

**CENTRO UNIVERSITÁRIO PARA O DESENVOLVIMENTO DO ALTO VALE DO
ITAJAÍ – UNIDAVI**

**JANAINA XAVIER MOSER POFFO
MARIA BIANCA LUCINDO DA SILVA**

**VIVÊNCIAS COTIDIANAS DE FAMILIARES DE CRIANÇAS COM O
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: UMA PESQUISA DE CAMPO NO
ALTO VALE DO ITAJAÍ**

**RIO DO SUL
2022**

**CENTRO UNIVERSITÁRIO PARA O DESENVOLVIMENTO DO
ALTO VALE DO ITAJAÍ – UNIDAVI**

**JANAINA XAVIER MOSER POFFO
MARIA BIANCA LUCINDO DA SILVA**

**VIVÊNCIAS COTIDIANAS DE FAMILIARES DE CRIANÇAS COM O
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: UMA PESQUISA DE CAMPO NO
ALTO VALE DO ITAJAÍ**

Trabalho de Conclusão de Curso a ser apresentado ao curso de Psicologia, da Área das Ciências Biológicas, Médica e da Saúde do Centro Universitário para o Desenvolvimento do Alto Vale do Itajaí, como condição parcial para a obtenção do grau de Bacharel em Psicologia.

Orientadora: Profa. Ma. Michela da Rocha Iop

**RIO DO SUL
2022**

**CENTRO UNIVERSITÁRIO PARA O DESENVOLVIMENTO DO
ALTO VALE DO ITAJAÍ – UNIDAVI**

**JANAINA XAVIER MOSER POFFO
MARIA BIANCA LUCINDO DA SILVA**

**VIVÊNCIAS COTIDIANAS DE FAMILIARES DE CRIANÇAS COM O
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: UMA PESQUISA DE CAMPO NO
ALTO VALE DO ITAJAÍ**

Trabalho de Conclusão de Curso a ser apresentado ao curso de Psicologia, da Área das Ciências Biológicas, Médica e da Saúde do Centro Universitário para o Desenvolvimento do Alto Vale do Itajaí, a ser apreciado pela Banca Examinadora formada por:

Professora Orientadora: M.^a Michela da Rocha Iop

Banca Examinadora:

Prof.

Prof.

Rio do Sul, dezembro de 2022.

Dedicamos este trabalho aos familiares e amigos que nos incentivaram e apoiaram durante todo esse tempo, e, também, às crianças com TEA e suas famílias que mudaram nossas vidas.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradecemos aos nossos familiares que, nos momentos mais difíceis de toda a graduação e projeto, nos deram palavras de incentivo e força e não nos deixaram desistir. Obrigada por frisarem a importância do estudo em nossas vidas, pela paciência quando não pudemos estar presentes e por confiar em nossos sonhos.

Agradecemos também imensamente a nossa orientadora professora M. ^a Michela da Rocha Iop, que com muito cuidado e empatia nos guiou nesse processo, demonstrando que sempre podemos ir além. Obrigada por ser humana, atenta e acolhedora às nossas necessidades. Além de ser uma profissional exemplar, você nos inspira imensamente.

Ainda, agradecemos as entrevistadas que se dispuseram a participar da pesquisa e, também, aos familiares e crianças com Transtorno do Espectro Autista com quem convivemos, vocês nos ensinam todos os dias e foram um marco em nossa jornada profissional e acadêmica, mas também em nossas vidas.

Por fim, agradecemos a todos os profissionais, colegas e amigos que, de alguma forma, contribuíram para esse trabalho e nos mantiveram motivadas, esse sonho só poderia ser realizado em conjunto.

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista é um distúrbio do desenvolvimento que acarreta em graus diferentes de déficits na comunicação, interação social e comportamento, além de englobar a inflexibilidade a rotinas, interesse restrito e hiper ou hipo reatividade a estímulos. Desta forma, o transtorno gera mudanças diretas na dinâmica familiar por requerer tratamento com profissionais de diversas áreas de atuação, reorganização dos membros e da renda familiar, busca por informação e direitos, além da dedicação aos cuidados à pessoa. Tais condições podem trazer consequências à qualidade de vida de todos os envolvidos, alertando para a necessidade de uma rede de apoio, assistência em saúde mental individual ou familiar nesse sentido, bem como do conhecimento e busca por seguridade social e direitos da pessoa com TEA e seus familiares. Considerando-se isso, o referido trabalho realizado no Alto Vale do Itajaí considerou como seu objetivo geral compreender as vivências cotidianas de famílias com crianças com o transtorno na região do Alto Vale do Itajaí. Por objetivos específicos buscou-se identificar como ocorriam as experiências da família no período anterior ao diagnóstico de TEA, conhecer as principais mudanças na vida familiar após o diagnóstico, apurar qual o conhecimento dos membros sobre a legislação vigente para o transtorno, bem como elucidar o papel da psicologia junto à pessoa com o Transtorno do Espectro Autista e sua família. Assim, o trabalho partiu de referencial teórico para o desenvolvimento dos principais tópicos, tendo a pesquisa de campo, por sua vez, sido feita na modalidade exploratória e descritiva com viés qualitativo através de entrevistas semiestruturadas realizadas no NEAP (Núcleo de Estudos Avançados em Psicologia) com familiares da pessoa com TEA que se dispuseram a participar. A análise e discussão dos dados foi produzida através dos núcleos de significação de Aguiar e Ozella (2006) e foi possível acessar que a rotina das famílias é permeada de dificuldades e adaptações desde o diagnóstico, inserção dos tratamentos na rotina, busca ou falta de profissionais e práticas divergentes entre eles, por exemplo. Também foi destacado o escasso ou nulo apoio financeiro, informativo e estrutural disponível aos membros desde o período anterior ao diagnóstico, o que interfere diretamente no desenvolvimento da criança com TEA considerando a identificação do transtorno e intervenção precoce como mais adequadas. Além disso, foi suscitado o preconceito social vivido, o receio das mães quanto ao futuro dos filhos e as relações conflituosas ou de baixo suporte como fatores de influência direta na qualidade de vida dos membros da família, com ênfase nas mães que, de acordo com o aporte bibliográfico e o encontrado na pesquisa, são as cuidadoras principais. Por fim, é ressaltada a relevância deste e outros estudos para a sociedade por trazer à tona as vivências de famílias com pessoas com TEA e seus desafios, tendo a Psicologia, enquanto ciência e profissão, um compromisso nesse sentido, podendo colaborar em estratégias para aumento da seguridade social, acesso à informação e participação das redes de apoio formais e informais de qualidade a essas famílias, atuando em sua qualidade de vida e desenvolvimento da criança.

Palavras-Chave: Transtorno do Espectro Autista. Vivências cotidianas. Família.

ABSTRACT

The Autism Spectrum Disorder is a development disorder which entails deficits in communication, social interaction and behavior in different levels, besides, it encompasses inflexibility to routine, restrict interests and hyper or hypo reactivity to stimuli. Considering this, the disorder causes direct changes in the family dynamics since it requires multiprofessional treatment, reorganization of the members and the family income, the research for information and rights, apart from the dedication for taking care of the person. These conditions may bring consequences for the life quality of all those involved, stating for the need of a support network, individual or family mental health assistance, as well as the knowledge and seek for social security and rights of the person with ASD and their family. Given this, the present article executed in Alto Vale do Itajaí, considers its general objective the understanding of the daily-life experiences of families with children with Autism Spectrum Disorder in the region of Alto Vale do Itajaí. The specific objectives are to identify how did the family experiences happen before the ASD diagnosis, recognizing the main changes in the family life after the diagnosis, establishing what is the knowledge accessed by the members about the current legislation for the disorder, as well as elucidating the role of psychology to the person with the Autism Spectrum Disorder and their families. Therefore, this article began with a bibliographic review which enabled the development of the main topics, having an exploratory, descriptive and qualitative slant through semi-structured interviews held at NEAP (Advanced Centre of Studies) with relatives of the person with ASD, who were interested in participating. The analysis and discussion of the data were made through the signification cores of Aguiar and Ozella (2006), and it was acknowledged that the routine of the families is filled with difficulties and adaptations since the diagnosis, insertion of treatment in the routine, the search or lack of professionals and divergent practices between them, for example. It also highlighted the lack or null financial, informative and structural support given to the members since the time before the diagnosis, which interferes directly in the development of the children with ASD, considering the identification of the disorder and early intervention as the most appropriate approach. Besides, the social prejudice experienced was emphasized, such as the fear that the mothers have about their children's future and the conflicting or less supportive relationships, which were seen as important factor for the life quality of the family members, with an emphasis on the mothers, who, according to the bibliographical review, are the main caregivers, such as in this article. Finally, it's highlighted the relevance of this and similar studies for society since it elicits the experiences of families with people with ASD and its challenges, having the Psychology, as science and profession, a commitment in this regard, contributing in strategies for increasing social security, access to information and participating in formal and informal support network with quality to these families, acting in their life quality and the child development.

Keywords: Autism Spectrum Disorder. Daily experiences. Family.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABA	Análise Aplicada do Comportamento (<i>Applied Behavior Analysis</i>)
AFADI	Associação de Familiares e Amigos de Pessoas com Autismo e Deficiência Intelectual e Múltiplas
APA	Associação Americana de Psiquiatria (<i>American Psychiatric Association</i>)
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
AVDs	Atividades de Vida Diária
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CIPTEA	Carteira de Identificação da Pessoa com o Transtorno do Espectro Autista
DSM V	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>)
DTT	Ensino por Tentativas Discretas
NEAP	Núcleo de Estudos Avançados em Psicologia
OMS	Organização Mundial da Saúde
PECS	Picture Exchange Communication System
SUS	Sistema Único de Saúde
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDAH	Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade
UNIDAVI	Universidade para o Desenvolvimento do Alto Vale do Itajaí

Lista de Ilustrações

QUADROS

Quadro 1 Níveis de Gravidade.....	16
Quadro 2 Categorias de Estímulos.....	22
Quadro 03 Informações Básicas dos(as) Voluntários(as) da Pesquisa.....	50
Quadro 04 Núcleos de Significação.....	51

SUMÁRIO

1.INTRODUÇÃO.....	12
1.1 TEMA.....	13
1.2 PROBLEMA DE PESQUISA.....	13
1.2.1 Hipótese.....	13
1.3 OBJETIVOS.....	13
1.3.1 Geral.....	13
1.3.2Específicos.....	13
1.4 JUSTIFICATIVA.....	14
2. REFERENCIAL TEÓRICO.....	16
2.1 O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.....	16
2.2 FATORES DE RISCO E PROTEÇÃO.....	17
2.3 DIAGNÓSTICO E DESCRIÇÃO.....	18
2.3.1Comportamento Social.....	19
2.3.2Distúrbios de Comunicação.....	20
2.3.3 Padrões de Comportamento Restritos e Repetitivos.....	21
2.4 TRATAMENTOS.....	22
2.4.1Psicoterapia e Intervenção Analítico-Comportamental.....	23
2.4.2 Musicoterapia.....	25
2.4.3 Fonoaudiologia.....	26
2.4.4Terapia Ocupacional.....	27
2.4.5 Tratamento Médico.....	28
2.4.6 Intervenção Escolar.....	29
2.5 FAMÍLIAS.....	30
2.6 DISCURSO DA LEGISLAÇÃO SOBRE O TEA.....	36
2.6.1 Leis de Proteção ao Indivíduo com TEA.....	38
3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	42
3.1 MODALIDADE DA PESQUISA.....	42
3.2 LOCAL DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA.....	45
3.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA DE ESTUDO.....	45
3.4 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS.....	45
3.5 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DE DADOS.....	46
3.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	47

4. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	50
4.1 NÚCLEO 01 - APOIO PROFISSIONAL E INFORMATIVO.....	52
4.1.1 Falta de Informação, Apoio ou Divergência de Opiniões entre os Profissionais.....	52
4.1.2 Apoio Profissional e Informativo Existente ou Necessário.....	55
4.2. NÚCLEO 02 - RELAÇÕES FAMILIARES E SOCIAIS.....	59
4.2.1 Relações Satisfatórias e Promotoras de Suporte.....	59
4.2.2 Relações Conflituosas e/ou Escassas em Apoio.....	62
4.3. NÚCLEO 03 - AMPARO GOVERNAMENTAL.....	67
4.3.1 Amparo Governamental Acessado pelas Famílias.....	67
4.3.2 Amparo Governamental Nulo ou em Déficit.....	69
4. 4. NÚCLEO 4 - CRIANÇA COM TEA.....	72
4.5 NÚCLEO 5 - ROTINA DOS MEMBROS ANTES DO DIAGNÓSTICO COMPREENSÃO DO TEMA.....	78
4.6 NÚCLEO 6 - ROTINA FAMILIAR COM O INÍCIO DOS TRATAMENTOS.....	83
4.6.1 Principais Mudanças.....	83
4.6.2. Sobrecarga e/ou Prejuízo à(ao) Cuidador(a) Principal.....	86
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	91
REFERÊNCIAS.....	95
APÊNDICE.....	102
APÊNDICE A - ROTEIRO ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA.....	102
ANEXOS.....	103
ANEXO A - DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO PARA ENCAMINHAMENTO.....	103
ANEXO B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO – TCLE.....	104
ANEXO C - TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE GRAVAÇÃO DE VOZ.....	108
ANEXO D - TERMO DE UTILIZAÇÃO DE DADOS PARA COLETA DE DADOS DE PESQUISAS ENVOLVENDO SERES HUMANOS.....	109
ANEXO E - TERMO DE COMPROMISSO DA EQUIPE DE PESQUISA.....	110

1. INTRODUÇÃO

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), uma a cada 160 crianças possuem o Transtorno do Espectro Autista (TEA), que, considerando-se o Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (2014) pode acarretar em déficits na comunicação, relacionamento e interações de forma geral, comportamentos, atividades e interesses restritos e repetitivos, além de adesão inflexível a rotinas e hiper ou hipo reatividade a estímulos.

Acerca disso surgem novos estudos e pesquisas visando promover o conhecimento, práticas inclusivas e métodos de tratamento, mas apenas muito recentemente ações foram desenvolvidas visando amparar socialmente as pessoas com autismo, como em dezembro de 2012 a Lei 12.764 que institui a Política Nacional de Proteção aos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, conhecida por Lei Berenice Piana (BRASIL, 2012).

Além desta, a portaria nº 962, de 22 de maio de 2013 institui o comitê nacional de assessoramento para qualificação da atenção à saúde das pessoas com transtornos do espectro autista no âmbito do Ministério da Saúde. (BRASIL, 2013). Ambas não abarcam o amparo às famílias das pessoas com autismo.

O autismo é um distúrbio de desenvolvimento que limita o indivíduo em características comportamentais, cognitivas e perceptivas, mas também em nível neurobiológico, neurofisiológico e neuroanatômico (LEBOYER, 2005). Diante desse processo surgem dúvidas sobre a política pública que rege a inclusão social e a promoção da autonomia, demonstrando interesse em ampliar e ofertar qualidade de vida tanto para o indivíduo com TEA quanto para a família.

Em virtude de tais fatores, este estudo propõe levantar reflexões e discussões acerca da existência de amparo governamental oferecido às famílias que tenham filhos com TEA, seja por meio de programas sociais, legislações ou diretrizes, bem como apreender as vivências destas famílias através do olhar da Psicologia, conhecendo o papel do profissional neste meio.

1.1 TEMA

Vivências cotidianas de famílias com crianças que tenham o Transtorno do Espectro Autista na região do Alto Vale do Itajaí.

1.2 PROBLEMA DE PESQUISA

Quais as vivências cotidianas de famílias com crianças que tenham o Transtorno do Espectro Autista na região do Alto Vale do Itajaí?

1.2.1 Hipótese

As famílias com indivíduos com TEA têm uma rotina permeada por desafios, inseguranças e condições que requerem suporte profissional e social adequado ao longo da vida.

1.3 OBJETIVOS

1.3.1 Geral

Compreender as vivências cotidianas de famílias com crianças com o Transtorno do Espectro Autista na região do Alto Vale do Itajaí.

1.3.2 Específicos

- Identificar como ocorriam as experiências da família no período anterior ao diagnóstico de TEA para a criança.
- Conhecer as principais mudanças ocorridas na vida familiar após o diagnóstico.
- Apurar qual o conhecimento dos membros da família sobre a legislação vigente para o TEA.
- Identificar o amparo governamental recebido pela família diante do diagnóstico do transtorno.

1.4 JUSTIFICATIVA

As famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) por diversas vezes apresentam uma realidade difícil. Dados do *Center for Disease Control and Prevention* (BAIO et al, 2018) demonstraram que 1 a cada 59 crianças de 8 anos foram identificadas com TEA. O mesmo acarreta prejuízos de algum grau em habilidades sociais, comunicação e linguagem, além de interesses e atividades restritos e repetitivos.

O convívio de uma criança autista na família coloca-os em uma realidade insegura e que os desafia. Desde o diagnóstico, os integrantes familiares lidam com os seus pré-conceitos, podendo caminhar em direção a uma rejeição ou aceitação do autismo. É exigida dos familiares uma atenção que se torna desgastante para o meio. Por vezes as crianças são agressivas e/ou hiperativas, o que pode trazer esgotamento para os responsáveis. Pode ainda haver uma resistência familiar em admitir esse convívio, deixando assim de procurar alternativas para minimizar o sofrimento (MINISTÉRIO DE SAÚDE, 2000).

Sabe-se que muitos pais têm de lidar com as situações sozinhos por certo tempo depois de os filhos terem sido diagnosticados com autismo. Isto pode acontecer, dentre outros motivos, por não existirem terapeutas acessíveis onde vivem por exemplo, ou pelas longas filas de espera para entrar em programas de intervenção (ROGERS; DAWSON; VISMARA, 2015).

Há um longo caminho até o diagnóstico e com o percurso há iminência de desgaste familiar em busca de respostas que não são tão facilmente compreendidas e, sem receber atendimento e suporte que necessitam, há ainda grande probabilidade de diminuição da qualidade de vida familiar. De acordo com o Ministério de saúde (2000), consolidar a família de autistas exige esforços, pois encontram-se voltadas às suas dificuldades de administrar as rotinas e normalmente intensificadas no desconhecimento do autismo e seu prognóstico.

Esse projeto de pesquisa, desta forma, tem o intuito de conhecer a realidade de famílias com filhos com TEA sob o olhar da Psicologia, entendendo-se que o sofrimento pode ocorrer em períodos até mesmo anteriores ao diagnóstico, levando-se em conta os prejuízos acarretados nas facetas de vida diárias da pessoa com TEA e sob a hipótese de que há necessidade de suporte familiar estrutural, financeiro e emocional maior do que com crianças consideradas neurotípicas.

Portanto, busca-se refletir no presente trabalho sobre tais demandas sociais e psicológicas das famílias com membros com TEA, bem como identificar práticas de seguridade social e saúde mental coerentes com as reais necessidades dessas famílias, o que pode colaborar

com a prática da psicologia nesse âmbito, e, conseqüentemente, espera-se, na melhora da qualidade de vida para o público em questão, acarretando em mudanças sociais que garantam esse aspecto.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

O presente capítulo apresentará o embasamento teórico do estudo e buscará elucidar quais os teóricos que já estudaram sobre o assunto. O mesmo ajudará a sustentar e embasar o tema desenvolvido.

2.1 O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

O transtorno do espectro autista é um transtorno do neurodesenvolvimento no qual o indivíduo que o possui apresenta déficits no funcionamento pessoal, social, acadêmico ou profissional. De acordo com o DSM-V, tais déficits podem incluir limitações na aprendizagem, inteligência, habilidades sociais ou no controle de funções executivas (APA, 2014). Ele também se caracteriza por dificuldades persistentes na comunicação verbal e não verbal, interação, reciprocidade social, bem como para manter e compreender as relações. O diagnóstico do transtorno, além disso, demanda a presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (APA, 2014).

Os prejuízos surgem na primeira infância e causam limitações no funcionamento diário da pessoa, tendo por delimitação três níveis de gravidade: 1 – “Exigindo apoio”, 2 – “Exigindo apoio substancial” e 3 – “Exigindo apoio muito substancial” (APA, 2014).

Quadro 1 – Níveis de Gravidade

Nível 1	“Exigindo apoio”, a comunicação sem auxílio externo também é prejudicada e a pessoa apresenta dificuldade para iniciar interações, bem como tem respostas atípicas ou sem sucesso, com falhas na conversação, por exemplo, e tentativas de fazer amizade estranhas e/ou malsucedidas. Há ainda interferência da inflexibilidade de comportamentos em um ou mais contextos, dificuldade em trocar de atividades, bem como problemas de organização e planejamento.
Nível 2	“Exigindo apoio substancial” apresentará prejuízos na comunicação verbal e não verbal, como no anterior, mesmo com apoio, limitações ao iniciar interações, respostas reduzidas ou anormais, à exemplo de frases simples e interesses reduzidos. Também há presença de inflexibilidade, dificuldade com mudanças e comportamentos repetitivos que são visíveis e interferem em vários contextos.
Nível 3	“Exigindo apoio muito substancial” apresenta graves déficits na comunicação verbal e não verbal bem como grande limitação em iniciar interações e resposta mínima a aberturas sociais, apresentando, por exemplo, fala inteligível, poucas palavras, abordagens de interação incomuns ou apenas para satisfazer as necessidades e reação somente quando abordado diretamente. Além disso, apresentará grande inflexibilidade de comportamento e dificuldades em enfrentar mudanças, as quais são geradoras de grande sofrimento, assim como forte presença de comportamentos repetitivos influenciando em diversas áreas da vida.

Fonte: Elaborado a partir de *American Psychiatric Association* (2014)

2.2 FATORES DE RISCO E PROTEÇÃO

Dentre os fatores de risco para o desenvolvimento da doença estão os ambientais, como idade parental avançada, baixo peso ao nascer, exposição do feto ao ácido valpróico e os aspectos genéticos e fisiológicos (APA, 2014).

É perceptível uma forte evidência do componente genético no transtorno, e Ozonoff et al. (2011) afirmam que as famílias que têm uma criança portadora de TEA têm 18,7% de chances de ter outra com o transtorno, o que é cem vezes maior em riscos do que a população em geral.

Acerca da idade parental avançada, Barlow, Durand e Hoffman (2020) abordam o fato de que pais com 40 anos ou mais tiveram, aproximadamente, cinco vezes maior probabilidade de ter uma criança com TEA do que pais com idade inferior a 30.

Ademais:

Estimativas de herdabilidade para o transtorno do espectro autista variam de 37% até mais de 90%, com base em taxas de concordância entre gêmeos. Atualmente, até 15% dos casos de transtorno do espectro autista parecem estar associados a uma mutação genética conhecida, com diferentes variações no número de cópias de novo ou mutações de novo em genes específicos associados ao transtorno em diferentes famílias (APA, 2014, p.57).

Quanto ao gênero, sabe-se, a partir de dados da APA (2014), que o transtorno é diagnosticado quatro vezes mais no sexo masculino do que no feminino, havendo no sexo feminino maior incidência de comorbidade com deficiência intelectual.

Estudos ainda apontam para um possível fator protetivo, afastando o risco de desenvolvimento do TEA associado ao consumo de ácido fólico pela mãe próximo à concepção e nos primeiros meses de gestação (SURÉN et al., 2013).

Fatores como a vacinação, uso de cigarro durante a gestação e exposição à substância timerosal não estão relacionados como fatores de risco para o desenvolvimento do TEA, porém complicações no nascimento relacionadas com traumatismos, isquemia e hipóxia têm mostrado conexões fortes com o autismo (MODABBERNIA; VELTHORST; REICHENBERG, 2017).

Uma associação menos forte, porém, ainda assim relevante, é entre fatores relacionados à gravidez como obesidade materna, diabetes e o parto por cesariana. Apesar de dados ainda não conclusivos, a vitamina D também parece estar em falta em indivíduos com TEA e, apesar de evidências demonstrando alguma ligação com o transtorno, há a necessidade de maior investigação acerca do papel de alguns metais pesados como o chumbo e o mercúrio inorgânico (MODABBERNIA; VELTHORST; REICHENBERG, 2017).

2.3 DIAGNÓSTICO E DESCRIÇÃO

Em sua maioria, os casos de autismo são percebidos dentro do ambiente escolar, pelas professoras, que cotidianamente observam a impossibilidade destas crianças se relacionarem com outras crianças, ou até mesmo com as próprias professoras. Como em qualquer outra patologia há existência de casos, como os mais severos que são facilmente identificados e, por outro lado, há aqueles que apresentam desenvolvimento motor normal, ao mesmo tempo em que se comportam de forma estranha e inadequada. (BRASIL, 2000).

No diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista existem características específicas que descrevem os sintomas. Esses especificadores oportunizam aos clínicos a individualização do diagnóstico e a comunicação de uma descrição clínica. De acordo com Leboyer (2005), pode-se descrever pelo grupo de sintomas considerados clássicos, como: isolamento, distúrbios de comunicação, idade de surgimento e imutabilidade.

Além disso, para a realização do diagnóstico e determinação do grau de gravidade avaliam-se se os sintomas clássicos estão presentes no período de desenvolvimento de forma precoce (mesmo que não estejam totalmente evidentes), se causam prejuízo social, profissional ou em outras áreas da vida do indivíduo de forma significativa. (APA, 2014).

Ainda é importante considerar se tais sintomas não podem ser mais bem explicados por Deficiência Intelectual, por exemplo, ou Atraso Global do Desenvolvimento, avaliando inclusive a possibilidade de estarem comórbidos (APA, 2014), posto que:

No diagnóstico do transtorno do espectro autista as características clínicas individuais são registradas por meio do uso de especificadores (com ou sem comprometimento intelectual concomitante; com ou sem comprometimento da linguagem concomitante; associado a alguma condição médica ou genética conhecida ou a fator ambiental), bem como especificadores que descrevem os sintomas autistas (idade da primeira preocupação; com ou sem perda de habilidades estabelecidas; gravidade) (APA, 2014. p. 32).

Acerca de possíveis comorbidades, dados mostram que as associações mais comuns se fazem com comprometimento intelectual e transtorno estrutural da linguagem e que “[...] cerca de 70% das pessoas com transtorno do espectro autista podem ter um transtorno mental comórbido, e 40% podem ter dois ou mais transtornos mentais comórbidos” (APA, 2014, p.58).

Para um diagnóstico possuir validade e confiabilidade, além dos critérios de exclusão e da presença dos sintomas, várias fontes devem ser consultadas, desde as observações do clínico aos relatos de cuidadores e, quando possível, do próprio paciente. (APA, 2014).

Ademais, observa-se a idade e padrão do início dos sintomas para definir o transtorno. De acordo com o DSM-V (APA, 2014), geralmente tais sintomas são reconhecidos durante o segundo ano de vida, embora possam ser vistos antes dos 12 meses de idade da criança se os atrasos forem graves.

Um dos aspectos importantes para a realização do diagnóstico de autismo, conforme mencionado acima, referem-se aos déficits na comunicação e interação social, que são responsáveis pela aprendizagem e incorporação de novos comportamentos às pessoas, fato que, portanto, merece atenção detalhada na prática dos profissionais (LIBERALESSO; LACERDA, 2020).

2.3.1 Comportamento Social

Diz respeito à incapacidade de desenvolver relações interpessoais. “Caracteriza-se por uma falta de reação aos outros e de interesse por eles, sem comportamento de apego normal.”. (LEBOYER, 2005, p.15). A criança autista não utiliza o contato visual ou qualquer que seja a interação com o próximo.

A criança é indiferente aos outros, ela os ignora e não reage à afeição e ao contato físico. A ausência de apego seletivo é particularmente característica: a criança não parece distinguir os pais dos adultos estranhos. As pessoas que dela se ocupam podem ser tratadas com indiferença, como se elas fossem permutáveis. (LEBOYER, 2005, p.15).

