

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

MARIA SOLINEIDE OLIVEIRA ALENCAR

ESTRATÉGIAS DE SUPORTE PARA REORGANIZAÇÃO DA FUNÇÃO
PARENTAL PARA PAIS DE FILHOS COM TEA

CURITIBA

2021

MARIA SOLINEIDE OLIVEIRA ALECAR

ESTRATÉGIAS DE SUPORTE PARA REORGANIZAÇÃO DA FUNÇÃO
PARENTAL PARA PAIS DE FILHOS COM TEA

Dissertação apresentada ao curso de Pós-Graduação em Educação, Setor de Educação, Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Educação.

Orientadora: Profa. Dra. Maria de Fátima Joaquim Minetto.

CURITIBA

2021

Ficha catalográfica elaborada pelo Sistema de
Bibliotecas/UFPR-Biblioteca do Campus Rebouças
Maria Teresa Alves Gonzati, CRB 9/1584

Alencar, Maria Solineide Oliveira.

Estratégias de suporte para reorganização da função parental para pais de filhos com TEA / Maria Solineide Oliveira Alencar. – Curitiba, 2021.

113 f.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Paraná. Setor de Educação, Programa de Pós-Graduação em Educação.

Orientadora: Prof^a Dr^a Maria de Fátima Joaquim Minetto

1. Autismo em crianças. 2. Crianças com Transtorno do Espectro do Autismo. 3. Crianças autistas. 4. Transtornos mentais – Relações com a família. 4. Transtornos mentais – Diagnóstico. I. Título. II. Universidade Federal do Paraná.



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
SETOR DE EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EDUCAÇÃO -
40001016001P0

TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em EDUCAÇÃO da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da dissertação de Mestrado de **MARIA SOLINEIDE OLIVEIRA ALENCAR** intitulada: **Estratégias de Suporte para Reorganização da Função Parental para Pais de Filhos com TEA**, sob orientação da Profa. Dra. MARIA DE FÁTIMA JOAQUIM MINETTO, que após terem inquirido a aluna e realizada a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua **APROVAÇÃO** no rito de defesa.

A outorga do título de mestre está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

CURITIBA, 30 de Junho de 2021.

Assinatura Eletrônica

19/07/2021 22:47:18.0

MARIA DE FÁTIMA JOAQUIM MINETTO

Presidente da Banca Examinadora

Assinatura Eletrônica

16/07/2021 07:32:37.0

VITOR DANIEL FERREIRA FRANCO

Avaliador Externo (UNIVERSIDADE DE ÉVORA)

Assinatura Eletrônica

19/07/2021 19:54:38.0

GIOVANNA BEATRIZ KALVA MEDINA

Avaliador Interno (CENTRO UNIVERSITARIO FRANCISCANO DO PR)

Rockefeller nº 57 ? Rebouças - CURITIBA - Paraná - Brasil
CEP 80230-130 - Tel: (41) 3535-6255 - E-mail: ppge.ufpr@gmail.com

Documento assinado eletronicamente de acordo com o disposto na legislação federal Decreto 8539 de 08 de outubro de 2015.

Gerado e autenticado pelo SIGA-UFPR, com a seguinte identificação única: 101389

Para autenticar este documento/assinatura, acesse <https://www.prppg.ufpr.br/siga/visitante/autenticacaoassinaturas.jsp> e insira o código 101389

AGRADECIMENTO

Agradeço aos meus filhos e marido pela compreensão das ausências/presenças e pelo apoio incondicional. Obrigada por estarem sempre ao meu lado e por mostrarem seu afeto por mim. “Cada um sabe a dor e a delícia de ser o que é”.

A minha mãe e irmãos, por me incentivarem e me reconfortarem nos momentos nebulosos e por festejarem comigo as minhas vitórias!

A Valentina, que chegou no meio desse percurso e hoje dona de sua própria fala e com um encantador sorriso, em nossos encontros me interroga: “você *conta uma história pra mim, vó?*”. Isso me faz crer que podemos deixar um mundo melhor para as crianças.

As mães participantes, com seus relatos de vida e inquietações, tornaram possível esse encontro e reacenderam a esperança do verbo esperar e não do verbo esperar.

A UFPR e ao PPGE pela acolhida, aos professores desta casa da qual tanto me orgulho de ter feito parte, ainda que por um curto espaço de tempo. Que venham novos encontros!

A Maria de Fatima Joaquim Minneto, minha orientadora estimada, por ter acreditado e confiado que seria possível trilhar esse caminho juntas, sabendo que “quem elegeu a busca não recusa a travessia”. Que a vida nos proporcione diferentes oportunidades de trabalho.

As colegas de mestrado, Cassandra Peron, Christianne Storrer, Lurdes Fabricio, Thais Caroline, agradeço pela amizade e companheirismo.

Aos professores da minha banca de qualificação Dr. Vitor Daniel Ferreira Franco e Dra. Giovanna Beatriz Kalva Medina, pela leitura, contribuições dispensadas e indicação de mudanças de forma clara e adequada.

À banca da defesa, que aceitou meu convite para avaliar minha dissertação: Dr. Vitor Daniel Ferreira Franco; Dra. Giovanna Beatriz Kalva Medina. Meus sinceros agradecimentos!

A Edinalva Oliveira, amiga das noites e madrugadas que emprestou seus conhecimentos e leitura acurada. Sem você esse percurso não seria o mesmo. Muito obrigada!!

A Rute Stein, pela escuta incansável e por fazer parte dessa travessia sendo pessoa fundamental na caminhada.

A Nanci Furtado, Vanda Sousa, Jucelia Siqueira, Carmem Oliveira e Elisiane Perufo, amigas que sempre acreditaram em mim, nas minhas capacidades e estiveram sempre presentes, nos bons e maus momentos. Adoro-as.

“O Correr da vida embrulha tudo. A vida é assim: esquentada e esfria, apertada e daí afrouxa, sossega e depois desinquieta. O que ela quer da gente é coragem”. Guimarães Rosa.

RESUMO

Da concepção ao nascimento de um filho(a) criam-se expectativas em torno da chegada do novo componente. O enredo familiar passa por mudanças, que inauguram uma nova fase do ciclo vital. Entretanto, se esse bebê, não atender às expectativas da idealização inicial, e apresentar uma deficiência, poderá se instalar uma crise, havendo necessidade de repensar sobre os encaminhamentos de vida. Essa pesquisa tem por **objetivo** elaborar estratégias de suporte para reorganização da função parental para pais de filhos com TEA. O **método** incluiu a criação e o desenvolvimento de atividades, com um grupo de seis mães de filhos com TEA, reunidas virtualmente em cinco encontros, realizados entre julho e agosto/2020. Foram aplicados três instrumentos na pesquisa: Questionário Sociodemográfico, Escala Parental de Adaptação a Deficiência Social (EPAD), Questionários de Identificação das Necessidades das Famílias de Crianças com Deficiência. Procedeu-se o desenvolvimento do Plano de Intervenção, composto por cinco metas. Ao final do plano de intervenção foi aplicado o Questionário de Validade Social. E ainda após 4 meses do término das atividades foi reaplicado a EPAD. Os **resultados** da aplicação dos três primeiros instrumentos revelaram: a ausência ou baixa presença da rede de apoio familiar, para as mães envolvidas. EPAD primeira análise destaca como dados relevantes no que se refere ao Desenvolvimento, para o qual na percepção das famílias reconhece-se que o apoio social é baixo. Questionários de Identificação das Necessidades das Famílias de Crianças com Deficiência trouxe à tona o reconhecimento de que o futuro e a autonomia são pontos chaves na percepção destas famílias em relação aos seus temores para com os filhos. Diante das metas do plano de intervenção e dos resultados apresentados reconhece-se que cada mãe pode explorar as habilidades e capacidades, pensando no futuro dos seus filhos. **Conclui-se** que a aplicação dos instrumentos possibilitou identificar como os pais se encontravam em relação a deficiência de seus filhos e quais suas reais necessidades. Foi possível reconhecer que as famílias, avaliaram a participação e o envolvimento no grupo e aspectos relacionados ao futuro e autonomia de seus filhos.

Palavras-chaves: Transtorno do Espectro do Autismo. Estratégias de suporte parental. Repercussão do diagnóstico de TEA.

ABSTRACT

From conception to the birth of a child, expectations are created around the arrival of the new component. The family plot undergoes changes, which inaugurate a new phase of the life cycle. However, if this baby does not meet the expectations of the initial idealization, and presents a deficiency, a crisis may set in, making it necessary to rethink about life's referrals. This research aims to develop support strategies for reorganizing the parental role for parents of children with ASD. The methodology included the creation and development of activities, with a group of six mothers of children with ASD, virtually meeting in five meetings, held between July and August/2020. Three instruments were applied in the research: Sociodemographic Questionnaire, Parental Scale of Adaptation to Social Disability (EPAD), Questionnaires for Identifying the Needs of Families of Children with Disabilities. The Intervention Plan was developed, consisting of five goals. At the end of the intervention plan, the Social Validity Questionnaire was applied. And even after 4 months of the end of activities, the EPAD was reapplied. The results of the application of the first three instruments revealed: the absence or low presence of the family support network for the mothers involved. EPAD first analysis highlights as relevant data with regard to Development, for which in the perception of families it is recognized that social support is low. Questionnaires for Identifying the Needs of Families of Children with Disabilities brought to light the recognition that the future and autonomy are key points in the perception of these families in relation to their fears for their children. Given the goals of the intervention plan and the results presented, it is recognized that each mother can explore her abilities and capacities, thinking about the future of her children. It is concluded that the application of the instruments made it possible to identify how the parents were in relation to their children's disability and what their real needs were. It was possible to recognize that the families evaluated the participation and involvement in the group and aspects related to the future and autonomy of their children.

Keywords: Autism Spectrum Disorder. Parental support strategies. Repercussion of the diagnosis of ASD.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 - ESTRESSORES HORIZONTAIS E VERTICAIS	26
FIGURA 2 - QUADRO CONCEITUAL DO DESENVOLVIMENTO DOS PAIS	35
FIGURA 3 - RESULTADOS DE SUB-ESCALAS PARA TODAS AS PARTICIPANTES	53
FIGURA 4 - RESULTADOS DE FATORES E SUB-ESCALAS	54
FIGURA 5 - GRÁFICO COM OS RESULTADOS DE TODAS AS DIMENSÕES	56

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 - ESTRUTURA DA EPAD	40
QUADRO 2 - PLANO DE INTERVENÇÃO 3 R – REFLEXÃO, RE- IDEALIZAÇÃO E REDE DE APOIO	43
QUADRO 3 - OBJETIVOS E MÉTODOS	48
QUADRO 4 - CARACTERÍSTICAS DO IMPACTO DO DIAGNÓSTICO NA FUNÇÃO PARENTAL DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TEA.	60

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 - CARACTERÍSTICAS DAS FAMÍLIAS	50
TABELA 2 - SERVIÇOS DE ATENDIMENTOS ESPECIALIZADOS	51
TABELA 3 - DESCRIÇÃO DOS ESCORES OBTIDOS NA ESCALA PARENTAL DE ADAPTAÇÃO À DEFICIÊNCIA	52
TABELA 4 - RESPOSTAS REFERENTES A AVALIAÇÃO DA ESTRUTURA DO PLANO DE INTERVENÇÃO 3 R	70
TABELA 5 - RESPOSTAS REFERENTES A OBSERVAÇÃO RESULTANTE DA PARTICIPAÇÃO NO PLANO DE INTERVENÇÃO 3 R.	71

LISTAS DE ABREVIATURAS

ABNT	– Associação Brasileira de Normas Técnicas
CEAOP	– Centro Estadual de Avaliação e Orientação Pedagógica
CDC	– Controle de Prevenção de Doenças
DIAEE	– Departamento de Inclusão e Atendimento Educacional Especializado
DSM V	– Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
EPAD	– Escala Parental de Adaptação à Deficiência
LAPEEDH	– Laboratório de Pesquisa em Educação sobre o Desenvolvimento Humano
PPCT	– Pessoa, Processo, Contexto e Tempo
PPGE	– Programa de Pós-Graduação em Educação
SBP	– Sociedade Brasileira de Pediatria
TCLE	– Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA	– Transtorno do Espectro do Autismo
UFPR	– Universidade Federal do Paraná

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO	15
2. INTRODUÇÃO	18
2.1 OBJETIVO.....	21
2.1.1 OBJETIVO GERAL.....	21
2.1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	21
3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	22
3.1 CONCEPÇÕES DE FAMÍLIA.....	22
3.2 PRÁTICAS EDUCATIVAS.....	27
3.3 DIAGNÓSTICO E FAMÍLIAS DE FILHOS COM DEFICIÊNCIA.....	28
3.4 A QUALIDADE DE VIDA E AS DIFICULDADES ENCONTRADAS PELAS FAMÍLIAS COM FILHOS DIAGNOSTICADOS COM TEA.....	31
4. MÉTODO	38
4.2 PARTICIPANTES.....	38
4.3 LOCAL.....	38
4.4 INSTRUMENTOS.....	38
4.4.1 Questionário Sociodemográfico.....	39
4.4.2 EPAD.....	39
4.4.3 Anexo 2 - Questionário – identificação das necessidades das famílias de crianças com deficiência.....	42
4.4.4 Plano de Intervenção: 3 R – Reflexão, Re-idealização e Rede de Apoio.....	42
4.4.5 Avaliação dos encontros realizada pelos participante.....	46
4.5 PROCEDIMENTOS.....	46
4.5.1 Procedimentos Éticos.....	46
4.5.2 Procedimentos de Coleta de Dados.....	46
4.5.3 Procedimento da Análise dos Dados.....	48

5. RESULTADOS	50
5.1 Participantes e suas caracterizações.....	50
5.2 Dados obtidos na Escala Parental de Adaptação à Deficiência.....	52
5.3 Dados obtidos no Questionário – Identificação das Necessidades das Famílias de Crianças com Deficiência.....	59
5.4 Análise qualitativa do Plano de Intervenção 3 R – Reflexão, Re-idealização e Rede de Apoio.....	62
5.5 Questionário de Validade Social.....	70
6. DISCUSSÃO	74
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	82
REFERÊNCIAS	85
APÊNDICES	97
Apêndice 1- Parecer Consubstanciado do CEP.....	97
Apêndice 2 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	100
Apêndice 3 - Questionário Sociodemográfico.....	103
Apêndice 4 - Questionário de Validade Social.....	106
ANEXOS	108
Anexo 1 – EPAD – Escala Parental de Adaptação a Deficiência.....	108
Anexo 2 - Questionário de Identificação das Necessidades das Famílias de Crianças com Deficiência.....	111

1. APRESENTAÇÃO

O Transtorno do Espectro do Autismo - TEA, popularmente denominado autismo, compreende um dos transtornos relacionados ao desenvolvimento neurológico, de natureza complexa e geneticamente heterogênea. Este transtorno pervasivo e permanente não tem cura e está caracterizado por dificuldades de comunicação e interação social. Além disso, ocorre a presença de comportamentos e/ou interesses repetitivos e restritos. Nas últimas décadas, o autismo tem se tornado um tema de amplo interesse, no âmbito político, educacional e social.

O diagnóstico de TEA é clínico e realizado através da observação dos comportamentos e sintomas detectáveis entre 12 e 24 meses de idade, segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (2014). Diante do diagnóstico, uma das situações mais comuns que ocorrem no espaço familiar é o estresse. Pode gerar sobrecarga de atenção/cuidados, com implicações no acúmulo de responsabilidades e adiamento de projetos de vida por parte dos familiares (dependendo do quadro apresentado, da gravidade, do comprometimento, das estereotípias, da ausência da fala, da hipersensibilidade, das questões econômicas e das terapias necessárias (que muitas vezes não estão ao alcance) e de como se organizam as relações familiares. FAVERO et al., 2005; SCHIMIT; BOSA, 2007; MINETTO, 2010; SMENHA; ET AL 2011.

Desta forma, as famílias são convocadas a lidar com situações que podem vir a ser desgastantes e morosas. No intuito de contribuir para mitigar uma parte desta problemática, busquei nesse mestrado me envolver em pesquisas acadêmicas relacionadas ao contexto familiar com TEA.

O interesse desta pesquisa na temática abordada se constituiu a partir de minhas experiências profissionais, tanto no serviço público quanto no âmbito privado. Em 2006, por convite da Secretaria de Educação do Estado do Paraná passei a integrar a equipe técnico-pedagógica do Departamento de Educação Especial e Inclusão Educacional - DEEIN. Em 2011, após ter concluído o Curso de Psicologia, na Faculdade Evangélica do Paraná, passei a integrar a equipe técnico-pedagógica do Centro Estadual de Avaliação e Orientação Pedagógica - CEAOP e trabalhar como Psicóloga Clínica em consultório particular. Em 2018, a convite, iniciei um trabalho na Secretaria Municipal de Educação de Curitiba

junto à equipe do DIAEE - Departamento de Inclusão e Atendimento Educacional Especializado, permanecendo até a presente data.

No desenvolvimento das atividades no DIAEE, em contato com famílias e no atendimento às mesmas, percebi a necessidade de um olhar e escuta atenta. O DIAEE tem como público as crianças da educação especial e dentre as especificidades em atendimento encontrei muitas famílias de crianças com TEA. Ao observar esses pais percebi diferentes comportamentos, que oscilavam desde a negação a superproteção, a apatia, as crenças, as negligências até a depressão, bem como a falta de uma rede de apoio.

Desta forma, a referida pesquisa seguiu com a investigação das questões inerentes a essas dificuldades. Almejou-se com o desenvolvimento, o acolhimento e escuta dessas famílias, auxiliando na construção da reorganização parental. A partir deste encaminhamento, se buscou formar uma rede de apoio, que contribuísse com o desenvolvimento da família e auxiliasse na tomada de decisão e tarefa de educar.

A abertura da dissertação se dá por meio de uma introdução geral com o intuito de resgatar o referencial teórico, que embasa o estudo desenvolvido. Trata-se de uma abordagem inicial da temática, ressaltando questões relevantes: o diagnóstico do TEA e o suporte para a reorganização da função parental para pais de filhos com o TEA.

Logo após a apresentação, são introduzidos os questionamentos geradores e a seguir apresentados os objetivos. O referencial teórico está disposto em tópicos que abordam desde a concepção de família, as práticas educativas, o diagnóstico e a qualidade de vida das famílias de filhos com diagnóstico de TEA. No método são apresentados os participantes, os procedimentos, os instrumentos e o modo como foram realizadas as intervenções; bem como se procedeu a análise dos dados.

A partir destes registros são apresentados os dados da pesquisa, seguido da discussão com a literatura e as considerações finais. Em relação às referências elencadas na Dissertação: estão dispostas ao final da pesquisa.

Não obstante, cabe pontuar que a presente pesquisa se vincula ao conjunto de estudos em desenvolvimento pelo LAPEEDH (Laboratório de Pesquisas em Educação sobre o Desenvolvimento Humano/UFPR/PPGE). Estes são coordenados pela Dra. Maria de Fátima Joaquim Minetto, e fazem

parte do Programa de Pós-Graduação em Educação (PPGE) – da Linha de Pesquisa Processos Psicológicos em Contextos Educacionais.

2. INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro do Autismo - TEA compreende um conjunto de sintomas de condição heterogênea que afetam o desenvolvimento neurológico, cuja gravidade de apresentação é variável (LAI et al., 2014; SBP, 2019). As pessoas com esse transtorno podem apresentar, desde muito cedo, comportamentos estereotipados e alterações que poderão afetar a linguagem e a interação social. Em geral o TEA se manifesta nos primeiros anos de vida, todavia não apresenta uniformidade em sua trajetória. Na maioria dos casos os sintomas se manifestam no espaço compreendido entre 12 e 24 meses. Mas, o diagnóstico em geral é tardio por volta de 4 e 5 anos (ZWAIGENBAUM et al., 2015).

Dawson et al., (2008) discute a favor da identificação precoce do TEA. Para o autor essa identificação pode auxiliar num processo de intervenção, uma vez que o desenvolvimento do cérebro é plástico e maleável. Ainda na infância a intervenção poderá atuar de modo positivo, potencializando na cognição adaptativa desta criança, ampliando sua inserção social.

Nesse contexto, a Sociedade Brasileira de Pediatria (2019) apresenta alguns sinais de alerta, evidenciáveis ainda nos primeiros 12 meses: quando brincam com o bebê ele não interage com o olhar ou manifesta sorriso, um sinal de satisfação ou interação. Ocorre uma gradativa perda de habilidades, como a busca por objetos e a articulação oral. Os sons mesmo que graves ou agudos não produzem alterações. A fuga ao toque, ausência de vocalização, baixa interação social, irritabilidade ampliada ao toque e aos ruídos extremamente altos, acompanhados de alterações no ritmo sono-vigília e responsividade nos momentos de interação materna como a amamentação. Estes ainda podem ser seguidos de longos períodos de interação com objetos.

Entre as comorbidades que podem se associar ao TEA incluem-se: condições clínicas, como deficiência intelectual (registrado em no máximo de 50% dos casos), epilepsia (registrada em no máximo 42% dos casos), deficiência auditiva e síndrome de Down (GUEDES et al., 2015). Mello et al. (2013) ressaltam que a maioria das pessoas com TEA têm necessidades especiais ao longo de toda sua vida. Conseqüentemente, assisti-las envolve cuidados intensivos, desde a infância até a senilidade.

Segundo o DSM V (2014) ainda não se conhece na totalidade os fatores etiológicos desencadeadores do TEA. Estudos destacam que questões psicoativas (CAMPANÁRIO; PINTO, 2011), substâncias químicas provenientes do meio ambiente (LAI et al., 2014), agentes patogênicos (KALRA et al., 2015), infecções maternas (XIE et al., 2016), fatores genéticos (TICK et al., 2016), idade gestacional e baixo peso (LINSELL et al., 2016) estão entre as possíveis causas. Muitas incertezas ainda imperam e o TEA continua sob o véu da obscuridade em uma conjuntura complexa (GUEDES et al., 2015).

O diagnóstico de TEA, não se faz através de exames laboratoriais ou aparelhos. Trata-se de um diagnóstico clínico realizado por meio da observação dos comportamentos e sintomas observáveis desde bebê com 1 ano a 2 anos, conforme o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM V (2014).

Estima-se atualmente que na população mundial há uma prevalência em torno de 1%, com predomínio entre meninos. Muitos destes 70% têm comorbidades (LAI et al., 2014). Passos-Bueno et al., (2015) registrou para o Brasil uma estimativa de cerca de 2 milhões de autistas e muitos desses sequer conseguiram o diagnóstico clínico, o acompanhamento ou receberam o tratamento adequado.

Outro ponto importante refere-se à questão familiar, que é o primeiro lócus de socialização e cuidado de uma criança. A situação é complexa e carrega na bagagem implicações nas condições de acolhimento às necessidades da criança, e na promoção do seu potencial de desenvolvimento. A manifestação da doença crônica pode ser um desafio para o manejo das relações e consistência dos laços familiares (PINTO et al., 2016).

Independente da época em que uma pessoa é diagnosticada com uma doença grave quer seja no momento do nascimento ou durante o desenvolvimento da infância certamente haverá um impacto que conseqüentemente gerará uma crise (MINATEL et al., 2014; TURBUL et al., 2015; CONSTANTINIDIS et al., 2018). Dentre as manifestações emocionais mais imediatas destacam-se: negação, raiva, estresse ou depressão (MCCARTHY et al., 2006; FRANCO, 2009; 2015b). Isso se dá pela construção inicial da Idealização uma vez que a representação do bebê ideal, que passa

pela construção da parentalidade, terá que dar lugar ao filho real. O que não acontece sem dor, sofrimento ou luto (FRANCO, 2016a; 2017).

Entre os fatos que denotam a relevância social e política deste estudo destacam-se: o crescente número dos laudos de TEA (GOMES et al., 2015; BECK, 2017), a demora para concluir o diagnóstico (EBERT et al., 2015), a observação das dificuldades que emergem das famílias de crianças diagnosticadas (SCHMIDT; BOSA, 2003 e 2007; SMENHA et al., 2011; CONSTANTINIDIS et al., 2018) a escassez de apoio às famílias e seus familiares, na busca de atendimentos básicos de saúde, educação e práticas parentais, bem como no fortalecimento e funcionamento para a promoção do crescimento da família como um todo (COUTINHO, 2004; FRANCO, 2016; MEIMES et al., 2015; MINETTO, 2010).

Adicionalmente, percebe-se a necessidade da família vislumbrar para além da deficiência. Potencializar que as famílias venham a enxergar os filhos reais. Desta forma, pais de filhos com TEA precisam redimensionar o envolvimento com esta criança. É necessário construir uma nova perspectiva para o desenvolvimento infantil. Nesse caso, a visão física (Estética), as potencialidades e qualidades dessa criança, que possam ser trabalhadas (Competência) aliadas às ambições para com a vida (Futuro) que devem ser reinterpretadas. (FRANCO, 2015b).

Pesquisas relacionadas a famílias com filhos que apresentam desenvolvimento atípico, sinalizam a necessidade de uma organização após o diagnóstico (BUSCAGLIA, 2006; MINATEL et al., 2014; FRANCO, 2015b; 2016). Todavia, o modo de reorganização dessa família, estará ligado diretamente ao seu sistema de formação. Ou seja, como cada um dos seus atores se posiciona ante a problemática da presença deste membro com TEA, considerando as possibilidades, expectativas, aspirações e dificuldades (FIAMENGHI; MESSA, 2007).

Dessa forma, verifica-se um cenário propício à pesquisa, o qual faz emergir a seguinte questão: Como organizar estratégias para colaborar com enfrentamentos dos desafios que passam os pais de filhos com TEA? Como a repercussão do diagnóstico afeta a relação entre pais e filhos com TEA? Como dar suporte a reorganização da função parental? A partir do exposto, essa pesquisa se propôs a responder aos desafios dessa demanda.

2.1 OBJETIVOS

2.1.1 OBJETIVO GERAL

Elaborar estratégias de suporte para reorganização da função parental para pais de filhos com TEA.

2.1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ✓ Descrever a repercussão do diagnóstico na função parental.
- ✓ Realizar intervenções com famílias de crianças com TEA, com o intuito de promover reflexões, na direção da re-idealização, reorganização da função parental e promoção da rede de apoio.
- ✓ Verificar a eficiência da intervenção para a reorganização da função parental a partir da visão da família.

3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

3.1 CONCEPÇÕES DE FAMÍLIA

Nas últimas décadas, estudos com foco na família passaram a ser cada vez mais comuns nos campos das ciências humanas.

