

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional
Programa de Pós-Graduação em Estudos da Ocupação

Pollyanne Maria de Lima Alcântara

**A CONSTRUÇÃO DE UM NOVO *SCRIPT*:
O PROCESSO DE ADAPTAÇÃO DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Belo Horizonte
2021

Pollyanne Maria de Lima Alcântara

**A CONSTRUÇÃO DE UM NOVO *SCRIPT*:
O PROCESSO DE ADAPTAÇÃO DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Estudos da Ocupação da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Estudos da Ocupação.

Área de concentração: Ocupação, Participação e Inclusão

Orientadora: Prof^a Dr^a Cristiane Miryam Drumond de Brito

A347c Alcântara, Pollyanne Maria de Lima
2021 A construção de um novo *script*: o processo de adaptação de famílias de crianças com transtorno do espectro autista. [manuscrito] / Pollyanne Maria de Lima Alcântara – 2021.
87 f.

Orientadora: Cristiane Miryam Drumond de Brito

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional.

Bibliografia: f. 73-79

1. Autismo em crianças. 2. Autismo. 3. Interação Social. I. Brito, Cristiane Miryam Drumond de. III. Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional. IV. Título.

CDU: 159.922.76

Ficha catalográfica elaborada pelo bibliotecário Danilo Francisco de Souza Lage, CRB 6: nº 3132, Biblioteca da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFMG.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE EDUCAÇÃO FÍSICA, FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL
COLEGIADO DO CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ESTUDOS DA OCUPAÇÃO

FOLHA DE APROVAÇÃO

"A CONSTRUÇÃO DE UM NOVO SCRIPT: O PROCESSO DE ADAPTAÇÃO DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA"

POLLYANNE MARIA DE LIMA ALCÂNTARA

Dissertação submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em ESTUDOS DA OCUPAÇÃO, como requisito para obtenção do grau de Mestre em ESTUDOS DA OCUPAÇÃO, área de concentração OCUPAÇÃO, PARTICIPAÇÃO E INCLUSÃO.

Aprovada em 13 de dezembro de 2021, pela banca constituída pelos membros:

Prof(a). Cristiane Miryam Drumond de Brito - Orientador

UFMG

Prof(a). Ricardo Alexandre de Souza

UFMG

Prof(a). Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim

UFSCar

Belo Horizonte, 13 de dezembro de 2021.



Documento assinado eletronicamente por **Cristiane Miryam Drumond de Brito, Professora do Magistério Superior**, em 13/12/2021, às 17:22, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim, Usuário Externo**, em 13/12/2021, às 17:28, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Ricardo Alexandre de Souza, Membro**, em 02/02/2022, às 17:48, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **1088153** e o código CRC **D47D1722**.

Referência: Processo nº 23072.259777/2021-73

SEI nº 1088153

Criado por [guvisantos](#), versão 3 por [guvisantos](#) em 18/11/2021 14:01:26.

*Dedico este estudo ao meu amado filho Benício,
meu corajoso companheiro de jornada.*

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora, Prof^ª Dr^ª Cristiane Myriam, que se tornou uma amiga querida, orientando, fortalecendo e provendo suporte dentro e fora da vida acadêmica. Uma mulher admirável, dona de um olhar sensível e escuta acolhedora capaz de desconstruir paradigmas e de fomentar a criação de novos significados na travessia de uma mestrandas e mãe solo no contexto do autismo.

Às mães e ao pai, participantes desta pesquisa, pela confiança e generosidade na partilha das vivências, desafios e esperanças! Acolho o desejo de cada um de vocês de tornar audíveis as vozes imersas no contexto do TEA, tão duramente negligenciadas ao longo da jornada.

À Maria da Paixão, minha avó e mãe adotiva, a mulher mais forte e generosa que conheci, pelo suporte e amor incondicional.

Às colegas mestrandas e professoras do Programa de Pós-graduação em Estudos da Ocupação, pela confiança, parceria e incentivo.

À banca examinadora pela leitura apurada, reflexões e partilhas generosas que contribuíram para a construção deste estudo.

À FAPEMIG, que financiou este estudo garantindo suporte para a realização desta pesquisa.

Às voluntárias de iniciação científica, Gabriela e Natália, pela dedicação e apoio!

À Deus, pela maravilhosa oportunidade de escrever um novo *Script* ao lado do meu filho!

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) refere-se a uma condição complexa de distúrbios do desenvolvimento neurobiológico que tende a gerar inúmeros prejuízos na participação em todas as áreas do desempenho ocupacional e em diferentes contextos, demandando suporte e exigindo ajustes na dinâmica de funcionamento familiar. Algumas famílias parecem encontrar equilíbrio para recuperar a estabilidade, mesmo imersas em um contexto desafiador. Nesse contexto, este estudo buscou compreender o processo de adaptação familiar de crianças com diagnóstico de TEA, a partir da percepção dos pais. Trata-se de uma pesquisa de caráter exploratório e descritivo, de abordagem qualitativa, norteadas pelo referencial teórico do Modelo de Resiliência Familiar de Estresse, Ajuste e Adaptação Familiar proposto por McCubbin e McCubbin (1993). Um grupo amostral de conveniência foi composto com 7 mães e 1 pai, com pelo menos um filho com faixa etária de até 4 e 10 anos de idade, os quais receberam o diagnóstico de TEA entre 1 ano e 10 meses e 6 anos de idade. Os participantes foram recrutados através de carta convite divulgada em grupos de pais de crianças com TEA em redes sociais online. A coleta de dados foi conduzida através de vídeo-conferência online utilizando um questionário sociodemográfico e um Roteiro de Entrevista Semi-Estruturado baseado no modelo teórico. Todas as entrevistas foram registradas por um gravador de voz e posteriormente transcritas na íntegra e, em seguida, verificadas. Posteriormente as transcrições foram organizadas e analisadas com o apoio do software MAXQDA 2020, utilizando a técnica de análise de conteúdo, na modalidade temática. Os resultados destacaram três categorias temáticas: (1) o evento estressor; (2) o funcionamento familiar; e (3) a avaliação familiar e os enfrentamentos. As narrativas deste estudo apresentaram conteúdos que sinalizaram interações entre diferentes subsistências familiares, evidenciando como os indivíduos estabelecem relações de apoio recíproco no processo de avaliação familiar e mobilização de esforços para buscar estratégias de enfrentamento adequadas. Foi possível identificar ainda que aspectos como a coesão, adaptabilidade e comunicação foram promovidos pelas ocupações familiares. No que diz respeito às implicações para a prática clínica, o sistema familiar pode ser fortalecido por profissionais de saúde, pois o processo de adaptação pode ser aprendido e, desse modo, facilitado e/ou fomentado.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Evento Estressor; Adaptação Familiar; Resiliência Familiar; Ocupação; Família

ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder (ASD) refers to a complex condition of neurobiological developmental disorders that tends to generate numerous impairments in participation in all areas of occupational performance and in different contexts, demanding support and requiring adjustments in the dynamics of family functioning. Some families seem to find balance to regain stability, even immersed in a challenging context. In this context, this study sought to understand the family adaptation process of children diagnosed with ASD, based on the parents' perception. This is an exploratory and descriptive research, with a qualitative approach, guided by the theoretical framework of the Family Resilience Model of Stress, Adjustment and Family Adaptation proposed by McCubbin and McCubbin (1993). A convenience sample group consisted of 7 mothers and 1 father, with at least one child aged between 4 and 10 years, who were diagnosed with ASD between 1 year and 10 months and 6 years of age. Participants were recruited through an invitation letter published in groups of parents of children with ASD on online social networks. Data collection was conducted via online videoconference using a sociodemographic questionnaire and a Semi-Structured Interview Guide based on the theoretical model. All interviews were recorded by a voice recorder and later transcribed in full and then verified. Subsequently, the transcripts were organized and analyzed with the support of the MAXQDA 2020 software, using the content analysis technique, in the thematic mode. The results highlighted three thematic categories: (1) the stressful event; (2) family functioning; and (3) family assessment and confrontations. The narratives of this study presented content that signaled interactions between different family subsistences, showing how individuals establish relationships of reciprocal support in the family assessment process and mobilization of efforts to seek appropriate coping strategies. It was also possible to identify those aspects such as cohesion, adaptability and communication were promoted by family occupations. Regarding the implications for clinical practice, the family system can be strengthened by health professionals, as the adaptation process can be learned and, in this way, facilitated and/or encouraged.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Stressor Event; Family Adaptation; Family Resilience; Occupation; Family

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1: Baseado no Modelo ABC-X de Hill

FIGURA 2: Fase de ajuste baseada no Modelo de Resiliência Familiar

FIGURA 3: Fase de adaptação baseada do Modelo de Resiliência Familiar

QUADRO 1 – Dados sociodemográficos dos participantes

QUADRO 2 – Informações sobre as crianças com TEA

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	13
1.1 A família no contexto do TEA.....	15
1.2 O Processo de Adaptação e a Resiliência	18
2. OBJETIVOS	20
2.1 Objetivo geral	21
2.2 Objetivos específicos	21
3. REFERENCIAL TEÓRICO	21
3.1 O Modelo de Resiliência, Estresse, Ajuste e Adaptação Familiar.....	21
4. ESTRATÉGIAS E MÉTODOS DE INVESTIGAÇÃO	27
4.1 Orientação metodológica e teórica.....	27
4.2 Os participantes do estudo	27
4.3 Métodos de abordagem e cenário	27
4.4 Instrumentos.....	29
4.5 Tratamento dos dados e procedimentos analíticos	29
4.6 Aspectos Éticos.....	31
5. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	32
5.1 Caracterização dos participantes.....	32
5.2 Análise temática de conteúdo	34
5.2.1 O Evento Estressor	34
A percepção dos primeiros sinais e sintomas do TEA.....	34
A formalização diagnóstica.....	40
O acúmulo de demandas	45
5.2.2 Os padrões de funcionamento familiar	49
A centralidade do cuidado.....	50
A ressignificação de papéis ocupacionais	53
5.2.3 A avaliação familiar e as estratégias de resolução de problemas e enfrentamento	
60	
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	71
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	74
ANEXO A: PARECER DE APROVAÇÃO DO COEP	80
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	84

APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO.....	86
APÊNDICE C - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA.....	87

1. INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) refere-se a uma condição complexa de distúrbios do desenvolvimento neurobiológico com apresentação sintomatológica no início da infância, cujas características básicas são descritas como: déficits persistentes de comunicação social e interação social em múltiplos contextos; padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades; com a possibilidade de ocorrer movimentos motores estereotipados, além de hipo-reatividade ou hiper-reatividade a estímulos sensoriais (APA, 2014). As manifestações dos sintomas apresentam uma grande variabilidade de intensidade e de expressão entre os indivíduos *“conforme a gravidade da condição autista, do nível de desenvolvimento e da idade cronológica; daí o uso do termo espectro”* (APA, 2014).

O TEA é frequentemente associado a outras comorbidades, tais como: deficiência intelectual, transtornos de linguagem, epilepsia, transtorno de ansiedade, distúrbios do sono, problemas gastrointestinais, entre outros (DELORME *et al.*, 2013). A etiologia desse transtorno ainda hoje é inconclusiva, embora sejam consideradas influências múltiplas e cumulativas de origem genética, ambiental, pré, peri e pós-natais, ou ainda relacionadas a distúrbios metabólicos, doenças infecciosas, anormalidades estruturais neuroanatômicas e bioquímicas no cérebro, entre outras (ROY *et al.*, 2015; LANDA, 2008; LORD *et al.*, 2020). Devido a complexidade de apresentação e a variação de manifestação sintomatológica, o rastreamento e diagnóstico devem ser obtidos com base na história do desenvolvimento do indivíduo relatada por pais e cuidadores, além de observações clínicas e aplicação de instrumentos de triagem e avaliações específicas conduzidos por especialistas (LORD *et al.*, 2020).

Os dados estatísticos apresentados por Elsabbagh *et al.* (2012) sugerem uma prevalência de TEA estimada em 1% da população mundial. O TEA é a mais prevalente deficiência de desenvolvimento nos Estados Unidos e notadamente foram identificados indício do aumento da prevalência global nessa população. A Rede de Monitoramento de Autismo e Deficiências do Desenvolvimento (*Autism and Developmental Disabilities Monitoring - ADDM*) financiada pelo Centro de Controle e Prevenção de Doenças (*Centers for Disease Control and Prevention - CDC*), realiza uma vigilância ativa do TEA em 11 estados norte-americanos. Segundo os relatórios divulgados em 2018, a prevalência relatada de TEA foi de 16,8 a cada 1000, ou um para cada 59 crianças identificadas em 2014 (BAIO, *et al.*, 2018). Em 2020, o CDC registrou um aumento de aproximadamente 10% de novos casos ao

apresentar uma taxa de prevalência de 18,5 a cada 1000, ou uma em cada 54 crianças em 2016 (MAENNER *et al.*, 2020). No relatório mais recente, divulgado em dezembro de 2021, o CDC discorreu sobre o aumento de 22% de novos casos relatados em relação ao estudo anterior após estimar cerca de 23,0 a cada 1.000, ou 1 em cada 44 crianças de 8 anos em 2018 (MAENNER *et al.*, 2021), sendo que o TEA foi 4 vezes mais prevalente entre os meninos do que entre as meninas. Assim como o relatório emitido em 2016, não foi observada diferença na prevalência de TEA entre crianças negras e brancas, mas apenas uma frequência menor de casos relatados de crianças hispânicas.

Dentre as possíveis justificativas para o aumento das estimativas de prevalência, o CDC aponta que nos últimos anos houve aumento do nível de capacitação profissional e, conseqüentemente, de diagnósticos assertivos e precoces, melhora da qualidade e volume de estudos científicos, melhora da descrição dos critérios diagnósticos e, principalmente, a ampla conscientização da população em torno do TEA. As estimativas da Rede ADDM são baseadas em dados retroativos coletados de registros de saúde e educação especial de crianças de 8 anos de idade, visto que, nessa idade, a maioria das crianças com TEA já foi identificada por serviços de saúde ou instituições educacionais. Os relatórios do CDC destacam uma melhora da qualidade dos registros coletados por profissionais de saúde, assim como maior adesão das instituições de educação ao longo dos anos, fatos que poderiam contribuir para o aumento de registros de novos casos de TEA (MAENNER *et al.*, 2020; MAENNER *et al.*, 2021).

No Brasil ainda não existem dados censitários oficiais sobre as pessoas com TEA, mas apenas um estudo-piloto conduzido em 2011, que relatou 1 em cada 367 habitantes ou 27,2 em cada 10.000 em crianças de idade escolar de um bairro de 20 mil habitantes da cidade em Atibaia/SP (PAULA, *et al.*, 2011a; PAULA *et al.*, 2011b). Apesar da ausência de dados demográficos oficiais, a incidência de pessoas com TEA demandou um amparo maior por parte do Estado em termos de proteção adequada às particularidades desta condição.

Nesse sentido, destaca-se os movimentos sociais liderados por familiares e simpatizantes de pessoas com TEA que promoveram a constituição de tecnologias legislativas como a Lei nº 12.764 (BRASIL, 2012) aprovada em 2012 no Congresso Nacional Brasileiro, nomeada Lei Berenice Piana. Mãe e militante pelos direitos da cidadania das pessoas com TEA, Berenice Piana contribuiu ativamente para instituir a Política Nacional de Proteção dos Direitos da

Pessoas com TEA e estabelecer diretrizes para o reconhecimento da pessoa com Transtorno do Espectro Autista como pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.

Assim como ocorreu com a Lei nº 12.764, outras tecnologias legislativas foram constituídas e, em função das demandas por atenção à saúde, o Ministério da Saúde elaborou dois documentos voltados especialmente ao tratamento da pessoa com TEA: o primeiro é a “Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista” (BRASIL, 2014) que trata o autismo como deficiência e enfatiza a importância da reabilitação. O segundo documento aborda a “Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas no Espectro Autista e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde” (BRASIL, 2015). Entretanto, estudos indicam a precarização de atenção oferecida ao indivíduo com TEA, assim como não abarca a oferta de suporte ao núcleo familiar. A insuficiência do cuidado ofertado é atribuída a estrutura limitada dos equipamentos de saúde pública e a insuficiência de mão de obra qualificada para atender as altas demandas (OLIVEIRA et. al., 2017; SILVEIRA; RODRIGUES, et. al., 2019).

Frente aos números de incidência e prevalência alarmantes, pode-se refletir que o TEA descortina um panorama desafiador para o indivíduo acometido e, por consequência, para o seu núcleo familiar. Trata-se de um transtorno neurológico que tende a gerar inúmeros prejuízos significativos na participação em todas as áreas do desempenho ocupacional (atividades de vida diária e prática, brincar, lazer, educação, descanso, participação social) e em diferentes contextos (casa, escola, trabalho, entre outros) (AOTA, 2015). As demandas de cuidado específicas, contínuas e intensas são variáveis conforme a severidade da manifestação sintomática, as quais podem perdurar por toda a vida. Portanto, toda a família será desafiada a realizar ajustes na dinâmica de funcionamento familiar para acomodar e gerenciar as demandas de cuidado a longo prazo (SIMAN-TOV; KANIEL, 2011; GOMES et al., 2015).

1.1 A família no contexto do TEA

A família constitui um contexto de desenvolvimento individual e coletivo, no qual são tecidos importantes experiências relacionais entre os indivíduos. Minuchin (1985) se baseou na Teoria dos Sistemas Familiares para conceituar a família como um “*sistema dinâmico e complexo, formado por elementos (indivíduos do grupo familiar) interdependentes e*

coordenados”. De acordo com a teoria dos sistemas familiares, cada indivíduo exerce influência direta e indireta uns sobre os outros (OLSON; GORALL, 2003). Esta perspectiva teórica concebe a família para além da sua estrutura e composição e enfatiza os processos relacionais entre os indivíduos organizados em subsistemas, como por exemplo o conjugal, o genitor-filial e o fraternal.

O núcleo familiar delinea um sistema complexo de relacionamentos que determina o funcionamento familiar e, por consequência, exercem influência sobre a saúde e o bem-estar de cada um dos membros. Embora não haja uma definição universalmente aceita para a terminologia “funcionamento familiar”, o princípio geral que rege o constructo abrange como a família se organiza para atender às necessidades de seus membros enquanto lida com os desafios apresentados ao longo de cada ciclo de vida. Segundo Anderson e Sabatelli (2010), o adequado funcionamento familiar contempla a capacidade do grupo em: estabelecer uma identidade clara para a família e seus membros; estabelecer limites internos e externos claros aos papéis de cada indivíduo; atender às necessidades materiais e emocionais; e adaptar-se às condições contextuais adversas e à exposição de estressores.

Ou seja, ao longo de cada ciclo vital as famílias se deparam com inúmeros desafios como um aspecto natural e previsível da vida. O ciclo de vida familiar é constituído por etapas que podem coincidir com marcos biológicos, sociais e culturas. Por exemplo, a chegada à idade adulta, a união conjugal, o nascimento dos filhos, filhos adolescentes, o envelhecimento, separações, doença, o óbito, entre outros (MCGOLDRICK; CARTER, 2003; MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1996). De tal modo que, ao longo da vida, as famílias serão desafiadas a adaptarem os padrões de funcionamento estabelecidos de modo a acomodar às necessidades dos seus membros. Logo, para melhor compreender as alterações no funcionamento familiar durante as transições normativas e não normativas inseridas no ciclo vital, como as decorrentes do nascimento de um filho com deficiência, seria preciso conhecer as relações desenvolvidas entre os subsistemas familiares e o contexto no qual as famílias estão inseridas (DESSEN; BRAZ, 2000).

Quando ocorre um evento estressor significativo e/ou persistente como as manifestações sintomáticas do TEA em um filho, seguida da formalização do diagnóstico, a família será desafiada a gerenciar ajustes e adaptações a este novo contexto (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993; SELIGMAN; DARLING, 1997). Após a formalização do diagnóstico de TEA, os pais

comumente lidam com o “luto”, vivenciar emoções intensas, tais como: choque, negação, confusão, raiva, culpa e desesperança (KANDEL; MERRICK, 2003; SEMENSATO, 2013). Inúmeros estudiosos destacam o estresse, a ansiedade e a depressão de pais e cuidadores primários, mais frequentemente de mães, como um desfecho comum relacionado ao impacto do diagnóstico de deficiência, às demandas sobrepostas de cuidado continuado e a preocupação com a perspectiva de futuro dos filhos (GERSTEIN *et al.*, 2009; MCCONNELL; SAVAGE; BREITKREUZ, 2014; PEER; HILLMAN, 2014; NIK ADIB *et al.*, 2019).

A nomeação diagnóstica de deficiência pode ser considerada um evento adverso potente capaz de desencadear sofrimento e desorganização do núcleo familiar (SEMENSATO, 2013; SEMANSATO; BOSA, 2017), contudo a família precisará oportunamente rever os seus padrões de funcionamento para adequar as novas demandas de cuidado da criança com TEA ao longo dos ciclos de vida. Ao passo em que os pais elaboram o novo contexto, o núcleo familiar tende a buscar manter os padrões de funcionamento familiar já estabelecidos (papéis ocupacionais individuais e do grupo, valores, crenças, costumes, rotinas, etc.), tentando *“restaurar a ordem, harmonia e equilíbrio, mesmo em meio à mudança”* (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993). Cada núcleo familiar responderá ao evento estressor ter um “filho com de TEA” de maneira única, conforme o nível de desenvolvimento pessoal dos membros e a interação entre fatores de risco e de fatores proteção a que foram expostos (HAWLEY; DE HAAN, 1996; SEMENSATO, 2013).

Os fatores de risco podem ser definidos como influências ambientais que têm o potencial de afetar negativamente a adaptação do núcleo familiar à adversidade (RUTTER, 1985). Alguns fatores de risco são considerados como preditores de insucesso no processo de adaptação vivenciado pelo familiar, como por exemplo: a severidade dos sintomas do TEA; comportamentais inadequados ou agressivos da criança; a deterioração da qualidade conjugal; problemas de saúde mental dos pais; e as dificuldades financeiras ocasionadas pelo alto custo com tratamentos da criança, entre outros (BEKHET; JOHNSON; ZAUSZNIIEWSKI, 2012a; 2012b; ROGGER; JANSSEN, 2019; MIDDLETON; O'LEARY, 2013a).

Por outro lado, os fatores de proteção referem-se às influências que modificam, aperfeiçoam ou atenuam os efeitos dos fatores de risco e auxiliam no processo de enfrentamento e

adaptação à adversidade (RUTTER, 1985). Alguns fatores de proteção são preditores para uma boa adaptação familiar, tais como: o apoio social, principalmente o do cônjuge e o da família extensa; a estabilidade financeira; a crença religiosa ou espiritualidade; a coesão do núcleo familiar; o nível educacional dos pais; e os significados atribuído ao evento estressor, entre outros (BEKHET; JOHNSON; ZAUSZNIIEWSKI, 2012b; SEMENSATO; BOSA, 2017; DESSEN; BRAZ, 2000).

Destarte, mesmo imersas em um contexto adverso, algumas famílias parecem lidar com o TEA de maneira mais positiva, apresentando um relato de menor sofrimento emocional, maior satisfação no exercício cotidiano do cuidado do filho com TEA, afirmando encontrar sentido e propósito existencial e, principalmente, uma percepção de crescimento pessoal e sentimentos de orgulho pelos enfrentamentos efetivos diante de situações críticas (BAYAT, 2007; BEIGHTON; WILLS, 2017; SEMENSATO; BOSA, 2017). Em meio a situação de crise, estas famílias acessaram recursos de caráter pessoal (ex. autoestima; conhecimentos específicos, espiritualidade, entre outros) ou do grupo familiar (ex. estabilidade financeira, coesão, comunicação aberta) para recuperar a estabilidade e a satisfação interna, além de desenvolver competências que possibilitaram a adaptação e a resiliência (BAYAT, 2007; MCCUBBIN & MCCUBBIN, 1993; MCCUBBIN, THOMPSON & MCCUBBIN, 1996).

1.2 O Processo de Adaptação e a Resiliência

A resiliência abarca um constructo complexo com definições variáveis conforme as diferentes vertentes teóricas estudadas. Contudo, há dois aspectos relevantes na sua caracterização comum a todos: o confronto com a adversidade ou com um evento estressor significativo; e a recuperação ou superação da adversidade, com fortalecimento do indivíduo ou do grupo. Após conduzir um aprofundado estudo teórico sobre o conceito de resiliência com o respaldo de ampla revisão de literatura nacional e internacional, Brandão (2009) definiu a resiliência como *“um processo em que pessoas atingidas por adversidades e abaladas por elas lidam com a mesma de maneira a superá-la, e tornam-se mais desenvolvidas a partir desse enfrentamento, mais autorrealizadas e apresentando um bem-estar”*.

O sociólogo Dr. Hamilton McCubbin, apoiado por uma equipe de pesquisadores, dedicou-se nas últimas quatro décadas a contruir um arcabouço teórico aplicado aos fenômenos

relacionados às famílias expostas a diferentes tipos de eventos estressores definiu resiliência familiar como:

padrões comportamentais positivos e competências que indivíduos e a unidade familiar demonstram sob estresse ou circunstâncias que determinam a capacidade de recuperação da família, mantendo sua integridade enquanto unidade, assegurando e, quando necessário, restaurando o bem-estar dos membros da família e da unidade familiar como um todo (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993, p. 5).

