

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS  
ESPECIALIZAÇÃO EM TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO

Paula Tatiane

**A experiência de uma mãe no processo de aceitação após o diagnóstico de TEA em suas filhas: um estudo exploratório por meio de entrevista**

BELO HORIZONTE

2022

Paula Tatiane

**A experiência de uma mãe no processo de aceitação após o diagnóstico de TEA em suas filhas: um estudo exploratório por meio de entrevista**

Trabalho de conclusão de curso apresentado em formato de artigo ao curso de Pós-Graduação *lato sensu* em Transtornos do Espectro do Autismo para a obtenção do Certificado de Especialista em Transtornos do Espectro do Autismo.

Orientadora: Profa. Marina Horta Freire

BELO HORIZONTE

2022

150  
M838e  
2022

Moreira , Paula Tatiane Gonçalves.  
A experiência de uma mãe no processo de aceitação após o diagnóstico de TEA em suas filhas [recurso eletrônico] : um estudo exploratório por meio de entrevista / Paula Tatiane Gonçalves Moreiraa . - 2022.  
1 recurso online ( 28 f. ) : pdf  
Orientadora: Marina Horta Freire.

Monografia apresentada ao curso de Especialização em Transtorno do Espectro do Autismo - Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas.  
Inclui bibliografia.

1. Transtornos do espectro autista. 2. Mães e filhas. I. Freire, Marina Horta. II. Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas. III. Título.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

CURSO DE TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO

UFMG

## ATA DA DEFESA DA MONOGRAFIA DA ALUNA PAULA TATIANE GONÇALVES MOREIRA

Realizou-se, no dia 30 de abril de 2022, às 10:00 horas, Sagão da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional (EFFETO)- UFMG Campus Pampulh, da Universidade Federal de Minas Gerais, a defesa de monografia, intitulada *A experiência de uma mãe no processo de aceitação após o diagnóstico de TEA em suas filhas: um estudo exploratório por meio de entrevista*, apresentada por PAULA TATIANE GONÇALVES MOREIRA, número de registro 2019697992, graduada no curso de PSICOLOGIA, como requisito parcial para a obtenção do certificado de Especialista em TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO, à seguinte Comissão Examinadora: Prof(a). Marina Horta Freire - Orientador (UFMG), Prof(a). Ana Amelia Cardoso Rodrigues (UFMG), Prof(a). Maria Luisa Magalhaes Nogueira (UFMG).

A Comissão considerou a monografia:

Aprovada

Reprovada

Finalizados os trabalhos, lavrei a presente ata que, lida e aprovada, vai assinada por mim e pelos membros da Comissão.

Belo Horizonte, 30 de abril de 2022.

Prof(a). Marina Horta Freire ( Doutora )

Prof(a). Ana Amelia Cardoso Rodrigues ( Doutora )

Prof(a). Maria Luisa Magalhaes Nogueira ( Doutora )

## **Resumo**

Receber o diagnóstico e acompanhar diariamente as necessidades de uma criança com autismo pode comprometer a relação familiar, sendo enfrentado por várias perspectivas. O presente trabalho tem como tema central a relação da família com o diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) e busca compreender esse tema a partir de entrevista com uma mãe que fala sobre o processo de aceitação desde o diagnóstico de TEA em suas filhas gêmeas de 12 anos de idade. A metodologia utilizada foi a pesquisa qualitativa do tipo exploratória, por meio de entrevista semiestruturada. Para analisar os conteúdos obtidos na entrevista, foi utilizado o método Análise Temática. Os resultados encontrados na análise da entrevista de uma única entrevistada vêm ao encontro de pesquisas e referências encontradas na literatura científica. Entre os resultados podemos destacar: a importância e os desafios da rede de apoio, o acesso ao tratamento multidisciplinar, as relações e as consequências do diagnóstico e do prognóstico. As discussões aqui levantadas podem trazer contribuições para famílias de pessoas com TEA e profissionais que trabalham na área, com informações sobre o processo de aceitação e impactos do diagnóstico de uma forma detalhada e subjetiva.

**Palavras-chave:** Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), autismo, mãe–filho, aceitação, prognóstico.

## **Abstract**

Receiving the diagnosis and daily monitoring the needs of a child with autism can compromise the family relationship, being faced by several perspectives. The present work has as its central theme the family's relationship with the diagnosis of Autism Spectrum Disorder (ASD) and seeks to understand this theme from an interview with a mother who talks about the process of acceptance since the diagnosis of ASD in her daughters. 12 year old twins. The methodology used was qualitative exploratory research, through semi-structured interviews. To analyze the contents obtained in the interview, the Thematic Analysis method was used. The results found in the analysis of the interview of a single interviewee are in line with research and references found in the scientific literature. Among the results we can highlight: the importance and challenges of the support network, access to multidisciplinary treatment, relationships and consequences of diagnosis and prognosis. The discussions raised here can bring contributions to families of people with ASD and professionals working in the area, with information about the acceptance process and impacts of the diagnosis in a detailed and subjective way.

**Keywords:** Autism Spectrum Disorder (ASD), autism, mother-child, acceptance, prognosis.

## SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	8
METODOLOGIA.....	11
RESULTADOS E DISCURSSÃO. ....	14
1 Saúde da mãe.....	15
Sentimento de alívio.....	15
Crise de hipertireoidismo e saúde mental.....	12
2 Diagnóstico e características das filhas.....	16
Primeiras características atípicas das filhas, ponto inicial de angústia e da busca do diagnóstico .....	16
Questões da puberdade. ....	17
Aceitação verso Prognóstico.....	18
3 Acessibilidade .....	19
Inviabilidade do tratamento devido à localização da clínica, acessibilidade ao tratamento .....	19
Abandono do emprego para cuidar das filhas.....	20
4 Rede de apoio .....	20
Relacionamento conjugal após o diagnóstico de autismo .....	20
Negação do pai ao diagnóstico refletindo em instabilidade no casamento. ....	21
5 Qualidade de vida dos cuidadores.....	23

Encorajamento e acolhimento de outras famílias.....	24
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	24
REFERÊNCIAS.....	26
APÊNDICE A.....	31

## **Introdução**

O presente trabalho tem como tema central a relação da família com o diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) e busca compreender esse tema a partir de entrevista com uma mãe sobre o processo de aceitação desde o diagnóstico até a adolescência.

De acordo com Federico (2021), a mulher passa por uma nova fase na vida durante a gestação, em que ocorrem várias mudanças, entre elas físicas e psicológicas. Desde o primeiro momento da descoberta, a nova mãe vive misturas de sentimentos e expectativas sobre seu filho. Os pais esperam por uma criança saudável e perfeita, eles acreditam na possibilidade de concretizar sonhos e ideias a partir do crescimento e desenvolvimento do filho (FEDERICO, 2021).