O conceito de parentalidade se caracteriza como objeto de estudos nas ciências antropológicas, sociológicas e filosóficas. Entretanto, se mostrou muito mais expressivo na psicologia e na psicanálise francesa, a partir dos anos 60, e vem sofrendo várias modificações desde então. As novas configurações familiares decorrentes das constantes mudanças nas diferentes sociedades contemporâneas, provocaram alterações nas relações conjugais e nas formas como os pais se vinculam e cuidam dos filhos. Se inicia desde o desejo, até a decisão de se ter um bebê, de uma gravidez não planejada, até a formação de laços conjugais ou ainda com a adoção (independente do gênero dos adotantes). Por ser um processo dinâmico, a parentalidade se coloca como desafiadora e de grande responsabilidade para os humanos em desenvolvimento, que se tornam pais e que se tornam mães. (ZORNIG, 2010; GORIN, et al., 2015; BERTÃO; JACINTO, 2016).

Na sequência passamos a refletir sobre a concepção de família em essência. Desse modo, na pesquisa historiográfica Poster (1979) e Aries (1981) se aliam a sociologia e investem esforços em compreender os diferentes arranjos familiares. As variações na composição, bem como as transformações que permeiam sua estrutura, em decorrência dos elementos fatoriais específicos e inerentes aos relacionamentos dos grupos humanos foram objeto de estudo por Petzol (1996).

Urie Bronfenbrenner, na década de 70 trouxe contribuições e implementou um novo modelo de pesquisas, o bioecológico. O qual intensifica as características biopsicológicas das pessoas que estão em desenvolvimento. Nessa conjuntura a ênfase se dá para os processos proximais. Esses incluem as formas singulares de interação entre ambiente e organismo, que se estabelecem durante o ciclo de vida e correspondem aos modos interacionais que incidem sobre o desenvolvimento humano (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998). Para Bronfenbrenner (1996) a compreensão do desenvolvimento humano

implica em mais do que a observação direta do comportamento. Esta suscita um exame de sistemas de interações variadas entre pessoas. O autor alerta que esse exame não se limita a um único meio, deve considerar aspectos para além da situação imediata que contém o indivíduo.

O modelo bioecológico compreende o desenvolvimento humano como estruturas aninhadas em um conjunto de subsistemas, que lembra um jogo de bonecas russas que emerge do interior mais profundo para o externo. A essas estruturas o autor denominou: **Microssistema**: aquele onde a pessoa tem maior proximidade (família, escola, vizinhança); **Mesossistema**: diz respeito a interação de dois ou mais ambientes onde uma pessoa participa de forma ativa; **Exossistema**: consiste nas ligações estabelecidas entre dois ou mais ambientes, mas que em um deles ocorre a ausência da pessoa em desenvolvimento. Esta não participa de forma ativa, porém, pode ser afetada por ele; **Macrossistema**: forma uma rede de conexões e envolve o micro, o meso e o exo diferenciando-se de uma cultura para outra; e **Cronossistema**: regula o controle temporal sobre os sistemas (BRONFENBRENNER, 1994, 1996).

Esse modelo engloba aspectos multidirecionais inter-relacionados, designado como Modelo PPCT: "pessoa, processo, contexto e tempo". No qual: Pessoa - corresponde às características subjetivas e únicas que inclui conhecimento, desejos, competências e crenças; Processo – se refere aos diferentes níveis e relações que se estabelecem entre eles, se constitui pelos papéis e rotina diária da pessoa em desenvolvimento; Contexto – espaço no qual cada um se encontra e onde se desdobram os processos de desenvolvimento. Aqui o autor destaca as interações estabelecidas com o outro, as diferentes forças como as engrenagens de uma máquina em pleno desenvolvimento; Tempo (Cronos) diz respeito à dinâmica das mudanças que ocorrem com os humanos nas mais diferentes etapas do ciclo vital (BRONFENBRENNER; MORRIS, 2006).

Na segunda metade do século passado, surge a Ciência dos Sistemas: Teoria geral dos sistemas e cibernética. Os sistemas vivos são sistemas abertos, nos quais se dão as trocas de matéria, energia e informações. O todo é o sistema com total autonomia, as partes são os subsistemas integrados (se instalam a partir da função e papel que desempenham dentro do sistema). Todo e partes não existem de forma absoluta, o sistema não é considerado como a soma de

suas partes, ou seja, não-somatividade (VASCONCELOS, 2018). Nesse entendimento, Bronfenbrenner (2011) considera a família como o espaço mais eficaz e simples que atende e sustenta as necessidades dos seres humanos.

No escopo da Teoria Sistêmica os subsistemas da família são: indivíduos - ligado à história pessoal de cada um (self); conjugal (casal) - essencial para o desenvolvimento dos filhos e serve de modelo para que estes expressem sentimentos de afetividade e condições de resolver questões conflitivas através dos valores aprendidos; parental (função dos pais para com os filhos) - no qual se aprende a distinguir o que é racional do que é arbitrário quando se tratar de autoridade, modelação de comportamento e se esses serão desencorajados ou recompensados (MINUCHIN; FISHMAN, 2007).

Além disso, os subsistemas são determinados pelos papéis e funções que explicitam como a família estabelece negociações; fraternal (relação entre irmãos) - desenvolvem relações amistosas ou não, estabelecem amizades, se defendem dos inimigos, conseguem reconhecimento, aprendem com os outros. Esses papéis serão requisitos importantes quando do ingresso no mundo escolar e do trabalho; filial - função dos filhos para com os pais (MINUCHIN; FISHMAN, 2007).

Para Minuchin et al. (2009) os sistemas e seus subsistemas possuem fronteiras que, atuam como um conjunto de regras a serem seguidos pelas pessoas e suas famílias. Estas fronteiras, determinam a separação entre os subsistemas. As regras podem ser nítidas (definem até onde cada um pode ir e quem faz parte de qual subsistema), difusas (não estabelecem limites claros, e todos podem invadir o espaço de todos) e rígidas (o limite interpessoal é rígido e não há proximidade). Além disso, o autor ainda aponta, a presença de uma estreita conexão nos laços familiares. Nesse caso, os papéis de cada componente no escopo da família se definem pelos modelos interativos, esses podem se alternar na medida em que novas situações são colocadas diante daqueles que vivem sob o mesmo teto. As alianças familiares definem a ação de cada participante e estrutura a família em sua essência. (MINUCHIN et al., 2009).

Geralmente no âmbito familiar é delegado aos pais a função de orientar, determinar funções e estabelecer regras. O código de regras rege o funcionamento do sistema como um todo, bem como dos membros do sistema. As regras podem ser assimiladas através da cultura (universal) ou

idiossincráticas (próprias da família), como por exemplo, almoço na casa dos avós todos os domingos. Também cabe à família desenvolver o sentimento de pertença e a proteção biopsicossocial dos seus membros. Além disso, a família muda em função dos diferentes ciclos vitais: formação do casal, famílias com filhos pequenos, com adolescentes, filhos adultos, nascimento de uma criança especial, com fases: síndrome do ninho vazio, estágio tardio da vida, separações e recasamentos (CARTER; MCGOLDRICK, 2008). A família é uma constituição natural que se replica através dos tempos construindo formas de interações. Essas formas compõem as disposições familiares que conduzem e determinam o funcionamento dos elementos da família, delimitando as condutas e promovendo as relações interpessoais (MINUCHIN; FISHMAN, 2007).

Para Minuchin et al. (2008) a forma como as negociações acontecem no sistema familiar determina as relações de poder. Desse modo, a hierarquia no tocante a organização familiar pode revelar o tipo de subsistema, o estilo: autoritário ou coercitivo se permite acordos ou se suporta discordância. Um subsistema pode se apresentar como funcional ou disfuncional. De acordo com sua estrutura ou organização. Porém, há ainda interferências que provocam estresses nas questões sociais e do desenvolvimento dos filhos que devem ser levadas em conta.

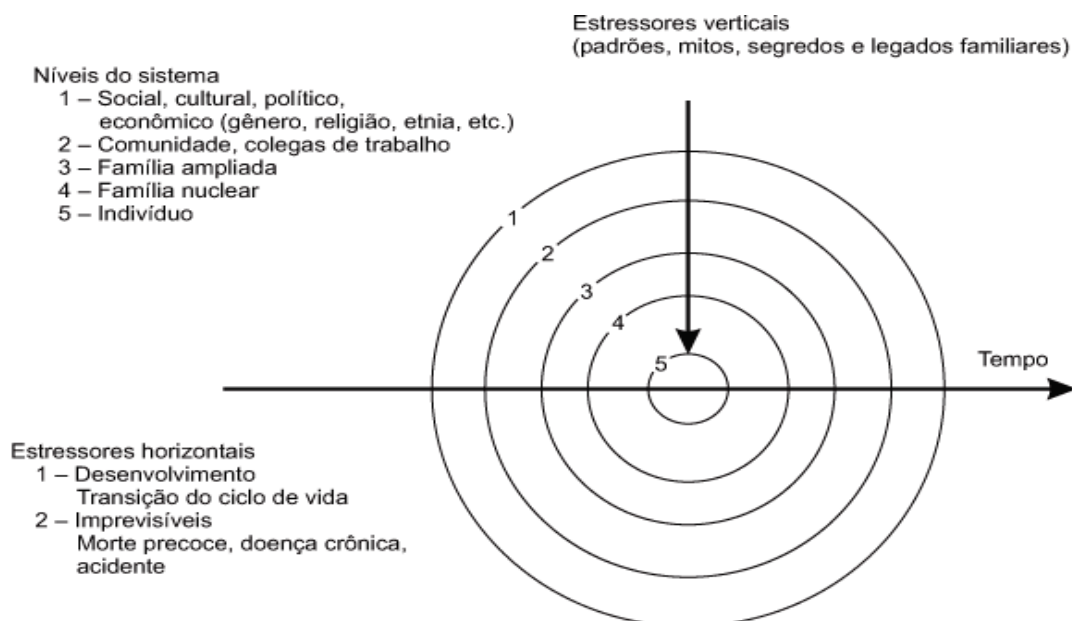
Cabe ponderar que as forças sociais, econômicas e políticas também afetam a família. As famílias negras e pobres em geral têm seu ciclo de vida alterado. Isso ocorre pela perda do emprego ou ausência dele, desnutrição, nascimentos fora da conjugalidade, violência intrafamiliar, problemas de saúde mental, delinquência, dependência química (uso e abuso), altas taxas de mortalidade infantil, incapacidade física, morte prematura. Além disso, os índices de estresse podem ser ampliados por ocuparem habitações não adequadas, terem elevadas dívidas, carência de lazer e baixo orçamento para suprir suas necessidades (HINES, 2008).

Autoras, como Carter; Mcgoldrick, (2008) descrevem a reorganização da família ao longo do ciclo vital, através do fluxograma de ansiedade. Este comporta dois eixos estressores: verticais e horizontais. O fluxo vertical: legado transmitido pelas gerações familiares, que envolvem aspectos culturais, econômicos e políticos, mitos, comportamentos e valores. No que tange o fluxo horizontal: incluem as mudanças ocorridas durante o ciclo vital, sejam elas

previstas ou imprevistas que comportam, morte prematura, nascimento de filhos atípicos e eventos pandêmicos que podem ser fatais.

O modelo de estressores verticais e horizontais, descritos pelas autoras encontra-se representado na FIGURA 1.

FIGURA 1. Estressores Verticais e Horizontais



FONTE: CARTER; MACKGOLDRICK (2008)

As famílias vivem e se modificam no interior de todas essas contradições e transformações estruturais. As novas configurações geralmente decorrem dos fenômenos políticos, sociais, demográficos, ideológicos e culturais. Pode inclusive advir a valorização do egocentrismo e instabilidade dos laços amorosos. Esse panorama visto de forma associativa pode nos conduzir a pensar de forma equivocada no desaparecimento da família. Todavia, na realidade revela seu enorme potencial adaptativo e de reconstrução (GOLDANI, 2002; NASCIMENTO, 2013).

Autores, como Darling; Steinberg (1993), Maturana (1993), Bronfenbrenner (1996), Szymanski (2004), Dessen; Costa (2005) e Minuchin et al., (2008) ressaltam que o processo de socialização de cada indivíduo dá-se a partir das relações familiares estabelecidas. É pelo viés das práticas educativas,

que se estabelece a transmissão pelos pais dos valores, hábitos, crenças e atitudes.

3.2 PRÁTICAS EDUCATIVAS

De acordo com Szymanski (2004) as práticas educativas compreendem a expressão da solicitude. Elas são evidentes nas mais diversas e constantes formas de relações durante as trocas intersubjetivas. Essencialmente, estas práticas facultam aos pais jovens, condições para construir e se apropriarem de saberes e práticas.

A relação pais e filhos enfoca diferentes dimensões no espaço das práticas educativas. A forma harmoniosa e profícua de se relacionar ou as práticas parentais que levam a exibição de comportamentos antissociais. O estilo parental se apresenta como uma estratégia de ajuda aos pais para melhor orientar os seus filhos independente do contexto. Esse é considerado como um roteiro de ações que almejam por parte dos pais promover a educação dos seus filhos e orientar quanto às atitudes e valores (GOMIDE, 2006).

Cabe ainda salientar que os ensinamentos passados pelos pais aos filhos são interpretados como o que se espera da criança. Segundo Weber et al. (2004) há situações nas quais a forma de comunicação entre pais e filhos não ocorre em sintonia, dessa forma o entendimento entre esses atores não se estabelece de forma harmônica.

A dinâmica do grupo familiar é poderosa no que tange ao desenvolvimento das crianças. É na família que elas depositam sua confiança, absorvem conhecimentos e aprendizagens. Esses se constituem num repertório, o qual irá acompanhar a criança em sua trajetória. Pais que são responsivos e têm atitudes pró-sociais fazem com que seus filhos não só aprendam, como exerçam ou estendam suas atitudes fora de casa. Entre essas atitudes destacamos empatia, cooperação, habilidades sociais e a reciprocidade (GOMIDE, 2006).

Entretanto, quando a hierarquia não está bem definida, as fronteiras são frouxas ou rígidas demais, os limites e regras não foram estabelecidos, podem ocorrer conflitos. Caso isso se dê ainda na infância, e por algum motivo os pais deixam de ser orientados, a supervisão deficitária poderá conduzir o adolescente a grupos desviantes com grande probabilidade de desenvolver o comportamento antissocial (GOMIDE, 2006). Para a autora as práticas educativas negativas

incluem: a violência física ou psicológica, a falta de afetividade ou atenção, a coerção física, a intimidação e coação de desamparo e de exposição do filho, o não cumprimento das regras acordadas, os pais que se deixam guiar pelas emoções para punir ou reafirmar e não levam em conta a ação praticada, e o pecado pelo excesso de regras sem cumprimento, gerando um ambiente ambivalente e adverso (GOMIDE, 2006).

Outro aspecto relevante é o comportamento moral, o qual envolve generosidade, justiça, compaixão, honestidade, valores que fazem parte da vida em comunidade, os quais muitas vezes são deixados de lado ou se dá pouca importância. As famílias que dedicam pouco ou nenhum tempo para o convívio familiar são mais afetadas por transgressões e desvios praticados por crianças e adolescentes. A internalização da moralidade requer um ambiente afetivo e humanizado, onde as crianças possam ser escutadas nas suas singularidades e avaliadas em suas condições; lembrando que os modelos são fontes eficientes de ensinamento. A transformação de crianças que se encontram em risco iminente em seres capazes de reconhecer o outro enquanto sujeito (semelhante) e praticar solidariedade só será possível se esses forem em contrapartida receptores destas mesmas atitudes (KELLERMAN, 2002).

Aqueles pais que exercem responsividade, comunicação, apoio, equilíbrio entre os papéis e conhecimento sobre a vida dos filhos, são os que conseguem estabelecer uma relação de confiabilidade, promover interações mais significativas e atender as solicitações e necessidades da pessoa em desenvolvimento (FRANCO 2015b).

Dessa forma, pensar essa dinâmica para as famílias com crianças que apresentam deficiência ou atraso no desenvolvimento implica, na compreensão dos desdobramentos e na repercussão que se estabelecem a partir do diagnóstico do TEA.

3.3 DIAGNÓSTICO E FAMÍLIAS DE FILHOS COM DEFICIÊNCIA

Em plena Segunda Guerra Mundial, em meados dos anos 40, um psiquiatra austríaco naturalizado americano chamado Leo Kanner, propôs uma nova síndrome na psiquiatria infantil. A princípio esta foi denominada distúrbio autístico do contato afetivo, posteriormente ficou conhecida simplesmente por Autismo. Resgata-se assim o termo criado e utilizado por Bleuler a mais de 30

anos, psiquiatra contemporâneo de Freud, o qual descreveu um dos sistemas da esquizofrenia no adulto. Segundo Ferrari (2014) essa fuga da realidade e do retraimento para o mundo interior, observável nos pacientes adultos acometidos de esquizofrenia. Kanner observou e descreveu em sua clínica 11 crianças, cujo distúrbio patogênico seria: a incapacidade de se relacionar, de modo funcional com pessoas e situações, evidente desde o princípio de suas vidas (KANNER, 1943). Ao longo dos tempos o autismo se constituiu em cinco categorias diagnósticas: Autismo Clássico, Distúrbio Global do Desenvolvimento, Transtorno de Rett, Transtorno Desintegrativo da Infância, Transtorno de Asperger (DSM IV - (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, 2002). A partir do DSM V (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, 2014) ocorreu a fusão dessas categorias, que passam a compor o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA).

Nesse particular os critérios diagnósticos dos Transtornos do Espectro do Autismo são: Ausências que se mantêm nos processos de comunicação e interação social, dificuldades em interagir com outros emocionalmente, limitações nos processos de comunicação, relacionamento e ajustamento social, movimentos estereotipados, padrões ritualísticos, insistência em algo incomum, inflexibilidade na rotina, perturbações com estímulos sensoriais. Essas manifestações se apresentam no início do desenvolvimento, podendo suas evidências serem abruptas ou gradativas. Além disso, essas alterações não estão ligadas a deficiência cognitiva ou global do desenvolvimento, no entanto, trazem implicações de ordem pessoal, social e ocupacional para a criança (DSM V, 2014).

Estatisticamente o número de casos de autismo cresceu de forma gradativa nas últimas décadas. Pesquisas pioneiras sobre dados epidemiológicos apontam um predomínio de 4 a 5 casos de TEA por 10.000 nascimentos vivos (LOTTER, 1966; WING; GOULD, 1979). Mais recentemente tem se registrado um aumento acentuado de casos, chegando aproximadamente de 40 a 60 casos para cada 10.000 nascimentos (BAIRD et al., 2000; BARBARESI et al., 2006; BERTRAND et al., 2001; CHAKRABARTI; FOMBONNE, 2001; FOMBONNE et al., 2006; GERNSBACHER et al., 2005; SCHECHTER; GREETHER, 2008).

Segundo Christensen (2012) 1% da população mundial apresenta TEA, com a prevalência estimada em 1 para cada 68 nascimentos nos Estados Unidos. Os números apresentam aumento entre 15% e 20% a cada ano, baseado nos dados do Controle de Prevenção de Doenças - CDC (do inglês, Center for Disease Control and Prevention). No Brasil, recentes pesquisas estimam que há o predomínio de 2 milhões de pessoas com autismo, levando-se em conta a população de 200 milhões de habitantes. (PASSOS-BUENO; VADASZ; HUBNER, 2015). Adicionalmente, Pinto et al., (2016) estima que o predomínio do autismo é de 27,2 casos para cada 10.000 habitantes. Essa diferença entre as pesquisas pode ser por falta de um senso que forneça números mais fidedignos.

Dados do censo escolar do Instituto Nacional de Estudos e Pesquisa Anísio Teixeira - INEP (2019) apontam o grupo de estudantes que frequentam classes do ensino comum no Brasil passou de 77.102 em 2017, para 105.842 em 2018, revelando um crescente de 37%. Em Curitiba, Maros (2019) apontou na Rede Municipal de Ensino um total de 1.105 estudantes, diagnosticados com o TEA e matriculados no ensino regular.

Ainda, a última estimativa do censo constatou a existência de 500.000 pessoas com TEA em 2010 ou 25/10.000 (GOMES et al., 2015). Porém, as publicações científicas sobre cuidados com as crianças com TEA revelaram apenas 93 artigos publicados entre 2002 a 2009 (TEIXEIRA et al., 2010).

Neste cenário, é na estrutura das famílias de crianças diagnosticadas com TEA, em que se pressupõe uma ampla sobrecarga emocional. A qual poderá estar relacionada a: postergação diagnóstica, resistência ao diagnóstico e sintomas, acesso deficitário ao apoio social e serviço de saúde, situação financeira, escassez em atividades ligadas ao lazer e ao sistema educacional. (COUTINHO, 2004; MEIMES et al., 2015; EBERT et al., 2015; FRANCO, 2016; PINTO et al., 2016).

A sobrevivência física e psíquica do bebê é permeada pela inscrição na história da família, transgeracionalmente (ZORNIG, 2010). Os pais projetam filhos autônomos, criativos e capazes. Desde o início da gestação, fantasiam habilidades cognitivas, atributos estéticos, desempenho acadêmico e profissional. Quando isso não acontece, por mais simples que seja a diferença apresentada, causa uma frustração nos genitores e na expectativa da família. O

que pode interferir diretamente na forma como irá se estabelecer a interação com o bebê (FIAMENGHI; MESSA, 2007).

Nas situações em que os pais não conseguem enxergar o bebê para além da sua deficiência e todas as contradições decorrentes dela, ocorrem perturbações. Ao não fazerem o luto necessário, para que a criança real possa emergir nessa situação, instala-se um divisor de águas. Esse divisor é marcado por sofrimento e sensação de desamparo, que via de regra faz com que os pais ergam diques, dificultando o estabelecimento de vínculos afetivos positivos. A descrença dos pais é pertinente diante de um diagnóstico de deficiência. Frente ao choque, vem à tona sentimentos de rancor, decepção, culpa de si mesmo e rejeição da criança (BUSCAGLIA, 2006; JERUSALISKY, 2007; FRANCO, 2015a; PARK; CHUNG, 2015; NAUIACK; MINETTO; MEDINA, 2018).

Porém, é dessa seara de sentimentos distintos e complexos originário dos pais que irá se constituir os cuidados para com os filhos. Prado (2005); Montobbio; Lepri, (2007) salientam que pode acontecer dos pais superprotegerem seus filhos na tentativa de poupá-los e não permitam que desenvolvam autonomia e se diferenciem em sua singularidade. Em geral, pode haver pouca empatia e sensibilidade, bem como negligência e descaso diante das necessidades desse filho, implicando que esses pais necessitarão de apoio e suporte (BUSCAGLIA, 2006; MEIMES et al., 2015) desde bem cedo.

Assim, acolher essas famílias e dar respostas às suas necessidades pode contribuir para o bem-estar emocional, seu desenvolvimento, com melhores condições de progressos em suas vidas.

3.4 A QUALIDADE DE VIDA E AS DIFICULDADES ENCONTRADAS PELAS FAMÍLIAS COM FILHOS DIAGNOSTICADOS COM TEA.

Por volta do final dos anos 60 e início dos anos 70 houve um direcionamento de olhares e a preocupação em torno da participação dos pais de filhos com doenças permanentes nos atendimentos/treinamentos. Tem se destacado a forma de subsidiar os pais com recursos que se utilizados potencializam as habilidades de interação sociais, aumentam a comunicação e minimizam a frequência de comportamentos negativos. Assim, se distanciando da perspectiva do atendimento que visava tão somente repassar informações aos familiares (PRADO et al., 2012).

Tendo em vista que a criança com transtorno ou deficiência necessita se desenvolver em sua totalidade, não se concebe que isso seja factível sem que a família esteja presente no processo (BUSCAGLIA, 2006; SILVA et al, 2008; BRONFENBRENNER, 2011; MINETTO; CREPALDI, 2018; CORREA; MINETTO; CREPALDI, 2018; FONSECA et al., 2020). Surgindo novas formas de intervenções. Porém, antes que o luto do filho ideal seja feito e a qualidade das relações sejam restabelecidas é comum na maioria dos casos, principalmente entre as famílias mais vulneráveis, o surgimento de diversos e diferentes estressores.

Pesquisas apontam que o stress das famílias após o diagnóstico pode se torna penoso em decorrência da disponibilidade e do prolongamento dos cuidados, das limitações e dos desafios que se apresentam, e ainda os graus de dependência que se estabelecem, acompanhados dos sentimentos de revolta, medo, culpa, raiva, fragilidade e impotência somados a pouca informação e falta de compreensão sobre a deficiência (SCHMIDT; BOSA, 2003, 2007; SMENHA; CEZAR, 2011; KIKUIO et al., 2018; FONSECA et al., 2020). Também há destaque para as duras jornadas em busca das terapias, atendimentos e tudo que diz respeito a área da saúde como alento para minimizar as limitações/atrasos no desenvolvimento dos filhos (FÁVERO-NUNES; SANTOS, 2010; SMENHA et al., 2011) como fator de desgaste físico e psíquico. Porém, devido à singularidade, pode acontecer que em algumas famílias haja um sentimento de alívio após o diagnóstico, visto que estabelece um norte para o tratamento, havendo um conforto aos pais, quando esse atendimento é adequado e satisfatório.

Outros fatores destacados nas pesquisas são: as mudanças na dinâmica familiar, indefinições sobre o estabelecimento de papéis e a idiosincrasia que isto provoca em diferentes períodos de tempo, revelando que as adaptações no interior da família se processam em “ondas” e não em um contínuo (MINUCHIM, 1990; SCHMIDT; BOSA, 2003; FÁVERO-NUNES; SANTOS, 2010; FAW; LEUSTEK, 2015). A dificuldade em lidar com os comportamentos agressivos, estereotipados, ausência de fala, baixa interação social, e o preconceito sofrido pelos filhos são percebidos primeiramente pela mãe, causando um sentimento de frustração e vulnerabilidade, principalmente se essa mãe é cuidadora direta

com pouca habilidade no manejo do filho com TEA (SCHMIDT; BOSA, 2003; KIKUIO et al., 2018).

Em uma pesquisa desenvolvida por Estanieski et al., (2015) o destaque foi para o comprometimento na qualidade de vida, devido à sobrecarga emocional, limitações financeiras, demasiada responsabilidade e baixo desempenho ocupacional (provenientes de excessivas tarefas cumulativas). Green, (2007) e Smenha et al., (2011); corroboram aos achados de Schmidt et al., (2007) para quais os cuidados das mães com os filhos adquirem uma maior relevância em detrimento das atividades profissionais e das relações sociais. Sendo que, essas mães anseiam por um suporte de seus companheiros (quando estes existem) visando uma divisão de trabalho equânime no que se referem à educação dos filhos, com espontaneidade e não como uma obrigação (KONSTANTAREAS et al., 1989; KVARME et al., 2016). Destaca-se aqui a necessidade de uma rede de apoio, um lugar de fala, que acolha, escute e dê voz a essas mães, onde possam ser ouvidas e compreendidas (SMENHA et al., 2011).