McCubbin e McCubbin desenvolveram o *Modelo de Resiliência, Estresse, Ajuste e Adaptação Familiar*, também conhecido como *Modelo de Resiliência Familiar*, com o objetivo de auxiliar os profissionais de saúde a identificar aspectos que pudessem apoiar o grupo familiar a superar a adversidade. Este modelo foi utilizado como base teórica e conceitual em uma abrangente produção científica internacional com diferentes populações em condições crônicas de saúde, como por exemplo: famílias de adolescentes com TEA (O'BRIEN; 2016); famílias de crianças com espinha bífida (CHOI; VAN RIPER; JANG; HAN; 2018); síndrome de Down (VAN RIPER, 2007; HSIAO; VAN RIPER, 2011); cuidadores familiares de crianças com doenças crônicas (TOLEDANO-TOLEDANO *et al.*, 2017); famílias de crianças com perda auditiva (AHLERT; GREEFF, 2012); famílias de crianças com cardiopatia congênita (TAK; MCCUBBIN, 2002); famílias de crianças com epilepsia (MU, 2005).

Embora o processo de ajuste, adaptação e resiliência familiar possa ser utilizada como um campo de conhecimento importante para compreender o processo de recuperação após a ocorrência de eventos adversos como doenças crônicas e a deficiência, os estudos internacionais e nacionais utilizando o Modelo de Resiliência Familiar no contexto do TEA são escassos, particularmente aqueles conduzidos pela terapia ocupacional (FINE, 1991).

Kuhaneck *et al.*, (2015) conduziram uma revisão sistemática cuidadosa relacionada a eficácia de intervenções de terapia ocupacional para melhorar o estresse, a autoeficácia, o enfrentamento, a resiliência e a participação da família de crianças com TEA nas rotinas cotidianas. Contudo, dentre os 34 estudos elegíveis, nenhum explorou especificamente intervenções direcionadas para melhorar a adaptação das famílias, ao invés disso, o foco teve um caráter reducionista, direcionado para indicadores de estresse percebido. Os autores ainda destacaram que os estudos voltados para crianças com TEA não tendiam a explorar medidas

de funcionamento da dinâmica familiar a partir da percepção de ambos os pais, o que poderia contribuir efetivamente para entender o impacto das intervenções com uma perspectiva mais ampla do contexto.

Frente aos altos números de incidência do TEA, deve-se ponderar que milhares de famílias em todo o globo são desafiadas diariamente a aprender a lidar com as especificidades de cuidado dos seus filhos com TEA e outros inúmeros estressores simultâneos. Os membros desta família terão que adequar os padrões de funcionamento familiar ao novo contexto, o que poderá repercutir nas ocupações familiares e individuais. Portanto, há alguns aspectos relevantes que poderiam ajudar a compreender o processo de adaptação das famílias ao contexto do TEA, como: explorar aplicação do Modelo de Resiliência Familiar para guiar a compreensão do processo de adaptação vivenciado por famílias no contexto do TEA; conhecer a percepção dos membros familiares sobre o impacto dos eventos estressores vivenciados ao longo do processo de adaptação familiar; explorar a percepção sobre os padrões de funcionamento antes e após o diagnóstico de TEA; além de, compreender como o núcleo familiar enfrentou estes desafios e resolveu os problemas insurgentes. Diante do contexto das famílias descrito, este estudo se propôs a responder o seguinte questionamento: *Qual a percepção dos pais acerca do processo de adaptação do núcleo familiar ao contexto TEA?*

Este estudo acrescenta ao corpo de conhecimento dos estudos sobre o processo de adaptação e resiliência familiar no contexto do TEA. Sobretudo, os resultados destacam as relações dos fatores de resiliência, com respaldo do Modelo de Resiliência Familiar, e relacionados a ocupação individual e familiar. Tendo em vista que “a *resiliência não é um constructo estático e pode ser aprendido e desenvolvido pelas famílias*” (MCCUBBIN et al., 2002), este estudo buscou agregar à prática clínica de profissionais de saúde, particularmente de terapeutas ocupacionais, refletindo que o cuidado da criança com TEA deve começar e ganhar força através do cuidado e do fortalecimento do sistema familiar, principalmente durante o processo de adaptação familiar.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Compreender o processo de adaptação e resiliência de famílias de crianças com diagnóstico de transtorno do espectro autista, a partir da percepção dos pais.

2.2 Objetivos específicos

- A) Descrever a percepção dos membros familiares sobre os eventos estressores significativos a que foram expostos;
- B) Descrever as mudanças significativas ocorridas na dinâmica de funcionamento familiar ao longo do processo de adaptação;
- C) Identificar e descrever o processo de Avaliação Familiar vivenciado pela família;
- D) Descrever as estratégias de resolução de problemas e enfrentamentos utilizadas ao longo do processo de adaptação.

Na seção seguinte, o Modelo de Resiliência Familiar proposto por McCubbin e McCubbin (1993) será apresentado mais detalhadamente.

3. REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 O Modelo de Resiliência, Estresse, Ajuste e Adaptação Familiar

Este estudo elegeu o Modelo de Resiliência, Estresse, Ajuste e Adaptação Familiar, também conhecido como Modelo de Resiliência Familiar (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993), como fundamentação teórica e conceitual para compreender a percepção dos pais sobre o processo de adaptação e resiliência familiar no contexto do TEA.

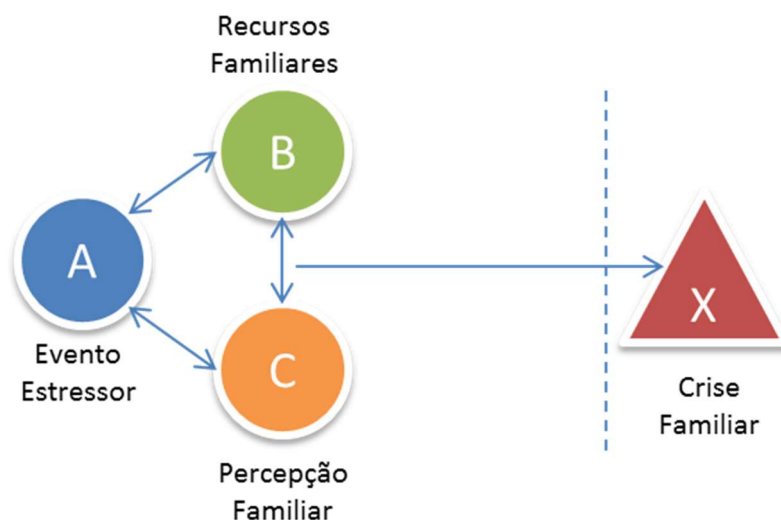
A escolha deste referencial teórico se justifica pela proposição dos autores em compreender a unidade familiar em sua complexidade, na qual cada membro influencia e é influenciado pelo sistema familiar e pelo contexto social no qual se insere. Além disso, as bases teóricas do Modelo de Resiliência Familiar foram construídas ao longo de décadas, pautadas em testes

empíricos e no desenvolvimento de instrumentos de medição específicos a cada aspecto do processo de adaptação, considerando diferentes fatores de resiliência, em diferentes contextos e populações. O Modelo de Resiliência Familiar é fundamentado em quatro modelos teóricos antecessores, os quais serão abordados a seguir com a finalidade de ampliar a sua compreensão:

O primeiro e principal precursor teórico do Modelo de Resiliência Familiar, foi o **Modelo ABC-X** proposto por Reuben Hill em 1949, o qual examinou o efeito dos *fatores pré-crise* em famílias que vivenciaram longos períodos de separação provocados pela II Guerra Mundial. Para isso, Hill criou uma estrutura esquemática (figura 1) para explicar que, A (o evento estressor) interage com B (recursos da família para resistir à crise) e com C (definição que a família dá ao evento estressor), para produzir X (a crise). Hill tentou teorizar que quando as famílias enfrentam crises, geralmente experimentam um sentimento de desorganização e não desempenhavam seus papéis conforme o esperado, aumentando assim as chances de surgir conflitos entre os seus membros. Contudo, Hill afirmou que a família tendia a se orientar para o futuro, iniciando uma nova fase de reorganização, que chamou de *ajuste*. Na fase de *ajuste* proposta no Modelo ABC-X, considera que a unidade familiar tende a buscar a reorganização dos padrões de funcionamento familiar para amenizar os impactos da crise.

McCubbin e Patterson (1983a; 1983b) utilizaram o Modelo ABC-X de Hill como guia para descrever o processo de adaptação de famílias que tiveram um membro desaparecido durante a Guerra do Vietnã, dando origem ao **Modelo ABC-X Duplo de Ajuste e Adaptação Familiar**. Este modelo foi desenvolvido para incorporar alguns fatores *pós-crise* observados durante o acompanhamento das famílias acompanhadas, tais como: o acúmulo de eventos estressores não necessariamente relacionados ao desaparecimento do membro familiar; os esforços da família para acessar, adquirir e utilizar novos recursos para resolução de problemas e enfrentamento, tanto dentro do núcleo familiar como na comunidade; as mudanças ocorridas a definição e significados que a família atribuiu ao evento estressor e ao processo vivenciado; e a capacidade de projetar estratégias de enfrentamento para alcançar uma *boa adaptação*.

Figura 1: Baseado no Modelo ABC-X de Hill (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).



Outro referencial importante foi o **Modelo de Resposta ao Ajuste e Adaptação Familiar** (FAAR), que foi testado quanto à sua aplicabilidade às famílias com membros que apresentaram doenças crônicas na infância, como fibrose cística, mielomeningocele e paralisia cerebral (MCCUBBIN; PATTERSON, 1983a; 1983b). Nesse modelo considerou-se como as famílias tendiam a apresentar resistência para realizar mudanças no seu padrão de funcionamento na fase de *ajuste*, e o como o processo de reestruturação e consolidação de novos padrões de funcionamento ocorria na fase de *adaptação*. Este modelo também enfatizou os esforços da unidade familiar para encontrar o *equilíbrio* entre as várias demandas ocasionadas pelo evento estressor e os recursos disponíveis e acessados pela família.

E, por fim, o **Modelo de Tipologia de Ajuste e Adaptação Familiar** (doravante denominado Modelo de Tipologia) deu ênfase adicional ao que os autores chamaram de tipologia da família. Destaca-se nesse modelo a relação com o Modelo Circumplex proposto por Olson, que relaciona as características do grupo familiar aos padrões de funcionamento do núcleo familiar (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1996). Segundo proposto, a tipologia da família e os padrões de funcionamento exercem influência direta no desfecho adaptativo diante da crise. Os pesquisadores buscaram entender por que algumas famílias são capazes de lidar e até mesmo superar os eventos estressores e fatores de risco, enquanto outras famílias, confrontadas com estressores semelhantes são incapazes de prosseguir, gerando novos conflitos e até a ruptura de vínculos. O modelo inova ao relacionar as influências da classe social e da etnia como aspectos essenciais a serem considerados na compreensão dos

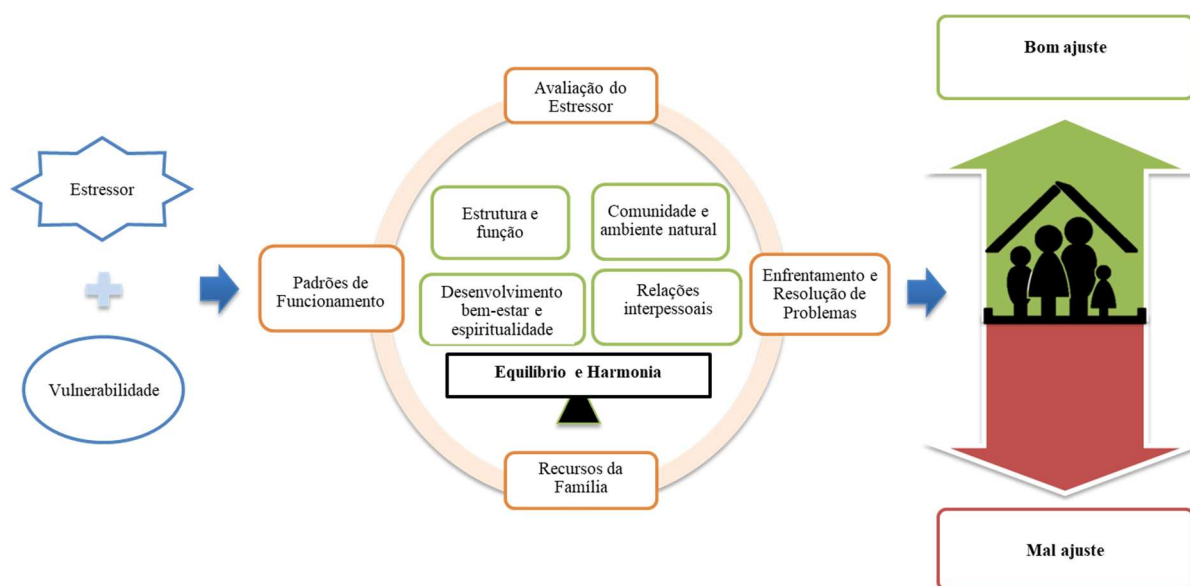
processos de ajuste e adaptação de uma família (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993; MCCUBBIN, 2001).

No **Modelo de Resiliência Familiar**, McCubbin e McCubbin (1993) consideraram que a trajetória para a resiliência familiar envolve duas fases distintas, mas relacionadas e subsequentes. A primeira fase de *ajuste*, os *fatores de proteção* disponíveis tendem a potencializar as capacidades e os esforços da família para manter os padrões de funcionamento já estabelecidos diante das demandas do evento estressor. A fase de *adaptação* ocorre no período pós-crise, quando a família busca por *fatores de proteção* para apoiar a criação de novos padrões de funcionamento e para ampliar o acesso a recursos internos e externos que possam atenuar os impactos causados pela crise. Nos próximos tópicos as respectivas fases serão exploradas detalhadamente.

A figura 2 ilustra a interação dos componentes da fase de *ajuste* (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 2001, p. 14-9): o (A) *Evento Estressor* (exemplo: diagnóstico de TEA) e a sua gravidade interagem com a (V) *Vulnerabilidade da Família* (exemplo: conflitos conjugais, abuso de substância, desemprego), que por sua vez interage com a (T) *os padrões de funcionamento* já estabelecidos (exemplo: qualidade do tempo juntos, rotinas familiares, qualidade da comunicação). Os fatores A, V e T interagem com outros três componentes empregados pela família em um esforço para promover a *harmonia* e o *equilíbrio* da unidade familiar e evitar mudanças substanciais no padrão de funcionamento, são eles: os (B) *Recursos de Resistência* internos e externos da família (exemplo: autoestima, coesão, estabilidade financeira, formação); a (C) *Avaliação do Evento Estressor* (exemplo: primeiras elaborações sobre o diagnóstico e sobre o cuidado da criança); o (PSC) *Enfrentamento e resolução de problemas* (exemplo: busca por informação sobre TEA, busca por suporte em grupos de apoio de pais)

O círculo na figura 2 ainda destaca os quatro principais domínios do funcionamento da família, essenciais para restaurar e manter a *harmonia* e o *equilíbrio*: os relacionamentos interpessoais; a estrutura e função da família; o desenvolvimento, bem-estar e espiritualidade; e as relações com a natureza e a comunidade na qual a família se insere (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

Figura 2: Fase de ajuste baseada no Modelo de Resiliência Familiar (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).



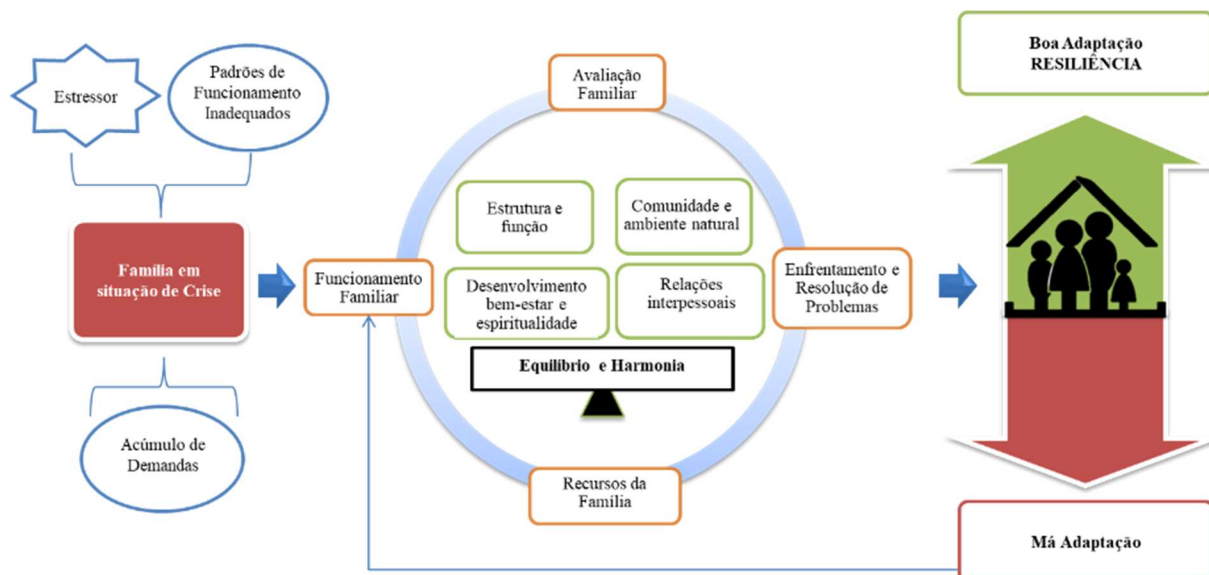
Então, em curto prazo, na fase de *ajuste*, a unidade familiar faz o possível para reduzir ao mínimo as alterações nos seus padrões de funcionamento. A família pode encontrar resultados positivos, ou o *bom ajuste*, alcançando a harmonia e o equilíbrio com poucas alterações em seus padrões de funcionamento. Contudo, também pode se deparar com um desfecho desfavorável, ou o *mal ajuste*, quando ocorre excessivas demandas por mudanças nas expectativas individuais e coletivas a ponto de esgotar os recursos da família e das relações familiares, momento em que é desencadeada a situação de *crise*.

A *crise* familiar não é um termo pejorativo ou necessariamente uma desvantagem no Modelo de Resiliência Familiar, mas representa um estado intenso de deterioração dos padrões de funcionamento familiar e de desorganização do núcleo familiar. A crise marca o início da fase de *adaptação*, pois nesse período a família inicia o processo de reestruturação de novos padrões de funcionamento para se adequar ao novo contexto (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

Na fase de *adaptação* (Figura 3), ou período *pós-crise*, pode ocorrer um (AA) *Acúmulo de Demandas e Estressores* paralelos ao evento estressor original (por exemplo: uma nova gestação, mudança de moradia, desemprego, apandemia de COVID-19) em um período de maior vulnerabilidade da família que tenta lidar com os novos (TT) *Padrões de Funcionamento Recém-instituídos* (exemplo: divisão de tarefas domésticas entre os

cônjuges), bem como a frustração para manejo dos (T) *Padrões de Funcionamento* anteriores (exemplo: costume de ir a locais públicos como restaurantes e festas).

Figura 3: Fase de adaptação baseada do Modelo de Resiliência Familiar (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).



No processo de *adaptação* os fatores AA, TT e T, poderão ser atenuados e manejados com: os (BB) *Recursos da Família* (exemplo: forças internas do núcleo familiar, suporte da família extensa, da comunidade e social); e através do (PSC) *Enfrentamento e Estratégias para Resolução de Problemas*. Ao longo do processo de *adaptação* a família vivencia diferentes níveis de elaboração deste fenômeno, nomeado como *Avaliação Familiar*. O Modelo de Resiliência Familiar apresenta cinco níveis de avaliação importantes na construção de sentido e significados para o evento estressor e para as vivências de todo processo, são eles: a (C) avaliação do estressor, a (CC) avaliação situacional, a (CCC) avaliação de paradigmas, a (CCCC) coerência, e o (CCCCC) esquema.

O processo e interações supracitados ocorrem ao longo do tempo e podem resultar em uma *boa adaptação*, a qual implica na capacidade da família em alcançar harmonia e equilíbrio entre os estressores e os novos padrões de funcionamento, além de promover o desenvolvimento individual de seus membros e obter um senso de congruência. Outro desfecho possível para o processo de adaptação é a *má adaptação*, nessa situação os esforços e recursos da família se mostraram insuficientes para realizar mudanças significativas nos

padrões de funcionamento desencadeando novas crises e, de modo cíclico, o processo de adaptação (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

4. ESTRATÉGIAS E MÉTODOS DE INVESTIGAÇÃO

4.1 Orientação metodológica e teórica

Este estudo de caráter exploratório e descritivo utilizou da abordagem qualitativa, norteadas pelo referencial teórico do Modelo de Resiliência Familiar proposto por McCubbin e McCubbin (1993). A escolha da abordagem qualitativa se deve a valorização da subjetividade paterna e materna, os quais imersos na complexidade da unidade familiar e da relação parental, assumem papéis centrais como informantes acerca dos significados, sentimentos, opiniões e pensamentos relacionados às experiências vividas no contexto do TEA (MINAYO, 2010). Nesse sentido, Minayo (2014, p. 57) define a abordagem qualitativa como um método que se aplica

[...] ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam.

4.2 Os participantes do estudo

Foram convidados a participar da pesquisa pais e mães de crianças diagnosticadas com TEA através de carta convite divulgada em redes sociais online (exemplo: Instagram, Whatsapp). O grupo amostral foi constituído a partir dos seguintes critérios de inclusão: faixa etária dos participantes acima de 18 anos; diagnóstico de TEA de pelo menos um filho há no mínimo seis meses; faixa etária da criança até 11 anos e 11 meses; e residir no mesmo domicílio da criança.

4.3 Métodos de abordagem e cenário

Em dezembro de 2019, um surto de COVID-19, uma doença respiratória aguda altamente infecciosa causada pelo novo coronavírus SARS-COV-2 foi detectado na China continental e se espalhou por todo o mundo. Devido a disseminação rápida do vírus, a Organização Mundial de Saúde declarou emergência global e estabeleceu medidas para prevenção e

manutenção da saúde como as medidas de isolamento e o distanciamento social (LANA *et al.*, 2020). Frente a estas medidas de segurança, os métodos de pesquisa científica com abordagem presencial, como a entrevista face-a-face, precisaram ser repensados.

A entrevista pessoal presencial é uma estratégia metodológica frequentemente utilizada em estudos qualitativos, entretanto, diante deste contexto global que inviabiliza tal técnica presencial, as tecnologias de informação (como e-mail, mensagens instantâneas e chamadas de vídeo etc.) se tornaram uma alternativa viável de exploração na pesquisa qualitativa. Krouwel *et al.* (2019), ao comparar a chamada de vídeo online e a entrevista presencial em seu estudo, refletiu que a diferença foi modesta, notadamente o número de expressões utilizadas presencialmente foi superior, mas ambas atenderam aos padrões de codificação. Além disso, destacou que o relevante ganho de tempo e orçamento no uso das entrevistas por chamada de vídeo online.

Este desfecho também foi percebido no atual estudo, a chamada de vídeo online é uma tecnologia baseada na Internet que fornece a experiência síncrona de ver e ouvir a pessoa em tempo real. Este tipo de entrevista foi satisfatório devido ao baixo custo e viabilidade do acesso aos participantes geograficamente distantes. Contudo, limitou o universo amostral aos indivíduos que têm acesso a um computador, tablet ou celular com internet e software ou aplicativos de chamada de vídeo. A coleta de dados foi organizada da seguinte forma:

- 1) Envio da carta convite através de redes sociais, como: Whatsapp e Instagram com um link de acesso para a apresentação da proposta de pesquisa e o TCLE (APÊNDICE A);
- 2) O questionário sociodemográfico foi acessado e preenchido em formato online na plataforma *Google Forms*® pelos voluntários da pesquisa após assinalarem o consentimento em participar da pesquisa.
- 3) Após o preenchimento do questionário sociodemográfico, a pesquisadora principal entrou em contato para marcar uma entrevista através dos contatos disponibilizados pelo participante (e-mail, Whatsapp ou telefone). As entrevistas foram realizadas de forma online, com uma duração média de 90 minutos através do *Google Meeting*®.

4.4 Instrumentos

Neste estudo foram empregados três instrumentos para coleta de dados: um Questionário Sociodemográfico online (APÊNDICE B), disponibilizado na plataforma *Google Forms*®, para caracterização dos participantes e do grupo familiar; um Roteiro de Entrevista Semi-Estruturado (APÊNDICE C); e o diário de campo. Todos os instrumentos foram construídos pelas autoras deste estudo.

De acordo com Minayo, o roteiro de entrevista consiste em “*enumerar de forma mais abrangente possível as questões que o pesquisador quer abordar no campo, a partir de suas hipóteses ou pressupostos, advindos, obviamente, da definição do objeto de investigação*” (MINAYO, 2014, p. 121). Dessa forma, a elaboração do Roteiro de Entrevista Semi-Estruturado foi baseada no Modelo de Resiliência Familiar de McCubbin e McCubbin (1993) e buscou destacar os domínios e componentes deste modelo.