No nascimento podem ocorrer decepções e frustrações acerca da expectativa do filho idealizado. Um grande exemplo disso são casos de crianças que recebem o diagnóstico de TEA. Por sua precocidade e cronicidade, o TEA pode constituir grande impacto para a família (SCHIMIDT; BOSA, 2003). Receber o diagnóstico e acompanhar diariamente as necessidades de uma criança com autismo pode comprometer a relação familiar, pois várias questões serão abaladas, o que demanda adaptação e resiliência para lidar com os desafios e limitações (BARBOSA; OLIVEIRA, 2008). Isso é caracterizado por alguns pesquisadores pela palavra “luto”, mas a meu ver a mãe passa por um processo de “desconstrução”, pois ela idealiza um filho antes e durante a gestação, e, tal idealização é desconstruída no nascimento. O que não significa exatamente um “luto”. O filho continua vivo, porém diferente do filho que foi desejado.

De acordo com Teixeira (2015) o luto é conhecido como um processo de adaptação, em que as famílias que acabam de receber um diagnóstico passam. Esse processo oferece várias fases, como: frustração, tristeza, negação e aceitação.

Segundo o DSM-5 – Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (APA, 2013) – o autismo é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por dificuldades de interação social, comunicação e comportamentos receptivos e restritos.

As características essenciais do TEA são: prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social (critério A); padrões restritivos e receptivos de comportamento, interesses ou atividades (critério B). Esses sintomas estão presentes desde o início da infância e limitam ou prejudicam o funcionamento diário (critério C e D) (APA, 2013), com causas claramente desconhecidas.

O desenvolvimento dessas áreas se apresenta de forma atípica, variando em diferentes níveis e trazendo prejuízos no desenvolvimento pessoal, social, acadêmico e profissional do indivíduo. Esses sintomas configuram o núcleo do transtorno, mas a gravidade de sua apresentação é variável. “Trata-se de um tratamento pervasivo e permanente, não havendo cura, ainda que a intervenção precoce possa alterar o prognóstico e suavizar os sintomas” (SBP, 2019).

Na área da Psicologia existem várias intervenções para o tratamento de crianças com TEA. A Psicologia Comportamental tem demonstrado, com evidências científicas, reduzir os sintomas do espectro do autismo e promover variabilidade de habilidades sociais, de comunicação e comportamentos adaptativos, para uma melhor qualidade de vida dos indivíduos e suas famílias.

A ciência que embasa a Psicologia Comportamental é conhecida como Análise do Comportamento Aplicada ou ABA, sigla em inglês para *Applied Behavior Analysis* (HOWARD *et al*, 2005. LANDA, 2007. VIRUES ORTEGA, 2010. VISMARA; ROGERS, 2010).

A intervenção a partir da ABA é caracterizada pela coleta de dados antes, durante e depois da intervenção para analisar o processo individual da criança e auxiliar na tomada de decisões em relação ao programa de intervenção e as estratégias que melhor promovem aquisição de habilidades especificamente necessárias para a criança (BAER, WOLF; RISLEY, 1968. BAER, WOLF; RISLEY, 1987. HUNDERT, 2009). Por apresentar uma abordagem individualizada e altamente estruturada, a ABA se tornou uma intervenção bem-sucedida para crianças com TEA, que tipicamente respondem bem a rotinas e diretrizes claras e planejadas (SCHOEN, 2003).

Segundo o *National Research Council* dos EUA, o envolvimento parental é a ferramenta mais eficaz no tratamento de crianças com TEA (ROGERS; DAWSON, 2014). Por isso, é de suma importância a participação da família e dos cuidadores nas intervenções. É necessário conhecimento e treinamento dos

familiares e dos cuidadores para lidarem com possíveis crises, é preciso saber manejar comportamentos e transformar momentos naturais do cotidiano em oportunidade de desenvolvimento.

Segundo Schmidt e Bosa (2007) o autismo compromete áreas importantes que interferem na realização de tarefas comuns, o que prejudica as fases do desenvolvimento. Os familiares diante do diagnóstico precisam enfrentar desafios que o transtorno impõe, ajustando planos e expectativas, se dedicando ao cuidado e às necessidades do filho. Portanto é comum a apresentação de vários estudos que mostram o estresse agudo em famílias de pessoas com diagnóstico de autismo (SCHMIDT; BOSA, 2007). Na minha experiência clínica, recebo famílias com o emocional comprometido devido à rotina terapêutica. Dentre os casos, o mais comum é a falta da rede de apoio.

Segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP, 2019), a intervenção precoce é considerada tratamento padrão-ouro para o TEA e deve ser iniciada tão logo haja suspeita ou imediatamente após o diagnóstico ser fechado. Ela consiste em um conjunto de modalidades terapêuticas que visam aumentar o potencial do desenvolvimento social e de comunicação da criança; proteger o funcionamento intelectual, reduzindo danos; melhorar a qualidade de vida e dirigir competências para autonomia. Além disso, a intervenção precoce também pode diminuir as angústias da família e os gastos com terapias sem bases de evidências científicas (SBP, 2019).

Para que a criança com TEA tenha uma intervenção eficaz é preciso intensidade, o que significa um ensino organizado e sistemático, com uma carga horária intensa, uma quantidade maior de horas por dia, muitas vezes por semana (GOMES; SILVEIRA, 2016). Sendo assim muitas famílias optam pelo treinamento de pais, que vão além das terapias tradicionais, com objetivo de intensificar o ensino de habilidades, com aplicação da intervenção em casa. No treinamento de pais, estes são treinados por profissionais de cada área para reapplicarem a intervenção em casa e recebem supervisão. Esse processo faz parte da intervenção comportamental, baseado na análise do comportamento. O treinamento de pais tem como objetivo intensificar a intervenção, estimular no ambiente natural das crianças com TEA o desenvolvimento de várias habilidades, como: social, linguística, motora, cognitiva (GOMES; SILVEIRA, 2016).

Quando os pais aprendem não somente como interagir, mas como estimular e incentivar o desenvolvimento das habilidades de seus filhos as possibilidades de aprendizado são expandidas para momentos da vida diária (FERNANDES, 2020). Um profissional especializado traz grandes benefícios, não só para a criança com TEA, mas para toda a família a partir do acolhimento e da psicoeducação, em que os pais têm acesso ao transtorno, conhecem as limitações e, principalmente, as possibilidades do tratamento, reconhecendo a importância da sua própria participação para um tratamento eficaz (SCHMIDT *et al.*, 2007. FERNANDES, 2020).

A partir da minha experiência em consultório, percebo famílias que recusam ou demoram a aceitar o diagnóstico do filho com TEA, postergando a intervenção e conseqüentemente prejudicando o desenvolvimento da criança. Fato de extrema importância: famílias que negam o diagnóstico tiram a possibilidade dos seus filhos de terem acesso à intervenção precoce e intensiva. Percebo que, uma vez que os pais aceitam o diagnóstico, eles adquirem acesso à informação sobre o tratamento, tomam consciência da importância do acompanhamento profissional e conhecem mais sobre os aspectos sociais que envolvem o transtorno, buscando os direitos da criança.

A partir dessas observações do impacto do TEA na família, surgiu a motivação para este trabalho, que tem com o objetivo relatar a experiência de uma mãe após o diagnóstico de TEA em suas filhas. Partimos da hipótese de que a aceitação do diagnóstico por parte da mãe entrevistada influenciou de forma positiva no prognóstico das filhas com TEA.

