ela não é esse diagnóstico, né? Eu tento levar assim. Desde quando ela era*

mais criança eu nunca tentei limitar ela a nada. Eu trato ela como uma criança normal dentro das possibilidades dela assim (...) eu não coloco a dificuldade dela à frente dela não. (38 anos, Mãe de C13, uma criança de 8 anos com Nível 1 de suporte/Leve).

Quando foi solicitado que as mães respondessem à pergunta: *quais as dificuldades relacionadas ao TEA que você, a sua família e o seu filho enfrentam? E quais os avanços ou aspectos positivos você destacaria?* No Grupo 01 foi frequente a menção à Dificuldade relacionada com o comportamento da criança com TEA, como pode ser observado na fala a seguir:

Dificuldade relacionada com o comportamento da criança com TEA: *Na alimentação né, a gente tem muita dificuldade de identificar o que ele quer comer, o que agrada ele. Tem horas que ele chora muito com fome e a gente oferece de um tudo e nada ele quer. Então a maior dificuldade da gente hoje seria isso. (39 anos, Mãe de C2, uma criança de 3 anos com Nível 1 de suporte/Leve).*

A referência à vivência de situações de Julgamento e/ou preconceito diante do comportamento da criança com TEA foi a segunda temática mais referida pelas mães do G01. Entretanto, em um caso específico a menção a julgamento e/ou preconceito, surgiu seguida por uma menção a Estratégias de coping e/ou resiliência familiar por parte da Mãe de C4 como pode ser verificado a seguir:

Julgamento e/ou preconceito diante do comportamento da criança com TEA: *tem uma tia que quando ela vai falar de autismo, ela ela fala bem baixinho [risos] é como se fosse um... uma... não é vergonha, é de gente mais velha mesmo, não tem esses costumes que a gente tem hoje, Estratégias de coping e/ou resiliência familiar: mas eu tô sempre mostrando ali, não precisa ter vergonha é assim mesmo e mostrando como são as coisas. (27 anos, Mãe de C4, uma criança de 3 anos sem definição de grau).*

No que diz respeito às respostas das mães do Grupo 02 com relação às *dificuldades relacionadas ao TEA que a família e o filho enfrentam*, houve a presença predominante da temática *Dificuldade no acesso aos tratamentos*, como pode ser observado nos trechos a seguir:

conseguir uma vaga é muito difícil. (...) É todo mundo querendo, então você não pode faltar um dia que se não tem ... tem uma fila de exército esperando para entrar e isso é triste (36 anos, Mãe de C8, uma criança de 5 anos com Nível 2 de suporte/Moderado)

É... o plano de saúde estão afunilando, a gente tá ganhando no Congresso, mas até eles estão afunilando porque eles não querem cobrir o tratamento do nosso filho porque é um tratamento caro. (36 anos, Mãe de C9, uma criança de 4 anos com Nível 2 de suporte/Moderado).

No que se refere ao Grupo 03, a principal dificuldade relacionada ao TEA que a família e o filho enfrentam foi a Falta de aceitação por parte de profissionais da escola como pode ser verificado na resposta abaixo da Mãe de C10 e C11 no qual ela se refere à diretora da antiga escola dos filhos. O tema referente aos Aspectos em que a criança apresentou evolução foi o segundo mais mencionado. Já a menção a Julgamento e/ou preconceito diante do comportamento da criança com TEA apareceu em terceiro lugar nas respostas desse grupo como pode ser observado nos trechos da resposta da Mãe C14 que constam a seguir:

Ela disse tanta coisa, tanta coisa, foi logo na entrada, na hora que tava todo mundo entrando na creche: “seus filhos dá muito trabalho, eu já... eu já faço um favor, eu já quebro o seu galho de tá aceitando seus filhos aqui”. (35 anos, Mãe de C10 e C11, filhos gêmeos de 7 anos, ambos com Nível 1 de suporte/Leve).

E a questão da evolução. Ela evoluiu em muitos aspectos: na socialização. Hoje ela conversa, abraça. É... a questão de fazer sozinho... conseguir fazer sozinha tarefas diárias que pode parecer simples pra alguém... pras outras pessoas, amarrar um cadarço, colocar uma xuxinha no cabelo, vestir uma roupa sozinha, colocar um copo de leite sozinha, fazer um sanduíche. (35 anos, Mãe de C14, uma criança de 10 anos com Nível 1 de suporte/Leve).

A minha maior dificuldade não é nem ela ser autista, nem ela ter às vezes esse comportamento difícil, mas sim a questão de como o que o povo fala dela ou como as pessoas olham pra ela, afeta

mais a mim do que a ela porque às vezes ela nem percebe, quem percebe sou eu. Então a questão da dificuldade do autismo é mais o respeito e a aceitação da sociedade, não da família. (35 anos, Mãe de C14, uma criança de 10 anos com Nível 1 de suporte/Leve).

As respostas ao questionamento sobre *Como você percebe a inclusão do seu filho de forma geral? E como percebe a inclusão escolar dele?* também apresentaram respostas com conteúdos relacionados a dificuldades, desafios, aspectos positivos ou vitórias alcançadas. No Grupo 01, entre os temas mais referidos, um deles abordou especificamente um fator de risco que consistiu no Julgamento e/ou preconceito diante do comportamento da criança com TEA e é demonstrada pela resposta abaixo:

o pessoal às vezes diz “que ahh isso é besteira”.... “é porque a mãe não deu educação”... “é porque a mãe”... diz... sempre é a gente que somos julgadas. Já passei por muitas vezes isso, mas agora... aí às vezes eu digo assim: “ela é autista” (37 anos, Mãe de C1, uma criança de 3 anos sem definição de grau).

Já os temas Inclusão por parte de outras crianças e Presença ou ausência do Acompanhante Terapêutico Escolar que também foram bastante citados no Grupo 01, o primeiro indicando fatores de proteção e o segundo, em sua maioria, fatores de risco devido à ausência do Acompanhante Terapêutico Escolar. Nesse sentido, cabe mencionar respostas das mães que contemplaram respectivamente a primeira e a segunda temática tal como pode ser observado a seguir:

Eu vejo que as crianças gostam muito dele. As crianças encontram com ele, abraça ele. Eu perguntei já à diretora e à professora, elas disseram que parece que as crianças entendem ele, sempre buscam mostrar as coisas a ele. (39 anos, Mãe de C2 uma criança de 3 anos com Nível 1 de suporte/Leve).

Ele estuda numa escola particular (...) e não tem acompanhamento (...) A criança sofre bastante porque fica

isolada das outras crianças, eles não dão atenção (...) deveria ter um órgão que regulasse isso aí (30 anos, Mãe de C3, uma criança de 3 anos sem definição de grau).

No Grupo 02, o primeiro e o segundo temas mais referidos foram: Presença ou ausência do Acompanhante Terapêutico Escolar e as Estratégias de coping e/ou resiliência familiar. Ambos apareceram vinculados a aspectos positivos e se configuram enquanto fatores de proteção. Faz-se importante destacar um trecho que refere Estratégias de coping e/ou resiliência familiar, pois indicam maneiras que as mães encontram para lidar com situações adversas sem sucumbir a elas:

A gente tem que tá sempre explicando que é diferente né [...] que a gente tem que respeitar o autismo dele. (36 anos, Mãe de C9 uma criança de 4 anos com Nível 2 de suporte/Moderado).

Já os temas: Julgamento e/ou preconceito diante do comportamento da criança com TEA e Falta de inclusão por parte dos profissionais da escola foram os terceiros mais citados no Grupo 02, apresentando o mesmo número de menções e abordaram especificamente dificuldades e/ou desafios, indicando fatores de risco. Tais resultados podem ser exemplificadas pelas respostas a seguir:

É muito ruim! é muito ruim! Ninguém chama, sabe? [...] As pessoas já evitam né, porque ele grita bastante, né. Também, ele não sabe falar. Então tem muito a questão da exclusão, com certeza! (36 anos, Mãe de C8, uma criança de 5 anos com Nível 2 de suporte/Moderado).

eu acho que eles excluiu os meus sabe por quê? Tá todo mundo na sala, na sua carteirinha e eles sempre ficam no canto [...] por quê quando eu vou buscar no horário de... de pegar ele, ele tá junto com os coleguinhas e na hora de ele aprender ele tá excluído? (34 anos, Mãe de C5 e C6, duas crianças com 4 e 5 anos, respectivamente, que apresentam Nível 3 suporte/Severo).

No Grupo 03, por sua vez, os temas mais referidos nas respostas das mães acerca dos *aspectos sobre a inclusão do filho com TEA em termos gerais e no contexto escolar* foram: Julgamento e/ou preconceito diante do comportamento da criança com TEA; Falta de aceitação por parte de outras crianças; Ambientes externos onde ocorre a inclusão da criança com TEA; Presença ou ausência do Acompanhante Terapêutico Escolar. O segundo deles merece destaque, uma vez que diferentemente do Grupo 01 as mães trouxeram relatos de Falta de aceitação por parte de outras crianças ao invés da aceitação que foi tão mencionada pelo Grupo 01. Dado este que pode ser exemplificado pelo trecho a seguir:

Ele... ele... ele graças a Deus, ele não entende ainda, não diferencia quando a criança não quer brincar com ele, pra ele... ele, já teve já várias crianças sem querer brincar com ele, ele não entende (35 anos, Mãe de C10 e C11, filhos gêmeos de 7 anos, ambos com Nível 1 de suporte/Leve)

O terceiro tema mais citado no Grupo 03 consistiu nos Ambientes externos onde ocorre a inclusão da criança com TEA e merecem atenção especial, uma vez que dentre os ambientes externos mencionados, a escola apareceu mais vezes nas respostas como ilustra o trecho abaixo:

Na escola eu vejo que ele é incluído né. Assim na... tudo que... se vai ter educação física ele é incluído, os professores eles fazem atividades adaptadas, se ele não consegue fazer uma atividade, os professores vai adaptar aquela atividade (36 anos, Mãe de C12, uma criança de 8 anos com Nível 1 de suporte/Leve).

As mães também responderam à pergunta sobre *Como lidam com as dificuldades*. Enfatiza-se que nos três grupos o conteúdo das respostas apareceu com maior frequência atrelado a Estratégias de coping e/ou resiliência familiar, como descrito abaixo:

Assim, dependendo da dificuldade e o que seja, eu tento resolver. Hoje em dia não deixo mais pra lá nada. Hoje em dia, eu tento resolver tudo, dependendo do que for. (35 anos, Mãe de C10 e C11, filhos gêmeos de 7 anos, ambos com Nível 1 de suporte/Leve).

No entanto, merece destaque o fato de que no grupo 02 no conteúdo das respostas surgiu em segundo lugar o conteúdo de que Não há o que fazer pra lidar melhor com a situação ou para amenizá-la. Esse elemento pode ser exemplificado pela resposta citada a seguir:

não tem muito o que fazer na verdade, não tem muito o que fazer. A falta de atendimento, você não tem o que fazer né, você fica ali esperando que as coisas deem certo... tudo pra ele é mais caro né, ele não tem ainda plano de saúde, [...] então, tudo não tem o que fazer (36 anos, Mãe de C8, uma criança de 5 anos com Nível 2 de suporte/Moderado).

Outra pergunta feita às mães para entender melhor as dificuldades que enfrentam foi a seguinte: *Quais são as pessoas, grupos e/ou instituições que te ajudam diante das dificuldades relacionadas ao TEA?* Nas respostas do Grupo 01 o tema mais citado foi o Grupo de mães que consiste em um grupo de WhatsApp cujo intuito é a troca de experiências, de dúvidas, dicas, entre outros. Esse dado pode ser observado pelo trecho a seguir:

Um grupo do WhatsApp porque assim que eu descobri, eu tava sem saber algumas coisas. É... e uma amiga minha, [...] ela falou pra mim sobre esse grupo que era assim... é... importante porque a gente além de trocar as experiências que às vezes a gente precisa que alguém escute a gente, alguém que entenda (27 anos, Mãe de C4, uma criança de 3 anos sem definição de grau).

Já nos Grupos 02 e 03, a temática mais recorrente foi o Suporte institucional/profissionais seguida respectivamente por: Grupo de mães e Rede de apoio familiar. Diante disso, faz-se importante citar abaixo uma resposta evidenciando o tema do *Suporte institucional/profissionais*:

Quando eu tenho alguma dificuldade relacionada a ele, algum comportamento que ele esteja tendo que é... eu vejo que ele não tinha ou que voltou, algo que precise de uma intervenção imediata ou algo que aconteceu que precise relatar, eu tenho esse suporte com os profissionais e vou atrás mesmo. (36 anos, Mãe de C9, uma criança de 4 anos com Nível 2 de suporte/Moderado).

O último questionamento feito às mães que apresentou conteúdos relacionados à Categoria 3 foi: *Quais políticas públicas você considera importante para promover o desenvolvimento em famílias com indivíduos com TEA?* Salienta-se que no Grupos 01, os temas mais referidos foram: Benefício de Prestação Continuada e Dificuldade no acesso aos tratamentos. Tais evidências podem ser verificadas pelos trechos abaixo:

Benefício de Prestação Continuada: *o Governo precisa ter mais uma visão pra esse público que o que ele oferece é muito pouco, principalmente na questão também do BPC demora muito e você precisa muitas vezes recorrer a advogado e isso gera gastos. Tem pessoas que não têm condição de pagar advogado e assim, é tudo muito difícil (39 anos, Mãe de C2, uma criança de 3 anos com Nível 1 de suporte/Leve).*

Dificuldade no acesso aos tratamentos: *por muitas histórias negativas, muitos relatos negativos eu preferi não... eu acabei não indo atrás de público assim, eu fiquei mais no particular mesmo (27 anos, Mãe de C4, uma criança de 3 anos sem definição de grau).*

Já nos Grupos 02 e 03, dentre as temáticas mais mencionadas, a mais citada diz respeito à Conscientização sobre o autismo. Já os temas que ficaram em segundo e terceiro lugar, respectivamente, foram: Dificuldade no acesso aos tratamentos e Benefício de Prestação Continuada. Nesse caso em específico merece destaque a Conscientização sobre o autismo por ter aparecido apenas nesses dois grupos e por ter sido a temática mais referida. Nesse sentido, faz-se importante exemplificá-la por meio do trecho a seguir:

antes de tudo é conscientizar a população sobre o respeito né, à diversidade que não existe... não existe porque as pessoas desconhecem o que é o autismo (...) Então seria mais a divulgação, a conscientização sobre o respeito das diferenças (35 anos, Mãe de C14, uma criança de 10 anos com Nível 1 de suporte/Leve).