Autores como Schimidt et al., (2003); Fávero-Nunes; Santos, (2010); Franco (2015a) relatam que ao longo da vida os pais se preocupam com o futuro dos filhos, mas principalmente quando esse (a) filho (a) apresenta algum tipo de deficiência ou doença crônica. Por vezes, a monoparentalidade, o isolamento, o envelhecimento e a possibilidade da morte são questões que povoam o imaginário das mães, causando uma insegurança e incertezas caso o inesperado aconteça (NUNES et al., 2010; JORDAN et al, 2013; FAW; LEUSTEK, 2015).

A pesquisa retratada por Monteiro et al., (2008) ressalta que a postergação do luto diante do diagnóstico dificulta que algumas mães possam viver com prazer seus cotidianos, mergulhando num processo de crenças exacerbadas, distanciamento e anulação social fazendo do cotidiano dos filhos o seu viver. Pensando em todas essas problemáticas e desafios, trabalhos que envolvem a pesquisa em psicologia, apontam a importância de estratégias de suporte como parte da rede de apoio para as famílias e seus filhos (GOULART et al., 2002; MARCIANO et al., 2005; FIAMENGHI et al., 2007). Um atendimento breve pode ser frutífero pela via do acolhimento e manejo dos afetos, suporte

para a capacidade adaptativa necessária a ressignificação das querelas dos pais.

Percebe-se que a literatura é ampla no que tangencia a investigação e os desdobramentos nos diferentes contextos familiares (FÁVERO et al., 2005; FÁVERO, 2005; SMENHA et al., 2011; ANDRADE et al., 2012; MADEIRA, 2014; GOMES et al., 2015). Destaque para as sobrecargas econômicas, físicas e afetivas, além dos estressores e indefinições de futuro, em decorrência da não autonomia e cuidados recorrentes que os filhos demandam (FÁVERO et al., 2005; DEGHAN et al., 2015; WILLIAMS; MURRAY, 2015; PAGET et al., 2016; FONSECA et al., 2020). Nesse turbilhão de acontecimentos e mudanças recorrentes que afetam a psique de toda a conjuntura familiar, há necessidade de adaptações para a manutenção da saúde mental e da qualidade de vida (MARQUES et al., 2011; YOONG; KORISTSAS, 2012; BEMISTER et al., 2015; BRUNONI et al., 2016; FONSECA et al., 2020).

Em relação ao desenvolvimento parental e adaptação à deficiência, Franco (2015b; 2016a, 2016b, 2017), em sua teoria destaca que: a existência de um filho implica no desejo, no imaginário e na idealização de seus pais. É neste processo de ser desejado que esse filho se constitui diante dos atributos de beleza, atrativos e habilidades, com perspectivas de futuro, criadas pelos pais, é que vão proporcionar um cenário onde estes poderão crescer e desenvolver-se. Essa idealização é de fundamental importância, pois previne o abandono afetivo, a negligência e a falta dos cuidados básicos, que toda criança necessita para seu crescimento e desenvolvimento.

Entretanto, para o mesmo autor supracitado se esse bebê ao nascer, não atender às expectativas da Idealização inicial, ou com o passar do tempo, aparecer uma deficiência, ou um transtorno, e se ainda houver confirmação de um diagnóstico. Conseqüentemente poderá se instalar uma crise, havendo necessidade de pensar em diferentes maneiras de viver a vida. Adicionalmente, diante dessa realidade, o percurso emocional, destes pais pode desenvolver sentimentos tais como: a negação (não deve ser nada grave, vamos esperar mais um pouco); revolta e raiva (culpabilização de terceiros); tristeza, depressão (isolamento social, apatia), havendo necessidade de elaboração do luto (pelo filho idealizado inicialmente) em função do filho real (que terá que ser Re-idealizado).

De acordo com Franco, 2016b os componentes para Re-idealização são: Estética (encontrar beleza no filho), Capacidade (perceber habilidades e valorizá-las) e Futuro (perspectivas de vislumbrar autonomia e independência tanto em suas relações, quanto no individual). Este modelo de adaptação e desenvolvimento conforme descrito pelo autor encontra-se apresentado na FIGURA 2.

FIGURA 2 - QUADRO CONCEITUAL DO DESENVOLVIMENTO DOS PAIS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA



FONTE: FRANCO (2009).

Conseqüentemente, de acordo com Franco (2016a) há que se lançar um olhar acurado sobre este percurso emocional, que os pais devem trilhar, evitando desdobramentos negativos, uma vez que os pais necessitam se reinventar na sua significação de ser pai e mãe para que os resultados (mudanças positivas) aconteçam no desenvolvimento dos pais, e conseqüente no dos filhos. Laznik (2015) e Visane et al., (2012) ressaltam que alguns destes pais podem ser tomados por um sentimento de incapacidade diante de um bebê que aparentemente não corresponde ao olhar ou ignora a presença dos pais.

Frente a todas as questões impostas pelo diagnóstico, vale ressaltar que existem famílias que conseguem se organizar, reinventando-se diante das mudanças. Esse é um modo de enfrentar as adversidades sem perecer, encontrando saídas salutares. (FÁVERO et al., 2005; GOMES et al., 2015; SOUZA, 2014; FERREIRA, 2016). As famílias que recebem suporte adequado apresentam maior adaptação, sendo capazes de retomar o curso de suas vidas

(DESSEN; BRAZ (2000); FRANCO et al., 2002; MURRAY et al., (2007); FIAMENGI et al., 2007); GONÇALVES et al., (2011). Lembrando que o núcleo familiar (bioecológico) é lugar de desenvolvimento, de transformações de competências para as rotinas e experiências do dia-a-dia.

Ressalta-se que o conhecimento e funcionamento das famílias é imperativo para inferir as intervenções pertinentes a cada uma, visto que, devemos levar em consideração a cultura, a subjetividade, e ainda ajudá-las no processo de construção e promoção do desenvolvimento dessas e de seus filhos com TEA.

As investigações sobre as repercussões desde o nascimento, aos cuidados da criança com atraso no desenvolvimento ou deficiência e de suas famílias, vem se tornando cada vez mais necessárias e importantes. Com este foco, dentre os estudos recentes Dantas et al., (2019), apresenta uma metassíntese qualitativa, em que analisou a deficiência múltiplas em várias síndromes. A análise considerou a literatura pertinente desde o nascimento, passando pelos cuidados recebidos pelas crianças e sua inserção familiar. Amparado nas bases de dados: Scopus, Scielo e PsycInfo, tomou-se como referência 8 estudos, publicados entre 2013 e 2016, que atendiam os critérios de inclusão estabelecidos pelos autores.

Os resultados indicaram duas categorias de conceitos de primeira ordem e de segunda ordem. Considerando a segunda ordem foram estruturadas três sínteses: deficiência e parentalidade ideal; o ônus do cuidado; e (re)significações e adaptações da família. Na essência, a família passa por dificuldades oriundas das representações sobre a deficiência múltipla e dos encargos do cuidado. Indicando ainda, que esses elementos podem penetrar e interferir nas relações familiares e sociais.

Fonseca et al., (2020), objetivando investigar mães de pessoas com deficiência intelectual, com vistas a redução da sobrecarga, melhora na qualidade de vida e ressignificação de projetos futuros. Os resultados indicaram que as participantes apresentavam dificuldades em reconhecer capacidades em seus filhos, destacando ainda que ofereciam poucas condições para o desenvolvimento da autonomia/independência dos mesmos. Diante destas evidências, a pesquisadora desenvolveu estratégias com o intuito de aumentar

a independência dos filhos e minimizar a sobrecarga da mãe como parte do projeto de vida destas mães.

No âmbito destes estudos se torna importante salientar, algumas reflexões. Primeiro ao se projetar intervenções para pais e famílias, de crianças com atrasos no desenvolvimento, é pertinente considerar que essas muitas vezes já se encontram sobrecarregadas. Em segundo devemos considerar os limites e possibilidades, as crenças, os sentimentos, que fazem parte da cultura familiar. Em terceiro as abordagens deverão trazer no seu bojo elementos que contribuam para ampliar o conhecimento dos pais. Nessa dinâmica, as trocas intersubjetivas e experiências vivenciadas, oportunizam reflexões que podem repercutir na reorganização da função parental.

Assim, a pesquisa na área da psicologia da educação, bem como nos estudos científicos em geral, implica sempre num desafio para o pesquisador. A esse se imputa o pensar, refletir e questionar. Dessa forma poderá construir um método eficaz para obtenção de dados que realmente sejam válidos e fidedignos (MARTINS et al., 2004).

Dessa maneira, fica evidente que o desafio é acolher e ouvir os pais em torno das questões idiossincráticas que surgem através do tempo, em famílias com filhos que apresentam TEA e possibilitar lugar de resignificação do filho real.

4. MÉTODO

4.1 DELINEAMENTO DA PESQUISA

A presente investigação foi desenvolvida a partir de uma metodologia de pesquisa descritiva, de cunho quantitativo (objetiva) e qualitativa (subjetiva). Esse encaminhamento, tem sido cada vez mais utilizado para aproximar realidades. Em essência corresponde a um modo de perceber, sentir, ver, ouvir, que não é oriundo de um local ou mente únicos (DENZIN; LINCOLN, 1998). A intencionalidade é compreender e aprofundar os fenômenos, explorados a partir da forma como os participantes realizam observações no ambiente natural e em relação ao contexto. Analisar os processos de maneira mais holística: contagem de sua ocorrência, descrição de sua estrutura e sentido de entendimento. (SAMPIERI; COLLADO; LUCIO, 2013).

4.2 PARTICIPANTES

Ao total foram envolvidas na pesquisa seis mães, com filhos que receberam diagnóstico clínico de Transtorno do Espectro do Autismo.

4.3 LOCAL

As atividades estavam previstas para serem desenvolvidas na UFPR - Universidade Federal do Paraná, Campus Rebouças, Av. Sete de Setembro, 2645. Laboratório de Pesquisa em Educação sobre o Desenvolvimento Humano - LAPEEDH. Subsolo, sala 01. Em virtude da Pandemia da Covid 19, os encontros foram transferidos para um formato virtual, utilizando a Plataforma Google Meet.

4.4 INSTRUMENTOS

Os instrumentos utilizados no estudo foram lidos e preenchidos de forma online. Todos os participantes preencheram e enviaram por e-mail suas respostas.

4.4.1 Questionário Sociodemográfico

O questionário sociodemográfico (Apêndice 3) é um constructo para coleta de dados referentes à caracterização dos participantes, de suas condições socioeconômicas e culturais, levando-se em conta os aspectos (idade, gênero e etnia) em geral é utilizado como base para as pesquisas de avaliação educacional. Este questionário foi desenvolvido pelas pesquisadoras do LAPEEDH, para abordagens de questões e informações relativas aos objetivos propostos.

4.4.2 EPAD

A EPAD - Escala Parental de Adaptação à Deficiência (Anexo 1), compreende um modelo que analisa a adaptação familiar à deficiência, a qual foi aplicada por outros estudiosos (FRANCO; APOLÔNIO, 2002; FRANCO, 2009, 2015b, 2016a). Conforme Franco (2016a) a EPAD objetiva retomar o desenvolvimento paterno e materno, considerando os conceitos de idealização e re-idealização frente ao diagnóstico da deficiência num modelo adaptativo de identificação de natureza interna. Assim sendo, se concebe um processo de desenvolvimento e adaptação à deficiência no qual os pais se encontram, com a escala atuando como um instrumento de avaliação, de aplicação individual.

Esse instrumento inclui um contingente de 60 questionamentos. Sendo os mesmos distribuídos em 10 dimensões, elencando 6 itens respectivamente em cada dimensão. Cada item apresentado está de acordo com a literatura pertinente ao tema e aos questionamentos que tratam das mesmas questões. Adicionalmente, destaca-se que a EPAD se estrutura em sub-escalas, factores e dimensões que se concatenam a teoria implícita. (FRANCO, 2016b). O Quadro 1 apresenta a estrutura de organização desta referida escala.

QUADRO 1 - ESTRUTURA DA EPAD

<i>Sub-escalas</i>	<i>Factores</i>	<i>Dimensões</i>	<i>Itens</i>
1. Desenvolvimento	RE-IDEALIZAÇÃO	ESTÉTICA	6
		CAPACIDADES	6
		FUTURO	6
	SUPORTE	RESILIÊNCIA	6
		APOIO SOCIAL	6
2. Não-Adaptação		DEPRESSÃO	6
		DIAGNÓSTICO	6
		IDEALIZAÇÃO	6
		FUNCIONALIDADE	6
		CULPA	6

FONTE: FRANCO (2016a)

Para que se possa reconhecer a dimensão da Escala EPAD em sua totalidade apresenta-se a seguir cada um dos seus componentes acompanhado de uma descrição elencando os valores inseridos para cada atributo. Discriminados conforme as 2 sub-escalas, os 2 factores e as 10 dimensões (FRANCO, 2016b)

DESENVOLVIMENTO (Sub-escala): Avalia a retomada do desenvolvimento paterno e processo adaptativo à deficiência. A análise se procede com base no *resultado* por meio da soma dos 2 factores: re-idealização e suporte. O total é de 30 itens, oscilando entre o valor mínimo de 30, e o valor máximo de 150.

RE-IDEALIZAÇÃO: (Fator/grupo de dimensão) Avalia o Investimento emocional dos pais em relação aos filhos (as) com deficiência, considera um grupo composto por 3 dimensões: estética, capacidade e futuro. O total é de 18 itens, oscilando entre o valor mínimo de 18, e o valor máximo de 90.

ESTÉTICA: (Dimensão) Avalia o olhar dos pais frente ao aspecto físico do filho, analisando como demonstram gostar dele, como expressam o orgulho, e como desejam que os outros o percebam, bem como o Inverso da mesma: não gostar que o percebam. O total é de 06 itens, oscilando entre o valor mínimo de 06, e o valor máximo de 30.

CAPACIDADE: (Dimensão) Avalia a percepção dos pais frente às potencialidades e competências do filho, considerando em especial a perspectiva positiva de enxergá-lo, bem como o Inverso da mesma: a não percepção das competências. O total é de 06 itens, oscilando entre o valor mínimo de 06, e o valor máximo de 30.

FUTURO: (Dimensão) Avalia a forma como os pais almejam o futuro dos filhos expressando expectativas positivas comparando-as com o presente, bem como analisa o Inverso: avaliando a ansiedade dos pais frente a probabilidade dos insucessos futuros decorrentes da deficiência. O total é de 06 itens, oscilando entre o valor mínimo de 06, e o valor máximo de 30.

SUPORTE: (Fator/grupo de dimensão) Avalia a forma positiva encontrada pelos pais para o seu processo adaptativo, utilizando recursos internos (resiliência) e os apoios sociais (Apoio). Para análise do resultado: Somam-se as duas dimensões. O total é de 12 itens, oscilando entre o valor mínimo de 12, e o valor máximo de 60.

RESILIÊNCIA: (Dimensão) Avalia os recursos internos utilizados pelos pais para o enfrentamento da sua adaptação e que favorecem a retomada do desenvolvimento. O total é de 6 itens, oscilando entre o valor mínimo de 6, e o valor máximo de 30.

APOIO SOCIAL: (Dimensão) Avalia as percepções dos pais quanto ao apoio externo que os possibilitem obter respostas para as demandas que se apresentam. O total é de 6 itens, oscilando entre o valor mínimo de 6, e o valor máximo de 30.

NÃO-ADAPTAÇÃO: (Sub-escala) Avalia os pontos desfavoráveis que impedem uma adaptação mais adequada e o retorno do crescimento pessoal. Procura verificar como a pessoa se percebe, a idealização que antecede a deficiência e/ou revela impossibilidade de envolver-se emocionalmente na parentalidade, dificultando os níveis de estabelecimento dos vínculos. A análise se procede com base no resultado por meio da soma das 5 dimensões: idealização, diagnóstico, depressão, culpa e funcionalidade. O total é de 30 itens, oscilando entre o valor mínimo de 30, e o valor máximo de 150.

IDEALIZAÇÃO: (Dimensão) Avalia a forma como reflete ainda a fixação da idealização do filho pelos pais, neste caso não são percebidas as suas especificidades, porém conservando as perspectivas iniciais. O total é de 6 itens, oscilando entre o valor mínimo de 6, e o valor máximo de 30.

DIAGNÓSTICO: (Dimensão) Avalia como os pais se percebem considerando a forma como o impacto do diagnóstico paralisa e angústia os mesmos, provocando sofrimento diante da constatação da deficiência. O total é de 6 itens, oscilando entre o valor mínimo de 6, e o valor máximo de 30.

DEPRESSÃO: (Dimensão) Avalia os sintomas depressivos que afligem os pensamentos e comportamentos paternos. O total é de 6 itens, oscilando entre o valor mínimo de 6, e o valor máximo de 30.

CULPA: (Dimensão) Avalia a forma como os pais lidam com a culpa diante da situação vivenciada, em relação a si próprios, a terceiros ou organizações

sociais. O total é de 6 itens, oscilando entre o valor mínimo de 6, e o valor máximo de 30.

FUNCIONALIDADE: (Dimensão) Avaliar a forma como os pais estão voltados principalmente às questões práticas e gasto de energia no cotidiano. O total é de 6 itens, oscilando entre o valor mínimo de 6, e o valor máximo de 30.

4.4.3 Anexo 2 - Questionário – identificação das necessidades das famílias de crianças com deficiência


O presente instrumento foi elaborado conforme orientações de Franco et al., (2002). O mesmo tem por objetivo investigar quais os problemas ou necessidades, preocupam de forma mais expressiva as famílias que apresentam filhos com deficiências. Dessa forma, o instrumento é composto por 13 questões de múltipla escolha e uma questão com 50 itens, em escala likert, de 5 pontos (nada, pouco, alguma coisa, muito e muitíssimo). Neste sentido, a pontuação poderá oscilar de 50 a 250 pontos.

4.4.4 Plano de Intervenção: 3 R – Reflexão, Re-idealização e Rede de Apoio

O Plano de intervenção foi desenvolvido pelas pesquisadoras embasado nas pesquisas que se vinculam ao conjunto de estudos desenvolvidos pelo LAPEEDH, da experiência profissionais junto às famílias; na teoria desenvolvida por Franco, (2009; 2015b; 2016a), considerando os estudos de (MACHADO et al., 2018; CONSTANTIDINIS et al., 2018). O Plano foi estruturado para um conjunto de 5 encontros. Cada encontro terá duração de 90 minutos, com todas as famílias participando coletivamente.

A seguir no Quadro 2, apresenta-se a sistematização do desenvolvimento dos encontros, com as respectivas denominações, elencando os objetivos almejados e as atividades propostas com a descrição detalhada.

QUADRO 2 - PLANO DE INTERVENÇÃO 3 R – REFLEXÃO, RE-IDEALIZAÇÃO E REDE DE APOIO.

<p>1º Encontro: Abertura e Acolhida: Quem é o meu filho (a)? O que mudou na vida da família após receber o diagnóstico clínico?</p>
<p>Objetivo do Encontro: Identificar quais as mudanças ocorridas nas relações familiares após o (a) filho (a) receber o diagnóstico de TEA.</p>
<p style="text-align: center;">Proposição das Atividades</p> <p>1. Após a apresentação, as pesquisadoras explicam o Projeto de Pesquisa e reforçam os procedimentos éticos. Relembrando que anteriormente foi realizado contato telefônico para participação neste projeto, envio por e-mail do TCLE, EPAD E O QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO.</p> <p>2. Apresentação dos participantes, visando trabalhar o conhecimento, a comunicação e a integração. Cada participante deverá se apresentar informando: seu nome, nome dos filhos(as), estado civil, profissão.</p> <p>3. Lançar as perguntas disparadoras: Cada participante deverá apresentar por meio de fotos (solicitadas anteriormente): - Quem é o seu filho (a)? - Ressaltar o que mudou após o diagnóstico clínico na dinâmica familiar?</p> <p>4. Acolher os sentimentos dos participantes; proporcionar um espaço para escuta e prática reflexiva.</p> <p>6. Encerramento com reflexões: - Participar de um grupo, ouvir e falar sobre seus anseios, dificuldades, dúvidas e esperanças contribui para o seu convívio familiar? - Quais são suas expectativas ao participar deste grupo? Ou - Quais as expectativas em relação a sua participação neste grupo?</p> <p style="text-align: center;">QUADRO 2 - SISTEMATIZAÇÃO DAS AÇÕES A SEREM DESENVOLVIDAS</p> <p>7. Tarefa de casa: Desenhar o contorno das mãos do (a) filho (a) e trazer para o segundo encontro.</p> <p>2º Encontro: O filho Ideal/Re-idealizado</p> <p>Objetivo do Encontro: Perceber como os pais pensam e atribuem conceitos de imagem a seus filhos; sensibilizá-los para olhar a criança existente e não apenas um diagnóstico clínico ou um filho imaginário/ideal ou idealizado.</p> <p style="text-align: center;">Proposição das Atividades</p> <p>1. Vivência: Contar suas histórias de vida e sua relação com seu filho com TEA, a partir de um objeto da cartela de ícones (objetos selecionados pelos participantes), ofertados pelas pesquisadoras.</p> <p>2. Disparador: Meu filho Ideal/Re-idealizado.</p> <p>3. Em uma folha A4 cada participante deverá desenhar o contorno de uma de suas  e escrever as características do filho Idealizado durante a gravidez.</p> <p>4. Após essas atividades cada participante expõe/apresenta para o grupo 2 características do filho ideal.</p> <p>5. Na sequência, haverá uma reflexão, apoiada na teoria de Franco (2016), sobre o filho ideal e filho Re-idealizado.</p>

continua

6. Em seguida em uma folha de A4 constando o contorno das mãos do (a) filho (a) solicitado como tarefa de casa, registrar as características/capacidades do (a) filho (a) real/Re-idealizado.

7. Encerrar com uma reflexão. Identificar as mudanças ou não na perspectiva das famílias em relação à Re-idealização do seu filho (a); quais os avanços.

Tarefa de casa: Os participantes deverão listar como é composta sua rede de apoio, em folha de A4, para o próximo encontro.

3º Encontro: Apoio e Sustentação

Objetivo do Encontro: Identificar as Redes de Apoio eficientes que os participantes dispõem.

Proposição das Atividades

1. Vivência: Identificar a existência da rede de apoio. Os participantes de posse da lista contendo sua rede de apoio participarão de um jogo que será realizado pela pesquisadora, no qual ela pedirá que cada participante diga um número que corresponderá a uma das palavras de um tipo de possível Rede de Apoio: Vizinhos, Igrejas, Familiares, Amigos, Entidades/Associações, que estará disponível numa caixa de posse da pesquisadora. Cada participante falará sobre a palavra escolhida.

2. Disparador: Questões referentes a Redes de Apoio.

- Com quem posso contar na minha família?

- Quais pessoas foram/são importantes para mim, após o diagnóstico do meu filho (a).

- Quais as informações que foram importantes, como conseguiram obtê-las, de que forma elas os ajudaram a entender o que era o TEA, e onde tratá-lo?

- Reflexão: Se eu ficar doente, quem vai pegar meu filho (a) na escola? Se me acontecer algo ruim? Se meu filho (a) se machucar para quem eu ligo?

Reflexão: Identificar os elos que os participantes efetivamente mantêm e o que isso trouxe de positivo em suas vidas? O que ainda precisa melhorar ou o que está faltando para melhorar?

QUADRO 2 - SISTEMATIZAÇÃO DAS AÇÕES A SEREM DESENVOLVIDAS

Tarefa de casa: Elencar em uma folha (agenda) dentre os atendimentos realizados por seu filho (a), quais os atendimentos em uma escala de importância. Desenhar uma estrela ou colar uma figurinha nos atendimentos que considerar mais significativos.

4º Encontro: Atendimentos: quais, quando e como?

Objetivo do Encontro: Junto aos participantes conhecer os atendimentos realizados e a importância desses no desenvolvimento e futuro dos seus filhos (as).

continua

Proposição das Atividades



1. Vivência: A pesquisadora utilizando uma roleta e de posse de canetas, de diferentes cores, irá traçar o percurso dos atendimentos realizados pelos filhos de cada participante.

2. Disparador: Terapias, Acompanhamentos, Aprendizagens e Habilidades. Falar sobre o TEA, retomar as questões associadas às mudanças na família após o diagnóstico.

- De acordo com a tarefa de casa (agenda) citar os atendimentos em escala de importância.

- Como iniciou a busca pelos atendimentos?

- Qual o tempo de duração do (s) atendimento (s)?

- O que você entende por habilidade, autonomia e independência? Qual a importância que teria para o futuro do seu filho? Retomar as dimensões da re-idealização.

- Qual o tempo do atendimento (sessões) e quantas vezes por semana?

- Você já participou de algum atendimento do seu filho (a)?

- Quais avanços ou mudanças significativas têm percebido no desenvolvimento de seu filho (a)?

-Você já recebeu alguma informação/orientação sobre os atendimentos realizados por seu filho (a), ou seja, qual o objetivo/finalidade dos atendimentos?

-Reflexão: Como os participantes percebem os atendimentos e o desenvolvimento de aprendizagens e habilidades, recebidas por seus filhos (as) e quais as expectativas que foram criadas a partir de então?

Tarefa de casa: Cartão da Família - Fazer um layout para um cartão com materiais diversos, identificando a resignificação dos vínculos/relações - família/filho. Na sequência os participantes escreverão no cartão uma mensagem para apresentar no próximo encontro.

5º Encontro: Se sei aonde quero chegar e com quem posso contar, todos os ventos me serão favoráveis.

Objetivo: Identificar se os encontros proporcionaram reflexão e conforto aos participantes e se estão auxiliando na tarefa de educar.

QUADRO 2 - SISTEMATIZAÇÃO DAS AÇÕES A SEREM DESENVOLVIDAS

Proposição das Atividades

1. Vivência: De posse da cartela de imagens (memes) representando sentimentos cada participante escolherá *memes* (Rochelle – Personagem do filme Todo mundo odeia o Cris) que representem os seus sentimentos ou seu estado de ser/estar. As participantes poderão falar sobre suas escolhas.

2. Cartão da Família: Na sequência cada participante lerá a mensagem contida no seu cartão para os demais.

Reflexão: Se os encontros possibilitaram algo de diferente ou novo na relação com o seu filho (a), quais contribuições levarão para suas vidas? Se ainda existem algumas dificuldades, quais são elas?

FONTE: As autoras (2020)

4.4.5 Avaliação dos encontros realizada pelos participantes

Questionário de Validade Social (Apêndice 4) Material desenvolvido pela autora e orientadora, para este estudo. São 13 questões fechadas. O referido Questionário contempla oito afirmativas as quais foram atribuídos conceitos e 13 afirmativas avaliadas em escala de *Likert* com variação de 1 a 5 sendo (1 = discordo completamente e 5 = concordo completamente), duas questões fechadas (sim ou não) e duas discursivas.