## **Metodologia**

A metodologia utilizada para a execução deste trabalho foi a pesquisa qualitativa do tipo exploratória, por meio de entrevista semiestruturada.

A entrevista é um processo de interação social, no qual o entrevistador tem a finalidade de obter informações do entrevistado, através de um roteiro contendo tópicos em torno de uma problemática central (HAGUETE, 1995). Neste trabalho foi utilizada a pesquisa semiestruturada, que, de acordo com Laville e Dionne (1999), permite ao entrevistador apresentar ao entrevistado um grupo de perguntas como ponto de partida, como uma direção inicial. Porém, podem ser acrescentadas

novas perguntas no decorrer das respostas, deixando o entrevistado livre para acrescentar conteúdo que considere relevante (LAVILLE; DIONNE, 1999).

A pesquisa qualitativa é uma atividade da ciência que visa à construção da realidade, mas que se preocupa com as ciências em um nível de realidade que não pode ser quantificado, trabalhando com o universo de crenças, valores, significados e outros construtos (REIS; FREIRE, 2019). Na pesquisa qualitativa por entrevista, é preciso ter sensibilidade, acompanhada de um olhar capaz de analisar os dados subjetivos relatados, respeitando seus valores, crenças, opiniões, sentimentos etc. É possível afirmar que a pesquisa qualitativa tem o foco na profundidade e entendimento subjetivo de uma questão, com a crença de que essa profundidade permite alcançar a essência do fenômeno. Assim, não é possível ou ético usar de generalizações, como é feito na pesquisa quantitativa. (REIS; FREIRE, 2019).

Para analisar os conteúdos obtidos na entrevista, foi utilizado o método Análise Temática, que visa codificar dados para buscar temas, nomeá-los e dividi-los em uma sequência narrativa de apresentação e discussão dos resultados (BRAUN; CLARKE, 2006). Considerado como um método flexível, acessível e capaz de apoiar o manejo tanto de grandes como de pequenos bancos de dados de estudos qualitativos (SOUZA, 2019). Segundo Souza (2019), a Análise Temática é um método de análise qualitativa de dados para identificar, analisar, interpretar e relatar padrões (temas) a partir de dados qualitativos. O mínimo que a Análise Temática proporciona é organizar e descrever o banco de dados em ricos detalhes; quanto ao máximo, "o céu é o limite", pois essa análise pode colaborar até para a geração de uma análise interpretativa sobre os dados. De acordo com os autores, os temas encontrados durante a pesquisa não são excludentes, um tema complementa o outro.

Para a realização desta pesquisa, procuramos uma mãe de criança com TEA que estivesse disponível para a entrevista e que apresentasse algum envolvimento com o tema do impacto do TEA na família. Após algumas buscas em redes sociais e com contatos próximos, encontramos a mãe entrevistada, que rapidamente se prontificou à realização da entrevista. A mãe tem 47 anos, casada, trabalhava como esteticista, possui 3 filhas, a mais velha tem 22 anos de idade e as duas filhas gêmeas com TEA têm 12 anos.

A entrevista foi realizada por meio de videochamada e teve duração de 62 minutos. Depois, foi realizada a transcrição das respostas e a Análise Temática,

buscando a divisão de temas e subtemas. Por se tratar de uma entrevista semiestruturada, houve flexibilidade para se modificar e acrescentar perguntas ao longo da entrevista, de acordo com o desenrolar da conversa e com as respostas da entrevistada. Seguem abaixo as perguntas que foram realizadas na entrevista:

- Quais os impactos psicológicos após o diagnóstico do TEA em suas filhas?
- Como é lidar com a rotina terapêutica das suas filhas?
- Quando você mudou para São Paulo, conseguiu uma clínica com atendimento interdisciplinar? Ou você precisa ir para endereços diferentes todos os dias?
- Como é a carga horária no SUS, você leva quantas vezes por semana, qual o tempo da sessão?
- Você consegue realizar em casa a terapia, seguindo o que você aprendeu no treinamento de pais?
- Como ficou sua vida profissional após o diagnóstico? Antes você tinha uma carreira profissional?
- Você conseguiu o benefício por direito?
- Como foi seu processo de aceitação até o a fase atual?
- Elas possuem sensibilidades sensoriais?
- Como você relatou, uma filha já passou pela primeira menstruação, a outra consegue perceber que só a irmã tem e ela não? Você consegue fazer o processo de previsibilidade?
- Você chegou a falar que na fase da adolescência das suas filhas você teve um início de depressão pela nova fase de aceitação, qual sentimento você resume essa fase atual?
- Você compartilha desse sentimento com seu marido, você tem pessoas para te acolher, um apoio da família?
- Você acha que seu marido ainda vive a negação?
- Em qual momento você despertou para participar de grupos de mães com objetivo de ajudar outras famílias?
- E essas trocas com as mães, além de ajudar outras mulheres, te traz benefícios? Qual seu sentimento?
- Chegamos ao final, tem algo que você gostaria de complementar, que não foi perguntado, mas acha importante compartilhar?

- Tanto na sua experiência quanto nas das outras mães que relatam através do grupo. Você acha que ter uma boa aceitação frente ao diagnóstico influencia no prognóstico do autismo?

Buscamos relatar a vivência da mãe durante o processo de aceitação do diagnóstico de TEA das filhas até o momento atual. Essa mãe é idealizadora do grupo “Meu Mundinho Azul”. Nesse grupo, ela e outras mães, que vivenciam o TEA com seus filhos, trocam experiências e criam projetos como: “Cuidar de quem Cuida”, que visa propiciar bem-estar para famílias que têm filhos com algum tipo de deficiência, levando suporte profissional, formando rede de profissionais para ajudar famílias, divulgando informações sobre inclusão escolar e promovendo corrente do bem. Através desse movimento, a mãe entrevistada divulga sua vivência para famílias, levando conhecimento, bem-estar, esperança e possibilidades. Dessa forma, ela se tornou uma grande referência para muitas mães que hoje vivem a desconstrução do filho idealizado.

Esta pesquisa integrou uma investigação ainda maior de estudos exploratórios por meio de entrevista, aprovada pelo Comitê de Ética da UFMG (CAAE 20283619.2.0000.5149). A mãe entrevistada foi informada sobre todas as questões que envolviam a pesquisa e assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A).

## **Resultados e Discussão**

Na análise da entrevista foram detectados cinco temas: “Saúde da mãe”, “Diagnóstico e características das filhas”, “Acessibilidade”, “Rede de Apoio”, “Qualidade de vida dos cuidadores”. Cada tema foi dividido em subtemas. Esses serão apresentados a seguir (junto a uma breve descrição da entrevista e algumas falas da entrevistada) e serão confrontados/relacionados a temas debatidos na literatura científica.

## 1. Saúde da mãe

### Sentimento de alívio

*“Senti um alívio, porque eu já estava há um ano procurando resposta para as minhas pulgas atrás da orelha, pois eu já tinha uma filha e já sabia que elas eram diferentes.”*

A mãe entrevistada relatou um sentimento de alívio após descobrir o diagnóstico de autismo em suas filhas, relata que dedicou todo o seu tempo em busca de vários profissionais, pois percebia que as filhas gêmeas tinham um desenvolvimento diferente se comparado a sua filha mais velha.