O diário de campo foi utilizado para registros descritivos e reflexivos que detalharam as percepções ambientais, comportamentais e emocionais tecidas entre os participantes e a autora principal durante a entrevista. Os registros do diário de campo foram um importante suporte para a análise dos dados, pois permitiu ampliar a compreensão das narrativas com a descrição das observações comportamentais. Para Minayo (2014, p. 100), em um diário de campo:

“...constam todas as informações que não sejam o registro das entrevistas formais. Ou seja, observações sobre conversas informais, comportamentos, cerimoniais, festas, instituições, gestos, expressões que digam respeito ao tema da pesquisa. Falas, comportamentos, hábitos, usos, costumes, celebrações e instituições compõem o quadro das representações sociais”.

4.5 Tratamento dos dados e procedimentos analíticos

Os dados coletados foram operacionalizados, seguindo inicialmente pela ordenação dos dados, que compreende na organização e mapeamento de todos os registros coletados: dados sociodemográficos, narrativas transcritas, áudios e relatos do diário de campo. Os dados sociodemográficos foram organizados em quadros descritivos (QUADRO-1 e QUADRO-2, apresentados na seção de resultados). Todas as entrevistas foram gravadas com um gravador de voz digital e posteriormente transcritas na íntegra pela autora principal e por duas

voluntárias de iniciação científica. Após finalizadas as transcrições, cada entrevista foi revisada pelas três transcritoras aleatoriamente, para garantir que o conteúdo fosse fidedigno à gravação. Em seguida a transcrição e a verificação, cada participante teve a menção do seu nome substituído pelas palavras “PAI”, “MÃE” e “FILHO(A)”, seguido de um numeral ordinal correspondente a unidade familiar. Assim, PAI-1, MÃE-1 e FILHO-1, foram designados para o mesmo núcleo familiar. Para a segurança das informações oferecidas e confidencialidade, apenas as pesquisadoras responsáveis e as voluntárias de iniciação científica tiveram acesso ao conteúdo das entrevistas. Posteriormente, as entrevistas transcritas e revisadas foram enviadas aos participantes, que concordaram com a narrativa registrada, não havendo nenhum novo acréscimo ou modificação dos registros.

Todas as entrevistas transcritas foram organizadas e, posteriormente analisadas com o apoio do software MAXQDA 2020 (VERBI, 2019). O diário de campo foi registrado manualmente e posteriormente incluído no arquivo de registro da entrevista no software MAXQDA 2020, permitindo assim uma visualização abrangente do cenário descrito durante a análise de conteúdo. Do mesmo modo, com o apoio do software MAXQDA 2020 foi possível incluir os arquivos de áudio digital associando à respectiva entrevista transcrita, permitindo assim o acesso simultâneo de cada trecho da entrevista transcrita à gravação, facilitando sobremaneira o processo de leitura, escuta e análise dos dados.

Uma vez que os dados coletados estavam organizados, deu-se início ao processo de análise dos dados. Neste estudo optou-se pela técnica de análise de conteúdo, na modalidade análise temática, uma vez que consiste em “*descobrir núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado*” (MINAYO, 2014, p.316). Desse modo, foram consideradas as seguintes etapas:

1ª Etapa - *Pré-análise*: A leitura flutuante, intensa e exaustiva dos materiais de campo coletados;

2ª Etapa - *Exploração do material ou codificação*: consistiu no processo de redução do texto a unidades de registro temáticas, expressas por palavras ou expressões significativas. A investigadora iniciou o processo guiada pela definição dos componentes apresentados no Modelo de Resiliência Familiar. Desta forma, as primeiras leituras do material permitiram a

análise dedutiva dos dados e a elaboração de uma lista de códigos descritivos, associados aos componentes identificados anteriormente no modelo teórico. Nesta etapa da codificação, também foi possível identificar alguns códigos descritivos que emergiram dos resultados. Então, ao longo de leituras minuciosas, foi possível destacar trechos das narrativas associados às representações do modelo teórico, assim como novos códigos emergiram, desta vez indutivos, cada um deles carregados de significados atribuídos pelos participantes. Uma matriz de códigos dedutivos e indutivos foi construída, reunindo as narrativas de um participante que, em seguida, foi revisada pelas autoras desta pesquisa para análise de concordância cada codificação. Em seguida, foi conduzida a codificação das demais narrativas, considerando discussões entre pares a cada caso e novo código ou subcodificação adicional. Esse agrupamento dos códigos permitiu visualizar dados que suportam os aspectos do relacionados ao processo de adaptação anteriormente identificados na literatura, dando seguimento a próxima fase. Todo o processo de categorização foi facilitado pelo software MAXQDA 2020 (VERBI, 2019), que auxiliou significativamente na organização, visualização, análise e construção dos relatórios.

3ª Etapa - *Tratamento dos resultados obtidos ou interpretação*: nesta etapa, a pesquisadora conduziu inferências e interpretações, inter-relacionando-as com o modelo teórico e outras pistas teóricas e interpretativas.

4.6 Aspectos Éticos

Para a realização da pesquisa foram observadas as diretrizes da Resolução 466/2012 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde que regula as pesquisas nacionais com seres humanos (BRASIL, 2013). Os dados foram coletados após apreciação e aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (CEP-UFMG) - CAAE: 38390720.7.0000.5149 – em 27 de janeiro de 2021 (ANEXO A).

Devido ao momento pandêmico e para garantir a segurança de todos os participantes, a pesquisa foi realizada totalmente em formato online. Conforme a Resolução CNS510/16, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE A) foi apresentado através da plataforma *GoogleForms*® por meio de link de acesso na carta convite. Após informados sobre os objetivos e procedimentos da pesquisa, assim como dos riscos, benefícios e garantias de sigilo e confidencialidade dos dados, os participantes puderam optar

por assinalar o consentimento pela participação na pesquisa ou não. Um link de acesso para o TCLE em formato digital foi disponibilizado para o download opcional. Por fim, foi oferecida aos participantes da pesquisa a opção de receber a cópia das suas respostas, assim como posteriormente o resultado desta pesquisa.

5. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo são apresentados e discutidos os resultados encontrados. Desta forma, na primeira seção estão delineadas a caracterização dos participantes da pesquisa. E, na seção seguinte, são apresentadas a análise das unidades temáticas, assim como dos respectivos subtemas que emergiram das narrativas.

5.1 Caracterização dos participantes

O grupo de participantes compreende 7 mães e 1 pai, sendo que os participantes MÃE-2 E PAI-2 são casados e foram entrevistados conjuntamente. A faixa etária das mães variou dos 28 anos aos 45 anos e, o pai tinha 46 anos no momento da entrevista. Em relação ao trabalho remunerado, 7 participantes exercem atividade profissional remunerada, sendo que pelo menos 4 ocupam cargos concursados. Apenas uma participante não exercia atividade remunerada no momento da entrevista, sendo que essa mãe assumiu a responsabilidade pelo gerenciamento do lar e o cuidado de 3 crianças, enquanto o companheiro que atua como médico exerce a provisão econômica da família. Os participantes declararam nível escolar superior completo em 5 casos (62,5%), sendo que 1 mãe cursava o ensino superior na época da entrevista, e outras duas participantes interromperam o ensino superior devido as demandas de cuidado dos filhos. Todos os participantes mantinham um relacionamento conjugal estável, segundo declarado. A renda familiar variou entre 3 e 10 salários-mínimos (sendo que, à época da entrevista, um salário-mínimo correspondeu ao valor de R\$1.100,00 (QUADRO-1).

Quadro 1 – Dados sociodemográficos dos participantes

Cód	Idade	Profissão	Nível escolar	Estado civil	Filhos *	Crença ou religião	Cidade/UF	Renda familiar (SM)**
MÃE-1	36	Bancária	Superior completo	Casada	2	Católica	São Paulo/SP	Até 10
MÃE-2	45	Funcionária pública	Superior completo	Casada	1	Católica	Caxambu/MG	Até 5
PAI-2	46	Bancário	Superior completo	Casado	1	Católica	Caxambu/MG	Até 5
MÃE-3	30	Bancária	Superior incompleto	Casada	2	Evangélica	Itaperuna/RJ	Até 7
MÃE-4	36	Técnica em radiologia	Pós-graduação	Casada	1	Não professora	Curitiba/PA	Até 3
MÃE-5	34	Fisioterapeuta	Superior completo	Casada	2	Espírita	Palmas/TO	Até 10
MÃE-6	28	Auxiliar administrativo	Superior incompleto	União estável	2	Cristã	Praia Grande/SP	Até 3
MÃE-7	36	Do lar	Superior incompleto	União estável	3	Não professora	Piumhi/MG	Até 9

Fonte: Elaborado pela autora. Notas: * Número total de filhos vivos; **SM: Salário-mínimo correspondente ao valor de R\$1.100,00.

O número de filhos vivos variou de 1 a 3 crianças, todas em idade de 0 a 10 anos de idade. As crianças com TEA corresponderam a uma faixa etária de 4 a 10 anos de idade no momento da entrevista, sendo que o diagnóstico foi formalizado na faixa etária de 1 ano e 10 meses a 6 anos de idade. Duas famílias procuraram por um psiquiatra infantil, mas após divergências sobre o diagnóstico, procuraram por outro profissional. Assim, o diagnóstico conclusivo das crianças foi prescrito por neuropediatras. Todas as crianças recebem intervenção de algum profissional da equipe multiprofissional (terapeuta ocupacional, psicologia, fisioterapia, educador físico, psicopedagogo, pedagogo, fonoaudiólogo). A maioria destes atendimentos é privado, financiado diretamente pelas famílias ou mediante reembolso por planos de saúde privado, apenas uma criança recebe parte dos atendimentos pelo Sistema Único de Saúde (QUADRO-2).

Quadro 2 – Informações sobre as crianças com TEA

Cód	Idade criança com TEA	Idade do diagnóstico de TEA	Profissional prescritor	Intervenção Precoce
FILHO-1	5	2	neuropediatra	fonoaudiologia, fisioterapia, psicopedagogia e musicoterapia por atendimento reembolsado pelo plano de saúde privado
FILHO-2	10	6	neuropediatra	terapia ocupacional, fonoaudiologia, psicologia através de plano de saúde privado e neuropsicopedagoga particular
FILHO-3	4	1 ano e 10 meses	neuropediatra	terapia ocupacional, fonoaudiologia e fisioterapia em atendimento reembolsado pelo plano de saúde privado
FILHO-4	5	2	neuropediatra	terapia ocupacional, fonoaudiologia, psicologia e psicopedagogia particulares com reembolso do plano de saúde privado
FILHO-5	4	3	neuropediatra	terapia ocupacional, fonoaudiologia e psicólogo reembolsado do plano de saúde privado
FILHO-6	5	2 anos e 6 meses	neuropediatra	fonoaudiologia pelo plano de saúde privado e atenção multidisciplinar na escola via SUS e
FILHO-7	9	2	neuropediatra	atendimento particular de psicopedagoga, profissional de educação física e acompanhante terapêutica e psicóloga

Fonte: Elaborado pela autora

5.2 Análise temática de conteúdo

5.2.1 O Evento Estressor

A primeira unidade temática de origem dedutiva, baseado no Modelo de Resiliência Familiar, buscou descrever o **evento estressor**. Nesse estudo deve-se considerar que o estresse familiar é um estado de tensão provocado pelo desequilíbrio entre as demandas apresentadas e as capacidades e recursos do grupo familiar (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993), para delinear as vivências relativas a esse fenômeno foram exploradas três subcategorias temáticas indutivas: 1) a percepção dos primeiros sinais e sintomas do TEA; 2) a formalização diagnóstica; e, 3) o acúmulo de demandas.

A percepção dos primeiros sinais e sintomas do TEA

A apresentação dos sinais e sintomas do TEA se tornam evidentes nos primeiros dois anos de vida da criança (APA, 2013). Conforme relatado, as suspeitas iniciais foram manifestadas pelas mães, que afirmam “incomodo” ou “estranhamento” ao observar o comportamento dos

filhos ainda no primeiro ano de vida, mesmo que não soubessem nomear o que causou tal incomodo. Este período, que antecede a formalização do diagnóstico de TEA, é vivenciado pelas mães de modo intenso e desafiador.

Eu percebi o meu filho diferente desde o primeiro dia da maternidade. [...] Então, a impressão que eu tenho é de que eu saí da maternidade em busca já de uma justificativa para aquele choro excessivo (MÃE-3).

E eu falei: ‘Gente, tem alguma coisa estranha’, mas eu não sabia dizer o que que era, eu via que não era o habitual. Ainda mais pra mim que trabalhei com criança, eu via que tava diferente (MÃE-5).

Tal qual descrito nos relatos acima, todas as mães entrevistadas inferem comportamentos diferentes do esperado no filho nos primeiros anos de vida. Ainda que não possam explicar tal incomodo, as dúvidas recorrentes sobre a saúde e o bem-estar do filho geram as primeiras situações de estresse. Uma vez que, tipicamente, ao longo da gestação o casal se prepara para o nascimento do filho tecendo idealizações e expectativas de uma criança “perfeita” e saudável, a prontidão materna antecipa o confronto entre o filho idealizado e o filho real. As narrativas supracitadas revelam o anseio da mãe por sair da maternidade e buscar explicações a respeito do comportamento do seu filho, enquanto a outra mãe faz inferências baseadas em seu conhecimento técnico e histórico profissional com crianças. Desse modo, os questionamentos pessoais incitam o movimento por busca de respostas que, conseqüentemente, vão confrontar a realidade com o conhecimento do assunto. Segundo McCubbin e McCubbin (1993), se a família tiver uma avaliação positiva em relação a situação estressante, mais construtivos serão os esforços de enfrentamento do evento estressor. A avaliação do estressor será abordada mais detalhadamente nas sessões seguintes.

Então, diante das dúvidas sobre o desenvolvimento dos filhos, estas mães recorrem a opinião de familiares, amigos, profissionais da educação que conviviam com a criança, além do médico pediatra. Contudo, a suspeita materna não foi acolhida em pelo menos cinco casos. Pelo contrário, as narrativas revelam evidências da desvalorização da percepção materna pelo companheiro, familiares e pelo médico pediatra.

Aí, todo mundo: ‘Ah, mãe, você está vendo cabelo em ovo, não tem isso não. Não, tem não’ (MÃE-5).

[...] foi uma rotina muito exaustiva isso, porque eu não tinha muito apoio e a primeira vez que eu falei isso para o meu marido foi: ‘Você é doida!’, ‘Vira essa boca pra lá!’. [...] E aí foi assim, uma luta pra conseguir o diagnóstico, porque você vai no pediatra: ‘é assim mesmo, criança chora mesmo’. Aí eu ia em outro pediatra:

‘é assim mesmo, sua mãe não te falou que criança chora?’. E eles brincavam assim comigo na tentativa de me acalmar (MÃE-3).

A percepção das mães e o compartilhamento com os familiares e médicos, gera ainda mais desamparo nas mães. A falta de apoio pode dificultar o processo de ajuste e adaptação da mãe e da família. O suporte social é fundamental para o enfrentamento de uma situação adversa e nestes primeiros anos de vida da criança esse suporte não foi obtido, segundo as participantes da pesquisa. Essas mães se veem sozinhas tendo que lidar com situações constrangedoras de desvalia, tais como as apontadas por familiares e médicos de “*verem cabelo em ovo*”, de serem “*doidas*” e/ou de dizer do “*desconhecimento da mãe*” em relação ao choro do bebê. Desse modo o evento estressor pareceu afetar principalmente a mãe (HARTLEY; SCHULTZ, 2015; HARTLEY; DAWALT; SCHULTZ, 2017).

Todos os participantes alegam um conhecimento superficial ou inexistente sobre o autismo até ouvirem a menção deste termo durante o processo diagnóstico. As mães cujo filho primogênito foi posteriormente diagnosticado com TEA apresentaram recorrentes conteúdos relacionados a falta de referencial de desenvolvimento infantil típico que pudesse servir de comparação e respaldar as suas suspeitas.

É..., foi engraçado porque o FILHO-6 até o sexto mês de vida não apresentou nenhuma grande diferença, né. Mas a partir do sexto mês algumas coisas começaram a acontecer. Uma delas era a questão de ansiedade, né ele já era um neném muito ansioso. E assim, como ele era o primeiro filho, primeiro neto, primeiro bisneto, primeiro sobrinho na família, nosso último bebê da família tinha 16 anos, então a gente ligou isso ao fato dele talvez ser muito mimado (MÃE-6).

Então, a gente começou a avaliar o FILHO-4 ele tinha 2 anos e meio. Mas na verdade a gente não tinha uma suspeita de autismo, porque o FILHO-4 era o bebê único, era o único neto, era o único sobrinho, era o único tudo. Então não tinha... e ele não ia pra escola. Então a gente não tinha muito como comparar, só que ele tinha um atraso de fala muito considerável (MÃE-4).

Outro aspecto que desencadeou sentimentos de culpa nas mães é a percepção descrita como “tardia” dos marcos de desenvolvimento da criança. Nesses relatos as mães afirmam a falta de referência de parâmetros de um desenvolvimento típico, como a presença de outra criança no círculo familiar ou social. Em um dos casos, a criança foi descrita como “mimada” devido os comportamentos de difícil controle. A ideia de como é uma criança ou bebê mimado, faz parte de crenças dessa mãe e família. As crenças são uma representação mental, simbólica que as pessoas têm acerca do mundo, de condições internas, desejos, motivações, sentimentos, aspirações (SEMENSATO; BOSA, 2014). Essas teorias estão implícitas nas

decisões que são tomadas e que direcionam, entre outras coisas, a maneira de criar os filhos, os objetivos e os valores parentais (SEMENSATO; BOSA, 2014). As duas situações apresentadas pelas mães, são relativas a filhos únicos, portanto, sem parâmetros diretos para comparação de desempenho. Inclusive, uma das justificativas familiares para a crença do comportamento dito “mimado” do FILHO-4 está relacionada ao fato da criança ser o primeiro filho, neto, sobrinho e bisneto.

A expressão *"ah, é no tempo dele"* e *"toda criança tem o seu tempo"* foi ecoada por quatro mães. Estas mães relatam que ouviram estas afirmações de profissionais de saúde, amigos e familiares no intuito de justificar o comportamento da criança e atenuar a preocupação materna. As próprias mães afirmaram justificar os atrasos dos marcos desenvolvimento evidentes e, conseqüentemente, adiaram a busca pela avaliação formal de um especialista.

E tinha muita aquela questão do ‘Ah é no tempo dele, toda criança tem seu tempo’. Realmente, eu acredito que toda criança tenha o seu tempo, mas eu acho que a gente precisa ficar muito atento a esses marcos do desenvolvimento. Se eles existem é porque, é..., eles tão ali pra nortear a gente de alguma forma. E realmente, o FILHO-6 atrasou vários desses marcos. O principal deles é a fala (MÃE-6).

E aqui as diferenças ficaram mais gritante assim, ele falava muito pouco... não falava praticamente nada e eu acreditando que era no tempo dele... (MÃE-7).

Então assim, se eu fosse esperar o tempo dele, não ia ter, porque ele não conseguia. Ele não conseguia! Então até a gente entender que ele tinha um problema, uma dificuldade... (MÃE-4).

Nos relatos acima podemos observar que cada mãe considerou o ritmo próprio da criança em relação ao seu desenvolvimento. A MÃE-6 faz uma breve reflexão sobre a importância dos marcos do desenvolvimento infantil, considerando que estes parâmetros de desempenho poderiam ter norteados os marcos do desenvolvimento de seu filho que já apresentava inúmeros atrasos em relação aos pares da mesma faixa etária. A observação dos marcos do desenvolvimento é uma valiosa ferramenta que pode auxiliar no diagnóstico precoce (LANDA, 2008). Contudo, as mães não relatam qualquer orientação de profissionais da saúde sobre o acompanhamento destes marcos do desenvolvimento. Essas orientações se fazem necessárias pois, como já dito, são marcadores que dão parâmetros para mães, familiares e/ou cuidadores.

Nesse sentido, a detecção precoce de risco de desenvolvimento, mais especificamente, a detecção para o risco de TEA é um dever do Estado. Uma vez que, em consonância com os

princípios da Atenção Básica, o acompanhamento longitudinal do desenvolvimento inseridos nas políticas de atenção integral da saúde da criança “contempla a prevenção de agravos, a promoção e a proteção à saúde, propiciando a atenção integral” (BRASIL, 2015). Contudo, ainda que essa política tenha uma pactuação interfederativa, a sua influência em todo o sistema de suporte a saúde, principalmente nos planos privados acessados pelos participantes, não ficou evidente. Ainda que os depoimentos dos participantes desta pesquisa sinalizassem uma percepção de alteração de desempenho dos filhos ainda quando bebês, não houve uma sinalização de acolhimento na escuta. E, principalmente, não houve apoio e orientação sobre os marcos de desenvolvimento de modo eficaz a amparar tais queixas.

Pesquisas anteriores sugerem que os pais detectam preocupações de desenvolvimento para crianças com TEA a partir de 12 meses e a formalização do diagnóstico de TEA podem ocorrer de forma confiável aos 2 anos de idade (KLEINMAN *et al.* 2008; LORD *et al.* 2006; KOZLOWSKI *et al.* 2011; BOLTON *et al.* 2012). Múltiplas barreiras levam a atrasos no diagnóstico, incluindo o tempo de espera prolongado para acesso ao atendimento (BISGAIER *et al.* 2011) e escassez de profissionais qualificados (BASCO; RIMSZA, 2013).

Todos os participantes alegam um conhecimento superficial ou inexistente sobre o autismo até ouvirem a menção deste termo durante o processo diagnóstico. Embora alguns reconhecessem o termo, poucos participantes tiveram um contato direto, ainda que breve, com indivíduos com TEA. E, embora não houvessem encontrado apoio em suas suspeitas iniciais, pelos menos seis participantes (cinco mães e um pai) iniciaram uma busca por informação independente em redes sociais online, livros, cursos, palestras e partilhas de experiências com outros pais, antes de iniciar uma investigação formal.

Então eu escutei muito isso, mas eu ficava muito inquieta porque eu não me satisfazia com isso, com: "cada criança tem o seu tempo". Eu já tinha lido muita coisa e eu conseguia ver nele aquilo, então eu queria alguém pra me convencer que ele não tinha aquelas características e tinha que usar mais que 'cada criança tem seu tempo' (MÃE-3).

E foi essa coisa de buscar informação... Buscar... Graças a Deus a gente tá em um momento que tem muitos pais que se dispõem em rede social, a compartilhar. Tanto que o diagnóstico do FILHO-1 nós buscamos depois que eu li os textos da Andréa Werner, ela falando do processo de diagnóstico do Théo (filho da Andrea) e como foi o desenvolvimento dele quando era bebê. E quando ela começou a descrever como ele era que eu comecei a despertar para essa possibilidade (MÃE-1).

E aí a gente começou a ver, eu comecei a pesquisar, eu comecei a estudar sobre o assunto. E assim, outras tantas coisas que aconteciam em casa já eram sinais, né

[...] E depois que eu fui lendo, eu falei: "Nossa, tava ali na minha cara o tempo todo" (MÃE-6).

Mas daí eu fui estudar, fui pesquisar sobre, fui conversar com pessoas, fui nos grupos ler os autistas falando sobre o autismo (MÃE-4).

[...] eu pesquisei no Google. E o primeiro vídeo que eu vi, eu lembro até hoje, foi daquela deputada de São Paulo Andrea Werner, falando de como ela descobriu o sintoma do autismo no filho dela. Eu chorei os 10 minutos do vídeo porque se ela não desse nome, eu falava que ela estava falando do meu filho (MÃE-3).

Embora a gente não tenha nenhuma formação da área, nem de educação e nem de psicologia. A gente buscou muita informação. A gente comprou muitos livros. A gente assistiu muitas palestras. A gente conversou com muitos profissionais. Então assim, isso ajudou muito (MÃE-2).

As narrativas maternas destacam pontos-chaves nos processos de construção da compreensão e aceitação da condição do filho e, em particular, do TEA. A busca ativa das mães facilitou a identificação dos sinais do TEA nos filhos, teceu parâmetros tão seguros que foram capazes de afirmar “*já tinha lido muita coisa e eu conseguia ver nele aquilo [...]*”. Esse momento de questionamento sobre o estressor, desvio de desempenho do filho mais tarde identificado como TEA, e o enfrentamento com foco na resolução do problema através da busca ativa, serão abordados especificamente na sessão sobre a avaliação da família.

Em se tratando do teor da vivência destes participantes e das suas famílias, é primordial contextualizar os sentimentos e experiências com que se depararam na jornada por respostas que pudessem assegurar a saúde e o bem-estar do filho. O desejo premente de encontrar evidências que descartassem qualquer desvio do desenvolvimento é evidente, mas o confronto com a verdade ainda que contrária a expectativa, é perseguida com igual desejo de apropriação. O confronto da vivência com a criança e os conhecimentos propiciados na busca por respostas, auxiliam os genitores a desconstruir expectativas, a aceitar o filho real, enquanto adequam a família a esse novo contexto. Apesar da intensa busca por respostas, os discursos ressaltam o sentimento de culpa pelo “*tempo perdido*” que ocasionou o adiamento do tratamento aos filhos.