4.5 PROCEDIMENTOS

4.5.1 Procedimentos Éticos

A referida pesquisa foi apresentada ao Comitê de Ética em Pesquisa e Seres Humanos da Humanidade da Universidade Federal do Paraná e aprovado em março de 2020 (Nº de parecer 3.925.999) (Apêndice 1). As pesquisadoras estão comprometidas em manter os cuidados éticos para a manutenção da pesquisa e em obter o aceite dos participantes por meio da assinatura do TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 2). Este documento comporta informações referentes à pesquisa, informa sobre o apoio psicológico oferecido aos participantes, os riscos dessa participação, bem como, sobre a possibilidade de saída da pesquisa caso assim o desejarem, e a garantia do anonimato dos dados coletados.

4.5.2 Procedimentos de Coleta de Dados

A pesquisa se organizou a partir das seguintes etapas:

1. Em razão da Covid 19, o plano de intervenção 3 Rs, foi composto por seis mães de crianças que apresentam o Transtorno do Espectro do Autismo.
2. Foi apresentado às mães a estratégia de ação sistematizada em 5 encontros, sendo 2 a cada semana, com duração de 1 hora e 30 minutos, de acordo com os seguintes encaminhamentos.

- a. Convite aos participantes: realizado por telefone aos partícipes das rodas de conversa do Programa PRACRIANÇA. Às interessadas foi apresentado a organização dos encontros virtuais e acordado: dias e horários conforme a disponibilidade das mesmas, e ainda, solicitação para responder a Questionários antes e depois da realização dos encontros.
- b. Na semana que antecedeu o início dos encontros as participantes receberam links (via *WhatsApp*) para leitura e aceite do TCLE – Termo de Consentimento Livre Esclarecido, e responderam o Questionário Sociodemográfico, a EPAD – Escala Parental de Adaptação à Deficiência e o QUESTIONÁRIO – Identificação das Necessidades das Famílias de Crianças com Deficiência.
- c. Dois dias antes do início dos encontros as participantes receberam em suas residências uma “sacolinha” contendo: duas canetas, um lápis, uma, borracha, cinco folhas de A4, uma cartela de adesivos, um bloco de notas, um bloco de papel postiches, um pacote de lenços descartáveis, 2 chocolates e 1 marshmallow. Este material foi utilizado para as anotações e atividades de casa que os encontros requerem. Os doces foram para as crianças.
- d. Os encontros virtuais foram realizados na plataforma: *Google Meet* (filmados e gravados), com autorização das participantes. 10 minutos antes do início dos encontros, cada uma delas recebeu pelo *WhatsApp*, o link de acesso. Início em 27 de julho e fim em 10 de agosto de 2020.
- e. Após o último encontro os participantes receberam pelo *WhatsApp* o link com o Questionário de Validade Social, para avaliação do Plano de Intervenção 3 R – Reflexão, Re-idealização e Rede de Apoio.
- f. Na sequência foi aplicado novamente a EPAD - Escala Parental de Adaptação à Deficiência.

Para tanto foi desenvolvido o quadro estrutural elencando os objetivos da pesquisa e o método empregado.

QUADRO 3 - OBJETIVOS E MÉTODO

Objetivo Geral: Elaborar estratégias de suporte para reorganização da função parental para pais de filhos com TEA.	
Objetivos específicos	Instrumentos/Recurso
Descrever a repercussão do diagnóstico na função parental.	Sociodemográfico EPAD Questionário – identificação das necessidades das famílias de crianças com deficiência
Realizar intervenções com famílias de crianças com TEA, com o intuito de promover reflexões, conhecimentos e aprendizagens em relação a seu filho e a função parental.	Plano de Intervenção 3R – Reflexão, Re-idealização e Rede de Apoio.
Verificar a eficiência da intervenção para a reorganização da função parental a partir da visão da família.	Questionário de Validade Social

Fonte: As autoras (2020)

A metodologia a ser aplicada foi específica conforme os objetivos almeçados. Todavia acredita-se que alguns elementos se repetiram (procedimentos éticos e itens dos procedimentos para a coleta dos dados) assim como, dados referentes aos resultados (demográficos e participantes).

4.5.3 Procedimento da Análise dos Dados.

Para o procedimento de análise dos dados foi respeitada as peculiaridades de cada instrumento, seguindo as orientações/instrução (quando houver). Foi utilizado a planilha do Software *Excel*, do pacote *Windows* da Microsoft Versão 10, para análise estatística descritiva dos dados.

A análise dos dados obtidos na EPAD, foi realizada de acordo com as propostas de análise do próprio instrumento (FRANCO, 2016). Os resultados totais obtidos, entre as Sub-escalas Desenvolvimento e Não-Adaptação (passado) quando comparados, é desejável que o valor obtido nos fatores que compõem o Desenvolvimento seja maior do que os fatores do passado. Para os

fatores Re-idealização - Suporte e Sub-escala Não-adaptação, a análise comparativa considera os valores médios ponderados, correspondendo ao N° de itens destes fatores. Busca-se que os valores da re-idealização e do suporte sejam maiores, opondo-se aos valores obtidos na não-adaptação. Em relação a Não-adaptação e o Desenvolvimento pode-se obter os valores separadamente em cada uma das 10 dimensões.

No que se refere ao Questionário – Identificação das necessidades das famílias de crianças com deficiência segundo Franco, et al., (2002), foram consideradas três questões de múltipla escolha. Estas envolvem: o grau de dependência motora; dificuldade de comunicação e autonomia nas atividades da vida diária. Após o diagnóstico do TEA, considerando um questionamento no que tange ao exercício da função parental: *Atualmente quais das seguintes necessidades a preocupam*. Esse questionamento é composto por 50 itens, a serem respondidos através de uma escala de *likert* de 1 a 5 pontos.

Os dados que foram obtidos como da Avaliação Social dos encontros realizados, serão colocados em um quadro do Word, para que se possa obter a frequência de resposta em cada categoria. Como as questões abertas foram poucas, todas estão descritas.

Foi realizado também a transcrição das falas dos encontros virtuais, para a análise qualitativa dos dados. Considerando a resposta dos participantes, bem como sua participação em relação às atividades propostas. Sobre os temas que despertaram maior interesse, e a interação e desenvolvimento das famílias.

5. RESULTADOS

Os resultados foram organizados da seguinte forma: Caracterização dos participantes; dados obtidos levando em conta a EPAD, Questionários (Sociodemográfico e Identificação das Necessidades das Famílias de Crianças com Deficiência), descrição e tópicos que se destacaram (Plano de Intervenção 3 R – Reflexão, Re-idealização e Rede de Apoio) e Avaliação dos encontros.

5.1 Participantes e suas caracterizações

Os referidos participantes foram identificados de acordo com a formação familiar (F), Mãe (M), Pai (P), e Criança (C). Destaca-se que todos os participantes são mães de crianças com TEA. Sendo três mães casadas e residindo com o seu cônjuge (M1, M4 e M6) e três divorciadas (M2, M3 e M5). A idade média das mães é de 35 anos. Em relação à escolaridade, três mães possuem educação básica (M2, M3, M6), duas com ensino superior incompleto (M1 e M4) e uma mãe possui superior completo (M5). No que tange aos pais a média de idade é de 37 anos e a escolaridade é educação básica. Na TABELA 1 podemos observar outras características das famílias em estudo.

TABELA 1 - CARACTERÍSTICAS DAS FAMÍLIAS

Questões	Idade	Gênero	Escolaridade	Estado Civil	Escola/Classe	Criança mora com
F1	C1	6	Mas	Fundamental 1	Casados vivem juntos	Classe comum Escola regular (1ºAno)
	M1	35	Fem	Sup. Inc		
	P1	30	Mas	Ed. Básica		
F2	C2	8	Mas	Fundamental 1	Separada Divorciada	Classe comum Escola regular (2ºAno)
	M2	31	Fem	Ed. Básica		
	P2	36	Mas	Ed. Básica		
F3	C3	5	Mas	Ed. Infantil	Separada Divorciada	Classe comum CMEI (Pré)
	M3	37	Fem	Ed. Básica		
	P3	39	Mas	Ed. Básica		
F4	C4	3	Mas	Ed. Infantil	Casados vivem juntos	Classe comum CMEI (Maternal II)
	M4	32	Fem	Sup. Inc		
	P4	30	Mas	Ed. Básica		
F5	C5	13	Mas	Fundamental 2	Separada Divorciada	Classe comum com Atendimento SRM (8º Ano)
	M5	47	Fem	Sup. Comp		
	P5	48	Mas	Ed. Básica		

Questões	Idade	Gênero	Escolaridade	Estado Civil	Escola/Classe	Criança mora com
	C6	3	Mas	Ed. Infantil		
F6	M6	28	Fem	Ed. Básica	Casados vivem juntos	Classe comum CMEI (Maternal) Pai e Mãe
	P3	39	Mas	Ed. Básica		

FONTE: As autoras (2020)

Podemos observar na tabela que as crianças, são do gênero masculino, com média de idade de 6,33 anos. Todos frequentam classe comum em instituições públicas de ensino, sendo três na Educação infantil (C3, C4, C6), dois no Ensino Fundamental I (C1 e C2), e um no Fundamental II (C5).

Na TABELA 2 podemos verificar os serviços de atendimento especializado frequentados pelas crianças, dentre eles: psicológico, terapia ocupacional, fonoaudiologia, psicopedagogia e psicomotricidade. Serviços esses, tanto da rede pública quanto privada.

TABELA - 2 SERVIÇOS DE ATENDIMENTO ESPECIALIZADO

Questões	Serviço Especializado	Cuidador Principal	Outras Pessoas	Tempo do Diagnóstico	Profissão	Guarda da Criança
F1	C1 M1 P1 Psico T.O Fono (Público)	Pai e Mãe	Não tem outras pessoas	3 Anos	Do lar Vigilante	
F2	C2 M2 P2 Psico T.O Fono Psico Pedag Psicomotricid (Particular)	Mãe	Não tem outras pessoas	2 Anos e 5 Meses	Do lar Autônomo	Unilate ral
F3	C3 M3 P3 Psico (Público)	Mãe	Não tem outras pessoas	2 Anos e 8 Meses	Do lar. Auxiliar de Produção	Unilate ral
F4	C4 M4 P4 Psico T.O Fono (Público)	Pai e Mãe	Não tem outras pessoas	2 Anos	Do lar Taxista	
F5	C5 M5 P5 Psico T.O Fono (Particular)	Mãe	Avós e Avós	11 Anos	Professora Gerente	Compar tilhada
F6	C6 M6 P3 Psico T.O Fono (Particular)	Pai e Mãe	Parentes	1 Ano e 11 Meses	Autônoma Autônomo	

FONTE: As autoras (2020)

Observa-se que as mães divorciadas se declaram como a cuidadora principal de seus filhos. Um aspecto que chama atenção se refere a rede de apoio, quatro famílias (F1, F2, F3, F4) declararam não poder contar com ajuda de parentes ou familiares, e, duas famílias contam com ajuda dos avós (F5) ou parentes (F6). O tempo médio para obtenção do diagnóstico foi de 3,8 anos. Em relação à profissão das mães, quatro se declararam do Lar (M1, M2, M3, M4) e duas trabalham fora sendo, uma professora (M5) e a outra autônoma (M6). Em relação à guarda da criança, duas famílias têm a guarda unilateral (F2 e F3) e uma compartilhada (F6).

5.2 Dados obtidos na Escala Parental de Adaptação à Deficiência.

Por meio dos resultados da aplicação da Escala Parental de Adaptação à Deficiência optou-se por apresentar os dados utilizando uma tabela com os escores obtidos (TABELA 3). E mediante gráficos individualizados das participantes com as dimensões, podendo assim, aferir com maior clareza e objetividade os resultados, tanto para Análise 1 (antes da aplicação do Plano de intervenção 3Rs) quanto para Análise 2 (após a aplicação Plano de intervenção 3Rs), para esta escala.

Assim, na TABELA 3 podemos observar os escores obtidos pelas mães, em percentuais.

TABELA 3 – DESCRIÇÃO DOS ESCORES OBTIDOS NA ESCALA PARENTAL DE ADAPTAÇÃO À DEFICIÊNCIA.

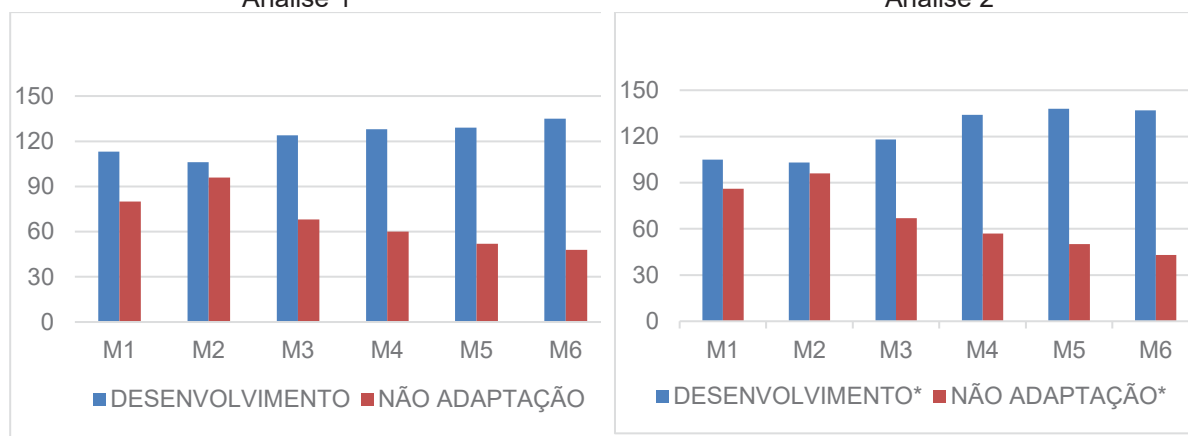
ESCALA PARENTAL DE ADAPTAÇÃO À DEFICIÊNCIA										
PARTICIPANTE	Desenvolvimento					Não adaptação				
	Re-idealização			Suporte		DEPRESSÃO	DIAGNÓSTICO	IDEALIZAÇÃO	FUNCIONAL	CULPA
ESTÉTICA	CAPACIDADE	FUTURO	RESILIÊNCIA	APOIO SOCIAL						
M1	90%	83%	80%	70%	53,3%	50%	53,3%	53,3%	60%	50%
	83%	70%	73,3%	73,3%	50%	70%	60%	40%	73,3	43,3%
M2	80%	76,6%	70%	73,3%	53,3%	80%	60%	56,6%	66,6%	56,6%
	70%	73,3%	70%	86,6%	53,3%	83%	66,6%	53,3%	73,3%	43,3%
M3	83%	96,6%	80%	90%	63,3%	53,3%	36,6%	43,3%	60%	33,3%
	76,6%	86,6%	83,3%	83,3%	63%	56,6%	36,6%	33,3%	60%	36,6%
M4	80%	93,3%	83,3%	96,6%	73,3%	23,3%	33,3%	50%	56,6%	36,6%
	93,3%	93,3%	86,6%	100%	73,3%	43,3%	26,6%	46,6%	46,6%	26,6%

ESCALA PARENTAL DE ADAPTAÇÃO À DEFICIÊNCIA										
PARTICIPANTE	Desenvolvimento					Não adaptação				
	Re-idealização			Suporte		DEPRESSÃO	DIAGNÓSTICO	IDEALIZAÇÃO	FUNCIONAL	CULPA
	ESTÉTICA	CAPACIDADE	FUTURO	RESILÊNCIA	APOIO SOCIAL					
M5	83%	93,3%	96,6%	86,6%	70%	20%	23,3%	56,6%	50%	23,3%
	90%	96,6%	96,6%	100%	76,6%	23,3%	20%	36,6%	60%	26,6%
M6	93,3%	96,6%	86,6%	96,6%	76,6%	20%	36,6%	33,3%	43,3%	26,6%
	90%	96,6%	90%	100%	76,6%	23,3%	33,3%	33,3%	60%	26,6%

FONTE: As autoras (2020)

Verifica-se que os maiores índices estão atrelados a dimensão do desenvolvimento, tal prerrogativa se evidencia na FIGURA 3, no qual é apresentado separadamente os resultados visando maior clareza e objetividade no que tange às dimensões “Desenvolvimento versus Não adaptação”.

FIGURA - 3 RESULTADOS DE SUB-ESCALAS PARA TODAS AS PARTICIPANTES
Análise 1

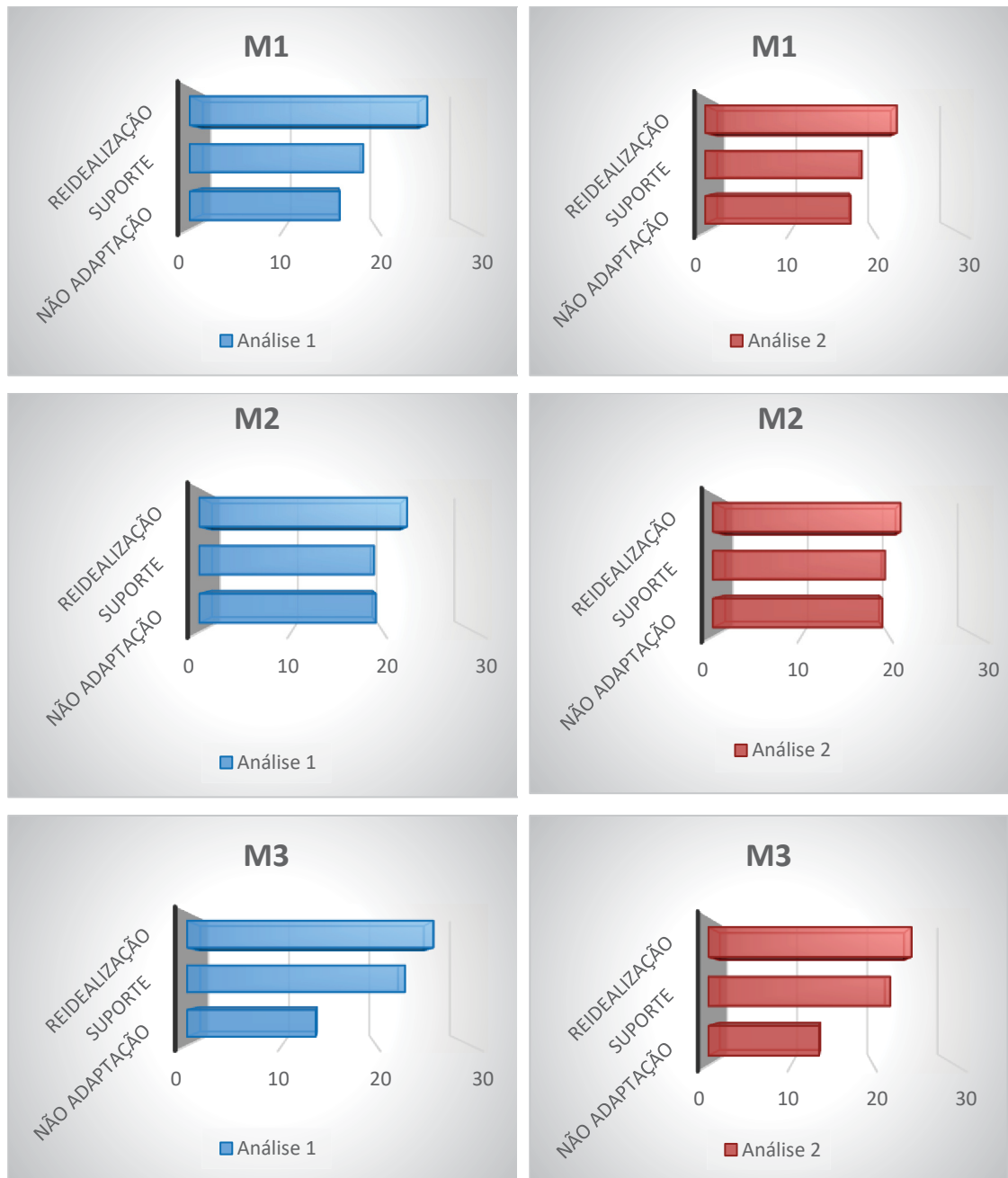


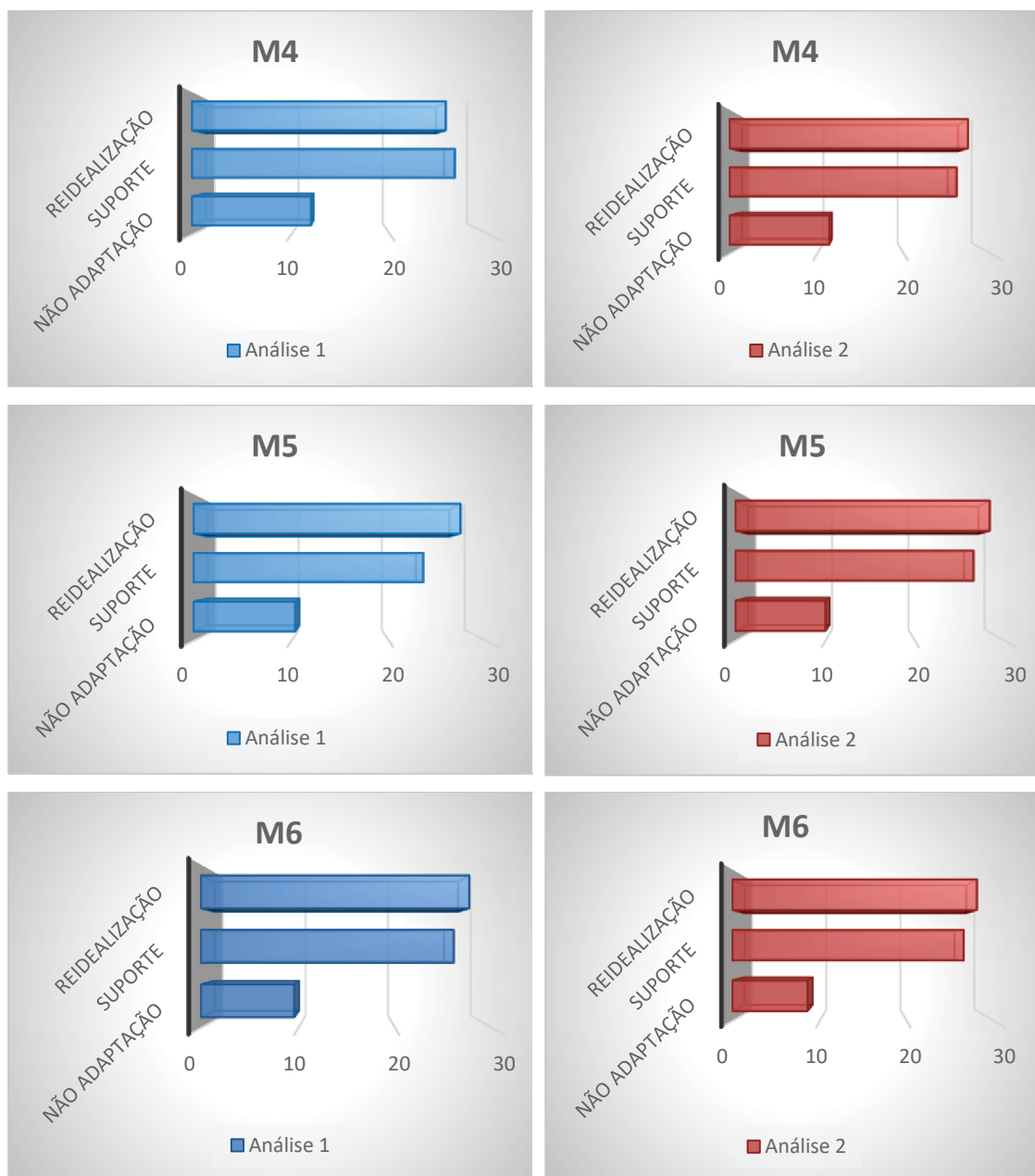
FONTE: As autoras (2020)

Como se pode observar os resultados na FIGURA 3, revelam uma prevalência da Sub-escala Desenvolvimento em relação a Sub-escala Não adaptação. Isso nos leva a crer que algumas mães se encontram mais adaptadas em relação a deficiência de seu filho. Por ser um processo, a adaptação das famílias se apresentam em diferentes níveis, considerando, as contingências, os recursos, expectativas positivas, formas de investimentos (afetivo) que se pode encontrar ao longo da vida (FRANCO, 2009).