Como foi citada na introdução, desde as mudanças físicas e psicológicas promovidas pela gestação, a mãe vive uma mistura de sentimentos e expectativas sobre seu filho. No nascimento podem ocorrer decepções e frustrações sobre a expectativa do filho idealizado. A partir do momento que as mães identificam características diferentes em seus filhos, principalmente mães na segunda gestação, passam vários sentimentos de incertezas, preocupações. Começa uma rotina a procura de novos profissionais, em busca de respostas, como relatado pela mãe entrevistada.

Considera-se como desafio e maior tensão a sobrecarga emocional dos pais de crianças com TEA, principalmente sobre as mães (CRAWFORD; PALIWODA, 2003). O sentimento de alívio, sentido após o diagnóstico, significa uma nova rota, um caminho a seguir. Por mais que o autismo seja considerado um transtorno que não tem cura, um bom prognóstico está relacionado a uma intervenção precoce e intensiva (GOMES; SILVEIRA, 2016).

Durante o período de suspeita até o diagnóstico vários sentimentos podem ser vivenciados, entre eles o de alívio, negação, medo e incerteza (PINTO *et al.*, 2016).

### Crise de hipertireoidismo e saúde mental

*“O impacto psicológico foi na saúde porque eu fiquei aliviada por ter conseguido o diagnóstico, mas antes de conseguir isso, foi uma luta, eu fiquei um ano... tive uma crise de hipertireoidismo de tanta angústia de não saber o que elas tinham.”*

Uma das falas da entrevistada traz como destaque o comprometimento de sua saúde após uma crise de hipertireoidismo. A mãe também relata seu

diagnóstico de bipolaridade, adoecimento mental, o que correlaciona com o stress vivido com a rotina das filhas e a falta de apoio.

Segundo Freire (2014) maiores níveis de depressão dos pais e estresse parental estão relacionados a maiores graus de comprometimento no funcionamento e nos comportamentos das crianças, principalmente nas que apresentam irritabilidade e dificuldade de interagir.

Implicações físicas e psicológicas sobre os pais podem estar relacionadas à demanda do filho com TEA. Estudos mostram maior probabilidade desses pais apresentarem problemas de saúde mental, como depressão e ansiedade, comparando com pais de crianças com outros transtornos, como, por exemplo, deficiência intelectual (CRAWFORD; PALIWODA, 2003. FREIRE, 2014). O nível e a gravidade de estresse dos pais e cuidadores estão relacionados aos sintomas e às demandas que a criança vai apresentar. Sintomas depressivos, pior saúde física e diminuição do bem-estar psicológico são queixas mais frequentes na figura materna do que na figura paterna (BENSON; KARLOF, 2009. CARTER; MARTINEZ-PEDRAZA; GRAY, 2009. SAWYER *et al.*, 2011).

## **2. Diagnóstico e características das filhas**

### **Primeiras características atípicas das filhas, ponto inicial de angústia e busca do diagnóstico**

*“Elas tinham um comportamento estranho, como ficar brincando com linha, depois começaram a picar papel, uma ficava com a linha e a outra picando papel. Eu varria a casa, era só linha pelo chão, depois era só papel picado.”*

Segundo o relato da mãe, aos nove meses suas filhas apresentavam um comportamento estranho: passavam boa parte do tempo brincando com linha, elas ficavam horas tirando linhas de objetos, como uma meia, e depois comiam toda a linha. A mãe achava estranho, mas deixava, pois percebia que esse comportamento acalmava as filhas. Em consultas com a pediatra, a mesma dizia que as crianças não tinham nada.

Segundo Kerches (2019), o hiperfoco é considerado um padrão de comportamento restrito e repetitivo, ele é bastante frequente em pessoas com TEA. Conhecido também como uma forma intensa de concentração em um mesmo assunto, tópico ou tarefa. O hiperfoco pode ser visto como uma característica

positiva, desde que seja explorado de forma correta. Pode ser usado para aprendizado, tornando o mesmo uma porta de entrada para exploração e estimulação de novas habilidades, favorecendo o ambiente terapêutico, preservando a motivação da criança (KERCHES, 2019).

### **Questões da puberdade**

*“Então a gente sente que não foi boa o suficiente, aí fico triste com isso, fico pensando que não sabia que elas eram tão severas assim.”*

Segundo a mãe, hoje ela vive novo processo de aceitação frente à fase atual de adolescência das filhas. Surge um sentimento de incapacidade, tristeza e dificuldade em lidar com as questões da puberdade. Ela relata que, mesmo após anos de terapia, as filhas apresentam limitações que antes ela acreditava que seriam superadas. Durante a entrevista a mãe traz questões dos comportamentos das filhas frente à puberdade questões relacionadas às atividades de vida diária (ou AVD).

Segundo Russo (2021) a puberdade é um período de transição da fase infantil para a adolescência, considerada muito importante no desenvolvimento humano. Em pessoas com autismo não acontece de forma diferente, porém pode ser que alguns precisem de mais suporte que outros. É necessário que os pais e os profissionais da equipe multidisciplinar estejam atentos as mudanças para orientarem nesse processo.

Dentre as mudanças que fazem parte da puberdade, a sexualidade e as alterações corporais são as que mais impactam as pessoas com TEA. Segundo Guilardi (1994), a imaturidade emocional e social é expressa através do comportamento sexual do autista: “as pessoas com autismo desenvolvem comportamento sexual inadequado por causa de sua inabilidade de entender normas e regras sociais e por causa da sua dificuldade de comunicar e estabelecer relações recíprocas” (Haracopos, 1192 *apud* Guilardi, 1994, p. 8).

Com a puberdade as meninas passam por mudanças corporais como: crescimento dos seios, pelos e a menstruação. Essas mudanças trazem novos hábitos que na maioria das vezes são enfrentados com dificuldade e podem causar sentimentos confusos, medo, ansiedade. De acordo com Guilardi (1994), faz-se necessário informar com antecedência os passos dessa mudança, através da

psicoeducação corporal, com objetivo de conscientização e ensino da nova rotina após as alterações corporais. Levando em conta que o indivíduo com TEA possui dificuldade de lidar com mudanças, é preciso trabalhar com a previsibilidade, a antecipação do que vai acontecer.

A entrevistada também ressalta a inflexibilidade mental e rigidez das filhas frente à rotina tanto para inserir rotina, como para mudá-la.

Segundo Puly (2016), a antecipação de acontecimentos e previsibilidade faz com que a criança com autismo se sinta segura no seu dia a dia, assim é necessário criar uma rotina pré-estabelecida. Em contrapartida, a mudança ou a alteração da mesma, após a criança ter se adaptado a nova rotina, pode causar transtorno tanto para a criança como para os pais (PULY, 2016).

De acordo com Minatel e Matsukura (2014), a fase da adolescência no TEA é considerada como impactante, tendo como destaque o comprometimento da socialização, a expressão pública da sexualidade e a agressividade (aumento de força física). Ainda conforme os autores, essas são características que fazem com que famílias tenham mais dificuldade em lidar com essa fase.