Considerando as informações que foram identificadas a partir das respostas maternas referentes à Categoria 3, enfatiza-se que apesar de a dinâmica familiar tenha sido impactada pelo diagnóstico de TEA, a mãe se tornou nomeadamente a principal cuidadora do filho com TEA. Além disso, nos três grupos foi possível observar a predominância da referência aos termos Difícil/Dificuldade ao se referir ao significado que as participantes atribuem ao fato de serem mães de crianças com TEA. Frequentemente houve menção sobre a vivência de sobrecarga devido às características infantis e aos desafios impostos pelo autismo.

No entanto, a referência acerca da participação de outros familiares na rotina da criança indicou consistir em um fator de proteção, uma vez que a maioria das mães referiu os membros da família que contribuem auxiliando nos cuidados para com a criança. A alusão à figura paterna, por sua vez apareceu mais expressivamente relacionada a determinados aspectos das práticas de cuidado, pois as mães descreveram os cuidados realizados pelo pai e foi pontuado o tempo reduzido que a figura paterna passa com a criança com TEA devido ao trabalho que exercem. A alusão a estratégias de *coping* e/ou resiliência familiar nos três grupos também chamou a atenção, pois demonstra que os familiares são capazes de se reorganizar diante das dificuldades por meio de recursos pessoais e/ou ambientais ativados.

5.2.4. Categoria 4: O tratamento do filho com TEA

Esta categoria é constituída pelos seguintes Eixos Temáticos: **Profissionais que realizam o tratamento do filho com TEA; Tempo de acesso às terapias; Opinião materna sobre o acompanhamento.** De modo específico, as mães foram indagadas sobre *Quais são os profissionais que atendem a criança com TEA? Há quanto tempo? Qual é a opinião sobre o acompanhamento?* Nas respostas das participantes do Grupo 01 a Evolução da criança a partir das intervenções, Equipe de profissionais/tratamento e o Tempo de tratamento foram as temáticas mais abordadas e cuja ocorrência foi quase a mesma em termos de quantidade de menções. Esse dado pode ser demonstrado pelo trecho citado a seguir sobre a Evolução da criança a partir do tratamento:

Evolução da criança a partir das intervenções: C4 teve uma evolução que qualquer pessoa pode ver! [...] A evolução da fala [...] a fala, ele hoje responde quando a gente chama [...]Eu falo a todo mundo: “sem terapia não era a mesma criança e vai continuar, o tanto que eu conseguir que ele continue, ele vai continuar. (27 anos, Mãe de C4, uma criança de 3 anos sem definição de grau).

Nos Grupos 02 e 03, no conteúdo das respostas foi bastante comum a descrição propriamente dita da Equipe de profissionais/tratamento. Cabendo salientar que no Grupo 02 o segundo tema mais referido foi a Evolução da criança a partir das intervenções. É importante salientar que nos três grupos ficou perceptível de forma unânime, o início da intervenção precoce nas crianças que fazem terapia particular conforme relato das mães (Mãe de C4, Mãe de C9, Mãe de C14). Além disso, evidenciou-se que a quantidade de profissionais que atendem tais crianças foi maior e a especificação do tratamento foi mais presente também entre essas mães. Esse dado pode ser exemplificado pelo trecho a seguir:

Equipe de profissionais/tratamento: *além do ABA que é analista do comportamento, um AT escolar e uma domiciliar que no caso da... da Clínica, ela ofertou a AT Clínica (...)* Além desses tem a *equipe médica. É... três psicólogas, TO ele tá duas vezes (...)* tem *nutrição uma vez por semana, hidroterapia uma vez por semana, psicopedagoga uma vez por semana (...)* e *psicomotricidade duas vezes por semana...* (36 anos, Mãe de C9, uma criança de 4 anos Nível 2 de suporte/Moderado).

Diante das informações que foram identificadas a partir das respostas maternas referentes à Categoria 4, faz-se relevante destacar a menção à evolução da criança a partir das intervenções, a descrição da equipe de profissionais e o tempo de tratamento. No Grupo 01 (2 a 3 anos) verificou-se a importância da efetiva intervenção precoce. Em contrapartida, constatou-se o início um pouco mais tardio das terapias no Grupo 02 (4 a 6 anos), repercutindo em uma provável demora na melhoria das condições para o desenvolvimento da criança.

5.2.5. Categoria 5: As expectativas maternas para o futuro da criança

Esta categoria é constituída pelo seguinte Eixo Temático: **Expectativas maternas sobre o futuro do(a) filho(a) com TEA**. Ao serem questionadas sobre *quais são as suas expectativas sobre o futuro do filho com TEA*, o tema mais comum nas respostas dos Grupos 01 e 03, foi A criança no futuro: reidealização e esperança no tratamento e esteve relacionada a expectativas sobre aspectos positivos ou vitórias a serem alcançadas no futuro da criança. Esses resultados podem ser verificados pelos trechos abaixo:

A criança no futuro: reidealização e esperança no tratamento: *como eu escuto muito dos terapeutas falando que o desenvolvimento dele é bom, que ele tem muito foco nas coisas, hoje eu já tenho um pensamento diferente, mas antes era muito incerto* (39 anos, Mãe de C2, uma criança de 3 anos com Nível 1 de suporte/Leve).

A criança no futuro: reidealização e esperança no tratamento: *antes eu me frustrava. Hoje em dia não. Eu sou mais... eu tô mais calma porque eu vejo a evolução diária dela e eu sei que*

ela vai conseguir superar os obstáculos que vierem aparecer na vida né (35 anos, Mãe de C14, uma criança de 10 anos com Nível 1 de suporte/Leve)

Já a temática da Independência, foi bastante mencionada no Grupo 02 e foi a segunda mais citada nos Grupos 01 e 03. No entanto, no Grupo 01 ela apareceu mais vezes no discurso da Mãe de C1 e esteve vinculada a dificuldades e/ou desafios, uma vez que houve o questionamento se a criança conseguiria ser independente no futuro. Esse dado pode ser observado no trecho a seguir|:

Independência: *Daqui mais pra frente como é que vai ser né? Se ela vai ter a independência dela ou se vai depender de mim? [...] porque ela assim né... depende de mim... [...] a assistente social e até minha menina mesmo diz: “não mãe, ela vai ser independente ainda”* (37 anos, Mãe de C1, uma criança de 3 anos com grau Indefinido de TEA).

Já nos Grupos 02 e 03 o tema da Independência apareceu vinculado a expectativas sobre aspectos positivos ou vitórias alcançadas para o futuro da criança como pode ser verificado nas respostas citadas a seguir:

Independência: *que ela possa se virar sozinha... que ela possa viver e evoluir sozinha [...] que ela possa trabalhar, que ela possa constituir família e que ela possa crescer, crescer bem muito. Trabalhar com o que ela goste... é... que estude bastante* (24 anos, Mãe de C7, uma criança de 4 anos com Nível 2 de suporte/Moderado).

Independência: *eu acredito que ela vai... é... quando tiver adulta, ser independente ... porque ela... evoluiu muito e vai continuar* (38 anos, Mãe de C13, uma criança de 8 anos com Nível 1 de suporte/Leve).

Cabe enfatizar, no entanto, que no Grupo 02 a segunda temática mais citada foi a Dificuldade em reidealizar a criança no futuro, que apareceu vinculada a questionamentos

sobre a real possibilidade do desenvolvimento de sua independência. Esse dado pode ser exemplificado pelo trecho abaixo:

Dificuldade em reidealizar a criança no futuro: *eu queria muito, muito ter mais expectativas, mais expectativas positivas pro futuro de C8... [...] Só que C8 eu não acredito! Não acredito! Muita gente fala: “ahhh, mas ele tá em processo”, sim, ele vai melhorar muito, mas independente como eu vejo as outras crianças, eu não consigo ver C8. (36 anos, Mãe de C8, uma criança de 5 anos com Nível 2 de suporte/Moderado).*

Verificou-se, portanto, que na maioria das vezes, as expectativas para o futuro da criança com TEA sucederam de forma mais positiva do que propõe parte da literatura, uma vez que não foi abordada uma presença acentuada de preocupações relativas a quem iria cuidar do filho na ausência dos pais, bem como questionamentos sobre a real possibilidade do desenvolvimento de sua independência (Bonfim et al., 2020; Fadda & Cury, 2019; Machado et al., 2018; Pereira et al., 2017; Portes & Vieira, 2022; Semensato & Bosa, 2014; Weissheimer et al., 2021).

De modo específico, foram encontradas no presente estudo, muitas alusões à reidealização da criança com TEA, a esperança no tratamento e a crença no desenvolvimento da independência da criança. Em pesquisas realizadas por Hofzmann et al. (2019), Semensato e Bosa (2017) e Riccioppo et al. (2021), resultados semelhantes foram identificados.

CAPÍTULO VI

6. DISCUSSÃO

A discussão dos dados ocorreu a partir da articulação entre a caracterização dos participantes, as cinco categorias resultantes das entrevistas e das quatro dimensões ou núcleos que, de acordo com Bronfenbrenner, se interrelacionam para constituir o desenvolvimento humano, são eles: Pessoa, Processo, Contexto e Tempo (Modelo PPCT). Além disso, foram pontuados os fatores de risco e fatores de proteção (Bronfenbrenner & Evans, 2000; Poletto & Koller, 2008; Seibel, et al., 2017). Em conformidade com os autores, considera-se a variabilidade desses conceitos e a interrelação entre eles em diferentes contextos e os significados característicos de cada indivíduo.

No que diz respeito aos Eixos Temáticos: **Processo até fechar o diagnóstico de TEA; Informações repassadas pelos profissionais, e Reação à notícia da confirmação diagnóstica**, enfatiza-se que no Grupo 01 (2 a 3 anos) foi bastante comum a menção à Comparação com outras crianças/familiares e a maioria das comparações foi com parentes que também tem o diagnóstico de autismo. Outro aspecto que foi citado com frequência pelas mães foi o Impacto da revelação do diagnóstico de autismo para a família. Nos Grupos 02 (4 a 6 anos) e 03 (7 A 11) por sua vez, além da temática sobre as Características da investigação e da revelação do diagnóstico, houve menções referentes à Demora para iniciar o tratamento e sobre a Falta de esclarecimentos por parte dos profissionais.

Diante desses resultados, cabe mencionar que o perfil das famílias estudadas apresentou uma trajetória, que durante o período de suspeita e/ou a confirmação do diagnóstico de autismo, foi permeada por dificuldades. Constam entre os fatores de risco que foram percebidos: demora

na conclusão do diagnóstico e na própria trajetória diagnóstica percorrida aliado à falta de esclarecimentos e de orientação profissional desde o início do processo diagnóstico. A literatura da área (Hofzmann et al., 2019; Mapelli et al., 2018; Rendon et al., 2019; Santos et al., 2019) evidencia que, em geral, os sentimentos experienciados pelos familiares no momento do diagnóstico tendem a se tornar mais intensos quando existe falta de conhecimento sobre o autismo, sobretudo quando o diagnóstico é comunicado por profissionais que não oferecem apoio às famílias, esclarecimentos e orientações sobre a condição da criança.

A demora na conclusão do diagnóstico e a própria trajetória diagnóstica percorrida se destacam enquanto fatores dificultadores, levantando dúvidas e inseguranças até mesmo em relação à eficácia terapêutica (Bonfim et al., 2020; Hofzmann et al., 2019; Mapelli et al., 2018; Rendon et al., 2019). Em contrapartida, em conformidade com Corrêa e Queiroz (2017) e com Weissheimer et al. (2021), o acesso a informações sobre o autismo, tratamentos e serviços podem auxiliar as famílias de crianças com TEA no enfrentamento dessa nova experiência.

Salienta-se, contudo, que a Comparação com outras crianças/familiares e os Sinais de autismo percebidos não estiveram diretamente ligados a dificuldades e/ou desafios, pois foram referidas como a maneira que ajudou as mães a perceber que o filho era diferente seja por meio da comparação com crianças neurotípicas ou até mesmo ao perceber que era parecido com familiares que apresentavam o TEA. A partir disso, notabiliza-se que houve o estímulo para iniciar o processo diagnóstico e por conseguinte, possibilitou que o tratamento iniciasse o mais cedo possível.

Esse dado chama a atenção, uma vez que os principais sinais de autismo evidenciados pela literatura da área que são identificados e que estimularam o início do processo diagnóstico são: comportamentos diferentes do esperado para a idade, tais como: ausência ou atraso na fala (Bonfim et al., 2020; Hofzmann et al., 2019; Machado et al., 2018) e retrocesso de habilidades sociais (Bonfim et al., 2020); isolamento e dificuldade de interação na escola ou em outros

ambientes sociais (Bonfim et al., 2020; Hofzmann et al., 2019; Mapelli et al., 2018); desconforto da criança diante de situações de intenso barulho em espaços sociais (Mapelli et al., 2018); dificuldades na modificação de rotinas (Mapelli et al., 2018) ou de ambientes (Hofzmann et al., 2019), comportamentos e interesses restritos e repetitivos, tais como “organizar” e “girar” objetos e movimentos repetitivos do próprio corpo, como “andar na ponta dos pés” (Hofzmann et al., 2019).

Em face ao que foi exposto, compreende-se em conformidade com Lemos et al. (2021) que o diagnóstico de TEA em um membro da família consiste em uma transição ecológica que pode estar conexa a outras transições, uma vez que se relaciona e influencia acontecimentos que transcorrem no decorrer do desenvolvimento, tais como o próprio início das terapias, a inserção em grupos ou associações, a adesão e/ou mudança de abordagem terapêutica no processo de intervenções.

No que se refere ao **núcleo Pessoa** do modelo PPCT ressalta-se a maneira como as mães descreveram o(s) filho(s) com TEA. Nos Grupos 01 e 02 as descrições maternas sobre o(s) filho(s) com TEA contemplaram predominantemente alusões a Características gerais da criança, seguidas por Aspectos socioemocionais e Aspectos socioafetivos do(a) filho(a), indicando assim, que a maneira como descreveram a criança com TEA apresentou sentidos e significados que denotam afeto, carinho e compreensão.

Esses dados fornecem informações sobre o apego que é conceituado por Bowlby (1969) enquanto um sistema complexo que envolve comportamentos de apego à criança e ao processo de cuidar presentes nos cuidadores e bastante representado pela figura materna. Assim, o apego consiste em um vínculo recíproco e duradouro entre a criança e o(s) cuidador(es). Para Bowlby a função do apego é de proteção e de oferta de uma base segura para que a criança possa explorar o mundo.