O autista tem um comportamento de se isolar e principalmente na primeira infância não tem uma aptidão em brincar em grupo ou desenvolver laços de amizade. Conforme o crescimento vai acontecendo pode se desenvolver uma maior ligação. (LEBOYER, 2005). Seu interesse social, se existente, pode ser passivo, de rejeição ou com abordagens inadequadas agressivas ou disruptivas (APA, 2014).

Além disso, apresenta dificuldades para ajustar o comportamento não-verbal a contextos sociais diversos, compartilhar emoções, imitar comportamentos dos demais e compartilhar brincadeiras imaginativas (APA, 2014). Se não forem trabalhadas essas relações interpessoais quando novas, à medida que crescem os sintomas podem se acentuar (LEBOYER, 2005).

Entende-se, acerca disso, considerando Liberalesso e Lacerda (2020), que os comportamentos humanos são aprendidos de acordo com uma capacidade de imitação que é seguida por reforçamento e isso poderia explicar como os seres humanos aprendem a se comportar e comunicar de forma verbal ou não:

Deste modo, indivíduos que sejam incapazes ou parcialmente incapazes de realizar cópias adequadas do comportamento, desenvolvem padrões atípicos de comportamento, comprometendo sua capacidade de manter relacionamentos interpessoais. (LIBERALESSO; LACERDA, 2020. p. 18).

Nos adultos a falta de reciprocidade socioemocional pode se dar por dificuldades de processamento e resposta a pistas sociais complexas, como não saber o que e como falar e como entrar em uma conversa. (APA, 2014).

Entende-se que apesar de poderem ter estratégias compensatórias, indivíduos adultos com TEA ainda podem enfrentar dificuldades quando estão frente a situações inéditas ou sem apoio externo, gerando um sofrimento acerca de aspectos sociais que em geral se consideram intuitivos. (APA, 2014).

Importante considerar que, de acordo ainda com o DSM V, “Déficits para desenvolver, manter e compreender as relações devem ser julgados em relação aos padrões relativos à idade, gênero e cultura.” (APA, 2014. p.54).

2.3.2 Distúrbios de comunicação

A aquisição linguística de uma pessoa com TEA é retardada e quando se desenvolve pode apresentar anomalias específicas, diferentemente de outras crianças que apresentam quaisquer outros distúrbios. (LEBOYER, 2005). É frequente encontrar autistas que quase nunca falam ou que não falam.

Quando a linguagem se desenvolve, não tem nenhum valor de comunicação e se caracteriza por uma ecolalia imediata e retardada, ou pela repetição de frases estereotipadas; uma inversão pronominal, uma afasia nominal. E ainda observamos uma modulação patológica da linguagem. (LEBOYER, 2005, p.16).

Segundo Leboyer (2005, p.17), “Em suma, a comunicação verbal é patológica, a expressão é anormal, a compreensão da linguagem é também muito limitada.”. Existe, também, uma limitação na linguagem não-verbal: os gestos e/ou mímicas são inexistentes e sem valor

simbólico. Quando quer atingir algum objetivo, a comunicação da criança autista é através de buscar o punho do adulto, com dificuldades para apontar para o objeto. (LEBOYER, 2005).

Assim, a linguagem, quando existe, não possui reciprocidade social, sendo “[...] usada mais para solicitar ou rotular do que para comentar, compartilhar sentimentos ou conversar.” (APA, 2014, p.53). Portanto, uma dificuldade além do desenvolvimento de comunicação é o seu uso em contextos sociais, com pares, por exemplo, o que incorpora a necessidade de intervenção também no engajamento social, em brincadeiras de faz-de-conta, jogos e conversações (PAUL, 2008).

Também existe, de acordo com dados do DSM V, uma anormalidade no contato visual e linguagem corporal ou déficits na compreensão e uso dos gestos, além da ausência total de expressões faciais e comunicação não-verbal (APA, 2014).

São expressos ainda prejuízos na atenção compartilhada, entonação da fala, postura corporal, apontar ou mostrar objetos, seguir com os olhos quando apontam, e assim por diante; além disso, há um baixo repertório de gestos funcionais e dificuldade em integrar, quando bem desenvolvida, linguagem verbal e não-verbal (APA, 2014).

Os déficits podem variar, considerando o DSM V (2014, p.53), “dependendo da idade, do nível intelectual e da capacidade linguística do indivíduo, bem como de outros fatores, como história de tratamento e apoio atual”. Indivíduos adultos podem apresentar ainda maior dificuldade nas diversas formas de linguagem para comunicação, como ironias, mentiras e afins (APA 2014).

2.3.3 Padrões de comportamento restritos e repetitivos

Conforme o Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais em sua 5ª edição, a pessoa com autismo apresenta padrões de comportamentos, interesses e atividades como restritos e repetitivos, considerando-se ao menos dois aspectos, no momento presente ao diagnóstico ou não (APA, 2014). Os aspectos incluem: ações motoras, uso de objetos ou fala estereotipados ou repetitivos, alinhar e girar objetos, ecolalia e insistência, bem como padrões de escolha inflexíveis, ritualizações verbais ou não. Ainda pode ter como padrão ingerir sempre os mesmos alimentos, seguir o mesmo caminho todos os dias e apresentar sofrimento mesmo com pequenas mudanças (APA, 2014).

Ademais, pode haver a presença de hiper ou hipo reatividade a estímulos sensoriais ou interesse atípico por cheiros, sons, texturas, temperaturas específicas e luzes, bem como reações

adversas aos mesmos (APA, 2014). De acordo com Leboyer (2005), pode-se dividir essa característica citada acima em cinco categorias de elementos.

Quadro 2- Categorias de estímulos

Primeira categoria	Necessidade de imutabilidade, ou seja, uma resistência a mudanças de ambiente habitual do autista. A menor modificação pode ocasionar reações mais explosivas, sendo difícil a previsão de quais alterações do ambiente vão designar esses tipos de comportamentos.
Segunda categoria	Os seus jogos são mais repetitivos e monótonos, desenvolvidos de forma mecânica e desprovida de imaginação e criatividade.
Terceira categoria	Apego a objetos particulares
Quarta categoria	Sobre a expressão verbal, normalmente fazem perguntas estereotipadas, buscando sempre uma resposta que seja precisa e idêntica
Quinta categoria	Os movimentos estereotipados (girar as mãos ou bater uma contra a outra, etc.) podem gerar uma sequência de gestos e, às vezes, repetidos em algum momento do dia.

Fonte: Elaborado a partir de Leboyer (2005)

De acordo com Liberalesso e Lacerda (2020), os movimentos estereotipados provocam alguma sensação de bem-estar e/ou equilíbrio em seu comportamento. Há a inflexibilidade e apego às rotinas, o que pode acarretar prejuízos, como reduzir a oportunidade de convívio social. Isso é explicado também na seletividade alimentar, onde existe rigidez no comportamento natural de experimentar novos alimentos.

2.4 TRATAMENTOS

Existem inúmeras terapias voltadas às pessoas com TEA e isso se deve às diversas características que apresentam. Cada terapia atende uma necessidade específica e não é válido sobrecarregar o indivíduo com os tratamentos, mas, sim, conciliá-los com as necessidades da pessoa e com as de sua família, sejam elas físicas, afetivas, sociais e financeiras. (BRASIL, 2000).

2.4.1 Psicoterapia e Intervenção analítico-comportamental

Após o diagnóstico de TEA com comorbidades ou não a serem consideradas, são essenciais três enfoques: a psicoeducação familiar, as intervenções de forma precoce, bem como o manejo dos comportamentos disruptivos e desenvolvimento daqueles comportamentos desejados. (CORDIOLI; GREVET, 2019).

A psicoeducação dos pais abarca o esclarecimento acerca de tratamentos baseados em evidências científicas, entendendo-se que há diversas formas de intervenção sem respaldo experimental oferecidas e disponíveis. (CORDIOLI; GREVET, 2019).

A psicoterapia é essencial para o tratamento, pois auxilia na modificação de comportamentos e resolução de problemas. As técnicas psicoterapêuticas observam a diferenciação de possíveis passos como a superação do isolamento, fornecimento de limites iniciais que auxiliam a criança a desenvolver seus limites e a compreensão de conflitos que ocasionaram a retração. (BRASIL, 2000).

Dawson et al. (2012) demonstraram, no primeiro experimento nesse sentido, que após a intervenção precoce comportamental em crianças com TEA os padrões de habilidades sociais apresentam melhorias ao ponto de “normalizar” as funções cerebrais se comparadas às que não passaram pela intervenção. O estudo foi realizado com crianças de 18 a 30 meses de idade que ficaram por um período de dois anos submetidas ao Modelo Denver de Intervenção Precoce.

Lovaas (1977) traz um método de desenvolvimento da fala de crianças com o TEA e outros transtornos que possam interferir na linguagem tendo como base a análise do comportamento. A intervenção de Ensino por Tentativa Discreta (DTT) tem se demonstrado como um ótimo recurso para desenvolver atenção à linguagem e entendimento dela, bem como a iniciação de produção de fala em crianças com TEA (PAUL, 2008).

O método consiste em dividir as habilidades desejadas em componentes e treinar cada um deles individualmente até que o indivíduo possa realizá-las. O treinamento utiliza, para isso, modelação, incitamento (*prompting*), desvanecimento de dicas e estratégias de reforçamento (PAUL, 2008).

Primeiramente, busca-se adquirir as primeiras expressões verbais como morfemas, incitando à imitação de sons e palavras. Após tais respostas verbais são colocadas em um contexto de estímulos que possa identificar eventos simples ao redor, promovendo a compreensão destas expressões verbais e expandindo o contexto de estímulos para, de forma progressiva, incluir conceitos mais abstratos, como relações pronominais ou temporais. Ao

mesmo tempo é expandido o comportamento verbal da criança para incluir gramática, regras e combinações de palavras em frases e a manutenção de uma conversação (LOVAAS, 1977).

É realizado no início, portanto, um treino de habilidades de modelagem e discriminação, no qual são utilizados reforçamentos como alimento e elogio. De início tudo o que é emitido de sons é reforçado e, em seguida, apenas a emissão de sons que vem posteriormente à solicitação de alguém o é. Após isso, somente os sons próximos do solicitado são reforçados (como “b” para “bola”), se necessário utilizando-se de auxílio físico para a realização do movimento da boca da criança. (LOVAAS, 1977).

A análise do comportamento também abrange a ABA (Análise Aplicada do Comportamento), a qual possui grande utilidade para o TEA que se trata de uma “intervenção precoce, duradoura, intensiva, individualizada e abrangente” (FERREIRA; SILVA; BARROS, 2016, p.103). A intervenção é em geral individualizada e requer um instrutor para cada criança.

Inicialmente a ABA era realizada em ambiente estruturado, onde não houvessem estímulos a não ser a tarefa proposta, porém, esse tipo de intervenção preconiza também as práticas de habilidades específicas de outros ambientes, o que levou à sua adaptação a esses lugares de forma naturalística, ou seja, com intervenções também mais comuns ao dia a dia (CORDIOLI; GREVET, 2019).

Cordioli e Grevet (2019) apontam que a ABA compreende o comportamento influenciado pelo ambiente e que se pode aprender os comportamentos desejáveis com reforçamento positivo, também permitindo a extinção dos comportamentos disfuncionais pela ausência de reforços.

Tal intervenção é de difícil adaptação à realidade brasileira devido à:

(...) 1) baixa disponibilidade de profissionais especializados; 2) alta densidade populacional, com maior proporção de crianças (foco da intervenção precoce) na população do que em países desenvolvidos e 3) fragilidade das redes públicas de assistência à saúde e educação (FERREIRA; SILVA; BARROS, 2016. p.103).

A priori, as técnicas têm conseguido demonstrar resultados, seja quando adotada precocemente ou em intervenções mais tardias. Como esse modelo ainda é pouco conhecido, requer uma exposição maior do paciente, o que o torna mais exaustivo (CORDIOLI; GREVET, 2019).

2.4.2 Musicoterapia

Essa modalidade utiliza da música como um canal de comunicação. Segundo Ministério da Saúde (BRASIL, 2000, p. 19), “desta forma, possibilita-se a prevenção, tratamento e/ou reabilitação de problemas e necessidades físicas, mentais, emocionais, cognitivas e sociais”. Covre (2015) postula que há uma similaridade entre a música e a linguagem considerando que ambas são aprendidas na primeira infância e através da imitação. Além disso, a música possibilita meios de comunicação não-verbal que facilitam o acesso às emoções do indivíduo, por exemplo.

A musicoterapia é um meio de interação da pessoa com TEA, não sendo necessário qualquer conhecimento musical, já que o essencial é a expressão musical. Pode-se fazer uso de uma série de atividades tais como cantar, tocar instrumentos, ouvir música, movimentar-se através de um estímulo musical, etc. (BRASIL, 2000). Assim:

Durante este processo, os problemas e as necessidades são acessados diretamente por meio da atividade musical e/ou por meio da relação interpessoal que se desenvolve entre o musicoterapeuta e o paciente durante a atividade musical. (BRASIL, 2000).

Alvos que podem ser trabalhados em musicoterapia incluem as áreas da musicalidade, comunicação receptiva e comunicação expressiva, que trabalham em conjunto ou não, a depender das necessidades do indivíduo e da avaliação do profissional. (COVRE, 2015).

No aspecto de comunicação receptiva podem ser trabalhados a ampliação de escuta musical e do tempo, exploração de alturas e do aparelho fonador, a imitação de sons como os vocais, a sensibilidade para tonalidades musicais e diminuição do tempo de resposta. (COVRE, 2015).

A comunicação expressiva pode ser trabalhada visando:

[...] explorar o aparelho fonador; ampliar as vocalizações em quantidade e variedade; possibilitar o exercício da linguagem oral pelo canto; ampliar a expressividade vocal; ampliar a expressividade pessoal; trabalhar com ritmo musical e da fala; trabalhar a prosódia; ampliar o vocabulário; diminuir as idiosincrasias vocais. (COVRE, 2015, p. 57).

Além disso, o aspecto da musicalidade engloba o aumento das vocalizações e canto, da expressividade pessoal pela voz e instrumentos, trabalhando ainda com a percepção musical,

coordenação e percepção de ritmos, bem como a junção do instrumento e vocal. (COVRE, 2015).

Desta forma, pesquisas clínicas têm demonstrado a eficácia do tratamento musicoterapêutico com destaque para aspectos de interação social e comunicação, que são necessários de intervenção na maioria dos casos de autismo. Há a necessidade, entretanto, de uma busca por meios de avaliação das evoluções da pessoa que sejam mais independentes do observador e não tão subjetivas, movimento que está se construindo no Brasil e em outros países. (SAMPAIO; LOUREIRO; GOMES, 2015).

2.4.3 Fonoaudiologia

Existe um grande número de pessoas com o transtorno que possuem distúrbios de linguagens. De acordo com o Ministério de Saúde (BRASIL, 2000), os indivíduos com TEA podem apresentar mudez, hiperlexia, ecolalia, troca de uso dos pronomes e alterações na entonação. Por isso a relevância de uma intervenção precoce que permita o desenvolvimento e estimulação adequada, já que são importantes para estabelecer relações interpessoais.

A fonoaudiologia possui objetivos básicos dentro desse contexto, onde encontram-se o contato visual e relacionamento, compreensão auditiva, imitação não-verbal, jogo vocal, imitação verbal e fala expressiva e comunicativa. (BRASIL, 2000).

Pesquisas como a de Fernandes et al. (2008) demonstram que, após a intervenção fonoaudiológica, apresenta-se desenvolvimento do uso do meio verbal e diminuição do uso gestual para comunicação, aumentando a interatividade da comunicação entre crianças com TEA e seus pares - no caso da pesquisa, com suas mães.

Métodos de comunicação alternativa frequentemente são utilizados em crianças com atraso significativo da fala. São maneiras “não vocais” de o indivíduo expressar intenções e necessidades. O PECS (*Picture Exchange Communication System*) é um método de comunicação alternativa que funciona com base nesse princípio (PAUL, 2008) e pode ser aplicado por fonoaudiólogos em sua atuação.

Ele desenvolve a comunicação com base, de início, na troca de uma figura do objeto desejado pela criança para um adulto para obtê-lo. Esse movimento requer que a criança inicie a interação e aos poucos inclua mais figuras, de forma a produzir uma frase completa. (PAUL, 2008)

Paul (2008) estabelece que passos são requeridos para garantir a espontaneidade e generalização dos comportamentos aprendidos nesse sistema como gradualmente aumentar a

distância da criança para as figuras, utilizar o sistema em ambientes diversos envolvendo também uma variedade de pessoas e focar em reforços diferenciados.

Além disso a fonoaudiologia pode se utilizar, bem como outros profissionais, da abordagem de comportamento verbal Skinneriana que utiliza de estratégias naturalistas e/ou tentativas estruturadas para atingir os objetivos (em ordem hierárquica) de ecoicos (imitação do comportamento verbal), mandos (ou pedidos), tatos (identificações) e respostas à estímulos verbais e intraverbais (respostas ao discurso de outros) (PAUL, 2008).

2.4.4 Terapia Ocupacional

É sabido que as pessoas com TEA apresentam dificuldades na praxia - forma de planejar e executar ações, embora isso não caracterize um critério para o diagnóstico do transtorno. Tal dificuldade interfere em atividades de vida diária e habilidades funcionais, brincar, atividades pedagógicas e socialização com pares, diminuindo conseqüentemente a qualidade de vida do indivíduo. (BERNAL, 2018).

A pesquisa de Bernal corroborando com resultados de outros países sugere que alterações na praxia de crianças com TEA indicam dificuldades em:

(...) posturas, movimentos, ritmo e seqüência, movimentos orais, praxia sob comando verbal (sem instruções visuais), além de dificuldades no processamento do sistema vestibular e equilíbrio e, dificuldades na discriminação tátil em estereognosia. (BERNAL, 2018, p.91)

Além disso, funções como discriminação tátil, planejamento motor do corpo, movimentos com lábios, língua e mandíbula, seqüência de movimentos ou ritmos e reflexo oculomotor são prejudicadas. (BERNAL, 2018).

Tais déficits podem promover comprometimentos funcionais como em vestuário, higiene pessoal, banho, alimentação, coordenação motora fina, socialização, fala, atividades de lazer, atenção, leitura, escrita e cópias. (BERNAL, 2018.)

O terapeuta ocupacional dirige-se, portanto, à estimulação das habilidades da criança para as atividades do cotidiano, como alimentação, vestir-se, hábitos de higiene e controle esfinteriano, bem como desenvolve exercícios que possibilitem essas e outras autonomias do seu autocuidado. (BRASIL, 2000).

2.4.5. Tratamento médico

Junto das demais formas de tratamento já mencionadas, deve ser periódica a presença de pediatras ou clínicos-gerais visando estabelecer um diagnóstico mais efetivo e uma visão global da pessoa, com condutas terapêuticas corretas ao caso. Deve-se considerar, ainda, que o indivíduo:

(...) por possuir meios de comunicação muito diferenciados do padrão normal, não consegue se fazer entender em situações que requeiram intervenções de urgência, ou mesmo nas várias situações incômodas, e pode se tornar extremamente violento ou apático, como formas de expressar seu estado clínico. (BRASIL, 2000).

O tratamento farmacológico deve existir quando o profissional avalia comorbidades como epilepsia, distúrbios do sono, ansiedade, depressão e TDAH (transtorno de déficit de atenção e hiperatividade), bem como maior irritabilidade (HOWES et al., 2018).

Em crianças a prescrição de melatonina pode ser útil para problemas no sono, já os fármacos inibidores de dopamina podem atuar na irritabilidade, bem como o metilfenidato, atomoxetina e guanfacina podem ser utilizados nos casos de comorbidade com TDAH. Apesar disso, deve-se levar em consideração que a evidência do uso destes medicamentos em adultos é limitada, e os estudos que recomendam seu uso não incluem crianças com TEA. (HOWES et al., 2018).

Portanto, podem ser utilizados medicamentos para a diminuição dos sintomas mais graves, devendo ser prescritos por médico ou neurologista e estando sob observação constante de possíveis danos colaterais e passíveis de ajustes de dosagem ou mesmo a troca de medicamentos. (BRASIL, 2000).

De acordo com Greydanus, Kaplan e Patel (2015 *apud* Barlow et al., 2020), muitos tratamentos são usados para diminuir a agitação por meio de tranquilizantes e inibidores seletivos da recaptção de serotonina, por exemplo, porém é inviável que um medicamento funcione a todos os indivíduos com TEA, já que há uma multiplicidade de déficits que podem caracterizar o transtorno.

De maneira geral, assim, não existem fármacos específicos para o tratamento dos sintomas, mas há fármacos que podem auxiliar no controle de certos sintomas-alvos. (CORDIOLI; GREVET, 2019).

[...] uso de antipsicóticos (mais comumente Risperidona) para o controle de crises comportamentais, irritabilidade grave e agressividade. O uso de Risperidona pode

diminuir a frequência e a intensidade de crises comportamentais, facilitando a ação de uma terapia comportamental. (CORDIOLI; GREVET, 2019, p.620).

Os medicamentos, nesse caso, não agem diretamente nos comportamentos, mas tornam mais fácil a ação do terapeuta. De acordo com Cordioli e Grevet (2019), não significa que as crises irão cessar, mas sim diminuir, podendo desaparecer com a substituição do comportamento de crise por comportamentos mais funcionais.

2.4.6. Intervenção escolar

Crianças com TEA na sua grande maioria não aprendem pelos métodos de ensino tradicionais, de acordo com Ribeiro et al. (2014). Segundo os autores, estudos anteriores já alegavam que as crianças diagnosticadas com TEA não conseguiam focalizar a atenção em diferentes estímulos simultâneos.

Baptista e Bosa (2002) apontam que após a Declaração de Salamanca de 1994 e a Lei de Diretrizes e Bases para a Educação Brasileira, de 1996, há uma maior discussão acerca da qualificação docente nas escolas regulares, fato que aborda o trabalho com pessoas com TEA.

Apesar de existirem diversas linhas de orientação para a atuação escolar, um modelo psicopedagógico que parece adequado para o autismo, de acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2000), é aquele no qual se elabora, através de uma equipe multidisciplinar composta, por exemplo, por profissionais da psicologia, fonoaudiologia, pedagogia e educação física, um planejamento de atuação de acordo com os déficits de cada indivíduo, com adaptações à rotina geral das demais crianças.

Diante das intervenções necessárias no ambiente escolar é importante fazer o uso de instruções claras e simples, uso de estímulos visuais estabelecendo uma rotina, ensino de comportamentos de obediência e regras, ensino da autonomia e independência além da utilização de reforçamento positivo para modificação de comportamentos. (RIBEIRO et al., 2014).

As intervenções seguem um modelo terapêutico e pedagógico com acompanhamento à nível individual até que a criança tenha condições de acompanhar o desenvolvimento do grupo. (BRASIL, 2000).

2.5 FAMÍLIAS

Ao longo da história muitas teorias, erroneamente, responsabilizam os pais pelo transtorno, como se ele ocorresse devido a uma parentalidade falha, distante ou que tivesse status econômico mais elevado. Afirmações como estas, como dizem Barlow, Durand e Hoffman (2020), foram arrasadoras para muitos pais que se sentiam culpados pelo desenvolvimento do transtorno nos filhos.

Apesar de hoje tais teorias terem sido descartadas, ter uma criança com o transtorno pode criar tensões no casamento e na família. Volkmar (2018) apresenta que, também, podem ocorrer essas tensões para quem tem filhos com desenvolvimento típico, mas as crianças no espectro autista enfrentam desafios adicionais, assim como seus pais e familiares:

Os pais e familiares podem e devem obter um prazer genuíno com as conquistas da criança com TEA. É importante que os pais se sintam otimistas com sua habilidade de cuidar do filho com TEA junto com seus demais filhos. É importante que os irmãos não se sintam deixados de lado ou negligenciados. Eles terão suas próprias reações a um irmão ou irmã com TEA, e estas podem mudar com o tempo. Não existe uma única maneira correta de ser um pai eficaz. Do ponto de vista do casal e da família, é importante preservar um tempo para si e para o resto da família e, ainda assim, ser bons pais para a criança com TEA. (VOLKMAR, 2018, p. 299).

O diagnóstico de TEA exige muitas vezes uma adaptação familiar. Segundo Landim e Moreira (2021, p.23), “[...] por ser um transtorno que engloba grandes déficits, a criança autista pode apresentar maior grau de inabilidade cognitiva e dificuldades no relacionamento interpessoal”. Deste modo requer-se alguns cuidados, adaptações na educação e na criação como um todo. Estes aspectos demandam uma mudança na dinâmica familiar, exigindo um manejo diferenciado dos familiares que convivem com a criança.

Dados demonstram que podem existir consequências funcionais do TEA que se relacionam diretamente com a qualidade de vida do indivíduo e sua família, tais como a possibilidade de impedimento a algumas formas de aprendizagem, dificuldades na alimentação e sono, cuidados de rotina serem mais difíceis e prejuízo no funcionamento psicossocial (APA, 2014).

Para Dawson et al. (2012), é muito comum a família dedicar-se somente às necessidades da criança com TEA e esquecer-se das necessidades dos outros membros, mas é importante que haja um tempo em que se possa pensar nas necessidades de todo o sistema familiar. Para muitos pais, especialmente durante o período de ajuste, o maior impedimento para manter relações

saudáveis e manter a família forte e unida parece ser o tempo para estarem uns com os outros e tempo para comunicarem.

Semensato, Schmidt e Bosa (2010) expõem relatos obtidos através de grupos com pais de pessoas com TEA que evidenciam um sentimento de impotência acerca de comportamentos do filho, que é conseqüentemente associada por eles a uma sensação de descontrolo e irritabilidade. Os cuidados de rotina e situações de doença ou mudanças foram também relatadas como desencadeadoras desse sentimento de impotência já que há dificuldade de entendimento e manejo por parte dos pais nesse sentido. (SEMENSATO; SCHMIDT; BOSA, 2010).

Schmidt (2004) demonstra em um estudo com mães que dentre as principais dificuldades de lidar com a criança com TEA estão as atividades de vida diária (AVDs), como tomar banho e escovar os dentes, por exemplo, bem como aspectos relacionados à comunicação, compreensão do filho e socialização.

Da mesma forma são abordados a dificuldade do controle esfinteriano ou deficiência intelectual, além de atrasos de aprendizagem, falta de autonomia e independência como fatores adversos. (SCHMIDT, 2004).

Semensato, Schmidt e Bosa, (2010) trazem, ainda, que dificuldades apresentadas pelos pais se relacionam também a comportamentos específicos dos filhos de, por exemplo, autoagressão, rejeição de alimentos e rasgar as próprias roupas, que geram confusão, além de não conseguirem diferenciar se tais questões comportamentais estão ligadas ao ambiente, ao transtorno em si ou aos efeitos da medicação.

Os autores indicam que os pais consideram frustrantes e muitas vezes ineficazes as trocas de medicação, e, além disso: “Outra frustração explicitada refere-se à demora no estabelecimento do diagnóstico do filho, desde a percepção inicial de algo diferente com o filho, pelos pais.” (SEMENSATO; SCHMIDT; BOSA, 2010. p. 189).

Como conseqüências à vida e saúde familiar são apontados os fatores de sobrecarga de cuidados para um dos membros, isolamento social de amigos ou familiares, aumento de gastos com serviços médicos e terapêuticos, além da necessidade de abandono de formas de lazer ou do próprio emprego (SCHMIDT, 2004).