Na FIGURA 4 são apresentados os resultados para os fatores Suporte (Resiliência e Apoio Social) e Re-idealização (Estética, Capacidade e Futuro) em relação aos fatores que compõem Sub-escala Não adaptação (Depressão, Diagnóstico, Idealização, Funcionalidade e Culpa)

FIGURA 4 - RESULTADOS DE FATORES E SUB-ESCALAS





FONTE: As autoras (2020)

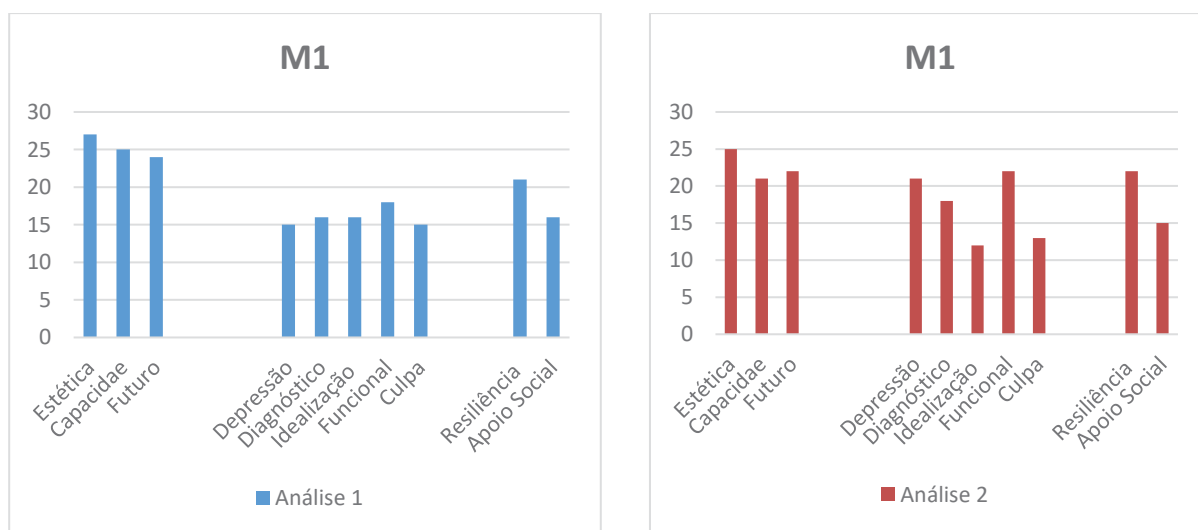
Nota-se que M1 obteve resultados superiores tanto no Suporte quanto na Re-idealização em relação a Não adaptação em ambas as análises. Já M2 obteve valores muito próximos para Suporte e Re-idealização em relação a Não adaptação em ambas as análises. Muito embora a rede de apoio esteja fragilizada para ambas, de alguma forma as participantes conseguem ver habilidade, beleza, com boas perspectivas de futuro para seus filhos. A representação dos resultados de M3 tanto no Suporte quanto na Re-idealização foram superiores a Não adaptação em ambas as análises. Para M4 os maiores

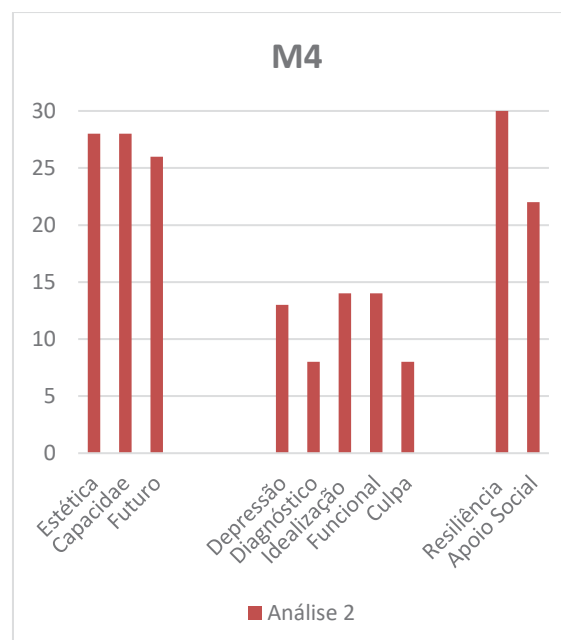
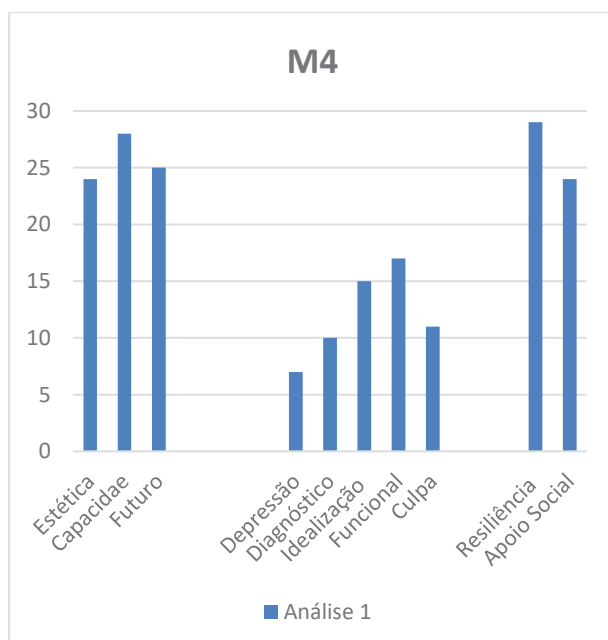
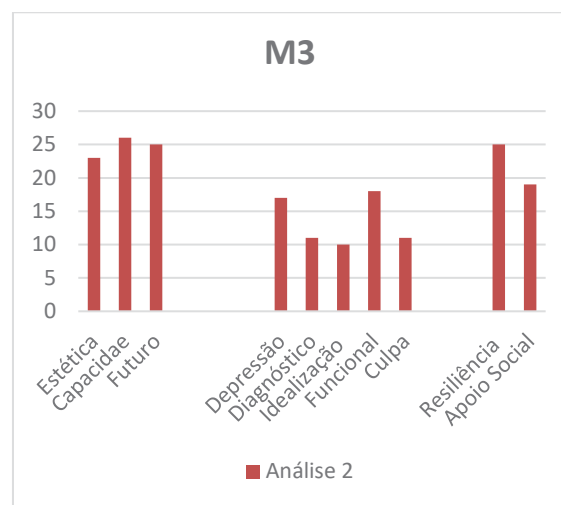
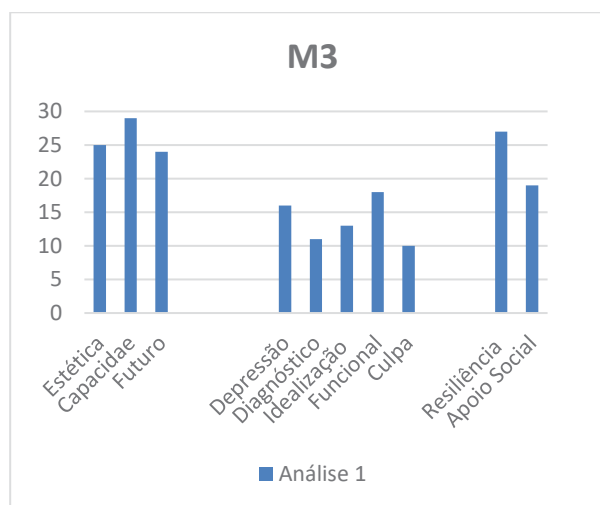
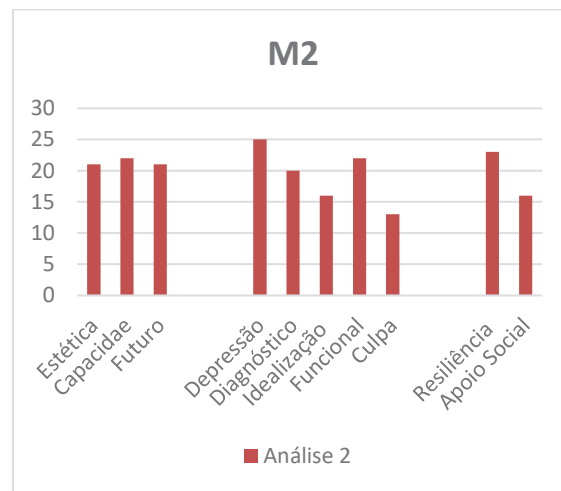
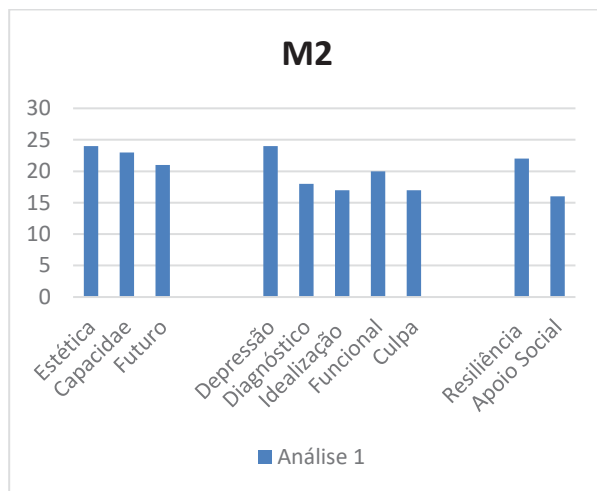
resultados foram no Suporte e na Re-idealização em relação a Não adaptação. Tanto na análise 1 quanto na análise 2. Percebe-se que M3 apresenta menor resultado no suporte em relação a Re-idealização em ambas as análises. M4 apresenta uma média de Re-idealização maior do que o Suporte para análise 2. Entretanto ambas conseguem perceber qualidades e expectativas positivas em relação aos filhos.

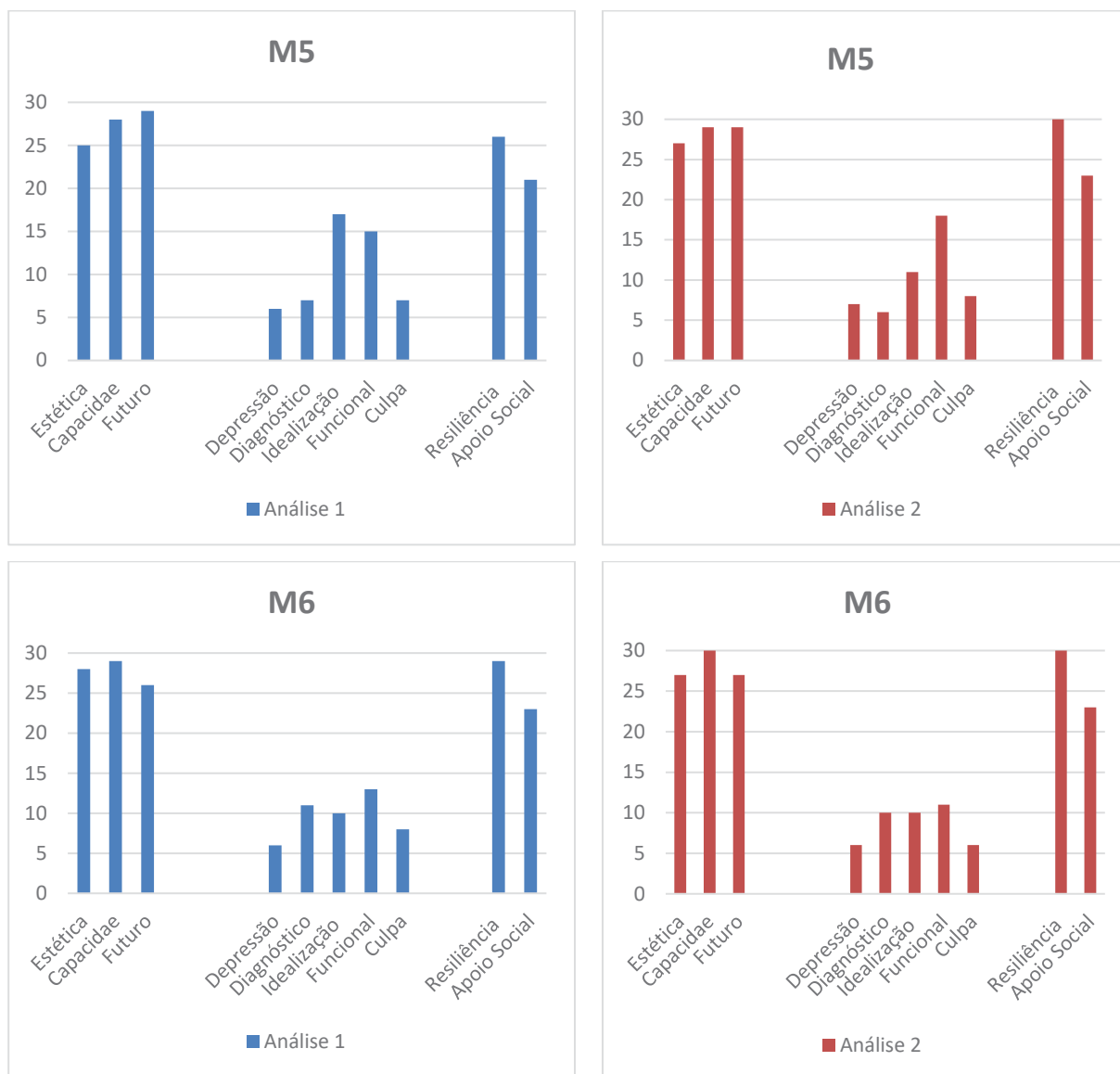
Ainda referente a FIGURA 4 os resultados obtidos por M5 no Fator Suporte e no Fator Re-idealização são elevados em relação a Sub-escala Não adaptação com resultados mais expressivos na Análise 2. Os resultados obtidos por M6 no Fator Suporte e no Fator Re-idealização revelam ascendência em relação à Sub-escala Não adaptação, principalmente na Análise 2. Nota-se que tanto M5 quanto M6 demonstram formas positivas para trilhar seu caminho de adaptação.

Na FIGURA 5, logo abaixo, são apresentados os valores obtidos na Sub-escala Não adaptação, cabe salientar que as dimensões que compõem essa Sub-escala, avaliam os aspectos que se tornam barreiras para uma adaptação mais adequada e o retorno do crescimento pessoal. Entendemos que essa proposta de apresentação favorece a compreensão do todo e suas partes. Os resultados apresentados a seguir na descrição da FIGURA 5 são os mesmos expostos anteriormente em percentuais (%) na TABELA 3.

FIGURA 5 – GRÁFICO COM OS RESULTADOS DE TODAS AS DIMENSÕES







FONTE: As autoras (2020)

É possível observar que os valores obtidos nas dimensões para M1 se apresentam da seguinte forma: Depressão (50% e 70%), Diagnóstico (53,3 % e 60%), Idealização (53,3% e 40%), Funcionalidade (60% e 73,3%) e Culpa (50% e 43%). Para M2 são: Depressão (80% e 83%), Diagnóstico (60% e 66,6%), Idealização (56,6% e 53,3%), Funcionalidade (66,6% e 73,3%) e Culpa (56,6% e 43,3%). Percebe-se que o fator que se destaca como maior obstáculo para M1 é a Funcionalidade e a Depressão, na segunda Análise. Para M2 os fatores são: Depressão e Funcionalidade. Tanto na Análise 1 quanto na Análise 2.

Os valores obtidos nas dimensões para M3 se colocam da seguinte forma: Depressão (53,3% e 56,6%), Diagnóstico (36,6% e 36,6%), Idealização (43,3% e 33,3%), Funcionalidade (60% e 60%) e Culpa (33,3% e 36,6%). Para M4 são:

Depressão (23,3% e 43,3%), Diagnóstico (33,3% e 26,6%), Idealização (50% e 46,6%), Funcionalidade (56,6% e 46,6%) e Culpa (36,6% e 26,6%). Os aspectos que se tornam mais preocupantes enquanto obstáculos para M3 são o Funcionalidade e Depressão. Para M4 os aspectos são: Funcionalidade e Idealização. Tendo conservado essas mesmas dimensões na segunda Análise.

Ainda sobre a FIGURA 5. Destacam-se os seguintes valores para as dimensões obtidas por M5 em relação a: Depressão (20% e 23,3%), Diagnóstico (23,3% e 20%), Idealização (56,6% e 36,6%), Funcionalidade (50% e 60%) e Culpa (23,3% e 26,6%). Para M6 são: Depressão (20% e 23,3%), Diagnóstico (23,6% e 20%), Idealização (33,3% e 36,5%), Funcionalidade (43,3% e 60%) e Culpa (26,6 e 26,6%). Dentre os aspectos que se destacam e dificultam a retomada do bom Desenvolvimento para M5, estão: Idealização e Funcionalidade. E para M6 os aspectos de maiores destaques são: Funcionalidade, Idealização e Diagnóstico.

Cabe destacar que o número de participantes da pesquisa foi pequeno. Esse, está totalmente relacionado ao momento em que vivemos, ocasionado pela Pandemia da Covid 19. Alia-se a este fato, a amplitude de realização das atividades propostas, foi de curta temporalidade, com processos de desenvolvimento longitudinais. Todavia ainda assim os contexto vivenciados trazem mudanças para os envolvidos.

5.3 Dados obtidos no Questionário – Identificação das Necessidades das Famílias de Crianças com Deficiência.

A análise do questionário considerando os elementos de maior relevância na dimensão da criança, aponta os seguintes contextos: 67% em relação a dependência motora; 83% dificuldade ao nível de comunicação; e, 100% com diminuição da autonomia. No que se refere aos itens de múltipla escolha.

No QUADRO 4 abaixo, são apresentadas as análises para as características do impacto do diagnóstico na função parental. Conforme podemos observar neste quadro, os dois menores valores são representados pelo conflito com vizinho (média 1,00), seguido pelo sentir vergonha da condição do filho/a (média 1,17).

Na sequência aparecem um grupo de características que atualmente mais preocupam e impactam na função parental são aquelas que estão ligadas ao

futuro da criança (média 4,67) ou seja o que acontecerá, caso os pais não possam mais cuidar dela. Outro ponto relevante diz respeito à integração social (média 3,83), a ajuda necessária que a criança precisa (média 3,67), acompanhados da preocupação com a saúde e alimentação (média 3,67 cada um). Na sequência vem os itens ligados a incertezas, apoios, questões financeiras, insatisfação e controle da situação.

QUADRO - 4 CARACTERÍSTICAS DO IMPACTO DO DIAGNÓSTICO NA FUNÇÃO PARENTAL DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TEA.

Nº	Descrição do Item	Média	Desvio Padrão	Respostas em %				
				Nada	Pouco	Alguma coisa	Muito	Muitíssimo
30	Saber como vai ser o futuro do seu filho/a quando lhe faltar	4.67	0.82	0%	0%	17%	0%	83%
31	A integração/aceitação da sociedade	3.83	1.60	17%	0%	17%	17%	50%
7	Saber o que vai fazer para estimular o desenvolvimento	3.67	0.82	0%	17%	0%	83%	0%
2	Saúde da criança	3.67	1.03	0%	17%	17%	50%	17%
3	Alimentação da criança	3.67	1.21	0%	17%	33%	17%	33%
1	Cuidados básicos de higiene da criança	3.50	0.84	0%	17%	17%	67%	0%
4	Dependência da criança	3.50	1.05	0%	17%	33%	33%	17%
24	Falta de apoio de escola/jardim de infância	3.50	1.05	0%	17%	33%	33%	17%
6	Saber o que vai acontecer no futuro	3.50	1.38	17%	0%	17%	50%	17%
43	Ter dificuldade em relacionar-se com outro/s filho/s	3.50	1.64	17%	17%	0%	33%	33%
23	Falta de apoio de terapeutas	3.33	1.37	17%	0%	33%	33%	17%
18	Falta de tempo livre	3.33	1.63	17%	33%	17%	0%	33%
40	Não se sentir realizada	3.17	1.33	17%	17%	0%	67%	0%
28	Não ter estabilidade	3.17	1.83	33%	0%	17%	17%	33%
50	Não saber o que ele tem	3.17	1.83	33%	0%	17%	17%	33%
19	Não saber como lidar com o comportamento da criança	3.00	0.89	0%	33%	33%	33%	0%
22	Falta de apoio médico	3.00	1.10	17%	0%	50%	34%	0%
38	Problemas de comunicação com outras pessoas	3.00	1.26	17%	17%	17%	50%	0%
11	Problemas de dinheiro	3.00	1.41	17%	17%	33%	0%	33%

Nº	Descrição do Item	Média	Desvio Padrão	Respostas em %				
				Nada	Pouco	Alguma coisa	Muito	Muitíssimo
12	Falta de emprego	3.00	1.55	17%	33%	0%	17%	33%
29	Lidar com os papéis e burocracias	3.00	1.79	33%	0%	33%	0%	33%
36	Ter muitas exigências ao mesmo tempo	2.83	1.33	17%	33%	0%	50%	0%
5	Compreender o porquê da situação	2.83	1.47	17%	33%	17%	17%	17%
42	Ter dificuldade de relacionar-se com a criança.	2.83	1.47	17%	33%	17%	17%	17%
44	Não ter emprego satisfatório	2.83	1.47	33%	0%	17%	50%	0%
45	Sentir-se controlado demais	2.83	1.47	33%	0%	17%	50%	0%
39	Pouco tempo para estar com as pessoas amigas	2.83	1.60	33%	0%	33%	17%	17%
25	Problemas de transporte	2.83	1.72	33%	17%	0%	33%	17%
49	Não saber como ensinar a criança	2.83	1.72	33%	17%	0%	33%	17%
34	Ter muitas responsabilidades	2.83	1.83	33%	17%	17%	0%	33%
15	Aceitação pela família alargada	2.67	1.51	33%	0%	50%	0%	17%
35	Sentir-se sozinha	2.67	1.51	33%	17%	0%	50%	0%
13	Ter de falar muitas vezes o emprego	2.67	1.63	33%	17%	17%	0%	33%
21	Falta da ajuda do marido /mulher	2.67	1.97	51%	0%	17%	0%	33%
26	Não ter controle da situação	2.50	1.05	17%	33%	33%	17%	0%
47	Não saber como brincar com a criança	2.50	1.22	17%	50%	0%	33%	0%
33	Não ter amigos	2.50	1.38	33%	17%	17%	33%	0%
41	Não ter ninguém que se preocupe consigo	2.50	1.38	33%	17%	17%	33%	0%
27	Não ter felicidade	2.50	1.64	33%	33%	0%	17%	17%
10	Pagar as despesas	2.50	1.76	50%	0%	17%	17%	17%
37	Ter uma vida sexual insatisfatória	2.33	1.21	33%	17%	33%	17%	0%
48	Não saber como falar com a criança	2.33	1.37	33%	33%	0%	33%	0%
20	Não ter férias	2.33	1.51	50%	0%	17%	33%	0%
46	Não ter afeto e aceitação	2.33	1.51	50%	0%	17%	33%	0%
9	Enfrentar as pessoas	2.17	1.17	33%	33%	17%	0%	17%
8	Como explicar às outras pessoas	2.00	0.89	33%	33%	33%	0%	0%
16	Conflitos com a família alargada (avós, tios, primos)	1.83	0.98	50%	17%	33%	0%	0%

Nº	Descrição do Item	Média	Desvio Padrão	Respostas em %				
				Nada	Pouco	Alguma coisa	Muito	Muitíssimo
14	Problemas com o marido/mulher	1.67	1.03	67%	0%	33%	0%	0%
32	Sentir vergonha da condição do filho/a	1.17	0.41	83%	17%	0%	0%	0%
17	Conflito com os vizinhos	1.00	0.00	100%	0%	0%	0%	0%

Legenda: Nº corresponde ao número do questionamento no instrumento

FONTE: As autoras (2020)

5.4 Análise qualitativa do Plano de Intervenção 3 R – Reflexão, Re-idealização e Rede de Apoio

A partir da realização do Plano de Intervenção 3 R – Reflexão, Re-idealização e Rede de Apoio organizou-se análise qualitativa dos encontros tendo como base os objetivos de cada sessão.

No **primeiro encontro** buscamos identificar quais as mudanças ocorridas nas relações familiares após o filho receber o diagnóstico de TEA.

Dentre as mudanças ocorridas na vida das mães destaca-se o choque do diagnóstico e tudo que essa realidade comporta (medo, insegurança, luto e desesperança). Percebe-se o quanto esse caminho foi difícil, e ainda o é, para a grande maioria das mães. Encontrar o atendimento necessário, o deslocamento para os mesmos, visto que a maioria se utiliza do transporte público. Além disso, ficou evidente que muitas mães tiveram que parar de trabalhar, para acompanhar os tratamentos terapêuticos e todos os cuidados necessários. Dessa forma, se destaca, que muitas precisaram adiar ideais ou expectativas, que se desenhavam como futuro, diante daquele momento em suas vidas.

M4 “Daí, o meu marido pediu: “Não, você vai ficar em casa com ele. Então não tem como você trabalhar porque daí tem que levar ele pra Fono, tem que levar ele no CAPS I. Então foi mais essa parte da questão de trabalho. A questão da minha independência. Quando a gente trabalha, a gente tem independência, meu dinheiro, mas foi cortada as minhas asinhas”.

M3 “Quando veio o diagnóstico, assim, eu tinha desconfiança, quando vem a certeza dá aquele baque assim”. Daí ele fechou o diagnóstico e falou: “Uma vez autista, sempre autista”. Na verdade, tudo muda, em relação às terapias, em relação a você ir a um aniversário, muda tudo. É difícil assim”.

M4 “Daí, o meu marido pediu: “Não, você vai ficar em casa com ele. Então não tem como você trabalhar porque daí tem que levar ele

pra Fono, tem que levar ele no CAPS I. Então foi mais essa parte da questão de trabalho. A questão da minha independência. Quando a gente trabalha, a gente tem independência, meu dinheiro, mas foi cortada as minhas asinhas”.

M3 “Quando veio o diagnóstico, assim, eu tinha desconfiança, quando vem a certeza dá aquele baque assim”. Daí ele fechou o diagnóstico e falou: “Uma vez autista, sempre autista”. Na verdade, tudo muda, em relação às terapias, em relação a você ir a um aniversário, muda tudo. É difícil assim”.

M5 “levei em vários especialistas, neurologistas... na verdade ele teve um diagnóstico de TDAH com déficit de atenção. Eu recebi há 2 anos atrás o diagnóstico de TEA. Meu filho hoje tem 13 anos. É assim, agora eu levo para os especialistas, para a Fono porque ele tem DPAC”.

M6 “Eu fiquei assustada com o diagnóstico..... a agente fica meio paranoica quando recebe o diagnóstico, a gente fica sem chão, a gente não sabe como agir, o que fazer. Eu acho que eu fico muito presa no que as pessoas falam, fico presa pensando no que ele pode passar no futuro”.

Com relação as expectativas acerca da participação no grupo. As mães se mostraram receptivas e agradecidas. Ressaltaram a importância de ter com quem falar, de poder falar para seus pares, e de poderem aprender e trocar experiências.

M1 “Nossa eu fiquei muito feliz, muito agradecida, muito agradecida mesmo, muito grata, obrigada mesmo. Eu tinha muita vontade de aprender, eu ainda tenho muita coisa pra aprender com o meu filho”.

M5 “É legal isso, essa troca de experiências com as famílias, sabe, é bem interessante, porque a cada dia a gente aprende. Na verdade, a cada dia a gente aprende com o filho da gente e com os pais também”.

M3 “Eu agradeço pela oportunidade, estou achando que uma hora é muito pouco, gostei bastante, poderia continuar estes encontros, tem muita coisa pra falar né”.

M2 “Está sendo ótimo, saber que tem outras pessoas que está também lutando como você. Então é maravilhoso esses encontros”.

M6 “Eu queria agradecer pela oportunidade, porque é sempre uma forma de aprender né. Porque a gente não pode dizer que é fácil. Porque tem momentos que não são fáceis, e é bom ter alguém que entenda que não julgue a atitude dos nossos filhos. Saber que tem gente que passa pela mesma coisa que a gente. Daí eu queria agradecer realmente porque eu posso conversar agora sabendo que ninguém vai julgar o que eu estou falando”.

M4 “Nossa eu fiquei muito feliz assim, que tem outras mães, que a gente pode contar com outras mães, porque é muito difícil ser mãe de uma criança especial, porque é muito difícil, foi um filho desejado, foi

um filho cuidado, e de repente parece que cai o mundo nas suas costas assim. Eu estou bem feliz de estar em um grupo assim, que a gente possa trocar bastante informação, trocar dicas”.

Ao final do encontro foi possível reconhecer que o acolhimento é necessário, ouvir o relato de cada participante possibilitou um entendimento de suas vivências e angústias.

O segundo Encontro teve como objetivo perceber como os pais pensam e atribuem conceitos de imagens a seus filhos; sensibilizá-los para olhar a criança existente e não apenas um diagnóstico clínico ou um filho imaginário/ideal e ou idealizado. O relato das mães sobre idealização girou em torno da beleza, do gênero, da cor, do que a criança poderia gostar entre outros.