Vale pontuar que as Características gerais da criança foram a segunda temática mais referida no Grupo 03, porém houve predominantemente menções à Mudanças ao longo do tempo no desenvolvimento da criança. Nesse aspecto, evidencia-se dados relevantes sobre o **núcleo Tempo**, uma vez que abordou as mudanças que a criança vivenciou ao longo do tempo e a importância das terapias na evolução do filho(a). Tais elementos podem ser compreendidos enquanto fatores de proteção que tem o potencial de favorecer o desenvolvimento do indivíduo com TEA.

Aspectos do *relacionamento mãe-filho* e sobre *como se organizam e participam da rotina diária do filho com TEA e quais atividades são realizadas* também constituíram elementos importantes que auxiliam sobretudo na compreensão dos **núcleos Pessoa e Processo**, em especial mencionam-se: o tema do *Apego* para descrever o relacionamento mãe-filho enquanto um vínculo caracterizado pelo afeto, e proximidade com a criança, sobretudo no Grupo 01; Aspectos socioafetivos e sobre o Desenvolvimento cognitivo e o Comportamento do filho com TEA predominantes no Grupo 02 e a menção ao Comportamento parental bastante presente no Grupo 03 de modo a evidenciar a relação que as mães estabeleceram com a criança.

Os relatos concernentes à *participação na rotina diária do filho com TEA e quais atividades são realizadas* também forneceram dados relevantes para a compreensão dos **núcleos Pessoa e Processo**. Nos Grupos 01 e 03 houve referência de forma predominante à descrição da Rotina, seguida pelas Práticas de cuidado diário que são desempenhadas. No Grupo 02, prevaleceu a descrição da *Rotina*, ocorrendo apenas uma menção às Práticas de cuidado diário que são desempenhadas e uma referência à Rede de apoio.

Acessar informações sobre as *Práticas de cuidado diário* no contexto de mães de crianças com TEA torna-se relevante ao considerar, em conformidade com Harkness e Super (1994), que elas incidem no comportamento parental. Nesse contexto em específico as Práticas de cuidado diário das mães que participaram desta pesquisa corroboram com estudos realizados

na área ao demonstrar que o cotidiano domiciliar e social das famílias tem como foco principal o filho com TEA, visando atender as suas necessidades e dificuldades. Esse aspecto é influenciado pelas características inerentes ao transtorno e faz com que as figuras parentais direcionem uma atenção especial para a criança (Machado et al., 2018; Minatel & Matsukura, 2014; Pinto et al., 2016).

Especificamente no que diz respeito ao contexto domiciliar, as respostas maternas evidenciaram que a Rotina tem como cerne o acompanhamento terapêutico e/ou escolar do membro diagnosticado com autismo, independente de particularidades observadas na dinâmica familiar (Minatel & Matsukura, 2014). Contudo, ao falar da Rotina, as mães do Grupo 03 descreveram, certa autonomia dos filhos em realizar cuidados com a higiene, diferentemente dos outros grupos em que foi predominante a alusão a cuidados realizados exclusivamente pela mãe ou pela rede de apoio.

Por meio da realização desta pesquisa, foi possível constatar que embora a dinâmica familiar tenha sido impactada pelo diagnóstico de TEA tanto no que se refere à necessidade de adequações nos papéis parentais quanto na mobilização de outros familiares que residem com a criança que está no espectro autista, a centralidade do cuidado frequentemente recai sobre a mãe, principalmente quando o pai trabalha.

A pesquisa realizada por Machado et al. (2018) corrobora com esses dados ao identificar que as figuras femininas (mães e avó) são as que mais se dedicam aos cuidados prestados à criança, indicando que essa realidade pode se configurar como um fator de risco, pois pode aumentar a probabilidade de desencadear problemas sobretudo para a figura materna. Soma-se a isto o fato de que uma parte das mães relatou ao longo da entrevista que abdicou do seu trabalho para se dedicar integralmente aos cuidados para com o filho com TEA. Tais dados corroboram com estudos realizados na área (Mapelli et al., 2018; Pinto et al., 2016; Portes & Vieira, 2020; Sifuentes & Bosa, 2010).

A participação dos outros familiares na rotina da criança e o relacionamento entre eles também apresentou dados importantes que auxiliam principalmente na compreensão dos núcleos **Pessoa** e **Processo**, uma vez que nos três grupos foi predominante a menção à Rede de apoio. Esse resultado indica ser este um fator de proteção pois foram descritos os membros da família que contribuem auxiliando nos cuidados para com a criança com TEA e/ou que compartilham de momentos de interação importantes com ela. Em especial, houve destaque para os avós e tios(as) maternos(as) e irmãos(os) da criança. Em estudo realizado por Pinto et al. (2016) também se verificou que alguns familiares, sobretudo, os avós maternos e os irmãos auxiliam e/ou dividem os cuidados direcionados ao familiar com TEA.

No grupo 03, no entanto, ao falar sobre *a participação dos outros familiares na rotina da criança e o relacionamento entre eles* cabe salientar que as Práticas de cuidado diário apareceram diretamente ligadas ao papel desempenhado pela figura paterna, a quem foram relacionados os cuidados realizados pelo pai, com destaque para o tempo reduzido que passam com a criança com TEA devido ao trabalho que exercem.

Embora esse dado indique que não existe uma falta de envolvimento efetivo dos parceiros no cuidado para com o filho com TEA, ainda prevalece uma disparidade na divisão das tarefas parentais. Em conformidade com a literatura, a principal justificativa um menor tempo de interação pai-criança está relacionada com as responsabilidades financeiras que esta figura desempenha para a família (Mapelli et al., 2018; Pinto et al., 2016; Portes & Vieira, 2020; Sifuentes & Bosa, 2010).

Considerando os impactos causados desde a descoberta do novo coronavírus em dezembro de 2019 que repercutiram no cenário mundial caracterizado pela pandemia da COVID-19 que passou a demandar mudanças de hábito e de comportamento, e por compreender, em conformidade com Saxena (2020), que as crianças e seus respectivos cuidadores compõem um dos grupos que tendem a ser mais afetados psicologicamente e que

necessitam de atenção especial, esta pesquisa buscou abordar esse aspecto. Para tanto, foi realizado o seguinte questionamento às mães: *Você identifica que a pandemia da COVID-19 gerou impactos no cotidiano familiar e da criança com TEA? Caso sim, conte-me quais foram os impactos.*

Na maioria das respostas foram mais presentes no Grupo 01 as temáticas Mudança de rotina e a Demora no processo diagnóstico. Já no Grupo 02, foram mais comuns respostas abordando as temáticas: Mudança de rotina e Estresse. No Grupo 03 por sua vez, os temas mais mencionados foram Ansiedade e Criança começou a falar, ler e/ou escrever.

Um dado bastante relevante encontrado em respostas das participantes do G01 (mães de crianças entre 2 e 3 anos) foi a Demora no processo diagnóstico. Evidenciou-se assim, que os impactos da pandemia nos serviços de saúde e que demandaram o seu fechamento temporário e/ou o tempo de adaptação para implementação de atividades remotas, reverberaram em atraso no processo diagnóstico e fez com que crianças que poderiam ter sido diagnósticas com mais rapidez postergassem também o início de suas terapias.

Em relação à Mudança de rotina corroborou-se com artigos analisados em revisão narrativa realizada por Medrado et al. (2021), uma vez que se evidenciou as implicações geradas diante da necessidade de manter a criança em casa, um fato que impossibilitou o acesso às terapias presenciais ou demandou uma adaptação ao cotidiano das terapias realizadas de forma remota por meio de plataformas digitais e se tornou um contexto particularmente desafiador para a família.

Em estudo realizado por Amorim et al. (2020) verificou-se que os principais desafios para os seus filhos, conforme relatos parentais, consistiram no isolamento social (41,4%), não poder brincar ao ar livre (13,1%), mudanças na rotina (11,1%), tédio (9,1%) e aulas online (7,1%). De modo específico, o objetivo da pesquisa foi analisar como as crianças com TEA e

seus pais vivenciaram o isolamento social em suas casas durante o fechamento das escolas devido à pandemia de COVID-19.

No que diz respeito ao tema do Estresse, o estudo realizado por Alhuzimi (2021) com intuito de investigar o estresse e o bem-estar emocional de pais de crianças com TEA na Arábia Saudita. Verificou-se que durante a pandemia de COVID-19 as características do TEA e fatores como idade, sexo da criança com TEA e gravidade de seus sintomas, exerceram um impacto significativo no estresse dos pais e no seu bem-estar emocional. Além disso, o estresse parental e o bem-estar emocional foram impactados negativamente pela frequência do acompanhamento recebido. Também houve impactos negativos devido a mudança na gravidade do autismo nas crianças.

No tocante à temática Ansiedade, por meio do estudo de Amorim et al. (2020) verificou-se que a maioria das crianças com TEA teve um impacto negativo no gerenciamento de emoções em comparação com as do grupo controle, as quais expressaram um impacto principalmente positivo/nulo. No grupo com autismo, as crianças que não mantiveram as rotinas apresentaram maiores níveis de ansiedade. Além disso, os cuidadores classificaram os níveis de maior ansiedade em si mesmos do que em seus filhos.

Amorim et al. (2020) também constatou que os pais de crianças com TEA também relataram de forma preponderante mudanças no comportamento de seus filhos (72,1%), enquanto a maioria dos pais de crianças do grupo controle não encontraram mudanças (67,9%). As principais causas de mudança de comportamento relatadas foram: ansiedade (41,7%), irritabilidade (16,7%), obsessão (11,1%), hostilidade (5,6%) e impulsividade (2,8%).

O fato de no Grupo 03 por sua vez, dentre os temas mais abordados aparecer um que abrange marcos do desenvolvimento, uma vez que durante a pandemia de COVID-19 conforme relato da mãe a Criança começou a falar, ler e/ou escrever e evidencia um dado relevante sobre o desenvolvimento. Em conformidade com a perspectiva desenvolvimentista, a criança com

TEA apresenta algum déficit inato que origina falhas nos precursores socioemocionais da linguagem e que ocasionam prejuízos nas suas interações interpessoais. Tais prejuízos geram um desvio no desenvolvimento destas crianças e repercutiram em uma trajetória diferente do desenvolvimento típico (Corrêa & Queiroz, 2017; Tomasello, 2003).

Desta maneira, ao contrário de outras teorias, o fato de essas crianças nascerem com um déficit inato, não determinará a sua condição, uma vez que se compreende que não é algo que se define por si mesmo, mas que se constrói nas interações sociais. Nesse sentido, o autismo apresenta não apenas prejuízos primários, mas também secundários, que dependem da forma como se lida com as dificuldades iniciais de cada criança. Portanto, o contexto em que ela está inserida exerce um papel fundamental no seu desenvolvimento (Corrêa & Queiroz, 2017).

No que se refere aos impactos da pandemia de COVID-19 nas experiências de mães nos cuidados direcionados a crianças com TEA, faz-se importante adotar os princípios da Teoria do Caos no desenvolvimento (Evans & Wachs, 2010) para auxiliar na compreensão dos, pois consiste em uma releitura da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano (TBDH) de Bronfenbrenner (2011), de modo a compreender os diferentes sistemas a partir do contexto das adversidades.

Em conformidade com Evans e Wachs (2010) em determinadas relações familiares estão presentes diversos fatores de risco que ameaçam o desenvolvimento saudável e adaptativo das crianças, alguns deles consistem em conflitos, violência, negligência, maus tratos, práticas parentais com disciplina abusiva e coercitiva. Para a Teoria do Caos no desenvolvimento, esses ambientes familiares em condições adversas são caracterizados como um “microcontexto caótico”, pois abrangem contextos com alta densidade habitacional em que as crianças vivem em ambiente barulhento, com falta de estrutura e regularidade física e temporal.

De modo específico, a perspectiva do caos no ambiente familiar direciona uma atenção especial para a falta de estrutura (pouca regularidade, rituais ou rotinas; não existe hora e lugar para nada), alto nível de estimulação, previsão, controle e atividade frenética. Além disso, pontua-se que o impacto é diferencial, uma vez que depende da interação com as características das crianças.

Embora o contexto caótico seja altamente correlacionado com o baixo nível socioeconômico familiar, as repercussões negativas do caos no desenvolvimento humano podem aparecer independentemente deste fator e consequentemente tem o potencial de afetar as mais variadas camadas sociais (Linhares & Enumo, 2020). Cabe pontuar também que os eventos históricos podem modificar de forma positiva ou negativa o curso do desenvolvimento humano, tanto do ponto de vista individual quanto social (Bronfenbrenner, 2011).

Diante do que foi exposto e considerando que desde o surgimento da COVID-19 em dezembro de 2019, a população mundial passou a enfrentar uma experiência repleta de adversidades devido à grave ameaça à saúde e à vida da população, pode-se afirmar que esse evento adverso, provocou um contexto caótico e altamente estressor, que repercutiu significativamente no sistema familiar e no desenvolvimento infantojuvenil. Tal contexto pode potencializar problemas previamente existentes no microsistema familiar, de maneira especial naqueles que apresentam maior vulnerabilidade psicossocial e que convivem com múltiplos fatores de risco (Linhares & Enumo, 2020).

Os significados atribuídos à condição materna enquanto mãe de uma criança com TEA estiveram atrelados às dificuldades relacionadas ao TEA. Esse dado pode ser evidenciado por meio das respostas das participantes ao serem indagadas sobre *o que significa para elas ser mãe de uma criança com TEA*, uma vez que nos três grupos apareceram em sua maioria, menções aos termos Difícil/Dificuldade, sobretudo no grupo G01 (mães de crianças entre 2 e 3 anos). No G03 (mães de crianças entre 7 e 11 anos), por sua vez, apesar de aparecer com

mais frequência a referência à Difícil/Dificuldade e Desafio, uma das respostas atrelou o significado de ser mãe a partir de uma percepção da Criança para além do diagnóstico, pondo em evidência outra perspectiva sobre essa realidade a partir das experiências parentais vivenciadas ao longo do tempo.

O fato de, no Grupo 01 (mães de crianças entre 2 e 3 anos), terem sido bastante mencionados os termos Difícil/Dificuldade nas respostas maternas, pode indicar que a percepção de dificuldade identificada esteja relacionada com a perda da criança idealizada em detrimento do estabelecimento do relacionamento com o filho real que está no espectro autista. A literatura da área evidencia que se trata de uma vivência que é comum principalmente no período pós-imediato de confirmação do diagnóstico de TEA (Machado et al., 2018; Riccioppo et al., 2021; Santos et al., 2019). Cabe pontuar que essa realidade pode se configurar como um fator de risco, pois pode aumentar a probabilidade de desencadear problemas sobretudo para a figura materna.

De modo geral, nos três grupos foi possível observar que a predominância da referência à Difícil/Dificuldade parece estar relacionada a alguns fatores psicossociais apontados em estudo realizado por Meimes et al. (2015) que podem influenciar negativamente a adaptação materna em contexto de TEA, quais sejam: sobrecarga materna devido às características infantis (características individuais) e desafios impostos pelo transtorno (desafios específicos relacionados ao TEA na criança).