Daí quando ele começou ir pra escola, até o meu marido falou: ‘MÃE-4, é muito diferente das outras crianças’. A gente via as outras crianças e via o FILHO-4. Assim, é muito diferente. Então talvez se tivesse essa comparação antes, a gente teria notado antes. Tem muito dessa culpa também, do tanto de tempo que a gente perdeu. E demora um tempo pra gente processar essa culpa também. Que tipo, a gente não sabia, então como que a gente vai se culpar? Mas mesmo assim, né? Vem a culpa (MÃE-4).

Devia ter dado mais chance pra ele, sabe? Dando a terapia certa no momento certo. Tudo bem que a gente vê né, todas as pessoas que avaliaram ele e falaram assim:

"Ele tem um potencial muito grande, ele é muito esperto, muito inteligente, muito curioso". Só que assim, não adianta nada né, reduzir a culpa de não ter me posicionado enquanto mãe, enquanto responsável por ele, e podia ter ido... É só isso que dói até hoje. Eu acho que não ter oferecido o tratamento ideal na idade certa. É como se eu tivesse contribuído pra ele ter os prejuízos que ele tem hoje (MÃE-5).

Então eram coisas que a gente já devia ter ido correr atrás, devia ter visto. Mas foi muito do eu não querer aceitar aquela situação no meu filho, né. E perceber que tudo só melhorou depois que a gente aceitou que ele era autista, né (MÃE-6).

A falta de parâmetros sobre o desenvolvimento como supracitado e o confronto com outras crianças no ambiente escolar, faz os pais reconhecerem que o filho não é igual as outras crianças e sentem culpa por não terem percebido antes. Dói não ter ofertado tratamentos na idade certa, como dito pela mãe, que pensa ter contribuído para os prejuízos que o filho tem na atualidade. Nesse processo de constantes descobertas, ora mais assertivas, ora mais dolorosas e demoradas, uma mãe reflete que ao aceitar o TEA *“tudo só melhorou”*.

O diagnóstico de TEA de um filho é uma fonte de estresse para os pais considerada maior do que o estresse habitual enfrentado por pais de crianças com desenvolvimento típico (CHRISTMANN *et al*, 2017). Neste contexto apresentado até o presente momento, deparar com a possibilidade de a criança esperada ser autista, constitui um potencial evento estressor, mesmo antes do diagnóstico ter sido formalizado, porque a mãe, o pai e outros membros da família percebem que estão diante de situações que exigirão ajustes na dinâmica de funcionamento familiar e que podem exceder os recursos disponíveis.

A elaboração da mãe, do pai e demais membros da família no confronto dos primeiros sinais de TEA é importante e pode repercutir em outros estágios do processo de adaptação familiar, pois repercutirá em como a família irá reorganizar o funcionamento familiar, selecionará as estratégias de enfrentamento e resolução de problemas e abordará os recursos de apoio social (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993). A partir desse confronto, inicia a busca para formalização diagnóstica.

A formalização diagnóstica

A palavra diagnóstico tem sua origem na língua grega, *διαγνωστικός* (*diagignósko*), e foi utilizada pela primeira vez com Hipócrates. O prefixo *dia* quer dizer “através de, por meio de”; e *gignósko* significa conhecer, saber; ou seja, podemos entender a significação da palavra como “através de conhecer/saber”, ou também “discernir”, que indicaria como após a avaliação dos sintomas e sinais do corpo do paciente, a doença é descoberta (CASTELLANI, 2019, p 81).

A realidade brasileira, vem demonstrando que no contexto da saúde há ainda uma escassez de profissionais qualificados para identificação precoce do TEA, e que famílias com crianças autistas tem dificuldade de acesso aos serviços (ZANON; BACKES; BOSA, 2017). Contudo, as famílias participantes deste estudo têm um perfil socioeconômico que favoreceu o processo de investigação, uma vez que obtiveram acesso a especialistas por meio de plano de saúde privado e, não havendo na região um profissional especialista, recorreram ao deslocamento para outras cidades.

As experiências dos participantes até obter o diagnóstico formal de TEA do filho é variada. Uma vez que optaram por iniciar o processo de investigação formal, cinco famílias buscaram um neuropediatra e outras duas um psiquiatra infantil. Em dois casos o diagnóstico foi confirmado após concluir uma longa investigação genética; outras quatro crianças passaram por um período de avaliações e intervenção precoce com profissionais da equipe multiprofissional (psicólogo, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, fisioterapeuta e neuropsicólogo); e, em um caso, o diagnóstico foi baseado apenas na observação clínica. Dentre estes, duas famílias precisaram deslocar para outras cidades para realizar a consulta devido à falta de especialistas nas cidades de origem.

E eu sei que eu fui parar no Rio, na doutora [nome] que é uma neuropediatra de referência aqui dentro no Rio de Janeiro, e eu só consegui vaga pra ele quando ele tinha 1 ano e 10 meses. E aí bem próximo assim de 1 ano e 10 meses, eu cheguei lá e ela falou comigo: ‘Olha, ele tem sim muitas características de autismo, mas em uma consulta só eu não conseguiria fechar diagnóstico, eu precisaria que você tivesse uma equipe onde eu tivesse um suporte terapêutico me trazendo. Porque você vai vir aqui uma vez ou outra, a equipe terapêutica vai estar com ele toda semana. Então eu vou conseguir perceber se é a impressão de uma consulta ou se realmente essa falta do contato visual é constante, ou só hoje porque ele está em um ambiente estranho’ (MÃE-3).

O momento da nomeação diagnóstica foi marcante em todas as narrativas. Ao atribuir um nome aos sinais e sintomas, que representa o diagnóstico, alguns dos entrevistados descreveram uma sensação de alívio.

Quando eu recebi de fato o diagnóstico que eu saí da sala da neuro com o diagnóstico, eu tive aquela sensação assim: ‘Que alívio, nossa! Até que enfim!’. [...] Eu sei que eu sempre achei que lidar com o conhecido é melhor do que lidar com a incerteza. Então isso pra mim me movia muito de saber o que ele tinha, porque eu preferia ter um nome, dar um nome, do que ficar com aquela coisa: ‘É autista, não é?’, ‘Se é leve, não é?’. [...] Não saber o que ele tinha, pra mim no

período antes do diagnóstico foi mais angustiante até do que o pós-diagnóstico, porque ele podia ter autismo ou podia ter qualquer outra coisa (MÃE-3).

Nomear um diagnóstico parece ter achado um lugar no psiquismo dessas mães, porque foi capaz de provocar articulações significativas em pontos da história de vida e impeliu a busca por compreender este novo acontecimento (CASTELLANI, 2019).

[...] todo diagnóstico é um evento na vida do sujeito que, tendo vivido uma sucessão de eventos anteriores, recebe um lugar de pertencimento. Uma cadeia diagnóstica de representações, não só feita de diagnósticos de doenças, mas também de nomes recebidos ao longo de uma vida e atrelados por alguma significação inconsciente. O diagnóstico vai ativar algo da fantasia do sujeito presente nesses diversos momentos, ou seja, o diagnóstico médico não é o primeiro evento, a pessoa já foi atravessada por muitos outros discursos diagnósticos (CASTELLANI, 2019, p. 109).

Esse momento do diagnóstico médico, então, provoca também sentimentos, aqui relatados como alívio no primeiro momento, mas no dia a dia ganhará significados e será ressignificado com novas vivências. Apesar do alívio de identificar as necessidades de seus filhos, após a nomeação do diagnóstico, todos os discursos evidenciaram sentimentos como: medo, angústia, frustração, desamparo, perda, culpa, desespero e tristeza. O contraste do sentimento de alívio e aqueles manifestados posteriormente, sinalizam os desafios enfrentados para gerenciar os cuidados do filho, as incertezas do futuro e as demandas e responsabilidades familiares, como exemplifica as falas a seguir:

É difícil descrever... é difícil você colocar em palavras (sorri). É... foi uma mistura de medo, porque pra gente era tudo muito novo e a gente não sabia como lidar (MÃE-1).

Foi um baque, foi um baque. Porque assim, até então é..., eu já sabia, né, que seria isso. Mas a gente vai, pelo menos eu fui na esperança dele falar sei lá... 'Tem um remédio', é... 'É um atraso comum', alguma coisa do tipo, né (MÃE-6).

Então... Daí a gente começou a princípio assim, quando veio aquilo, ao mesmo tempo... que eu já estava tipo assim, vou dizer assim, que era aquele luto..., aquele sofrimento pela perda do filho perfeito, passei por muito (MÃE-4).

Eu acho que eu senti esse abalo emocional dois dias depois. Eu tive uma crise de choro assim, bem... de sentar e chorar igual uma criança. Não no dia. No dia eu senti uma necessidade de contar pra minha família (MÃE-5.)

Segundo os relatos os sentimentos são atenuados com o decorrer do tempo, a medida em que os pais se apropriaram de informações sobre o TEA e as formas de tratamento e cuidado do filho. Contudo, parte dos participantes precisaram buscar por apoio profissional de psicólogos para auxiliar nesse processo de transição do luto pós-diagnóstico.

Então pra levar tudo isso, eu precisei da terapia. E aí eu ficando um pouco mais leve, eu já conseguia deixar a casa mais leve também, né. Então foi assim, o atendimento da psicóloga pra mim foi crucial foi de extrema importância, porque se não ia ser muito difícil (MÃE-6).

Essencialmente, a nomeação da hipótese diagnóstica e a formalização do diagnóstico em si, exerceram uma importante função no direcionamento e acesso ao tratamento. E, uma vez bem orientados pelo profissional prescritor, os participantes se viram novamente empoderados da capacidade de cuidar dos filhos.

Olha, a mudança foi drástica, mas foi uma mudança boa. Foi muito bem-vinda, porque até então eu vivia com uma dúvida e a partir desse momento eu já não tinha mais a dúvida. Então eu tinha um caminho a seguir que antes eu não tinha. Dava desespero (MÃE-2).

Então assim, ter um nome facilitou pra mim, a minha pesquisa no Google não ia ser mais 'criança chorando excessiva', e aí vem um milhão de coisas, vem desde o autismo com atraso, linguagem, questões sensoriais, câncer, eu vi até câncer, câncer em não sei onde. Então assim, aí eu ia pro Google pesquisar autismo. O quê que trata autismo? Como é o autismo? Quem são os profissionais envolvidos? O que eu preciso? (MÃE-3).

Durante a consulta com o médico que formalizou o diagnóstico, os participantes destacaram os seguintes aspectos positivos da consulta: a sensação de acolhimento; uma escuta atenta e em tempo suficiente para absorver as informações e esclarecer dúvidas; uma avaliação da criança próxima e respeitosa; além de orientações claras sobre o TEA e direcionamento para o tratamento adequado. Os pais que se sentiram acolhidos nas consultas, manifestaram sensações positivas como: tranquilidade, segurança e conforto.

Daí fomos nessa consulta em junho do ano passado com a Neurologista infantil e aí foi uma consulta assim de duas horas, ela [neuropediatra] sentou no chão, brincou com o ele. Eu nunca tinha visto um médico assim, sabe? Avaliar tão de pertinho. Porque primeiro ela colheu a história com a gente, aí eu fui mostrando vídeos da infância dele, né? [...] E aí durante a consulta ela foi brincando com ele, ele super se afeiçoou a ela, chamava ela pra brincar enquanto ela ia conversar com a gente (MÃE-5).

No entanto, houve quatro famílias que se depararam com uma comunicação diagnóstica abrupta e pouco acolhedora. No relato do casal MÃE-2 e PAI-2, os pais não concordaram com o primeiro diagnóstico de Transtorno Opositor Desafiador recebido pelo filho. Após a avaliação de um segundo profissional a criança recebeu um diagnóstico tardio aos 6 anos de idade, somente então, os pais foram orientados acerca do tratamento adequado.

Aí eu levei o [meu filho]. Aí a médica conversou longamente com a gente, umas três horas, observando o [meu filho]. Aí falou assim, (na época, né... ainda tinha ainda é... na nomeclatura, a síndrome de Aspeger): ‘O [seu filho] é Aspeger, né... Então vai precisar dessas e dessas terapias, vai precisar de uma professora facilitadora na escola’. Aí então, as coisas foram melhorando na vida [meu filho] (MÃE-2).

Em outro caso, a criança da MÃE-5 teve o diagnóstico de TEA descartado equivocadamente por um psiquiatra infantil e posteriormente, com a piora dos sintomas, a criança foi encaminhada para a reavaliação por um neuropediatra.

E aí eu achei que era um problema intestinal e levei ele na gastropediatra [...] ela avaliou toda a questão intestinal e falou assim: ‘MÃE-2, eu notei algumas coisas assim, você já levou ele numa neuro?’. E eu falei assim: ‘Não, levei na psiquiatria, foi descartado o autismo’. Ai ela: ‘Quantos anos ele tinha?’. Falei: ‘Dois anos’. Ela falou assim: ‘Eu acho melhor você levar novamente, mas leva nessa neuropediatra, ela é recém-chegada na cidade’ (MÃE-2).

Durante as entrevistas, uma mãe narrou que se sentiu agredida com a condução do profissional, o que gerou sentimentos de choque e desamparo.

Ele escreve muito livro, muito artigo e a consulta foi horrível. Ele era um ser humano horrível, ele fez o FILHO-4 chorar. Ele tomou o brinquedo que o FILHO-4 tava na mão e jogou assim. Tipo, avaliou o FILHO-4 em 5 minutos, fez o FILHO-4 chorar e jogou no nosso colo que o FILHO-4 era autista. Ainda falou que a gente tinha que pensar bem se queria tanto filho, tinha muita chance de ter outro filho autista também. Jogou tudo isso no nosso colo assim, em meia hora de consulta. E eu saí muito chateada assim, porque primeiro o diagnóstico a gente não esperava. Esperava sair de lá com encaminhamento para a fono, sei lá. Daí isso. E o tanto que eu senti que nós fomos violentados nesse diagnóstico. [...] no dia que a gente saiu da consulta do doutor [neuropediatra], eu voltei pra casa chorando no carro. Chorando, chorando... Foi muito difícil assim. Então, é... é ir por muito... é muito difícil digerir aquilo, aceitar aquilo.

Essa família encontrou acolhimento em uma segunda consulta com outro neuropediatra que se tornou a referência no acompanhamento da criança.

Daí chegou no consultório já ele entrou embaixo da mesa. Ela [neuropediatra] sentou no chão, tentou brincar com ele. Ele não deu bola. Daí ela olhou bem séria pra mim e falou: ‘[MÃE-4], eu não posso avaliar o FILHO-4 aqui em 40 minutos. Eu não tenho como te dizer o quê que ele tem aqui em 40 minutos’. Me passou o contato de duas neuropsicólogas especialistas em autismo e pediu pra eu marcar uma avaliação, que elas iam avaliar em várias sessões e iriam poder dizer alguma coisa, mas que ela não podia. Lembro dela falando pra mim assim: ‘Se eu fizer ele chorar, eu já perdi tudo, eu não consigo avaliar ele chorando’. Então já mudou totalmente a conduta, sabe? Eu me senti mais tranquila (MÃE-4).

Em uma circunstância impactante durante uma consulta com o neurologista pediátrico, a MãE-7 foi surpreendida com o diagnóstico, uma vez que nenhuma menção anterior de TEA foi considerada pelo pediatra ou profissionais da educação.

Aí ele [neuropediatra] foi olhando, foi me perguntando, foi observando o FILHO-7. Aí ele olhou pra mim e falou... isso o FILHO-7 já tava..., tinha acabado de completar 2 anos. E aí ele olhou pra mim e falou assim: ‘Mas é óbvio que ele é autista, é óbvio. Como é que o PAI-7 não enxergou isso?’. E eu saí arrasada [...]. Óbvio pra mim, não é. Mas eu fiquei sem chão, sabe? E fiquei mais sem chão ainda porque ele ainda culpou o PAI-7. Do tipo: ‘Como ele não percebeu?’. ‘Tá claro, tá nítido. Olha aqui!’. Aí ele desceu na altura do FILHO-7 e falou assim: ‘Me dá um abraço’. Aí o FILHO-7 nem olhou pra ele. Ai ele: ‘Tá vendo?’ [...] Ai assim, ... aí ele escreveu uns negócios no papel, me deu, botou em um envelope. Ai eu nem sei como que eu saí de lá, sabe? Ficou nublado assim... e eu sei que levei um ano pra abrir esse envelope. Demorei um ano pra abrir o envelope que tava escrito que o [meu filho] era autista, sabe. [...] Eu... eu, eu me sinto assim... Hoje com o tanto de informação, com tanta coisa que eu leio, com tanta coisa que eu procuro, até pra passar pra algumas outras mães, no que eu dou conta... Porque hoje eu já sei alguma coisa de autismo. Eu saí... eu saí assim, sem nenhum direcionamento, sabe? Eu levei um ano pra ler esse papel, porque ele não conseguiu me falar mais nada, sabe? Depois... Ou ele falou e eu não ouvi. Sabe, eu não ouvi (MãE-7).

Após ser confrontada pelo neuropediatra, esta mãe demorou cerca de um ano até conseguir abrir o envelope com o laudo e encaminhamentos deste profissional. Oito anos após essa vivência traumática, *“a sua narrativa emocionada revelou a dor que as lembranças desse momento ainda causavam”* (trecho do diário de campo).

O acúmulo de demandas

Ao longo dos ciclos da vida, quando o grupo familiar é confrontado por um evento estressor significativo e duradouro ou permanente, além de outros eventos estressores simultâneos que estabelecem um estado de desestabilização e desorganização dos padrões de funcionamento familiar capaz de desencadear o estado de crise do sistema familiar.

A maioria das famílias representada nesse estudo experimentou um acúmulo de estressores em torno da época do diagnóstico do filho. Embora o processo diagnóstico em si seja indiscutivelmente estressante para toda a família, os participantes depararam com inúmeros estressores simultâneos agravando o estresse percebido e precipitando um estado de crise familiar. Dentre os relatos foram identificados os seguintes estressores simultâneos:

Pelo menos três participantes relataram que *mudaram de residência*, sendo que duas famílias mudaram para outra cidade e esta mudança distanciou a família extensa, reduzindo ou inviabilizando a constituição de uma rede de apoio familiar. Embora nenhuma das famílias tenha se mudado por causa do diagnóstico de uma criança, a experiência impactou tanto a criança com autismo quanto os outros membros do grupo familiar.

Nós mudamos de casa, nós mudamos de casa duas vezes. E nós morávamos com o meu sogro e a minha sogra. E ele (filho mais velho) conviveu com os avós desde quando ele nasceu até os sete anos, quando a gente mudou da casa da minha sogra, então o irmão nasceu. Todas estas questões, nós mudamos de casa, e o avô e a avó resolveram ir morar na Bahia. Então... é... pra ele foi... muita coisa (MÃE-1).

O *nascimento do segundo ou terceiro filho* no período pós diagnóstico foi relatado em três casos. As gestações foram carregadas de intensas emoções. Ora desejadas, ora não desejadas, as gestações foram permeadas por sentimento de medo de um segundo diagnóstico:

Eu engravidei de novo lá em São João Del Rey, sabe? E foi... assustador (ênfatisa com a entonação da voz)! Foi... porque fiquei muito doida achando que eu ia ter mais um filho autista, né? Fiquei mal mesmo, não tenho vergonha de admitir, porque foi o que aconteceu. Eu não fiz nem... Olha gente! Olha que eu sou casada com um médico. Mas eu não quis o pré-natal dos primeiros 3 meses, não mesmo! (MÃE-7).

Em um outro caso, a mãe precisou lidar com o *aumento da frequência dos comportamentos inadequados* do filho com TEA em decorrência do nascimento da filha:

Quando ele tinha 2 anos... aliás, 1 ano e 11 anos, nasceu a minha filha mais nova. E aí ele com 2 a gente via que ele tava assim, com uma birra muito forte, ele batia a cabeça na parede, ficava muito nervoso, muito difícil de controlar. E todo mundo: ‘Não é nada não ..., é porque a irmã nasceu, é porque você está dando atenção para a irmã’. E pra piorar a minha filha nasceu com a alergia à proteína do leite de vaca, então realmente a minha atenção foi toda pra ela. Eu não conseguia pensar em 2 problemas pra resolver ao mesmo tempo (MÃE-5)

Outro evento não normativo que ocasionou o aumento de estresse no núcleo familiar foi o *diagnóstico de TEA em outros membros do mesmo grupo familiar*. A mãe relatou o diagnóstico do filho e do esposo, seguido da filha de dois anos em um período curto de tempo: “Então assim, eu tenho 2 diagnósticos e um terceiro que é o do meu esposo né... todos em um período de um ano. E é... e assim, pior ainda, na pandemia” (MÃE-5).

As repercussões da pandemia de COVID-19 foram destacadas por todos os participantes. As famílias experimentaram enorme estresse devido à reclusão domiciliar, ao isolamento social.

Além da constante preocupação com a saúde da família e amigos. Logo, os pais foram desafiados a tomar decisões relacionadas à saúde e ao cuidado em um contexto de incerteza.

Eu precisei de ajuda profissional porque aí no começo do ano passado eu engravidei, né. Em fevereiro do ano passado eu descobri a gestação. Então assim, além de tudo que já estava acontecendo, eu tinha medo da gestação, eu fiquei com medo de pegar COVID, eu fiquei com medo de não aguentar o emocional fica abalado demais e eu acabar descontando no FILHO-6, né, que é meu filho autista. Até porque, foi o que aconteceu (MÃE-6).

A pandemia COVID-19 afetou a saúde mental da população em geral, mas para os pais de crianças com TEA o impacto foi reportado pela literatura como especialmente agudo (CONSTANTINO *et al.*, 2020; MANNING *et al.*, 2020). As medidas preventivas do COVID-19 como o isolamento social e o distanciamento social implicaram na falta de acesso à educação e serviços terapêuticos, a perda de apoio assistencial e, principalmente, na interrupção ou alteração das rotinas diárias, essas medidas afetaram diretamente o bem-estar das crianças com TEA e, conseqüentemente, a de seus pais, conforme relata uma mãe:

O FILHO-6 tinha uma rotina fixa, ele tem dificuldade com mudança de rotina, e aí do nada fechou tudo, parou tudo, não tem parquinho, não tem escola, não tem doutora [...]. E foi coisa assim, nessa sexta-feira teve tudo, na outra sexta-feira, já não tinha mais nada. [...] Ai ele falava ‘Ai vamo na praia, vamo no parquinho’, o parquinho tá fechado, praia tá fechada. Então até pra fazer ele compreender o que tava acontecendo foi muito complicado, né (MÃE-6).

Kalb *et al.* (2021) conduziu uma pesquisa online com 3556 pais de crianças com TEA nos EUA com a finalidade de analisar a saúde mental dos pais durante os estágios iniciais da pandemia COVID-19. Os resultados demonstraram níveis substancialmente mais elevados de sofrimento psíquico, particularmente relacionados a sentimentos de pânico entre os pais de crianças com TEA quando comparados aos pais de crianças sem diagnóstico de deficiência. No geral, as famílias de criança com TEA enfrentaram grandes interrupções nos serviços terapêuticos e relataram sentir um aumento do estresse e da angústia devido à pandemia COVID-19. Uma mãe relata a sobrecarga percebida durante a pandemia:

A pandemia, que é só o que está assim, mais dificultando tudo, porque eu não consigo... Eu tenho asma, então eu não posso mais levá-los para as terapias. Ainda mais que estamos em uma alta de casos muito grande... Eu não saio de casa, então eu não acompanho mais eles, eles querem que eu vá, isso é difícil. [...] o dia que eu tive uma crise de pânico, a minha filha... a minha filha de quase 3 anos: ‘Mamãe, mamãe!’. Ai veio, me beijou, me abraçou. No dia estava chorando por causa da pandemia, com medo de morrer e de todo mundo morrer e o FILHO-5 veio, me abraçou, me beijou, fez carinho, porque a gente tem combinado que chorou tem que fazer carinho, fez carinho (MÃE-5)

Um grupo de pesquisadores brasileiros conduziu um survey com 554 mães e 6 pais de crianças com TEA que responderam a um questionário on-line sobre os serviços terapêuticos e apoio formal recebidos antes e depois do início da pandemia. Os resultados demonstraram que os serviços terapêuticos foram adequados para o formato online devido ao distanciamento social e que houve uma exigência da intervenção dos próprios pais com supervisões de um profissional online. Este estudo aponta que a maioria dos participantes não conseguiu estabelecer e seguir rotinas cotidianas, estabelecer metas de ensino ou mesmo interagir com a criança, sendo que pelo menos 70% da amostra sentiu os filhos mais “desregulados” e apresentando comportamentos inadequados (OLIVEIRA *et al.*, 2021).

Em concordância com os resultados do estudo de Oliveira (2021), as narrativas deste estudo mostraram que o nível de exigência do cuidador, tipicamente da mãe, tendeu a aumentar. Além das múltiplas tarefas cotidianas, atribuiu-se à mãe o papel de estimular a criança em casa, contudo o manejo dos comportamentos da criança com TEA e a condução de metas terapêuticas exigem algum nível de capacitação técnica que não faz parte do repertório da maioria dos pais. Percebe-se na fala aviltada por sentimentos de preocupação, culpa e impotência circunstancial, como se lê:

Então assim, eu tenho 2 diagnósticos e um terceiro que é o do meu esposo né... todos em um período de um ano. E é... e assim, pior ainda, na pandemia. Porque às vezes, igual estamos tendo lockdown agora [...]. Porque tá muitos casos e aí eu fico me perguntando: Devo levá-los na terapia? Devo arcar com o prejuízo de não levá-los na terapia?. Porque o prejuízo num sentido assim, eles podem perder a vida ou eles podem ter uma dificuldade muito maior porque eu não intervi no tempo certo. Então isso é que me dói, é não poder trabalhar, porque eu trabalho o que eu consigo né? Mas eu não tenho todo estudo necessário para fazer (MÃE-5).