M5 “Então seria amor, carinho, planejado, companheiro para o outro filho, seria uma criança linda de qualquer forma assim”;

M4 “Eu pensei que ele viria menino, moreno, forte, com saúde, comum (normal) e tranquilo”.

M2 “um menino, vai estudar em chinês, vai falar em chinês, vai ter o olho puxadinho ele iria gostar de futebol e ia ser calmo”.

M3 “viria lindo, polaquinho que nem eu, branquinho de personalidade forte”

M1 “menino, meigo, inteligente, amoroso, branco”

M6 “menino, feliz, o dia do seu nascimento foi o melhor dia da minha vida”

Em relação a Re-idealização: características, habilidades ou capacidades e o futuro (expectativas positivas) houve poucas diferenças em relação a Idealização. As participantes conseguem ver traços de beleza, de capacidade de realização com alguma autonomia, porém com pouca projeção de futuro para seus filhos.

M6 “amoroso, carinhoso, alegre, inteligente, tenta ser independente, sorriso contagiante, companheiro, curioso, lindo, uniu a nossa família”.

M3 “Ele é inteligente, amoroso, um menino de muita fibra, dedicado, esperto, muito curioso, meu polaco, muito lindo, meu companheiro e ele é muito bravo também”;

M2 “Ele é inteligente, carinhoso, lindo, engraçado, jeitinho próprio dele, determinado, especial, companheiro, amável e alegre”.

M1 “Esperto, lindo, sincero, companheiro, alegre, inteligente, amoroso, meigo, gentil, carinhoso, ele tenta ser independente”.

M4 “Lindo, inteligente, ansioso, saudável, alegre, comilão, companheiro, amoroso”.

M5 “Feliz, inteligente, insistente, sincero, brincalhão, alegre, carinhoso, companheiro, atencioso”.

O terceiro encontro objetivava identificar as redes de apoio eficientes que as participantes dispõem. Constatou-se que a rede de apoio é quase inexistente ou deficitária. Em geral, as pessoas mais importantes e com quem as participantes realmente contam são os seus próprios pais. Estes esporadicamente, nas situações de extrema necessidade, auxiliam a mãe, como num atendimento médico pessoal. No relato, ainda ficou evidente, que as mães não contam com os ex-maridos, como um sujeito da rede de apoio. A participação destes, é exclusivamente na parte financeira. Deste modo, a ausência de laços afetivos com os filhos autistas é reconhecível.

M2 “Nenhuma, ou a minha mãe quando vem pro Brasil. O meu ex-marido não entende que ele está errado, ele não ajuda, não colabora. Ele nunca foi visitar o meu filho na terapia. Não sabe quem é a psicóloga, não sabe quem é a Neuro e tá tudo certo pra ele. Não tem muita busca por parte do pai, é bem pouca, então eles vão pra casa do pai porque precisa, por causa do acordo que a gente fez com advogado e tudo mais.”.

M4 “A minha é minha mãe. Quando eu preciso ir ao médico.

M5 “Então, a minha rede de apoio são os meus pais, o meu pai leva para atendimento médico, para a Fono, a minha mãe leva para a sala de recurso”.

M1 “Eu tenho meu marido, mas as vezes é como se não ter, e aí, eu me escondi num casulo, que é o casulo do meu Filho”.

M6 “Minha rede de apoio é minha mãe”.

M3 “Eu não tenho rede de apoio. Se eu começar a falar aqui acho que vou chorar”.

Mas, há também quem reconheça e elogie o companheiro.

M1 “No meu caso, meu esposo sempre me apoiou em tudo porque ele demorou bem para aceitar o diagnóstico, mas, mesmo assim ele sempre me apoiou, me ajudou a correr atrás dos médicos, correr atrás

das terapias. Se eu preciso ir na terapia e não tem como ir de ônibus, ele falta no trabalho para me levar. Ele é um parceirão nesta parte”.

Em relação às informações importantes sobre o TEA, e como tratá-lo constatou-se que as participantes não tiveram muitas informações. A procura se deu na internet, acionando os convênios médicos, para as terapias, ou colocaram a criança no CMEI - Centro Municipal de Educação Infantil. Cabe ressaltar, que no entendimento das mães o AEE, e também o CMEI, não representaram itens de sua parte da rede de apoio social, funcionando como suporte para as necessidades da família. Este entendimento, ficou claramente evidente, com a não inclusão destes, entre os itens que cada uma trouxe como contribuição para o diálogo.

M6 “Aí a gente começou a pesquisar e aprender com psicologia e tudo sobre comportamento, na internet”.

M1 “O médico só me falou: “Ele é autista”, não me explicou nada mais, fiquei bem perdida assim..... Aí coloquei ele no CMEI e a professora do CMEI começou a me ajudar”.

M3 “Daí ele começou no CMEI. No dia seguinte ele mesmo pegou a xícara aqui em casa e tomou sozinho. Foi muito importante isso assim. Nossa... se eu soubesse eu teria colocado ele antes, me ajudou muito assim”.

M2 “Quando peguei o diagnóstico do meu filho, eu fui conhecer a Fono, e a psicóloga. No país onde ele nasceu, eles encaminham para os institutos”.

M4 “Fui procurar a Fono, ela falou que poderia ser alguma coisa da fase. Ele só falou mamãe aos 3 anos. O CMEI me ajuda muito, quando está funcionando”.

M5 “Eu e meus pais tivemos que nos adequar a questões dos horários para os atendimentos. Consegui com a neurologista um pedido da redução de carga horária”.

Neste encontro as participantes perceberam a necessidade de rever a rede de apoio e de cuidar de si. Dessa maneira, foi decidido pela composição de um grupo de *WhatsApp* para que todas pudessem conversar e refletir sobre suas histórias de vida e encontrar apoio.

M2 “já aconteceu de eu ficar muito mal psicologicamente porque é uma sobrecarga tão grande porque afeta muito a gente, a gente precisa de um tempo para nós, pra gente se cuidar. Realmente esse grupo é tão importante pra gente se apoiar uma a outra. A gente consegue ver que a gente está no mesmo barco, tá buscando a mesma coisa, o sofrimento é igual. Então, é muito bom criar esta rede de apoio entre nós”.

M3 “a gente tem que pensar na gente primeiro, pra gente estar bem pra cuidar do outro”.

M1 “Quando eu recebi esse convite eu fiquei bem contente mesmo. Pra mim aprender, pra mim conhecer as outras mães e saber que eu possa tá ajudando meu filho”.

M4 “Esse grupo me ajudou a abrir minha mente. Principalmente na questão da autonomia do meu filho”

M5 “Nossa! Foi bem válido assim a criação desse grupo. Eu aprendo nesses encontros e até me fortalece mais ainda”.

M6 “daí eu sei para quem eu posso ligar pra me socorrer ou para me falar alguma coisa que eu estou em dúvida ou que eu não sei”.

Quarto Encontro: teve como objetivo conhecer os atendimentos realizados pelas crianças e qual a importância das habilidades/autonomia pensando o futuro delas. Contatou-se que as participantes encontraram dificuldades para o acesso aos atendimentos.

Ao retomar o tópico da Re-idealização: sobre habilidades e futuro. As participantes relataram sobre os atendimentos antes e durante a pandemia. Em virtude da covid19 a maior parte das crianças estão com os atendimentos suspensos, exceto aqueles que são particulares, realizados no modo online.

M6 “pelo plano demorou bastante pra mim conseguir a Fono, eu levei uns 6 meses e a Psicóloga uns 4 meses. Demorou bastante pra mim conseguir. O atendimento dura 30 minutos só, a T.O que aumentou para 1 hora agora no final”.

M1 “O Neuro encaminhou e eu já fui na unidade e consegui só o Psico. Eu fui no CRAS, daí eles me deram uma lista para eu ligar em Universidades/Escola, daí eu consegui onde eles são especialistas em crianças com autismo né. São 30 minutos de cada um dos três Fono, Psico e T.O. Agora está suspenso por causada pandemia”.

M2 “O Neuro que encaminhou todos os atendimentos, são pelo plano de saúde e duram em média 50 minutos. Agora está online”.

M3 “Eu não tive sucesso desde que ele começou eu fiquei pulando pra uma pulando para outra, porque nenhuma abraçava a causa sabe. Ele chegou a ficar 3 meses sem terapia. No ambulatório encantar ele não pode fazer os 3 atendimentos. Fono, Psico e T.O. Pelo SUS é melhor que pelo plano de saúde, ele faz 45 minutos as vezes até mais. Antes da pandemia”.

M4 “já passou direto para o CAPS I, daí fez o primeiro atendimento com a psicóloga, fez o questionário MCHAT, daí já conversou comigo e na outra semana já começou a fazer terapia em grupo. Primeiro ele fez um mês sozinho para se adaptar com a Psicóloga e com a Fono, daí com os outros até agora é feito em grupo. O atendimento é 1 hora tudo junto.

M5 “Neurologista já encaminhou pelo ICS, para eu conversar com o serviço social. Lá tem um programa para pessoas com necessidades especiais. Todas as atividades que ele faz pelo ICS foi sempre 30 minutos. Está suspenso por causa da pandemia”.

Sobre habilidades, autonomia/independência e futuro, quais os avanços percebidos:

M4 “Mas eu vi assim que a independência dele em coisas simples passa batido, por exemplo: segurar um copo, tomar água sozinho, ele aprendeu tudo no CMEI, escovar os dentes sozinho, a autonomia que ele tem assim é coisinha pequena, pra gente é corriqueiro, mas para eles [...] É nossa! Hoje eu estou, parece que flui assim sabe, flui de pouco a pouco assim, que ele vai ter um futuro, ele vai ser um grande homem, ele vai conseguir estudar, ele vai ter um futuro”.

M3 “E o banho assim, agora, depois dos encontros eu pego e coloco o shampoo na mãozinha dele e comecei a deixar ele lavar o cabelinho dele sozinho, lave os pés, daí ele lava daquele jeito né. Ele tem capacidade de tomar banho sozinho assim, sabe? Que eu tenho que deixar ele ter a autonomia dele”.

M2 “Ele sabe, o momento de parar e até onde ele pode por suco, então na verdade tudo que aconteceu foi por causa de mim mesmo, porque eu limitava muito ele, eu fazia tudo para ele antes, antes de eu ver que ele era capaz de fazer. Então o problema não era com ele, era comigo”.

M1 “Eu era aquela mãe protetora, segura, não deixava fazer nada, por que eu ficava desesperada, meu deus o meu filho não vai tomar banho direito! Agora não, eu coloco ele pra tomar banho do jeitinho dele, né. Mas eu estou deixando, eu estou vendo que ele está evoluindo”.

M5 “O meu filho, ele já é adolescente. Então ele passou por todos esses processos. Ele interage bem agora. Então essa troca, essa conversa com as mães vai ser bem interessante”.

M6 “E me ajudou no fato da autonomia, eu tô podendo ajudar um pouco mais o meu filho, eu tô entendendo um pouco mais as manias dele, espero continuar aprendendo já que agora a gente tem um grupo no celular. A gente pode continuar conversando e se entendendo”.

O quinto e último encontro. Objetivou-se saber se os encontros proporcionaram reflexão, conforto aos participantes e auxiliaram na tarefa de educar e na Re-idealização dos filhos na perspectiva das mães. As mães conseguiram se perceber como destemida, que briga, que corre atrás do que é necessário, mas também que ama, que necessita de afeto e atenção, porque também se cansam, choram, se entristecem e muitas vezes desacredita, e esquecem de si mesmas. Entretanto tão logo sejam convocadas, recomeçam e sempre têm uma disposição, uma força que as movem independente das adversidades.

M1 “A única coisa que eu não me identifiquei foi em me arrumar, eu fechei meu mundo para o meu filho, e aí, eu me fechei no meu mundo, no mundo do meu filho e esqueci de mim. É assim, eu cuido dele, é ele, eu luto por ele e esqueço de mim, das minhas vontades. Eu vivo assim em torno deles, o pai trabalha e a mãe fica em casa, e é só as crianças e pronto, mas eu tenho que tirar um tempo pra mim, pra mim me sentir melhor”.

M4 “Porque eu não me arrumo mais, simplesmente eu parei, esqueci de mim e isso no grupo me alertou também para eu poder me ver né, eu não sou só mãe, acima de tudo eu sou uma mulher”.

M6 “Como mulher faz tempo que eu não me vejo, então a autoestima não existe mais em mim”.

M5 “A gente tem que pensar na gente, no nosso bem-estar. A gente precisa estar bem para poder passar uma coisa positiva para os nossos filhos”.

M3 “Eu acordo 05:30 com ele, coloco uma calça jeans, uma blusa, dou uma arrumada no cabelo, arrumo ele e eu vou de qualquer jeito sabe, tipo jeans e tênis. Sempre assim, nas terapias sabe”.

M2 “Foi maravilhoso porque assim eu me sinto muito sozinha em vários sentidos, também foi bom, porque eu tive um olhar de: você não está sozinha, você tem outras mães que estão passando pela mesma coisa que você, que aqui tem mãe que tem a família em outro lugar”.

Para finalizar as participantes concluíram, que os encontros possibilitaram aprendizados e que as estratégias de suporte contribuíram para organização parental de suas famílias.

M4 “Às vezes ficava pensando, será que ele vai morar o resto da vida comigo, será que ele vai ter futuro. E o grupo, me ajudou a abrir minha mente assim, principalmente na questão da autonomia do meu filho, de quem o meu filho vai ser”.

M1 “Eu tive muito aprendizado, foram poucos dias, mas foram de grande aprendizado. Abrir espaço para o meu filho para ele ter independência, a questão de eu me cuidar mais, de eu me sentir mulher também”.

M2 “Então pra mim foi ótimo esse grupo de ver também que as mães conseguem enxergar o teu lado, às tuas dificuldades, entender aquilo de passar as experiências, foi bem acolhedor pra mim assim”.

M5 “Eu gostaria de agradecer de vocês me ouvirem, por eu ouvir vocês. Espero que a gente se encontre muitas vezes ali no Whatsapp e pessoalmente, eu não vejo a hora de conhece-las”.

M6 “Eu gostaria de agradecer também pela oportunidade. Agradecer a vocês por me contarem a história de vocês. Me ajudou bastante, no

fato de eu saber que eu não estou sozinha. Todas passamos por dificuldades, todas temos momentos ruins”.

M3 “O grupo assim, foi uma maravilha assim, nossa, abriu a minha mente, deu um salto assim, de eu ver que ele tem um futuro, que eu não estou sozinha, que tem mães que talvez estejam passando mais coisas do que eu estou passando. E então assim, a dinâmica do grupo, as dinâmicas que foram feitas assim, nossa pra mim se pudesse ter uma terapia dessa uma vez por semana eu agradeceria”.

Com o mesmo enfoque abordado foi realizado o questionário de validade social. Os resultados serão apresentados no próximo tópico, divididos em duas TABELAS (4 e 5), com perguntas fechadas, as quais foram atribuídas notas. E perguntas abertas (transcritas).

5.5 Questionário de Validade Social

A avaliação do Plano de Intervenção 3 R - Reflexão, Re-idealização e Rede de Apoio se deu da seguinte forma. Nos oito primeiros itens os participantes atribuíram notas (de 5 a 1) equivalentes aos conceitos (Ótimo = 5 e péssimo = 1) indicando que quanto maior a nota, melhor seria o índice de satisfação com o item pontuado. Na sequência serão apresentados os dados referentes aos resultados obtidos em relação a frequência de notas indicadas pelos participantes.

TABELA 4 – RESPOSTAS REFERENTES A AVALIAÇÃO DA ESTRUTURA DO PLANO DE INTERVENÇÃO 3 R.

Itens	Notas				Soma	Média
	5	4	3	1		
Temáticas abordadas e discutidas.	6	0	0	0	30	5
Dinâmicas/vivências propostas nos encontros.	6	0	0	0	30	5
Tempo/duração de cada encontro.	5	0	1	0	28	4,6
Duração total do Grupo de Pais (cinco encontros).	2	3	0	1	23	3,8
Frequência dos encontros (2 X por semana).	6	0	0	0	30	5
Frequência dos encontros.	6	0	0	0	30	5
Satisfação de expectativas.	6	0	0	0	30	5
Meu envolvimento.	5	1	0	0	29	4,8

FONTE: As autoras (2020)

Percebe-se que a maioria dos itens avaliados para os encontros obtiveram resultados oscilando entre (médias = 4,6) e (média = 5), onde se destacam: Temáticas abordadas e discutidas, Dinâmicas/vivências, Esclarecimento de dúvidas, Frequência dos encontros e Satisfação de expectativas. Entretanto, o item que se referia a duração total dos encontros foi avaliado com (média 3,8), sugerindo que a quantidade total de encontros não foi satisfatória. Não foram obtidas notas 2 em nenhum dos itens, por isso esse escore não se encontra aqui.

No que tange aos 13 itens que investigaram a avaliação das participantes no Grupo de pais os dados obtidos se encontram descritos na tabela 6. Os participantes avaliaram os itens propostas tendo em conta a variação entre Concordo completamente (=5) e Discordo completamente (=1).

Os indicadores realizados pelas mães são bem sugestivos, indicando que houve uma boa relevância nos resultados obtidos. Foram muito bem avaliados os itens que abordaram lugar de fala, percepções sobre as mudanças na vida após o diagnóstico e a participação no Plano de Intervenção 3 R – Reflexão, Re-idealização e Rede de Apoio auxiliou-as na percepção sobre a Re-idealização do filho, a partir das estratégias enfatizadas nos encontros, bem como o entendimento sobre o TEA, ajudou-as na forma de tratar e perceber os comportamentos dos seus filhos.

Também foram destacadas mudanças importantes em relação ao estabelecimento e ampliação da rede de apoio, o entendimento sobre a importância da autonomia/independência para o futuro dos filhos, o sentimento de confiança como mãe, a descoberta de características boas em si e a mudança na própria vida durante a realização dos encontros.

TABELA 5 – RESPOSTAS REFERENTES A OBSERVAÇÃO RESULTANTE DA PARTICIPAÇÃO NO PLANO DE INTERVENÇÃO 3 R.

Itens	Notas			Soma	Média
	5	4	3		
Pude falar sobre a minha opinião e me senti acolhida e ouvida.	6	0	0	30	5
Ter um lugar de fala me ajudou a entender e refletir sobre o TEA e seus desdobramentos.	6	0	0	30	5
Encontrar um lugar onde eu posso falar e não ser julgada foi muito importante	6	0	0	30	5
Percebi que muita coisa mudou na minha vida após o diagnóstico de TEA do meu filho (a).	3	3	0	27	4,5

Itens	Notas			Soma	Média
	5	4	3		
Participar do Grupo de Pais auxiliou a perceber características positivas no meu filho (beleza, habilidades e perspectivas de futuro).	6	0	0	30	5
Consegui entender sobre a importância da autonomia/independência para o futuro do meu filho(a) no meu dia-a-dia a partir das estratégias discutidas no Grupo de Pais.	5	1	0	29	4,8
Entender mais sobre o TEA ajudou a perceber as reações e comportamento do meu filho (a) e qual a prática de educação devo usar.	6	0	0	30	5
Percebi a necessidade e a importância de aumentar minha rede de apoio durante o Grupo de Pais.	5	1	0	29	4,8
Percebi mudanças significativas no meu filho após os atendimentos e as terapias pois estas contribuem para o seu desenvolvimento.	5	1	0	29	4,8
Estou me sentindo menos estressada.	3	2	1	26	4,3
Consigo me sentir mais confiante como mãe.	5	1	0	29	4,8
Descobri habilidades e características boas em mim.	5	1	0	29	4,8
Observei mudanças em minha vida durante a realização do Grupo de Pais	3	3	0	27	4,5

FONTE: As autoras (2020).

Em relação às perguntas abertas, as respostas foram unânimes tanto na indicação desse grupo para outras pessoas bem como se participariam novamente desse grupo. No que tange aos destaques do que mais foi relevante no grupo de pais temos: Acolhimento (n=3), Lugar de fala (n=3), A importância de ter apoio (n=3), autonomia, habilidades, e futuro dos filhos (n=2), Dinâmicas e esclarecimentos dos assuntos e autoconhecimento (n=2):

“O acolhimento, o lugar de fala, as dinâmicas e esclarecemos dos assuntos”; M2, M3, M4, M6.

“Acolhimento às mães, autoconhecimento, autonomia e habilidades”; M2 M3, M4, M5.

“A importância de ter algum apoio familiar ou amigos para nos ajudar e também a autonomia que nossos filhos devem criar, pensando no futuro deles” M3, M5, M6.

“Troca de experiências” M1.

No que diz respeito às sugestões, as participantes em sua grande maioria, solicitaram que deveria ter um número maior de dias para os encontros (n =5), houve uma sugestão para trabalhar autoconfiança (n=1).

A duração total do número de encontros foi o item que recebeu a nota mais baixa, sugerindo um aumento no número de encontros.

“Mais tempo de grupo, cinco dias é pouco”, M4, M6.

“Poderia ter uma duração maior” M3.

“Aumentaria os dias”. M1, M2.

6. DISCUSSÃO

A análise dos componentes do Questionário Sócio Demográfico revelou a ausência ou baixa presença da rede de apoio familiar, às mães do grupo de estudo. Esta ausência de apoio da comunidade ou familiar na literatura é destacada como um fator que gera ressentimento, numa dinâmica de participação na vida social (DEHGHAN et al., 2015; FAW; LEUSTEK, 2015). Nesse caso, há dificuldade destas mães em frequentar outros espaços, pois carecem de suporte para deixar os seus filhos. Outros estudos, salientam um sentimento de insegurança, que dificulta que as mães deixem seus filhos aos cuidados de outras pessoas, para participar de atividades que envolvam o social (JORDAN; LINDEN, 2013; DEHGHAN et al., 2015; FAW; LEUSTEK, 2015). Nesse sentido, podem ocorrer renúncias no convívio social, evitando constrangimentos em decorrência de reações inesperadas dos filhos.

A análise da **EPAD**, salienta a retomada do Desenvolvimento, quando em comparação a Não adaptação. Este resultado, destaca a perspectiva positiva do exercício, da experiência e da prática da parentalidade, para todas as famílias (ZORNIG, 2010; HOUSEL, 2014). Nessa interpretação, a parentalidade se constitui a partir da cultura, dos mitos e do sistema de transmissão entre as gerações, incluindo como se pertence a uma família e a um sistema familiar quer sejam monoparentais, hetero ou homoparentais (DUNKER, 2020). Aliado a esse entendimento, Iaconelli (2020), aponta que somos convocados a pensar a parentalidade enquanto sujeitos distintos, com diferentes experiências e modos de cuidar da nossa prole.

A Dimensão de maior representatividade no presente estudo foi a Funcionalidade (investimento na dimensão prática e utilitária: alimentar, vestir ou exercer tarefas terapêuticas) (FRANCO, 2016b). Duas exceções são registradas, M2 com a Depressão ocupando lugar principal em ambas as análises, enquanto que para M5 apenas na primeira análise se destaca a Idealização. Outro elemento de expressividade foi o Apoio Social, o qual indicou valores baixos em todos os participantes. Estes resultados concordam com os relatos de Franco (2016b) confirmando a efetividade de aplicação do instrumento.

Adicionalmente, as dimensões Capacidade e Futuro componente do Fator Re-idealização registram valores maiores que a Estética, exceto para M1.

Este fato, corrobora as afirmações de Franco (2016) e Jerusalisky (2019), os quais apontam que os pais necessitam desenvolver esperanças positivas em relação à capacidade e ao futuro dos seus filhos. Além disso, considerando as relações e questões estabelecidas no presente demandadas e articuladas no cotidiano. Ressalta-se ainda a resiliência como um importante recurso interno na trajetória da retomada do desenvolvimento, nos diferentes padrões de organização familiar (FRANCO, 2002; ROOKE; PEREIRA-SILVA, 2012; SEMENSATO; BOSA, 2017).

A aplicação da EPAD proposta por Franco (2016b) nesta pesquisa trouxe as seguintes contribuições: a) a oportunidade de reconhecer a percepção do conjunto de mãe sobre seus filhos, suas dificuldades, seus talentos e capacidades; b) a possibilidade de enxergar através de uma perspectiva lúdica um caminho para Re-Idealização, que embora tenha sido pouco explorada, em especial pelo desenvolvimento das atividades no remoto, ainda assim potencializou um novo olhar sobre a realidade; c) a revisão do conceito de Rede de Apoio, com a inclusão dos desenvolvimentos das capacidades para superar os atendimentos que permitem ao conjunto de mães conhecer e entender melhor seus filhos.

Já o **Questionário – Identificação das Necessidades das Famílias de Crianças com Deficiência**, no contexto da comunicação percebe-se que 83% das crianças necessitam de apoio, para expressar necessidades e desejos. Enquanto, que 100% necessitam de ajuda nas atividades de vida diária. Essas características em crianças com TEA podem gerar um fator de preocupação e angústia aos pais, provocando um isolamento da família frente aos comportamentos sociais esperados (SPROVIERI et al., 2001).

Diferentes estudos buscam articular preocupações frente às alterações na dinâmica familiar, após o impacto do diagnóstico, na função parental de pais de filhos com TEA (SEMENSATO; BOSA, 2017; PINTO et al., 2016; GOMES et al., 2015; MADEIRA, 2014; FÁVERO, 2005). No presente estudo, os itens que se destacaram foram: saber como vai ser o futuro, quando os pais não estiverem mais aqui. Esta angústia, se sobressai, gerando uma fonte estressora, em virtude dos cuidados necessários, para com estas crianças. Este contexto, se amplia principalmente para aquelas crianças que apresentam uma maior dependência dos pais, conforme apontado por Silva et al., (2009) e Nunes et al., (2010). Na

sequência emergem questões que envolvem a integração e aceitação da sociedade, estas incluem: como fazer para estimular o desenvolvimento das crianças, quais os cuidados básicos de higiene e ainda saber o que vai acontecer no futuro.

Schmidt et al., (2003) e Fávero et al., (2005) apontam que as características relacionadas aos comportamentos ou reações sociais causam inquietudes, insatisfação e sofrimento. A pouca habilidade dos pais no manejo de algumas situações, se alia às dificuldades na identificação dos recursos ou atendimentos às necessidades básicas dos filhos. Estes conflitos, propiciam preocupações com o desenvolvimento da criança, repercutindo em uma sobrecarga financeira e emocional. O que conduz a um maior aporte do fantasma da incerteza sobre os acontecimentos no futuro, também evidenciado na EPAD.