No que tange especificamente às *dificuldades relacionadas ao TEA que a família e o filho enfrentam e os fatores facilitadores ou aspectos positivos*, cabe salientar que consistem em aspectos que podem se configurar como fatores de risco, pois consistem em ameaças ao desenvolvimento que podem aumentar a probabilidade de desencadear problemas para a família e para a criança.

De modo específico, no Grupo 01, foi bastante mencionada a Dificuldade relacionada com o comportamento da criança com TEA, seguida pela referência à vivência de situações de Julgamento e/ou preconceito diante do comportamento da criança com TEA. No Grupo 02, por sua vez, houve o predomínio da temática Dificuldade no acesso aos tratamentos. Já no Grupo 03, a principal dificuldade mencionada foi a Falta de aceitação por parte de profissionais da escola. Ademais, a menção a Julgamento e/ou preconceito também se destacou nas respostas desse grupo.

No que se refere à predominância de menções sobre Dificuldade relacionada com o comportamento da criança com TEA foi pontuado no Grupo 01 a dificuldade de interação e de comunicação que a criança apresentava, seletividade alimentar e situações de crise que a criança vivenciou em espaços sociais, caracterizando evidências que corroboram com a literatura da área (Carvalho et al., 2011; Faro, et al., 2019; Mapelli et al., 2018; Minatel & Matsukura, 2014)

O Julgamento e/ou preconceito diante do comportamento da criança com TEA repercutiu em dificuldades, tais como a sensação de desconfortos em espaços e práticas sociais tanto para a criança quanto para os familiares. Soma-se a isto o fato de a família evitar ou não ser convidada para participar de determinadas atividades sociais devido ao julgamento e/ou preconceito e o desconforto diante da criança pode estar associado às dimensões **Pessoa, Processo e Contexto**.

No que concerne à falta de aceitação, julgamento e/ou preconceito diante da criança com TEA tanto no ambiente externo como no contexto familiar, a literatura da área corrobora com esse dado ao enfatizar que constitui uma das principais dificuldades vivenciadas pelas figuras parentais (Carvalho et al., 2011; Mapelli et al., 2018; Minatel & Matsukura, 2014; Sifuentes & Bosa, 2010). Cabe destacar que também é comum a menção por parte das mães

sobre situações em que a família não foi convidada para eventos sociais, principalmente para festas de aniversário (Bonfim et al., 2020; Machado et al., 2018; Rendon et al., 2019).

No que diz respeito à presença marcante no Grupo 02 da temática Dificuldade no acesso aos tratamentos, salienta-se que resultados semelhantes foram encontrados na literatura da área, evidenciando que a dificuldade do acesso aos tratamentos é motivo de preocupações frequentes. Demonstrou-se o quão lento pode ser o processo para conseguir atendimentos em serviços públicos, além do impacto da sobrecarga econômica nos casos em os familiares necessitam recorrer a atendimentos particulares (Hofzmann et al., 2019; Machado et al., 2018; Pereira et al., 2017).

No que se refere à Falta de aceitação por parte de profissionais da escola, principal dificuldade mencionada pelo Grupo 03 e demonstra falta de (re)conhecimento acerca dos direitos da criança com TEA por parte dos profissionais da educação, além de falta de habilidade dos profissionais de lidarem com as demandas da criança. Tais aspectos conjecturaram impedimentos para o efetivo acesso aos direitos de educação da criança com TEA e geraram preocupações parentais relativas à inclusão do filho no contexto escolar. Aspectos semelhantes são abordados na literatura da área (DePape & Lindsay, 2015; Portes & Vieira, 2022; Weissheimer et al., 2021).

Em relação às percepções parentais sobre a inclusão do filho com TEA em termos gerais e no contexto escolar, salienta-se que foram abordadas a partir da seguinte pergunta: *Como você percebe a inclusão do seu filho de forma geral? E como percebe a inclusão escolar dele?* No Grupo 01, entre os temas mais referidos nas respostas das mães, um deles abordou especificamente um fator de risco que consistiu no Julgamento e/ou preconceito diante do comportamento da criança com TEA. Já os temas Inclusão por parte de outras crianças e Presença ou ausência do Acompanhante Terapêutico Escolar que também foram bastante

citados no primeiro grupo, o primeiro indicando fatores de proteção e o segundo, em sua maioria, fatores de risco devido à ausência do Acompanhante Terapêutico Escolar.

No Grupo 02, por sua vez, o primeiro e o segundo temas mais referidos foram: Presença ou ausência do Acompanhante Terapêutico Escolar e as Estratégias de coping e/ou resiliência familiar. Ambos apresentaram conteúdos que se configuram enquanto fatores de proteção. Já os temas: Julgamento e/ou preconceito diante do comportamento da criança com TEA e Falta de inclusão por parte dos profissionais da escola foram os terceiros mais citados no Grupo 02, apresentando o mesmo número de menções e abordaram especificamente dificuldades e/ou desafios, indicando fatores de risco.

No Grupo 03, os temas mais citados foram: Julgamento e/ou preconceito diante do comportamento da criança com TEA; Falta de aceitação por parte de outras crianças; Ambientes externos onde ocorre a inclusão da criança com TEA; Presença ou ausência do Acompanhante Terapêutico Escolar.

Diante do que foi exposto, evidenciou-se a importância que as figuras parentais atribuem à temática da inclusão da criança tanto na comunidade em geral como no contexto educacional. Em relação à inclusão do filho em termos gerais, notabiliza-se a menção significativa nos três grupos à temática do Julgamento e/ou preconceito diante do comportamento da criança com TEA, corroborando com dados da literatura sobre o preconceito e o incômodo das pessoas diante da presença da criança com TEA enquanto uma das principais dificuldades que a família vivencia (Hofzmann et al., 2019; Machado et al., 2018; Mapelli et al., 2018; Minatel & Matsukura, 2014; Riccioppo et al., 2021; Sifuentes & Bosa, 2010).

Em contrapartida, no que tange à temática bastante mencionada no Grupo 03 relacionada aos Ambientes externos onde ocorre a inclusão da criança com TEA merece destaque o fato de que dentre os ambientes externos mencionados, a escola foi a mais citada. No que se refere à temática da Falta de aceitação por parte de outras crianças bastante citada

no Grupo 03, chama a atenção, uma vez que diferentemente do Grupo 01 as mães trouxeram relatos de falta de aceitação ao invés da aceitação por parte de outras crianças.

Enfatiza-se que este resultado identificado no Grupo 02 apresenta similaridades com o que afirmam Papalia e Martorell (2022), ao pontuar que na fase pré-escolar, geralmente as crianças gostam de brincar com os pares que são do mesmo sexo e faixa etária de modo a apresentar uma tendência de optar por colegas pró-sociais e rejeitar aqueles que demonstram intromissão ou agressividade.

Nascimento et al. (2015), descrevem em seu artigo limites e problemas identificados por uma acompanhante terapêutica escolar (ATE). Dentre eles, ressalta-se que a maioria dos colegas parecia não perceber a criança com TEA como pertencente ao grupo. A sua atuação enfocou na mediação das relações da criança com os outros atores escolares por meio de brincadeiras de reconhecimento do corpo e da imagem contribuindo assim, para uma evolução significativa nas interações com pares.

Contudo, faz-se importante salientar que a temática da Inclusão por parte de outras crianças que foi evidenciada no Grupo 01, corrobora com resultados da pesquisa realizada por Agripino-Ramos et al. (2019) cujo objetivo foi investigar as concepções de crianças com desenvolvimento típico acerca de suas vivências escolares com colegas com TEA em dois momentos distintos: no início e no final do ano letivo. As autoras constataram que os colegas com TEA foram considerados por seus pares como preferidos, este dado foi demonstrado pelo uso dos termos “especial” ou “bebê” para caracterizá-los.

Soma-se a isto o fato de que Agripino-Ramos et al. (2019) averiguaram que com o transcorrer do tempo os colegas com TEA passaram a ser vistos a partir das suas capacidades e interesses, uma vez que algumas crianças que referiram, no início do período letivo, que eles não brincavam ou não deixavam outras crianças brincarem porque gritavam, choravam, empurravam ou pegavam brinquedos mencionaram menos tais características ao final do ano,

já que relatos sobre a percepção das aprendizagens adquiridas pelos colegas com TEA, bem como as suas capacidades e interesses, foram citadas em detrimento das dificuldades anteriormente relatadas.

As mães também responderam à pergunta sobre *como lidam com as dificuldades*, e o conteúdo das respostas que apareceu com maior frequência está atrelado à Estratégias de coping e/ou resiliência familiar nos três grupos. Tais dados demonstram que os familiares são capazes de se reorganizar frente às dificuldades por meio da adoção de estratégias que ajudem a enfrentar os fatores dificultadores. A literatura tem se referido às “estratégias de coping” enquanto maneiras encontradas pelas famílias para lidar com os desafios, favorecendo o alcance de resultados mais positivos em sua qualidade de vida. O processo de resiliência familiar também tem sido referenciado, uma vez que através dele é possível encontrar formas saudáveis de lidar com a situação adversa sem sucumbir a ela (Franco & Apolónio, 2002; Schmidt et al., 2007).

Outro dado relevante foi identificado quando as mães responderam à seguinte pergunta: *Quais são as pessoas, grupos e/ou instituições que te ajudam diante das dificuldades relacionadas ao TEA?* Nas respostas do Grupo 01 o tema mais citado foi o *Grupo de mães*. No entanto, cabe salientar que se trata de um grupo de WhatsApp onde as mães trocam experiências, esclarecem dúvidas, indicam profissionais, compartilham dicas, entre outros.

O Grupo de mães foi percebido como uma fonte fundamental para o enfrentamento de dificuldades com relação ao autismo do filho. Sobre isto, Semensato e Bosa (2017) destacam que o contato com outros pais que têm filhos com TEA pode auxiliar em suas próprias experiências, sobretudo na forma de lidar com a criança e no processo de escolha de profissionais. A participação em grupos também ajuda no processo de busca de informação e de conhecimento acerca do que se passa com o filho e sobre autismo em si.

Já nos Grupos 02 e 03, a temática mais abordada foi o *Suporte institucional/profissionais* seguida respectivamente por: Grupo de mães e Rede de apoio familiar. Evidencia-se que a orientação e os esclarecimentos dos profissionais que acompanham a criança e a família, despontam como fatores importantes até mesmo para favorecer o estabelecimento de estratégias de enfrentamento.

Semensato e Bosa (2017) denominam esse tipo de suporte enquanto rede de apoio formal cuja formação engloba profissionais da saúde e da educação, por exemplo. Portes e Vieira (2022), também se referem em seu estudo à rede de apoio formal a partir da importância que ela desempenha em auxiliar os pais no manejo das dificuldades do filho com TEA por meio dos serviços de saúde e em especial, do cuidado da equipe de profissionais. Corrêa e Queiroz (2017) a existência de uma rede de apoio social que engloba a participação de outros membros da família nos cuidados à criança destacam está relacionada ao enfrentamento das dificuldades impostas pelo transtorno.

No que diz respeito às percepções parentais sobre as políticas públicas relacionadas ao TEA, destaca-se que buscou focar na dimensão **Contexto** e em especial no **Macrossistema** envolvendo aspectos sociais, políticos, econômicos e educacionais que englobam, por exemplo, as políticas públicas vigentes, leis em vigor, sistemas de governo, acesso a serviços, filosofia da escola e influência da mídia. Para tanto, foi realizado o seguinte questionamento: *Quais políticas públicas você considera importante para promover o desenvolvimento em famílias com indivíduos com TEA?*

No Grupos 01, os temas mais referidos foram: Benefício de Prestação Continuada e Dificuldade no acesso aos tratamentos. Já nos Grupos 02 e 03, dentre as temáticas mais mencionadas, apareceu uma que foi a mais citada e diz respeito à Conscientização sobre o autismo. Já os temas que ficaram em segundo e terceiro lugar, respectivamente, foram: Dificuldade no acesso aos tratamentos e Benefício de Prestação Continuada. Nesse caso em

específico, merece destaque a Conscientização sobre o autismo por ter aparecido apenas nesses dois grupos e por ter sido a temática mais referida.

Em estudo realizado por Weissheimer et al. (2021) resultados semelhantes foram encontrados, tais como o enfrentamento de discriminação da sociedade perante os direitos da criança com TEA que apareceu atrelado nos Grupos 02 e 03 à Conscientização sobre o autismo, onde as mães enfatizaram que existe um desconhecimento da população em geral sobre o TEA e sobre os direitos desse público, sugerindo que é preciso conscientizá-los.

Weissheimer et al. (2021) também identificaram dúvidas sobre como acessar os direitos sociais, principalmente Benefícios de Prestação Continuada (BPC) e questionamentos sobre o acesso aos direitos de saúde e educação da criança com TEA. Valendo pontuar que no caso da pesquisa sobre a qual se trata essa dissertação, a temática do Benefício de Prestação Continuada surgiu atrelada especificamente ao excesso de burocracia, dificuldades e demora para ter acesso ao mesmo.

No que se refere à Dificuldade no acesso aos tratamentos, salienta-se que resultados semelhantes foram encontrados na literatura da área, evidenciando a demora no processo para conseguir atendimentos nos serviços públicos. É importante pontuar que nos casos em que os familiares necessitam recorrer a atendimentos particulares, reverbera em sobrecarga econômica (Hofzmann et al., 2019; Machado et al., 2018; Pereira et al., 2017). Sobre isto, Bonfim et al. (2020) salientam em seu estudo a escassez de serviços disponíveis para atender crianças com TEA e seus familiares tanto no contexto de saúde como no social. Ressalta-se que tais aspectos tendem a gerar aumento do estresse e diminuição da qualidade de vida dos familiares.

Considerando o contexto de desigualdade social bastante significativa que existe no Brasil e o fato de o TEA ser o transtorno mais complexo da psiquiatria e com maior custo financeiro, direto ou indireto, são poucas as famílias que possuem condições financeiras de arcar com os custos que englobem um tratamento multidisciplinar contínuo e frequente

(Camargos Junior, 2010 como citado em Feitosa, 2020). Perante às necessidades que o autismo demanda, torna-se ainda mais imperativa a ampliação e implementação efetiva de Políticas Públicas que visam alcançar o acesso aos direitos legais e exercer o pleno e efetivo exercício da cidadania desse público e de sua família (Costa & Fernandes, 2018; Feitosa, 2020).