É sabido que existe maior estresse materno no que se refere aos cuidados do filho com TEA, já que:

(...) mais da metade destas não trabalha, ou seja, passa a maior parte do tempo em contato com o filho e acaba exercendo o papel de principal responsável pela maioria dos cuidados diretos. Além disto, uma porcentagem significativa das mães relata não

haver divisão das responsabilidades entre os demais membros da família (SCHMIDT, 2004, p.64).

Mesmo assim, todos os pais querem maximizar o potencial de seu filho. Segundo Volkmar (2018, p.289), “a antiga tendência, na década de 1950, de culpar os pais e basicamente ignorar os irmãos de crianças com TEA mudou de modo drástico”. Cada vez mais se reconhece que o envolvimento da família é parte essencial da implantação de um tratamento eficaz.

Em contraste com os professores e colegas, são os familiares que mantêm o curso do atendimento à criança com TEA e, de acordo Volkmar (2018), isso inclui o papel dos pais e de outros membros da família, os problemas especiais para os irmãos, como os pais e familiares podem se comunicar entre si de forma eficaz e como os membros da família estendida podem estar envolvidos.

Em meio a todo o apoio potencial que os pais têm a sua disposição, normalmente o recurso mais importante é a possibilidade de contarem um com o outro. Os pais precisam se apoiar, além de dar apoio aos demais filhos, membros da família estendida e amigos. (VOLKMAR, 2018).

As famílias devem se sentir livres para utilizar outros apoios sempre que possível, os quais podem incluir parentes e amigos. Outros grupos de apoio para pais e para pais e irmãos podem fornecer informações úteis, bem como formas de se conectar com outras pessoas que têm experiências semelhantes e enfrentam problemas similares. (VOLKMAR, 2018, p. 299).

Apesar de se constituir como forma de apoio, sabe-se através da pesquisa de Semensato, Schmidt e Bosa (2010) em consonância com outros trabalhos na área, que há possibilidade de a relação entre irmãos ser vista como difícil quando o indivíduo com desenvolvimento típico é criança, por exemplo.

Outro ponto a ser considerado é que os filhos maiores e com desenvolvimento típico tendem a ser considerados auxiliares ao filho com TEA, tendo, portanto, uma percepção de menor atenção recebida dos pais em comparação com estes. (SEMENSATO; SCHMIDT; BOSA, 2010).

Os desafios e problemas com que as famílias se defrontam mudaram com o tempo, segundo Volkmar (2018, p.299), “[...] dependendo das especificidades da situação, da família e da idade e nível da criança com TEA. As famílias funcionam melhor quando os pais puderem ter boa comunicação entre si e com outros membros da família.”.

Sabe-se que a comunicação entre os pais pode apresentar dificuldades, por exemplo, em formas incompatíveis de manejo dos comportamentos e sobrecarga de um dos membros, sendo evidente a queixa materna de necessitar solicitar ao cônjuge o compartilhar dos cuidados. (SEMENSATO; SCHMIDT; BOSA, 2010).

As pressões existentes em cuidar de uma criança atípica, resultam em menos tempo para a relação conjugal, por isso é importante que os pais saibam a importância de valorizar o seu companheiro e torná-lo sua rede de apoio social e a comunicação é um fator essencial para que não haja distanciamento familiar. (DAWSON et al., 2012).

Landim e Moreira (2021) afirmam, portanto, que é muito importante os cuidadores se responsabilizarem tanto com as crianças como a si mesmos, e é essencial a utilização de recursos para a superação das dificuldades encontradas, como uma rede de apoio. O apoio social contribui para menores níveis de divórcio e colabora para que eventos estressores não sejam diretamente negativos. Percebe-se, também, que a participação em atividades externas como terapia de casal, aconselhamento e treinamento dos pais são eficazes no melhor enfrentamento dos mesmos com a criança em casa.

Acerca do apoio social, a análise de Schmidt (2004) revelou que, na visão das mães, o maior suporte recebido provém num geral de escolas especializadas, serviços médicos, fonoaudiólogos, psicólogos e outros profissionais, e não de membros da família ou amigos.

Tal suporte especializado pode se dar em nível emocional, social, técnico e instrumental, de forma que competências sejam desenvolvidas para uma maior autoconfiança, autonomia e senso crítico dos cuidadores (LANDIM; MOREIRA, 2021).

Fica explícito que o que mais contribui para o estresse do(a) cuidador(a) principal de crianças com TEA, no caso da pesquisa as mães, é a sobrecarga de responsabilidades e isolamento, somado ao preconceito social sofrido. (SCHMIDT, 2004).

Por isso e outros motivos é muito importante a orientação de pais. De acordo com Ministério de Saúde (2000), a mesma é realizada por um psicólogo (a), objetivando a adaptação saudável diante da realidade do autismo, considerando inclusive o fato de os filhos contarem com uma forma de comunicação diferente à qual se está acostumado. Assim:

O que de fato ocorre é que possuem um padrão de comunicação bastante diferenciado daquilo que conhecemos. Com isso, deixamos de perceber o tamanho esforço que fazem para se adaptar ao nosso modo de falar, à nossa forma de compreender o mundo em que vivemos. Como consequência, tem-se um grande desgaste para os familiares e para o próprio autista, pois ambos ainda não dominam estes novos idiomas. (BRASIL, 2000, p. 27).

A orientação de pais permite vivenciar essas dificuldades e outras experiências, o que deixa perceber os limites e as possibilidades de ser pais, retirando o ônus de que tudo na vida do filho com TEA depende exclusivamente deles. (BRASIL, 2000).

Nesse sentido, os programas de atendimento familiar ou educação familiar são de extrema relevância tanto na orientação às famílias referindo-se ao desenvolvimento do seu curso de vida, quanto para apoiá-las, fortalecê-las e encorajá-las na busca de soluções. (CERQUEIRA-SILVA; DESSEN, 2018).

De acordo com Cordioli e Grevet (2019), as famílias sentem-se sobrecarregadas e isoladas, por isso é necessário que recebam apoio emocional, esclarecimentos e tratamentos sobre o diagnóstico, além de receberem treinamento de como auxiliar com as intervenções adequadas. É de extrema importância que ocorra a psicoeducação, visto que as famílias se tornam vulneráveis buscando “cura” para seus filhos e acabam se tornando alvos de profissionais mal-intencionados ou mal preparados.

Em concordância, Landim e Moreira (2021) trazem que este suporte oferecido aos cuidadores é essencial, pois facilita o desenvolvimento de competências para o desempenho de autoconfiança, capacidade crítica e autonomia dos mesmos.

Esse trabalho possibilita maior contentamento e saúde familiar no que tange às formas de comunicação mais satisfatórias com o filho com TEA, por exemplo, bem como no entendimento e manejo eficaz de comportamentos ou demais situações estressantes. (SEMENSATO; SCHMIDT; BOSA, 2010).

Assim sendo, é importante instrumentalizar os responsáveis para que os mesmos possam manejar adequadamente potencializando o trabalho de intervenção, além de potencializar o vínculo dos responsáveis com as crianças, auxiliando nos processos de habilidades para fora do ambiente terapêutico, favorecendo comportamentos positivos em novos contextos. (CORDIOLLI; GREVET, 2019).

Para Cerqueira-Silva e Dessen (2018), a presença de uma criança atípica traz algumas implicações nas relações familiares, sendo que para intervir de alguma forma se parte da experiência de cada indivíduo dentro do sistema familiar e de como ocorrem as dinâmicas de inter-relação dos subsistemas familiares e no seu funcionamento.

Com base na Análise do Comportamento, um dos métodos estabelecidos por psicólogos por exemplo para que os pais ou cuidadores desenvolvam maior autonomia e consigam o ensino de habilidades específicas para os indivíduos com TEA é o ensino da aplicação do programa

por tentativas discretas através de instruções, modelação, *feedback* e ensaios. (FERREIRA; MELO; BARROS, 2016).

No trabalho realizado por Ferreira, Melo e Barros (2016) o programa de ensino foi dividido em passos para delimitar o tipo de ajuda requerida à criança para que a resposta desejada fosse emitida, sendo para isso observado o comportamento da mesma e definido entre ajuda física total, parcial ou outras, até que ela fosse capaz de realizar respostas independentes, sem ajuda dos cuidadores.

Para aplicar o treino os cuidadores no caso retratado observaram a aplicação dos programas, fizeram *role-play* (atuação) com *feedback* imediato da pessoa supervisora e *video-feedback* - um vídeo do desempenho do próprio cuidador, sendo apontados acertos e erros em sua conduta. (FERREIRA; MELO; BARROS, 2016).

O trabalho de Silva (2009), por sua vez, delineia em uma pesquisa que fatores em famílias com indivíduos com TEA como morte, doenças graves, divórcio e afastamento de outros familiares pode refletir no desenvolvimento da pessoa com Transtorno do Espectro Autista, dificultando-o se em comparação às famílias que não estejam enfrentando essas condições.

Cerqueira-Silva e Dessen (2018) acreditam que a família possa ser um ambiente facilitador e saudável quando atende às necessidades essenciais de suas crianças, com desenvolvimento típico ou não. Para isso, ela precisa contar com relacionamentos sustentadores contínuos, ou seja, com cuidadores responsivos, atentos às suas necessidades tanto individuais quanto de proteção física e de segurança.

As influências sociais, essencialmente de pessoas próximas, são fundamentais para o indivíduo com TEA e suas famílias. No divórcio por exemplo, onde papéis precisam ser alterados, novas responsabilidades são estendidas a(o) cuidador(a) como de liderança ou financeiras. (SILVA, 2009).

No caso relatado por Silva (2009) houve um agravante referente à negligência na busca de conhecimento sobre o transtorno, o que dificultou que a família se tornasse um ambiente facilitador em comparação à outra, também possuidora de melhor condição financeira e nível educacional mais elevado.

Desta forma, sabe-se que devem ser buscados recursos facilitadores do desenvolvimento familiar como um todo e do indivíduo com TEA, sendo, como supracitado, a rede social de apoio um deles. Essa rede pode facilitar o desenvolvimento da criança e, além, das relações conjugais, parentais e fraternas. (LANDIM; MOREIRA, 2021)

Isso ocorreria por meio da validação por pares, estabelecimento de redes de contato informais e redução do isolamento social, o que aumentaria consideravelmente o nível de bem-estar dos cuidadores de crianças com TEA já que poderiam contar com auxílio na criação e dificuldades com a criança (LANDIM; MOREIRA, 2021).

Acerca das configurações familiares diversas a monoparental é abordada no estudo de Ferreira e Smeha (2018) como sendo particularmente difícil já que as mães, como trazido na pesquisa, precisam se responsabilizar pelos recursos financeiros utilizados para o sustento familiar e as terapias necessárias à pessoa com TEA, além da necessidade de disponibilizar atenção e cuidado, muitas vezes durante toda a vida.

Aspectos trazidos na monoparentalidade coincidem, em certo sentido, com as configurações de famílias nucleares quando se menciona que uma das maiores dificuldades está no sentido de imprevisibilidade comportamental do filho, bem como que há uma preocupação com o pensamento das demais pessoas sobre seu desempenho parental e comportamentos ou autonomia do filho, somada ao conseqüente preconceito sofrido socialmente. (FERREIRA; SMEHA, 2018).

Ademais, percebe-se que a necessidade de assumir de forma individual os cuidados da pessoa com TEA pode ocasionar maior desgaste e necessidade de apoio emocional, fato que leva algumas dessas famílias a expressarem o desejo de constituir novamente relacionamentos amorosos de forma a, dentre outros, ter alguém para desabafar e compartilhar momentos, embora se perceba, por outro lado, grande receio à entrada de novos membros na família. (FERREIRA; SMEHA, 2018).

É notório, ainda, que o cuidado despendido pelos filhos pode impedir ou dificultar o acesso das mães (ou outro cuidador da configuração monoparental) a cuidados e necessidades pessoais, o que aumenta a sobrecarga e índices de sofrimento. Novamente, portanto, surge a necessidade do estabelecimento de uma rede de apoio nesse contexto. (FERREIRA; SMEHA, 2018).

2.6 DISCURSO DA LEGISLAÇÃO SOBRE O TEA

A ciência começou a produzir, ao longo da história, um corpo de conhecimentos sobre o corpo humano, o que resultou em processos de ressignificação da relação com o normal. De acordo com Marquezan (2009), a psiquiatria que, por sua vez, acreditara nos preceitos religiosos, crenças e pecado-culpa como vetor de anormalidade, evoluiu em direção a classificá-la como quadro psicopatológico.

A diferença entre doença e deficiência possibilitou as intervenções profissionais de diferentes áreas de formação. No final do século XIX já havia uma ampla nomenclatura para se referir ao “anormal”. Marquezan (2009, p.59) cita que, “Nomes foram adotados para designar o sujeito deficiente e novas denominações foram dadas aos procedimentos.”. A palavra “anormal” foi usada para designar qualquer um que pelos critérios de inteligência, memória, atenção, se parecesse diferente dos da sua idade.

No decorrer do tempo construiu-se uma visão pautada no respeito às pessoas e que deve ser considerada por todas as nações, tendo a Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948, p.4) estabelecido que “Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos. Dotados de razão e consciência, devem agir uns para com os outros em espírito de fraternidade”.

A partir da criação do SUS (Sistema Único de Saúde), com a lei 8080 de 19 de setembro de 1990, a saúde se torna direito humano e o Estado se torna provedor das condições para tal, sendo preconizado o estabelecimento de condições para acesso universal e igualitário de promoção, proteção e recuperação em saúde (BRASIL, 1990).

Esse, portanto, deve ser o propósito dos órgãos sociais e da população, de forma que se possa promover respeito aos direitos e liberdades de forma universal e efetiva. Um exemplo dessa natureza é tratado na convenção dos direitos das pessoas com deficiência, onde se visa a igualdade de viver em sociedade, no gozo de seus direitos, o que exige uma rede de assistência pessoal e técnica aos indivíduos (SOUSA, 2021).

O TEA incorpora questões essenciais: “Direitos sociais, consciência social, educação, saúde, tecnologia, produção e eficiência são alguns dentre tantos assuntos que estão sempre perpassando a questão dessa parcela da população” (SOUSA, 2021, p.36), porém não detém um opressor direto como nos casos de machismo e homofobia, por exemplo, o que se transforma em um desafio (SOUSA, 2021).

Somado a isso, outra dificuldade enfrentada é a falta de consciência da gravidade social na questão do Transtorno do Espectro Autista, podendo trazer um conjunto de desconhecimento, medo, desinformação e preconceito (SOUSA, 2021).

Por conseguinte:

As diretrizes ao atendimento das pessoas com TEA se pautam na intersetorialidade das políticas e ações de atendimento, na consulta da comunidade e na atenção integral. A atenção engloba ações que vão desde o diagnóstico até as formas de intervenção (habilitação/reabilitação), passando pela inserção no mercado de trabalho, orientação aos pais e responsáveis, e até incentivo na formação e capacitação de profissionais para o atendimento ao TEA. As políticas públicas definiram que a atenção ao TEA se daria dentro da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) (ARAUJO; VERAS; VARELLA, 2019, p.92).

Tendo isso em vista, sabe-se que a construção de políticas públicas em geral envolve a seleção de demandas ou expectativas sociais que requerem atenção, como no caso de populações que estejam em vulnerabilidade social, e se constituem por “(...) ações, metas e planos das três esferas de governo, traçadas para alcançar o bem-estar da sociedade e o interesse público” (SOUSA, 2021, p.44).

De um modo geral, as políticas de saúde apresentaram avanços importantes ao longo dos anos no sentido de garantir o acesso, de acordo com Araújo, Veras e Varella (2019, p.93), “às pessoas com todos os tipos de deficiências e transtornos mentais, estruturando uma rede de atenção que atenda suas diversas demandas, respeitando sua singularidade”. Soma-se a isso as políticas públicas pautadas na lógica de trazer esses indivíduos para o convívio social, ofertando tratamentos integrados à comunidade, organizados em rede e de forma intersetorial, garantindo direitos de acesso ao mercado de trabalho e a tecnologias de reabilitação. (ARAÚJO; VERAS; VARELLA, 2019).

Sabendo disso, a política voltada particularmente para indivíduos com TEA deve buscar proporcionar uma vida com independência, autonomia e direitos assegurados, bem como fomentar a prática de controle e participação social no que concerne às decisões de suas necessidades (SOUSA, 2021).

Entretanto, há ainda escassez de informações sobre os papéis das instituições que compõem a rede na atenção ao TEA, o que pode dificultar o planejamento e a oferta de serviços de forma articulada, eficaz e organizada. Vale destacar que o bom funcionamento da rede implica a oferta de serviços alinhados com as funções de cada instituição, considerando inclusive os recursos humanos e a infraestrutura disponíveis. (ARAÚJO; VERAS; VARELLA, 2019).

2.6.1 Leis De Proteção ao Indivíduo Com TEA

O TEA, no Brasil, enfrentou um longo caminho até dezembro de 2012, com a publicação da Lei 12.764 que institui a Política Nacional de Proteção aos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, a Lei Berenice Piana (CAMINHA et al, 2016). Até chegar-se a este momento histórico, quando uma lei federal passa a legislar pelos direitos e cuidados para com a pessoa do espectro autista, uma longa caminhada foi percorrida.

Segundo Caminha et al. (2016, p.14), “As famílias tiveram que vencer a completa ignorância sobre a síndrome, que chegou a ser tratada como esquizofrenia ou outros distúrbios

mentais. A falta de informação é a primeira grande barreira a ser vencida quando se tem um caso do TEA”.

A lei 12.764 afirma no parágrafo 2.º deste Art. 1.º, “A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais” (BRASIL, 2012).

O acesso a inúmeras ações de proteção e tratamento de pessoas deficientes era, em muitos lugares, negado a eles. Este reconhecimento foi, sem dúvida, uma das maiores conquistas dos autistas, pois, por mais óbvio que fosse, ele não era reconhecido como tal (CAMINHA et al., 2016).

Vale destacar o inciso III que preconiza “a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com Transtorno do Espectro Autista, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes” (BRASIL, 2012). Esse inciso destaca a necessidade do diagnóstico precoce, o que auxilia no desenvolvimento de pessoas com TEA.

De acordo com Caminha et al. (2016), o atendimento multidisciplinar prévio garante acesso a medicamentos, não raro, necessários para os autistas. De maneira geral, exploram a terapia com fonoaudiólogas, psicólogas, terapeutas ocupacionais, psicopedagogas, neurologistas, psiquiatras, nutricionistas, fisioterapeutas, entre outros profissionais.

A ampla divulgação da lei tem sido feita junto à comunidade, que passou a ter, neste texto, a arma, o escudo para vencer as barreiras impostas às famílias que receberam em seu seio um filho autista. A lei federal impulsiona a luta para que haja avanços em legislações estaduais e municipais, para que tenhamos a chance de garantir, mesmo que localmente, o pouco que ficou para trás. (CAMINHA et al., 2016).

O inciso V, ainda, trata do acesso: “à) à educação e ao ensino profissionalizante; b) à moradia, inclusive à residência protegida; c) ao mercado de trabalho; d) à previdência social e à assistência social” (BRASIL, 2012).”. Caminha et al. (2016) atentam para o fato de que é necessário investir mais em treinamento de formação profissional dos professores e estruturas das salas de aula no aspecto da educação, sendo que é preconizada por lei a presença de um acompanhante para o aluno com autismo, e este deve ser habilitado para tal.

Acerca disso, a lei em seu inciso VII indica a necessidade de incentivo à capacitação e estudo de profissionais, pais e responsáveis envolvidos direta ou indiretamente com o atendimento da pessoa com o Transtorno do Espectro Autista, desde pediatras, professores, acompanhantes, e assim por diante, contrastando mais um aspecto de atenção aos indivíduos. (CAMINHA, et al, 2016).

De forma mais abrangente, porém também envolvendo as pessoas com TEA, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, Lei nº 13.146 de julho de 2015 teve como ênfase a acessibilidade e participação efetiva da pessoa com deficiência na sociedade, considerando as possíveis barreiras encontradas nesse processo (BRASIL, 2015).

Aqui se assegura o direito à igualdade de oportunidades da pessoa com deficiência, bem como a garantia de seu bem-estar físico, social e econômico, com especial atenção às crianças, adolescentes, mulheres e idosos com deficiência. (BRASIL, 2015).

O direito da pessoa com deficiência à vida, sexualidade, educação, trabalho, cultura, transporte, respeito e vida comunitária são alguns dos especificados na lei 13.146, sendo, portanto, responsabilidade e dever da família, do Estado e da sociedade assegurá-los (BRASIL, 2015). Ela ainda considera possíveis desafios a essa garantia:

IV - Barreiras: qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação social da pessoa, bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão, à circulação com segurança, entre outros (...). (BRASIL, 2015).

Por exemplos de barreiras a serem enfrentadas expõem-se as urbanísticas, arquitetônicas, de transportes, nas comunicações e informação, atitudinais e tecnológicas (BRASIL, 2015). Além disso, é considerada a discriminação à pessoa com deficiência como

(...) toda forma de distinção, restrição ou exclusão, por ação ou omissão, que tenha o propósito ou o efeito de prejudicar, impedir ou anular o reconhecimento ou o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais de pessoa com deficiência, incluindo a recusa de adaptações razoáveis e de fornecimento de tecnologias assistivas (BRASIL, 2015).

Considerando-se a mesma lei, delimita-se por crime a prática ou indução de discriminação à pessoa em razão de sua deficiência, bem como a apropriação de seus bens ou proventos e o seu abandono em hospitais, casas de saúde ou outros (BRASIL, 2015).

Passa a ser direito, a partir disso, o recebimento de atendimento prioritário, o desenvolvimento de autonomia e participação social, além da aquisição de informações e orientações às políticas públicas disponíveis para esse público e seus familiares. (BRASIL, 2015).

O serviço público deve ser capaz de proporcionar, ademais, diagnóstico e intervenção precoces por equipe multidisciplinar, atendimento psicológico para seus familiares e atendentes

personais, além de educação inclusiva, de acordo com suas características e necessidades e com profissionais de apoio escolar. Outro direito essencial assegurado pela lei supracitada refere-se ao acesso de, quando não haja meios de prover a subsistência familiar, o auxílio mensal de um salário mínimo ao indivíduo com deficiência. (BRASIL, 2015).

Por conseguinte, a Lei Romeu Mion, Lei nº 13.977, de 8 de janeiro de 2020, institui a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTEA), a qual visa garantir atenção integral, pronto atendimento e prioridade no atendimento e no acesso aos serviços públicos e privados, em especial nas áreas de saúde, educação e assistência social. Os estabelecimentos públicos e privados poderão valer-se da fita quebra-cabeça, símbolo mundial da conscientização do transtorno do espectro autista para identificar a prioridade devida às pessoas com transtorno do espectro autista. (BRASIL, 2020).

Com tais leis em vigor e outras em busca de aprovação é necessária a implementação, de fato, dos pressupostos garantidos, de forma que se as garantias não estejam sendo atendidas, aconteçam ações cabíveis através da rede privada ou mesmo da defensoria pública, de orientação, mediação e até mesmo a abertura de ações judiciais, se necessárias (CAMINHA et al., 2016).

3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

É necessário considerar que a metodologia, tal qual a empregada no presente estudo, se constitui como, de acordo com Deslandes (2009), muito mais do que técnicas. Entende-se que se incluem nesse aspecto as teorias gerais e da abordagem, a realidade empírica e os pensamentos sobre a realidade.

Tendo isso em vista, o presente capítulo discorre sobre o percurso utilizado para responder ao problema de pesquisa, o local de sua realização, amostragem de estudo e população, mecanismos de coleta de dados, sua análise e interpretação - podendo assim verificar as hipóteses levantadas e cumprir com os objetivos propostos, além de abordar os aspectos éticos e de divulgação de resultados.

3.1 MODALIDADE DA PESQUISA

Considerando que o objetivo geral do presente trabalho é compreender as vivências cotidianas de famílias com crianças com o Transtorno do Espectro Autista na região do Alto Vale do Itajaí, a pesquisa enquadrou-se na modalidade exploratória e descritiva com viés qualitativo.

A pesquisa qualitativa trabalha com o universo dos significados, crenças, valores e atitudes, em um local mais profundo das relações humanas, que, por isso, não pode ser quantificado ou se caracterizar por operação de variáveis. (DESLANDES, 2009).

Sendo assim, a mesma ocupa o lugar nas ciências sociais e abarca este conjunto que se entende por fenômenos humanos, por sua vez compreendido como uma parte da realidade social onde as pessoas interpretam ações a partir da realidade vivida. (DESLANDES, 2009).

O processo de trabalho em pesquisa qualitativa segue, assim, as etapas de “(1) fase exploratória; (2) trabalho de campo; (3) análise e tratamento do material empírico e documental.” (DESLANDES, 2009, p. 26).

Acerca disso, é importante afirmar que quaisquer assuntos que sejam mal conhecidos ou conhecidos de maneira distinta podem ser pesquisados, e que, assim, a pesquisa exploratória de cunho qualitativo, por sua vez, se constitui objetivando conhecer a variável estudada da forma que é, bem como seu contexto e significado (PIOVESAN; TEMPORINI, 1995).

Gil (2002) considera que essa forma de pesquisa exploratória torna o conteúdo mais visível e familiar, facilitando a construção de hipóteses e permitindo a consideração variada de aspectos que se relacionam ao fenômeno estudado.

Outro fator expressivo é que a forma de pesquisa exploratória “(...) permite que a realidade seja percebida tal como ela é, e não como o pesquisador pensa que seja” (PIOVESAN; TEMPORINI, 1995, p.321).

Em concordância com autor acima Gil (2002, p.41) traz que “estas pesquisas têm como objetivo principal o aprimoramento de ideias ou a descoberta de intuições”, ou seja, seu planejamento é bastante flexível, de modo que possibilite a consideração dos mais variados aspectos relativos ao fato estudado.

Ainda no que tange à pesquisa exploratória, existe uma divisão onde há possibilidades diferentes de objetivos para se estudar, como, por exemplo, as características de um grupo, o nível de atendimento de órgãos públicos ou então a verificação da existência de associações entre variáveis. (GIL, 2002).

No que concerne às pesquisas descritivas, o objetivo envolve a descrição de características de uma população, acontecimento ou relação entre variáveis, sendo para isso utilizados métodos de observação sistemática e questionários, por exemplo. (GIL, 2002).

Por sua vez, o presente trabalho também considerou a pesquisa de estudo de campo. De acordo com Gil (2002), o estudo de campo constitui um modelo clássico de investigação, sendo que sua utilização se dá em muitos outros domínios, como Sociologia, educação e Saúde Pública. Esse modelo foca em uma comunidade voltada para qualquer atividade humana e normalmente é desenvolvido por meio da observação direta das atividades e entrevistas captando assim as explicações e interpretações do que acontece no grupo.

Neste estudo o pesquisador realiza o trabalho de maneira presencial, onde é enfatizada a experiência de se estar ligado diretamente com a situação pesquisada. Pode-se dizer que a imersão na realidade é arrebatadora para se entender quais as vivências pertencentes àquele grupo. (GIL, 2002).

Além disso, Deslandes (2009), denota que em campo existe uma relação de intersubjetividade dessa interação social, resultando em um produto que não é realidade concreta e, sim, uma descoberta construída através das disposições do investigador.

O estudo de campo apresenta algumas vantagens em relação principalmente aos levantamentos. Por exemplo: “Como é desenvolvido no próprio local em que ocorrem os fenômenos, seus resultados costumam ser mais fidedignos” (GIL, 2002, p.53), além de que não

são necessários equipamentos de alto custo, e, como o pesquisador participa altamente durante a pesquisa, a probabilidade de os sujeitos oferecerem respostas confiáveis é maior (GIL, 2002).