Outro fator relevante que cabe destacar é o item “*não se sentir realizada*”, como verificado nos resultados, duas mães relataram que pararam de trabalhar após o diagnóstico do filho. Três mães não contam com ajuda dos companheiros, havendo relatos de não se importarem com os cuidados próprios. O cuidado das mães com os filhos exige na sua grande maioria alguma renúncia da vida profissional, social e até afetiva podendo causar baixa autoestima, com prejuízo da qualidade de vida (NUNES, 2007; SMENHA et al., 2011; CONSTANTINIDIS et al., 2018; KIQUI, et al., 2018). Este questionário se mostrou útil na identificação das necessidades decorrentes do impacto do diagnóstico do TEA.

Quanto ao **Plano de Intervenção 3 R – Reflexão, Re-idealização, e Rede de Apoio**, a análise dos relatos maternos destaca a necessidade de uma reorganização na função parental. Aliado a esta análise Dunker (2020) ressalta que a chegada de um filho causa indubitavelmente uma mudança na conjugalidade. Mas isso não precisa ser um peso ou uma intrusão, sejam eles típicos ou atípicos. Tornar-se pai e mãe, são processos diferentes no corpo e no tempo. Pode ser muito atrativo, e na maioria dos casos, criar um filho pode ser reconstruir nosso percurso enquanto filhos (as) que fomos. Nesse contexto, a família necessita se mobilizar, pensando em melhores condições adaptativas para seus membros. Na percepção dos pais, as características comportamentais diferenciadas, como a ausência da fala, dificuldade de interações sociais pesam nas escolhas. Quando os mesmos buscam optar por lugares e tempos

específicos, lidando com a incompreensão de uma parcela da sociedade (SPROVIERI et al., 2001; MINATEL et al., 2014; MACHADO et al., 2018).

Os aspectos financeiros, a saúde mental e a realização pessoal são questões que assumem uma relevância mais expressiva, após a materialização do diagnóstico. Tais fatores geram estressores familiares, uma vez que isso agora é para a vida toda (FAVERO et al., 2005; ANDRADE et al., 2012). Esses itens são evidenciados também no “Questionário de necessidades das famílias de crianças com deficiência, quanto na EPAD.

Verificou-se por meio dos resultados que cabe às mães a responsabilidade integral do cuidado para com os filhos. Este elemento, pode se somar à sentimentos de solidão, anulação e resignação. Entendendo os seres humanos como bioecológicos e ativos em suas interações ao longo do tempo de acordo com Bronfenbrenner (2005), as mudanças ocorridas com membros da família (pessoa) influenciam e são influenciadas pelo ambiente (contexto). Isso altera a dinâmica do ambiente imediato onde as relações acontecem com maior proximidade, ou seja, o microsistema.

Para além do funcionamento familiar e sua capacidade adaptativa às mudanças (microsistema), destacamos aqui o contexto do mesossistema onde a pessoa participa ativamente de dois ou mais ambientes (BRONFENBRENNER, 1996). Neste caso as participantes da pesquisa têm seus filhos atípicos matriculados em escolas públicas e realizando atendimentos terapêuticos em instituições públicas e privadas. Pensando que o processo de inclusão (escolar e social) não acontece isoladamente, mas, com a participação efetiva da família. (KREBS, 2006; SILVA et al., 2016).

Em relação aos suportes, Turnbull et al., (2015); Minetto et al., (2016) destacam sua importância no fortalecimento das interações e prevenção de estressores. É esperado que as famílias tenham algum tipo, sejam eles: social, ou formal. Entretanto, os resultados encontrados não corroboram as expectativas. Visto que, apenas uma participante reconheceu que o esposo participa e ajuda de forma mais ativa. Nesta reflexão cabe pontuar outra participante que tem uma base de apoio nos seus genitores, o qual funciona, como suporte social. As demais famílias, contam com o apoio de suas mães ocasionalmente, para as situações de extrema necessidade. No entanto, em relação ao suporte formal, as participantes, embora disponham desse serviço,

através dos atendimentos realizados pelos filhos e pelas Escolas e Centros Municipais de Educação Infantil, não associaram estes serviços como suporte de apoio formal.

No que tange a preocupação com o futuro cabe ressaltar que a literatura aborda a necessidade de fortalecer as mesmas, aumentando a coesão e de re-significar os vínculos entre os pais e a criança. Para tanto, Franco (2015a, 2015b, 2016) aponta para a importância do processo de Re-idealização, que avalia o Investimento emocional dos pais em relação aos filhos com deficiência, pensando no filho real. Nesta análise, o autor considera um grupo composto por 3 dimensões: Estética (forma como os pais veem beleza no filho e como os outros também o veem) Capacidade (competência aliadas às ambições para com a vida) e Futuro (expectativas positivas em relação ao futuro a partir do momento presente) que devem ser reinterpretadas.

Neste sentido, percebe-se que ao longo do processo as famílias foram despertando para as dimensões estética – conseguem perceber beleza e simpatia nos filhos. Bem como para a capacidade - percebendo que os filhos revelam autonomia e habilidades para realizar algumas atividades de vida diária que são importantes para sua independência com qualidade de vida. Por fim, o futuro – quando relatam esperança, vislumbram possibilidades, conseguindo dar espaço para que os filhos se desenvolvam e se tornem o mais independente possível.

Esse aspecto relacionado ao futuro aparece tanto na EPAD quanto no Questionário das necessidades da família como um fator de preocupação, seja porque precisam re-idealizar seus filhos ou por que temem por seu próprio fim, caso algo possa vir a acontecer (FRANCO, 2016b; FRANCO et al., 2002; SILVA et al., 2009). Porém na percepção das mães percebe-se a utilização da expressão “*companheiro*” ou “*meu companheiro*”, quando destacam as características dos filhos, podendo assim constituir-se em um fator que pode dificultar o desenvolvimento da autonomia e Independência.

O contexto do exossistema, de acordo com Bronfenbrenner (1994,1996), envolve a relação entre dois ou mais ambientes, onde em um deles a pessoa em desenvolvimento, a criança atípica neste caso, não participa de forma ativa. Essa percepção, encontra apoio no relato das participantes, que destacam a importância do grupo como uma rede de apoio necessária para rever as

questões ligadas ao autismo do filho e tudo que isto implica (SILVA, VIEIRA, SCHNEIDER, 2016). Além disso, como um lugar de fala, no qual elas podem ser ouvidas sem recriminação, refletir sobre suas condições para além de serem mães de crianças autistas, que não são únicas e nem estão sozinhas.

No que diz respeito à **Validade Social**, ressalta-se que esse instrumento foi construído para esta pesquisa com base em desenhos de outras pesquisas nacionais (BORGES, 2005; LESSA, 2017). No que tange a avaliação da estrutura, de um modo geral os encontros obtiveram muito boa avaliação por parte dos participantes. Estes destacam como pontos positivos as vivências desenvolvidas, a frequência dos encontros (2 X por semana), as expectativas e o envolvimento de cada uma das participantes. O item que recebeu menor nota, foi o que se referia a duração total (5 encontros).

Em relação aos 13 itens que avaliam a observação resultante da participação nos encontros, os destaques foram para os itens: ter lugar para falar, onde pudesse falar e não ser julgada, como uma fonte de acolhimento e conforto, troca de experiências e aprendizados em relação aos seus pares (ZANATTA et al., 2014). Isso corrobora com a necessidade de aumentar a rede de apoio. Esta rede, atua como suporte formal e social, maior e melhor entendimento sobre o TEA e seus desdobramentos. Gerando uma maior compreensão da importância da autonomia/independência enfatizada pelas participantes e pela literatura em destaque (NUNES, 2007; ZANATTA et al., 2014; CRUZ, 2019).

Adicionalmente, foi expressivo o fato das mães perceberem as características positivas nos filhos (processo de Re-idealização). Podendo ser uma forma de aproximação com o filho real e possibilidade de relacionamento mais profícuo (FRANCO, 2009, 2015; CAPELLARO-KOBREN et al., 2017).

Outros pontos em destaque são: descoberta de características boas, habilidades e confiança em si, com percepção de mudanças na própria vida. Estes itens são relevantes uma vez que as mães podem refletir, se permitir e se redescobrirem em outros papéis, como mulher por exemplo, pessoas que podem amar e serem amadas, num resgate da vida sexual e afetiva. Visto que as pesquisas têm demonstrado uma anulação em relação aos cuidados consigo em prol do materno, do afeto e incondicionalidade do amor (GUTIERREZ et al.,

2009; CONSTANTIDINIS et al., 2018). Pensar em vida fora do autismo está em segundo plano para uma boa parcela destas mães.

Todas as participantes foram unânimes em suas respostas tanto quanto sobre participar novamente dos encontros, como indicariam para outras pessoas também. Em relação às sugestões, houve uma prevalência sobre o aumento do número de encontros.

Refletindo de forma holística sobre a amplitude da pesquisa, tomando como referência os objetivos, o método, os instrumentos aplicados e os resultados obtidos. Destacam-se como limitações reconhecidas: a) a intencionalidade de compor uma Rede de Apoio foi parcialmente alcançada, pois o desenvolvimento das atividades remotas, num intervalo de tempo pequeno, e ainda na abrangência das sessões realizadas, não nos permitiu ouvir com detalhes o modo de se perceber do conjunto de mães; b) a totalidade da amostra foi pouco expressiva para se produzir uma maior significância dos resultados aqui apresentados, todavia essa variável transcende o planejamento das pesquisadoras; a escolha dos instrumentos foi acertada, entretanto a temporalidade do intervalo de aplicação dos mesmos não ofereceu vantagens, ao contrário, trouxe implicações que possibilitaram um declínio no resultado quantitativo de algumas dimensões; d) os resultados evidenciaram que o conjunto de mães se encontrou diante de uma realidade com aspectos positivos e negativos, sendo a percepção de cada uma extremamente particularizada.

Apesar das limitações destacadas, ainda emergem certezas contundentes sobre o valor das atividades realizadas: a) os sucessos dos objetivos propostos que destacam como exemplos o reconhecimento na fala das mães da repercussão do diagnóstico na função parental, assim como a reflexão final dos avanços dos processos de intervenção na reorganização da função parental a partir da visão de cada mãe; b) as vantagens dos instrumentos aplicados como por exemplo o questionário de necessidades das famílias com crianças com deficiências que possibilitou reconhecer as reais necessidades de cada mãe; c) o alcance maior dos resultados foi a percepção de cada mãe sobre o espaço de fala, e ainda a possibilidade de enxergar na outras situações semelhantes a sua própria realidade; d) as percepções das mães da proposta realizada foi positiva, no sentido de que embora num curto espaço de tempo a

escuta ocorreu e as reflexões emergiram e fizeram com que cada uma pudesse repensar sua realidade e enxergar potencialidades nos seus filhos e um perspectivas de futuro.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa teve por objetivo elaborar estratégias de suporte para reorganização da função parental para pais de filhos com TEA, considerando as ações desenvolvidas acredita-se que o ensejo da mesma foi alcançado com êxito. Foi estruturado um conjunto de encontros, embora virtualmente, ainda assim viabilizaram de forma positiva, compor um suporte de apoio e reorganização da função parental junto as mães participantes.

No escopo das abordagens desenvolvidas, há de se destacar particularmente a aplicação do Plano de Intervenção. Este possibilitou a identificação das características do impacto do diagnóstico na percepção das famílias em estudo. Nesse sentido, salienta-se a preocupação com o futuro, seja por si própria ou pelo filho, quando não mais estiverem presentes. Além disso, reconhece-se uma angústia familiar com o contexto pessoal, social e sentimental decorrentes da condição de seus filhos.

A sistematização dos encontros através da plataforma virtual, inicialmente gerou angustias. Todavia, a reflexão final possibilitou reconhecer a importância dos mesmos. A provocação das temáticas, implicou na necessidade de cada família rever seus contextos e conceitos, em especial pelas trocas desencadeadas. Nessa dimensão, ao ouvir uma outra família, cada uma percebeu-se e encontrou-se junto as demais, que vivem situações paralelas. Esse diálogo, deu luzes a formação de um grupo de apoio entre os participantes. Este grupo, continua a interagir e os processos interativos funcionam como momentos de ajuda e troca de experiências.

Contudo, cabe-nos apontar alguns aspectos relevantes que consistem em desafios frente à realidade do estudo. O intervalo de tempo entre as duas aplicações da EPAD ao total foi de 120 dias. Este fato, pode ter impactado nos resultados, como por exemplo quando comparado o Desenvolvimento com a Não adaptação, que não trouxe variações em destaque. Adiciona-se ao intervalo de tempo, o contexto das mudanças decorrentes da Pandemia da Covid 19, que alterou a dinâmica de muitas famílias.

Nesse entendimento, é possível inferir que o desenvolvimento da presente pesquisa, em suas dimensões objetivas, metodológicas e analíticas nos permite considerar sua amplitude holística como positiva. A formação do grupo de apoio, a aplicação de cada instrumento e o desencadeamento dos

encontros trouxeram contribuições significativas, para repensar e dinamizar a função parental dos envolvidos.

Diante da Pandemia da Covid 19, acreditamos que esta, trouxe pontos positivos e negativos para a presente pesquisa. O distanciamento social foi um elemento que afetou os processos interativos da pesquisadora com as famílias. A intencionalidade primária era criar uma atmosfera de acolhimento para fortalecer o envolvimento. Vencer o desafio de aplicar cada um dos instrumentos em dinâmica virtual, foi certamente o elemento de maior expressividade no contexto deste estudo. Entrar na casa de cada família, para ouvir e dialogar sobre suas angústias, limitações e buscar soluções gerou um espaço de argumentações inimaginável.

Muitas mudanças ocorreram nas relações familiares nesta amostra após o diagnóstico de TEA dos filhos. A repercussão do diagnóstico, o medo, a insegurança, o luto e a desesperança em alguns momentos fez parte da realidade das mães, assim como a importância da Re-idealização, promovendo as potencialidades e vislumbrando futuro para si e seus filhos.

O apoio aos pais e o atendimento da criança no CMEI - Centro Municipal de Educação Infantil, e/ou AEE - Atendimento Educacional Especializado, são apoios fundamentais que permitem vislumbrar um futuro promissor. Nesse pensamento insere-se o Modelo Bioecológico como potencializador das relações sistêmicas estabelecidas e da identificação dos fatores de risco e proteção destas crianças junto a suas realidades.

A proposta de intervenção desenvolvida trouxe reflexões positivas para as mães e as crianças, possibilitando novas experimentações, que contribuíram para a nova configuração da organização parental das famílias. A jornada é complexa, sendo a busca do desenvolvimento mais acertada quando se promove o diálogo com outros que vivem situações similares e que podem trazer esclarecimentos e experiências significativas.

Considerando as limitações inseridas no perfil da presente amostra o estudo traz contribuições para o entendimento da construção da parentalidade para além do biológico junto a crianças com TEA. Sugerem-se novas abordagens, em especial as que se configurem com uma amostra distinta das características aqui registradas. Deste modo, os mesmos objetivos ou outros que possam estar em sintonia com os aqui propostos podem ser utilizados. Usando

metodologia equivalente ou semelhante a que foi aqui explorada, mas que possa ser utilizada em outra temporalidade. Dessa forma será possível, num tempo maior, escutar as mães e poder interagir com estas de forma mais próxima. Nesse caminho acredita-se, na possibilidade de comparar e reconhecer as percepções dos contextos em estudo.

REFERÊNCIAS

- ANDRADE, A.A.; TEODORO, M.L.M. Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura. **Contextos Clínicos**, 5, 2,133-142, 2012.
- AMADEU, M. S. U. dos S. et al. **Manual de normalização de documentos científicos de acordo com as normas da ABNT**. 1. reimp. Curitiba: Ed. UFPR, 2017.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual de diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM – IV**. Trad. Dayse Batista. 4. Ed. Porto Alegre: Artmed; 2002.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual de diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM – V**. Trad. Maria Inês Correa Nascimento. 5. Ed. Porto Alegre: Artmed; 2014
- ARIÈS, P. **História Social da Criança e da Família**. Rio de Janeiro. LTC. 1981.
- BAIRD, G. et al. A screening instrument for autism at 18 months of age: A 6-year follow-up study. **Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry**, 39, 694-702. 2000
- BARBARESI, W. J. et al. Autism: A review of the state of the science for pediatric primary health care clinicians. **Archive of Pediatric and Adolescent Medicine**, 160, 1167-1175. 2006.
- BECK, R. G. **Estimativa do Número de Casos de Transtorno do Espectro Autista no Sul do Brasil**. 2017. 46f. Dissertação de Mestrado em Ciências da Saúde - UNISUL, Tubarão, 2017.
- BEMISTER, T. et.al. Predictors of caregiver depression and Family functioning after perinatal stroke. **BMC pediatrics**, United Kingdom, 15,1, 1-11. 2015.
- BERTÃO, A. M.; JACINTO, A.I. Competências parentais e espaço mental – histórias de amor e desamparo. FRANCO, V. (Org.) **Cotributos psicodinâmico para intervenção precoce na infância**. Évora: Ed. Aloandro. 2016.
- BERTRAND, J. et al. Prevalence of autism in a United States population: The Brick Township, New Jersey, investigation. **Pediatrics**, 108, 1155-1161. 2001
- BORGES, L. **Relação família e escola para profissionais pré-escolares de alunos público – alvo da educação especial** (Dissertação de Mestrado não publicada). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2005.

BRONFENBRENNER, U. Ecological models of human development. In: **International Encyclopedia of Education**, 3, 2, 1643-1647. Elsevier Sciences, Oxford, England, 1994.

BRONFENBRENNER, U. A. **Ecologia do desenvolvimento humano**: experimentos naturais e planejados. Trad. M.A.V. Veronese. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

BRONFENBRENNER, U. Ecological models of human development. In M. Gauvain& M. Cole (Eds.), **Readings on the Development of Children**, 37-43. Nova Iorque: W. H. Freeman and Company, 1996.

BRONFENBRENNER, U.; MORRIS, P. A. The ecology of developmental processes. In: DAMON, W.; LERNER, R. M. (Orgs.). **Handbook of child psychology**, 1: Theoretical models of human development. New York: John Wiley, 993-1028. 1998.

BRONFENBRENNER, U.; MORRIS, P. The biological model of development. In: DAMON, W.; LERNER, R. M. (Eds.), **Handbook of Child Psychology**, 1, 793-828). Hoboken, NJ: John Wiley, 2006.

BRONFENBRENNER, U. **Bioecologia do desenvolvimento humano** – tornando os seres humanos mais humanos. Porto Alegre: Artmed. 2011. (Obra original publicada em 2005).

BRUNONI, D. et al. Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus zika: impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde. **Ciênc Saúde Colet**; 21:3297-302, 2016.

BUSCAGLIA, L. **Os Deficientes e seus pais**: Um desafio ao aconselhamento. Rio de Janeiro. Record, 2006.

CAMPANÁRIO, I, PINTO, J. Devastação e Autismo. **Estudos de psicanálise**. Belo Horizonte-MG, 36, 93–102. Dezembro/2011.

CAPPELLARO-KOBREN, R. et al. Um olhar para a criança com deficiência sob a perspectiva da complexidade. In: GUERIOS, E. et al. (Orgs). **Complexidade e educação: diálogos epistemológicos transformadores** (cap.10). Curitiba: CRV. 2017.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: Uma estrutura para a Terapia Familiar**. In Carter, B.; McGoldrick, M.; (Org.). **As mudanças no Ciclo de Vida Familiar**. Porto Alegre. Artmed. 2008.

CHAKRABARTI, S.; FOMBONNE, E. Pervasive developmental disorders in preschool children. **Journal of the American Medical Association**, 285, 3093-3099. 2001.

CHRISTENSEN, D. L. Prevalência e características do transtorno do espectro autista entre crianças de 8 anos de idade - Rede de monitoramento de autismo e deficiências de desenvolvimento, 11 sites, Estados Unidos, 2012. Atlanta, **MMWR**, 2016, Disponível em <<https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/65/ss/ss6503a1.htm>> Acesso em 16 de setembro de 2019.

CONSTANTINIDIS, T. C. et al. “**Todo mundo quer ter um filho perfeito**”: Vivências de mães de crianças com autismo. *Psico-USF*, Bragança Paulista, 23, 1, 47-58, jan./mar. 2018.

CORREA, W.; MINETTO, M. de F.J.; CREPALDI, M. A. Família como promotora do desenvolvimento de crianças que apresentam atrasos. **Pensando Famílias**. 22,1, 44-58, 2018.

COUTINHO, M. T. B. Apoio à família e formação parental. **Análise Psicológica**. 1, 12, 55-64, 2004.

CRUZ, A. C.B. **Adaptação do Programa de Qualidade na Intervenção Familiar para Famílias com Transtorno do Espectro Autista**. 2019. 167f. Dissertação de Mestrado em Educação - UFPR, Curitiba, 2019.

DANTAS, K. O. et al. Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: metassíntese qualitativa. **Caderno de Saúde Pública**, 35, 6, 2019.

DARLING, N.; STEINBERG, L. Parenting style as a context: an integrative model. **Psychological Bulletin**, 113, 487-496. 1993.

DAWSON G. et al. Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autismo spectrum disorder. **Development and Psychopathology**, 20, 3, 775– 803. 2008.

DEGHAN, L. et al. Social participation experiences of mothers of children with cerebral palsy in an Iranian context. **Aust Occup Ther J**, 62: 410 – 419. 2015.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. **Collecting and interpreting qualitative materials**. Califórnia: SAG. 1998.

DESSEN, M. A.; BRAZ, M.P. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. **Psicol Teor Pesqui**; 16:221-31, 2000.

DESSEN, M. A.; COSTA, A. Jr. (Orgs). **A ciência do desenvolvimento humano: Tendências atuais e perspectivas futuras**. Porto Alegre: Artmed. 2005.

DUNKER, C. I. L. Economia libidinal da parentalidade. In: Teperman, D.; Garrafa, T.; Iaconelli, V. (org). **Parentalidade**. Belo Horizonte. Autentica. 2020.

EBERT, M. et al. Mães de Criança com Transtorno Artístico: percepções e trajetórias. **Rev. Gaúcha de Enfermagem**, 36,1, 49-55. 2015.

ESTANIESKI, I. et al. Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes autistas. **Rev Terapia Ocupacional**. USP, 26, 2 194-200. 2015

FAW, M.H.; LEUSTEK, J. Sharing the load: an exploratory analysis of the challenges experienced by parent caregivers of children with disabilities. **South Commun J**; 80, 404 - 15, 2015.

FÁVERO, M. A. B. **Trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas: relatos maternos**. 2015. 175f. Dissertação de Mestrado. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, 2005.

FÁVERO, M.A.B. et al. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia Reflexão e Crítica**, 18,3, 358-369. 2005.

FÁVERO-NUNES, M. A. F.; SANTOS, M. A. Itinerário Terapêutico Percorrido por Mães de Crianças com Transtorno Autístico. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, 23, 2 ,208-221. 2010.

FERREIRA, A.C.S. **Ansiedade, estratégias de coping e qualidade de vida nos familiares de jovens com TEA**. 2016. 95f, Dissertação de Mestrado. Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologia, Lisboa, Portugal, 2016.

FIAMENGHI, Jr., G. A.; MESSA, A. A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicologia Ciência e Profissão**, 27,2, 236-245. 2007.

FERRARI, P. **Autismo Infantil**: O que é como tratar. São Paulo, Paulinas, 2014.

FOMBONNE, E. et al. Pervasive developmental disorders in Montreal, Quebec, Canada: Prevalence and links with immunizations. **Pediatrics**, 118, 1, 139-150. 2006.

FONSECA, S.C. et, al. Investigação-ação com mães de pessoas com deficiência intelectual: a redução da sobrecarga como projeto de vida. **Revista Educação Especial**. v 33, Santa Maria, 2020.

FRANCO, V. et al. Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das Famílias com Crianças Deficientes. **Revista Ciência Psicológica**, 8, 40-54. 2002.

FRANCO, V. Adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento – contribuição para um modelo conceptual. INFAD-International. **Journal of Developmental and Educational Psychology**, 21, 2, 179-184. 2009

FRANCO, V. Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. **Revista Latino Americana de Psicopatologia Fundamental**, 18, 2, 204-220. 2015a.

FRANCO, V. **Introdução à Intervenção Precoce no Desenvolvimento da Criança** - com a família, na comunidade, em equipe. Évora, Aloendro. 2015b.

FRANCO, V. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtorno grave do desenvolvimento. **Educar em Revista**, Curitiba, Brasil, 59, 35-48, jan/mar. 2016a.

FRANCO, V. Estrutura Teórica – **Escala de Adaptação a Deficiência** - EPAD. 2016b.

FRANCO, V. Idealização e re-idealização no desenvolvimento dos pais e mães das crianças com deficiência. In E. Parlato – Oliveira; D. Cohen (Org.), **O bebê e o outro: seu entorno e suas interações**. Instituto Langage, S.Paulo, 1110-128, 2017.

GERNSBACHER, M. tal. Three reasons notto believe in anautis mepidemic. **Current Directions in Psychological Science**, 14, 55-58. 2005.

GOULART, P. et al. Estudos sobre autismo em análise do comportamento: Aspectos metodológicos. **Revista Brasileira de Terapia Comportamental Cognitiva**, 4, 2, 151-165. 2002

GOLDANI, A. M. Família, gênero e políticas brasileiras nos anos 90 e seus direitos como fator de proteção. **Revista Brasileira de Estudos de População**, 1, 1, 29-48. 2002.

GOMES, P.T.M. et al. Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão. **Journal of Pediatric**, 91, 2,111-121. 2015.

GOMIDE, P. I. C. **Inventário de Estilos Parentais**. Petrópolis, RJ. Vozes. 2006.

GONÇALVES, T.R. et al. Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentos. **Ciênc Saúde Colet**; 16:1755-69, 2011.

GORIN, M. C. O estatuto contemporâneo da parentalidade. **SAPGESP**, 16, 2, 3 - 15. 2015.

GREEN, S. E. "We're tired, not sad": benefits and burdens of mothering a child with a disability. **Soc Sci Med**; 64:150 - 63. 2007

GUEDES, N.P.D.S. et al. Brazilians scientific production in psychology and education on Autism. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, 31, 3, 303-309. jul-set 2015.

GUTIERREZ, D. M. D. et al. Papel da Mulher de camadas populares de Manaus na produção de cuidados de saúde. **Saúde e Sociedade**, 18, 4, 707-720. 2009.

HINES, M. P. O Ciclo de vidas familiar nas famílias negras pobres. In: Carter, B. McGoldrick, M. (org). **As mudanças no Ciclo de Vida Familiar**. Porto Alegre. Artmed. 2008.

HOUSEL, D. As implicações da parentalidade. In: Solis-Ponton, L. (org). **Ser pai, ser mãe. Parentalidade: um desafio para o terceiro milênio**. São Paulo: Casa do Psicólogo. 2014.