Diante do que foi exposto sobre os significados atribuídos ao fato de ser mãe de uma criança com TEA e acerca dos fatores dificultadores e dos facilitadores relativos a essa realidade familiar, concorda-se com Pereira et al. (2017) ao fazer referência aos resultados de seu estudo. De modo específico os autores pontuaram que embora tenham sido evidenciados de maneira mais frequente os aspectos mais negativos de tais experiências familiares, defende-se que é importante identificá-los, pois auxilia no processo de mudanças na medida em que compreende-se melhor o que precisa melhorar e/ ou ser modificado, além de robustecer a defesa pela necessidade de criar e desenvolver espaços de suporte emocional a essas famílias.

Em relação à *composição da equipe de profissionais que realizam o tratamento da criança com TEA, do período de duração das terapias e qual é a percepção da materna sobre as terapias*, o fato de as respostas das participantes denotarem elementos importantes associados ao Modelo Processo-Pessoa-Contexto-Tempo (Modelo PPCT). De modo específico, apresentam-se as seguintes derivações: **Pessoa** (Criança com TEA); **Processo** (interações entre a criança com TEA e/ou as figuras parentais e os terapeutas em ambientes clínicos, ou seja, no **Microssistema** que contempla relações proximais face a face entre eles no ambiente dos atendimentos; **Mesossistema** (relação família-terapeutas); **Exossistema** (intervenções realizadas em salas de atendimentos terapêuticos) e **Macrocontexto** (acesso a serviços, abordagem teórica das intervenções terapêuticas).

Enfatiza-se que as temáticas citadas com frequência significativa no Grupo 01 foram a Evolução da criança a partir das intervenções, a Equipe de profissionais/tratamento e o Tempo de tratamento. A sua ocorrência foi quase a mesma em termos de quantidade de menções e

apresentaram conteúdos relacionados a aspectos positivos ou vitórias alcançadas. Ressalta-se a Evolução da criança a partir das intervenções, uma vez que indica a importância da efetiva intervenção precoce nesse grupo composto por crianças com 3 anos de idade. Nos Grupos 02 e 03, o conteúdo das respostas referiu com maior frequência a descrição propriamente dita da Equipe de profissionais/tratamento.

Faz-se importante destacar que no Grupo 02 o segundo tema mais citado foi a Evolução da criança a partir das intervenções, porém o número de menções foi menor em comparação com o Grupo 01. Embora esse dado possa demonstrar os aspectos positivos ou vitórias alcançadas por meio do tratamento, indica que o início um pouco mais tardio das terapias nesse grupo de crianças entre 4 e 6 anos provavelmente gerou uma demora na efetiva melhoria das condições para seu desenvolvimento. Em contrapartida, foram observadas pela mãe mais avanços e vitórias alcançadas nas crianças com 3 anos de idades que tiveram acesso à intervenção precoce.

É importante salientar também que nos três grupos ficou perceptível de forma unânime, o início da intervenção precoce justamente nas crianças que fazem terapia particular conforme relato das mães (Mãe de C4, Mãe de C9, Mãe de C14). A quantidade de profissionais que atendem a criança foi maior e a especificação do tratamento ao mencionar o ABA, por exemplo, foi mais presente também entre essas mães. Já dentre as mães cujos filhos fazem as terapias no serviço público, a quantidade de profissionais e a menção específica ao tipo de tratamento foram menores.

Frente ao que foi exposto, os dados da faixa etária do G01 demonstraram a importância de iniciar mais rápido possível o processo diagnóstico de TEA aumentando as chances de ser encaminhada para a intervenção precoce logo em seguida, uma vez que a presença de sinais do autismo se faz presente desde cedo, até mesmo quando ainda são bebês. Cabendo salientar que

o diagnóstico já pode ser realizado com segurança aos 2 anos (Maenner et. al, 2023; Zanon et al., 2014).

Salienta-se que a literatura tem dedicado atenção para a necessidade da intervenção precoce em casos de TEA a partir do atendimento multidisciplinar aliada à educação especializada, o que muito provavelmente, resultará em melhores condições para seu desenvolvimento se configurando como um fator de proteção (Jendrieck, 2014; Pinto et al., 2016; Zanon et al., 2014).

A partir das respostas das participantes da pesquisa em questão, evidenciou-se que as figuras parentais atribuem grande importância ao tratamento do filho com TEA, compreendendo que não significa a cura, mas o meio pelo qual a criança pode se desenvolver mais. Em estudo realizado por Machado et al. (2018) com pais de crianças diagnosticadas com autismo, dados semelhantes foram encontrados. Merece atenção especial o fato de existir uma leitura favorável perante as intervenções terapêuticas realizadas na criança, destacando a sua evolução em decorrência das terapias e a esperança no desenvolvimento do filho, e consequentemente, em uma melhor qualidade de vida.

No entanto, torna-se relevante ressaltar que com base nos dados obtidos nesta pesquisa e no estudo realizado por Chaim et al. (2020) embora as mães tenham descrito que os filhos estão em terapia, nenhuma mencionou estar fazendo psicoterapia e/ou estar recebendo o suporte terapêutico direcionado ao favorecimento de uma melhor qualidade para sua família de forma geral, ainda que tenha sido mencionado que quando necessário a equipe multidisciplinar do serviço oferece orientações e suporte. Reforça-se a necessidade de promover ações e intervenções na assistência em saúde que sejam capazes de potencializar melhorias não apenas no desenvolvimento da criança, mas também com relação aos seus impactos no funcionamento familiar.

Sobre as *expectativas parentais para o filho com TEA no futuro*, foram percebidos elementos relacionados à dimensão **Tempo**. Contudo, verificou-se que na maioria das vezes, as perspectivas futuras sobre o filho com TEA sucederam de forma mais positiva do que supõe a literatura, uma vez que não existiu uma presença mais enfática de preocupações relativas sobre quem vai cuidar da criança na ausência dos pais e questionamentos sobre a real possibilidade do desenvolvimento de sua independência (Bonfim et al., 2020; Carvalho et al., 2011; Fadda & Cury, 2019; Machado et al., 2018; Pereira et al., 2017; Portes & Vieira, 2022; Semensato & Bosa, 2014; Weissheimer et al., 2021).

Diferindo, assim, dos dados encontrados nesse estudo, visto que foram predominantes a reidealização do filho, a esperança no tratamento e a crença no desenvolvimento de sua independência, indicando a presença de fatores de proteção. Destaca-se que em pesquisas realizadas por Lemos (2021), Semensato e Bosa (2017) e Riccioppo et al. (2021), resultados similares foram encontrados.

De modo específico, nas respostas dos Grupos 01 e 03, destacou-se a temática: criança no futuro: reidealização e esperança no tratamento e esteve relacionada a expectativas sobre aspectos positivos a serem alcançados no futuro da criança. Já a temática da Independência, foi a mais mencionada no Grupo 02 e a segunda mais citada nos Grupos 01 e 03. Já nos Grupos 02 e 03 o tema da Independência apareceu vinculado a expectativas sobre aspectos positivos a serem alcançados no futuro da criança. Cabe enfatizar, no entanto, que no Grupo 02 a segunda temática mais citada foi a Perspectiva cristalizada nas dificuldades relacionadas ao TEA na criança e dificuldade em reidealizar a criança no futuro e apareceu vinculada questionamentos sobre a real possibilidade do desenvolvimento de sua independência.

Sobre esses dados, enfatiza-se a interpretação que os pais atribuem à realidade na qual estão inseridos, de modo a considerar as especificidades de cada contexto e a influência das esferas social, cultural e histórica, reverbera na compreensão parental sobre o desenvolvimento

da criança e sobre os significados relacionados ao seu comportamento. (Kobarg et al., 2006). Harrington et al. (2006), pontuam que as concepções maternas e paternas podem contribuir na formulação de “teorias” parentais acerca do TEA, envolvendo inclusive a adesão ao tratamento, possibilidades de lidar com o diagnóstico e a formulação de expectativas futuras.

Em pesquisa realizada por Corrêa e Queiroz (2017) ao analisar as trocas sociais entre crianças com TEA e suas mães que participaram de um programa de intervenção precoce verificou-se um decréscimo ao longo do tempo relativo à falta de informação sobre o autismo, decorrente da oferta semanal de um espaço para tirar dúvidas sobre o diagnóstico e o tratamento. O acesso à informação foi considerado um fator que facilitador das trocas sociais entre as mães e as crianças, auxiliando no relacionamento com o(a) filho(a), diminuindo o estresse familiar e pessoal das mães. As participantes ressaltaram a importância de serem ouvidas desde o primeiro encontro e de participarem ativamente, de modo a favorecer expectativas de esperança sobre a criança e sua evolução.

Dados semelhantes foram encontrados em devolutiva de pesquisa realizada por Lemos et al. (2021) com mães de filhos adolescentes com TEA indicou que dentre os temas que despertaram maior interesse nas mães foram aqueles relacionados às transições ecológicas e a necessidade mencionada pelas mães de ter acesso a mais espaços para compartilhar as suas experiências, além da possibilidade de ser disponibilizado para elas a um número maior de recursos que propiciem o favorecimento de estratégias de suporte e enfrentamento.

CAPÍTULO VII

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Inicialmente faz-se relevante pontuar que a temática escolhida neste estudo reflete um compromisso que sempre esteve presente na jornada em Psicologia a nível teórico e prático da pesquisadora que o desenvolveu. Diz respeito ao compromisso com aqueles que podem ser beneficiados com o fazer científico e prático da Psicologia. De maneira mais específica, surgiu a partir de uma sensibilização para buscar entender melhor o que mães e pais de crianças com TEA vivenciam. Tais motivações são refletidas pelos próprios objetivos da pesquisa realizada. A realização desta pesquisa, demonstrou a relevância desta proposta, pois apresentou o potencial de auxiliar não apenas na compreensão sobre as experiências parentais, mas também sobre o desenvolvimento infantil no contexto do autismo.

Considerando tanto o objetivo geral como objetivos específicos, avalia-se que os resultados alcançados forneceram informações que possibilitaram o acesso a dados relevantes para as principais questões norteadoras da presente pesquisa. Enquanto resultados alcançados, foram identificadas informações relevantes acerca das experiências parentais diante do processo diagnóstico do filho(a) com TEA. Identificou-se que o período de suspeita e/ou a confirmação do diagnóstico de autismo foi permeado por fatores como: impacto da revelação do diagnóstico de autismo para a família; características da investigação e da revelação do diagnóstico e falta de esclarecimentos por parte dos profissionais.

Chamou atenção também, o fato de que no Grupo 01 (2 a 3 anos) o aspecto relativo à comparação com outras crianças/familiares enquanto maneira de iniciar a investigação diagnóstica. Já nos Grupos 02 e 03 um dado que se destacou foi a demora para iniciar o tratamento. Aliado a isto, constatou-se as diferenças de idades nas quais as crianças recebem o diagnóstico. Em especial, chamou a atenção o fato de que no Grupo 01 todas as crianças

receberam o diagnóstico mais precocemente (com 2 anos de idade), diferentemente dos Grupos 02 e 03 em que apenas uma criança em cada grupo foi diagnosticada aos 4 anos e as outras três em cada grupo receberam diagnóstico aos 3 anos de idade.

No que se refere à maneira como as mães se organizam em suas práticas de cuidado do(a) filho(a), enfatiza-se que houve convergência com estudos realizados na área ao demonstrar que o cotidiano domiciliar e social das famílias tem como foco principal o filho que está no espectro autista, visando atender as suas necessidades. No entanto, embora a dinâmica familiar tenha sido impactada pelo diagnóstico de autismo, a centralidade do cuidado frequentemente recaiu sobre a mãe. Tais dados forneceram informações importantes sobre a própria relação com o(a) filho(a) com TEA e as características decorrentes do transtorno.

Soma-se a isto o fato de que os dados sobre a participação dos outros familiares na rotina da criança indicaram consistir em um fator de proteção, pois a maioria das mães mencionou os membros da família que contribuem auxiliando nos cuidados para com a criança. Faz-se importante salientar que a menção à figura paterna apareceu mais relacionada aos aspectos das práticas de cuidado, uma vez que as mães descreveram os cuidados realizados pelo pai e foi pontuado o tempo reduzido que a figura paterna passa com a criança com TEA devido ao trabalho que exercem.

Em relação aos fatores facilitadores e dificultadores enfrentados no cotidiano de cuidados a(o) filho(a) com TEA, de modo a considerar os recursos pessoais e/ou ambientais utilizados, constatou-se que nos três grupos foi possível observar a predominância da referência aos termos Difícil/Dificuldade ao se referir ao significado que as mães atribuem ao fato de serem mães de crianças com TEA. Em especial, houve menções relativas à sobrecarga materna devido às características infantis e desafios impostos pelo transtorno fornecendo informações relevantes sobre relação mãe-filho com TEA e a repercussão das características do transtorno.

Dentre as dificuldades relacionadas ao TEA que a família e o filho enfrentam, pontua-se que no Grupo 01 foi frequente a menção à dificuldade relacionada com o comportamento da criança com TEA, seguida pela referência à vivência de situações de julgamento e/ou preconceito diante do comportamento do filho. No Grupo 02 (4 a 6 anos), houve a presença predominante da temática dificuldade no acesso aos tratamentos. Já no Grupo 03, a principal dificuldade mencionada foi a falta de aceitação por parte de profissionais da escola.

As menções sobre os recursos pessoais e/ou ambientais utilizados nos três grupos também chamaram a atenção, pois evidenciaram que os familiares são capazes de se reorganizar diante das dificuldades por meio da adoção de estratégias que ajudem a enfrentar os fatores dificultadores, o que indica a adoção de estratégias de *coping* e/ou aspectos da resiliência familiar.

No que diz respeito às repercussões e as demandas que ocorrem ao longo do desenvolvimento da criança com TEA e como essas reverberações impactam a criança e a dinâmica familiar, merece destaque não apenas as dificuldades que surgiram, mas também as potencialidades. Em especial, pontua-se a alusão à evolução da criança a partir das intervenções, a descrição da equipe de profissionais e o tempo de tratamento.

Sobretudo no Grupo 01 (2 a 3 anos) verificou-se a importância da efetiva intervenção precoce, uma vez que as mães mencionaram bastante as melhorias em decorrência das terapias nesse grupo de idade. Outra potencialidade identificada se refere às expectativas para o futuro da criança com TEA, pois nos três grupos foram identificadas alusões à reidealização da criança com TEA, sobre a esperança no tratamento e acerca da crença no desenvolvimento da independência da criança.

Em relação aos impactos no cotidiano familiar e da criança com TEA causados pela pandemia da COVID-19, evidenciou-se implicações geradas diante da necessidade de manter a criança em casa, impossibilitando o acesso às terapias presenciais e/ou requerendo uma

adaptação ao cotidiano das terapias realizadas de forma remota se tornando um contexto particularmente desafiador para os pais.