O status socioeconômico é um potente fator de proteção no processo de adaptação a adversidade, pois pode atenuar os efeitos ocasionados pelo evento estressor no sistema familiar. No caso dos participantes dessa pesquisa, 7 dos 8 participantes exercem atividade remunerada, sendo que em 6 famílias o pai e a mãe mantêm funções laborais remuneradas e em 4 casos ocupam cargos estáveis concursados. Além disso, todos os entrevistados acessam serviços de saúde privado e, para garantir que a criança receba cuidados especializados, as famílias ajuizaram processos de reembolso dos atendimentos contra os planos de saúde privados. Embora os entrevistados declarem estabilidade financeira, foram registradas queixas frequentes acerca do gerenciamento dos recursos financeiros, principalmente

relacionados aos altos aos custos de serviços terapêuticos utilizados pela criança, os quais comprometeram o orçamento familiar.

Daí foi fazer os orçamentos e a gente viu que nem se juntasse os nossos dois salários, a gente podia pagar metade das terapias. Então tipo assim, ou era via convênio, ou era via SUS, ou o FILHO-4 não ia ter terapia, porque é uma coisa completamente irreal para nossa realidade. E isso no começo me preocupou muito, sabe? (MÃE-4).

É... (pausa) Tem a parte financeira, né?! Algumas coisas a gente, principalmente no ano passado, eu... Algumas terapias consegui pagar particular, então a gente tinha que pagar o convênio reembolsava só uma parte. Então você acaba tendo que abrir mão de outras coisas financeiramente. Graças a Deus a gente tem uma condição relativamente boa se comparado com a maior parte das pessoas. Mas, é... tipo assim, pela condição que a gente tem, se não houvesse essa demanda, a gente talvez tivesse... eu tivesse investindo mais em formação, em lazer, em viagens, em moradia, né?! (MÃE-1).

5.2.2 Os padrões de funcionamento familiar

A crise familiar pode ser conceituada como uma condição contínua de desorganização do sistema familiar que exige mudanças substanciais nos padrões de funcionamento (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993). Quando uma família passa por um evento adverso, o sistema familiar como um todo deve se adaptar e mudar a forma como funciona (OLSON; GORALL, 2003). Segundo Olson e Gorall (2003), o funcionamento familiar pode ser delineado e medido por meio dos três construtos: coesão, flexibilidade e comunicação. O modelo de Olson sugere que a proximidade familiar ou vínculo emocional entre os membros da família (coesão familiar) e a capacidade de ser flexível, se adaptar e mudar (adaptabilidade familiar) são as dimensões primárias de funcionamento familiar (OLSON; GORALL, 2003).

De forma complementar, a comunicação atua como facilitadora da coesão e da adaptabilidade. No âmbito familiar as principais oportunidades para a ocorrência da comunicação residem nas ocupações compartilhadas (ZABRISKIE; MCCORMICK, 2003). A partir dessa premissa, o funcionamento familiar foi explorado sob a perspectiva das ocupações familiares e dos papéis ocupacionais individuais. Portanto, essa subseção apresenta as unidades temáticas indutivas: 1) centralidade do cuidado; e 2) redefinição dos papéis ocupacionais nos subsistemas familiares.

A centralidade do cuidado

A análise dos resultados destacou um fenômeno recorrente nos discursos: a priorização ou a centralização no cuidado da criança com TEA pela família. Algumas mães relataram que após considerar a condição vulnerável da criança com TEA, iniciaram uma mobilização de esforços para oferta de suporte, a qual foi aderida pelos demais membros da família. A fala da MÃE-1 e do PAI-2 confirma essa vivência:

Então, é assim... ele é o centro do nosso mundo (MÃE-1).

E a gente aprendeu que antes de qualquer coisa, a gente tem que conversar com ele, explicar pra ele pra ver a reação, se a reação é positiva dá pra seguir em frente, se a reação é negativa, aí a gente tem que pensar outra estratégia (PAI-2).

A criança autista passa a ser o centro da família, que organiza suas rotinas em função da criança, tanto a nível domiciliar quanto a rede externa (MINATEL; MATSUKURA, 2014). DeGrace (2004) também identificou o fenômeno da “centralidade do cuidado” ao entrevistar cinco famílias de crianças com TEA descritas como “severas” no que se refere ao nível de independência funcional, no qual os pais relataram que “*toda a vida familiar gira em torno do autismo*”. De forma similar, Larson (2010) explorou o papel materno centralizado no cuidado dos filhos com TEA, porém estas crianças apresentavam um alto nível de independência funcional. Dentre os achados deste estudo foi constatando que as nove mães entrevistadas afirmaram sentir estresse e fadiga no exercício constante para manejar as demandas de cuidado, crises sensoriais e comportamentos inadequados da criança (LARSON *et al.*, 2010).

Estes dois estudos evidenciaram a atitude de priorização das demandas específicas da criança com TEA que repercutiu em todo o sistema familiar, particularmente no cuidador primário, no caso destes estudos, a mãe. Em geral são as mães das crianças quem mais se envolvem com a criança autista e, assim são expostas a uma sobrecarga emocional (MACHADO; LONDERO; PEREIRA, 2018).

Brown *et al.* (2010) comparou a percepção de pais de crianças com níveis de demanda de suporte leve e moderado. Os resultados indicaram haver impacto do TEA nas famílias, mas não houve diferença significativa entre os grupos. Entretanto, os pais de criança com níveis de demanda de suporte leve reportaram maior frequência de necessidades pessoais não

atendidas devido as constantes demandas da criança. Consonante com essa perspectiva, as narrativas deste estudo evidenciaram que o fenômeno da “centralidade do cuidado” na criança com TEA ocorreu independentemente do nível de independência funcional. Os resultados analisados ecoam as repercussões da centralidade do cuidado da criança com TEA nas diferentes áreas do desempenho ocupacional dos membros da família (sono, descanso, lazer, atividades de vida diária e instrumental), além de interrupção ou rupturas das ocupações familiares. A fala das mães ajuda a exemplificar essa evidência:

Assim... muitas vezes deixamos de sair. Porque o MÃE-2 não queria sair. Muitas vezes a gente foi até a porta de um restaurante e não tivemos condição de entrar, porque ele não aceitava entrar. Muitas vezes ao supermercado fazer compra e tivemos que voltar porque não dava conta de ficar lá (MÃE-2).

[...] Além do mais, o cansaço, o próprio desgaste mesmo de preocupação com a criança, com o futuro, eu acho que isso, é..., tira um pouco do nosso tempo mesmo, né? De... de... como casal mesmo. De conversar, de ver, de ter momentos de lazer, de... Coisa que quando a gente não tinha criança era muito comum sair mais vezes na semana, ou então que ficasse em casa, mas tranquilo, vendo um filme junto, conversando sobre alguma coisa de nós dois juntos. E aí a gente percebe que quando a gente para pra analisar, é..., o que muitas vezes a gente tá conversando, a gente está conversando sobre as crianças. Então, a gente também vai ficando esquecido (MÃE-3).

As ocupações familiares foram definidas como partes culturalmente significativas das atividades engajadas em conjunto por toda a família (SEGAL, 1999). Desse modo, as ocupações familiares formam a base para experiências interpessoais que dão aos membros da família uma sensação de apoio, pertencimento, bem-estar emocional e identidade familiar (JAFFE; HUMPHRY; CASE-SMITH, 2013). DeGrace (2004) analisou unidades temáticas que sinalizaram um discernimento dos pais sobre a interrupção do funcionamento familiar ao relatarem “*momentos fugazes e raros*” em que se sentiram como uma família, uma vez que havia a necessidade frequente de “*ocupar e acalmar a criança*”. E, ao priorizar as necessidades da criança com TEA, o núcleo familiar teve as rotinas cotidianas, rituais familiares, papéis ocupacionais e a participação social alterada ou interrompida, descrevendo esta vivência como se “*o autismo controlasse seu cotidiano*”. DeGrace sugeriu ainda que a identidade desta unidade familiar havia se tornado o “*autismo*” (DEGRACE, 2004).

A literatura destaca a ruptura do funcionamento familiar ocasionadas pelas inúmeras demandas de cuidado da criança, que corrobora com as narrativas dos entrevistados nesse estudo (BAGATELL, 2016; DEGRACE, 2004; LARSON, 2010). Há, no entanto, um reconhecimento de que a deficiência não é essencialmente negativa, mas pode assumir um

sentido positivo de aprendizado e fortalecimento pessoal e do grupo familiar. A fala da MÃE-1 descreve como as ocupações familiares atuam como um recurso estratégico para melhorar a percepção de apoio social e aumentar a coesão familiar, além de proporcionar uma sensação de funcionamento adequado ao sistema familiar:

E a nossa vida gira meio que em torno disso porque é a demanda maior, mas a gente não deixa de cuidar da família e a gente meio que aprendeu a desfrutar os pequenos prazeres. Então a gente gosta muito de estar junto em casa, é... fazer passeios com idas ao shopping, uma saída pra comer, estar... isso pra rede de apoio, a gente mora hoje em um condomínio que nós temos amigos dentro do condomínio. Tem outras crianças da idade do FILHO-1 e a gente convive muito. Sabe, sentar na calçada pra conversar. De tá junto, de comer junto, de rir junto (MÃE-1).

Para Hartley, Dawalt e Schultz (2018) que examinaram o relacionamento conjugal de 174 casais que tiveram um filho com TEA e compararam a 179 casais que tiveram filhos sem deficiência, descobriram que pais de crianças com TEA passam menos tempo com seu parceiro, apresentaram menores índices de proximidade e menos interações positivas entre casais. Essa diferença foi explicada com base no esgotamento físico e emocional causado por múltiplas demandas cotidianas de cuidado. Todavia, os casais do grupo TEA apresentaram maior nível de coesão se comparados ao grupo de pais de crianças sem alteração no desenvolvimento. A análise dos resultados corrobora com os autores supracitados ao apresentar indicativos de coesão parental nas afirmativas:

Mas é... eu acho que o nosso relacionamento tipo se fortaleceu com isso também, sabe? Eu sei que tem muitos casais que entram em crise, têm maridos que ficam com ciúmes que a mulher só dá atenção para o filho agora, não sei o quê... Mas não, esse tipo de problema a gente não teve aqui em casa. Sempre foi muita parceria essa parte com o FILHO-4 (MÃE-4).

Os entrevistados afirmam intencionalidade em ações para equilibrar as necessidades individuais e do grupo familiar afim de manter o senso de coesão familiar, como esclarece a participante MÃE-6:

Mas assim, a gente tenta levar com leveza isso, né. Pra não ficar mais pesado. Porque quer queira, quer não, pra gente ainda é pesado, né. Tem que conciliar o horário da escola, com o horário do fono, com o horário do terapeuta, com horário de não sei o que. E aí eu tenho meu neném de 4 meses em casa, e concilia com neném, o marido trabalha e tal. Então se a gente não tentar levar com leveza isso, vira uma carga emocional assim, violentíssima né (MÃE-6).

No caso dos participantes deste estudo, o ajuste das rotinas familiares às demandas da criança tendeu a tornar as rotinas pouco flexíveis e exaustivas. Por outro lado, a adaptabilidade e

flexibilidade dos membros familiares é manifesta para acomodar as demandas da criança sentindo-se satisfeitos com o resultado. Os participantes explicaram que adotar rotinas estruturadas auxiliou significativamente a família, uma vez que: favoreceu a conservação de energia do grupo familiar durante o cuidado; auxiliou na organização da atenção dada a criança, aos demais membros da família e ao próprio cuidador; propiciou previsibilidade à criança evitando ocasionais rompantes de comportamento inadequado, além de estimular a aquisição de autonomia. A fala da mãe exemplifica o exposto:

E o que ajudou muito (ênfase na palavra muito) foi uma rotina. Sabe aquela rotina bem rígida, escovar dente, tomar café, escovar os dentes, brincar, almoçar, trocar de roupa, tomar banho, ir pra escola, agora tem TO, agora tem isso, agora aquilo, então assim, isso ajudou muito. E hoje, o FILHO-2, ele nem depende tanto mais da rotina, que a gente conseguiu também tirar um pouco da rotina, porque ele acostumou super fácil com a rotina, né? Mas a gente conseguiu flexibilizar um pouco a rotina, para que também nós como família não ficássemos naquela coisa robotizada (MÃE-2).

Para a literatura a importância de manter as ocupações familiares se reflete no fato de que as famílias compartilham atividades com o propósito específico de passar tempo juntos e essas atividades contribuem para que cada um dos membros da família se sinta conectado reciprocamente, de modo a aumentar as oportunidades de comunicação, fortalecer a coesão e oportunizar que o grupo se envolva e responda aos desafios com boa adaptabilidade (JAFFE; HUMPHRY; CASE-SMITH, 2013).

Minuchin afirma que *“a estrutura familiar é um conjunto invisível de exigências funcionais que organiza as maneiras pelas quais os membros da família interagem”* (1985, p. 57). As interações que ocorrem durante as ocupações familiares, repetidas ao longo do tempo, podem estabelecer padrões sociais reconhecidos pelo grupo e conferir a sensação de estabilidade e bom funcionamento familiar. As narrativas evidenciam que a família precisou aviar várias adaptações no funcionamento familiar para acomodar as novas demandas de cuidado do filho e, concomitantemente, as ocupações anteriormente associadas a um papel familiar (como o de mãe, pai, filho ou irmão) foram adaptadas, essa medida ocasionou impacto em cada subsistema e atribuiu uma nova identidade ao grupo.

A resignificação de papéis ocupacionais

A ocupação abrange praticamente todos os aspectos da vida do indivíduo, uma vez que contempla “às atividades de vida diária (AVD), atividades instrumentais de vida diária (AIVD), descanso e sono, educação, trabalho, brincar, lazer, além de atividades usadas para promover a participação em um sistema social” (AOTA, 2015). Embora mudanças, desafios e eventos traumáticos da vida possam alterar os papéis ocupacionais dos indivíduos em todos os subsistemas, o sistema familiar trabalha no sentido de retornar ao funcionamento anterior à mudança vivenciada (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993). Nesse estudo, as narrativas expuseram que, além das mudanças ocorridas nas ocupações familiares anteriormente discutidas, os demais papéis ocupacionais significativos exercidos antes do diagnóstico de TEA também sofreram impacto.

Os relatos das mães participantes revelaram que as mudanças nos papéis ocupacionais individuais geraram frustração, já que estas mães se sentiram impelidas a comprometer suas preferências pessoais para priorizar o cuidado cotidiano do filho, ou mesmo do grupo familiar, como aponta a narrativa da MÃE-7:

Nossa, o autismo foi um impacto, assim... No meu caso, eu passei a dedicar a ser dona de casa, eu larguei... larguei faculdade, larguei emprego e fico por conta, sabe? [...] Grande parte do trabalho com o FILHO-7, com a casa, com os meninos é comigo, né? E o trabalho dele PAI-7 já é bem difícil né... então eu posso às vezes fazer várias coisas que ele nem está sabendo, mas porque ele trabalha muito. E ele precisa manter um certo padrão de dinheiro pra gente manter as terapias, manter as condições pra gente. Não é brinquedo não, né? E, então realmente algumas vezes, eu sinto falhas na nossa comunicação, principalmente com relação assim... é... o que que nós vamos pagar agora? Então o FILHO-7 está na fase de tentar alfabetizar ou está na fase de tentar falar? Ele não sabe esses por menores, sabe?! Ele não sabe quais os protocolos, ele não entendeu muito bem por que que eu tava fazendo banho quase igual um robô com as mesmas frases. Mas, ele está participando de outra maneira, entendeu? (MÃE-7)

Nesse caso, a família decidiu por um rearranjo de papéis ocupacionais da mãe, a qual assumiu os cuidados das crianças e da casa ao abandonar o exercício profissional e a graduação em comunicação social, enquanto o companheiro assumiu o provimento familiar em jornadas extensas de trabalho. Nesta reorganização familiar existiu uma adaptação à criança, a mãe deixa de lado papéis ocupacionais significativos, o que pode provocar níveis de estresse, baixa qualidade de vida e baixo desempenho ocupacional (ESTANIESKI; GUARANY, 2015). Bem como o pai pode apresentar níveis mais altos de estresse ao assumir jornadas maiores de trabalho em detrimento do convívio familiar. Quando a rotina gira em torno dos

cuidados da criança, poderá haver rupturas ou interrupções de papéis ocupacionais significativos do cuidador (ESTANIESKI; GUARANY, 2015).

Em outro relato, a MÃE-6 esclarece que decidiu pelo trancamento da faculdade de arquitetura, pois diante do sofrimento vivenciado pelo luto do filho idealizado, perdeu a motivação e o sentido de continuidade da graduação. Ao longo do tempo, durante o processo de estudo sobre autismo para cuidar do filho, esta mesma mãe iniciou um processo de reconstrução de significados e percebeu um interesse crescente por outra área do conhecimento, a psicologia.

Eu acho que redirecionou tudo né? É... eu fazia, por exemplo, quando eu engravidei, eu fazia, é..., tava no 8º período de arquitetura. Eu não consegui voltar naquele primeiro ano, porque eu chorava demais. E aí, quando veio a desconfiança do autismo e o diagnóstico, nunca mais me vi sentada em frente uma mesa fazendo projeto de arquitetura. Redirecionou tudo (MÃE-6).

Esta mãe cursava o 8º período de arquitetura quando engravidou da criança que mais tarde receberia o diagnóstico de TEA. E, desde então, escolheu mudar o enfoque dos estudos, como se lê: *“Coloquei a faculdade de lado. E eu não consigo me ver dedicando tanto tempo a cálculo, conforto ambiental, conforto acústico, adaptar projeto para aquele cliente... E eu precisando de aprender um mundo inteiro de desenvolvimento infantil”*. O seu companheiro também precisou ajustar os objetivos pessoais ao novo contexto, pois, segundo a mãe, devido a limitação de tempo, não conseguiu dedicar-se aos concursos do seu interesse na área judiciária. Este casal optou por buscar apoio psicológico para auxiliar a mãe a lidar com os sentimentos de luto que sucedeu o diagnóstico, medida que também contribuiu para melhorar a qualidade da comunicação conjugal.

Em outra narrativa, uma mãe que também vivenciou uma iminente ruptura do papel ocupacional de estudante diante das dificuldades oriundas da sobrecarga emocional e física. Contudo, nesse caso, a mãe se sentiu fortalecida a concluir a graduação após o apoio do companheiro. Esse apoio auxiliou a mãe a ressignificar o papel de estudante que, dessa feita, ganhou uma conotação de fator protetor para o futuro da criança e do núcleo familiar.

Agora no meio do ano eu termino minha faculdade. E mesmo depois do diagnóstico, eu até pensei em parar na época, né, eu pensei em parar de fazer, tava com medo de não dar conta, de..., de ficar emocionalmente abalada ou de achar que a carga era muito grande, de estudar e ajudar o FILHO-6. E foi o contrário, é..., só me deu forças pra ir melhorando, né. No..., óbvio depois, né. Aquele primeiro

baque ali, a vontade que eu tinha realmente era de largar tudo, botar ele dentro de uma bolha e cuidar dele ali e não fazer mais nada da minha vida. Mas depois eu percebi que não fazia sentido algum, né. Eu tinha que..., era o contrário, eu tinha que preparar ele pra o mundo, né, preparar ele pra que ele seja o mais autônomo possível. [...] Não vou dizer que foi fácil, né, já perdi prova porque ele teve crise dentro de casa e não deu tempo de ir pra prova, já perdi atividade porque realmente não tinha condições físicas e mentais de fazer atividade, “mas vai lá faz o DP, vai lá refaz a prova”! (MÃE-6).

A influência sociocultural tende a atribuir às mulheres o papel compulsório de principais provedoras do cuidado de seus filhos (SCAVONE, 2021). E, embora as mães possam afirmar satisfação no exercício da maternidade, a sobrecarga pode limitar sua participação em outras ocupações do seu interesse. Os impactos nos papéis ocupacionais maternos são perceptíveis nas escolhas realizadas pela MÃE-5, a qual optou pela transferência do posto de trabalho na assistência hospitalar por um cargo burocrático. Ainda que trabalhar na assistência hospitalar seja uma ocupação significativa, a mudança de cargo lhe facultou uma jornada de trabalho menor que possibilitou cuidar da família.

Eu sempre trabalhei na assistência... e eu abri mão de trabalhar na assistência. Inclusive meu salário caiu drasticamente pra trabalhar em uma unidade de gestão aqui no estado, próximo a minha casa. Não é uma área que eu gosto, mas enfim, dou o meu melhor. Tudo isso pra ficar perto da minha filha, pra poder amamentá-la pra não dar alergia do leite. A alergia sarou e eu continuo aqui porque eu estou mais perto deles, estou de home office, então fica melhor pra família (MÃE-5).

A relação da mulher-mãe com o trabalho formal e a dupla jornada de cuidado da criança com deficiência também foi delineada pelo discurso da MÃE-1, no qual a constante exigência de desempenho do empregador e as expectativas de oferta de cuidado se tornaram conflitantes para esta mulher. Pois, ao declarar: “*As nossas decisões, principalmente com relação ao trabalho, hoje têm como centro essa necessidade que a gente tem de suporte com o FILHO-I*”. Essa premissa influenciou de tal modo a adaptação dos papéis ocupacionais, que determinou escolhas e renúncias no âmbito profissional, declaradamente contrárias ao desejo desta mãe.

Eu sempre fui uma profissional muito assídua, muito é... dedicada com o meu trabalho. Só que eu passei a precisar me ausentar mais vezes do trabalho. [...] E... esse foi um momento de troca de chefia no trabalho. E eu tive uma pessoa que não era tão compreensiva com essas questões. Eu tava em um lugar que a dinâmica de trabalho não permitia muita flexibilidade. Então, de lá para cá, a minha vida tem sido adaptar todas essas questões às necessidades que eu tenho. [...] Trabalho em uma agência bancária e o gerente geral da minha agência mudou seis vezes nesse período. E todas as vezes que chega um gerente novo eu preciso chamar ele pra conversar e falar: ‘Oh, enquanto eu estou aqui estou aqui, você espera sempre 150% de mim, eu faço, eu me desdubro pra a minha ausência não ser sentida, mas eu tenho a necessidade de me ausentar mais vezes’. Eu trabalho numa agência

muito perto da minha casa. Eu moro em São Paulo e eu trabalho a 10 minutos da minha casa. E eu evito, eu não busco quando eu penso em promoção, em mudança de agência, tudo isso eu tenho que colocar, levar em consideração. Eu trabalho a 10 minutos da minha casa (MÃE-1).

Conforme o relato de uma mãe, a medida em que o filho reduziu as demandas de suporte, o foco foi gradualmente deslocado do cuidado da criança para a reconstrução da identidade ocupacional da mãe, como se lê:

Mas faz pouco tempo que eu consegui assim, retomar isso. Uma coisa que eu sempre falo assim, falo muito de puerpério, de coisa assim que... esse sentimento de perder a identidade foi uma coisa que pesou muito pra mim desde que ele nasceu, sabe? De não me reconhecer mais como uma pessoa que eu era. É até eu entender que aquela pessoa não existia mais, agora eu seria outra pessoa, demorou muito. E agora de eu me entender que eu não precisava ser só a mãe do FILHO-4 mais, ele já conseguia fazer as coisinhas e eu podia voltar a retomar coisas do meu interesse faz pouco tempo. [...] Voltei a cuidar de mim um pouco, mas eu te digo assim, que esse sentimento de anulação foi por muito tempo, sabe? (MÃE-4)

Em outros casos, as mães precisaram solicitar ao companheiro a divisão de tarefas de cuidado da casa e/ou da criança e, para isso, precisaram explicar especificamente como cada tarefa deveria ocorrer.

Então foi bem complicado. Então aí o meu marido também teve que entrar na história porque... Ele sempre foi um paizão assim, mas é..., sempre ficou nas minhas costas a carga da escola, a carga da fono e tal, e não sei o quê. E chegou em determinado momento que com a fono mais a terapia mais a escola... Tipo: 'Não, peraí, a gente vai ter que dividir aí em quatro braços pra se ajeitar' (MÃE-6).

Nesse contexto, em que a mulher comumente assume inúmeros papéis, múltiplas jornadas de trabalho e cuidado, o companheiro foi considerado por todas as mães participantes como uma importante rede apoio. Contudo, ressalta-se a ambiguidade na descrição desse apoio, que objetiva compartilhar a responsabilidade do cuidado, mas é citado algumas vezes como “ajuda”, uma concessão à mãe esgotada. A seguir, a MÃE-5 descreve como se sentiu sobrecarregada com as tarefas depois do diagnóstico tardio de TEA do companheiro, momento em que decidiu polpá-lo da partilha das tarefas, pois entendeu que as dificuldades para a organização e conclusão das tarefas poderia estar associada aos sintomas de TEA.