### **Aceitação verso Prognóstico**

*“O ‘aceitar’ não significa paralisar, as famílias têm que sair da zona de conforto.”*

Foi perguntado para a mãe se ela acha que ter uma boa aceitação frente ao diagnóstico influencia no prognóstico do autismo, levando em consideração tanto sua experiência quanto a das outras mães que ela conhece por meio do grupo. Ela entende que, se não tiver a aceitação do diagnóstico, o prognóstico será comprometido.

Em sua própria experiência, assim que recebeu o diagnóstico ela aceitou e foi em busca de recurso, em contraposição ao pai. De acordo com a mãe, seu marido não aceita que suas filhas têm o TEA e, por isso, ele não acredita nas intervenções, o que dificulta a conduta dele para com as filhas em casa. Por exemplo, para não presenciar as crises, o pai deixa o celular com elas, dessa forma evita o choro e os comportamentos inapropriados.

Segundo Duarte (2019) é preciso uma assistência aos pais de uma criança com autismo, eles precisam ser ouvidos e acolhidos para exporem suas angustias

e inquietações, o processo de aceitação vivenciado de forma saudável pela família de uma criança com autismo influencia positivamente num bom prognóstico do filho, pois os pais são agentes dessa evolução.

### **3. Acessibilidade**

#### **Inviabilidade do tratamento devido à localização da clínica, acessibilidade ao tratamento**

*“Aqui em São Paulo, como eu já tinha experiência de Belo Horizonte foi difícil de arrumar uma clínica que tivesse tudo junto, FONO e TO”.*

Durante a entrevista, a mãe relata a dificuldade de conseguir uma clínica com atendimento multidisciplinar, em que conseguisse fazer todas as terapias necessárias em um único local.

Segundo Pizzo (2021), o Sistema Único de Saúde (SUS) apresenta precariedade no atendimento a crianças com autismo. Não há vagas para terapia, e a espera nas filas é demorada. O que mais preocupa os pais e cuidadores não é só a demora pelo atendimento, mas o custo financeiro, pois quem não consegue atendimento no SUS precisa ter recursos para pagar atendimentos particulares, que na maioria das vezes são bastante caros.

O tratamento de autismo requer uma equipe multidisciplinar, nem sempre uma clínica oferece todos os profissionais no mesmo espaço. Muitas famílias têm dificuldade de locomover com seus filhos para diferentes endereços em busca do tratamento recomendado. Desta forma, podem desistir ou fazer o tratamento incompleto, prejudicando o prognóstico da criança.

#### **Abandono do emprego para cuidar das filhas**

*“Antes trabalhava como esteticista em domicílio, mas depois delas não consegui mais.”*

Durante a entrevista, a mãe cita o momento que precisou deixar o trabalho para cuidar das filhas. Trabalhava como esteticista, mas devido à rotina de cuidados e terapias hoje vive para as filhas.

Concordando com Sprovieri e Assumpção Jr. (2001), após o diagnóstico dos filhos com TEA, muitas mães dedicam todo o seu tempo para rotina dos filhos, e,

devido a intensa carga horária de terapias, algumas mães acabam abandonando o trabalho para dedicar de forma integral ao tratamento do filho. Segundo os autores, esse abandono pode significar uma perda de identidade, influenciando na autoestima e autonomia, levando muitas dessas mães a crises de ansiedade, depressão e vários outros transtornos relacionados.

Na fala da própria entrevistada: “Não, eu também não tenho uma condição financeira excelente, meu sonho é colocar as meninas no Grupo Método para fazer terapia, mas eu não posso fazer, entendeu? Então tenho que saber o que eu posso, procurar psicólogas boas, focar nisso, focar em trabalhar para pagar terapias além do SUS que elas vão, eu preciso deste apoio para eu também não ficar de terapeuta, eu tenho que ser mãe também.”

#### **4. Rede de apoio**

##### **Relacionamento conjugal após o diagnóstico de autismo.**

*“É complicado, nessa questão de autismo eu tive muito problema de relacionamento com meu marido, a primeira coisa foi o embate com o tratamento, ele não aceita até hoje”.*

Segundo Kliinger e colaboradores (2020), é importante e necessário oferecer um acolhimento aos pais após seus filhos receberem o diagnóstico de TEA. O que pode auxiliar e favorecer os pais a passarem por esse momento frente ao diagnóstico conhecido como luto. Conforme citado na introdução, de acordo com Teixeira (2015) o luto é conhecido como uma adaptação, em que as famílias que acabam de receber um diagnóstico passa, processo que oferece várias fases, como: frustração, tristeza, negação, aceitação. Durante essas fases, a família tente a superar a perda da criança idealizada e aceitar o filho que nasceu.

Durante a entrevista, a mãe cita a importância da rede de apoio. Ela acabou mudando para São Paulo para ficar próximo da filha mais velha, das irmãs e do seu pai, afirma ter ajuda de toda a família. Mudou-se, pois, estava em busca da rede de apoio, uma vez que não tinha apoio do seu marido pai das filhas com autismo. Seu marido continuou morando em Belo Horizonte, mas às vezes consegue uma folga nos finais de semana e feriado para visitar a família.

O apoio tanto conjugal como familiar fazem parte de uma boa estrutura para a intervenção e o tratamento. Segundo a mãe entrevistada, problemas de

relacionamento são frequentes em pais com autismo, devido à carga horária e a intensidade do tratamento. Ela acredita que a não aceitação do diagnóstico também é um fator que influencia, relata que seu marido não gosta de sair com as filhas, pois ele fica triste ao ver movimentos estereotipados. A mãe acredita que ele nega o diagnóstico mesmo vendo a realidade, comportamento que também observa em sua filha mais velha.

De acordo com Teixeira (2015) os novos desafios e adaptações fazem com que os pais passem por um enfrentamento complexo de uma parentalidade ainda desconhecida. Dessa forma, após o nascimento de um filho com TEA, as relações conjugais podem tanto abalar como fortalecer diante da situação.

Segundo Teixeira (2015), estudos referentes à taxa de divórcio, apresentam resultados distintos, sendo que alguns estudos mostram que não existe diferença na taxa de divórcio entre pais de crianças com necessidades educativas especiais. Já outros estudos trazem resultados que afirmam que há existência de uma taxa de divórcio mais elevada. Dessa forma, é importante destacar que estudos que apresentam uma taxa de divórcio maior nos pais das crianças com alguma necessidade confirmam as dificuldades que famílias têm em lidar com essa situação. Sendo assim, é aconselhável uma reorganização da família ( ou casal) em relação às funções diárias que fazem parte da rotina dos pais (TEIXEIRA, 2015).

Segundo Aguirres e Zandonadi (2021) a aceitação muitas das vezes é vinda primeiro da mãe, que se envolve mais com os novos desafios. O pai leva um tempo maior para aceitar o diagnóstico do filho e envolver na nova rotina, pode demorar dias, meses, anos ou nunca aceitar a nova realidade familiar. O que pode levar o pai a distanciar da família, sendo na maioria das vezes apenas o provedor, esse distanciamento interfere a relação conjugal.