Ressalta-se que a discussão dos resultados considerou os relatos maternos, as características das crianças com TEA, a literatura da área relativa ao autismo, a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano (TBDH), e em especial, o Modelo PPCT (Pessoa, Processo, Contexto e Tempo), além de fatores de risco e fatores de proteção ao desenvolvimento humano por ela discutidos. A utilização dos aspectos conceituais da TBDH favoreceu a compreensão acerca dos fatores e dos processos que podem atuar nas vivências de pais e mães de crianças com diagnóstico de autismo, além de possibilitar o acesso a informações importantes que possam auxiliar os pais em suas práticas parentais e o próprio desenvolvimento infantil no contexto do autismo.

Notabiliza-se assim, o potencial de listar informações importantes para o conhecimento na área, uma vez que a própria literatura que se propõe a investigar a temática do autismo a partir de uma visão bioecológica ainda não é robusta. Nesse sentido, sugere-se que sejam realizados mais estudos que utilizem a TBDH de modo a considerar os aspectos da realidade vivenciada pelas figuras parentais.

No entanto, faz-se importante esclarecer que devido aos impactos da Pandemia de COVID-19 que demandou mudanças no funcionamento da instituição pública contatada, inicialmente houve dificuldade em acessar este serviço em decorrência de adaptações/adequações internas diante da adoção de atendimentos na modalidade presencial, uma vez que anteriormente os atendimentos estavam sendo realizados apenas remotamente.

Enfatiza-se também as dificuldades relativas à adesão dos participantes, sobretudo das figuras paternas, repercutindo na participação exclusivamente materna neste estudo, mesmo tendo sido considerada a importância de ouvir também os pais. Uma possível explicação foi elencada pelas próprias profissionais dos serviços que auxiliaram a divulgar a pesquisa tenham

ressaltado que o acompanhamento das crianças na maioria das vezes era feito pela figura materna ou por uma das avós e não pela figura paterna.

As próprias participantes referiram na entrevista que a maioria dos cuidados, inclusive o acompanhamento da criança nas terapias, era realizado por elas e com menor frequência pela figura paterna devido à indisponibilidade devido ao trabalho exercido. Outra dificuldade encontrada em relação à adesão dos participantes foi a demora em alcançar o número mínimo pretendido por meio de um único serviço de mandando a inclusão posterior de uma nova instituição.

Pontua-se também que o referido estudo contou com uma importante limitação: não solicitou que as mães especificassem no questionário sociodemográfico a cor/raça da criança com TEA, impossibilitando que fossem pontuadas questões específicas relativas a desigualdades e dificuldades enfrentadas por crianças negras no percurso diagnóstico, por exemplo ou interligadas às fases de seu desenvolvimento infantil.

Diante de tais considerações, enfatiza-se que por meio dos resultados deste estudo foi possível corroborar com a literatura da área com relação ao fato de que o convívio com um familiar com TEA pode ser influenciado por uma multiplicidade de aspectos concernentes às características dos núcleos do modelo PPCT (Pessoas, Processo, Contexto e Tempo), em especial, considera-se um aspecto importante do objetivo, a relação entre o **núcleo tempo** e os *processos proximais*.

Portanto, as características do autismo provocam repercussões e demandas específicas para as figuras parentais, influenciando as interações pais-filho ao longo do desenvolvimento da criança e essas reverberações influenciam nas concepções parentais e o comportamento dos pais direcionado à criança. Ao buscar compreender as experiências parentais, torna-se possível fornecer subsídios para trabalhos de intervenção que podem repercutir em melhorias no funcionamento familiar e em melhores condições para o desenvolvimento da criança com TEA.

Salienta-se o reconhecimento da importância social e científica em realizar uma devolutiva dos resultados da pesquisa para os participantes. Desse modo, indica-se como possibilidade realizar uma roda de conversa com as mães de crianças com TEA que participaram deste estudo com o intuito de compartilhar com elas aspectos importantes identificados por meio da análise dos resultados e ouvir o que elas têm a dizer em relação aos dados que lhes serão apresentados. No entanto, compreende-se que pode haver dificuldade de viabilidade da realização de uma roda de conversa considerando que dependerá da própria disponibilidade e da adesão das participantes.

REFERÊNCIAS

- Afonso, T., Silva, S. S. C., Pontes, F. A. R. & Koller, S. H. (2015). O uso do diário de campo e a inserção ecológica em uma família de uma comunidade Ribeirinha Amazônica. *Psicologia e Sociedade*, 27(1), 131-141. <https://doi.org/10.1590/1807-03102015v27n1p131>
- Agripino-Ramos, C. S., Lemos, E. L. de M. D., & Salomão, N. M. R. (2019). Vivências Escolares e Transtorno do Espectro Autista: o que Dizem as Crianças?. *Revista Brasileira De Educação Especial*, 25(3), 453–468. <https://doi.org/10.1590/s1413-65382519000300007>
- Álvaro, J. L. & Garrido, A. (2006). *Psicologia Social: perspectivas psicológicas e sociológicas*. Trad. Miguel C. Fernandes. São Paulo: McGraw-Hill.
- Alhuzimi T. (2021). Stress and emotional wellbeing of parents due to change in routine for children with Autism Spectrum Disorder (ASD) at home during COVID-19 pandemic in Saudi Arabia. *Res Dev Disabil.*, 108. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103822>
- Amorim, R.; Catarino, S.; Miragaia, P.; Ferreras, C.; Viana, V. & Guardião, M. (2020). Impacto da COVID-19 em crianças com Transtorno do Espectro Autista. *Rev. neurol. (Ed. Impresso)*, 71(8), 285-291. <https://doi.org/10.33588/rn.7108.2020381>
- American Psychiatric Association (2002). *DSM IV - TR Manual de Diagnóstico e Estatístico das Perturbações Mentais* (4a ed.). Porto Alegre, RS: Artmed.
- Associação Americana de Psiquiatria (2014). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-5*. (M. I. C. Nascimento, Trad.) (5a ed). Porto Alegre: Artmed. (Original publicado em 2013).
- American Psychiatric Association (2023). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-5-TR: Texto Revisado*. (5a ed). Porto Alegre, RS: Artmed. (Original publicado em 2022).
- Baptista, C. & Bosa, C. (2002). *Autismo e educação: Reflexões e propostas de intervenção*. Porto Alegre: Artmed.
- Barbosa, J. S., & Sampaio, S. M. R. (2017). Família matrifocal: A experiência das crianças. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 22(1), 109-119. <https://dx.doi.org/10.22491/1678-4669.20170012>

Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.

Benedicto, R. P., Wai, M. F. P., Oliveira, R. M., Godoy, C., & Costa, M. L. Jr. (2013). Análise da evolução dos transtornos mentais e comportamentais ao longo das revisões da classificação internacional de doenças. *SMAD: Revista Eletrônica Saúde Mental, Álcool e Drogas*, 9(1), 28-32.

Bercherie, P. (2001). A clínica psiquiátrica da criança. In O. Cirino, *Psicanálise e psiquiatria com crianças: desenvolvimento ou estrutura*. Belo Horizonte: Autêntica.

Bernier R., Mao A., &Yen J. (2010). Psychopathology, families, and culture: autism. *Child Adolesc Psychiatric Clin North Am.* 19(4), 885-67. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2010.07.005>

Berry, D., & O'Connor, E. (2010). Behavioral risk, teacher-child relationships, and social skill development across middle childhood: A child-by-environment analysis of change. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 31(1), 1-14. <https://doi.org/10.1016/j.appdev.2009.05.001>

Bishop, S. L., Huerta, M., Gotham, K., Alexandra Havdahl, K., Pickles, A., Duncan, A., Hus Bal, V., Croen, L., & Lord, C. (2017). The autism symptom interview, school-age: A brief telephone interview to identify autism spectrum disorders in 5-to-12-year-old children. *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, 10(1), 78-88. <https://doi.org/10.1002/aur.1645>

Bolsoni-Silva, A. T., & Loureiro, S. R. (2019). Práticas Parentais: Conjugalidade, Depressão Materna, Comportamento das Crianças e Variáveis Demográficas. *Psico-USF*, 24(1), 69-83. <https://doi.org/10.1590/1413-82712019240106>

Bosa, C. (2002). Autismo: atuais interpretações para antigas observações. In C. R. Baptista & C. Bosa (Orgs.), *Autismo e educação: reflexões e propostas de intervenção* (pp. 21-39). Porto Alegre, RS: Artmed.

Bosa, C. A. (2006). Autismo: intervenções psicoeducacionais. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 28 (1), 47-53. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462006000500007>

Bosa, C. (2009). Compreendendo a evolução da comunicação do bebê: implicações para a identificação precoce do autismo. In V. G. Haase, F. O. Ferreira, & F. J. Penna (Eds.), *Aspectos biopsicossociais da saúde na infância e adolescência* (pp. 319-328). Belo Horizonte: Coopmed.

- Borges, L. C., & Salomão, N. M. R. (2015). Concepções de desenvolvimento infantil e metas de socialização maternas em contexto não urbano. *Estudos de Psicologia*, 20(2), 114-125. <https://doi.org/10.5935/1678-4669.20150013>
- Bornstein, M. H., Cote, L. R., Haynes, O. M., Hahn, C. S., & Park, Y. (2010). Parenting knowledge: experiential and sociodemographic factors in European American mothers of young children. *Developmental psychology*, 46(6), 1677–1693. <https://doi.org/10.1037/a0020677>
- Bowlby, J (1969). *Apego: a natureza do vínculo*. 2 ed. São Paulo: Martins Fontes.
- Brasil (2002). Ministério da Saúde. Portaria 336, de 19 de fevereiro de 2002. Dispõe sobre as normas e diretrizes para organização dos CAPS. Brasília, DF: Diário Oficial da União.
- Brasil. (2013). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Linha de Cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. (2014). Ministério da Saúde. *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)*. Brasília, DF: Ministério da Saúde.
- Brasil (2018). Ministério da Educação. Base Nacional Comum Curricular. Brasília.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecologia da família como contexto para o desenvolvimento humano: Perspectivas de pesquisa. *Developmental Psychology*, 22 (6), 723–742. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.22.6.723>
- Bronfenbrenner, U., & Ceci, S. (1994). Nature-nurture reconceptualized in developmental perspective: a bioecological model. *Psychological Review*, 101(4), 568-586.
- Bronfenbrenner, U. (1999). Environments in developmental perspective: theoretical and operational models. In. S. L. Friedman & T. D. Wachs (Orgs.), *Measuring environment across the life span: emerging methods and concepts* (pp. 3-28). Washington, DC: American Psychological Association Press
- Bronfenbrenner, U., & Evans, G. (2000). Developmental science in the 21st century: Emerging questions, theoretical models, research designs and empirical findings. *Social Development*, 9, 115–125. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/1467-9507.00114>

- Bronfenbrenner, U. (2001). The bioecological theory of human development. In N. J. Smelser & P. B. Baltes (Eds.), *International encyclopedia of the social and behavioral sciences* (pp. 6963-6970). Elsevier.
- Bronfenbrenner, U. (2002). A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados M. A. V. Veronese, (Trad., 2ª reimp.). Porto Alegre: Artmed.
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (2006). The bioecological model of human development. In R. M. Lerner & W. Damon (Eds.), *Handbook of child psychology: Theoretical models of human development* (pp. 793–828). Wiley.
<https://doi.org/10.1002/9780470147658.chpsy0114>
- Bronfenbrenner, U. (2011). *Bioecologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humanos*. Porto Alegre: Artmed.
- Bruner, J. (1997). *Atos de significação* Porto Alegre: Artes Médicas.
- Camino, A. R. R. Torres, M. E. O. Lima & M. E. Pereira. (2011). *Psicologia Social: temas e teorias*. (1 ed.). Brasília, DF.: Technopolitik.
- Carpenter, M., Nagell, K., & Tomasello, M. (1998). Social cognition, joint attention, and communicative competence from 9 to 15 months of age. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 63(4), 176.
- Carvalho Q.G.S, Silva L.A.S.M da, Rodrigues L.V. & Andrade, V. R. (2011). Percepções de pais de crianças com autismo. *Rev enferm UFPE on line*, 5(3), 637-44.
<https://doi.org/10.5205/reuol.1262-12560-1-LE.0503201111>
- Carvalho-Filha, F.S.S., Silva, H.M.S., Castro R.P., Moraes-Filho, I.M. & Nascimento, F.L.S.C. (2018). Coping e estresse familiar e enfrentamento na perspectiva do Transtorno do Espectro do Autismo. *REVISA (Online)*; 7(1): 23-30.
- Christmann, M., Marques, M. A. A., Rocha, M. M., & Carreiro, L. R. R. (2017). Estresse materno e necessidade de cuidado dos filhos com TEA na perspectiva das mães. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 17(2), 8-17.
<https://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p8-17>
- Corrêa, M. B., & Queiroz, S. S. de. (2017). A família é o melhor recurso da criança: análise das trocas sociais entre mães e crianças com Transtorno do Espectro do Autismo. *Ciências & Cognição*, 22(1). Recuperado em 20 de setembro de 2021, de <http://www.cienciasecognicao.org/revista/index.php/cec/article/view/1382>

- Costa, M. M. M., & Fernandes, P. V. (2018). Autismo, cidadania e políticas públicas: as contradições entre a igualdade formal e a igualdade material. *Revista do Direito Público*, v.13, n.2, p.195-229. <https://doi.org/10.5433/1980-511X.2018v13n2p195>
- Coscioni, V., Nascimento, D. B., Rosa, E. M., & Koller, S. H. (2018) Pressupostos teórico-metodológicos da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano: uma pesquisa com adolescentes em medida socioeducativa. *Psicologia USP*, 29(3), 363-373. <https://doi.org/10.1590/0103-656420170115>.
- Couto, M. C. V. (2012). Política de Saúde Mental para Crianças e Adolescentes: especificidades e desafios da experiência brasileira. 178 f. Tese (Doutorado em Saúde Mental). Programa de Pós-Graduação em Psiquiatria e Saúde Mental, Instituto de Psiquiatria, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro-RJ. Recuperado em 27 março, 2021, de <http://www.nuppsam.org/page6.php>
- Couto, M. C. V., & Delgado, P. G. G. (2015). Crianças e adolescentes na agenda política da saúde mental brasileira: inclusão tardia, desafios atuais. *Psicologia Clínica*, 27(1), 17-40. <https://doi.org/10.1590/0103-56652015000100002>
- Decreto nº 6.096, de 24 de abril de 2007*. Institui o Programa de Apoio a Planos de Reestruturação e Expansão das Universidades Federais - REUNI. Presidência da República. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2007/Decreto/D6096.htm
- Decreto nº 7.234, de 19 de julho de 2010*. Dispõe sobre o Programa Nacional de Assistência Estudantil - PNAES. Presidência da República. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2010/decreto/d7234.htm
- Dias, C. C. V. (2017). *Mães de crianças autistas: sobrecarga do cuidador e representações sociais sobre o autismo*. [Dissertação de Mestrado em Psicologia Social, Universidade Federal da Paraíba]. Recuperado em 20 setembro de 2020, de <https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/tede/9081>
- Dessen, M. A., & Costa Jr., Á. L. (2008). (orgs.). *A ciência do desenvolvimento humano: Tendências atuais e perspectivas futuras*. Artmed.
- DePape, A. M., & Lindsay, S. (2015). Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. *Qualitative Health Research*, 25(4), 569–583. <https://doi.org/10.1177/1049732314552455>