Por conseguinte, é válido ressaltar que o trabalho de campo não é neutro e necessita de referenciais teóricos e aspectos operacionais, pois o campo de pesquisa social nem sempre é transparente e ambas as partes interferem no conhecimento da realidade. Há muitas maneiras de realizar o trabalho de campo, porém os instrumentos principais são a observação e a entrevista, além de levantamento de documentos ou outros materiais relevantes, o que faz com que essa fase seja fundamental, já que possibilita a confirmação ou refutação das hipóteses inicialmente levantadas. (DESLANDES, 2009).

Posto isso, o presente trabalho utilizará a modalidade de entrevista semiestruturada, e, conforme abordado por Piovesan e Temporini (1995), nesse momento a intenção do pesquisador deve ser proporcionar liberdade de expressão ao entrevistado para alcançar o máximo de informações possíveis, evitando-se por exemplo perguntas que direcionem as respostas para o que se espera.

Deslandes (2009) aborda que a modalidade de entrevista semiestruturada combina perguntas fechadas e abertas, onde é possível que o entrevistado discorra sobre o tema em questão sem se prender à indagação e, segundo o autor, esse método de interação é excepcional pois traz a possibilidade para:

(...) a fala de ser reveladora de condições de vida, da expressão dos sistemas de valores e crenças e, ao mesmo tempo, ter a magia de transmitir, por meio de um porta-voz, o que pensa o grupo dentro das mesmas condições históricas, socioeconômicas e culturais que o interlocutor. (DESLANDES, 2009, p. 64)

Essa modalidade de pesquisa busca o acesso a processos psíquicos como os sentidos e significados, apreendendo o sujeito em suas mediações sociais e além do aparente e imediato, para o que não é dito e apenas sentido. (AGUIAR; OZELLA, 2006).

Considerando-se isso, a entrevista semiestruturada permite, inclusive, que se realizem mais entrevistas complementares de forma a aprofundar os dados ou obter novas informações, bem como que haja modificações “seja pela incorporação de aspectos antes desconhecidos pelo pesquisador, seja pela reformulação dos previamente conhecidos” (PIOVESAN; TEMPORINI, 1995, p.322), o que pode ser proveitoso em muitos casos.

3.2 LOCAL DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA

A pesquisa aconteceu com pais ou cuidadores de crianças com TEA no município de Rio do Sul e região considerando-se o público-alvo de familiares ou responsáveis de pessoas com Transtorno do Espectro Autista. O local selecionado para a realização das entrevistas foi o NEAP (Núcleo de Estudos Avançados em Psicologia) já que o ambiente conta com infraestrutura adequada e proporciona segurança e sigilo necessários aos pesquisados, bem como fácil acesso às pesquisadoras.

3.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA DE ESTUDO

O público-alvo desta pesquisa constitui-se por familiares de crianças com TEA no município em questão e região. Desta forma, os critérios de inclusão dos participantes são: indivíduos, com mais de dezoito anos, de ambos os gêneros, que possuam em sua constituição familiar um membro com TEA. Considerando-se isso, os indivíduos condizentes com os critérios estabelecidos e que demonstrem disposição e interesse em participar voluntariamente serão orientados a sinalizar às pesquisadoras.

Salienta-se que não se pretende o estabelecimento de um número de indivíduos pesquisados já que o critério do presente estudo é de saturação. Assim sendo, as entrevistas devem cessar no momento em que se percebe pouca frequência de novas respostas (PIOVESAN; TEMPORINI, 1995).

Isso se deve ao fato de que, nos estudos qualitativos, a importância principal não se deve à quantidade dos elementos, mas à representação dos mesmos e a qualidade dos dados obtidos. Portanto, é sabido que nenhum dos discursos encontrados será igual ao outro, mas aspectos em comum surgem e podem ser acrescentados aos outros, de forma que, a posteriori, os acréscimos vão se tornando mais raros e deixam de ocorrer. (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008).

3.4 PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS

Inicialmente o presente projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Unidavi, tendo em vista se tratar de um estudo com pessoas. Após ter sido aprovado por tal comitê, o estudo seguiu com a etapa de divulgação da pesquisa, a fim de acessar o público-alvo por intermédio das instituições de assistência social do município e APAE (Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais), convidando-os a participar e contribuir com este trabalho,

respeitando e verificando as suas disponibilidades. Por conseguinte, aconteceram os agendamentos das entrevistas.

A coleta de dados foi realizada através de uma entrevista semiestruturada (APÊNDICE A). Gil (2002, p.115) conceitua que entrevista “[...] pode ser entendida como a técnica que envolve duas pessoas numa situação "face a face" e em que uma delas formula questões e a outra responde”, sendo a entrevista semiestruturada uma forma guiada que considera os pontos de interesse do entrevistador e permite a exploração desses aspectos ao longo do processo (GIL, 2002).

Todas as entrevistas foram gravadas para em seguida serem transcritas na íntegra. Para tal, houve a necessidade do consentimento dos participantes através do Termo de Autorização de Gravação de Voz (ANEXO C). De acordo com Deslandes (2009), na entrevista e outros instrumentos onde a fala é a matéria-prima, o resultado que garante uma fidedignidade é a gravação da conversa, visto que é de suma importância para assegurar o registro e toda sua integridade.

As entrevistas semiestruturadas ocorreram no local citado anteriormente, a saber, o NEAP (Núcleo de Estudos Avançados em Psicologia), a clínica de psicologia deste curso na Unidavi, garantindo aos entrevistados (as) um ambiente sigiloso, confortável e confiável, em horário a ser combinado entre estes e as pesquisadoras. As entrevistas não possuíram um tempo determinado, permitindo a variação para cada participante.

3.5 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

As entrevistas foram gravadas após consentimento dos participantes, permitindo que posteriormente à coleta fossem transcritas de maneira íntegra. Será relido o material resultante a esse processo para que haja maior compreensão acerca dos questionamentos propostos e análise do material coletado.

Com relação à análise do conteúdo da entrevista foi utilizado o método dos Núcleos de Significação, que se constitui por um procedimento de articulação do material coletado em aspectos análogos, complementares ou contraditórios, permitindo assim a verificação dos sentidos e significados intrínsecos ao discurso dos participantes. (AGUIAR; OZELLA, 2006).

Esse procedimento possibilita “uma análise mais consistente que nos permita ir além do aparente e considerar tanto as condições subjetivas quanto as contextuais e históricas” (AGUIAR; OZELLA, 2006, p.231).

A respeito disso, os autores Aguiar e Ozella (2006) afirmam que os indivíduos se constituem por uma relação ao mesmo tempo de inclusão e exclusão com a sociedade da qual fazem parte, e que, conseqüentemente, expressam sua singularidade, os sentidos próprios e significados sociais na sua forma de existência.

Sentido e significado se apresentam como temas de grande relevância já que o significado é uma produção social e histórica e permite o compartilhamento de nossas experiências, enquanto o sentido tem caráter mais amplo e articula os eventos psicológicos de um indivíduo frente aos fenômenos que se depara. (AGUIAR; OZELLA, 2006).

Visando acessar esses processos nos sujeitos, a entrevista, afirmam Aguiar e Ozella (2006), é estabelecida como um método de grande valia, sendo melhor usufruída se associada a um plano de observação e do uso de outras entrevistas complementares para tirar dúvidas quando necessário.

Assim sendo, o método exposto pelos autores consiste no estabelecimento de pré-indicadores e indicadores. Os pré-indicadores são obtidos após a familiarização dos pesquisadores com o material, possibilitando verificar os temas mais frequentes no discurso “pela importância enfatizada nas falas dos informantes, pela carga emocional presente, pelas ambivalências ou contradições, pelas insinuações não concretizadas, etc.” (AGUIAR; OZELLA, 2006, p.230).

Os indicadores, por sua vez, são formados pelo agrupamento de pré-indicadores por serem similares, complementares ou contrários, diminuindo a variedade e possibilitando a divisão em conteúdos temáticos, o que possibilita ao pesquisador dirigir a pesquisa para os núcleos de significação (AGUIAR; OZELLA, 2006).

Seguindo-se a isso há uma análise mais complexa onde os núcleos são observados pelo contexto sócio histórico e a teoria em questão, formando intranúcleos e permitindo a visão do indivíduo de forma mais holística. (AGUIAR; OZELLA, 2006).

Reafirma-se, portanto, que essa visão é possível pois “(...) esses sentidos, que são particulares, são, ao mesmo tempo, compostos pelos significados sócio-históricos da humanidade” (AGUIAR; OZELLA, 2006, p.240).

3.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O presente trabalho foi pautado na Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016, que dispõe normas e definições às pesquisas em Ciências Humanas e Sociais que se utilizam de dados obtidos diretamente por participantes.

O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa – CEP da UNIDAVI, sendo que a pesquisa só pôde proceder com a referida aprovação. Tendo isso em vista e considerando as questões éticas em vigor para a pesquisa científica com seres humanos, os seguintes documentos são tidos como obrigatórios e foram utilizados: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (ANEXO B); Termo de Autorização para Gravação de Voz (ANEXO C) e Declaração de Autorização para Encaminhamento (ANEXO A).

Em vias de esclarecer acerca de cada documento necessário, o TCLE possibilita o conhecimento dos objetivos da pesquisa, descrevendo sua relevância, fatores benéficos e de risco, além de demais informações sobre o estudo. Estas informações, por sua vez, devem ser descritas de maneira clara, com linguagem acessível e adequada às necessidades de cada participante, sendo possível a todo momento a obtenção de esclarecimentos.

Com isso, os participantes maiores de dezoito anos assinaram duas vias do documento, sendo uma disponibilizada a eles e a outra às pesquisadoras. O TCLE busca, assim, esclarecer como a pesquisa ocorreu, de forma que o convidado decida sobre seu interesse de participar ou não.

O Termo de Gravação de Voz também foi assinado pelos participantes já que solicita autorização para a gravação da entrevista na íntegra, fator que auxilia na obtenção fidedigna do conteúdo abordado, além da organização e posterior análise do mesmo pelas pesquisadoras.

Finalmente, a Declaração de Encaminhamento (ANEXO A) aborda os riscos envolvidos na realização da pesquisa, entendendo que caso o pesquisado se sentisse sensibilizado ou afetado de alguma forma poderia ser encaminhado ao NEAP (Núcleo de Estudos Avançados em Psicologia) para atendimento psicológico de forma gratuita e supervisionada.

Acerca dos riscos da realização, entende-se que toda pesquisa com seres humanos envolve potenciais riscos, porém considera-se que no presente trabalho estes são mínimos. Assumiu-se a possibilidade de desconforto dos participantes ao falar sobre os tópicos que abordam possíveis dificuldades de vida diária ou experiências negativas que tiveram, bem como de timidez inicial frente à presença das pesquisadoras.

Considerando isso, se tornou objetivo a minimização dos riscos, assegurando um ambiente confortável, sem interferências, sigiloso e tranquilo para a realização das entrevistas, bem como uma postura acolhedora e respeitosa. Foram também garantidos os aspectos de privacidade e confidencialidade, bem como da possibilidade de desistência da pesquisa ou de não dar resposta a perguntas em específico em qualquer momento de sua realização sem acarretar prejuízos aos participantes que não se sentiram confortáveis em continuar.

Também se fez necessário informar aos pesquisados que a entrevista não os submeterá a prejuízos físicos ou emocionais, e que visa pelo respeito às manifestações de religião, cultura e particularidades de qualquer natureza, bem como pela fidedignidade das informações fornecidas sem distorções. Apesar disso, caso os participantes se sentissem desconfortáveis ou sensibilizados de alguma forma em decorrência da pesquisa, seria elaborado um encaminhamento ao Núcleo de Estudos Avançados em Psicologia – NEAP para ter acesso a um atendimento psicológico gratuito.

Ressaltam-se ainda os benefícios aos participantes, que poderão refletir sobre a forma que lidam com os aspectos inerentes ao TEA no meio familiar, bem como terem seus relatos acolhidos e validados, caracterizando-se tal momento como um espaço de escuta e atenção às vivências cotidianas.

Além disso, é considerável a possibilidade do desenvolvimento pessoal, acadêmico e profissional das pesquisadoras no sentido de praticar as entrevistas, aspecto inerente e essencial à formação de psicólogas.

Ademais, a pesquisa não acarretou custos aos participantes e garantiu a eles a possibilidade de acesso ao conteúdo finalizado, sendo também possível o acesso às pesquisadoras, caso considerem relevante, por meios eletrônicos (e-mail e telefone) disponibilizados no TCLE, bem como a participação na banca de defesa das acadêmicas.

4. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A divulgação da pesquisa para acessar o público-alvo de familiares de crianças que possuem o TEA ocorreu no mês de agosto através de divulgação em instituições escolares, APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) e redes sociais das acadêmicas. Desta forma, 5 (cinco) familiares demonstraram interesse em participar da pesquisa, que foi realizada com as entrevistadoras a depender da disponibilidade de ambas e da entrevistada, e após a explicação e assinatura dos termos previstos pelo Comitê de Ética e Pesquisa. Ressalta-se que após os agendamentos de uma das entrevistas, um familiar não compareceu e desistiu da participação.

O quadro a seguir apresenta as informações acerca dos(as) voluntários(as) que foram identificados com nomes fictícios, respeitando assim, o sigilo e a confidencialidade dos(as) participantes.

Quadro 03 – Informações básicas dos(as) voluntários(as) da pesquisa

Nome	Idade	Grau Parentesco
Celeste	30 anos	Mãe
Cobalto	27 anos	Mãe
Índigo	—	Mãe
Royal	—	Madrasta
Turquesa	45 anos	Mãe

Fonte: Elaboração própria

As entrevistas foram realizadas de maneira individual, porém, tendo algumas delas ocorrido na presença de ambas as pesquisadoras a depender da sua disponibilidade e considerando contato prévio com cada voluntária para agendar o melhor dia e horário para a realização. As entrevistas ocorreram com a média de tempo de 50 minutos, aproximadamente.

Em sequência, através do proposto nos objetivos apresentados pela pesquisa, a análise de dados foi realizada visando estruturar os núcleos de significação. Para que fosse possível esta etapa, foi necessário transcrever as entrevistas na íntegra, dando continuidade para realizar as leituras desses materiais coletados, organizando assim, os pré-indicadores. Sobre isso, Aguiar e Ozella (2006, p. 230.) trazem que: “[...] um critério básico para filtrar esses pré-indicadores é verificar sua importância para a compreensão do objetivo da investigação”.

Tendo isso em vista, os núcleos resultantes desse processo, por sua vez, conforme explicam Aguiar e Ozella (2006, p. 231) “[...] devem expressar os pontos centrais e

fundamentais que trazem implicações para o sujeito, que o envolvem emocionalmente, que revelem as suas determinações constitutivas.”. Sendo assim, foram estruturados seis núcleos, sendo que quatro destes núcleos foram divididos em subnúcleos, conforme exposto no quadro abaixo.

Quadro 04 – Núcleos de Significação

Núcleos	Subnúcleos	Temas
Apoio profissional e informativo	<ul style="list-style-type: none"> ● Apoio profissional e informativo existente ou necessário ● Falta de informação, apoio ou divergência de opiniões entre os profissionais 	Identifica as formas de apoio profissional e informativo acessadas pelas famílias ou a sua necessidade considerando a rotina vivenciada com a criança com TEA. Ainda, verifica em contrapartida a falta de informações dos membros sobre o transtorno e o apoio profissional para lidar com a criança e proporcionar maior bem-estar individual e familiar, considerando, também, a divergência de opiniões e/ou orientações dos mesmos, que interferem nesse objetivo.
Relações familiares e sociais	<ul style="list-style-type: none"> ● Relações satisfatórias e promotoras de suporte ● Relações conflituosas e/ou escassas em apoio 	Analisa de que forma as famílias experienciam as vivências com a pessoa com TEA, considerando a influência de aspectos facilitadores ou dificultadores intrafamiliares ou sociais, como um bom relacionamento entre os membros, divisão de tarefas, suporte emocional, ou, do contrário, conflitos, falta de apoio e preconceito, por exemplo.
Amparo governamental	<ul style="list-style-type: none"> ● Amparo governamental acessado pelas famílias ● Amparo governamental nulo ou em déficit 	Identifica se a família tem o conhecimento sobre e se acessa de alguma forma apoio governamental relacionado ao TEA ou, ainda, identifica se este não pôde ser adquirido por algum motivo ou está em déficit, tendo poucos profissionais disponíveis ou baixo amparo, por exemplo.
Criança com TEA		Verifica quais as maiores dificuldades em relação ao comportamento da criança, além de aspectos para além do autismo, envolvendo a sua rotina e outras comorbidades aparentes.
Rotina dos membros antes do diagnóstico e compreensão do tema		Compreende como ocorriam as divisões das tarefas de casa e rotina dos familiares no período

		anterior ao diagnóstico e como percebiam o comportamento da criança com TEA.
Rotina familiar com o início dos tratamentos	<ul style="list-style-type: none"> • Principais mudanças • Sobrecarga e/ou prejuízo do(a) cuidador(a) principal 	Busca verificar quais as principais mudanças que ocorreram para a família com a divisão de tarefas e como ocorreu a sua adaptação a essa nova realidade existente e, considerando isso, investiga o que o diagnóstico de autismo pode acarretar aos cuidadores principais, considerando influência em sua qualidade de vida e saúde física e mental, por exemplo.

Fonte: Elaboração própria

4.1 NÚCLEO 01 - APOIO PROFISSIONAL E INFORMATIVO

A partir da análise de dados recolhida das entrevistas e visando alcançar os objetivos propostos, o presente núcleo foi subdividido em dois subnúcleos, sendo eles: “subnúcleo 01 - Apoio profissional e informativo existente ou necessário” e subnúcleo e “subnúcleo 02 - Falta de informação, apoio ou divergência de opiniões entre os profissionais”. Desta forma, é possível identificar as formas de apoio profissional e informativo acessadas pelas famílias ou a sua necessidade considerando a rotina vivenciada com a criança com TEA. Ainda, se verifica, em contrapartida, a falta de informações dos membros sobre o transtorno e o apoio profissional para lidar com a criança, o que interfere no bem-estar individual e familiar, bem como a divergência de opiniões e/ou orientações dos mesmos.

4.1.1 Falta de Informação, Apoio ou Divergência de Opiniões Entre os Profissionais

Com a análise das entrevistas foi possível verificar que, para todas as famílias, uma das dificuldades enfrentadas referiu-se à falta de conhecimento para detectar as alterações de comportamento da criança que permitiriam a identificação do transtorno.

Consoante a isso, Zanon, Backes e Bosa (2014) ressaltam que, apesar de a intervenção precoce ser fundamental para o aumento de ganhos e potencialização dos efeitos agindo nas dificuldades comportamentais, vários aspectos podem atrasar as intervenções, tais como a demora para perceber as alterações de comportamento, a busca por profissionais e o estabelecimento de um diagnóstico.

Os autores afirmam, ainda, que na maioria das vezes são os pais que percebem os sinais e sintomas característicos do TEA, e não os profissionais, e que há, em geral, baixo conhecimento desses responsáveis acerca dos marcos do desenvolvimento por idade das crianças, sendo que esse saber costuma limitar-se à comunidade científica (ZANON; BACKES; BOSA, 2014).

As entrevistadas, em consonância aos teóricos, demonstraram não terem acesso a conhecimento sobre sinais, sintomas e características do transtorno, mas que identificaram comportamentos na criança e não sabiam como agir diante deles, por exemplo.

(...) E quando eu fui procurar alguma coisa, eu procurei na verdade uma coisa que eu nem sabia que tava procurando. (Turquesa)

(...)De não saber como agir, diante do comportamento agressivo dele. (Royal)

(...) Porque a gente entendia que tinha alguma coisa que não tava bem né, mas ele não falava, né. E também pela idade né, 5 anos, às vezes não conseguir expressar tudo, ou não conseguir expressar muita coisa né? (...) Eu acho que não quer enxergar né, algumas coisas, né, não querem enxergar que aquilo. (...) Os próximos a nós não têm nada disso. (Royal)

(...)Daí foi pra escola e não desenvolvia, 1º e 2º ano, 3ºano nada de ele escrever, nada de ele ler e acredito também que um pouco foi eu que devia ter prestado mais atenção sabe? Se eu tivesse prestado mais atenção teria percebido antes. Achei que foi meio tarde que eu descobri em 2019 que descobri. Já estava com 8 anos (...) naquele dia caiu meu chão, sabe? Era assim uma coisa desconhecida, o autismo para mim era a mesma coisa que você falar em extraterrestre, não sabia nem o que que era, nada. (Índigo)

(...) então a gente não entendia, a gente brigava, a gente surrava, mas a gente não entendia (Cobalto)

O atraso ou alterações no desenvolvimento da linguagem e comportamento social, comportamento estereotipado ou repetitivo e peculiaridades em alguma área do desenvolvimento são categorias elencadas no estudo de Zanon, Backes e Bosa (2014) como os primeiros sintomas observados pelos pais e cuidadores, sendo que o discurso das entrevistadas está de acordo com esses aspectos, principalmente no que diz respeito ao atraso no desenvolvimento da linguagem.

Além disso, em concordância com os relatos das entrevistadas, é sabido que o acesso às informações sobre direitos e como lidar com as alterações sensoriais e comportamentais geradas pelo TEA, por exemplo, pode ser obtido principalmente através de profissionais da área da saúde, assistência social e da área da educação, além de ONGs, instituições de apoio e internet. Contudo, é ressaltado que existem limitações no conhecimento e experiência dos profissionais acessados pelas famílias, além da falta de padronização dos serviços e de profissionais e instituições especializadas. (WEISSHEIMER et al., 2021).

(...) E, mesmo assim, com o plano, é difícil achar uma que trate, então assim, profissional nessa área, a demanda tá muito grande. Muito grande e tem pouco profissional. (Celeste).

Tem a questão da diversidade de opiniões dos próprios profissionais, por exemplo, a terapeuta ocupacional disse pra não deixar ele ficar vendo coisas em inglês porque ele já fala algumas coisas em inglês, e o neuro já disse que pode deixar, que é uma maravilha ser bilíngue. (...) Que nem assim, a questão da disfagia, o gastro pediu pra fazer uma videogluterama, que é comer comida com contraste pra ver o caminho do alimento, o otorrino pediu pra fazer uma endoscopia, então aí tu ficas “jesus e agora! Qual que eu vou fazer?”. Então essa diversidade de opinião assim, dos profissionais, também pira a nossa cabeça, a gente fica sem saber qual é o certo, o que fazer. (Celeste)

(...)Ela já levava em outro médico, né, e ela, a médica simplesmente desconsiderou o diagnóstico (Royal).

(...)Tá, daí ela tava passando as atividades pro J. o mesmo que passava pros outros (...) eu falei que não, ele tem que fazer atividades adaptadas senão ele não vai aprender nada. (Índigo).

Eles escreveram um relatório que dizia: “Hoje o J. evoluiu muito, podemos dizer que está alfabetizado” e aí mandaram pra mim assinar, eu digo eu não assino, não assino, porque não condiz com a verdade, a verdade que ele tá em processo de aprendizagem, mas ele não é alfabetizado. (Índigo).

(...) Então assim, eu pedi na APAE o papel, daí eles fizeram os testes e falaram que ele não era autista, aí falei “mas foi o médico de vocês aqui dentro na sala de vocês que me falou que ele

era autista” e eles falaram “é, mas não é”. Fizeram os testes e falaram que não é. Eu disse “tá bom”. E eu fiquei naquela dúvida, o médico fala que é, eles falam que não é. (Cobalto).

(...) Tu procura uma notícia, uma pesquisa algumas coisas assim, uma fala uma coisa, a outra fala outra, então a gente nunca sabe nada. (Cobalto)

Estudos demonstram que o ideal para que as famílias acessem um suporte social adequado, com maior aceitação e adaptação à realidade, seria a junção entre suporte formal, ou seja, de profissionais, e informal – de parentes, vizinhos e amigos (BARBOSA, 2010) o que, em comparação, se encontra em defasagem de acordo com os relatos obtidos.

4.1.2 Apoio Profissional e Informativo Existente ou Necessário

De acordo com o DSM-V, os déficits relacionados ao TEA podem incluir limitações na aprendizagem, inteligência, habilidades sociais ou no controle de funções executivas. Além disso, conforme supracitado, são apresentadas dificuldades persistentes na comunicação verbal e não verbal, interação, reciprocidade social, bem como para manter e compreender as relações. (APA, 2014).

Assim, as famílias que têm crianças com necessidades especiais enfrentam exigências provenientes da própria condição de deficiência da criança. No caso da criança autista, segundo Muniz et al. (2021), se torna cada vez mais uma junção com o desconhecido e essa nova e inesperada realidade causa sofrimento, confusão, frustração e medo. A família embarca em uma nova experiência complexa com extremas responsabilidades.

Diante das dificuldades e necessidades que o Transtorno do Espectro Autista produz na estrutura e na organização familiar, é necessário um suporte social, emocional, cognitivo e até mesmo financeiro em alguns casos. Portanto, os serviços para atenção e apoio às famílias de crianças diagnosticadas com o referido transtorno devem considerar as suas necessidades e desafios, que terão como principal função a tomada de decisões no que diz respeito ao envolvimento no tratamento da criança (MUNIZ et al., 2021).

“Na verdade, a gente começou a notar os sintomas dele ali quando eu recebi o primeiro papel da fono, mas a gente já conversava com a minha amiga, então a gente já tava meio adaptado já, já tinha”. (Cobalto)

“Então assim as próprias, por exemplo, a fono dele era quase que uma psicóloga pra ele e pra mim, ela era perfeita, a gente conversava muito, trocava muita ideia de atividade, de uma coisa, de outra, e tu vai fazendo as coisas, vai vendo que aquilo vai tendo um resultado, aquilo vai te trazendo um acalento entende?” (Turquesa)

“(...) A neuro ficou duas horas com ele no chão, observando, tentando interagir, até percebeu algo que eu não tinha percebido, que era o tom da voz igual, ele não mudava entonação, e aí ele disse assim “mãe, ele é autista”” (Celeste)

“Primeiro foi a professora na creche que veio e me falou, mãe você devia ver um psicólogo, alguma coisa, porque eu vejo que ele tem alguma coisa mãe, mas eu não sei dizer o que é. Porque todos estão lendo as primeiras letrinhas, aprendendo e ele não.” (Índigo)

“Foi quando a gente começou a fazer essa investigação né, fazer as avaliações, com a neuropsicóloga e tudo.” (Royal)

Após o diagnóstico, desta forma, é necessário um acompanhamento multidisciplinar para minimizar as dificuldades, ampliar suas capacidades de aprendizagem e, por fim, acolher a família e incluí-la como parceira do trabalho, sem exigir dela o papel de terapeuta, já que cabe ao papel dos psicólogos o apoio familiar, ajudando a entender e discutir o diagnóstico apresentado, além de lidar com os sentimentos presentes em todos aqueles que têm filhos autistas; atuando para envolver os pais no tratamento do paciente. (MUNIZ et al., 2021).

“Então, é, eu acho bem importante, (...)eu acho que o F. na minha situação, na minha casa de repente eu precisasse muito mais de uma psicóloga me orientando do que o próprio F. entende?” (Turquesa)

“Que não é só a questão assim, alguém pra nos ouvir, é alguém que saiba trazer a palavra certa, a saída certa... [...]então o conhecimento por trás de tudo isso é onde tira um fardo das costas das mães, dos pais. Tenho certeza que na profissão de vocês vão poder ajudar muitas famílias, porque as crianças, as mães, precisam.” (Celeste)

“É extremamente importante né, porque essa assim, a análise apurada de tudo e assim, o que que é esse comportamento agressivo, o que que tá levando, isso é extremamente importante né, define a vida de uma pessoa.” (Royal)

“Meu papel da psicologia é fundamental, porque o J. vai no psicólogo e ajuda muito, tem muita coisa que eu nem sonhava em fazer e ele me ensina e eu faço que dá certo sabe? Sozinha a gente não consegue nada, a família precisa de ajuda.” (Índigo)

“Então pra mim é muito importante, antes de eu começar a passar eu pensava que era uma profissão que não ajudava ninguém, a minha mãe passou, meu marido passou pela psicóloga, então assim, ajuda muito, muito.” (Cobalto)

Por conseguinte, Muniz et al. (2021) afirmam que muitas famílias utilizam de estratégias nas redes sociais, comunidade e blogs, contando com milhares de participantes e de visitas diárias muitas vezes divulgados por familiares que utilizam as plataformas com intuito de divulgar sobre a sua história de vida, desafios enfrentados e possibilitar que outras famílias comentem sobre as suas experiências.