### **Negação do pai ao diagnóstico refletindo em instabilidade no casamento**

*“Meu marido não aceita até hoje, não gosta de sair com as meninas, não gosta de falar muito”.*

De acordo com a mãe, no início o pai participava das terapias juntamente com ela, mas depois ela seguiu sozinha. Ainda segundo a mãe, ele teve resistência à terapia ABA, acreditando que essa intervenção é um “treinamento de cachorros”.

Muitos pais (figura masculina) não participam do tratamento, por não confiarem na ciência ou não aceitarem o diagnóstico de autismo. A mãe relata dificuldade de aplicar o treino de habilidades básicas (ABA), que aprendeu em um curso, por ter que fazer com as duas, não consegue anotar durante a aplicação e não tem supervisão. “É só eu sozinha, porque minha filha mais velha não gosta também de fazer as coisas, e o pai também não está morando aqui.” Ele ficou em Belo Horizonte para trabalhar, agora está se organizando para morar com a esposa e suas filhas em São Paulo.

A participação dos pais, mães e outros familiares no tratamento das crianças com autismo é de extrema importância (SCHMIDT; BOSA, 2007). O envolvimento familiar vem ao encontro dessa estrutura intensiva de ensino, pois são os pais e cuidadores que poderão proporcionar mais oportunidades de ensino as crianças em situações naturais e cotidianas, como o momento de refeição, higiene, passeios, hora de brincadeiras e de dormir (GOMES; SILVEIRA, 2016). Por exigir um tratamento intensivo com uma carga horária extensa, muitas famílias se sentem sobrecarregadas, e, na maioria dos casos, os pais são os primeiros a abandonar a rotina do tratamento (BRANDALISE; ZAMEL, 2018).

Pesquisadores afirmam que os pais da criança com TEA, ao se confrontarem com o diagnóstico, podem experimentar um sentimento de perda da criança idealizada e vivenciar um processo de luto do filho “perdido” (RUSSO, 2019). Por essa razão, os pais podem encontrar uma dificuldade para estabelecer vínculos afetivos com a criança nos primeiros anos. Alguns pais podem precisar de ajuda psicológica para lidar com a situação e superar essa dificuldade (RUSSO, 2019).

A figura paterna é importante para que os filhos sintam seguros, e acolhidos. Porém, com o abandono do pai, a mãe sente sozinha na caminhada em busca de melhor qualidade de vida para os filhos. Esse sentimento de solidão vem acompanhado de uma angústia que pode levar a depressão (BRANDALISE; ZAMEL, 2018).

Segundo Brandalise e Zamel (2018), a ocupação do papel central no autismo ainda não está relacionada aos pais (figura paterna). Os mesmos relatam alto nível de estresse, devido aos comportamentos inadequados do filho. A figura paterna aponta o desejo de ser um pai melhor, mas possui dificuldades frente à necessidade do filho (BRANDALISE; ZAMEL, 2018), e apresenta sentimentos de

impotência. Diante de todas essas queixas dos pais, a falta de apoio e a falta de instrução especializada são os principais fatores que dificultam a paternidade.

É importante fazer um trabalho com os pais através da psicoeducação, com o objetivo de orientá-los a respeito do transtorno, a importância do acompanhamento e da participação da família, trazendo as possibilidades e ganhos para o desenvolvimento do seu filho (FERNANDEZ, 2020).

## 5. Qualidade de vida dos cuidadores

*“Se a gente não se cuidar, vai adoecer”.*

Segundo a mãe, após várias crises de hipertireoidismo, em 2016 criou uma página para compartilhar suas vivências e usar como meio de informação, a qual chamou de “Grupo Mundinho Azul”. Junto a essa página, veio o projeto “Cuidar de quem cuida”, o qual, indo além do autocuidado, é uma forma de cuidado específico para com o cuidador, pensando na saúde física e emocional de quem cuida. A mãe percebeu que a criação do grupo foi consequência do seu adoecimento, que após passar por vários momentos de stress, reconheceu a responsabilidade e a rotina das filhas como uma sobrecarga para as mães.

A partir de parcerias com salões de beleza e profissionais da beleza autônomos, o grupo oferece serviços para contribuir com a autoestima das mães, que muitas das vezes estão cansadas e precisando de cuidados. Além disso, ajuda a proporcionar às crianças atendimentos com profissionais especializados, através de divulgação das necessidades, de acordo com cada região e estado.

Diante das potenciais implicações no funcionamento de famílias com crianças com TEA, o cuidador necessita de suporte emocional adequado para lidar com essa situação peculiar. Consequentemente, um grupo terapêutico para familiares proporciona uma possibilidade de intervenção para os cuidadores enfrentarem o estresse de maneira mais equilibrada (MANDELL; SALZER, 2007; CORCORAN; BERRY; HILL, 2015). Dessa forma, essa interação proporciona uma diminuição do estresse e uma melhor qualidade de vida para os familiares, criando um sentimento de acolhimento e trocas de vivências entre as famílias com crianças atípicas.

## **Encorajamento e acolhimento de outras famílias**

*“Às vezes posto vídeos das meninas, elas [as outras mães] ficam com coragem vão lá e postam também.”*

Mesmo vivendo vários desafios, a mãe entrevistada passa uma mensagem positiva de esperança. Por meio de seus relatos, a mãe transmite em suas palavras esperança, acolhimento às famílias e possibilidades às pessoas com TEA. Mesmo com toda sobrecarga e tendo que cuidar das duas filhas, a entrevistada faz questão de poder ajudar e cuidar das outras mães.

Segundo Moraes, Bialer e Lerner (2020) a forma que os pais têm de escrever e publicar autobiografias pode ser visto não só como uma maneira de partilhar o sofrimento, mas também de como ser reconhecido por outras pessoas. O que pode ajudar e servir de investimento na relação com o filho.

Durante seus relatos, a mãe entrevistada acrescenta que se sente cuidada quando consegue cuidar de outra mãe. Assim tenta de alguma forma levar para o grupo relatos de superação da sua experiência e vivência com suas filhas, motivando outras famílias a seguirem em frente com os tratamentos.

## **Considerações Finais**

Este artigo apresentou uma análise temática de uma entrevista com uma mãe de crianças com TEA, com o objetivo de relatar a sua experiência após o diagnóstico de TEA em suas filhas. Partimos da hipótese de que a aceitação do diagnóstico por parte da mãe entrevistada influenciou de forma positiva no prognóstico das filhas com TEA, o que foi confirmado em um dos seus relatos durante a entrevista.

A entrevista permitiu o encontro de temas que partiram do individual e caminharam para o social, começando com questões pessoais da saúde da mãe a partir do diagnóstico de TEA das filhas, passando por características das mesmas e da família até se expandir para questões coletivas, como acessibilidade, perda de emprego e rede de apoio.

O que aparece nos resultados da análise da entrevista de uma única entrevistada vem ao encontro de pesquisas e referências encontradas na literatura científica. Entre os resultados, podemos destacar os mais relevantes, como: a

importância e desafios da rede de apoio, o acesso ao tratamento multidisciplinar, as relações e consequências entre a aceitação do diagnóstico e o prognóstico.