- Evans, G. W., & Wachs, T. D. (2010). *Chaos and its influence on children's development: an ecological perspective*. Washington: American Psychological Association.
- Fadda, G. M., & Cury, V. E. (2019). A Experiência de Mães e Pais no Relacionamento com o Filho Diagnosticado com Autismo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 35, 1-9. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e35nspe2>
- Faro, K. C. A., Santos, R. B., Bosa, C. A., Wagner, A., & Silva, S. S. da C. (2019). Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. *Psico*, 50(2), e30080. <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2019.2.30080>
- Feitosa, G. G. (2020). *Concepções e expectativas parentais sobre o filho com Transtorno do Espectro Autista*. [Dissertação de Mestrado em Psicologia Social, Universidade Federal da Paraíba]. Recuperado em 20 setembro de 2020, de https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/123456789/18327?locale=pt_BR
- Feldman, R., & Reznick, J. S. (1996). Maternal perception of infant intentionality at 4 and 8 months. *Infant Behavior & Development*, 19(4), 483–496. [https://doi.org/10.1016/S0163-6383\(96\)90008-9](https://doi.org/10.1016/S0163-6383(96)90008-9)
- Franco, V., & Apolônio, A. (2002). Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias com crianças deficientes. *Revista Ciência Psicológica*, 8(8), 40-54. Recuperado em 05 dezembro de 2020, de <https://core.ac.uk/download/pdf/62442598.pdf>
- Franco, M. L. P. B. (2008). *Análise de conteúdo* 3. ed. Brasília: Líber Livro.
- Franco, V. (2016). Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educar em Revista*, (59), 35-48. <https://doi.org/10.1590/0104-4060.44689>
- Gil, A. C. (1999). *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social*. 5 ed. São Paulo: Atlas.
- Gorlin, J. B., McAlpine, C. P., Garwick, A., & Wieling, E. (2016). Severe childhood autism: The family lived experience. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(6), 580-597. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.09.002>
- Gray, K., & Tonge, B. (2001). Are there early features in autism in infants and preschool children? *Journal of Paediatrics and Child Health*, 37, 221-226. <https://doi.org/10.1046/j.1440-1754.2001.00653.x>

- Guisso, L. & C. C. L. Motta. (2020). Família, escola e transição ecológica: uma revisão integrativa da literatura nacional. *Psicologia em Revista*, 26(2), 605-623. <https://doi.org/10.5752/P.1678-9563.2020v26n2p605-623>
- Harkness, S., & Super, C. M. (1994). Developmental niche: A theoretical framework for analyzing the household production of health. *Social Science and Medicine*, 38(2), 219-226. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)90391-3](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)90391-3)
- Harkness, S., & Super, C. M. (1996). *Parents' cultural belief systems: their origins, expressions, and consequences*. (pp. 1-25). New York: The Guilford Press.
- Harkness, S., & Super, C. M. (2006). Themes and variations: Parental Ethnotheories in Western Cultures. In Rubin K. H., & Chung O. B., (Orgs.). *Parental beliefs, behavior, and parent-child relations: a cross-cultural perspective*. (pp.61-80). New York: Editora Routledge.
- Harrington, J., Patrick, P., Edwards, K. & Brand, D. (2006). *Parental beliefs about autism: Implications for the treating physician*. *Autism*, 10(5), pp. 452-462. <https://doi.org/10.1177/1362361306066609>
- Hofzmann, R., Perondi, M., Menegaz, J., Lopes, S. G. R., & Borges, D. S. (2019). Experiência dos familiares no convívio de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). *Enfermagem em Foco*, 10(2), 64-69. <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2019.v10.n2.1671>
- Jendrieck, C. O. (2014) Dificuldades encontradas pelos profissionais da saúde ao realizar diagnóstico precoce de autismo. *Psicologia Argumento*, 32(77), 153-158. <http://dx.doi.org/10.7213/psicol.argum.32.077.AO09>
- Johnson, C. P. (2008). Recognition of autism before age 2 years. *Pediatrics in Review*, 29, 86-96. <https://doi.org/10.1542/pir.29.3.86>
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbance of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Klin, A. (2006). Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28(Supl.1), 3-11. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462006000500002>
- Kobarg, A. P. R., Sachetti, V. A. R., & Vieira, M. L. (2006). Valores e crenças parentais: reflexões teóricas. *Rev. bras. crescimento desenvolv. hum*, 16(2), 96-102. Recuperado em 22 de março de 2022, de

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822006000200010&lng=pt&tlng=pt

- Koller, S. H., Raffaelli, M. & Moraes, N. A. (2020). From Theory to Methodology: Using Ecological Engagement to Study Development in Context. *Child Development Perspectives*, 14(3), 157–163. <https://doi.org/10.1111/cdep.12378>
- Krüger, H. R. (2013). Ideologias, sistemas de crenças e atitudes. In L. Camino, A. R. R. Torres, M. E. O. Lima & M. E. Pereira. (Org.). *Psicologia Social: temas e teorias*. (2 ed.). Brasília, DF.: Technopolitik.
- Lei no 12.764, de 27 de dezembro de 2012. (2012, 27 dezembro). Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Diário Oficial da União, Brasília. Recuperado a partir de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm
- Lei nº 12.711, de 29 de agosto de 2012. Dispõe sobre o ingresso nas universidades federais e nas instituições federais de ensino técnico de nível médio e dá outras providências. Presidência da República. <https://www.gov.br/mec/pt-br/centrais-de-conteudo/notas/lei-de-cotas>
- Lemos, E. L. M. D. (2021). *Transtorno do Espectro Autista: um estudo sobre concepções familiares e interações entre irmãos* [Tese de Doutorado em Psicologia Social, Universidade Federal da Paraíba]. Recuperado em 30 julho de 2021, de https://sigaa.ufpb.br/sigaa/public/programa/noticias_desc.jsf?lc=pt_BR&id=2626¬icia=168889743
- Lemos, E. L. M. D., Nunes, L. L., & Salomão, N. M. R. (2021). Grupo focal com mães de adolescentes com autismo à luz do modelo bioecológico. *Pensando famílias*, 25(2), 143-158. Recuperado em 30 junho de 2023, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2021000200011&lng=pt&tlng=pt
- Linhares, M. B. M., & Enumo, S. R. F. (2020). Reflexões baseadas na Psicologia sobre efeitos da pandemia COVID-19 no desenvolvimento infantil. *Estudos de Psicologia* (Campinas), 37, 1-14. <https://doi.org/10.1590/1982-0275202037e200089>
- Londero, A., de Souza, A., Rechia, I., van Hoogstraten, A., & Franco, V. (2021). Adaptação parental ao filho com deficiência: revisão sistemática da literatura. *Interação em Psicologia*, 25(2). <http://dx.doi.org/10.5380/riep.v25i2.60759>

- Lucas, N., Nicholson, J. M., & Erbas, B. (2013). Child mental health after parental separation: The impact of resident/non-resident parenting, parent mental health, conflict and socioeconomics. *Journal of Family Studies*, 19(1), 53-56. <https://doi.org/10.5172/jfs.2013.19.1.53>
- Machado, M. S., Londero, A. D., & Pereira, C. R. R. (2018). Tornar-se família de uma criança com transtorno do espectro autista. *Contextos Clínicos*, 11(3), 335-350. <https://doi.org/10.4013/ctc.2018.113.05>
- Maenner, M. J., Shaw K.A., Baio J., et al. (2023). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. *MMWR Surveill Summ*; 72(2), 1–14. <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1>
- Mapelli, L. D., Barbieri, M. C., Castro, G. V. D. Z. B., Bonelli, M.A., Wernet, M., & Dupas, G. (2018). Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. *Escola Anna Nery*, 22(4), 1-9. <https://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0116>
- Marfinati, A. C., & Abrão, J. L. F. (2014). Um percurso pela psiquiatria infantil: dos antecedentes históricos à origem do conceito de autismo. *Estilos da Clínica*, 19(2), 244-262. <https://dx.doi.org/10.11606/issn.1981-1624.v19i2p244-262>
- Marques, D. F. & Bosa, C. A. (2015). Protocolo de Avaliação de Crianças com Autismo: Evidências de Validade de Critério. *Psicologia: Teoria e Pesquisa* [online]. 31(1). <https://doi.org/10.1590/0102-37722015011085043051>
- Marin, A. H., Martins, G. D. F., Freitas, A. P. C. O., Silva, I. M., Lopes, R. C. S., & Piccinini, C. A. (2013). Transmissão intergeracional de práticas educativas parentais: evidências empíricas. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 29(2), 123-132. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722013000200001>
- Martins, E. & Szymanski, H.. (2004). A abordagem ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com famílias. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 4(1) Recuperado em 13 de junho de 2022, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-42812004000100006&lng=pt&tlng=pt.
- Matos, D. A. S., & Jardimino, J. R. L. (2016). Os conceitos de concepção, percepção, representação e crença no campo educacional: similaridades, diferenças e implicações para a pesquisa. *Educ. Form.*, 1(3), 20–31. <https://doi.org/10.25053/edufor.v1i3.1893>
- Medrado, A. A., Campos, R. C., Siquara, G. M., & Pondé, M. P. (2021). Saúde mental e qualidade de vida de pais de pessoas com TEA durante a pandemia COVID-19: uma revisão

narrativa. *Revista Psicologia, Diversidade e Saúde*, 10(3), 507-521.
<http://dx.doi.org/10.17267/2317-3394rpd.v10i3.3545>

Miguel, I., Valentim, J. P., & Carugati, F. (2009). Parental ideas and their role in childrearing: The idea-behavior connection. *Italian Journal of Sociology of Education*, 3, 225-253.
<https://doi.org/10.14658/pupj-ijse-2009-3-13>.

Minatel, M. M., & Matsukura, T. S. (2014). Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. *Revista De Terapia Ocupacional Da Universidade De São Paulo*, 25(2), 126-134.
<https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v25i2p126-134>

Minayo, M. C. S. (2000). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo – Rio de Janeiro: HUCITEC-ABRASCO.

Misquiatti, A. R. N., Brito, M. C., Ferreira, F. T. S., & Assumpção Júnior, F. B. (2015). Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: Perspectiva dos cuidadores. *Revista CEFAC*, 17(1), 192-200. <https://dx.doi.org/10.1590/1982-0216201520413>

Monhol P.P., Jastrow J.M.B., Soares Y.N., Cunha N.C.P., Pianissola M.C., Ribeiro L.Z., Santos J.A., & Bezerra I.M.P. (2021). Filhos com transtorno do espectro autista: percepção e vivência das famílias. *J Hum Growth Dev*, 31(2), 224-235.
<https://doi.org/10.36311/jhgd.v31.12224>

Moreira, M. T. F., Lima, A. M. N., & Guerra, M. (2020). Sobrecarga do cuidador informal de crianças com transtorno do espectro do autista. *Journal Health NPEPS*, 5(1), 38–51.
<https://doi.org/10.30681/25261010>

Narvaz, M. G., & Koller, S. H. (2004). O modelo bioecológico do desenvolvimento humano. 51-65 In Koller, S. H. (org.). *Ecologia do desenvolvimento humano*. São Paulo, Casa do Psicólogo.

Nascimento, V. G., Silva, A. S. P., & Dazzani, M. V. M. (2015). Acompanhamento terapêutico escolar e autismo: Caminhos para a emergência do sujeito. *Estilos da Clinica*, 20(3), 520-534. <https://dx.doi.org/10.11606/issn.1981-1624.v20i3p520-534>

Noterdaeme, M., & Hutzelmeyer-Nickels, A. (2010). Early symptoms and recognition of pervasive developmental disorders in Germany. *Autism*, 14(6), 575-588.
<https://doi.org/10.1177/1362361310371951>

- Nunes, L. L. (2018). *Concepções parentais sobre o desenvolvimento e a habilidade de comunicação intencional no primeiro ano de vida do bebê*. [Tese de Doutorado em Psicologia Social, Universidade Federal da Paraíba]. Recuperado em 20 de março de 2022, de https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/123456789/13451?locale=pt_BR
- Ozonoff, S., Iosif, A. M., Baguio, F., Cook, I. C., Hill, M. M., Hutman, T., ... Young, G. S. (2010). A prospective study of the emergence of early behavioral signs of autism. *Journal of the Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 49(3), 256–66.
- Papalia, D.E. & Martorell, G. (2022). *Desenvolvimento Humano*. 1 4ªed. PortoAlegre: Artmed.
- Pereira, M. L., Bordini, D., & Zappitelli, M. C. (2017). Relatos de mães de crianças com transtorno do espectro autista em uma abordagem grupal. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 17(2), 56-64. <http://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p56-64>
- Piccinini, C. A., Silva, M. R., Gonçalves, T. R., Lopes, R. C. S., & Tudge, J. (2012). envolvimento paterno aos três meses de vida do bebê. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 28(3), 303-314. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722012000300006>
- Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Collet, N., Reichert, A. P. S., Souza Neto, V. L., & Saraiva, A. M.. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(3), 1-9. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>
- Piovanotti, M. R. A. (2007). *Crenças maternas sobre práticas de cuidado parental e metas de socialização infantil*. [Dissertação de Mestrado em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina]. Recuperado em 25 de março de 2022, de <https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/90291>
- Poletto, M., & Koller, S. (2008). Contextos ecológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção. *Estudos de Psicologia*, 25(3), 405-416. <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2008000300009>
- Portes, J. R. M., & Vieira, M. L. (2020). Coparentalidade no contexto familiar de crianças com Transtorno do Espectro Autista. *Psicologia em Estudo*, 25, 1-17. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v25i0.44897>
- Portes, J. R. M., & Vieira, M. L. (2022). Percepção parental sobre o filho com autismo: as repercussões na adaptação familiar. *Psicologia em Pesquisa*, 16(2), 1-23. <https://doi.org/10.34019/1982-1247.2022.v16.32614>