“E eu me atraquei procurar o mundo sozinha, internet e livro e palestras e seminários, e uma coisa e outra e eu fui, sabe, mas também tem muita coisa boa, comecei a seguir muita página de neuropediatra, muita coisa sabe? Enfim, as minhas redes sociais no fim viraram aquilo né, tudo.” (Turquesa)

“E foi aonde eu vi que uma pediatra daqui de Rio do Sul que eu sigo no Instagram, ela falando que não é normal uma criança de oito meses se interessar por essas coisas e saber dessas coisas. Aí que eu tive certeza, aí foi onde eu realmente, não, vou atrás, que eu tô certa, eu to certa no que eu tava observando.” (Celeste)

“Tive que pesquisar muito, tive que encher muito o saco dos médicos, porque eu quero saber mesmo. até pra poder ajudar, porque para mim era desconhecido e ainda estou aprendendo muito até hoje eu aprendo”. (Índigo)

As escolas são vistas como fonte de apoio quando profissionais têm comunicação com os pais. A ida do filho à escola é vista como muito benéfica para seu desenvolvimento e a

mesma tende a ser escolhida pelos pais por diversos aspectos reunidos, desde o pedagógico, instalações e até a capacidade de acolher a família e a criança (ALVES; REJANE, 2013).

“Ela já tinha a experiência, já tinha trabalhado com criança especial. Então ela disse eu não posso te dizer se sim ou se não, o que eu tô te falando é a minha experiência pedagógica, e vivências com outras crianças que já passaram na minha mão e tal e tal e tal. Aí, foi a melhor professora que o F. teve na vida.” (Turquesa)

“Tive apoio da tia do meu esposo, que é minha professora na APAE, então assim, já de conversa com ela antes de levar para a avaliação, ela já também tinha visto os traços, porque ela tá, no cotidiano dela isso né. Então assim, ela me ajudou muito, ela me explicou sobre a carteirinha de passe livre que a gente pôde fazer, sobre as vagas né, no estacionamento que a gente tem direito.” (Celeste)

“Primeiro foi a professora na creche que veio e me falou, mãe você devia ver um psicólogo, alguma coisa, porque eu vejo que ele tem alguma coisa mãe, mas eu não sei dizer o que é. Porque todos estão lendo as primeiras letrinhas, aprendendo e ele não.” (Índigo)

“A professora da creche também me falou que ele tem muitos sinais, ela disse “eu não entendo muito disso” ela disse, “mas pelo que eu li, pelo pouco que eu li, realmente, ele tem muitos sinais disso””. (Cobalto)

A partir dos relatos, evidenciou-se que, em suma, os primeiros sinais foram percebidos dentro do espaço educacional, através da comunicação com os professores que serviram de fonte de apoio primária.

Compreende-se, ainda, que a busca de atendimentos multiprofissionais para um possível diagnóstico e a postura dos profissionais auxilia no processo informativo sobre o TEA, onde se perpetuam as trocas de conhecimento e perpassam as buscas através das redes sociais como subsídios para compartilhamento de vivências e conteúdo informativo. É notória a dificuldade dos familiares ao receber o diagnóstico de autismo, mas cabe às psicólogas(os), juntamente com a equipe multidisciplinar, prestar apoio auxiliando a entender e discutir o diagnóstico e as dificuldades apresentadas, acolhendo e validando os sentimentos da família.

4.2. NÚCLEO 02- RELAÇÕES FAMILIARES E SOCIAIS

Este núcleo foi subdividido em dois subnúcleos, sendo eles: subnúcleo 01 - Relações satisfatórias e promotoras de suporte; subnúcleo 02 - Relações conflituosas e/ou escassas em apoio. Sendo assim possível analisar de que forma as famílias experienciam as vivências com a pessoa com TEA, considerando a influência de aspectos facilitadores ou dificultadores intrafamiliares ou sociais, como um bom relacionamento entre os membros, divisão de tarefas, suporte emocional, ou, do contrário, conflitos, falta de apoio e preconceito, por exemplo.

4.2.1 - Relações Satisfatórias e Promotoras de Suporte

O início do convívio com uma criança autista coloca a família diante de uma realidade que ainda lhe é desconhecida, e que só modificará quando houver a aceitação das situações até então estabelecidas. (BRASIL, 2000).

Durante os primeiros meses ou até anos depois de tomarem conhecimento de que o seu filho tem TEA, é tentador colocar de lado as suas necessidades e as dos outros membros da família para se focar apenas nas necessidades da criança (ROGERS; DAWSON; VISMARA, 2015). Para muitos pais e familiares esse período de ajuste é o momento que a família se depara com seus próprios preconceitos, que poderão caminhar para a rejeição ou para a aceitação do autismo. (BRASIL, 2000).

Todavia, é muito importante dispensar algum tempo para pensar nas necessidades de toda a família. Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2000), poder aceitar é enxergar a realidade, sendo essa que possibilitará a criação de instrumentos capazes de interferir e, assim, até modificá-la. As falas a seguir sinalizam esta aproximação com o conhecimento acerca do assunto:

“E à medida que eu fui me fortalecendo, que eu fui lendo, estudando e passando pra família inteira, eles também foram, na verdade todo mundo cresce junto. [...] E assim foi inevitável, a família inteira.” (Turquesa).

“[...] minha sogra se aprofunda também, e vai atrás e lê, e vê vídeos, pra me ajudar, então assim, ela consegue me entender melhor.” (Celeste)

“[...] Daí a minha mãe disse: “não chora, não tem o que fazer, não tem, ele vai ser sempre assim”. Só que assim eu tive muito, muito apoio, tanto do meu marido, da minha filha, dos meus pais, do meu irmão. [...]então assim, eu acho que por conta disso é muito importante a família.” (Cobalto).

Para Muniz et al. (2021), identifica-se uma maior dedicação por parte das mães com relação aos cuidados com a criança e elas muitas vezes abrem mão de afazeres individuais para empenhar-se totalmente à criança e ao lar, acumulando muitas responsabilidades para si, gerando uma sobrecarga de caráter físico e emocional.

A família das crianças diagnosticadas com o Transtorno do Espectro Autista vive uma nova dinâmica familiar, sendo necessários novos ajustes em suas rotinas.

“[...]a gente sempre dividiu tudo em casa, meu marido é bem parceiro nas atividades domésticas, eu sempre trabalhei fora, então quando chegava, todo mundo fazia alguma coisa.” (Turquesa).

“[...]é um alívio quando ele dá banho, quando ele escova os dentes do menino, porque eu não tinha tempo nem pra sentar. [...]ele me leva, ele me busca né” (Celeste)

“E aí ele esteve nesse momento e esteve pra receber o diagnóstico também ele esteve, o diagnóstico não, a avaliação dela, né. Neuropsicológica” (Royal)

“[...]Aí depois que me separei daí como fiquei com todos os filhos, daí eu fui tipo hoje pra ir no mercado, vai eu e meu filho mais velho sabe? Então eu comecei a dividir mais as tarefas, para dar conta.” (Índigo)

“[...]chego em casa, almoço tá pronto dependendo a hora que eu chego, se eu chego e ele não tá eu mesmo faço, de noite se meu pai quer jantar alguma coisa diferente ele chega e faz, que ele é caminhoneiro, quando ele tá ele chega e faz, né, se eu quero alguma coisa pro almoço eu vou fazer almoço, assim sempre foi basicamente todo mundo se ajudando sabe? Não fica pesado pra ninguém” (Cobalto)

Existem estudos a respeito da adaptação das crianças com inabilidades severas enfatizando que uma criança com autismo provavelmente ocasionará crises entre os membros

da família. Portanto o suporte social é considerado um fator importante para a adaptação dos pais e mães das crianças autistas (BARBOSA, 2010).

A ajuda vinda dos avós frequentemente é citada como de grande importância para essas famílias. Para Barbosa (2010), além dos avós, os amigos, vizinhos e voluntários de grupos religiosos, que formam o denominado suporte informal, também contribuem para auxiliar os pais a lidar com as demandas das crianças.

“A família também, meu pai, meus irmãos, minha mãe também muito presente, ele é muito querido na família, ele é uma criança cativante, então sabe? tudo isso vai te ajudando né?” (Turquesa)

“Minha mãe, meu pai, pegam ele, saem viajar, levam pescar, levam, porque ele gosta muito de pescar, levam, gosta muito de brincar. [...] eu acho que ajuda muito a família tá sempre muito, não só pai e mãe, mas a família toda tá sempre unida e incluída nisso.” (Cobalto).

“Mas assim a minha mãe, ela sempre foi o meu suporte né, ela ficou os quarenta dias de resguardo lá na minha casa, não foi pra casa nem um dia, ela me ajudou, porque meu parto foi muito sofrido. Então ela ficou ali comigo” (Celeste).

“A única pessoa que eu posso dizer hoje que eu posso contar, é meu atual marido, o padrasto dele e meu filho mais velho. Os dois me ajudam muito” (Índigo)

Muitas vezes os pais de crianças com autismo consideram útil falar com outros pais na mesma situação. Outros pais com mais experiência podem fornecer orientação, conselhos e informações valiosas. (ROGERS; DAWSON; VISMARA, 2015).

“[...]eu faço parte da AFADI que é um grupo, uma associação que a gente tem de famílias, de pais, a gente se ajuda muito, é. A gente tem encontros, palestras, tinha dia que a gente ia, não fazia nada e só chorava, tinha dia que tu ia e tu via que teu filho perto do filho da outra não tem nada, e aquilo, sabe, te fortalece, ou fortalece a outra, a gente trocava muita experiência, e assim a gente vai levando sabe” (Turquesa)

“[...] Porque daí as pessoas também tinham uma oportunidade de participar, de interagir né, de colocar as suas vivências ali, e é lógico que assim a gente se identifica muito com as falas

dos outros né, nem tudo tu lembra, e aí, e a pessoa fala, tu vai ficar mais aberto pra fazer a tua fala e tu vai também se, vai se sentir contemplado na resposta que o profissional deu pra aquela pessoa que perguntou, né?” (Royal).

“[...] Mas assim, eu tenho conseguido também conversar com bastante mãezinha que desconfiam que o filho é autista, não sabem por onde começar.” (Celeste)

“[...]A gente tirou pra notar, porque tem uma amiga minha que também o filho dela também é autista, e ela começou a me falar “meu filho é assim, é assado” e eu disse “poxa, o meu filho também é assim”. Daí foi onde ela disse, leva num médico, leva na APAE, que o filho dela também foi, “leva na APAE, pede, se for eles vão te dar” né, e quando eu falei com o médico e ele disse que era, ela disse “então ele é, corre atrás, vai lá na secretaria e pede o laudo, o diagnóstico dele, que ele é autista”(Cobalto)

Como apontam Rogers, Dawson e Vismara (2015), é válido partilhar com as outras pessoas as responsabilidades de cuidar das crianças e procurar pessoas que possam ajudá-lo com estas responsabilidades, quer sejam membros da família, outros pais ou amigos, além das trocas de experiências com intuito de estabelecer e melhorar as relações de apoio.

4.2.2 Relações Conflituosas e/ou Escassas em Apoio

De acordo com Ministério da Saúde (BRASIL, 2000), a falta de conhecimento sobre o TEA ao longo da história propiciou a criação de teorias que buscavam explicá-lo pela frigeidez da mãe ou ausência do pai, o que levava a uma culpabilização da família e, conseqüentemente, à negação ou tentativas de esconder a existência do transtorno.

Apesar de atualmente ser possível contar com ferramentas para o diagnóstico e tratamento da pessoa com TEA, esse e outros tipos de preconceito ainda existem e interferem diretamente no acesso à qualidade de vida individual e familiar, que, se somado ao desconhecimento dos membros da família ou social sobre o transtorno, agrava o desgaste enfrentado. (BRASIL, 2000).

(...) a gente sabe que aos olhos dos amigos da escola, aos olhos da sociedade, das pessoas do mercado, na padaria, na rua, tem gente que olha pra eles como se fossem uns ETs (...). Esses olhares a gente não vai se livrar nunca. É os olhares, é na fila do mercado, que ninguém te

deixa passar na frente, mesmo com aquele laço de todo o tamanho pendurado lá (...). (Turquesa).

(...) Uma coisa que eu sempre pedi muito pra eles é que não olhasse pra ele com pena, né. A minha mãe tinha muito disso. (Turquesa).

(...) preconceito eu acho que até o meu esposo tem um pouco de vergonha, que mesmo tendo a plaquinha ali que pode estacionar em vaga é preferencial ali, ele roda a cidade procurando, (Celeste).

(...) Esses dias acho que ele sofreu bullying, porque ele chegou em casa, chorava muito e falou que era um menino muito feio (...). Mas é difícil o preconceito é difícil o bullying dos colegas, porque é diferente. (Índigo)

(...) Das outras salas sabe assim olham de cara feia, apontam, e ele se irrita, porque ele nota. (Cobalto)

Eu fiquei um pouco assim, parece que eu não queria enxergar que era aquilo, por conta do próprio preconceito que sofrem né (...). (Royal).

Considerando isso, a reinserção social da família é desafiadora, principalmente, pelo desconhecimento e preconceito vivenciados em sociedade pelas pessoas com autismo. Sobre esses aspectos, o despreparo da sociedade em geral é um dificultador do acesso das famílias à qualidade de vida (AUGUSTO DE SOUZA; MANHÃES; SOUZA, 2021).

(...) eles (a escola) não conseguiam fazer com que ele ficasse sentado, e isso num ano tá? (Turquesa)

(...) Tu leva na fono, tá indo na APAE, precisa de uma outra fono para ajudar aí tu leva lá ela diz “eu não vou atender”, foi o que a gente recebeu quando a gente levou, então assim tu não tem apoio, tu gasta tudo com particular. (Cobalto)

(...) quando estão fazendo cara feia, ele nota ele fica bravo, então eu prefiro não sair de casa com ele, até para ele não se irritar, porque teve muitas vezes que de a gente sair com meu

marido, leva ele assim a gente sai chorando dos lugar assim, porque, dói, dói num pai e numa mãe (...). (Cobalto).

(...) Porque assim, onde eu ia com o J. e ele não era bem recebido eu não ia mais. então assim acho que eu fiquei muito mais reclusa em casa. (Índigo).

Além disso, o processo de diagnóstico, por exemplo, pode ser permeado por sentimento de culpa, medo e raiva pelas famílias, agindo diretamente no ambiente e afetando principalmente as mães, que se deparam com maior sobrecarga com os cuidados diários da criança (KIQUIO; GOMES, 2018), o que se torna evidente nas falas das participantes.

(..) Só que até então na minha casa só eu quem via isso, entende. “Ah porque o F. tem saúde, porque o F. é perfeito, porque tu tá procurando coisa ...” Aquela coisa que acontece com toda família até a realidade bater na tua porta. (Turquesa)

(...) Ela me chamava de louca. “O menino não tem nada gurria, super inteligente (Celeste)

A avó resistiu. A avó disse que ele não tem nada, isso é “manha” dele, né? Mas é essa resistência, né? “O que ele tem é manhã, o que precisa é um tapa na bunda”. (Royal)

(...) a família não aceitava, a minha família e o pai também não aceitavam que ele era autista, “não, porque ele é normal” (...). O pai continuava dizendo “Não, são tudo doidos, ninguém sabe de nada, ele não tem nada”. A avó falou “A autista é você, você que é autista”. (...) A minha irmã riu muito, ria muito, “isso não é verdade, porque não é, e porque não tem nada”. (Índigo).

Nesse sentido, o suporte informal às mães (ou seja, não decorrente de profissionais) pode ser desempenhado principalmente, como supracitado, por parentes como avós e tios da criança, ou ainda, em menor escala, pelos pais para que, por exemplo, a cuidadora consiga fazer suas atividades pessoais, tais como ir ao médico e trabalhar. Porém, há um percentual grande de casos em que não há esse tipo de apoio, e as tarefas são feitas em conjunto com a criança ou quando ela está na escola, por exemplo. (BARBOSA, 2010).

(...) F. dizia assim, mesmo com o diagnóstico ele dizia assim “é manhã, te vira”, e eu tinha que dar o meu jeito de acalmar ele (Celeste)

(...) nem da família eu tive apoio, porque não teve ninguém assim disse “eu te ajudo” (...) porque assim ela precisa de atenção o dia todo, você tem que tá cuidando. (...) Então isso exige muito da mãe, sabe? (Índigo).

O pai dele participa bem pouco. (...) É muito difícil o pai pegar, tipo em seis meses ele pega tipo 4 horas e isso se eu pedir muito, se não nem isso. (Índigo)

Considera-se também que os cuidadores enfrentam uma dificuldade adicional no sentido de apresentar à sociedade um filho que foge dos “padrões de normalidade” e que lhe são criados planos e expectativas, pela família, que não condizem com a realidade do transtorno, principalmente se considerado que as informações e compreensões sobre o TEA ainda são limitadas. (AUGUSTO DE SOUZA; MANHÃES; SOUZA, 2021).

(...) O meu esposo a gente desconfia que ele também tenha algum grau de autismo né, e ele também acha, mas ele não quer ir atrás. Então assim, com ele eu tenho um pouco de dificuldade, às vezes assim pra fazer ele entender que o menino querendo ou não tem as suas diferenças né. (Celeste).

(...) E aí eu falo “mãe, a mãe cortou o macarrão pra ele?” (...) “Ah não precisa”, daí a minha irmã, a filha dela vai fazer um aninho, aí ela disse “Ah, eu não corto nem pra C.”, e eu falei “mas ele tem disfagia”... Então eles têm essa dificuldade de entender, porque não querem na verdade conhecer a questão, né? (...) Acham assim que eu sou uma mãe fresca (Celeste).

Considerando isso, a existência de uma pessoa com TEA no ambiente familiar, por gerar mudanças e adaptações diversas, pode tender a suscitar conflitos conjugais, familiares e dificuldades de socialização (AUGUSTO DE SOUZA; MANHÃES; SOUZA, 2021), o que também corrobora com as falas das entrevistadas.

Tipo assim, essa mãe já falou pras crianças que ia se matar se não ganhasse a guarda. (...) A mãe tem esse comportamento, né, ela, esses eventos de fazer barraco na frente da casa do C., ela não aceitou a separação. (...) Começa a criar situações e dizer que aconteceu de outro jeito

né, porque agora vê que a criança comenta mesmo, que a gente fala a verdade né, então essas falas elas geravam muito conflito (Royal).

(...) Não têm regras né. E aí eles diziam “ah, lá na mãe não precisa fazer isso, lá na mãe não tem...” “tá, mas vocês não tomam banho?” “não”. (Royal).

(...) Daí assim às vezes os irmãos mais velhos falam “Ah porque esse menino tá assim, já tá grande, não para e tal” Parece que eles não entendem que ele precisa para se acalmar. (Índigo).

Nesse sentido, as alterações de rotina, de acordo com Augusto de Souza, Manhães e Souza (2021), interferem diretamente no contexto da família por interromper as atividades sociais comuns do cotidiano para, no lugar disso, atuar nas disfunções da criança, o que aumenta o sentimento de frustração dos membros se somado aos demais fatores.

O autismo, assim, exige uma reestruturação geral na família, e todos são afetados pelo impacto do diagnóstico e alterações nas diversas esferas de vida, alertando que, para além das redes de apoio informais e formais, as políticas públicas sejam mais efetivas no diagnóstico, amparo e tratamento da pessoa com TEA e seus familiares. (AUGUSTO DE SOUZA; MANHÃES; SOUZA, 2021).

Foi possível identificar no discurso das participantes, em suma, que as formas de amparo intrafamiliares ou sociais acessadas afetam diretamente na sobrecarga dos membros da família, principalmente das mães, ou, do contrário, desenvolvem uma interação entre os membros capaz de suprir as dificuldades que envolvem os cuidados da pessoa com TEA, as diversas alterações na rotina e desconhecimento ou preconceito vivenciados.

Ainda, em articulação com a teoria, foi possível verificar que o preconceito e despreparo social para lidar com o transtorno contribuem para o isolamento familiar, dificultando o acesso a serviços escolares e profissionais e a consequente diminuição da qualidade de vida dos membros. Por outro lado, a busca e compartilhamento, de conhecimento entre as famílias e em outros espaços sociais, através de amigos e grupos de apoio, por exemplo, além do suporte emocional e nos cuidados diários da criança são ferramentas importantes no enfrentamento desse cenário.

4.3. NÚCLEO 03 - AMPARO GOVERNAMENTAL

Este núcleo foi subdividido em dois subnúcleos, sendo eles: subnúcleo 01 - Amparo governamental acessado pelas famílias; subnúcleo 02 - Amparo governamental nulo ou em déficit. A ideia contida em tais subnúcleos é no sentido de identificar se a família tem o conhecimento sobre e se acessa de alguma forma apoio governamental relacionado ao TEA ou, ainda, se este não pôde ser adquirido por algum motivo ou está em déficit, tendo poucos profissionais disponíveis ou baixo amparo, por exemplo.

4.3.1 - Amparo governamental acessado pelas famílias

O universo da pessoa com autismo pode ser interpretado como o espaço onde se materializam algumas das principais questões da sociedade. Direitos e consciência sociais, educação, saúde, tecnologia, produção e eficiência são alguns dentre tantos assuntos que estão sempre perpassando a questão dessa parcela da população. Segundo Souza (2021), debater pelos direitos desses indivíduos torna-se primordialmente importante por tratar de cidadania, igualdade, liberdade, democracia, dentre outras questões fundamentais.

Com relação às pessoas com autismo, é válido destacar a Lei Federal nº 12.764/12, a Lei Berenice Piana, que criou a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e determina o seu direito a um diagnóstico precoce, tratamento, terapias e medicamento pelo Sistema Único de Saúde; o acesso à educação e proteção social; além de trabalho e serviços que propiciem a igualdade de oportunidades. Esta lei também estipula que a pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais. (BRASIL, 2012).

Adjacente à Lei Berenice Piana, no artigo 3º, encontra-se a Lei nº 13.977/20 denominada como Lei Romeu Mion, onde é criada a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), com vistas a garantir atenção integral, pronto-atendimento e prioridade no atendimento e no acesso aos serviços públicos e privados, em especial nas áreas de saúde, educação e assistência social. (BRASIL, 2020). A pesquisada Celeste traz alguns comentários sobre o que conhece acerca dos direitos de pessoas com TEA:

“A questão da preferencial né, que isso temos o direito, a questão da vaga, a carteirinha do passe livre que nos dá direito a pegar ônibus e ele não paga e o acompanhante também não, sei que alguns lugares como o Beto Carrero dá a entrada gratuita pro autista né. Então eu sei algumas coisas assim né?” (Celeste)

“[...] eu falei, “Tem horário na delegacia, para na vaga especial, não fica rodando procurando vaga” (Celeste)

Outro amparo existente é a Lei nº 8.742/93, a Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), que oferece o Benefício da Prestação Continuada (BPC). Para ter direito a um salário mínimo por mês, o TEA deve ser considerado permanente e a renda mensal *per capita* da família deve ser inferior a 1/4 (um quarto) do salário mínimo. (BRASIL, 1993).

“[...]Eu sei que determinado salário, tem direito ao LOAS né que é um benefício ali só que nunca fui atrás, talvez mais pra frente eu vá, porque tendo esse benefício eu vou poder ter tempo livre de levar ele na terapia e ter renda para pagar a terapia né.” (Celeste)

“[...]Depois da perícia o juiz deu como favorável, então acredito que logo vou estar recebendo BPC.” (Índigo)

“[...] ele recebe o BPC pela deficiência auditiva”. (Cobalto)

Além disso, a Lei nº 13.370/2016 reduz a jornada de trabalho de servidores públicos com filhos autistas e a autorização tira a necessidade de compensação ou redução de vencimentos para os funcionários públicos federais que são pais de pessoas com TEA.

“[...]e eu tenho redução da jornada de trabalho.” (Índigo)

Se faz relevante frisar que, em suma, a saúde se insere como direito fundamental, e as políticas públicas relativas a esse âmbito estão inseridas em um campo de seguridade social, devendo ser levadas em conta a descentralização, atendimento integral, prioridade para ações preventivas e sem prejuízo de assistência social, além da participação comunitária. (BRASIL, 1988).

4.3.2-Amparo governamental nulo ou em déficit

Apesar de a saúde ser legalmente caracterizada como um direito universal, na prática uma parcela da população recorre a serviços privados como os planos de saúde e, em alguns casos, acaba por arcar diretamente com os custos dos atendimentos. (HERINGER, QUERINO, 2019).

(...) a gente teve que procurar por conta né. é muita coisa e então um pouco a gente pagava e um pouco a gente conseguia e assim foi, sabe. (...) eu até tentei, mas a gente acabou não conseguindo. É, eu entrei naquela entrevista que faz pelo INSS né, mas depende de renda per capita, é avaliado um monte de coisa né, aí a gente não conseguiu. (Turquesa)

(...) mesmo ele indo na APAE, ele não está recebendo tudo o que ele precisa, então daí a mãe tem que escolher sim, ou trabalha pra dar as condições pro filho, ou não trabalha pra conseguir dar as terapias, só que o SUS também não supre todas as terapias. (Celeste)

(...) apoio financeiro nenhum, nenhum (Royal)

Nada. Por enquanto nada, mas eu estou na justiça com processo daquele BPC para ele receber e tal. Mas primeiro o INSS deu negado dizendo que a deficiência não comprovada, mesmo com os laudos, daí eu fui pra justiça e teve a audiência e o juiz pediu uma perícia judicial. (Índigo).

Do governo eu não consegui psicóloga, do governo eu não consegui neuro, nenhum médico especialista pra ele, nenhum, é tudo pago, tudo particular. (...) Quando eu fiz o pedido, eles falaram que podia receber, mas pelo autismo não. (...) Só tem o BPC, mas só de remédio e não do autismo. (Cobalto).

(...) A gente sobrevive só com o salário do meu marido, tu não tens como tipo, “ah eu vou fazer uma festa de aniversário hoje pro meu filho”, não tu não tens. (Cobalto).

É válido ressaltar que suprir as demandas da criança com TEA, principalmente quando o transtorno se apresenta mais intenso, produz um aumento de despesas financeiras na família com a busca contínua de tratamento para o filho, que, somado a outras preocupações, produz alta carga de estresse nos cuidadores. (DE JESUS, 2021).

Salienta-se, também, que há grande alteração em cada dia de tratamento nos resultados terapêuticos da pessoa com TEA, considerando o cérebro no período de desenvolvimento estar altamente plástico e maleável, ou seja, mais suscetível ao aprendizado até os três anos de idade. Sabendo disso, é significativo que o direito à saúde desses indivíduos seja visto, inclusive, como um direito ao diagnóstico e tratamento precoces - o mais cedo possível e de qualidade. (HERINGER, QUERINO, 2019).