Este trabalho foi além da hipótese inicial que dizia apenas a respeito do prognóstico com a aceitação do diagnóstico, trazendo outras questões importantes sobre o impacto do TEA na vida da mãe. Uma questão que merece ser destacada é a relação da mãe com o Grupo Mulinho Azul em que ela se sente bem e ao mesmo tempo ajuda outras mães, lidando com sua vivência, seus desafios e suas possibilidades.

As discussões aqui levantadas podem trazer contribuições para famílias de pessoas com TEA e profissionais que trabalham na área, com informações sobre o processo de aceitação e impactos do diagnóstico de uma forma mais detalhada e subjetiva.

Sugere-se que pesquisas futuras com o tema relacionado apresentem um número maior de mães entrevistadas, oferecendo uma visão ampliada sobre o assunto. Sugere-se ainda que sejam entrevistados pais, para que se fomente a discussão sobre o papel da figura paterna na família de pessoas com TEA.

## REFERÊNCIAS

- ANDRADE, A. A.; TEODORO, M. L. M. Família e autismo: uma revisão da literatura. *Contextos clínicos*, São Leopoldo, v. 5, n. 2, 2012.
- AGUIRRES, A. S.; ZANDONADI, A. C. Mudança do ciclo familiar: O diagnóstico de autismo e os impactos na relação conjugal. *Revista Farol*, v. 13, n. 13, jun. 2021. Disponível em: <http://revistafarol.com.br/index.php/farol/article/view/356/224>. Acesso em 26 mar. 2022.
- BAER, D. M.; WOLF, M.; RISLEY, T.R. Sonic current dimensions of applied ehavior anaçysis. *Journal of Applied Behavior Analysis*, v. 1 p. 91-97, 1968.
- BAER, D. M.; WOLF, M.; RISLEY, T.R. Some still current dimensios of Applied behavior analysis. *Journal of Applied Behavior Analysis*, v. 20, n. 4, p. 91-97, 1987.
- BARBOSA, A.; OLIVEIRA, L. Estresse e enfrentamento em pais de pessoas com necessidades especiais. *Psicologia e Pesquisa*, v. 2, n. 2, p. 36-50, 2008.
- BENSON, P. R.; KARLOF, K. L. Anger, stress proliferation, and depressed mood among parentes of children with ASD: a longitudinal replication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 39, p. 350-362, 2009.
- BERTOLDO, G. L. F. *Desafios de mães de autistas em conciliar trabalho formal e cuidados com os filhos em Fortaleza/CE*, 2021. 65 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Administração) – Faculdade de Economia, Administração, Atuária e Contabilidade, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2021.
- BERTUCCI, J. *Metodologia Básica para Elaboração de Trabalho de Conclusão de Cursos*. São Paulo: Atlas, 2001.
- BARTOLI, S. H.; CARLIRI, M. H. L.; PELÁ, N. T. R. Teoria Fundamentada nos dados como abordagem da pesquisa interpretativa. *Rev. Latino-Am Enfermagem*, v. 4, n. 3, p. 75-88, 1996.
- BRANDALISE, A.; ZAMEL, E. *O Pai da pessoa com transtorno do espectro do autismo (TEA) e o pai da pessoa de desenvolvimento típico: um Estudo Fenomenológico*. 2018. (no prelo)
- BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006.

CAMARGO, S. P.; RISPOLI, M. Análise do comportamento aplicada como intervenção para autismo: definição, características e pressupostos filosóficos. *Revista Educação Especial*, v. 26, n. 47, set./dez. 2013. (Dossiê Transtornos do Espectro do Autismo e a Educação Especial) Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/6994>. Acesso em 26 mar. 2022.

CARTER, A. S.; MARTÍNEZ-PEDRAZA, F. de L.; GRAY, S. Stability and individual change in depressive symptoms among mothers raising Young children with ASD: Maternal and child correlates. *Journal of clinical psychology*, v. 65, n. 12, p. 1270-1280, 2009.

CORCORAN, J.; BERRY, A.; HILL, S. The lived experience of US parentes of children with autismo spectrum disorders: a systematic review and meta-synthesis. *Journal of Intellectual Disabilities*, v. 19, n. 4, p. 356-366, 2015.

CRAWFORD, I.; PALIWODA, S. J. Na analysis of the Hastings review: The effects of food promotion on children. Londres, 2003.

DA SILVA, A.; ARAÚJO, M.; DORNELAS, R. A importância do diagnóstico precoce no transtorno do espectro autista. *Psicologia e conexões*, v. 1, n. 1, 2020.

DUARTE, A.; OLIVEIRA, E. Aceitação dos pais para o transtorno do espectro autista do filho. *Revista internacional de apoyo a la inclusión*. v. 5, n. 2, jun. 2019. Disponível em: <https://revistaselectronicas.ujaen.es/index.php/riai/article/view/4791#:~:text=Conclui%2Dse%20que%20%C3%A9%20imprescind%C3%ADvel,muito%20sofrem%20em%20buscas%20de>. Acesso em: 26 mar. 2022.

FEDERICO, G. *Estimulação Musical Pré-natal: bases musicais para o desenvolvimento da criança*. Belo Horizonte: UFMG, 2021 (apostila).

FERNANDES, F. R. Envolvimento com os filhos melhora dinâmica familiar e expande aprendizado de crianças e jovens com TEA. *Autismo e Realidade*, v. 1, 2020. Disponível em: <https://autismoerealidade.org.br>. Acesso em: 26 mar. 2022.

FREIRE, M. H. *Efeitos da Musicoterapia Improvisacional no tratamento de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo*. 2014. 75 f. Dissertação (Mestrado em neurociências), Universidade Federal de Minas Gerais, Instituto de Ciências Biológicas, Belo Horizonte, 2014.

GOMES, C. G. S.; SILVEIRA, A. D. *Ensino de habilidades básicas para pessoas com autismo: manual para intervenção comportamental intensiva*. Curitiba: Appris, 2016.

GUILARDI, F. *Autismo: sexualidade em questão*. São Paulo, 1994. Trabalho de conclusão de curso (Graduação em Psicologia) Faculdade de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 1994.

HAGUETE, T. M. F. *Metodologias qualitativas na sociologia*. São Paulo: Vozes. 1995.

HOWARD, J. S. et al. A comparison of intensive behavior analytic and eclectic treatments for Young children with autismo. *Research in developmental disabilities*, v. 26, n. 4, p. 359-383, 2005.

HUNDERT, J. *Inclusion of students with autism: using ABA-based supports in general education*. Austin: ProEd, 2009.

KERCHES, D. Transtorno do espectro autista (TEA). *Deborah Kerches – Neuropediatra*, s. d. Disponível em: <https://dradeborahkerches.com.br>. Acesso em: 30 mar. 2022.

KLIINGER E. F, *et al.* Dinâmica Familiar e Redes de Apoio no Transtorno do Espectro Autista. *Revista Amazônia Science & Health*, v. 8, n. 1, 2020.

LANDA, R. Early communication development and intervention for children with autism. *Mental Retardation e developmental disabilities reserch reviews*, v. 13, n. 1, p. 16-25, 2007.

LAVILLE, C.; DIONNE, J. *A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas*. Belo Horizonte: Editora UFMG, 1999.