Antes eu tava dividindo muito as responsabilidades de igual pra igual com meu esposo. E ele sempre foi muito parceiro nesse sentido, tudo que eu peço ajuda, ele me ajuda imensamente. Só que eu fui percebendo que algumas coisas dificultavam pra ele [...]. Porque tipo assim, eu pedia pra ele tirar o lixo, levar um dos meninos na terapia e trabalhar, ele não dava conta. Ou ele leva o lixo, ou ele trabalha. [...]

Eu fiquei tão sobrecarregada por tentar não sobrecarregar ele que eu tive que aumentar o antidepressivo. Eu tomo remédio pra depressão depois do diagnóstico do FILHO-5. Aí eu tive crise de ansiedade porque eu precisava terminar tudo, é... tipo fazer compra, lavar roupa, passar roupa, organizar material de escola, organizar mochila, organizar a lancheirinha do lanche quando eles vão para a terapia (MÃE-5).

A divisão de tarefas cotidianas de cuidado da casa e da criança foi mencionada por todas as participantes como importante para a manutenção das ocupações pessoais e interação com os outros membros da família. Donovan, VanLeit, Crowe e Keefe (2005) verificaram que mães de crianças com deficiência manifestaram o desejo e a necessidade de passar mais tempo sozinhas ou cuidando de si mesmas, considerando que compartilhar sua carga de tarefas poderia melhorar a sua qualidade de vida e, conseqüentemente, a de seus filhos. Dentre as narrativas, houve quatro relatos de sobrecarga de responsabilidades parentais da mãe com deterioração da saúde mental que demandara intervenção médica ou de psicoterapeuta, como ilustra a fala a seguir:

Então o emocional ficou bem complicado e aí eu fui pra terapia. Busquei ajuda profissional porque assim, tinham dias que eu não sabia o que ia fazer e aí tinha atividade da escola, tinha atividade do multifuncional, eu tinha que fazer ainda os exercícios da fono com ele, e meu marido trabalhando. Então eu busquei ajuda, né, chamei a psicóloga e falei ‘Olha, vou precisar porque tá complicado, tá sobrecarregado’ (MÃE-6).

Ao longo do processo de adaptação, as mães refletiram que um cuidado eficaz da criança depende do cuidado de si mesma. Portanto, o cuidado do outro e de si mesma deveriam ser encarados com igual nível de importância.

Quando a psicóloga levantou essas questões né? E você? Quem é você? Quê que você gosta? Eu não conseguia responder o que eu gosto. Eu não conseguia lembrar o quê que eu gostava. [...] E aí, eu me dei conta de que por um período todo ali, seguindo aquela corrida muito acelerada de ‘meu filho tem autismo e eu preciso saber o quê que é isso’, ‘eu preciso de tratar’, ‘eu preciso de entender o quê que é’, eu me anulei totalmente (MÃE-4).

Então hoje, o que eu faço é [...] estabelecer prioridade pra minha saúde emocional, tanto quanto é colocando no mesmo patamar de importância das terapias dele. Até porque se eu não estiver bem, quem é que vai cuidar dele? (MÃE-4).

Nesse contexto de demanda materna por autocuidado, bem-estar e satisfação pessoal, as participantes do estudo buscaram suporte social da família extensa, tais como: suporte emocional, financeiro e apoio no cuidado dos filhos. Este suporte social teve início desde o momento pré-diagnóstico e após, ao longo do tempo. Uma mãe declarou que a rede de apoio

era imprescindível e, que “*sem rede de apoio a gente não conseguia absolutamente nada*” (MÃE-5). Essa mãe narrou que a primeira ação após ouvir o diagnóstico formal do filho compartilhar a notícia e obter acolhimento da família extensa:

Eu acho que eu senti esse abalo emocional dois dias depois. Eu tive uma crise de choro assim, bem... de sentar e chorar igual uma criança, mas não no dia. No dia eu senti uma necessidade de contar pra minha família e de... de esperar que eles se colocassem na posição de me ajudar na aquisição dele de habilidades. E eu tive 100% de apoio, e nisso eu não posso reclamar, toda a minha família é parceirona (MÃE-5).

A busca por apoio profissional ocorreu em pelo menos quatro narrativas maternas, as quais teceram considerações sobre a sensação de fortalecimento no processo terapêutico. Uma mãe descreveu os sentimentos após perceber os sintomas e sinais do autismo: “*eu não queria assumir que meu filho era diferente dos demais*”. Ao longo dessa trajetória, com apoio profissional de um psicólogo, essa mãe foi conduzida na elaboração do diagnóstico. Este processo terapêutico também auxiliou a mãe a expressar suas necessidades de modo claro ao companheiro, melhorando a qualidade da comunicação aberta, inclusive na partilha de tarefas cotidianas, que ocasionalmente geravam conflito (MÃE-6).

Uma outra mãe também narrou sobre a necessidade de apoio profissional para refletir sobre os valores e papéis pessoais anteriores ao nascimento do filho. Nesse caso, a mãe não conseguia mais manter as rotinas de limpeza e organização da casa como antes, fato que lhe causava ansiedade e sofrimento. A intervenção do profissional de saúde conduziu a mãe em uma avaliação desta situação e, doravante, houve uma ressignificação destes valores que propiciaram a valorização do cuidado de si mesma.

E hoje é a maneira que a gente tem..., que eu tenho tentado lidar com isso é tentar dar um pouco mais de valor a questões emocionais. Eu sou uma pessoa que de natureza eu sou extremamente organizada. Então eu achava que eu tinha que..., a casa estar sempre bonita, mesmo trabalhando fora eu achava que tinha que dar conta da casa, da roupa, da casa sempre arrumada, brinquedo sempre no quarto do brinquedo, no baú do brinquedo, e isso é extremamente desgastante. E eu comecei a trabalhar dentro de mim, depois que a psicóloga me alertou quanto a isso, de que tudo bem ter a casa bagunçada né? O quê que é mais importante? O meu descanso? A terapia do meu filho? Então eu vou colocar esses dois e deixa a casa bagunçada (MÃE-3).

Larson (2000) relatou que os papéis ocupacionais das mães frequentemente são direcionados a manutenção do cuidado da família, gerenciando múltiplas tarefas a fim de atender as necessidades de cuidado complexas, principalmente quando um membro da família apresenta

deficiência. Semelhante as narrativas desta pesquisa, as participantes do estudo de Larson afirmam que reconhecem a importância de poder planejar e organizar atividades cotidianas, mas se deparam com o conflito de encontrar tempo para atender às suas próprias necessidades (LARSON, 2000). Assim como no estudo de Larson, as mães do atual estudo também expressaram o desejo de vivenciar interesses pessoais, bem como ter tempo para se dedicar a própria saúde e bem-estar.

5.2.3 A avaliação familiar e as estratégias de resolução de problemas e enfrentamento

Nessa subseção será abordado a terceira unidade temática “a avaliação familiar e os enfrentamentos” no contexto do autismo. *“Quando as demandas são vivenciadas, as famílias estão constantemente em processo de avaliação e interpretação de sua experiência”* (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993). O processo de avaliação da família, conforme descrito no Modelo de Resiliência Familiar, envolve cinco níveis: Esquema; Coerência; Paradigmas; Avaliação Situacional; e Avaliação do Estressor. Os processos de avaliação são centrais para a adaptação e resiliência, uma vez que ajudam as famílias a dar sentido ao evento estressor, as repercussões ocasionadas por seus efeitos e, principalmente, desempenha um papel importante nas respostas desta família.

A **avaliação do estressor** refere-se à forma como a família interpreta o estressor em termos de sua gravidade e do potencial impacto na família (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1996). Segundo o Modelo de Resiliência, o fenômeno avaliação do estressor ocorre na fase de ajuste, conforme descrito na introdução, no momento em o grupo familiar reflete as percepções acerca da gravidade do estressor e considera as capacidades para lidar com essa demanda, como esclarece a fala das mães a seguir:

Porque tem várias questões eu acho que pegam mesmo que inconscientemente ou não, tipo ‘Ah, e agora?’, tipo ‘Como é que funciona isso?’. Daí você começa a ler coisas, tratamento intensivo, 40 horas por semana, não sei o quê... ‘Pronto, vou ter que sair do meu emprego, quê que a gente vai fazer, como que a gente vai fazer?’. Então, quando ela [psicóloga que realizou a avaliação pré-diagnóstico] disse isso, me deu uma tranquilidade assim, um pouco, porque eu pensei: ‘tá, a gente vai conseguir, ele vai conseguir’. Porque eu não sabia muito sobre, né? Daí que eu fui, resolvi ir ler e estudar (MÃE-4)

E eu acho que, é..., de fato o marco mesmo foi é a uns 10 meses, quando uma amiga teve diagnóstico de autismo na criança dela e eu não conseguia achar ele autista. Porque ele era uma criança que pra mim eu não via grande diferença, ele é só uma

criança um pouco mais tímida, mais na dele. Então eu fui pro Google e falando: ‘Quê que isso? O quê que é autismo?’ Porque a ideia que a gente tem de autismo né, é aquela ideia muito estereotipada de uma criança que fica totalmente isolada, que nunca te olha, ou fazendo uma estereotipia, se balançando, aquelas coisas típicas de filme (MÃE-3)

As narrativas deste estudo mostraram que a busca pela compreensão do evento estressor também foi vivenciada pelos membros mais jovens da família nuclear, além dos indivíduos na família extensa, como ilustra os relatos:

Olha, o meu filho mais velho, inclusive quando a gente tava na fase mais crítica, que era essa fase pré-diagnóstica, ele passou um momento muito difícil. A gente teve... no mesmo período surgiu a suspeita do autismo do FILHO-1 ele foi um irmão muito desejado, ele sonhou com o irmão. Ele pediu pra Deus. E aí ele também deu uma expectativa. E... e o irmão era diferente da expectativa. [...] Antes era um pouco mais difícil até a gente se aprumar. É... meu filho mais velho tinha alguns momentos que ele chegava a perguntar: ‘mãe, porque que o meu irmão é diferente?’, ‘porque que o meu irmão não brinca igual as outras crianças?’ (MÃE-1)

É, os maiores desafios foram a aceitação. Eu tenho uma família religiosa, então os mais velhos, né, eles até eles entenderem o que é autismo. Então eu tive até uma tia que brincou assim, brincou não, ela falou sério. Falou assim: ‘Não, mas a gente vai tá orando e Deus vai trabalhar na vida dele e tal’ (risos). E pra gente foi engraçado. Mas ela falou de um jeito assim, como se ele fosse passar por uma corrente de oração assim e receber uma cura milagrosa (risos). Então é, pra eles foi um pouco mais..., mais complicado de aceitar que assim, é o autis... ele é autista. Ele não está com o autismo. Ele não vai passar por uma operação milagrosa ou um remédio milagroso, não. Ele vai cuidar da forma que nós podemos cuidar dele. Mas não vai vir um grande milagre assim e vai fazer ele sair do espectro (MÃE-6)

A avaliação do estressor é influenciada profundamente pela história de vida, pelo contexto circunstancial e, principalmente, pela bagagem sociocultural dos indivíduos envolvidos. Sendo assim, o modo como a família avalia o estressor pode variar desde uma elaboração negativa quando o estressor é considerado incontrolável e propenso a desintegração da família, ou inclusive, no caso de uma avaliação positiva, pode ser interpretado como um desafio a ser enfrentado, com potencial de produzir crescimento pessoal e do grupo familiar (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1996). Por exemplo, uma mãe se sentiu angustiada após tecer uma perspectiva negativa acerca do TEA, conforme narrou emocionada:

[...] a clínica dela é também uma clínica de acolhimento a alguns autistas adultos que foram abandonados pela família, que a família não dá conta deles. E na época que eu fui conversar com ela, não tinha uma separação, esses autistas adultos circulavam. E eu não estava preparada para ver um autista adulto grave. Eu não tinha assim..., nossa (pausa emocionada). Eu não tinha preparação nenhuma psicológica, emocional pra ver aqueles adultos... (pausa)... é... com várias dificuldades de se comunicar e vários assim, bem graves. [...] Eu sei que eu assusto. Eu assusto muito, muito. Talvez porque eu nunca tinha visto um adulto é... autista.

É... eu venho de uma família mineira muito conservadora, que assim, qualquer pessoa fora do normal, é... Sei lá, nem se fala da pessoa, sabe? É... assim, a gente descobre que a gente tem aquele primo esquisito, mas é um primo que fica só no quarto, em paz, sabe? [...] Então eu não sabia, eu não sabia como lidar. (pausa longa) Com é... com uma crise, sabe? Com uma pessoa babando por causa de remédio. Hoje até sei que tem alguns remédios que provocam muita baba. Eu fui ensinada a ter medo do homem do saco, entendeu? Então a pessoa que ficava lá na rua, eu tinha que ter medo e eu sentia medo e saia correndo, né... Eu realmente não estava preparada, eu boicotei (MÃE-7)

“*Acolho a mãe que expressa vividamente a reminiscência dolorosa ocorrida há cerca de oito anos*” (trecho do diário de campo). A narrativa dessa mãe deixa apreender, pela forma como elaborou a experiência traumática ao longo dos anos, como as influências do seu repertório sociocultural e de crenças pessoais acomodaram negativamente a ideação do TEA, além da projeção negativa no filho de dois anos. Nesse sentido, as narrativas sinalizam que o desfecho negativo da avaliação do estressor influenciaram diretamente o processo de aceitação da condição do filho.

Algumas mães mencionaram a difícil decisão de compartilhar a notícia do diagnóstico com outras pessoas. Embora a família imediata geralmente estivesse ciente das necessidades da criança, reconhecer publicamente o TEA traduziu um desafio para algumas mães, pois anterior a aceitação existe a influência da tecitura do histórico pessoal, social, cultural e étnico, os quais modelam os valores e crenças do indivíduo. Gordillo *et al.* (2020) entrevistou 20 mães de crianças com TEA culturalmente diversas e encontrou evidências de que as mães latinas do estudo apresentaram aceitação vacilante do diagnóstico, mesmo após terem recebido informações de TEA com o objetivo de facilitar a aceitação, pois estas informações foram confrontadas por seus valores culturais.

Em consonância com o estudo de Gordillo e colaboradores (2020), uma mãe afirma o medo da rejeição e do estigma social, sinalizando assim que embora a mãe esteja amparada por orientações formais e direcionamento no cuidado diário da criança, a influência sociocultural continuava a exercer uma forte influência no processo de aceitação do diagnóstico, como ilustra a narrativa:

Mas no meio desse caminho até aqui, você vê muito do sentimento de um pouco de culpa, porque teve muita gente dizendo que era coisa da nossa cabeça. Que ‘não, ele não tem nada, ele não parece autista’. Daí, então, assim, teve muito disso também, das pessoas ficarem negando. E aí é uma dificuldade que eu tinha depois de falar que o FILHO-4 era autista, foi que as pessoas já rejeitavam a ideia, tipo

assim, parece que é... tipo, essa rejeição da ideia é a rejeição a sua criança, né? Então por isso eu tinha muita coisa assim de falar que ele era autista e já começaram a olhar ele de um jeito diferente, sabe? Então teve muito disso também. Teve pessoas dizendo que não, que não era, que não sei o que, que logo ele iria falar, que um dia ia falar. E no final não falou, né? [...] Mas assim, eu vou admitir pra você essa que esse é o seu objeto né? Que eu passei muito tempo com vergonha de dizer para as pessoas que o FILHO-4 era autista. Pra mim era muito difícil falar para pessoas de fora do nosso círculo que ele era autista. Porque pra mim ele é... tipo assim, pequenininho, ele tinha 3 anos! E isso é colocar um rótulo nele, e assim, nem tudo que ele faz é porque ele é autista, é porque ele tem 3 anos! Então eu tinha muito medo disso assim, do estigma em cima dele, tudo. Então assim, eu demorei muito tempo, eu ti digo assim, talvez quase uns 2 anos pra assumir publicamente que ele é autista, sabe? [...] Então, é... é ir por muito... é muito difícil digerir aquilo, aceitar aquilo. Porque até, vou dizer assim, eu não..., a gente não..., quando a gente não enfrenta o problema, a gente não pesquisa sobre ele, né? Então assim, foi muito dolorido pensar assim, porque eu só pensava que o FILHO-4 seria diferente. Ele ia sofrer e eu não queria que ele sofresse. Porque o mundo é muito mal com quem é diferente. Eu só ficava pensando isso, sabe? [...] Que todo mundo, todo mundo já estudou com alguém esquisito, com alguém cheio de mania, todo mundo conhece. E acaba que todo mundo é cruel com quem é diferente (MÃE-4)

De outro ponto de vista, quando a avaliação do estressor resulta em uma elaboração positiva tende a resultar em melhor adaptabilidade e melhor uso de estratégias de enfrentamento (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1996). Por exemplo, uma mãe evocou reminiscências do período pré-diagnóstico, em que se questionava “*o que fazer?*”. Contudo, essa narrativa evidencia a influência das características pessoais da mãe que auxiliaram no processo, como a perseverança, a resistência e a boa capacidade de resolução de problemas, como expõe no relato:

É difícil descrever... é difícil você colocar em palavras (sorri). É... foi uma mistura de medo, porque pra gente era tudo muito novo e a gente não sabia como lidar. Ao mesmo tempo a gente tava tão envolvido em cuidar das necessidades dele naquele momento, que não dava para pensar muito em outras coisas. Então foi muito um momento de ‘ah, o quê que a gente precisa fazer agora?’. [...] Então, foi uma coisa tão... é... tão cheia de demanda prática que não dava pra gente ficar pensando muito. Aí no momento que a gente parava um pouco e começava a pensar, aí muitas vezes vinha a angústia, né? Aquela sensação... [...] E foi essa... essa coisa de buscar informação... Buscar... [...] Eu sou uma buscadora. Eu busco. Eu não é... se eu tô com um problema, se eu tô com alguma coisa que eu não consigo lidar sozinha, eu vou atrás da ferramenta. Falo que é a minha mochilinha. Minha mochilinha é cheia de coisas, se falta alguma coisa na minha mochilinha eu vou atrás, eu não fico esperando cair do céu não (MÃE-1)

A avaliação familiar é contínua, ao longo do processo de adaptação este fenômeno é recorrente e agrega novos elementos e, por consequência se torna mais elaborado e profundo. Segundo proposto no Modelo de Resiliência Familiar, na fase de adaptação ocorre a **avaliação situacional**, na qual a família amplia o olhar para além do evento estressor. Durante a avaliação situacional o grupo familiar está imerso em um contexto de crise e

enfrenta as demandas geradas pelo evento estressor, assim como demandas indiretas e simultâneas. Então, a avaliação situacional da família expõe a adequação ou a inadequação da capacidade de gerenciamento da situação de crise. Essa avaliação pode incluir aspectos do estressor, mas considera prioritariamente as mudanças ocorridas no funcionamento familiar, assim como pondera os recursos disponíveis e a capacidade individual e do grupo para resolução de problemas. É ao considerar esse contexto que o grupo familiar elege a estratégia de enfrentamento mais adequada.

A partir dessa premissa, as narrativas permitiram destacar como as participantes refletiram sobre as necessidades do filho com TEA de outra perspectiva, passando a considerar as mudanças ocorridas nos padrões de funcionamento familiar e as repercussões no sistema familiar, inclusive na própria saúde. E, após a avaliação situacional, elas encontraram estratégias de resolução de problemas adequadas a cada caso e redirecionaram as metas e as prioridades do núcleo familiar.

Chegou um momento que o FILHO-1 tava fazendo terapia acho que só com a fono duas vezes por semana. E eu falei, eu prefiro o FILHO-1 ‘ter-a-mãe’ do que ‘terapia’. Eu não tinha condição psicológica naquele momento de lidar com a demanda maior, então eu falei: ‘vai fazer muito melhor pra ele ter uma mãe com uma condição psicológica pra tá presente com ele, do que ter um monte de terapia e ter uma mãe que não tá bem’ (MÃE-1).

E eu estudando as coisas, lendo da intervenção precoce, tudo né. Fui lá no convênio, briguei e a gente conseguiu uma clínica que tava começando a atender, que já tinha experiência com o autismo e era uma clínica maravilhosa, que é onde ele está agora, já vai fazer quase 3 anos, que é ABA Naturalista, então é muito, muito legal (MÃE-4).

A avaliação de paradigmas familiares, aborda as regras e expectativas que a família mantém em relação a domínios específicos do funcionamento familiar. Eles determinam padrões de funcionamento e são usados para interpretar situações e orientar o comportamento. Os paradigmas são frequentemente moldados pela identidade cultural e étnica de uma família (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1996). A fala a seguir ilustra a expectativa materna frustrada diante da desconstrução de um script social investido de valores culturais significativos, o que inicialmente criou instabilidade e incerteza sobre as metas e expectativas futuras:

Porque quando você tem um filho típico, você tem meio que um script de como vai ser a vida daquele ser humano, né? Com algumas poucas variações, a questão da progressão da escola, trabalho é... vai casar, não vai casar, vai ter filho, não vai ter filho... mas é um script meio padrão. E aí a gente perdeu o script, né?! E o cenário novo não tem um *script* (MÃE-1).

Outro aspecto da avaliação familiar é a **coerência**, a qual refere-se à visão de controle sobre um mundo gerenciável e significativo. A coerência permite entender que esforços podem redundar em êxito o que confere confiança para mobilizar recursos e buscar estratégias de enfrentamento (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1996). A fala a seguir exemplifica como a mãe percebe as dificuldades no entorno de modo natural e, sem qualquer sinal de vitimização, afirma com confiança que é possível avançar no enfrentamento destes desafios respeitando limites pessoais:

Quando eu passo por alguma dificuldade eu penso nela [a avó] e eu penso nas coisas que ela passou e eu vejo aquele sorriso que ela tem até hoje e que é uma inspiração na minha vida. E... e o contato que eu tive como o budismo [...] despertou uma consciência de que as coisas que acontecem na vida, elas simplesmente acontecem. Não é porque Deus tá de mal de você. Não é porque você está sendo punido porque você não é bonzinho. Elas simplesmente acontecem. E o que faz a diferença não é o que acontece, é como a gente reage ao que acontece. [...] A gente é humano, tem dia que cê tá bem, você tá super positiva, tá tudo lindo. Tem dia que cê se deita e chora. Tá tudo bem! (emocionada). Daí você chora, porque naquele momento tá doendo. Mas uma hora pára de doer. E segue. E cê caminha. Na hora que não tá doendo, cê aproveita pra caminhar (MÃE-1).

McCubbin e McCubbin (1996) descrevem a avaliação do **esquema familiar** como um conjunto de crenças, valores e expectativas que a família formula sobre o grupo e o contexto a sua volta, incluindo crenças culturais e étnicas. Mais especificamente, o esquema familiar facilita a construção de significados de todo o processo vivenciado (OLSON *et al.*, 1983), desse modo a situação de crise torna-se mais compreensível e administrável. O esquema familiar também desempenha um papel importante na formação de padrões de funcionamento familiares e, principalmente, na resolução de problemas e no enfrentamento (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1996).

Portanto, diante de uma crise familiar induzida pelo TEA, que exige mudanças em todo o sistema familiar, a avaliação do esquema permite que sejam construídos novos significados para todo o processo vivenciado pela família e principalmente, dá sentido as mudanças ocorridas e que precisam ocorrer no funcionamento da família, como relatado pelas mães:

Então assim, é por isso. Quando eu comecei a ir pra esse grupo, eu comecei a ver todas essas dificuldades [...]. Como se criança autista fosse um problema, um fardo pra carregar. E de fato não é, só precisa descobrir o caminho a seguir, que o caminho vai com umas pedrinhas, mas ele vai. Então eu acho que é por isso que eu comecei a pensar mais na minha vida, dar mais valor nas coisas que eu tenho na vida (MÃE-2)

A avaliação do esquema desempenha um papel vital ao dar sentido as inúmeras mudanças vivências no núcleo familiar, pois contribui para a “*reformulação de metas, prioridades e expectativas familiares previamente estabelecidas*” (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993). Desse modo, quando o núcleo familiar partilha de significados positivos, haverá maior potencial para que ocorra uma boa adaptação. A narrativa da MÃE-1 descreve alguns dos significados construídos e compartilhados que alimentam as expectativas futuras desse núcleo familiar.