A Lei no 12.764/2012 postula como diretriz da Política Nacional de Proteção aos Direitos da Pessoa com o Transtorno do Espectro Autista a atenção integral às necessidades de saúde desse público, visando um diagnóstico precoce, atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes. (BRASIL, 2012)

Ademais,

A legislação brasileira, portanto, garante cobertura ao Transtorno do Espectro do Autismo e ao tratamento que o beneficiário do plano de saúde necessita, quais sejam, as sessões multidisciplinares de fisioterapia, psicologia, fonoaudiologia, musicoterapeutas e, isso, em horas necessárias, a despeito daquilo que o plano de saúde oferece (HERINGER, QUERINO, 2019. p.347).

Dito isso, os cuidadores enfrentam ainda, em concordância com o trabalho de Heringer e Querino (2019), por exemplo, a adversidade de não encontrar profissionais para atenderem a pessoa com TEA, mesmo buscando o serviço privado de planos de saúde.

(...) agora eu tô atrás de uma fono que trate disfagia porque não pode deixar, né. (Celeste)

(...) então assim tu não consegue uma fono assim pelo estado, aqui em Rio do Sul eu não consegui, eu tenho em Florianópolis por conta do implante, não por conta do autismo. Tu não consegue uma fono, tu não consegue uma psicóloga, não consegue um neuro. (Cobalto).

Se considerado o acesso a profissionais fora dos planos de saúde, o cenário, de acordo com os relatos das participantes, é ainda mais grave, com falta de profissionais e número de sessões limitadas.

(...) depois que ele foi matriculado na escola regular ele perdeu a vaga na APAE, porque eles dão na verdade prioridade mais pra uma deficiência intelectual ou alguma coisa mais severa, o F. é autista de grau 2. (Turquesa)

O SUS é um caos, pra te falar bem a verdade, por questão até de profissional especializado, de vaga, de muita demanda, (Turquesa)

(...) A APAE limitou as questões ali de terapeuta, são dez sessões pra cada criança. É pouco, aí a criança frequenta o ano inteiro mas tem apenas dez sessões pra cada profissional. Isso é de judiar. E ano que vem eles querem fazer o responsável permanecer na escola enquanto a criança está ali... A fila vai diminuir, porque quem vai conseguir faltar duas vezes por semana meio período no trabalho pra poder ficar ali? (Celeste).

Merece destaque, ainda, o fato de que as participantes acessaram conhecimento sobre os direitos da pessoa com TEA e suas famílias através de, majoritariamente, médicos, profissionais da rede do SUS em geral e familiares ou amigos que possuíam informações sobre o tema ou, ainda, pesquisaram por conta própria, o que demonstra um amparo informacional insuficiente por parte do Estado.

Ah... Eu fui informada de que precisaria fazer um acompanhamento pra que ele fosse atendido no ASMIA, então alguém do CAPS me orientou. (Royal).

Eu tive apoio da tia do meu esposo Coisas que se não fosse ela, de outras fontes eu não estaria sabendo até hoje. ela é minha professora na APAE (...). Ela me explicou sobre a carteirinha de passe livre que a gente pôde fazer, sobre as vagas né, no estacionamento que a gente tem direito. (Celeste)

(...) meu marido foi atrás disso e disse que tem direito a transporte para viajar sem pagar alguma coisa assim sabe. (Cobalto)

Tendo isso em vista e considerando que a saúde deve ser garantida e tutelada pelo Estado, nota-se através das entrevistadas, em concordância com outros estudos, que há insuficiência de políticas públicas abrangentes e eficazes para efetivar a prevenção e tratamento da pessoa com TEA, posto a falta de profissionais ou auxílio financeiro escasso. Deve ser considerada também, nesse sentido, a necessidade de regulação nos planos de saúde no sentido de inibir abusos, omissões e outros fatores possíveis (HERINGER, QUERINO, 2019).

4.4. NÚCLEO 4 - CRIANÇA COM TEA

Este núcleo visa verificar quais as maiores dificuldades em relação ao comportamento da criança, bem como aspectos para além do autismo, envolvendo a sua rotina e outras comorbidades aparentes.

Conforme supracitado ao longo deste estudo, o indivíduo com TEA apresenta prejuízos na comunicação verbal, não-verbal, interação e reciprocidade social e, ainda, em compreender e manter relações (APA, 2014). Isso fica evidente no discurso das participantes como uma das maiores dificuldades enfrentadas, principalmente devido à criança não conseguir desenvolver uma comunicação funcional e recíproca com os familiares e demais pessoas e, muitas vezes, recorrer a comportamentos agressivos, por exemplo.

(...) A questão de não olhar nos olhos, a questão de parecer que não tá ouvindo, tá longe, né. Fala com ele parece que não tá dando a mínima (...). Royal.

E eu chamava e ele não respondia, não olhava, daí eu pensei, ele escuta pouco. Ele tem problema na audição. (Índigo).

(...) Ele não consegue expressar o que ele tá querendo, né. (...) Porque ele queria ir no mercado e nós não paramos no mercado então a reação dele é não gostar de você, “você não fez o que quis eu não gosto de você”. (Celeste)

(...) Às vezes ele fica bravo dentro do carro aí ele começa a se bater e querer tirar o cinto, “eu quero sair, eu quero sair”. (Celeste).

Nota-se, também, em consonância com os estudos, que tais prejuízos ficam evidentes em todos os níveis de TEA pela fala, que pode ser nula, inteligível, escassa (apenas para satisfazer suas necessidades), reduzida ou anormal - como através de frases simples e interesses reduzidos. (APA, 2014).

Mas ele já tava beirando os dois anos e nada, nenhum som. O único som que ele emitia era o choro. Nem um pai, nem uma mãe, nem um pedido, nem um apontar, nada, nada. (...) ele não tem conversação desenvolvida, ele nomeia as coisas. (Turquesa)

Ela disse “ele não brinca com as outras crianças, ele brinca sozinho, ele adora ficar no banheiro porque lá no banheiro não tem ninguém, ele passava o dia enquanto elas não o tirassem de lá, numa janelona grande assim olhando pra fora... Ele (...) não aceita que as crianças se aproximem dele, ele não se aproxima de ninguém, ele não compreende os comandos. (Turquesa)

É possível perceber no discurso da entrevistada um prejuízo evidente acerca da fala da criança, característico do nível 3 de TEA (severo - com necessidade de apoio muito substancial). De acordo com Liberalesso e Lacerda (2020), neste nível a busca por contato social é rara ou nem ocorre, bem como as respostas à interação de outros são limitadas ou inexistentes, com baixa fala expressiva e compreensão.

Nesse sentido, mesmo que haja fala desenvolvida - como em alguns dos casos abordados pelas entrevistadas, é apresentada inflexibilidade cognitiva visível, fala inadequada e insuficiente para manter relacionamentos interpessoais, além da busca por novas amizades ser malsucedida por falta de estratégias comportamentais, por exemplo, se considerado o nível 2 de TEA. (LIBERALESSO; LACERDA, 2020).

Mesmo em um nível de autismo 1 (leve, com necessidade de pouco apoio), a comunicação e interação social é prejudicada, já que são apresentadas dificuldade para iniciar interações e menor interesse em contatos sociais de rotina, por exemplo, ainda sendo evidente a inflexibilidade cognitiva (LIBERALESSO; LACERDA, 2020).

(...) Eu assim: “você sabe o que é o amor?” aí ele assim: “é o papai”, porque eu chamo o papai de amor (Celeste)

Ele chega nas crianças pra tentar fazer amizade, ele já chega assim, ele não diz nem oi, ele já chega e já quer ir puxando (...) teve um dia que a gente levou ele no parque, sabe, ele pra chamar a atenção das crianças ele corria de um lado pro outro e gritava assim, o convite dele era assim, corria pra lá e gritava e pra cá e gritava. (Celeste)

Ele gostava muito de observar as coisas, ele não tinha filtro, se ele via uma parede suja, ele ia dizer “essa parede tá suja”. Ele não iria guardar pra ele e até hoje ele é assim. (Índigo)

Outro fator evidente nas entrevistas, em conformidade com os estudos, se refere ao padrão comportamental inflexível. Isso se dá por rotinas ritualísticas de comportamento verbal

ou não-verbal, padrões rígidos de pensamento, necessidade de seguir o mesmo caminho ou ingerir os mesmos alimentos diariamente, dentre outros, contando com sofrimento extremo em relação às pequenas mudanças (APA, 2014).

Aí ele teve outra consulta que eu não sabia que teria que repetir esse exame, meu esposo foi sozinho com ele, e ele não foi avisado que ele tinha que fazer... Foi um transtorno, meu marido quase não teve força pra segurar ele. (Celeste).

(...) Daí a outra prô foi falar algo assim “ah, então agora você é o meu príncipe?” “não, eu sou o príncipe da prô D.”. Porque quem chama ele assim é só aquela pessoa. (Celeste).

(...) Na creche a professora disse que ele muda bastante de comportamento se leva, se tu muda questões de minutos assim a rotina dele, ele já fica bastante agitado, sabe. (Cobalto).

(...), mas não ia dar tempo do meu marido voltar para trabalhar, então fui com o carro da saúde, ele passou mal, ele vomitou, ele se irritou, ele chorou, sabe? (Cobalto)

(...) Eu arrumava a gaveta por exemplo das cuequinhas dele, ele tirava e arrumava tudo do jeito dele (...). Olhar pra um armário e dizer “alguém mexeu no meu armário que não foi desse jeito que eu arrumei.” (Royal).

(...) Ele não queria nada fora do lugar, mas nada, um tênis se você virava, ele vai ver que você mexeu e diz “você mexeu aqui”. Hoje continua assim, está com 11 anos. (Índigo)

Ressalta-se que esse apego inflexível pode reduzir também as possibilidades e qualidade do convívio social, o que também acontece pelo interesse fixo e restrito a objetos ou temas específicos, como no caso do hiperfoco. Além do prejuízo social, o indivíduo é afetado no aprendizado global, posto que passa a negligenciar outros temas em detrimento de um único (LIBERALESSO, LACERDA, 2020). As participantes da pesquisa também afirmam que esse padrão é notável:

(...) Mas aí quando ele começou a andar, ele tinha um corredor e do lado uma mesa, e ele sempre fazia o percurso por trás da mesa. (...) Aí depois, aí, começou a colocar pedrinhas entre o pé e a sandália, pedra brita, enchia de pedrinha. Aí na roupa, nas costas, enfiava tudo

(...)”. Ele empilhava as coisas e tudo um do ladinho da outra (...) aí com um ano e oito meses ele já sabia todas as cores, todas as formas geométricas, ele já reconheceu umas letras do alfabeto (...) (Celeste)

Com um ano e pouquinho já desenhava o ventilador, as hélices, os botões, o vento saindo do ventilador (...) (Celeste).

(...) Começava a brincar com uma coisa ele brincava, brincava e brincava por horas, muitas horas ele ficava aí sabe? Às vezes ele ficava assim na sala, sete meses ele ficava sentadinho colocava os travesseiros e ele começa a empilhar, e empilhava, empilhava (...). (Índigo).

Ele brinca com um cabo de vassoura e não brinca com brinquedos. Ele anda pra lá e pra cá com aquele cabo e dá mais de mil voltas com aquilo e do nada ele levanta e vai procurar aquele cabo e vai brincar. (Índigo).

Considerando ainda o hiperfoco ou apego a objetos específicos e/ou anormais, o indivíduo enfrenta dificuldades em se adequar a contextos sociais diversos e engajar-se em brincadeiras imaginativas, o que também pode ser explicado pela maior percepção aos detalhes em detrimento do todo, por exemplo, como no caso de brincar com objetos (LIBERALESSO; LACERDA, 2020).

Assim, a não compreensão da função do objeto é mantida pelo apego a uma parte em específica dele - como atentar para a roda girando ao invés do carro todo, o que impede o uso funcional dele em um contexto de brincadeira onde a fantasia é utilizada - como brincar de corrida com carros, por exemplo (LIBERALESSO; LACERDA, 2020).

(...) Ele sai pra brincar na rua porque ele não gosta de brinquedos, muito difícil alguma coisa chamar a atenção. (Turquesa).

(...) E daí o doutor tentava interagir com ele, ele dava uma olhadinha assim e já voltava ali, e ficava o tempo todo colocando as formas geométricas dentro dos seus locais, assim, dos brinquedinhos... Não brincava de forma adequada com as coisas, era só coisas repetidas. (Celeste)

Relacionado a isso, é necessário identificar se há alterações na alimentação da pessoa com TEA, já que comumente é apresentada seletividade alimentar devido a um padrão inflexível de comportamento (com a escolha dos mesmos alimentos sempre, ou da mesma forma) ou através de sensibilidade oral, onde o sistema sensorial apresenta déficit na capacidade de modulação, não permitindo que o indivíduo tolere determinados alimentos. Em ambos os casos é fundamental a intervenção por terapeutas ocupacionais, sendo possível também articular as habilidades de coordenação motora fina, por exemplo, que podem estar prejudicadas (OLIVEIRA, 2019).

(...) Porque ele não come a comida misturada, não pode misturar, pão tu não pode só botar, tu tem que cortar retinho no meio, a bolacha não pode tá quebrada pra ele comer, sabe? São muitos. Assim, o copo ele meio que mede com o dedo, tem que tá a medida certinha, coloquei a mais coloquei a menos ele reina, ele não bebe, sabe? (Cobalto).

Então, o J. ele tem seletividade alimentar, ele come macarrão seco, arroz seco, ovo mexido, se ele não ver o feijão ou molho ele come, se ele vê, de jeito nenhum, ele não come. (Celeste)

Problemas sensoriais estão, de acordo com estudos, entre um dos primeiros sinais de autismo em crianças pequenas, e podem se apresentar em vários sistemas no indivíduo e de maneiras diversas a cada pessoa e, quando não sofrem intervenção adequada e precoce, podem colaborar com a emergência de mecanismos de compensação inadequados como autolesão, isolamento e comportamentos estereotipados (CAMINHA, 2008).

(...) Cortar o cabelo dele, se cai um cabelo nele ele começa a se tremer e a gritar, porque ele não suporta sentir o cabelo, claridade pra ele também ele diz que dói nos olhos, a audição né, alguns sons... Então, às vezes ele fala assim “eu quero me machucar”. (Celeste)

(...) Parece que pra ele o som é muito alto e tudo perturba ele. (Índigo).

O I. ele tinha todos os dentes, toda a boca detonada, toda a boca detonada. A vó e o pai procuraram fazer uma cirurgia, ficaram desencorajados porque tinha que fazer uma anestesia geral, mas o menino não deixou, não deixou fazer, mexer. (Royal).

(...) A criança ela não para ela fica muito nervosa, muito agitada. (...) Se ele não podia morder alguém, beliscar, ele chegava e ele batia a cabeça dele na parede, sabe? Roxeava, saía sangue, ele se machucava sozinho. (Cobalto).

(...) Ele pegou e mordeu a professora. (...) Em determinados momentos ele é extremamente agressivo (Royal).

Mesmo que os comportamentos não sejam explicados por alteração sensorial e, sim, inflexibilidades ou dificuldades de comportamento, é relevante entender que, conforme Caminha (2008), o reconhecimento dos padrões sensoriais de cada criança é de suma importância para antecipar suas necessidades, oportunizar uma “dieta sensorial” e dessensibilizá-lo, gradativamente, para facilitar sua interação social.

Acerca disso e considerando possíveis prejuízos cognitivos na atenção concomitantes ao transtorno, além das alterações sensoriais e comportamentais, déficits relevantes apresentados na pessoa com TEA e que podem ser trabalhados por um profissional da terapia ocupacional, tendem a ser apresentados na discriminação tátil, função vestibular e formas de equilíbrio, planejamento e execução de atividades motoras (BERNAL, 2018). Essas dificuldades também são apontadas por duas entrevistadas nas atividades de vida diária e contexto escolar.

(...) Ele não consegue tomar um banho sozinho, eu tenho que ajudar, eu sei que tem dificuldade em tirar uma comida de uma panela, derrama tudo, ele se atrapalha cada vez mais (...). (Índigo).

(...) Se empurrar ele cai. O equilíbrio dele é comprometido, ele levanta meio manco da cama. Bastante dificuldade. (Índigo).

Ele anda ainda na ponta dos pés, não tanto, mas ainda anda. (Turquesa).

(...) Até hoje ele não escreve. O nome dele ele escreve virado, não deixa espaço, ele não é uma criança alfabetizada. (Índigo).

Ainda, por fim, é considerada a importância de maior atenção aos aspectos sensoriais e de promoção de uma intervenção precoce nesse sentido, ao passo que tais alterações podem

impedir o acesso a interações sociais e atenção compartilhada - precursora da simbolização e comunicação verbal, e explicar a preferência por comportamentos, interesses e objetos restritos e repetitivos - que podem denotar uma tentativa de controle do ambiente de estímulos sensoriais diversos (CAMINHA, 2008).

Através disso, de acordo com o conteúdo acessado pelas entrevistadas e em articulação com os estudos analisados, é possível identificar conexões entre os critérios de diagnóstico apresentados como prejuízos na comunicação, interação, inflexibilidade comportamental e interesse restrito como aspectos marcantes na rotina do indivíduo com TEA e suas famílias, interferindo diretamente em seu bem-estar e desenvolvimento ou aquisição de habilidades, atividades diárias, acesso a serviços, controle e expressão de emoções e necessidades, dentre outros.

Compreende-se, portanto, de acordo com o *National Autism Center* (2015) *apud* Liberalesso e Lacerda (2020), a necessidade de intervenção com precocidade, intensidade, integridade e mantida ao longo do tempo, considerando as dificuldades apresentadas pelas entrevistadas. Podem ser realizadas, assim, intervenções para o desenvolvimento da inteligência, linguagem, habilidades sociais e comportamento adaptativo.

4.5 NÚCLEO 5 - ROTINA DOS MEMBROS ANTES DO DIAGNÓSTICO E COMPREENSÃO DO TEMA

Este núcleo pretende abordar como ocorriam as divisões das tarefas de casa e rotina dos familiares no período anterior ao diagnóstico e como percebiam o comportamento da criança com TEA.

Em suma, enquanto a mulher está grávida, o casal idealiza o seu futuro filho. Uns imaginam-no na perfeição, outros vivem com a angústia de gerar um filho com problemas de saúde. É de extrema importância esta fase da idealização para a futura relação entre pais e filhos, porém, após o nascimento, os pais têm que fazer reestruturações mediante as características que o bebê apresenta (COSTA, 2012).

[...] Eu fui pra Blumenau e daí lá fizemos um exame do coraçãozinho dele, e ele na minha barriga, a doutora disse que não, síndrome de down não era porque o coração já tava todo formado, pra aquela idade, então tava tudo certo, e só que eu não esperava né que mesmo assim viria algo. [...] então, foi muito rápido assim, porque quando ele fez 1 aninho ali que ele começou a aprender a andar, ali eu já notava sinais diferentes nele né” (Celeste)

“Sempre foi tranquilo, sabe?! Na verdade, eu já desconfiava que ele tinha alguma coisa desde os seis meses, eu já via que era diferente, mas eu não sabia o que que era e conforme o tempo ia passando e ele ia crescendo foi ficando mais evidente os sinais de autismo” (Índigo)

“Foi uma gravidez planejada, desejada, né? Mas a gente não sabe, tipo assim, a gente não tem noção do que está por vir, do que pode acontecer.” (Turquesa).

A primeira sociedade da criança é a família, pois é no seio familiar que existem as condições indispensáveis ao desenvolvimento da criança. Com as dificuldades enfrentadas para realização de tarefas comuns, aumenta a demanda de cuidados e dependência dos pais. A família dessa criança, por sua vez, enfrenta o desafio de ajustar seus planos e expectativas futuras às limitações necessitando adaptar-se e realizar constantes mudanças na sua rotina de vida (SCHMIDT; DELL’AGLIO; BOSA, 2007).

“[...] antes a gente saía mais, a gente jantava fora e a gente levava as crianças no parque. (Cobalto)

“Então, o que eu sinto mais falta, era tipo assim ó, aonde a gente pensava de ir a gente ia, entendeu? A gente sempre gostava muito de viajar, de acampar, de almoçar fora, de jantar fora, de praia, daquilo. [...] A gente já tinha uma vida independente. [...] a gente sempre saía muito junto.” (Turquesa)

“[...] A gente fazia ali as brincadeiras né, como é, que faz com todo bebê assim. [...] e eu tinha essa rotina dele de passear com carrinho, sempre procurava assim no mesmo horário né, dentro de um determinado período deu certo, mas depois assim.” (Celeste)

“Então, desde a gravidez já mudou bastante coisa, meus filhos têm 9 anos de diferença, a gente vinha numa rotina onde a minha filha já se virava sozinha, né? Já não chorava mais à noite, já se virava sozinha para ir pra escola, eu já tinha mais liberdade de fazer as minhas atividades por conta, na independência que ela vinha tendo, e por conta da gravidez em si, por si só, foi uma gravidez super normal, super tranquila, acho que passei melhor ainda da segunda do que da primeira, apesar de terem tanto tempo de diferença, mas já muda a vida em si, né, já muda a rotina.” (Turquesa)

Nas patologias em transtornos em geral, cada caso é um caso e Costa (2012) aponta que o autismo não é exceção, pois nem todos os indivíduos são iguais. Uns podem ser mais sociáveis que outros, uns mais intelectuais, uns mais atentos, e assim por diante. Desta forma, quando se fala das características das pessoas com autismo, se torna mais fácil falar de uma maneira geral, nos vários domínios em que apresentam dificuldades: comunicação, socialização, imaginação e comportamento (COSTA, 2012).

As crianças com TEA, enquanto portadoras de uma condição crônica, enfrentam dificuldades importantes no que tange à realização de tarefas comuns, próprias a sua fase de desenvolvimento (SCHMIDT; DELL'AGLIO; BOSA, 2007).

"Quando ele aprendeu a engatinhar ele já era apaixonado por ventilador, eu tinha um ventilador ele ia e brincava e eu achava que né, ah, chamava a atenção e por isso que ele brincava muito com aquilo" (Celeste).

"Não, a minha mãe já falava, ela dizia "minha filha, ele é deficiente auditivo, mas ele é muito bravo. [...], mas por conta dos sinais dele em casa, comparando com filho da minha amiga," (Cobalto)

"[...] parecia que tudo tinha que ser em ordem na hora certa sabe, tinha hora pra ele comer, tinha hora pra ele dormir, ele tinha hora pra chegar alguém. Se chegava alguém e ele não queria ele mandava embora, sabe? 4 anos e ele dizia "Agora já deu, agora vai pra tua casa, já ficou demais aqui, vai embora" [...]e eu vi que era tudo com muita ordem sabe? Passava horas e horas ali. Aí depois que ele começou a caminhar, ele meu Deus, ajeitou as coisas no quarto, sabe?" (Índigo)

"Porque o comportamento dessa criança é ele ser em determinados momentos ele é extremamente agressivo. (Royal)

"Então, a gente descobriu por volta dos dois anos, ele tá com 7 agora. [...], mas eu comecei a perceber as outras crianças da idade dele na creche, entende? Eram comportamentos diferentes, só que eu ainda assim não me passava pela ideia de forma nenhuma o autismo." (Turquesa).

A adequação do comportamento dos pais frente a crianças atípicas pode se tornar um processo longo e penoso, sendo importante poder contar com a colaboração dos que estão mais próximos: familiares, amigos, etc. Como trazem Marques e Dixe (2011), é possível que muitas famílias se ajustem positivamente e se adaptem à realidade da incapacidade do seu filho mediante várias estratégias e percepções positivas.

A família que possui crianças com deficiência enfrenta desafios e situações que as outras famílias desconhecem. Costa (2012) afirma que existem famílias que conseguem se adaptar à nova realidade, mas outras não são bem-sucedidas na aceitação do seu filho de forma realista. *“Sempre evitava sair, se saía sempre tinha discussão dentro do carro, porque ele não queria ficar e começava a chorar, daí assim eu sempre tentei ficar mais em casa.” (Índigo).*

“A gente tenta entender, mas, porque não é só a deficiência auditiva, antes a gente pensava “poxa ele é assim porque ele é surdo”, mas não é, não é só isso, ele tem mais problema, então a gente tenta ter mais calma. [...] tenta explicar mais as coisas, não é que nem antes que a gente surrava, a gente brigava, não, agora é mais calma mesmo.” (Cobalto).

“[...]até um ano atrás, um ano e meio atrás, eu não conseguia começar a lavar uma louça e terminar se eu tivesse sozinha com ele, entende? Então ia acumulando, querendo ou não ia estressando, porque tu via as coisas pra fazer, e tu tinha que tá em função, então ele precisava de uma pessoa em tempo integral com ele, vigiando o que ele fosse fazer. Enfim. Ele precisava. Nós éramos nós três, então dois se dividiam nas atividades da casa, né, como antes” (Turquesa).

“[...]então isso incomodava né, porque, parece que tinha alguma coisa errada com a gente, que não tava cuidando direito, então... Era difícil. Bem difícil” (Royal).

“[...]não só o pai e mãe, a família toda ajudar porque assim, a gente se estressa muito, muito, muito, muito, assim. Tem gente que diz “poxa, ter um filho especial é uma bênção!”, não, não é. Eu não penso assim, porque pai e mãe sofre, família sofre, a criança sofre, então assim, tem vezes que eu tô muito, muito nervosa, que tu não se aguenta, sabe?” (Cobalto).

A rotina é algo importante para qualquer criança, tenha ela o desenvolvimento típico ou atípico. Carvalho (2018) afirma que para as crianças com autismo, que possuem uma enorme dificuldade em se comunicar, a rotina é fundamental pois as norteia, evita que se sintam

inseguras, confusas e se engajem em comportamentos indesejados. Muitas mães optam por fazer um quadro de rotina, já que as crianças com autismo são extremamente visuais, e assim facilitam que entendam o que acontecerá depois. Normalmente esse quadro é feito com as atividades semanais da criança. (CARVALHO, 2018).

“Ocorre da mesma forma que ocorria, antes do diagnóstico. É, as crianças, as duas crianças que são o I. (que no caso tem o diagnóstico né), e a Y. O I. com 6 anos agora e a Y. com 8, é, arrumavam as suas camas, tiravam a mesa do café as “xicrinhas” deles, o pratinho de sobremesa deles, colocava na pia, ah... Tarefa... Tem uma rotina lá em casa assim né, mais ou menos assim que as crianças seguem. Chegar em casa, lavar a mão, comer alguma coisa, primeiro fazer a tarefa, depois brincar... E a rotina é a mesma, antes e pós diagnóstico.”
(Royal)

“Assim, depois da avaliação na APAE ele começou as terapias ali, ele fazia fisioterapia, fazia Terapia Ocupacional, e fono e estimulação precoce, então, e começou, a gente começou ele vinha e ficava na creche normal e duas manhãs na semana ele vinha pra cá na APAE, e, assim, eu vi bastante desenvolvimento dele nesse período que ele ficou na APAE, [...]ah, terapia ocupacional, eu levava ele das 6 às 6:45, lá no final do dia, quando ele já tinha passado por toda a creche, por tudo, então não funcionou, entende? Então tem que ser no máximo à tarde, de manhã ou à tarde” (Turquesa)

“E assim a gente tinha, não tinha bem uma rotina assim a gente levava pra creche, buscava, de tarde ele ia pra APAE trabalhar a questão de deficiência auditiva” (Cobalto)

Identificou-se que apesar de o diagnóstico poder impactar no meio familiar, as dificuldades com a criança foram sendo identificadas e assim, delimitadas estratégias de acordo com as possibilidades de cada família. Em consonância, Costa (2012) afirma que é crucial que todos os pais com filhos autistas tenham o devido acompanhamento para melhor se ajustarem às novas circunstâncias.