Prado, A. B., Piavonotti, R. A., & Vieira, M. L. (2007). Concepções de pais e mães sobre comportamento paterno real e ideal. *Psicologia em Estudo*, 12(1), 41-50. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722007000100006>

Rádio Agência Nacional. (2022, Feb 01). Censo também vai levantar informações sobre autismo. <https://agenciabrasil.ebc.com.br/radioagencia-nacional/saude/audio/2022-02/cento-tambem-vai-levantar-informacoes-sobre-autismo#:~:text=Adiado%20devido%20%C3%A0%20pandemia%20e,b%C3%A1sicos%20do%20Censo%20Demogr%C3%A1fico%202022>

Reich, S. (2005). What do mothers know? Maternal knowledge of child development. *Infant Mental Health Journal*, 26(2), 143-156. <https://doi.org/10.1002/imhj.20038>

Rosa, E. M., & Tudge, J. (2013). Urie Bronfenbrenner's theory of human development: its evolution from ecology to bioecology. *Journal of Family Theory & Review*, 5(4), 243-258. <https://doi.org/10.1111/jftr.12022>

Rossi, P. S. & Batista, N. A. (2006). O ensino da comunicação na graduação em Medicina - uma abordagem. *Interface - Comunic., Saúde, Educ.*, 10(19), 93-102. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832006000100007>

Sampaio, I. T. A. & Vieira, M. L. (2010). A influência do gênero e ordem de nascimento sobre as práticas educativas parentais. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 23(2), 198-207. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722010000200002>

Sanini, C., Sifuentes, M. & Bosa, C. A. (2013). Competência social e autismo: o papel do contexto da brincadeira com pares. *Psicologia: Teoria e Pesquisa* [online]. v. 29, n. 1 [Acessado 15 Novembro 2021], pp. 99-105. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722013000100012>

Santos, T. D. dos, Santos, D. R. dos, Londero, A. D., & Souza, A. P. R. de. (2019) Luto e Reidealização na Clínica da Infância: Estudo de um Caso. *Distúrbios da Comunicação*, 31(2), 1-10. <https://doi.org/10.23925/2176-2724.2019v31i2p207-216>

Schmidt, C., & Bosa, C. (2003). A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*, 7(2), 25-33. <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v7i2.3229>

Schmidt, C., & Bosa, C. (2007). Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 59(2), 179-191. Recuperado em 08 de agosto

de 2022, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672007000200008&lng=pt&tlng=pt

Schmidt, C., Kubaski, C., Bertazzo, J. B., & Ferreira, L. O. (2015). Intervenção precoce e autismo: um relato sobre o Programa Son-Rise. *Psicologia em Revista*, 21(2), 414-430. <http://dx.doi.org/DOI-10.5752/P.1678-9523.2015V21N2P412>

Schmidt, B., Palazzi, A., & Piccinini, C. A. (2020). Entrevistas online: Potencialidades e desafios para coleta de dados no contexto da pandemia de COVID-19. *REFACS*, 8(4), 960-966. <https://doi.org/10.18554/refacs.v8i4.4877>

Seibel, B. L., Falceto, O. G., Hollist, C. S., Springer, P., Luiza, C., Fernandes, C., & Koller, S. H. (2017). Rede de Apoio Social e Funcionamento Familiar: Estudo Longitudinal sobre Famílias em Vulnerabilidade Social. *Pensando Famílias* 21(1), 120-136. Recuperado em 29 de março de 2022, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2017000100010

Semensato, M. R., & Bosa, C. A. (2014). Crenças parentais sobre o autismo e sua evolução no processo de comunicação diagnóstica. *Pensando Famílias*, 18(2), 93-107. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v18n2/v18n2a08.pdf>

Semensato, M. R., & Bosa, C. A. (2017). Crenças indicativas de resiliência parental no contexto do autismo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 33, 1-10. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e33416>

Sifuentes, M., & Bosa, C. A. (2010). Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. *Psicologia em Estudo*, 15(3), 477-485. Recuperado em 10 setembro de 2020, de <https://lume.ufrgs.br/handle/10183/98805>

Siklos, S., & Kerns, K. (2007). Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 9-22. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.09.003>

Silva, S. C., & Dessen, M. A. (2014). Relações familiares na perspectiva de pais, irmãos e crianças com deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 20(3), 421-434. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382014000300008>

Silva, L. S., & Furtado, L. A. R. (2019). O sujeito autista na Rede SUS: (im)possibilidade de cuidado. *Fractal: Revista de Psicologia*, 31(2), 119-129. <https://doi.org/10.22409/1984-0292/v31i2/5635>.

- Silva, F. V. M., Brito, C. B. de, Ribeiro, A. B., Mesquita, E. de L., Crispim, R. B., & Nunes, P. P. de B. (2020). Qualidade de vida dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. *Ciências & Cognição*, 25(1), 117-126. Recuperado de <https://www.cienciasecognicao.org/revista/index.php/cec/article/view/1658>
- Thiemann-Bourque, K., Brady, N., McGuff, S., Stump, K., & Naylor, A. (2016). Picture Exchange Communication System and Pals: A Peer-Mediated Augmentative and Alternative Communication Intervention for Minimally Verbal Preschoolers With Autism. *JSLHR*, 59(5), 1133–1145. https://doi.org/10.1044/2016_JSLHR-L-15-0313
- Tomasello, M. (1995). Joint attention as social cognition. In C. Moore & P. J. Dunham (Eds.), *Joint attention: Its origins and role in development* (pp. 103-130). Hillsdale, N J: Lawrence Erlbaum Associates
- Tomasello, M. (2003). *Origens culturais da aquisição do conhecimento humano*. (C. Berliner, Trad.) São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1999).
- Tomasello, M., & Carpenter, M. (2005). The emergence of social cognition in three young chimpanzees. *Monographs of the Society for Research in Child*, 70(1), vii-132. <https://doi.org/10.1111/j.1540-5834.2005.00324.x>
- Zanon, R. B., Backes, B., & Bosa, C. A. (2014). Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 30(1), pp. 25-33. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722014000100004>
- Wing, L. (1996). *The autistic spectrum: a guide for parents and professionals*. London: Constable and Robinson.
- Wu, Z., & Gros-Louis, J. (2014). Infants' prelinguistic communicative acts and maternal responses: Relations to linguistic development. *First Language*, 34(1), 72–90. <https://doi.org/10.1177/0142723714521925>

APÊNDICES

APÊNDICE A

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO DA FAMÍLIA

Parte I – Dados da mãe ou do pai

Data da entrevista: ____/____/2022.

1. Idade da mãe ou do pai: _____
2. Estado civil: () Solteiro (a) () Casado (a) () União Estável
() Divorciado(a) () Separado(a) () Viúvo(a)
3. Profissão/ocupação: _____
4. Escolaridade:
() Ensino Fundamental Incompleto () Ensino Fundamental Completo
() Ensino Médio Incompleto () Ensino Médio Completo
() Ensino Superior Incompleto () Ensino Superior Completo
() Pós-graduação Incompleta () Pós-graduação Completa
5. Renda familiar:
() até 1 salário mínimo () de 2 a 3 salários mínimos () acima de 3 salários mínimos
6. Recebe algum benefício social: () Sim () Não
Se sim, qual? _____ Qual o valor do benefício? _____

Parte II – Dados da criança

1. Sexo:

() Feminino () Masculino

2. Data de nascimento: ____/____/____

3. Idade: _____

4. Tem irmãos? () Sim () Não

Quantos? _____ Qual(is) idade(s)? _____

5. Quantas pessoas residem na casa (convívio familiar diário)?

6. Com qual idade a criança recebeu o diagnóstico de autismo?

7. Qual é o grau do autismo (leve, moderado ou severo)?

8. A criança frequenta a escola ou creche:

() Sim () Não

Qual série/ano?

APÊNDICE B

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

1. Para você o que significa ser pai/mãe de uma criança com TEA?
2. Conte-me sobre seu filho.
3. Gostaria que você falasse sobre o relacionamento entre você e o seu filho.
4. Como foi o processo até fechar o diagnóstico e quais informações foram repassadas pelos profissionais? Como você reagiu à notícia do diagnóstico?
5. Quem é o(a) principal cuidador da criança?
6. Como você se organiza e participa da rotina diária do seu filho? Quais atividades são realizadas?
7. Como os outros familiares que residem junto com o seu filho participam da rotina de cuidados da criança? E como é o relacionamento entre eles?
8. Você identifica que a pandemia da COVID-19 gerou impactos no cotidiano familiar e da criança com TEA? Caso sim, conte-me quais foram os impactos.
9. Quais são as dificuldades relacionadas ao TEA que você, a sua família e o seu filho enfrentam? E quais os avanços ou aspectos positivos você destacaria?
10. Como você lida com as dificuldades?
11. Quais são as suas expectativas sobre o futuro do seu filho?

12. O seu filho é atendido por quais profissionais? Há quanto tempo? Qual é a sua opinião sobre o acompanhamento?
13. Quais são as pessoas, grupos e/ou instituições que te ajudam diante das dificuldades relacionadas ao TEA?
14. Como você percebe a inclusão do seu filho de forma geral? E como percebe a inclusão escolar dele?
15. Quais políticas públicas você considera importante para promover o desenvolvimento em famílias com indivíduos com TEA?
16. A entrevista está terminando. Existe mais alguma informação que você gostaria de compartilhar?

APÊNDICE C



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA SOCIAL

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA OS PAIS DAS CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Prezado(a) **PARTICIPANTE DE PESQUISA**,

Os pesquisadores Leonídia Aparecida Pereira da Silva, aluna do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social, em nível de Mestrado, da Universidade Federal da Paraíba, e a Prof^a. Dr^a. Nádia Maria Ribeiro Salomão, convidam você a participar da pesquisa intitulada “Experiências parentais na criação de crianças com Transtorno do Espectro Autista”. Para tanto você precisará assinar o TCLE que visa assegurar a proteção, a autonomia e o respeito aos participantes de pesquisa em todas as suas dimensões: física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural e/ou espiritual – e que a estruturação, o conteúdo e forma de obtenção dele observam as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos preconizadas pela Resolução 466/2012 e/ou Resolução 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde e Ministério da Saúde.

Sua decisão de participar deste estudo deve ser voluntária e ela não resultará em nenhum custo ou ônus financeiro para você e você não sofrerá nenhum tipo de prejuízo ou punição caso decida não participar desta pesquisa. Todos os dados e informações fornecidos por você serão tratados de forma anônima/sigilosa, não permitindo a sua identificação.

Para a realização deste estudo serão realizadas entrevistas individuais online com os pais de crianças com TEA e será aplicado um Questionário Sociodemográfico sobre a família

e sobre a criança com TEA com o intuito de obter informações referentes à idade, número de filhos, nível educacional, renda familiar, estado civil e profissão dos entrevistados, além de obter algumas informações sobre a criança com TEA. Sendo assim, solicitamos a sua permissão para que as entrevistas sejam gravadas, contudo, asseguramos a confidencialidade desses dados.

A finalidade deste trabalho é contribuir para uma melhor compreensão sobre a realidade vivenciada pelos pais de crianças que estão no espectro autista, possibilitando listar informações importantes para o conhecimento na área. Além disso, acredita-se que pode contribuir com a qualificação das práticas de intervenção e subsidiar proposições de políticas públicas voltadas para a assistência integral à saúde e ao desenvolvimento da criança com TEA e de sua família.

Destaca-se que a sua participação é voluntária e, portanto, não há obrigatoriedade em fornecer informações ou cooperar com as atividades solicitadas pela pesquisadora. Caso decida que não quer participar do estudo, ou resolva abdicar de sua participação durante o andamento da pesquisa, não sofrerá nenhum prejuízo.

Solicitamos também a sua autorização para publicar os resultados deste estudo em revista científica e para apresentá-los em eventos de Psicologia e/ou de áreas afins. Garantimos que nas ocasiões em que os resultados venham a ser publicados, os nomes de todos os participantes do estudo serão mantidos em sigilo.

No tocante à avaliação dos riscos aos sujeitos participantes da pesquisa, destaca-se que este estudo oferece riscos considerados “mínimos” e que será informado aos participantes que na ocasião de riscos eventuais, sejam estes de ordem psicológica ou relativos a possíveis desconfortos ao realizar a entrevista online, a pesquisadora principal se compromete a prestar assistência e/ou encaminhar o sujeito para o profissional adequado.

Em relação aos benefícios provenientes deste estudo, destaca-se que ele pode contribuir com a qualificação das práticas de intervenção e subsidiar proposições de políticas públicas voltadas para a assistência integral à saúde e ao desenvolvimento da criança com TEA e de sua família. Por fim, têm-se que no que se refere aos benefícios, sem dúvida eles superam os riscos.

A pesquisadora estará à sua disposição para qualquer esclarecimento que avalie como necessário em qualquer etapa da pesquisa.

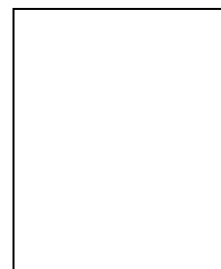
Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecido (a) e dou o meu consentimento para a realização da pesquisa e para a publicação dos resultados. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento.

Eu, _____, declaro que fui devidamente esclarecido (a) quanto aos objetivos, justificativa, riscos e benefícios da pesquisa, e dou o meu consentimento para ser entrevistado(a), contribuindo com a realização da pesquisa e para a publicação dos resultados obtidos. Tenho o conhecimento de que receberei uma cópia deste documento com a primeira página rubricada e a última assinada por mim e pela pesquisadora responsável, em duas vias, de igual conteúdo, ficando uma via sob meu poder e outra em poder da pesquisadora responsável.

João Pessoa-PB, ____/____/____

Assinatura do participante da pesquisa

Leonídia Aparecida Pereira da Silva
Pesquisadora responsável



Espaço para impressão
dactiloscópica

Assinatura da testemunha

Contatos da pesquisadora responsável:

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor entrar em contato com a pesquisadora Leonídia Aparecida Pereira da Silva.

E-mail: leonidiapereira1@gmail.com

Telefone: (83) 9 9964-9097

Núcleo de Estudos em Interação Social e Desenvolvimento Infantil, 1º andar, Ambiente 26,
Departamento de Ciências Humanas e Letras, Universidade Federal da Paraíba, Campus I,
Cidade Universitária, CEP 58051-900, João Pessoa/PB.
Telefone: (83) 99360-2301.

Contatos do Comitê de Ética em Pesquisa:

Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da
Paraíba, Campus I, 1º andar, Cidade Universitária, Conj. Castelo Branco, CEP 58.051-900,
João Pessoa/PB.

Telefone: (83) 3216 7791– Fax: (83) 3216-7791

E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br