É... essa, essa coisa de olhar pro futuro... eu acho que foi uma das maiores mudanças nesse processo todo é de abandonar justamente as expectativas. Então, hoje eu tenho UMA (ênfase na entonação da palavra) expectativa com relação aos meus dois filhos: que eles sejam felizes! Da forma que eles escolherem é... que eles sejam o melhor que eles conseguirem ser naquele momento da vida deles, todos os dias pro resto da vida. E que isso faça eles felizes. Se eles conseguirem encontrar esse caminho, pra mim eu fiz o meu papel (MÃE-1)

Por outra perspectiva, atribuir significados negativos para o processo de adaptação reduz a satisfação e aumenta o estresse emocional e físico (DEGRACE, 2004; LARSON, 2008), além de dificultar a adaptação ao novo contexto. Um outro estudo analisou o impacto do TEA a partir da percepção de 46 mães latinas e 56 mães não latinas e verificou menos problemas familiares percebidos e menos pessimismo sobre o futuro da criança entre as mães latinas. Contudo, um achado interessante nesse estudo destaca que a “*percepção dos problemas familiares*” e a “*expectativa pessimista*” sobre o futuro da criança impactaram negativamente sobre a coesão familiar e no “*otimismo*” materno em relação as percepções positivas acerca do evento traumático (LOPEZ; MAGAÑA, 2020). No relato a seguir, a mãe expressa que o “*futuro a assombra*”, pois considera com preocupação a possibilidade do “*fardo*”, da “*prisão*” ocasionadas da dependência funcional do filho com TEA ser transferido aos outros filhos:

Eu acho que... eu acho que o máximo da independência do FILHO-7, sabe? Um dos meus planos é não deixar de modo algum que o FILHO-7 se torne uma... um... Não quero que ele se torne um fardo. [...] Então assim, eu quero dar o máximo de ferramentas que eu puder pro FLHO-7 pra ele ser independente. A clínica ainda fica muito viva assim... de eu ver aqueles adultos abandonados. Isso me impactou muito. [...] Então assim, meus planos é... que a [meus outros filhos] possam ser livres, sabe? Serem tranquilos e... e não se responsabilizarem por... por... pela parte assim... Eu não posso falar: ‘Não, não preocupa! Finge que vocês não têm irmão!’. Isso não vai acontecer. [...] Muito embora eu fique nessa angústia interna de que ‘não, o FILHO-7 não pode ser peso pra vocês’ [...], na minha falta eu não sei... eu não sei o que pode acontecer... e, eles acolham o irmão muito mais do que eu dei conta de acolher, sabe? (MÃE-7)

Ao longo da narrativa a mãe elege como uma estratégia de enfrentamento do problema o investimento na independência da criança. Contudo, as lembranças marcantes de “*adultos abandonados pela família*” ainda fomentam sentimentos de “*angústia*”, possivelmente sustentado por seu repertório sociocultural. Em uma meta-análise com cuidadores de crianças com TEA foram identificados 26 estudos indicativos de boa adaptação diretamente associada a fatores de proteção, tais como: o otimismo, a satisfação com a vida, a aceitação, avaliação cognitiva positivo e o enfrentamento focado no problema, entre outros (IACOB *et al.*, 2020).

Estes fatores de proteção podem ser fomentados por uma avaliação familiar positiva. Nesse sentido, destaca-se os efeitos potencializadores do otimismo na adaptação. Slattery *et al.* (2017) conduziu um survey online com 146 pais de crianças com deficiência e verificou a diferença entre “*otimismo*” como traço de personalidade, e a “*descoberta de benefício*” que se refere as percepções positivas ou a avaliação positiva. Esse estudo encontrou evidências significativas de que o otimismo, enquanto traço de personalidade, foi capaz de influenciar indiretamente a avaliação positiva e aumentou a disposição pela busca por apoio social. Estes resultados sugerem que por meio de avaliação positiva os pais com alto nível de otimismo são mais propensos a encontrar significados positivos no contexto do cuidado de crianças com deficiência.

O acesso a informações claras, confiáveis e precisas sobre o TEA, formas de intervenção e cuidado no início da trajetória pode apoiar a família a criar uma perspectiva mais positiva do diagnóstico do filho. Contudo, a comunicação intrafamiliar é essencial no processo de avaliação familiar em qualquer fase, pois ao discutir a situação entre si, os indivíduos encontram um entendimento compartilhado das mudanças necessárias com a contribuição de cada indivíduo, para acomodar as demandas de cuidado da criança e para superar a desestabilização do sistema familiar (BAYAT, 2007).

Além disso, a comunicação aberta dentro da família garante que os membros da família recebam o apoio de que precisam da unidade familiar. (PATTERSON, 2002). A avaliação familiar, portanto, é essencial ao considerar medidas de enfrentamento e de resolução de problemas adequadas para cada momento da jornada de adaptação. A comunicação aberta foi mencionada por algumas mães como uma habilidade conquistada ao longo do processo de adaptação e que auxiliou no processo, inclusive nos relacionamentos conjugais, como explana a mãe:

Antes do diagnóstico do PAI-5 não tinha, eu deixava assim, sabe aquele negócio de deixar no ar... tipo, tô zangada e não vou falar pra ele o quê que é? Ele não percebia. Então sempre precisava sentar de frente pra ele, de frente mesmo, não sentar do lado, de frente. E mostrar com palavras bem específicas o que, e porque, e quando, é o quê que ele precisava fazer para corrigir. E ele disse que ficou melhor depois disso. Isso porque estamos juntos a oito anos. [...] Mas aí eu meio que entendi e parei de tentar cobrar que ele mude. Porque antes a minha tentativa era pra que ele mudasse, hoje eu tento ser mais clara. Antes eu ficava chateada. [...] porque eu acho que eu tenho uma necessidade de falar sobre. E aí eu falar sobre evita que eu me sobrecarregue emocionalmente. [...] Isso, ele não precisa ficar tentando adivinhar o porquê que eu estou zangada. Eu já chego e já falo ‘olha, desse jeito não tá dando certo, desse jeito a gente dá uma alterada, a gente precisa trabalhar mas junto’. Funcionou melhor para a nossa relação! [...] Assim, eu acho engraçado é que assim... o que um diagnóstico me possibilitou né? Foi o primeiro e foi puxando os outros e... melhorou! (MÃE-5)

Esses achados refletem aqueles relatados por Bayat (2007) que constatou que famílias que conseguiram aceitar o diagnóstico de deficiência e trabalharam juntas para superar as adversidades associadas e manter a integridade da unidade familiar se adaptaram melhor do que aquelas que não o fizeram. Essas famílias foram capazes de perceber a situação que enfrentavam como um desafio que poderia ser superado juntos, assim como as famílias deste estudo. Quando convidados a falar dos pontos fortes da família, a MÃE-2 e o PAI-2 concordaram que a comunicação aberta facilitou o enfrentamento, aumentando os sentimentos de união e cooperação, como se lê na narrativa:

Olha, eu acho que primeiro é... o nosso companheirismo. Enquanto princípios de família, né? É claro que a gente tem pontos diferentes, que a gente tem divergências, mas a gente tenta fazer um diálogo para que as coisas aconteçam de forma mais harmoniosa, vamos dizer assim. Mais para o interesse comum da família, né? Acho que esse é o ponto principal. E também tem que ter amor, tem que ter desprendimento e tem que ser otimista. A gente vê tantos casos de sucesso com as crianças com autismo, então assim, me faz acreditar que meu filho também vai ser um caso de sucesso. Quando eu falo sucesso, eu não penso no meu filho médico, phd da universidade... eu penso nele como uma pessoa independente (MÃE-2)

Os comportamentos de resolução de problemas e enfrentamento são aqueles processos instituídos pela família na tentativa de reduzir o número e a intensidade das demandas, adquirir e empregar recursos para administrar a situação causada pelo estressor (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1996). Taanila *et al.* (2002), como mencionado anteriormente, descobriram que as famílias com alto nível de enfrentamento tinham mais recursos disponíveis e se engajaram em uma gama mais ampla de respostas de enfrentamento do que as famílias com baixo nível de enfrentamento.

Nesse estudo, ter o foco no problema foi uma estratégia empregada para ampliar as possibilidades de resolutividade do problema. A mãe relatou que busca empregar esforços para resolver ou atenuar os efeitos de um desafio por vez, conforme a sua prioridade ou importância:

Só que deu que eu percebi que eu ficando triste ou não, eu precisava agir. Não adianta eu ficar com pena de mim mesma, porque não era sobre mim, era sobre o Augusto. E ele não podia esperar eu me recuperar disso. Então ele não tinha, assim... eu acho que o quê me ajudou muito a superar mesmo, foi isso de ver que eu não tinha tempo a perder, eu não podia ficar sentindo, me negando (MÃE-4)

Evitar possíveis estressores foi uma estratégia de enfrentamento do problema, mas que emergiu nas narrativas com o objetivo de evitação de determinados ambientes; em alguns casos, da interação com determinadas pessoas da família extensa; na percepção de limites pessoais; e em atividades específicas que desencadeavam respostas comportamentais inadequadas que comprometeriam o bem-estar da criança e do grupo familiar.

É uma coisa que eu percebo e ele... quanto mais ele sente segurança no que tá acontecendo ao redor dele, melhor o desenvolvimento dele. Então muitas vezes a minha preocupação é me antecipar as possibilidades de instabilidade pra não prejudicar esse processo de desenvolvimento dele (MÃE-1)

E aí eu, uma coisa que eu tenho tentado e controlar nesse sentido, perceber mais quando eu estou ficando mais ansiosa e não deixar o chegar a ponto de da ansiedade me incapacitar de novo (MÃE-3).

Em contraste com as estratégias de evitação do estressor exemplificadas anteriormente, alguns participantes utilizaram estratégias de enfrentamento para ganhar resolutividade e para fortalecimento pessoal que auxiliaram em momentos estressantes. Por exemplo: conversar e tecer partilhas de experiências com outros pais de crianças com TEA e profissionais, para promover o esvaziamento e elaboração pessoal; estabelecimento de rotinas visuais para oferecer previsibilidade a criança; algumas mães mencionaram que a ações religiosas ou espirituais, como meditação e a oração; e acessar a rede de apoio para ter um tempo a sós com o companheiro para conversar e resolver questões familiares ou tomar decisões.

E aí é esse o objetivo mesmo, apoiar. Eu sou essa pessoa que gosta de falar, que gosta de compartilhar experiências, eu gosto de... de colocar isso pra fora. Eu tenho essa necessidade. Isso é uma coisa que eu confio no processo, tanto no processo de terapia quanto no processo da bariátrica. Que eu precisava colocar isso pra fora, porque eu tava colocando muito pra dentro e, é isso (pausa emocionada). Então eu aproveito essas oportunidadezinhas, se for pra ajudar alguma coisa no processo de... da gente entender mais o autismo e da gente dar melhores condições pros nossos filhos, então eu tô totalmente, eu tô 100% (MÃE-1).

Então em momentos que a gente sabia que precisava ter uma conversa, é por exemplo, que nem essa questão agora do financeiro, ia mexer com a gente, ia deixar a gente, né, estressado: 'Mãe, pega o FILHO-6, leva ele praí!'. Porque realmente mexia muito com ele, né. Não só questão dele ficar triste ou amoadinho, né. Mas de deixá-lo, é... irritado e de fazer, de acionar um gatilho pra ele ter uma crise, né (MÃE-6)

Então por exemplo ia num ambiente assim, a gente tinha que ficar meia hora do lado de fora, quarenta minutos até ver se ele aceitar entrar. Então assim, me organizar, avisar ele, foto do lugar que a gente ia, explicar o quê que era, os horários também... Porque quem tem criança já sabe, né? Que chega num horário a criança vence e não dá mais. E a gente começou a perceber assim, por exemplo, ele tava num lugar, se ele pedia pra ir embora... o pedir pra ir embora que ele não falava, ele pegava a mochilinha dele e o dinossauro de pelúcia dele e chegava na mão da gente. E a gente sabia que nada de bom acontecia depois que ele pedia pra ir embora (risada) (MÃE-4)

Segundo McCubbin *et al.* (1996) existem vários fatores de proteção que desempenham um papel decisivo na adaptação familiar e, em última análise, na qualidade de vida de cada membro da família. Dentre estes fatores estes autores destacaram: a comunicação aberta entre os membros da família; a manutenção da flexibilidade familiar; a coesão; os papéis ocupacionais exercido em cada subsistema considerando seus limites, rotinas, tradições, celebrações; a avaliação familiar positiva; os métodos de enfrentamento; a habilidade de resolução de problemas; a constituição de uma rede de apoio social familiar e na comunidade; e crenças religiosas ou espirituais. Portanto, tal qual expresso nas narrativas, o próprio sistema familiar desempenha um importante papel no processo de adaptação aos impactos causados pelos estressores. Importa destacar que, ainda que os momentos desafiadores impostos pelas adversidades tenham sido bem descritos nos relatos apresentados, as narrativas dos entrevistados indicam que é preciso focar os fatores de proteção que potencializem a adaptação familiar.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo deste estudo foi compreender o processo de adaptação de famílias de crianças com diagnóstico de transtorno do espectro autista e torna-se necessário tecer algumas considerações no que diz respeito aos resultados obtidos, assim como as suas implicações e limitações e, por fim, dar sugestões para pesquisas futuras.

O Modelo de Resiliência Familiar de McCubbin e McCubbin (1993) se mostrou eficaz para guiar a compreensão do processo de adaptação vivenciado pelo sistema familiar. As narrativas deste estudo apresentaram conteúdos permeados por vivência que sinalizaram interações entre os diferentes subsistemas familiares, assim como revelou o impacto que ante o confronto com o evento estressor desencadeador da crise, no caso, o diagnóstico de TEA. Nesse contexto, os conteúdos temáticos delinearão a percepção dos primeiros sinais e sintomas do TEA até a nomeação diagnóstica e, por conseguinte, a angústia e solidão dos participantes diante da falta de acolhimento, escuta ativa e validação das suspeitas de alterações no desenvolvimento do filho. A busca por respostas que pudessem explicar as alterações de desenvolvimento foi solitária na maioria dos casos e a percepção materna foi desqualificada por cônjuges, familiares, amigos e, inclusive, por profissionais de saúde.

O momento do diagnóstico formal emergiu como um evento significativo de tal importância que exerceu forte influência na elaboração e aceitação do diagnóstico e na adesão ao tratamento da criança. As lembranças deste momento foram relatadas vividamente e ressaltam a importância da escuta qualificada e, sobretudo, uma abordagem respeitosa e acolhedora que possibilite o esclarecimento das dúvidas e a apresentação de uma perspectiva prognóstica positiva no futuro, assim como de orientações que conduzam os pais no cuidado diário e acesso ao tratamento baseado em evidências.

Notadamente, o diagnóstico de TEA não foi o único evento estressor a impactar o sistema familiar, outros eventos normativos como o nascimento de outro filho, e não normativos, como a pandemia, contribuíram para a desestabilização dos padrões de funcionamento familiar. Considerando as alterações e conflitos relacionado ao funcionamento familiar, a análise das narrativas destacou dois temas principais: a centralidade do cuidado e a resignificação dos papéis ocupacionais. A centralização do cuidado da criança com TEA

demanda uma reorganização do ambiente, das rotinas cotidianas, nas relações internas e externas ao núcleo familiar, além de ajustes nas ocupações pessoais dos outros membros da família, particularmente da mãe. Todas as narrativas evocaram a relação da mulher com a multiplicidade de papéis exercidos no cotidiano. Nesse sentido, o apoio social profissional, a rede de apoio da família extensa e a divisão de tarefas emergiram como estratégias potentes para atenuarem a sobrecarga materna, contribuíram para o fortalecimento do subsistema conjugal, melhorou a percepção de funcionamento da dinâmica familiar.

O tema avaliação familiar no contexto do autismo, destacou como as famílias participantes teceram as elaborações ao longo do processo de adaptação. Uma vez que o desfecho da avaliação familiar, seja ela positiva ou negativa, pode determinar na escolha de estratégias de enfrentamento e resolução de problemas. As narrativas destacaram como os valores, crenças, etnia e cultura podem exercer forte influência na avaliação familiar, modelando as elaborações e comportamentos dos envolvidos. Nesse cenário, as heranças socioculturais estruturais desfavorecedoras, conduziram a elaborações permeadas pelo medo, estigma, preconceito e não aceitação. Contudo, foi possível observar a significação e ressignificação positiva do processo vivenciado com declarada percepção de crescimento pessoal.

Um aspecto a se considerar na adaptação entre famílias de crianças com TEA é que, o processo de adaptação ocorre ao longo de toda a vida. Ao contrário de outras crises na vida familiar, o TEA não é um estressor que requer apenas um período de adaptação. Mesmo que a família encontre uma dinâmica de funcionamento que garanta o desenvolvimento, bem-estar e satisfação individual e do grupo, não é possível garantir a constância. Novos estressores podem surgir, pois mudanças normativas e não normativas no sistema familiar podem alterar a sua dinâmica funcionamento ao longo dos ciclos da vida. Portanto, devido aos aspectos peculiares do seu desenvolvimento, as famílias de crianças com TEA também podem encontrar novos desafios e reiniciar o processo de adaptação ao longo dos ciclos da vida.

No que diz respeito às implicações para a prática clínica, os resultados deste mostram que as famílias enfrentam um grande desafio durante o processo de adaptação. Contudo, essa jornada pode ser apoiada pelos profissionais de saúde, pois o processo de adaptação pode ser aprendido e, desse modo facilitado ou fomentado. O Modelo de Resiliência Familiar pode ser uma ferramenta útil para orientar a avaliação e intervenções direcionadas à família, com

o respaldo de evidências confiáveis. O cuidado da criança com TEA pode ser incrementado com o engajamento dos pais nas intervenções, porém pode ser efetivamente potencializado se o tratamento romper os limites do cuidado centrado no indivíduo e avançar, tornando o sistema familiar alvo de acolhimento e intervenção, de forma a apoiar o processo de adaptação da família ao contexto do TEA. Nesse sentido, destaca-se estratégias tais como: a escuta cuidadosa e o acolhimento dos familiares da criança; a avaliação criteriosa dos padrões de funcionamento familiar, em particular as manifestações ocupacionais familiares e individuais; assim como, o aconselhamento e a orientação que apoiem a avaliação familiar e auxilie na construção de significados positivos do processo vivenciado; e, por fim, apresentar estratégias de enfrentamento e resolução de problemas que respeitem as crenças, valores, cultura e etnia da família.

Há várias limitações do estudo a considerar. Em primeiro lugar, apesar de alguma diversidade de localização geográfica favorecida pela coleta a distância, a amostra de participantes apresentou características semelhantes como estabilidade laboral e financeira, estrutura familiar nuclear, nível de escolaridade superior, acesso à serviços de saúde privados, acesso à informação facilitado. Todas estas características configuram como fatores de proteção para atenuar os efeitos da crise familiar, contudo podem ser considerados como um grupo que representa apenas uma parcela da população brasileira. Compreende-se que em um estudo de abordagem qualitativa os significados construídos pelo grupo se sobrepõem as tentativas de generalização científica. Contudo, a análise de conteúdo deste estudo incorre em questionamentos sobre como se dá processo de adaptação familiar no contexto do TEA em famílias que apresentem diferentes estruturas (monoparental, estendida etc.), com variados níveis socioeconômicos e com diversidade cultural, de raça e etnia. Outra limitação incorre no fato da experiência relata ser narrada por um grupo constituído principalmente por mães. Embora a narrativa do grupo seja relevante, a percepção de outros pais e demais membros da família pareceram essenciais para capturar a totalidade do processo de adaptação familiar.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AHLERT, I. A.; GREEFF, A. P. Resilience factors associated with adaptation in families with deaf and hard of hearing children. **Am Ann Deaf**, 157, n. 4, p. 391-404, 2012.

AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION (AOTA). Estrutura da prática da Terapia Ocupacional: domínio & processo - 3ª ed. traduzida. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, [S. l.], v. 26, n. esp, p. 1-49, 2015.

BAIO, J.; WIGGINS, L.; CHRISTENSEN, D. L. *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**, 67, n. 6, p. 1-23, 2018.

BAYAT, M. Evidence of resilience in families of children with autism. **Journal of Intellectual Disability Research**, 51, n. 9, p. 702-714, 2007.

BEIGHTON, C.; WILLS, J. Are parents identifying positive aspects to parenting their child with an intellectual disability or are they just coping? A qualitative exploration. **J Intellect Disabil**, 21, n. 4, p. 325-345, 2017.

BEKHET, A. K.; JOHNSON, N. L.; ZAUSZNIIEWSKI, J. A. Effects on resilience of caregivers of persons with autism spectrum disorder: the role of positive cognitions. **J Am Psychiatr Nurses Assoc**, 18, n. 6, p. 337-344, 2012a.

BEKHET, A. K.; JOHNSON, N. L.; ZAUSZNIIEWSKI, J. A. Resilience in family members of persons with autism spectrum disorder: a review of the literature. **Issues Ment Health Nurs**, 33, n. 10, p. 650-656, 2012b.

BRASIL. Lei Nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. **Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista**; e altera o § 3º do art. 98 da Lei no 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Portal da Legislação, Brasília-DF. 28 de dezembro de 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

CASTELLANI, M. M. X. **Uma escrita psicanalítica da experiência do diagnóstico médico e seus tempos subjetivos: revelação, identificação e nomeação**. 2019. Tese (Doutorado em dupla-titulação) – Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo e

École Doctorale Recherches en Psychopathologie et Psychanalyse de l'Université Paris Diderot.

CHOI, E. K.; VAN RIPER, M.; JANG, M.; HAN, S. W. Adaptation and Resilience in Families of Children with Spina Bifida in South Korea. **Rehabil Nurs**, 43, n. 6, p. 343-350, 2018 Nov/Dec 2018.

DEGRACE, B.W. The everyday occupation of families with children with autism. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 58, n. 5, p. 543-550, 2004.

DELORME, R. *et al.* Progress toward treatments for synaptic defects in autism. **Nature Medicine**, v. 19, n. 6, p. 685-694, Jun 2013.

DESSEN, M.A.; BRAZ, M.P. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 16, n. 3, p. 221-231, 2000.

DONOVAN, J.M.; VANLEIT, B.J.; CROWE, T.K.; KEEFE, E.B. Occupational goals of mothers of children with disabilities: Influence of temporal, social, and emotional contexts. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 59, n. 3, p. 249-261, 2005.

ELSABBAGH, M.; *et. al.* Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. **Autism Reserch**, 5 (3): 160-79, Jun 2012.

FINE, S. B. Resilience and human adaptability: who rises above adversity? 1990 Eleanor Clarke Slagle Lecture. **American Journal of Occupational Therapy**, 45, n. 6, p. 493-503, Jun 1991.

GERSTEIN, E.; CRNIC, K.; BLACHER, J.; BAKER, B. Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. **Journal of Intellectual Disability Research: JIDR**, 53, p. 981-997, 2009.

GOMES, P. T. *et al.* Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. **J Pediatr (Rio J)**, 91, n. 2, p. 111-121, 2015 Mar-Apr 2015.

GORDILLO, M.L. *et al.* Mothers' Adjustment to Autism: Exploring the Roles of Autism Knowledge and Culture. **Journal of Pediatric Psychology**, V. 45, n. 8, September, p. 877-886, 2020.

HARTLEY, S.L.; SCHULTZ, H.M. Support Needs of Fathers and Mothers of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. **J Autism Dev Disord**, v. 45, p. 1636-1648, 2015.

HARTLEY, S.L.; DAWALT, L.S.; SCHULTZ, H.M. Daily Couple Experiences and Parent Affect in Families of Children with Versus Without Autism. **J Autism Dev Disord**, v. 47, p. 1645-1658, 2017.

HAWLEY, D.R.; HAAN, L. Toward a definition of family resilience: integrating lifespan and family perspectives. **Family Process**, v. 35, p. 283-98, 1996.

- HSIAO, C. Y.; VAN RIPER, M. Individual and family adaptation in Taiwanese families living with down syndrome. **J Fam Nurs**, 17, n. 2, p. 182-201, 2011.
- IACOB, C. I.; AVRAM, E.; COJOCARU, D.; PODINA, I. R. Resilience in Familial Caregivers of Children with Developmental Disabilities: A Meta-analysis. **Journal of autism and developmental disorders**, v. 50, n.11, p. 4053–4068, 2020.
- JAFFE, L; HUMPHRY, R.; CASE-SMITH, J. Working with families. In: **Occupational therapy for children**. 6th ed. Maryland Heights, Mo, Mosby/Elsevier, pp 108-139, 2013.
- KALB, L. G. *et al.* Psychological distress among caregivers raising a child with autism spectrum disorder during the COVID-19 pandemic. **Autism Research**, v. 14, n. 10, p. 2183– 2188, 2021.
- KANDEL, I; MERRICK, J. The birth of a child with disability. Coping by parents and siblings. **Scientific World Journal**, 3, p. 741-750, 2003.
- KUHANECK, H.; SPITZER, S. L.; BODISON, S. C. A Systematic Review of Interventions to Improve the Occupation of Play in Children with Autism. **OTJR: Occupation, Participation and Health**, 40, n. 2, p. 83-98, 2020.
- LANDA, R. J. Diagnosis of autism spectrum disorders in the first 3 years of life. **Nat Clin Pract Neurol**, 4, n. 3, p. 138-147, Mar 2008.
- LANA, R. M. *et al.* Emergência do novo coronavírus (SARS-CoV-2) e o papel de uma vigilância nacional em saúde oportuna e efetiva. **Cadernos de Saúde Pública [online]**, v. 36, n. 3, 2020.
- LARSON, E. The Orchestration of Occupation: The Dance of Mothers. **Am J Occup Ther**, v. 54, n. 3, 269–280, 2000.
- LARSON, E. Ever vigilant: Maternal support of participation in daily life for boys with autism. **Physical and Occupational Therapy in Pediatrics**, v. 30, n. 1, 16-27, 2010.
- LOPEZ, K.; MAGAÑA, S. Perceptions of Family Problems and Pessimism Among Latina and Non-Latina White Mothers Raising Children with Autism Spectrum Disorder. **Journal of autism and developmental disorders**, v. 50, n.7, p. 2360–2374, 2020.
- LORD, C. *et al.* Autism Spectrum Disorder. **Nature reviews. Disease primers**, 6, n. 1, p. 5, 2020.
- MACHADO, M. S.; LONDERO, A. D.; PEREIRA, C. R. R. Tornar-se família de uma criança com transtorno do espectro autista. **Contextos Clínicos**, São Leopoldo, v. 11, n. 3, p. 335-350, 2018.
- MAENNER, M. J *et al.* Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. **MMWR Surveill Summ**, 69, n. 4, p. 1-12, 2020.