MANDELL, D. S.; SALZER, M. S. Who joins support groups among parents of children with autism? *Autism*, v. 11, n. 2, p. 111–122, 2007.

MEIRA, A. M. Quando o ideal falha. *Escritos da criança*, Porto Alegre n. 4, p. 67-69, 1996.

MINATEL, M. M.; MATSUKURA, T. S. Famílias de crianças e adolescentes com autismo. *Revista de Terapia Ocupacional*, Universidade de São Paulo, v. 25, n. 2, 2014.

MORAES, A. V.; BIALER, M. M.; LERNER, R. Clínica e Pesquisa do autismo: olhar ético para o sofrimento da família. *Revista Psicologia em Estudo*. Universidade de São Paulo, v. 26, 2021.

PEREIRA, M. L.; BORDINI, D.; ZAPPITELLI, M. C. Relatos de mães de crianças com transtorno do espectro autista em uma abordagem grupal. *Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvolv.*, São Paulo, v. 17, n. 2, dez. 2017

PINTO, D. C. A. *Vivendo a Puberdade: A experiência de um jovem com síndrome de Asperger*. 2007. 76 f. Dissertação (Graduação em Psicologia) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2007.

PINTO, D. C. A. *et al.* Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Rer. Gaúcha Enferm.*, v. 37, n. 3, 2016.

PIZZO, G. M. *Narrativas maternas sobre o diagnóstico de autismo: caminhos e impactos*. 2021. 147 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia). Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2021.

PULY, A. O autismo e a importância da rotina. *Psicologia Acessível*, 2016. Disponível em: [psicologiaacessivel.net/20/11/23/o-autismo-e-a-importancia-da-rotina](http://psicologiaacessivel.net/20/11/23/o-autismo-e-a-importancia-da-rotina). Acesso em: 26 mar. 2022.

REIS, M.; FREIRE, M. A musicoterapia sobre um olhar político: Reflexões a partir de entrevistas. *Revista InCantare*, Curitiba, v. 11, n. 2, jul./dez, 2019

ROGERS, S. J.; DAWSON, G. *Intervenção precoce em crianças com autismo: modelo Denver para a promoção da linguagem, da aprendizagem e da socialização*. Lisboa: Lidel – Edições Técnicas, Ltda, 2014.

RUSSO, F. Puberdade em adolescência com TEA, *NeuroConecta*, 2021.

RUSSO, F. O envolvimento e participação do pai no autismo. *NeuroConecta*. Disponível em: <https://neuroconecta.com.br/o-envolvimento-e-participacao-do-pai-no-autismo/#:~:text=%E2%80%93%20Os%20pais%20promovem%20um%20comportamento,no%20mesmo%20n%C3%ADvel%20da%20crian%C3%A7a>. Acesso em: 26 mar. 2022.

SAWYER, A. M. *et al.* A systematic review of CPAP adherence across age groups: clinical and empiric insights for developing CPAP adherence interventions. *Sleep Med Rev.*, v. 15, n. 6, p. 343-356, 2011.

SCHMIDT, C.; BOSA, C. Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*. Rio de Janeiro, v. 59, n. 2, p. 179-191, dez. 2007. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-52672007000200008&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672007000200008&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 26 mar. 2022.

SCHMIDT, C.; BOSA, C. A investigação do impacto do autismo na família. *Revista Interação em Psicologia*, v. 7, n. 2, 2003.

SBP – SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Transtorno do Espectro do Autismo. *Manual de Orientação*, Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento, n. 5, abr. 2019.

SCHOEN, A. A. What Potential Does the Applied Behavior Analysis Approach Have for the Treatment of Children and Youth with Autism? *Journal of Instructional Psychology*, v. 30, n. 2, p. 125, 2003.

SOUZA, L. K. Pesquisa com análise qualitativa de dados: conhecendo a Análise Temática. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*. v. 71, n. 2. Rio de Janeiro, maio/ago. 2019.

SPROVIERI, M. H.; ASSUMPÇÃO JR., F. B. Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos da Neuropsiquiatria*, São Paulo, v. 59 (2-A): p. 230-237, 2001.

TEIXEIRA, A. V. B. *Resiliência e stresse em pais de crianças com perturbações do espectro do autismo*. 2014, 62 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Educação) Universidade do Algarve, Faculdade de Ciências Humanas e Sociais. Faro, 2014. Disponível em: <https://sapientia.ualg.pt/bitstream/10400.1/7736/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o.pdf> f. Acesso em: 26 mar. 2022.

VIRUES ORTEGA, J. Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: meta-analysis, meta-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes. *Clinical Psychology Review*, v. 30, n. 4, p. 387-399, 2010.

VISMARA, L. A.; ROGERS, S. Behavioral treatments in autism spectrum disorder: what do we know? *Annu Rev. Clin. Psychol*, v. 6, p. 447-468, 2010.

## APÊNDICE A

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Prezada senhora, [REDACTED],

Você está sendo convidada para participar desta pesquisa, que tem como tema: **A vivência de uma mãe no processo de aceitação a partir do diagnóstico do TEA em suas filhas**, que está sendo desenvolvida por **Paula Tatiane Gonçalves Moreira**, do Curso de Pós-Graduação Especialização em Transtorno do Espectro do Autismo da Universidade Federal de Minas Gerais, sob a orientação da Prof.<sup>a</sup> Marina Freire. Os objetivos do estudo são: relatar a história de vida de uma mãe após o diagnóstico das suas filhas com TEA e sua vivência durante o processo de aceitação até o momento atual, em que esta mãe se tornou referência para outras famílias por divulgar sua experiência, levando conhecimento, esperança e possibilidades.

A finalidade deste trabalho é contribuir para que mais famílias tenham acesso à história dessa mãe, tendo um novo olhar para o transtorno e possibilitando compreensão e busca precoce ao tratamento. Assim, solicitamos a sua colaboração para participar de uma **entrevista semiestruturada com duração em média de 2 horas**, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e áreas afins, acadêmicos e científicos, e publicar em revista científica nacional e/ou internacional. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo absoluto. A entrevista será gravada para fins de análise de pesquisa, a gravação não será divulgada.

Para participar deste estudo você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. A sua participação é voluntária, e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade. Você poderá retirar esta autorização a qualquer momento durante ou após a pesquisa. A pesquisa não inclui nenhum risco envolvido, a não ser talvez o possível desconforto em se conversar a respeito de suas experiências pessoais. A pesquisadora se compromete a fazer tudo a seu alcance para amenizar esses possíveis desconfortos. A pesquisadora também estará a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

[REDACTED]

---

**Espaço para rubricas:**



**DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO:**

Eu, [REDACTED], afirmo que fui informada dos objetivos e da relevância do estudo proposto, de como será minha participação dos procedimentos e declaro o meu consentimento em participar da pesquisa, como também concordo que os dados obtidos na investigação sejam utilizados para fins científicos (divulgação em eventos e publicações).

Estou ciente que receberei uma via desse documento.

Belo Horizonte, 11 de março de 2021

**Nome completo e assinatura da participante**

[REDACTED]

---



**Nome completo e assinatura da pesquisadora responsável**

---



Paula Tatiane Gonçalves Moreira  
Psicóloga Clínica  
CRP 04/54936