Em concordância com o estudo de Costa (2012) puderam ser identificadas como principais mudanças desde o diagnóstico as alterações na família em rotinas diárias, trabalho, cuidados de saúde e hábitos sociais. Este último fator é divergente da dissertação supracitada, tendo sido identificado um prejuízo marcante nos hábitos sociais da família com as entrevistadas neste trabalho após o diagnóstico e a entrada do membro com TEA.

Também pôde ser observado que o conhecimento dos membros sobre o transtorno e desenvolvimento infantil era defasado, sendo identificados os sinais e sintomas através de comparações com outras crianças e informações ou indagações de amigos e familiares, por exemplo. Isso alerta para a necessidade de os profissionais e população em geral terem condições de acessar - e compartilhar - maior conhecimento sobre o transtorno, tendo também sensibilidade para lidar com as famílias (COSTA, 2012).

4.6 - NÚCLEO 6 - ROTINA FAMILIAR COM O INÍCIO DOS TRATAMENTOS

Este núcleo visa verificar quais as principais mudanças para a família com a divisão de tarefas e como se sucedeu a sua adaptação a essa nova realidade, tendo assim o subnúcleo 1: “Principais mudanças”. Também buscou-se investigar o que o diagnóstico de autismo acarretou aos cuidadores principais, no que tange à influência em sua qualidade de vida, saúde física e mental, por exemplo, caracterizando-se pelo subnúcleo 2: “Sobrecarga e/ou prejuízo à(ao) cuidador(a) principal”.

4.6.1 - Principais Mudanças

O diagnóstico do transtorno possibilita que as famílias se direcionem à busca por instituições e profissionais especializados para enfrentar a situação e garantir o melhor desenvolvimento da criança e, em geral, percebe-se que há resultados positivos no comportamento dos filhos desde o início das atividades (FAVERO-NUNES; SANTOS, 2010). Os relatos das participantes demonstram concordância com esse aspecto.

Então, ele é uma criança muito ativa, ele dorme agora relativamente bem depois da medicação, porque ele virava noites (...). (Turquesa)

Daí eu, daquele dia em diante eu fui procurar, daí ele foi pra fono, psicólogo daí foi pra psiquiatra também, e até hoje faz acompanhamento e precisa também, medicação. (Índigo)

É basicamente o mesmo, mas só que existe a medicação né, que foi colocada. Então a medicação ela auxiliou bastante nesse, nesse, nesse recebimento desse diagnóstico. era o que ficava em evidência a questão da agressividade, ela, ela amenizou bastante. (...) ele tem ainda as crises, os rompantes dele, mas é, já amenizou bastante assim. (Royal).

É identificado no relato das participantes, em concordância com Favero-Nunes e Santos (2010), que alterações de comportamento, manifestações de agressividade e agitação estão entre as principais queixas em relação aos filhos e que a partir do diagnóstico foi possível a busca por tratamentos diversos, incluindo o medicamentoso.

Há grande alteração na dinâmica e rotina familiar com a presença de uma criança com TEA (FAVERO-NUNES; SANTOS, 2010), o que pôde também ser verificado pelas participantes principalmente no que se refere aos atendimentos com profissionais de saúde, onde há uma estruturação de horários e organização com as atividades de vida diária da criança e da família como um todo.

(...) ele vai o dia inteiro (na escola), (...) trabalho fora, e daí na segunda de manhã e quinta de manhã ele vai na estimulação precoce na APAE. (Celeste).

(...) Nos dias que ele vai para APAE, ele chega da creche almoçar, a gente arruma ele e vai para a APAE, ele chega 16:30h, brinca um pouco, então 18, 19 horas a gente faz a janta mais tarde nesse dia, aí eles jantam e vão dormir. (Cobalto).

(...) Ah, a gente leva ao médico quando realmente precisa, né, procura não tirar ele em horário de aula por conta da adaptação (...). (Royal).

(...) Com a fono é de 3 em 3 meses e daí tem o neuro da APAE, que como ele tá melhorando com o remédio é a cada 5, 6 meses daí. Aí ele faz tratamento com psicóloga toda a semana e daí com o neuro, eu tô esperando a psicóloga terminar para levar ele em uma neuropediatria. (Cobalto).

Ademais, um aspecto relevante abordado pelas participantes e tratado por Costa (2012) é o escasso acesso da família a fontes de lazer fora do ambiente de casa, considerando a dificuldade de adaptação da criança a novos contextos, sua baixa autonomia e, ainda, o preconceito experienciado.

(...) As coisas que a gente fazia a gente não consegue fazer mais, tudo é planejado a partir do ponto que ele pode ou não pode. (...) Ou tem muito barulho, ou tem muita gente, ou tem algo que ele se desconcerta. (...) Primeira coisa que a gente pensa, “será que a gente pode levar

ele?” “Será que ele vai gostar?”. Às vezes é um desejo que a gente tem de ir com ele e chega lá e pra ele não é bom, entende? (Turquesa)

Tipo a minha filha tem 16 anos (...) só que eu penso assim, às vezes eu acho que ela também abre mão de muita coisa em função dele, entende? (...) então agora tem momentos que eu e meu marido saímos e ela “ah, vocês vão e eu fico com ele”, entende? Só que na verdade não era o que a gente queria, nem pra ele e nem pra ela. Porque eu entendo que eu também não posso tá privando-a de passeios, de lugares, de situações, por conta do cuidado com o irmão, e a gente acaba não indo ninguém daí. (Turquesa).

(...) a gente saía nos lugares, ah, vai em loja e com calma pra aproveitar, e daí começa a dar as crises nele porque também tem a parte normal de toda criança de ver uma coisa e “eu quero” e começar o desespero né. Então geralmente a gente sai correndo nos lugares e vamo, e então assim, a gente evita lugares que possam causar irritação né (...). (Celeste).

(...) então o olhar de outra pessoa te machuca, a criança nota, mas machuca muito um pai e numa mãe. sabe? Então eu prefiro não sair, para não ver isso, para não chorar, para não me sentir mal, (...) se for para mim sair eu prefiro ir para casa de algum parente que conhece que sabe do problema dele. (Cobalto).

Além das mudanças na rotina de atenção profissional, de acordo com as participantes, foram adotadas estratégias para lidar com a criança e facilitar ou antecipar as dificuldades sensoriais e comportamentais enfrentadas, por exemplo, descobertas através de orientação profissional ou conhecimento empírico, decorrentes da convivência com a criança.

(...) a gente teve que se adequar a ele, às necessidades dele, ao tempo dele, às prioridades dele, e assim a gente segue. (Turquesa).

(...) Era um choro pra sair do banho, aí eu comecei a colocar o celular despertar. Eu dizia assim, “filho, quando tocar o ‘bibip’ tá na hora de sair”. Aí tocava, saía tranquilo. (Celeste).

(...) Eu falei assim pro meu esposo “Se ele tá calmo nós podemos permanecer na fila igual, porque ele precisa aprender a esperar a vez dele” (...) usamos o hiperfoco dele, letras, números, bandeira do Brasil, para ir distraíndo ele né assim nesse quesito. (Celeste).

(...) Então assim, copo é o copinho dele, ele tem um copo dele, ele não toma em outro, nem na casa dos outros, então tu vai viajar tu anda com uma sacolada de coisas... Porque dos outros ele não pega, sabe? (Cobalto).

Desta forma, uma vez superado o impacto inicial do diagnóstico e do baixo entendimento dos comportamentos da criança, passando pela fase de luto pelo filho idealizado, a família apresenta maiores condições de se habituar à criança e aceitá-la melhor (FAVERO-NUNES; SANTOS, 2010).

4.6.2. Sobrecarga e/ou Prejuízo à(ao) Cuidador(a) Principal

Quanto à divisão de tarefas relacionadas ao cuidado da criança, pôde ser observado, pelo conteúdo das entrevistas, que as tarefas parentais não são compartilhadas de forma igualitária entre o casal. As mães tendem a apresentar maior risco de crise e estresse parental que os pais, devido a sua tarefa com os cuidados diretos. Conforme Schmidt, Dell’Aglia e Bosa (2007), existe uma expectativa social de que as mães tomem para si os cuidados da criança, assumindo-os mais do que os pais.

São as mães que alteram mais a sua rotina diária, acompanhando o seu filho a consultas e internamentos, resultando em uma sobrecarga e abdicando da sua vida pessoal e profissional. As mães sentem-se responsáveis pelo bem-estar da criança, colocando-se em segundo plano e se dedicando às atividades domésticas e aos cuidados do filho (COSTA, 2012).

“(...) até um ano atrás, um ano e meio atrás, eu não conseguia começar a lavar uma louça e terminar se eu tivesse sozinha com ele, entende? (Turquesa).

(...) eu tô o tempo inteiro assim com a mente ligada nele (...) porque ele coloca tudo na boca, nariz e ouvido. (...) Foi muitos períodos que o J. tava meia noite e cinco da manhã e nada acalmava ele, e no outro dia tu tinha que levantar e trabalhar assim.” (Celeste).

“Não, a divisão era o seguinte, sempre tudo nas minhas costas, tudo. Criança no médico, no psicólogo, no fono, na creche, sempre fui eu. Eu sempre busquei, eu sempre levei, sempre fiquei muito sobrecarregada com tudo da casa, e não entra só os filhos, era os filhos, a casa, mercado, tudo era eu sabe?” (Índigo).

(...) a semana inteira que eu corri bastante com meu filho, fui pra Florianópolis buscar aparelho, corri pro médico, tô indo na psicóloga (Cobalto).

“[...]porque eu podia simplesmente não levar, porque os filhos são dele, não são meus, mas a gente enfim, tem amor.” (Royal).

Fica evidente, assim, que ao assumirem o papel de cuidadoras principais dos filhos, as mulheres acabam deixando de trabalhar ou reduzindo a carga horária para poder lidar com a alimentação, consultas, vestuário e medicação da criança com TEA, por exemplo, somando isso ao manejo de comportamentos disfuncionais (SCHMIDT; BOSA, 2007).

“[...] É só ele que trabalha, eu não trabalho então não dá para a gente arriscar.” (Cobalto).

(...) daí o que que acontece, eu parei de trabalhar pra gente continuar com os atendimentos pra ele né, especializados, terapia, e fono e tamo aí nessa correria até hoje, meio período aula e contraturno um monte de coisa. (Turquesa).

“Trabalho fora e meio período ele vai para a escola e meio período comigo, eu sou funcionária pública” (Índigo).

“[...]Enfim, nas informações que eu preciso repassar pro RH da prefeitura, eu preciso colocar porque se surgir necessidade para eu levar ao médico eu preciso constar que essas pessoas moram comigo e que eu também tenho a minha responsabilidade sobre elas, né?”. (Royal).

Nesse processo de cuidado, a partir de uma implicação maior no tratamento, geralmente, na cultura contemporânea, são as mães que identificam algum problema, buscam o tratamento e acompanham seus filhos no cotidiano. Diante disso, tornam-se responsáveis pela administração das prescrições médicas e devem enfrentar e manejar as reações da criança em seu dia a dia (PINTO; CONSTANTINIDIS, 2020). A mãe é o membro da família que mais faz adaptações em seus papéis e em suas rotinas de vida, diante do tempo de dedicação e cuidado com seu filho com necessidade especial. Independentemente da condição de saúde da criança, diante do papel de cuidadora, a rotina de cuidados diários, adaptações e mudanças gera nas

mães grande cansaço físico e desgaste emocional, tornando essa população um grande alvo, com nível elevado de estresse (CAIRO; SANT'ANNA, 2014).

“Eu me enfiei num poço sem fundo assim, da parte emocional. De chorar todo dia, de desespero, de saber?” (Turquesa)

“[...]Eu assim sempre fui muito chorona, e depois que eu tive o J. eu não tenho mais tempo nem pra chorar.” [...] assim, eu tô tendo aceleração cardíaca, tô indo no cardiologista pra ver, porque acham que é crise de ansiedade, porque o meu corpo estourou, estourou. Porque eu aguentei muitas pontas sozinha né? [...]estou precisando de ajuda. Que uma pessoa só. nossa.” (Celeste).

“[...] porque assim, parece que tu tá com teu peito estourando pra fora, porque tu chega e coloca para fora” (Cobalto)

Em relação às expectativas geradas sobre o filho e seu futuro, Riccioppo, Hueb e Bellini (2021) afirmam que algumas mães têm a esperança de que eles se desenvolvam, depositando, também, essa confiança e expectativa nos cuidadores externos, principalmente em profissionais da área da saúde.

Por conseguinte, aos obstáculos do dia a dia, há um esforço para que a criança alcance sua autonomia e independência, principalmente em suas atividades diárias. Em relação à independência dos filhos, sabe-se que apenas um terço das crianças autistas pode atingir algum grau de independência quando adultas, sendo uma apreensão natural dos pais no que tange à tal questão (CUNHA; PEREIRA; ALMOHALHA, 2018).

“[...], mas claro que o medo... não sei nem se é medo a palavra, preocupação, né, com o futuro dele, com o desenvolvimento, com todo o resto, né, vai, isso aí é inevitável, não tem como saber” (Turquesa).

“[...] hoje todo mundo acha engraçadinho ele responder, mas conforme ele for crescendo, se ele for continuar sendo reto assim, as pessoas vão “poxa, que mal educado”. (Celeste)

“[...] e tudo isso acaba dando preocupação de não saber como vai ser, não sei se a gente devia se preocupar com isso, mas em caso de filhos a gente não sei se não tem como, entende.” (Turquesa).

“A adolescência não sei também como vai ser, acredito eu que se a pré-adolescência ali bem tratada, lá pra frente se evita um monte de coisa.” (Turquesa).

O olhar do outro é mais um fator que influencia na vivência da maternidade. Perceber que as pessoas ficam incomodadas estando na presença da criança autista é sentido pelas mães como um gesto de preconceito (SMEHA; CEZAR, 2011).

É justamente pela aparente fragilidade do filho diante do social que as mães se sentem fragilizadas. De acordo com Smeha e Cezar (2011), discriminar, ter preconceito ou até mesmo olhar de forma diferente para a criança mobiliza na mulher a vontade de proteger cada vez mais esse filho que, para ela, é uma criança indefesa. Assim, é devido a essa maior necessidade de proteção que as mães se dedicam integralmente à maternidade.

“[...] então o olhar de outra pessoa te machuca, a criança nota, mais machuca muito um pai e uma mãe, sabe? Então eu prefiro não sair, para não ver isso, para não chorar, para não me sentir mal, porque ele é muito carinhoso, então quando a gente chora ele nota ele em me abraça, passa a mão sabe? (Cobalto)

“É toda a questão do preconceito, de uma sociedade que aponta, eu sei que ele não vai ficar na escola que ele tá a vida inteira e eu não vou poder tá perto dele a vida inteira” (Turquesa)

“Tu chegando num lugar onde ele não quer ficar ele já se comporta mal, ele grita, ele se joga no chão. E aquilo chama a atenção de todo mundo, entendeu? Ah porque é uma criança mal-educada, porque a mãe não controla o filho, porque isso, porque aquilo, porque. Sempre vai ter, sempre.” (Turquesa).

“[...] “Moça autista não tem preferência?” “Ai hoje não tem preferencial.” Ficamos duas horas e pouco, lá dentro daquele laboratório cheio de gente, ele começou a ficar nervoso e andava pelo meio daquele povo e eu dizendo “Ai Jesus” e fazendo cocô, não tinha ambiente para trocar. Aí foram tirar sangue dele, tiraram e botaram na ampola errada, tiveram que furar ele de novo.” (Celeste).

Foi possível identificar que houveram alterações de rotina nas famílias após o diagnóstico de TEA da criança no que se refere a busca por profissionais e horários para atendimentos, alterações na dinâmica financeira e de trabalho - principalmente com a redução ou interrupção do trabalho materno, bem como, principalmente, a alteração ou suspensão de atividades sociais familiares. Os sintomas da criança, ainda, fizeram com que fossem necessárias alterações nas atividades de vida diária como sono, alimentação, banho e viagens, tendo sido encontradas estratégias para lidar de acordo com cada uma.

Nota-se que esses fatores, somados às incertezas quanto ao desenvolvimento e autonomia da criança no futuro e ao preconceito que podem enfrentar na ausência das mães, contribuem para um elevado estresse familiar, principalmente materno, conforme demonstrado nos relatos das participantes e em concordância com a literatura. Assim, é entendido que isso acontece devido ao fato de as mães serem as principais responsáveis pela maioria dos cuidados, o que apenas evidencia a importância do apoio familiar e institucional para o aumento da qualidade de vida dos membros. (SCHMIDT; BOSA, 2007).

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente trabalho teve o intuito de responder ao seguinte questionamento: quais as vivências cotidianas de famílias com crianças que tenham o Transtorno do Espectro Autista na região do Alto Vale do Itajaí. Para alcançar esse resultado, foi necessário um resgate bibliográfico e a realização de entrevistas com familiares de pessoas com TEA buscando conhecer a realidade vivenciada antes e após o diagnóstico, as principais mudanças, bem como o conhecimento e acesso a formas de amparo informativo, legislativo e governamental em geral, constatando-se que, de fato, as rotinas são permeadas de desafios e adaptações necessárias para a convivência com o membro com TEA, e que o acesso ao amparo interfere diretamente nessa dinâmica, resultando em desgaste e elevado estresse familiar, especialmente materno.

Tendo em vista responder o problema de pesquisa, foram realizadas ao longo do trabalho a análise e discussão através de núcleos e subnúcleos de significação, que tornaram possível identificar que o acesso à informação acerca do TEA estava em déficit, desde o período anterior ao diagnóstico até a formas de conviver e desenvolver a criança, sendo acessadas formas de apoio escolar, profissional e familiar, ou, do contrário, tendo maiores dificuldades justamente nesses âmbitos, demonstrando em geral baixo amparo acessado às famílias e alertando para a sua necessidade, tendo sido necessárias diversas alterações na rotina familiar e diminuição de atividades sociais, além do estresse, conforme supracitado.

Posto isso, no primeiro núcleo de significação foi buscado apreender o apoio profissional e informativo alcançado pelas famílias, tendo sido identificado o tema da falta de informação, apoio ou divergência de opiniões entre os profissionais. Verificou-se que as entrevistadas não possuíam acesso a conhecimento sobre sinais, sintomas e características do transtorno, e que, no sentido de amparo, existem limitações no conhecimento e experiência dos profissionais acessados pelas famílias, ou ainda, a falta de profissionais e padronização dos serviços. Por outro lado, também foram identificadas formas de apoio profissional e informativo existentes ou necessárias, atuando desde o período de diagnóstico por meio de professores(as), profissionais de fonoaudiologia, psicologia e neuropsicologia por exemplo, até atualmente, no tratamento, e isso permite minimizar as dificuldades, ampliar as capacidades de aprendizagem da criança e, por fim, acolher a família e agir em conjunto com ela. Assim, o ideal para que os membros possuam suporte social adequado para maior aceitação e adaptação à realidade seria a combinação de suporte formal e informal, o que não coincidia com a realidade das entrevistadas.

Em concordância, o segundo núcleo versou sobre as relações familiares e sociais para identificação da forma como são vivenciadas, tendo sido elaborados dois núcleos: relações satisfatórias e promotoras de suporte e relações conflituosas e/ou escassas em apoio. Foi notado que no cotidiano das famílias são apresentadas formas de apoio intrafamiliar essenciais para que haja adaptação, divisão de responsabilidades e suporte emocional entre os membros, sendo proporcionado por cônjuges, irmãos e avós da criança, principalmente, além de um forte auxílio informacional e emocional de instituições focadas para o TEA como a APAE e AFADI, bem como o apoio de vizinhos e amigos. Apesar disso, foi identificado o preconceito como dificultador do processo de reinserção social da família e de sua qualidade de vida, a não aceitação do diagnóstico por familiares que não a mãe, além da sobrecarga dos cuidados maternos como fatores relevantes.

O terceiro núcleo, a respeito do amparo governamental, foi também dividido em dois subnúcleos: amparo governamental acessado pelas famílias e amparo governamental nulo ou em déficit. Foi possível identificar que as entrevistadas acessavam ou tinham conhecimento dos serviços mais difundidos, como vagas preferenciais, entradas gratuitas, passe livre, e o BPC, porém foram relatadas dificuldades em encontrar profissionais especializados e a necessidade de arcar com os custos dos atendimentos por conta própria, recorrendo a planos de saúde, já que através do SUS esses serviços eram limitados ou inexistentes.

No quarto núcleo foi abordada a criança com TEA, tendo sido identificados prejuízos no sentido de comunicação verbal e não-verbal, inflexibilidade comportamental, socialização com pares e interesse restrito e repetitivo, ocasionando em prejuízos no desenvolvimento da criança e maior necessidade de manejo da família.

O quinto núcleo abarcou a rotina dos membros antes do diagnóstico e compreensão do tema, permitindo perceber que houve em geral uma idealização dos filhos que foi sendo desconstruída pelas famílias, além de grande alteração na frequência e maneira como os membros convivem socialmente, a exemplo de saídas para viajar, atividades de mercado, compras e afins. Ainda, foram percebidos os sinais e sintomas do autismo no período anterior ao diagnóstico por meio de comportamentos considerados destoantes, como agressividade e hiperfoco e outros em comparação com crianças com TEA ou não, mas da mesma faixa etária - o que alerta para a necessidade de acessar e difundir mais conhecimento sobre o transtorno. Foram necessárias maior compreensão e aceitação da criança pelas famílias, bem como a inclusão do cuidado profissional.

O sexto e último núcleo buscou verificar a rotina familiar com o início dos tratamentos, considerando as principais mudanças e a sobrecarga e/ou prejuízo do(a) cuidador(a) principal.

Foi acessado que as famílias contam com suporte especializado para lidar com o transtorno e isso acarretou, junto das alterações no manejo, em resultados positivos no comportamento da criança. Apesar disso, ainda não há autonomia para que a família acesse maiores fontes de lazer fora de casa, considerando também a dificuldade de adaptação da criança e o preconceito enfrentado, o que gera, inclusive, incertezas quanto ao futuro da mesma. Por fim, foi identificado que as mulheres deixam de trabalhar ou reduzem a carga horária para poder lidar com a alimentação, consultas, vestuário e medicação da criança, gerando sobrecarga, estresse, e elevada ansiedade.

Através dos resultados expostos é importante abordar o papel da Psicologia de se atentar a esse tema de alta relevância social, colaborando para a universalização do acesso às informações sobre o TEA, conforme os princípios fundamentais da profissão, para facilitar o diagnóstico precoce, acesso a práticas eficazes e baseadas em evidência, além de direitos e formas de amparo governamental às crianças com o transtorno e suas famílias. Além, o(a) profissional pode atuar diretamente na melhora da qualidade de vida desse público com suporte emocional, instrucional, orientação de pais e trabalho com a criança, considerando inclusive intervenções preventivas em escolas e a formulação conjunta de políticas públicas. Desta forma, os sinais do TEA e marcos do desenvolvimento infantil podem ser melhor compreendidos socialmente, além de estratégias de manejo e estimulação ao desenvolvimento, e pode ser fomentado o aumento da inclusão familiar e redes de apoio. Ressalta-se que esses movimentos são mais eficazes se de maneira interdisciplinar, em esforço coletivo, e, principalmente, que o presente trabalho não tem a pretensão de encerrar o assunto abordado.

A respeito das experiências das pesquisadoras, a elaboração do trabalho contou com o desafio principal de acessar as mulheres para entrevistá-las, supõe-se que pela falta de tempo de muitas pois contavam com os cuidados da criança. A pesquisa contribuiu para a expansão do olhar sobre o TEA para a vivência das famílias e permitiu que as entrevistas fossem um espaço de escuta atenta e acolhedora às vulnerabilidades e necessidades das mulheres, condizente com o papel profissional da Psicologia e muito relevante às acadêmicas. Também tivemos a oportunidade de nos visualizar e empatizar com o cotidiano das entrevistadas, percebendo as dificuldades familiares, financeiras e sociais enfrentadas por cada uma, principalmente no que se refere ao processo de diagnóstico, onde muitas foram desacreditadas e criticadas quando percebiam alterações comportamentais nos filhos, o que salienta ainda mais a necessidade de divulgação de informações sobre o TEA.

Finalmente, é esperado que o trabalho contribua para novos estudos sobre o tema, já que o transtorno tem alta prevalência no Brasil e no mundo, para que sejam compreendidos os

desafios das rotinas de famílias de pessoas com TEA frente à falta de amparo e informação e se elaborem, conseqüentemente, formas de suprir essas necessidades. Sugere-se, por fim, que esses estudos possam abranger diferentes constituições familiares, realidades financeiras, étnicas e culturais, para que haja uma análise profunda e prática articulada a esses contextos.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, Wanda Maria Junqueira; OZELLA, Sergio. Núcleos de significação como instrumento para a apreensão da constituição dos sentidos. **Psicologia: ciência e profissão**, v. 26, n. 2, p. 222-245, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-98932006000200006>. Acesso em: 6 jun. 2022.

ALVES, Cleonice Bose; REJANE, Márcia Semensato. Relatos de pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio formal: aspectos da elaboração parental do diagnóstico. **Revista Educação Especial**, vol. 26, núm. 47. Universidade Federal de Santa Maria, 2013. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=313128786011>>. Acesso em: 05 out. 2022.

ARAÚJO, Jeane A. M. R.; VERAS, André B. VARELLA, André A. B. **Breves Considerações Sobre a Atenção à Pessoa com Transtorno do Espectro Autista na Rede Pública de Saúde**. Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, 2019.

AUGUSTO DE SOUZA, Cristina de Fátima de Oliveira Brum; MANHÃES, Fernanda Castro; SOUZA, Carlos Henrique Medeiros de. **A re (inserção) social de famílias de crianças com transtorno do espectro autista**. Buenos Aires: Universidad de Ciencias Empresariales Y Sociales, 2021.

BAIO, Jon et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. **MMWR Surveill Summ** 2018. DOI: [http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1external icon](http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1external%20icon).

BARBOSA, Milene Rossi Pereira. **Suporte social e qualidade de vida em famílias de crianças do espectro autístico**. 2010. 93 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Mestre em Ciências, Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5162/tde-07042010-112648/publico/MileneRossiPereiraBarbosa.pdf>>. Acesso em: 04 out. 2022.

BARLOW, David. H.; DURAND, Vincent Mark; HOFMANN, Stefan. G. **Psicopatologia: uma abordagem integrada**. Cengage Learning Brasil, 2020. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9786555583908/>. Acesso em: 14 out. 2021.

BERNAL, Marília Penna. **Praxia da criança com transtorno do espectro autista: um estudo comparativo**. 2018. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2018. Disponível em: https://teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47133/tde-15012019-155902/publico/bernal_corrigida.pdf. Acesso em: 20 abr. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Autismo: orientação para os pais**. Brasília: Casa do Autista, 2000.

BRASIL, Lei no 12.764 de 27 de dezembro de 2012. **Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro Autista.** Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm.> Acesso em: 18 nov. 2021.

BRASIL, Lei nº 13.977, de 8 de janeiro de 2020. **Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.** Presidência da República. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/L13977.htm#view.> Acesso em: 18 nov. 2021.

BRASIL, Lei nº 8080, de 19 de setembro de 1990. **Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.** Presidência da República. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18080.htm>. Acesso em: 25 abr. 2022.

BRASIL, Lei nº 13.146, 12 de dezembro de 2016. **Lei da redução de carga horária dos servidores públicos.** Presidência da República. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2016/Lei/L13370.htm Acesso em: 13 out. 2022.

BRASIL, Lei nº 8.742, 7 de dezembro de 1993. **Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências.** Presidência da República. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8742.htm. Acesso em: 13 out. 2022.

BRASIL, Lei nº 13.370/2016, de 6 de julho de 2015. **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).** Presidência da República. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm>. Acesso em: 25 abr. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 962 de 22 de maio de 2013.** Brasília, 2013. Disponível em: <https://bvsm.sau.gov.br/bvs/sau/legis/gm/2013/prt0962_22_05_2013.html>. Acesso em: 28 nov. 2021.