MAENNER, M. J.; SHAW, K.A.; BAKIAN, A.V. *et al.* Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2018. **MMWR Surveill Summ**, 70, n. 11, p. 1-16, 2021.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA) - **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5** / [tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento *et al.*]; revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli [*et al.*]. – 5. ed. – Dados eletrônicos. – Porto Alegre: Artmed, 2014.

MCCUBBIN, H. I.; PATTERSON, J. M. **Family stress and adaptation to crisis: a Double ABCX Model of family behaviour.** Olson & Miller (eds) p. 87-106, 1983b.

MCCUBBIN, H. I.; PATTERSON, J. M. **The family stress process: the Double ABCX Model of Adjustment and Adaptation.** McCubbin et al (eds), p. 7-37.1983a.

MCCUBBIN, M.; MCCUBBIN, H. Families coping with illness: the resiliency model family stress, adjustment, and Adaptation. In: DANIELSON, C.; HAMEL-BISSELL, B.; WINSTEAD-FRY, P. (Ed). **Families, Health & Illness: perspectives on coping and intervention.** St Louis: Mosby-Yearbook, p. 21-63, 1993.

MCCUBBIN, H. I.; THOMPSON, A. I.; MCCUBBIN, M. A. Resiliency in Families: A conceptual model of family adjustment and adaptation in response to stress and crises. In: MCCUBBIN, H. I.; THOMPSON, A. I.; MCCUBBIN, M. A. **Family assessment: Resiliency, coping, and adaptation: inventories for research and practice.** Madison: University of Wisconsin, 1996.

MCCUBBIN, H. I.; THOMPSON, A. I.; MCCUBBIN, M.A. Family problem solving communication. In: MCCUBBIN, H. I.; THOMPSON, A. I.; MCCUBBIN, M. A. **Family measures: stress, coping and resiliency.** Inventories for research and practice. Honolulu: Kamehameha Schools, 2001.

MCCUBBIN, M.; BALLING, K.; POSSIN, P.; FRIERDICH, S. *et al.* Family Resiliency in Childhood Cancer. **Family Relations**, 51, n. 2, p. 103-111, 2002.

MIDDLETON, C.; O'LEARY, K. D. A comparative study of the marital relationship between parents with children with autism and those with children without autism. **Good Autism Practice (GAP)**, 14, 01/01, 2013a.

MINATEL, M.M.; MATSUKURA, T.S. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 25, n. 2, p.126-134, 2014.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 14. ed. São Paulo: Editora Hucitec, 2014, 407.

MINUCHIN, P. Families and individual development: Provocations from the field of family therapy. **Child Development**, 56, 289-302, 1985.

NIK ADIB, N. A.; IBRAHIM, M. I.; AB RAHMAN, A.; BAKAR, R. S. *et al.* Perceived Stress among Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder: A State-Wide Study. **Int J Environ Res Public Health**, 16, n. 8, 04 2019.

OLIVEIRA, B. D. C. *et al.* Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 3, p. 707-726, jul. 2017.

OLIVEIRA, T. P.; SOARES, L. F.; VIEIRA, P. M. S. Impact of social distancing on parents of children with autism spectrum disorder. **Psicol. teor. prat.**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 1-20, abr. 2021.

OLSON, D.H.; GORALL, D.M. Circumplex model of marital and family systems. In F. Walsh (Ed). **Normal family processes** (3rd ed), New York: Guilford, p. 514-547, 2003.

OSHIRI, A. *et al.* Adverse childhood experiences, family functioning, and resilience in military families: a pattern-based approach. **Family Relations**, Georgia, v. 64, n. 1, p. 44-63, 2015.

PATTERSON, J. M. Understanding family resilience. **J Clin Psychol**, 58, n. 3, p. 233-246, 2002.

PAULA, C. S. *et al.* Autism in Brazil: perspectives from science and society. **Revista da Associação Médica Brasileira**, 57, p. 2-5, 2011b.

PAULA, C. S. *et al.* Brief report: prevalence of pervasive developmental disorder in Brazil: a pilot study. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, [s. l.], v. 41, n. 12, p. 1738–1742, Dec 2011a.

PEER, J. W.; HILLMAN, S. B. Stress and Resilience for Parents of Children with Intellectual and Developmental Disabilities: A Review of Key Factors and Recommendations for Practitioners. **Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities**, 11, n. 2, p. 92-98, 2014.

ROGGE, N.; JANSSEN, J. The Economic Costs of Autism Spectrum Disorder: A Literature Review. **J Autism Dev Disord**, 49, n. 7, p. 2873-2900, Jul 2019.

ROY, A.; ROY, M.; DEB, S.; UNWIN, G. Are opioid antagonists effective in attenuating the core symptoms of autism spectrum conditions in children: a systematic review. **J Intellect Disabil Res**, 59, n. 4, p. 293-306, Apr 2015a.

RUTTER, M. Resilience in the face of adversity: Protective factors and resistance to psychiatric disorder. **The British Journal of Psychiatry**, 147, p. 598-611, 1985.

SCAVONE, L. A maternidade e o feminismo: diálogo com as ciências sociais. **Cadernos Pagu**, n. 16, p. 137-150. 2001.

SEMENSATO, M. R.; BOSA, C. A. Crenças Indicativas de Resiliência Parental no Contexto do Autismo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 33, e33416, 2017.

SEMENSATO, M. R. Elaboração do diagnóstico de autismo do filho: Indicativos de resiliência parental. Tese de doutorado não publicada. Doutorado em Psicologia. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Rio Grande do Sul. Brasil, 2013.

SIMAN-TOV, A.; KANIEL, S. Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: a multivariate model. **J Autism Dev Disord**, 41, n. 7, p. 879-890, jul 2011.

SLATTERY, É.; MCMAHON, J.; GALLAGHER, S. Optimism and benefit finding in parents of children with developmental disabilities: The role of positive reappraisal and social support. **Research in developmental disabilities**, v. 65, p. 12–22, 2017.

TAK, Y. R.; MCCUBBIN, M. Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. **J Adv Nurs**, 39, n. 2, p. 190-198, Jul 2002.

TOLEDANO-TOLEDANO, F. *et al.* Validity and reliability of the Mexican resilience measurement scale in families of children with chronic conditions. **Health Qual Life Outcomes**, 15, n. 1, p. 242, Dec 2017.

VAN RIPER, M. Change of Plans: Living with Genetic Condition in the Family. **Nursing & Health Sciences**, 9, n. 3, p. 251-251, 2007.

VERBI Software. MAXQDA 2020 [computer software]. Berlin, Germany: VERBI Software, 2019. Disponível em: maxqda.com.

ZANON, R. B.; BACKES, B.; BOSA, C. A. Diagnóstico do autismo: relação entre fatores contextuais, familiares e da criança. **Psicol. teor. prat.**, São Paulo, v. 19, n. 1, p. 152-163, abr. 2017.

ZABRISKIE, R.B.; MCCORMICK, B.P. Parent and Child Perspectives of Family Leisure Involvement and Satisfaction with Family Life. **Journal of Leisure Research**, v.35, n. 2, 163-189, 2003.

ANEXO A: PARECER DE APROVAÇÃO DO COEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ADAPTAÇÃO E RESILIÊNCIA EM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Pesquisador: Cristiane Miryam Drumond de Brito

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 38390720.7.0000.5149

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Patrocinador Principal: FUNDAÇÃO DE AMPARO A PESQUISA DO ESTADO DE MINAS GERAIS

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.512.860

Apresentação do Projeto:

Trata-se da pesquisa de mestrado da pesquisadora Pollyanne Maria De Lima Alcântara apresentado ao Programa de Pós-graduação em Estudos da Ocupação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais, a ser realizado sob orientação da pesquisadora responsável Profa. Dra. Cristiane Miryam Drumond de Brito. A capacitação técnico-científica da pesquisadora responsável e a relevância da pesquisa para a área de conhecimento do estudo foi reconhecida em parecer da Câmara Departamental da Terapia Ocupacional. Trata-se de pesquisa qualitativa, exploratória e descritiva que pretende compreender como se dá a adaptação e resiliência de famílias com crianças diagnosticadas com transtorno do espectro autista (TEA). Os participantes serão pais e mães, com idade mínima de 18 anos, que tenham pelo menos um filho, na faixa etária até 12 anos incompletos, diagnosticados há pelo menos seis meses, com TEA. Serão excluídos curadores, tutores, pais e mães adotivos e cuidadores não parentais. Para localizar e convidar os participantes para pesquisa será utilizada divulgação em grupos de pais de crianças com TEA em redes sociais e a técnica "Bola de Neve". O total de participantes será definido a partir do critério de saturação. Para coleta de dados serão aplicados questionários online, via a ferramenta googleforms, e conduzidas entrevistas por meio de vídeo chamada com uso dos aplicativos Skype, Google Meeting ou outro se for da preferência do entrevistado. Estas entrevistas serão gravadas e transcritas na íntegra e serão baseadas em um questionário sociodemográfico e por um Roteiro de Entrevista Semi-Estruturado. O acesso para o

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2ª Ad S/N 2005

Bairro: Unidade Administrativa II

CEP: 31.270-901

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

Continuação do Parecer: 4.512.880

TCLE será disponibilizado na carta convite via link na plataforma do Google Forms. Para análise dos dados será utilizada técnica de análise de conteúdo.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo geral da pesquisa é "Compreender o processo de adaptação e resiliência de famílias de crianças com diagnóstico de transtorno do espectro autista, a partir da percepção dos pais e das mães". Como objetivos específicos, as pesquisadoras pretendem: descrever eventos estressores e mudanças na dinâmica de funcionamento familiar vividas a partir do momento que souberam do diagnóstico de TAE do(a) filho(a); descrever e compreender fatores de risco e de proteção envolvidos no processo de adaptação da família; as características e perspectiva de futuro da unidade familiar.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Não há riscos de dano físico ou moral para os participantes. Contudo, existem os riscos de constrangimento e/ou cansaço durante a entrevista. Os pesquisadores afirmam que para minimizar esse risco utilizarão a estratégia de orientar os participantes a optarem por não responder às questões que lhe causem qualquer insatisfação ou constrangimento.

Não há benefícios diretos para os participantes. Ressalta-se a contribuição que a pesquisa terá na identificação e compreensão de indicadores de resiliência familiar e que poderão ser aplicados no suporte as famílias de crianças com TEA.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Os pesquisadores atenderam as solicitações e recomendações do CEP-UFMG reformulando a data de início da coleta de dados e adequando o texto do TCLE. Além disso, foram esclarecidas as dúvidas acerca dos procedimentos de pesquisa e estes foram reformulados na versão revisada do projeto.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram enviados os seguintes documentos revisados:

- Informações básicas do Projeto, contendo a versão atualizada na Plataforma Brasil.
- Projeto Completo com os acréscimos sobre os procedimentos de seleção da amostra e coleta de dados.
- Cronograma revisado no qual consta que a data para iniciar o contato com os participantes do estudo é 01/02/2021 e para o iniciar as entrevistas é 10/02/2021.
- Orçamento, com redução do valor total de gastos, uma vez que foram retirados custos com material de consumo e equipamentos que não serão necessários após modificação do

Continuação do Parecer: 4.512.880

procedimento de coleta de dados que será no formato online.

- Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) reformulado segundo as exigências do CEP-UFMG.
- Carta resposta ao CEP-UFMG na qual foram detalhadas todas as modificações apresentadas na documentação atualizada e apresentados os esclarecimentos sobre as dúvidas levantadas no último parecer do CEP-UFMG sobre os procedimentos da pesquisa.

Recomendações:

Revisar o texto do TCLE para corrigir erros de digitação e aumentar a clareza de alguns trechos, como:

- na frase "Voce podera optar por utilizar por utilizar a camera de video ou nao" na qual a expressão "por utilizar" aparece duplicada.
- onde consta "Em caso de denuncias ou reclamacoes", sugere-se substituir por "Em caso de dúvidas ou reclamacoes"
- a sigla TCLE aparece ao final sem que ela tenha sido apresentada ao longo do texto junto a escrita por extenso.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Considerando que os pesquisadores atenderam as todas as exigência e recomendações do CEP-UFMG, somos favoráveis a aprovacao do projeto.

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o CEP-UFMG recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1624201.pdf	29/12/2020 08:33:01		Aceito
TCLE / Termos de	TCLE_Carta_Convite.pdf	29/12/2020	POLLYANNE MARIA	Aceito

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2ª Ad Sl 2005

Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 4.512.880

Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLÉ_Carta_Convite.pdf	08:31:31	DE LIMA ALCANTARA	Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA_COEP_assinada.pdf	29/12/2020 08:29:26	POLLYANNE MARIA DE LIMA ALCANTARA	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	29/12/2020 08:27:29	POLLYANNE MARIA DE LIMA ALCANTARA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	29/12/2020 08:27:14	POLLYANNE MARIA DE LIMA ALCANTARA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_VERSAO_ATUALIZADA_COEP.pdf	29/12/2020 08:27:01	POLLYANNE MARIA DE LIMA ALCANTARA	Aceito
Parecer Anterior	PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_4454412.pdf	28/12/2020 18:11:15	POLLYANNE MARIA DE LIMA ALCANTARA	Aceito
Folha de Rosto	FolhaderostoprojetoPollyanne.pdf	23/09/2020 06:42:48	POLLYANNE MARIA DE LIMA ALCANTARA	Aceito
Outros	Parecercamara.pdf	02/09/2020 16:32:22	POLLYANNE MARIA DE LIMA ALCANTARA	Aceito
Outros	ROTEIRO.pdf	02/09/2020 16:04:39	POLLYANNE MARIA DE LIMA ALCANTARA	Aceito
Outros	QUESTIONARIO.pdf	02/09/2020 16:03:12	POLLYANNE MARIA DE LIMA ALCANTARA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 27 de Janeiro de 2021

Assinado por:
Críssia Carem Paiva Fontainha
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad. Sl 2005

Bairro: Unidade Administrativa II

CEP: 31.270-901

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4562

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convidamos você a participar de forma voluntária da pesquisa: **ADAPTAÇÃO E RESILIÊNCIA EM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA** desenvolvida pela mestranda em Estudos da Ocupação da Universidade Federal de Minas Gerais, Pollyanne Maria de Lima Alcantara e orientada pela Prof^a Dr^a Cristiane Miryam Drumond de Brito.

Por favor, leia com atenção e calma as explicações que informam sobre os procedimentos desta pesquisa.

OBJETIVOS E JUSTIFICATIVA:

O objetivo desta pesquisa é *compreender o processo de adaptação e resiliência vivenciado pelas famílias de crianças que receberam diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista, a partir da percepção dos pais e das mães.*

Quando uma criança recebe o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) todo o grupo familiar poderá vivenciar inúmeros desafios e a necessidade se adaptar às novas demandas de cuidado da criança. Conhecer as vivências do grupo familiar a partir da perspectiva dos pais e das mães poderá auxiliar na identificação de fatores que possibilitem apoiar a adaptação e a resiliência de famílias de crianças com TEA.

PROCEDIMENTOS:

Caso você aceite participar, a pesquisa será realizada em duas etapas:

- Na primeira etapa você responderá a um questionário sociodemográfico com informações sobre o seu núcleo familiar. O tempo estimado para responder ao questionário é de 15 minutos e você poderá respondê-lo conforme sua disponibilidade. O questionário será disponibilizado online pela plataforma GoogleForms.
- Após essa primeira etapa, uma das pesquisadoras poderá entrar em contato para marcar uma entrevista. Essa entrevista será realizada a distância de forma online e com duração de aproximadamente 40 a 60 minutos. Você poderá optar por um local e horário nos quais se sinta confortável. Para realizar a entrevista você poderá utilizar o seu celular ou um computador com acesso à internet e poderá optar pelo uso de aplicativos de conferência online acessíveis para você, tais como: o Skype, Google Meeting ou outro de sua preferência.
- Se você consentir, toda a entrevista será gravada por um gravador de voz e transcrita pela pesquisadora logo após a entrevista para garantir a reprodução fiel das suas respostas. E, se for do seu desejo, você poderá ter acesso à gravação e à transcrição. Além disso, você poderá solicitar o não-uso do registro mesmo após a entrevista ter sido concluída.

Sua participação neste estudo é voluntária e em decorrência dela você não receberá qualquer valor em dinheiro, assim como não terá nenhum gasto por participar desse estudo. Você poderá desistir de participar desta pesquisa e retirar o seu consentimento a qualquer momento, sem qualquer prejuízo ou constrangimento. Além disso, terá direito a requerer indenização diante de eventuais danos sofridos em decorrência deste estudo.

Se você tiver dúvidas sobre esta pesquisa ou este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido poderá esclarecê-las com as pesquisadoras responsáveis, antes ou mesmo depois de assiná-lo.

MANUTENÇÃO DO SIGILO E PRIVACIDADE:

As pesquisadoras se comprometem, segundo a Resolução 466/12, a manter seu anonimato, privacidade e o sigilo absoluto de dados confidenciais, além de assegurar que a sua privacidade será respeitada.

Para minimizar os riscos de quebra de sigilo serão tomadas as seguintes providências:

- Para assegurar sigilo neste formato de entrevista online, sugerimos que você escolha um local tranquilo e confortável, que garanta a sua privacidade durante a realização da entrevista. Você poderá optar por utilizar por utilizar a câmera de vídeo ou não. Ressalta-se que a sua imagem não será registrada durante a entrevista.

- Você receberá um número de identificação, preservando o sigilo e confidencialidade das informações pessoais;
- Para segurança das informações oferecidas e confidencialidade, apenas as pesquisadoras responsáveis terão acesso às suas respostas.
- Os resultados desta pesquisa serão utilizados exclusivamente em publicações e/ou eventos científicos e serão apresentados apenas de forma agregada e nunca individualmente;
- E, após o término da pesquisa os dados ficarão sob posse da pesquisadora orientadora, na própria universidade em gabinete pessoal, e serão armazenados por até 5 (cinco) anos a fim de garantir a confiabilidade e segurança dos dados coletados.

RISCOS:

O risco identificado nessa pesquisa é a possibilidade de você se sentir constrangido, emocionado ou cansado ao responder a alguma pergunta contida no questionário sociodemográfico ou na entrevista. Para dirimir tal risco, você poderá conversar com a pesquisadora ou até mesmo se recusar a comentar assuntos que lhe causem constrangimentos. Você poderá interromper a sua participação a qualquer momento para retornar quando se sentir tranquilo e descansado. Também poderá optar por abandonar a pesquisa sem qualquer prejuízo ou constrangimento.

BENEFÍCIOS:

Não haverá benefícios diretos aos participantes, mas esta pesquisa poderá contribuir para aprofundar o conhecimento sobre a resiliência familiar e, principalmente, para orientar ações de cuidado e apoio oferecidos pelos profissionais de saúde às crianças com TEA e suas famílias, promovendo o fortalecimento do sistema familiar durante a adversidade. E, em uma esfera ampliada, poderá embasar políticas públicas que respeitem as especificidades de cada família.

CONTATO:

No caso de qualquer dúvida sobre esta pesquisa você pode entrar em contato com a pesquisadora Pollyanne Maria de Lima Alcantara, estudante de mestrado da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), sob orientação da professora Dr^a Cristiane Miryam Drumond de Brito. Emails: cdrumonddebrito@gmail.com ou pollyannealcantara@gmail.com. Celular e Whatsapp: (31) 99232-2315.

Em caso de denúncias ou reclamações sobre sua participação e sobre questões éticas do estudo, você poderá entrar em contato com a secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) que fica localizado na AV. Presidente Antônio Carlos, 6627, Pampulha - Belo Horizonte - MG - CEP 31270-901 Unidade Administrativa II -2º Andar - Sala: 2005 Telefone: (031) 3409-4592 - E-mail: coep@prpq.ufmg.br. Horário de atendimento: 09:00 às 11:00 / 14:00 às 16:00.

O COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (CEP): O papel do CEP é avaliar e acompanhar os aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos. A Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) tem por objetivo desenvolver a regulamentação sobre proteção dos seres humanos envolvidos nas pesquisas. Desempenha um papel coordenador da rede de Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) das instituições, além de assumir a função de órgão consultor na área de ética em pesquisas.

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO:

Após ter recebido esclarecimentos sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incomodo que esta possa acarretar, ao clicar no botão abaixo, o(a) Senhor(a) concorda em participar da pesquisa nos termos deste TCLE.

Você consente em participar da pesquisa?

- Declaro que li o esclarecimento, estou ciente e de acordo em participar da pesquisa acima mencionada.
 Li o termo e não concordo em participar da pesquisa.

Caso deseje receber uma cópia das suas respostas, assim como posteriormente o resultado desta pesquisa, assinale o campo a seguir:

- Desejo receber os resultados da pesquisa. e-Mail para envio:

Caso não concorde em participar, apenas feche essa página no seu navegador.

Caso deseje ter uma cópia deste documento em PDF, clique neste link para download.

APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Matriz do questionário disponibilizado online.

Nome do participante:	Idade:
Escolaridade:	
Exerce atividade remunerada atualmente? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não. Se sim, qual?	
Estado civil:	
Professa alguma crença religiosa? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não	Se sim, qual?
Qual a sua cidade e estado de domicílio?	
Qual o rendimento familiar mensal, baseado no salário-mínimo (valor R\$ 1.100,00)? Menos de 1 salário-mínimo; Até 1 salários mínimo; Até 2 salários mínimos; Até 3 salários mínimos; Até 4 salários mínimos; Até 5 salários mínimos; Até 6 salários mínimos; Até 7 salários mínimos; Até 8 salários mínimos; Até 9 salários mínimos; Até 10 salários mínimos; Acima de 10 salários mínimos	
<ul style="list-style-type: none">• Quantos filhos você tem?• Quantos filhos residem com você no mesmo domicílio?• Qual o seu grau de parentesco com a criança com Transtorno do Espectro Autista? Pai; Mãe; Outro.• Se outro, qual o laço de parentesco?• Você reside no mesmo domicílio da criança com Transtorno do Espectro Autista? Sim; Não• Qual a idade da criança com Transtorno do Espectro Autista?• Quem é o cuidador principal da criança com Transtorno do Espectro Autista?• Qual(is) tipos de acompanhamento terapêutico conduzido por profissional a criança com Transtorno do Espectro Autista realiza atualmente (pode marcar mais de uma opção).• Nenhum; Terapia Ocupacional; Fonoaudiologia; Psicologia; Fisioterapia; Educação Física; Psicopedagogia; Musicoterapia; Outros. Se outros, qual(is)?• Seu filho recebe atendimentos terapêutico profissional oferecidos...• pelo Sistema Único de Saúde (SUS); por Plano de Saúde Privado; por ONGs ou Instituição Filantrópica; por atendimento profissional particular; por atendimento profissional voluntário ou gratuito; Outros. Se outros, qual(is)?	
<p>A segunda fase desta pesquisa compreende uma entrevista online com perguntas sobre o processo de adaptação que você e a sua família vivenciaram depois do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista da sua criança. A entrevista será agendada via whatsapp em dia e horário conforme a sua disponibilidade. Você concorda em participar da entrevista online? Sim; Não</p> <p>Se sim, por favor, registre aqui o seu número de celular:</p>	
<p>Obrigado por sua contribuição nessa pesquisa!</p> <p>A sua participação nessa pesquisa contribuirá para aprofundar o conhecimento sobre o processo de adaptação e de resiliência de famílias no contexto do Transtorno do Espectro Autista, que poderão orientar ações de cuidado e apoio oferecidos por profissionais de saúde às crianças com TEA e suas famílias.</p>	

APÊNDICE C - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

CÓDIGO:	Pai () Mãe () Número ()	
Data: / /2021	Horário Início: H min	Horário Final: H min

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

Baseado no Modelo de Resiliência, Estresse, Ajuste e Adaptação Familiar (MCCUBBIN; MCCUBBIN,1993)

- ★ Apresentações.
- ★ Esclarecimentos sobre a pesquisa e consentimento.
- ★ Entrevista:

EVENTO ESTRESSOR; ACÚMULO DE ESTRESSORES; AVALIAÇÃO DO ESTRESSOR

Como você e a família receberam o diagnóstico do seu filho?

Quais são os desafios que sua família enfrentou logo após o diagnóstico?

PADRÕES DE FUNCIONAMENTO FAMILIAR

Houve necessidade de realizar alguma mudança na sua vida ou na organização da família?

Após o diagnóstico, você e os outros familiares têm tempo para atingir seus interesses pessoais?

RECURSOS DA FAMÍLIA (família nuclear; família extensa; apoio social da comunidade)

Alguma característica da sua família ou dos membros contribuiu para lidar com as situações difíceis?

Vocês buscaram e receberam algum tipo de apoio ou recurso? Que tipo?

Você e a sua família tiveram apoio necessário para aliviar o estresse?

Como os afetos são demonstrados e acolhidos na sua família (raiva, amor, mágoa, etc)?

ENFRENTAMENTO E RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS

Quais foram as estratégias que você e a sua família adotaram para enfrentar e resolver os problemas apresentados?

Como você e a sua família conversam e compartilham os problemas?

AVALIAÇÃO FAMILIAR

Como você percebe a sua família atualmente?

Quais são os sonhos e expectativas para a sua família no futuro?

Quais são as suas expectativas para o futuro do seu filho?