CAIRO, Sandra; SANT'ANNA, Clemax Couto. Estresse em mães e cuidadoras de crianças e adolescentes com asma: um estudo sobre a frequência do estresse e fatores estressores. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 22, p. 393-400, 2014. Disponível em: <<https://dx.doi.org/10.1590/1414-462X201400040013>>. Acesso em: 23 out. 2022.

CAMINHA, Vera Lúcia et al. (Org.). **AUTISMO: vivências e caminhos.** São Paulo: Blucher, 2016.

CAMINHA, Roberta Costa. Autismo: um transtorno de natureza sensorial?. *Psicol. clin.*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 501, 2009. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-56652009000200030&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 23 out. 2022.

CAVALCANTE, Fátima Gonçalves. **Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e reinvenção da família.** 2002. 393 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública)-Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de

Janeiro, 2002. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/handle/icict/4378/132.pdf?sequence=2&isAllowed=y>. Acesso em: 15 mar 2022.

CERQUEIRA-SILVA, Simone; DESSEN, Maria Auxiliadora. **Programas de Educação Familiar para famílias de crianças com deficiência: uma proposta promissora**. Brasília: Contextos Clínicos, 2018.

CORDIOLI, Aristides Volpato; GREVET, Eugenio Horacio (org.). **Psicoterapias: abordagens atuais**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2019.

COSTA, Sandra Cristina Pereira da. **O impacto do diagnóstico de autismo nos pais**. 2012. Tese de Doutorado. Disponível em: <<https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/11964/1/O%20impacto%20do%20diagn%C3%B3stico%20de%20autismo%20nos%20pais.pdf>>. Acesso em: 20 out. 2022.

COVRE, Josiane Fernanda. **Contribuições da musicoterapia para a comunicação de crianças com alterações da linguagem**. 2015. 150 f. Dissertação (Mestrado em Música) - Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2015.

DA SILVA CUNHA, José Henrique; PEREIRA, Diane Coelho; ALMOHALHA, Lucieny. O significado de ser mãe ou pai de um filho com autismo. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, v. 6, n. 1, p. 26-34, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.18554/refacs.v6i1.1971>>. Acesso em: 23 out. 2022.

DAWSON, Geraldine et al. Early behavioral intervention is associated with normalized brain activity in young children with autism. **Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry**, v. 51, n. 11, p. 1150-1159, 2012.

DE JESUS, Paulo Santos. Transtorno do Espectro Autista e Parentalidade Atípica no filme Farol das Orcas (2017). **Revista Direito no Cinema**, v.3, n.2, p.67-84, 2021.

DESLANDES, Suely Ferreira (org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2009.

FAVERO-NUNES, Maria Angela; SANTOS, Manoel Antônio dos. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. **Psicologia: reflexão e crítica**, v. 23, n.2 p. 208-221, 2010. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/prc/a/vVtDrCv9KPghYxdhZsv5H8d/abstract/?lang=pt>>. Acesso em 22 out. 2022.

FERNANDES, Fernanda Dreux et al. Fonoaudiologia e autismo: resultado de três diferentes modelos de terapia de linguagem. **Pró-Fono Revista de Atualização Científica**, v. 20, n. 4, p. 267-272, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-56872008000400011>. Acesso em: 20 mar. 2022.

FERREIRA, Luciene Afonso; MELO, Álvaro J.; BARROS, Romariz da S. Ensino de aplicação de tentativas discretas a cuidadores de crianças diagnosticadas com autismo. **Perspectivas em análise do comportamento**, v. 7, n. 1, p. 101-113, 2016. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-35482016000100008. Acesso em: 23 mar. 2022.

FERREIRA, Marilise; SMEHA, Luciane Najjar. A experiência de ser mãe de um filho com autismo no contexto da monoparentalidade. **Psicologia em revista**, v. 24, n. 2, p. 462-481, 2018.

FONTANELLA, Bruno José Barcellos; RICAS, Janete; TURATO, Egberto Ribeiro. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de saúde pública**, v. 24, p. 17-27, 2008.

GIL, Antonio Carlos et al. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2002.

HERINGER, Helimara Moreira Lamounier; QUERINO, Ana Célia. Acesso à Justiça ou Judicialização? A luta dos pais de crianças com TEA por um diagnóstico precoce e tratamento adequado: The struggle of parents of children with ASD for early diagnosis and proper treatment. In: **Anais do Congresso Internacional da Rede Iberoamericana de Pesquisa em Seguridade Social**. p. 338-355, 2019.

HOWES, Oliver D. et al. **Autism spectrum disorder**: Consensus guidelines on assessment, treatment and research from the British Association for Psychopharmacology. *Journal of Psychopharmacology*, v. 32, n. 1, p. 3-29, 2018.

KIQUIO, Thais Cunha de Oliveira; GOMES, Karin Martins. O estresse familiar de crianças com transtorno do espectro autismo – TEA. **Revista de Iniciação Científica**, v. 16, n. 1, p. 1-12, 2018.

LANDIM, Ana Carolina Moreira; MOREIRA, Márcio Borges. **Estratégias para cuidar de quem cuida**. Brasília: Instituto Walden4, 2021.

LEBOYER, Marion. **Autismo infantil**: fatos e modelos. São Paulo: Papyrus, 2005.

LIBERALESSO, Paulo; LACERDA, Lucelmo. **Autismo**: compreensão e práticas baseadas em evidências. Curitiba: Marcos Valentin de Souza, 2020.

LOVAAS, Ole Ivar. **The autistic child**: Language development through behavior modification. New York: Irvington Publishers, 1977.

Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais [recurso eletrônico] **DSM-5**. American Psychiatric Association; 5. ed. Dados eletrônicos. Porto Alegre: Artmed, 2014.

MARQUES, Mário Henriques; DIXE, Maria dos Anjos Rodrigues. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. **Revista de Psiquiatria Clínica (São Paulo)**, v. 38, n.2, p. 66-70, 2011. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rpc/a/QmsKf77dCSYGzr73t8mcXLb/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 19 out 2022.

MARQUEZAN, Reinaldo. **O deficiente no discurso da legislação**. São Paulo: Papyrus, 2009.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 28. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.

MODABBERNIA, Amirhossein, VELTHORST, Eva, REICHENBERG, Abraham. Environmental risk factors for autism: an evidence-based review of systematic reviews and meta-analyses. **Molecular Autism**, v. 8, p. 13, 2017.

MUNIZ, Ana et al. **A atenção psicossocial aos familiares com crianças diagnosticadas com transtorno do espectro autista**. Belo Horizonte, 2021. Disponível em: <<https://repositorio.animaeducacao.com.br/handle/ANIMA/20564>>. Acesso em: 04 out. 2022.

OLIVEIRA, Bruno Diniz Castro de et al. Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 27, p. 707-726, 2017.

OLIVEIRA, Pâmela Lima de. **Processamento sensorial e alimentação em crianças com desenvolvimento típico e com transtorno do espectro autista**. 2019. 77 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Pós-Graduação em Distúrbios da Comunicação Humana, Concentração em Fonoaudiologia e Comunicação Humana- Clínica e Promoção, Universidade Federal de Santa Maria Centro de Ciências da Saúde, Santa Maria, 2009. Disponível em: https://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/19742/DIS_PPGDCH_2019_OLIVEIRA_PAM_ELA.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Acesso em: 23 jun. 2022.

Organização Mundial da Saúde. **Transtorno do Espectro Autista**. Retirado de: <https://www.paho.org/pt/topicos/transtorno-do-espectro-autista>. Acesso em: 18 de out. 2021.

OZONOFF, Sally. **Recurrence risk for autism spectrum disorders: a Baby Siblings Research Consortium Study**. Pediatrics, 2011. Disponível em: <<https://doi.org/10.1542/peds.2010-2825>>. Acesso em: 14 fev. 2022.

PAUL, Rhea. Interventions to improve communication in autism. **Child and adolescent psychiatric clinics of North America**, v. 17, n. 4, p. 835-856, 2008.

PINTO, Alinne Souza; CONSTANTINIDIS, Teresinha Cid. Revisão Integrativa sobre a Vivência de Mães de Crianças com Transtorno de Espectro Autista. **Rev. Psicol. Saúde**, Campo Grande, v. 12, n. 2, p. 89-103, jun. 2020. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2020000200007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 23 out. 2022.

PIOVESAN, Armando; TEMPORINI, Edméa Rita. Pesquisa exploratória: procedimento metodológico para o estudo de fatores humanos no campo da saúde pública. **Revista de saúde pública**, v. 29, p. 318-325, 1995.

Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016. **Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais**. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 24 maio de 2016.

RIBEIRO, Adriana de Fátima et al. **Manejo comportamental de crianças com Transtornos do Espectro do Autismo em condição de inclusão escolar**: guia de orientação a professores. São Paulo: Memnon, 2014. Disponível em: <https://portal.educacao.rs.gov.br/Portals/1/Files/3155.pdf>. Acesso em: 5 abr. 2022.

RICCIOPPO, Maria Regina Pontes Luz; HUEB, Martha Franco Diniz; BELLINI, Marcella. Meu filho é autista: percepções e sentimentos maternos. **Rev. SPAGESP**, Ribeirão Preto, v. 22, n. 2, p. 132-146, dez. 2021. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702021000200011&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 23 out. 2022.

ROGERS, Sally J.; DAWSON, Geraldine; VISMARA, Laurie A. **Autismo**: Compreender e agir em família. Lisboa: LIDEL saúde e bem-estar, 2015.

SAMPAIO, Renato Tocantins; LOUREIRO, Cybelle Maria Veiga; GOMES, Cristiano Mauro Assis. **A Musicoterapia e o Transtorno do Espectro do Autismo**: uma abordagem informada pelas neurociências para a prática clínica. *Per musi*, p. 137-170, 2015.

SCHMIDT, Carlo. **Estresse, auto-eficácia e o contexto de adaptação familiar de mães de portadores de transtornos globais do desenvolvimento**. 2004. 140f. Dissertação (Mestrado em Psicologia do Desenvolvimento) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2004.

SCHMIDT, Carlo; BOSA, Cleonice. Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v. 59, n. 2, p. 179-191, 2007. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/pdf/2290/229017529008.pdf>>. Acesso em: 22 out. 2022.

SCHMIDT, Carlo; DELL'AGLIO, Débora Dalbosco; BOSA, Cleonice Alves. Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. **Psicologia: reflexão e crítica**, v. 20, n.1, p. 124-131, 2007. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/prc/a/DTtdLRxCpyZwwCbTZmVCPnb/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 19 out. 2022.

SEMENSATO, Márcia Rejane; SCHMIDT, Carlo; BOSA, Cleonice Alves. Grupo de familiares de pessoas com autismo: Relatos de experiências parentais. **Aletheia**, n. 32, p. 183-194, 2010.

SEMENSATO, Márcia Rejane; BOSA, Cleonice Alves. Relatos de pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio formal: aspectos da elaboração parental do diagnóstico. **Revista Educação Especial**, v. 26, n. 47, p. 651-663, 2013. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/pdf/3131/313128786011.pdf>>. Acesso em: 28 fev. 2022.

SILVA, Scheila Borges da. **Autismo e as transformações na família**. Monografia apresentada como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharel em Psicologia da Universidade do Vale do Itajaí, Santa Catarina, 2009.

SMEHA, Luciane Najar; CEZAR, Pâmela Kurtz. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em Estudo**, v. 16, n. 1, pp. 43-50, 2011. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/pe/a/QypM8WrpBcGX9LnwfvqWpK/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 23 out. 2022.

SOUSA, Marlla Mendes de (coord.). **Autismo: legislação, jurisprudência e políticas públicas**. Brasília: OAB Editora, 2021.

SURÉN, Pal et al. Association between maternal use of folic acid supplements and risk of autism spectrum disorders in children. **JAMA**, v. 309, n. 6, p. 570-577, 2013.

VOLKMAR, Fred R. **Autismo: Guia Essencial para Compreensão e Tratamento**. Grupo A, 2018. *e-book*.

WEISSHEIMER, Gisele et al. Apoio informacional às famílias de crianças com transtorno do espectro autista. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 42, 2021. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rgenf/a/hny3LGg8zSQPJ5p93KZCzwr/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 04 out. 2022.

ZANON, Regina Basso; BACKES, Bárbara; BOSA, Cleonice Alves. Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. **Psicologia: teoria e pesquisa**, v. 30, p. 25-33, 2014.

APÊNDICES

APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Iniciais do nome:	
Idade:	

- 1) Qual o seu grau de parentesco ou vínculo estabelecido com a pessoa com TEA?
- 2) Quais pessoas faziam parte da família (morando junto ou sendo presentes na rotina) no período anterior ao diagnóstico?
- 3) Como era a rotina dos membros da família antes do diagnóstico?
- 4) Como era o relacionamento dos membros da família antes do diagnóstico?
- 5) De que forma ocorria a divisão de tarefas de casa antes do diagnóstico do transtorno?
- 6) Quando ocorreram os primeiros sinais do transtorno?
- 7) Como foi o processo de diagnóstico?
- 8) Como a família vivenciou a adaptação aos sintomas da pessoa com TEA?
- 9) Quais as formas de apoio recebidas quando da ocasião da descoberta do transtorno? (Emocional, financeiro, estrutural, informativo...)
- 10) Atualmente, como é o relacionamento entre os membros da família?
- 11) Como é a rotina dos integrantes da família atualmente?
- 12) Como se dá a rotina da pessoa com TEA, especificamente?
- 13) Como ocorre hoje a divisão de responsabilidades e tarefas entre os membros?
- 14) Quais as principais mudanças que você percebe na família após o diagnóstico?
- 15) Qual sua reflexão sobre o preconceito em relação ao transtorno (na família e/ou na sociedade)?
- 16) A família conta com algum auxílio financeiro governamental inerente ao TEA?
- 17) Se sim, de que forma você acessou essa informação?
- 18) Como você avalia o seu conhecimento sobre as leis dos direitos da pessoa com TEA?
- 19) Qual a sua visão sobre o papel da psicologia para pessoas com TEA e suas famílias?

ANEXOS

ANEXO A - DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO PARA ENCAMINHAMENTO

AUTORIZAÇÃO

Autorizo para os devidos fins e efeitos legais que, objetivando atender as exigências para a obtenção do parecer do Comitê de Ética com Seres Humanos, e como representante legal da Instituição Núcleo de Estudos Avançados em Psicologia - NEAP, tomei conhecimento do Projeto de Pesquisa "VIVÊNCIAS DE FAMILIARES DE CRIANÇAS COM O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: UMA PESQUISA DE CAMPO NO ALTO VALE DO ITAJAÍ", que sejam feitos os encaminhamentos necessários, caso ocorra algum dano emocional decorrente da pesquisa em questão.

Rio do Sul, 30/05/2022.

Assinatura: Katia G. Santos

Katia Gonçalves dos Santos
Coordenadora da Clínica
de Psicologia - NEAP
CRP - 12/16641

Nome: Katia Gonçalves dos Santos

Cargo: Coordenadora do Núcleo de Estudos Avançados em Psicologia

ANEXO B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



**CENTRO UNIVERSITÁRIO PARA O DESENVOLVIMENTO
DO ALTO VALE DO ITAJAÍ**

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa e o documento abaixo contém todas as informações necessárias acerca dela. Sua colaboração neste estudo é muito significativa, mas a decisão em participar deve ser sua. Sabendo disso, leia atentamente as informações abaixo e não se apresse em decidir, tendo em vista que se você não concordar em participar ou quiser desistir em qualquer momento da pesquisa, isso não causará nenhum prejuízo a você. Se você concordar em participar basta preencher os seus dados e assinar a declaração concordando com a realização do trabalho. Se surgirem dúvidas você pode esclarecê-las com as responsáveis pela pesquisa. Obrigada pela atenção, compreensão e apoio.

Eu, _____ residente e domiciliado

portador da Carteira de Identidade, RG nº _____ nascido (a) em
___/___/_____, concordo de livre e espontânea vontade em participar como
voluntário da pesquisa Vivências de familiares de crianças com o Transtorno do
Espectro Autista: uma pesquisa de campo no Alto Vale Do Itajaí. Declaro que obtive
todas as informações necessárias, bem como todos os eventuais esclarecimentos quanto
às dúvidas por mim apresentadas. Estou ciente que:

I. O objetivo geral desta pesquisa é: Compreender as vivências de famílias com crianças com Transtorno do Espectro Autista na região do Alto Vale do Itajaí refletindo sobre o papel da psicologia neste âmbito. Enquanto os objetivos específicos são: Identificar como ocorriam as experiências da família no período anterior ao diagnóstico de autismo para a criança, conhecer as principais mudanças ocorridas na vida familiar após o diagnóstico, apurar qual o conhecimento dos membros da família sobre a

legislação vigente para o TEA e elucidar o papel da psicologia junto à pessoa com Transtorno do Espectro Autista e sua família.

2. A pesquisa é importante de ser realizada pois este estudo possivelmente possibilitará a obtenção de informações importantes sobre as demandas sociais e psicológicas das famílias com membros com TEA, bem como identificará práticas de seguridade social e saúde mental coerentes com as reais necessidades dessas famílias, o que pode colaborar com a prática da psicologia nesse âmbito, e, conseqüentemente, espera-se, na melhora da qualidade de vida para o público em questão, acarretando em mudanças sociais que garantam esse aspecto.
3. Participarão da pesquisa os indivíduos que atenderem aos seguintes critérios de inclusão: indivíduos com mais de dezoito anos, de ambos os gêneros, e que possuam em sua constituição familiar um membro com TEA. Considerando-se isso, os indivíduos condizentes com os critérios estabelecidos e que demonstrem disposição e interesse em participar voluntariamente serão orientados a sinalizar às pesquisadoras.
4. Para conseguir os resultados desejados, a pesquisa será realizada por meio de entrevista semiestruturada, não tendo tempo limite definido, permitindo explorar a temática conforme as necessidades da pesquisadora e da(o) entrevistada(o). O local para a realização das entrevistas será a clínica-escola do curso de Psicologia da Unidavi, NEAP, tendo em vista ser um espaço que oferece discrição, espaço reservado e privacidade.
5. A pesquisa apresenta risco mínimo, sendo considerado o constrangimento, sentimento de invasão de privacidade ou desconforto emocional em função de as perguntas poderem sensibilizar algo na(o) entrevistada(o). Para isso, se existir a possibilidade de o (a) senhor(a) não se sentir confortável com a continuidade da entrevista, esta será encerrada neste momento. A fim de minimizar os riscos, será garantido o anonimato e confidencialidade das informações dos participantes que responderem à entrevista, sendo os nomes dos respectivos pesquisados substituídos por nomes de cristais, e estas pessoas poderão cancelar sua participação na pesquisa a qualquer momento. Garantimos que a sua participação não trará riscos a sua integridade física, podendo apenas trazer algum desconforto emocional diante da abordagem do tema, advindo da lembrança de aspectos que podem ter sido difíceis.
6. Se houver algum problema, necessidade ou desconforto, a entrevista poderá ser interrompida a fim de proceder à escuta atenta das razões que o fazem se sentir assim, e ela só será retomada quando você se sentir à vontade para continuar. Caso o(a)

pesquisado(a) se sinta emocionalmente abalado(a) em decorrência da participação neste estudo, o mesmo será encaminhado(a) para a Clínica-Escola do Centro Universitário para o Desenvolvimento do Alto Vale do Itajaí – UNIDAVI (NEAP) para receber atendimento psicológico.

7. Caso eu sinta qualquer desconforto ou constrangimento que possa estar relacionado à participação na pesquisa e se eu julgar necessário, a entrevista será interrompida por tempo indeterminado, até me considerar reestabelecido(a) emocionalmente para o término da entrevista.

8. Se, no transcorrer da pesquisa, eu tiver alguma dúvida ou por qualquer motivo necessitar, posso procurar Michela da Rocha Iop, pesquisadora responsável pelo estudo no telefone (47)99981-7831 ou no endereço Rua Dr. Guilherme Gemballa, 13, Jardim América, Rio do Sul, SC.

9. Caso venha a surgir alguma dúvida ou necessidade de mais informações em relação à pesquisa, ou ainda no caso da disposição em revogar sua participação, poderá entrar em contato pelos telefones ou e-mails: Michela da Rocha Iop, michela@unidavi.edu.br, (47)99981-7831, Janaina Xavier Moser Poffo, janaina.moser@unidavi.edu.br e Maria Bianca Lucindo da Silva maria.silva@unidavi.edu.br.

10. A participação é voluntária e pode ser interrompida a qualquer momento pela(o) entrevistada(o).

11. Tenho a liberdade de não participar ou interromper a colaboração neste estudo no momento em que desejar, sem necessidade de qualquer explicação. A desistência não causará nenhum prejuízo a minha saúde ou bem-estar físico.

12. As informações obtidas neste estudo serão mantidas em sigilo e, em caso de divulgação em publicações científicas, os meus dados pessoais não serão mencionados. Serão utilizados nomes fictícios, respeitando os princípios contidos na Resolução 510/16 do Conselho Nacional de Saúde. Posteriormente, as informações serão organizadas, analisadas, divulgadas e publicadas.

13. Caso eu desejar, poderei pessoalmente tomar conhecimento dos resultados ao final desta pesquisa, entrando em contato com as pesquisadoras através de e-mail ou telefone.

14. Não receberei nenhum ressarcimento ou indenização para participar desta pesquisa.

DECLARO, outrossim, que após convenientemente esclarecido(a) pela(s) pesquisadora(s) e ter entendido o que me foi explicado, consinto voluntariamente em participar (ou que meu dependente legal participe) desta pesquisa e assino o presente documento em duas vias de igual teor e forma, ficando uma em minha posse.

Rio do Sul, ____ de _____ de 2022.

(Nome e assinatura do sujeito da pesquisa e/ou responsável legal)

Michela da Rocha Iop

Responsável pelo projeto:

Michela da Rocha Iop, professora e psicóloga (CRP 12/05941).

Endereço para contato: Rua Dr. Guilherme Gemballa, 13, 13, Jardim América, Rio do Sul, SC.

Telefone para contato: (47) 99981-7811

E-mail: michela@unidavi.edu.br

Janaina Xavier Moser Poffo

Assinatura da pesquisadora assistente

Janaina Xavier Moser Poffo

Telefone para contato: (47) 99615-3463

E-mail: janaina.moser@unidavi.edu.br

Maria Bianca Lucindo da Silva

Assinatura da pesquisadora assistente

Maria Bianca Lucindo da Silva

Telefone para contato: (47) 98866-0858

E-mail: maria.silva@unidavi.edu.br

ANEXO C - TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE GRAVAÇÃO DE VOZ

TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA GRAVAÇÃO DE VOZ

Eu, _____, depois de entender os riscos e benefícios que a pesquisa intitulada "Vivências de familiares de crianças com o Transtorno do Espectro Autista: uma pesquisa de campo no Alto Vale do Itajaí" poderá trazer e, entender especialmente os métodos que serão usados para a coleta de dados, assim como estar ciente da necessidade da gravação de minha entrevista, AUTORIZO, por meio deste termo, as pesquisadoras Janaína Xavier Moser Poffo, Maria Bianca Lucindo da Silva e Michela da Rocha Iop a realizar a gravação de minha entrevista sem custos financeiros a nenhuma parte.

Esta AUTORIZAÇÃO foi concedida mediante o compromisso das pesquisadoras acima citadas em garantir-me os seguintes direitos:

1. Pelo presente instrumento autorizo – por tempo indeterminado, a exibição e utilização de minha imagem, voz e todo o conteúdo gerado por mim para fins de produção do Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) do curso de Psicologia da UNIDAVI.
2. O AUTORIZANTE permite ao AUTORIZADO utilizar sua voz (áudio e gravação) em todo o material criado em meio impresso, analógico ou digital tais como: jornal, revista, site de notícias, TV, CD, DVDs, rádio, fotografias, vídeos, bem como sua disseminação via Internet, sem limitação de tempo ou do número de inserções/exibições, em território nacional, através de qualquer processo de transporte de sinal ou suporte material existente conforme exposto na Lei 9.610/98 (Lei de Direitos Autorais);
3. Poderei ler a transcrição de minha gravação;
4. Os dados coletados serão usados exclusivamente para gerar informações para a pesquisa aqui relatada e outras publicações dela decorrentes, quais sejam: revistas científicas, congressos e jornais;
5. Minha identificação não será revelada em nenhuma das vias de publicação das informações geradas;
6. Qualquer outra forma de utilização dessas informações somente poderá ser feita mediante minha autorização;
7. Os dados coletados serão guardados por 5 anos, sob a responsabilidade do(a) pesquisador(a) coordenador(a) da pesquisa Michela da Rocha Iop, e após esse período, serão destruídos e,
8. Serei livre para interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento e/ou solicitar a posse da gravação e transcrição de minha entrevista.

Rio do Sul, Santa Catarina, __, __ de 2022.

Assinatura do participante da pesquisa

Michela da Rocha Iop

Assinatura do pesquisador responsável

Janaína Xavier Moser Poffo

Assinatura do pesquisador assistente

Maria Bianca Lucindo da Silva

Assinatura do pesquisador assistente

ANEXO D - TERMO DE UTILIZAÇÃO DE DADOS PARA COLETA DE DADOS DE
PESQUISAS ENVOLVENDO SERES HUMANOS



TERMO DE UTILIZAÇÃO DE DADOS PARA COLETA DE DADOS DE PESQUISAS ENVOLVENDO
SERES HUMANOS

Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Res. CNS 510/16 e suas complementares no desenvolvimento do projeto de pesquisa "Vivências de familiares de crianças com o Transtorno do Espectro Autista: uma pesquisa de campo no Alto Vale do Itajaí", cujo objetivo é "Compreender as vivências de famílias com crianças com Transtorno do Espectro Autista na região do Alto Vale do Itajaí refletindo sobre o papel da psicologia neste âmbito.", assim como afirmo que os dados descritos no protocolo serão obtidos em absoluto sigilo e utilizados apenas para os fins especificados no protocolo aprovado pelo Comitê de Ética.

Rio do Sul, 03 de Junho de 2022.

Mirabela da Rocha Top
Nome e assinatura do pesquisador responsável

Luana Rosa Mar Bilo
Nome e assinatura do pesquisador assistente

Maria Bianca da Silva
Nome e assinatura do pesquisador assistente

ANEXO E - TERMO DE COMPROMISSO DA EQUIPE DE PESQUISA



TERMO DE COMPROMISSO DA EQUIPE DE PESQUISA

Nós, abaixo assinados, declaramos que o documento nominado como "Projeto Detalhado" referente ao Projeto de Pesquisa "Vivências de familiares de crianças com o Transtorno do Espectro Autista: uma pesquisa de campo no Alto Vale do Itajaí", cujo objetivo é "Compreender as vivências de famílias com crianças com o Transtorno do Espectro Autista na região do Alto Vale do Itajaí refletindo sobre o papel da psicologia neste âmbito", anexado por nós na Plataforma Brasil, possui conteúdo idêntico ao que foi preenchido nos campos disponíveis na própria Plataforma Brasil.

Portanto, para fins de análise pelo Comitê de Ética, a versão do Projeto gerada automaticamente pela Plataforma Brasil no formato "PDF", intitulada "PB INFORMAÇÕES BÁSICAS DO PROJETO", terá o conteúdo idêntico à versão do Projeto anexada por nós pesquisadores.

Rio do Sul, 30 de maio de 2022.

Michela da Rocha Sap

Nome e assinatura do pesquisador responsável

Jessica Elaine Mourão

Nome e assinatura do pesquisador assistente

Maria Bianca L. da S.

Nome e assinatura do pesquisador assistente