IACONELLI, V. Sobre as origens: muito além da mãe. In: Teperman, D. Garrafa, T.; Iaconelli, V. (org). **Parentalidade**. Belo Horizonte. Autentica. 2020.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTUDOS E PESQUISAS EDUCACIONAIS ANÍSIO TEIXEIRA. **Resumo Técnico: Censo da Educação Básica 2018** [recurso eletrônico]. – Brasília: Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira, 2019. 66 p.: il. Disponível em <http://portal.inep.gov.br/documents/186968/484154/Resumo+T%C3%A9cnico++Censo+da+Educa%C3%A7%C3%A3o+B%C3%A1sica+2018/ea4da895-169f-44d3-9442-0b87a612c63c?version=1.2> Acesso em 22 de set. 2019.

JERUSALINSKY, A. **Psicanalise e desenvolvimento infantil**. 4. Ed. Porto Alegre: Artes e Ofício, 2007.

JERUSALINSKY, J. Enquanto o futuro não vem: a psicanalise na clínica interdisciplinar com bebês. Salvador. Algama. 6ª reimp: outubro, 2019.

JORDAN, J.; LINDEN, M.A. "It's like a problem that doesn't exist": the emotional well-being of mothers caring for a child with brain injury. **Brain Inj**; 27:1063-72, 2013.

KALRA S. et al. No evidence of antibodies against GAD65 and other specific antigens in children with autism. **BBA clinical**, 4, 81 - 84; 2015

KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. **Nervous child**, 2, 3, p. 217-250, 1943.

KELLERMAN, J. **Filhos Selvagens: Reflexões sobre crianças violentas**. Rio de Janeiro. Rocco, 2002.

KIQUIO, T. C. de O. et al. O Estresse Familiar de Crianças com Transtorno do Espectro Autismo – TEA. **Revista de Iniciação Científica**. UNESC, Criciúma, 1, 2018.

KONSTANTAREAS, M. Assessing child symptoms everityand stress in parentes of autistic childrean. **Journal of Psychology and Psychiatry**, 30, 459-470, 1989.

KREBS, R. J. Teoria bioecologica do desenvolvimento humano e o contexto da educação inclusive. **Inclusão – Revista da Educação Especial**. 1, 40-45 UDESC/ jul 2006.

KVARME, L.G, et al. On duty all the time: health and quality of life among immi - grant parents caring for a child with complex health needs. **J Clin Nurs**; 25, 362-71, 2016.

LAI, M. C. et al. Autism. **Lanceta**, 383, 896-910, 2014.

LAZNIK, M.C. Diversos olhares sobre o autismo. In: A. JERUSALINSKY (org.), **Dossiê autismo**. São Paulo, Instituto Langage, 56-61, 2015.

LESSA, T. C. R. **Atividade curricular em habilidades sociais para professores de alunos do público alvo da educação especial**. 2017. 121f Dissertação de Mestrado em Educação Especial. UFSC. São Paulo, 2017.

LINSELL. L. et al. Prognostic Factors for Behavioral Problems and Psychiatric Disorders in Children Born Very Pretermor Very Low Birth Weight: A Systematic Review. **Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics**, 37, 1, 88-102, 2016.

LOOTTER, V. Epidemiology of autistic conditions in young children. I. Prevalence. **Social Psychiatry**, 1, 124-137. 1966.

MACHADO, M. S. et al. Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. **Contextos Clínicos**, 11, 3, 335 – 350, 2018.

MADEIRA, H. I. B. **Reações das famílias ao diagnóstico da criança com Perturbações do Espectro do Autismo: um estudo exploratório**. 2014. 117f. Dissertação de Mestrado. Universidade de Évora. Évora, Portugal, 2014.

MARCIANO, A. R. F. et al. Quality of life in siblings of autistic patients. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, 27, 1, 67-69, 2005.

MARQUES, M.H. et al. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. **Revista de Psiquiatria Clínica**, 38, 2, 66-70. 2011.

MAROS, A. Curitiba será a 1ª cidade do país com centro de ensino especializado para autista. **Gazeta Do Povo**. Curitiba, 29 ago, 2019. Disponível em <http://www.gazetadopovo.com.br/curitiba./curitiba-centro-de-ensino-especializado-para-autistas/> reportagem de 06-10-2019. Acesso em 22 de setembro de 2019.

MARTINS, E. et al. A Abordagem Ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com famílias. **Revista de Estudos e Pesquisa em Psicologia**, UFRJ, RJ, 1, 1 semestre de 2004.

MATURANA, H.R. **Amor y juego**: Fundamentos olvidados de lo humano desde el patriarcado a la democracia. Santiago: Ed. Instituto de Terapia Cognitiva. 1993.

McCARTHY, A. et al. Predictors of stress in mothers and fathers of children with fragile X syndrome. **Research in Developmental Disabilities**, 27, 688-704, 2006.

MEIMES, M. A. et al. Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: Relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. **Psico**, 46, 4, 412-422. 2015.

MELLO, A. M. et al. **Retrato do Autismo no Brasil**, 1º ed. São Paulo. 2013.

MINATEL, M.M. et al. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade em diferentes etapas do desenvolvimento. **Revista de Terapia Ocupacional**, Universidade São Paulo, maio/ago. 25, 2, 126-134. 2014.

MINETTO, M. de F. J. **Práticas Educativas Parentais, Crenças Parentais, Estresse Parental e Funcionamento Familiar de Pais de Crianças Com Desenvolvimento Típico e Atípico**. 2010. 149f. Tese de Doutorado em Psicologia - UFSC, Florianópolis, 2010.

MINETTO, M. de F. J. et al. Crenças e Práticas de mães de crianças com desenvolvimento atípico. **Educar em Revista**, 59, 59-64, 2016.

MINETTO, M. de F. J.; CREPALDI, M. A. Visão bioecológica do desenvolvimento humano. In M.F.J. Minetto; B. E. B. V. Bermudez (Org). **Bioecologia do desenvolvimento Humano na Síndrome de Down – Práticas em saúde e educação baseada em evidências, acompanhamento interdisciplinar**. Curitiba: Ed. Íthala. 2018.

MINUCHIN, S. **Famílias, Funcionamento e Tratamento**. Porto Alegre: Artmed. 1990.

- MINUCHIN, S. et al. **Dominando a terapia familiar**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed. 2008.
- MINUCHIN, S. et al. **Famílias e Casais do Sintoma ao Sistema**. Porto Alegre. Artmed. 2009.
- MINUCHIN, S.; FISCHMAN, H. C. **Técnicas de Terapia Familiar**. Porto Alegre. Artmed. 2007.
- MONTEIRO, C. F. S. et al. Vivência materna na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, 61, 3, 330-335. 2008.
- MONTOBBIO, E; LEPRI, C. **Quem eu seria se eu pudesse ser**: A condição adulta das pessoas com deficiência intelectual. Campinas, SP: Fundação Síndrome de Down, 2007.
- MURRAY, C. et al. Strengths, challenges, and relational processes in families of children with congenital upper limb differences. **Fam Syst Health**; 20: 276-92. 2007.
- NASCIMENTO, M. R. Famílias líquidas: desafios para as políticas sociais. In M. A. R. Alcântara, E. Rabinovich, & G. Petrini. (Org.), **Família, natureza e cultura** – cenários de uma transição, 163-189. Salvador: EDUFBA 2013.
- NAUIACK, J. L.; MINETTO, M. de F. J.; MEDINA, G. B. K. Família e autonomia: estratégias facilitadoras para profissionais e para pais. In: M. F.J. Minetto; B. E. B. V. Bermudez (Org). **Bioecologia do desenvolvimento Humano na Síndrome de Down** – Práticas em saúde e educação baseada em evidências, acompanhamento interdisciplinar. Curitiba: Ed. Íthala. 2018.
- NUNES, B. A. F. **Família y discapacidad**: de la vida cotidiana a la teoria. Buenos Aires: Lugar Editorial. 2007.
- PAGET, A. et al “It means you are grounded”: caregivers’ perspectives on the re - habilitation of children with neurodisability in Malawi. **Disabil Rehabil**, 38, 223-234, 2016;
- PASSOS-BUENO, Maria Rita dos Santos; VADASZ, Estevão; HUBNER, Martha. Um retrato do autismo no Brasil. **Revista Espaço Aberto**, ed. 170, 2015. Entrevista concedida a Carolina Oliveira. Disponível em: < <http://www.usp.br/espacoaberto/?materia=um-retrato-do-autismo-no-brasil>. Acesso em 22 de setembro de 2019.

PARK H.J, CHUNG G.H. A multifaceted model of changes and adaptation among Korean mothers of children with disabilities. **J Child Fam Stud**; 24, 915 - 29, 2015.

PETZOLD, M. The psychological definition of the family. In: CUSINATO, M. (Org.). Research on family resources and needs across the world. Milano-Italia: **LED Edizioni Universitarie**, 25-44. 1996.

PINTO, R. N. M. et al. Autismo Infantil: Impacto do Diagnóstico e repercussão nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. set, 37, 3, 1-9. 2016.

POSTER, M. **Teoria crítica da família**. Rio de Janeiro: Zahar, 1979.

PRADO, A. F. A. Família e deficiência. In C. M. O. Cerveny (Org.). **Família e comunicação, divórcio, mudança, resiliência, deficiência, lei, bioética, doença, religião e drogadição**. São Paulo: Ed. Casa do Psicólogo. 2005.

ROOKE, M.; PEREIRA-SILVA, N. Resiliência familiar e desenvolvimento humano: Análise da Produção Científica. **Psicologia em Pesquisa**, 6, 2, 179-186. 2012.

ROSSET, S.M. **123 Técnicas de Psicoterapia Relacional Sistêmica**. 7ed. Belo Horizonte: Artesã Editora, 2013.

SAMPIERI, R. H.; COLLADO, C. F.; LUCIO, M. P. B. **Metodologia de pesquisa**. 5 ed. Porto Alegre: Penso, 2013.

SCHECHTER, R.; GRETER, J. K. Continuing increases in autism reported to California's Developmental Services System: Mercury in retrograde. **Archive of General Psychiatry**, 65, 1, 19-24. 2008.

SCHMIDT, C.; BOSA, C. A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. **Interação em Psicologia**, 7, 2, 111-120. 2003.

_____, Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, 59, 2, 179-191. 2007.

SEMENSATO, M. R.; BOSA, C. A. Crenças Indicativas de Resiliência Parental no Contexto do Autismo. **Psicología: Teoría e Pesquisa**, 33,1-10. 2017

SMENHA, L. N.; et al. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em Estudo**, 16, 1, 43-50. 2011.

SILVA, N. C. B. et al. Variáveis da Família e seu impacto sobre o desenvolvimento infantil. **Temas em Psicologia** .6, 2, 2015-229. 2008

SILVA, G.; et al. Esquizofrenia dando voz a mãe cuidadora. **Estudo de Psicologia**. Campinas. 2009

SILVA, M. L. I.; VIEIRA, M. L.; SCHNEIDER, D. R. Envolvimento Paterno em famílias de crianças com transtorno do espectro autista: Contribuições da teoria bioecológica do desenvolvimento humano. Bol. Acad. **Paulista de Psicologia**. 36, 90, 66-85. 2016.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Manual de orientação n.05:** Transtorno do espectro do autismo. S.I., 2019.

SOUSA, M. J. R. **Necessidades das Famílias com Crianças com Autismo, Resiliência e Suporte Social**. 2014. 113f. Dissertação de Mestrado. Universidade do Algarve, Faro, Portugal, 2014.

SPROVIERI, M.H.S.; et al. Dinâmica Familiar de Crianças autistas. **Arquivos da Neuro-Psiquitria**, 59, 2, 230 – 237. São Paulo, 2001.

SZYMANSKI, H. Práticas Educativas Familiares: A Família como Foco de Atenção Psico educacional. **Revista de Estudos de Psicologia**, PUC-Campinas, 21, 2, 5-16, maio/agosto. 2004.

TEIXEIRA, M. C. T. V. et al. Literatura Científica Brasileira sobre Transtornos do Espectro Autista. **Revista da Associação de Medicina do Brasil** 56, 5, 607-614, 2010.

TICK, B. et al. Autism Spectrum Disorders and other mental health problems: exploring etiological overlaps and phenotypic causal associations. **Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry**, 55, 2, 106-13, 2016.

TURNBULL, A. P. et al. **Families, professionals, and exceptionality:** Positive outcomes through partnerships and trust. Upper Sadler River, NJ, 2015.

WEBER, L. N. D. et al. Identificação de Estilos Parentais: O ponto de vista dos pais e dos filhos. **Psicologia: Reflexão e crítica**, 17, 3, 323-331, 2004.

WILLIAMS, K.J, MURRAY, D.W. Negotiating the nor - mative: the other normal for mothers of dis - abled children. **J Fam Stud**; 21:324-40, 2015.

WING, L.; GOULD, J. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 9, 11-29. 1979.

VASCONCELOS, M. J. E. de. **Pensamento Sistêmico:** O novo paradigma da ciência. São Paulo: Papirus. Ed. 11ª, 2018.

VISANI, P.; RABELLO, S. Considerações sobre o diagnóstico precoce na clínica do autismo e das psicoses infantis. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, 15, 2,293-308, 2012.

XIE, F.; PELTIER, M.; GETAHUN, D. "Is the Risk of Autism in Younger Siblings of Affected Children Moderated by Sex, Race/Ethnicity, or Gestational Age? **Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics**, 37, 8, 603 - 609. 2016.

YOONG, A. KORITSAS, S. The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents. **Journal of Intellectual Disability Research**, United Kingdom, 56, 6, 609-619, jun. 2012.

ZANNATA, E. A. et al. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. **Revista Baiana de Enfermagem**, 28, 3, 271 - 282, 2014

ZORNIG, S. M. A. Tornar-se pai, tornar-se mãe: o processo de construção da parentalidade. **Tempo Psicanalítico**, 4, 2, 453 - 470, 2010.

ZWAIGENGAUM, L. et al. Early identification of Autism Spectrum Disorder: Recommendations for Practice and Research. **Pediatrics**, 136, 10 - 40, 2015.

APÊNDICES

Apêndice 1- Parecer Consubstanciado do CEP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Grupo de Apoio para Pais de Crianças com Diagnóstico recente de TEA

Pesquisador: MARIA DE FATIMA JOAQUIM MINETTO

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 25268419.1.0000.0102

Instituição Proponente: Programa de Pós-Graduação em Educação

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.925.999

Apresentação do Projeto:

trata-se de respostas as PENDÊNCIAS LISTADAS NO PARECER CONSUBSTANCIADO

Título da Pesquisa: Grupo de Apoio para Pais de Crianças com Diagnóstico recente de TEA

Pesquisadoras: Maria de Fátima Joaquim Minetto (pesquisadora principal)

Maria Solineide Oliveira Alencar

Instituição Proponente: Programa de Pós-Graduação em Educação

Em resposta ao Parecer Consubstanciado do CEP, emitido no dia 04/12/2019, as pesquisadoras apresentam as seguintes correções solicitadas pelo Comitê de Ética em Pesquisa - CEP/SD do Setor de Ciências da Saúde da UFPR:

Objetivo da Pesquisa:

Organizar um espaço de escuta e suporte a práticas educativas para pais que tiveram filhos recentemente diagnosticado com TEA- Transtorno de Espectro Autista.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Considerando a diversidade dos participantes e a amplitude do método, consideramos que há risco baixo para situação de desconforto em falar sobre as dificuldades da criança, e práticas

educativas no caso de pais. Esses desconfortos podem gerar ansiedade, medos, angústias, dentre outros sentimentos. Benefícios: Os benefícios servirão tanto a comunidade científica como a sociedade. Identificar as necessidades desses pais no que diz respeito a sua relação com seu filho recém diagnosticados com TEA e a tarefa de educar trará benefícios para o desenvolvimento das crianças e das famílias. Espera-se que esta investigação possa caracterizar os diferentes aspectos da dinâmica familiar no desenvolvimento, fornecendo indicadores de forma representativa sobre os sistemas familiares, sinalizando os principais recursos do ambiente familiar que ofereçam contribuições para os aspectos de educar e fornecer subsídios para potencializar o desenvolvimento integral das relações familiares para construir uma parentalidade saudável para si mesmo e para a seus filhos

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

todas as pendencias foram atendidas

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

todas as pendencias foram atendidas

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

- É obrigatório solicitar por e-mail à secretaria do CEP/SD uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com carimbo onde constará data de aprovação por este CEP/SD, sendo este modelo reproduzido para aplicar junto ao participante da pesquisa.

*Em caso de projetos com Coparticipantes que possuam Comitês de Ética, seu TCLE somente será liberado após aprovação destas instituições.

O TCLE deverá conter duas vias, uma ficará com o pesquisador e uma cópia ficará com o participante da pesquisa (Carta Circular no. 003/2011CONEP/CNS).

Favor solicitar envie e-mail: cometica.saude@ufpr.br, necessário informar o CAEE.

Considerações Finais a critério do CEP:

Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais e final, sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos, através da Plataforma Brasil - no modo: NOTIFICAÇÃO. Demais alterações e prorrogação de prazo devem ser enviadas no modo EMENDA. Lembrando que o cronograma de execução da pesquisa deve ser atualizado no sistema Plataforma Brasil antes de enviar solicitação de prorrogação de prazo.

Emenda – ver modelo de carta em nossa página: www.cometica.ufpr.br (obrigatório envio)

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1465619.pdf	20/12/2019 15:02:45		Aceito
Declaração de Pesquisadores	Carta2Alteracoes.docx	20/12/2019 15:01:23	Maria Soineide Oliveira Alencar	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Comite_de_Etica_3_versao.docx	19/12/2019 17:12:26	MARIA DE FATIMA JOAQUIM MINETTO	Aceito
Outros	TERMO_DE_CONSENTIMENTO_LIVRE_E_ESCLARECIDO_2versao.docx	10/12/2019 18:59:02	Maria Soineide Oliveira Alencar	Aceito
Outros	RESUMO_do_Comite_de_etica_2versao.docx	10/12/2019 18:58:44	Maria Soineide Oliveira Alencar	Aceito
Outros	PROJETO_Comite_de_etica_2_versao.docx	10/12/2019 18:58:31	Maria Soineide Oliveira Alencar	Aceito
Outros	CONCORDANCIA_2versao.pdf	10/12/2019 18:57:43	Maria Soineide Oliveira Alencar	Aceito
Outros	Carta_Alteracoes.docx	10/12/2019 18:54:30	Maria Soineide Oliveira Alencar	Aceito
Outros	PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_3743789.pdf	10/12/2019 18:49:07	Maria Soineide Oliveira Alencar	Aceito

Outros	indice_estresse_parental_psi.pdf	07/11/2019 17:53:30	MARIA DE FATIMA JOAQUIM MINETTO	Aceito
Outros	Funcionamento_Familiar_FACES_IV.pdf	07/11/2019 17:53:08	MARIA DE FATIMA JOAQUIM MINETTO	Aceito
Outros	escala_parental_adaptacao_deficiencia_epad.pdf	07/11/2019 17:52:46	MARIA DE FATIMA JOAQUIM MINETTO	Aceito
Outros	escala_esperanca_herth_eeh.pdf	07/11/2019 17:52:19	MARIA DE FATIMA JOAQUIM MINETTO	Aceito
Outros	check_list_soli.pdf	07/11/2019 17:51:41	MARIA DE FATIMA JOAQUIM MINETTO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_soli.docx	07/11/2019 17:51:16	MARIA DE FATIMA JOAQUIM MINETTO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_cep_soli.docx	07/11/2019 17:51:08	MARIA DE FATIMA JOAQUIM MINETTO	Aceito
Outros	questionario_sociodemografico.pdf	05/11/2019 16:00:20	MARIA DE FATIMA JOAQUIM MINETTO	Aceito
Outros	ata_departamento_soli.pdf	05/11/2019 15:59:01	MARIA DE FATIMA JOAQUIM MINETTO	Aceito
Outros	carta_encaminhamento_pesquisador.pdf	05/11/2019 15:57:44	MARIA DE FATIMA JOAQUIM MINETTO	Aceito
Outros	analise_merito_soli.pdf	05/11/2019 15:57:13	MARIA DE FATIMA JOAQUIM MINETTO	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracao_compromisso_equipe.pdf	05/11/2019 15:56:02	MARIA DE FATIMA JOAQUIM MINETTO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	LAPEEDH_concordancia_servicos.pdf	05/11/2019 15:55:20	MARIA DE FATIMA JOAQUIM MINETTO	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto_soli.pdf	05/11/2019 15:53:54	MARIA DE FATIMA JOAQUIM MINETTO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CURITIBA, 20 de Março de 2020

Assinado por:
IDA CRISTINA GUBERT
(Coordenador(a))

Apêndice 2 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nós, Maria Solineide Oliveira Alencar (Psicóloga/aluna do mestrado em educação da UFPR) e a prof^a Dr^a Psicóloga Maria de Fátima Joaquim Minetto (orientadora da pesquisa do programa de Pós-graduação em Educação - Mestrado na linha de pesquisa em Processos Psicológicos em Contexto Educacionais da Universidade Federal do Paraná), estamos convidando você que é pai e mãe de uma criança com diagnóstico recente de Transtorno do Espectro Autista - TEA a participar de uma Pesquisa intitulada “Grupo de apoio para pais de crianças com diagnóstico recente de TEA”. Sua participação é importante pois ajudará na identificação das necessidades dos pais no que diz respeito a sua relação com seus filhos recém diagnosticados com TEA, e a tarefa de educar.

a) O objetivo da pesquisa é organizar um espaço de escuta e suporte a práticas educativas para pais que tiveram filhos recentemente diagnosticado com TEA.

b) Caso você participe da pesquisa, será necessário: 1. Comparecer aos encontros marcados uma vez por semana na presença das pesquisadoras por um período de uma hora no Laboratório de Pesquisa (podendo este tempo ser adiantado ou prolongado, conforme a realização das atividades), no dia e horário agendado previamente, conforme sua disponibilidade; 2. Nas datas de realização dos grupos, é imprescindível a sua presença; 3. Neste dia, as pesquisadoras irão explicar novamente os principais pontos da pesquisa, tirar as possíveis dúvidas e recolher sua assinatura para este TCLE; 4. Com o seu consentimento, as pesquisadoras irão solicitar para preencher um questionário sócio demográfico com informações sobre sua família e questões referentes ao seu filho/filha, sendo que seu preenchimento pode levar entre cinco a dez minutos; 5. Na sequência, as pesquisadoras farão com sua anuência a explicação de como serão os encontros para formação do Grupo de Apoio para Pais de Crianças com Diagnóstico Recente de TEA, aplicação do Grupo Focal e das escalas: (EEH – Escala de Esperança de HERTH; PSI-Índice de Stress Parental; EPAD - Escala Parental de Adaptação; e FACES IV - Escala de Avaliação da Adaptabilidade e Coesão familiar na versão IV), onde você deverá marcar um X na opção que considerar mais adequada como proposição.

c) Para tanto você deverá comparecer a UFPR - Universidade Federal do Paraná, Campus Rebouças, Av. Sete de Setembro, 2645. Laboratório de Pesquisa em Educação sobre o Desenvolvimento Humano - LAPEEDH. Subsolo, sala 01, para a aplicação das escalas e do questionário (citados no item “b”), e da execução os Grupos: Focal e Temáticos, o que levará aproximadamente 60 minutos (15 para aplicação das Escalas e 45 para os Grupos: Focal e temáticos, aproximadamente). Ressalvamos que quando não houver aplicação das escalas, utilizaremos os 60 minutos para trabalhar só com os grupos temáticos. Serão 7 encontros com 60 minutos cada um.

d) É possível que você experimente algum desconforto, principalmente relacionado a constrangimento e ansiedade devido à aplicação das escalas e observações a serem realizadas pelas pesquisadoras. Para minimizar este possível desconforto, as pesquisadoras, que são psicólogas, oferecerão no próprio LAPEEDH (durante o horário da pesquisa) suporte psicológico. Poderá ser reagendada para outra data ou até mesmo cancelada sua participação, lembrando que esta participação é de caráter voluntário e não gera demais prejuízos aos participantes.

Participante da Pesquisa e/ou Responsável Legal [rubrica]

Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE [rubrica]

Orientador [rubrica]

Além disso, poderá ser oferecido atendimento psicológico na sede da UFPR, Campus Rebouças, no Laboratório de Pesquisa em Educação sobre o Desenvolvimento Humano - LA PEEDH, situado a Av Sete de Setembro, 2645, Subsolo, sala 01, no período de até um mês após o término da pesquisa feita pelos próprios pesquisadores.

Caso desconforto seja muito grande para você, poderá solicitar seu desligamento da pesquisa sem nenhum prejuízo ou necessidade de explicação. Caso haja algum dano maior, as pesquisadoras se comprometem a prover meios para repará-los por meio de encaminhamento a Clínica-Escola de Psicologia da Universidade Federal do Paraná - UFPR, sendo o tratamento sem ônus.

e) Alguns riscos relacionados ao estudo podem gerar situação de desconforto em falar sobre as dificuldades da criança, e práticas educativas no caso de pais. Esses desconfortos podem gerar ansiedade, medos, angústias, dentre outros sentimentos.

f) Os benefícios esperados com essa pesquisa são: as pesquisadoras ofereceram orientações e contribuições para o aspecto de educar, e ainda subsídios para potencializar o desenvolvimento integral das relações familiares, visando uma parentalidade saudável, logo após o preenchimento do questionário.

g) As pesquisadoras Maria Solineide Oliveira Alencar, Psicóloga, Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Educação da UFPR, e Maria de Fátima Minetto, Psicóloga, Prof^a Dra. do mesmo programa, responsáveis por este estudo poderão ser localizados na, UFPR, Campus Rebouças, no LA PEEDH, situado a Av Sete de Setembro, 2645, Subsolo, sala 01, podendo ser contatados via telefone e e-mail: Maria Solineide, sol.solyabr@gmail.com; e Maria de Fatima, fa.minetto@gmail.com, em horário comercial (8h00 às 18h00) pelos telefones (41) 35356260 e (41) 3535-6259 para esclarecer eventuais dúvidas que você possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.

h) A sua participação neste estudo é voluntária. Deste modo não haverá custos uma vez que já estará presente para a Roda de Conversa. Será ofertado lanche aos participantes. Se você não quiser mais fazer parte da pesquisa poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado. Sua desistência não traz nenhum prejuízo a você.

i) As informações relacionadas ao estudo poderão ser conhecidas por pessoas autorizadas (orientador responsável e o setor de pesquisa da UFPR). No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada, para que a sua identidade seja preservada e mantida sua confidencialidade.

j) O material obtido assim como as informações descritas serão utilizadas unicamente para essa pesquisa e será destruído/descartado (questionários e escalas preenchidos) ao término do estudo, dentro de 5 anos.

k) As despesas necessárias para a realização da pesquisa, (como impressões em papel, entre outros materiais) não são de sua responsabilidade e você não receberá qualquer valor em dinheiro pela sua participação.

l) Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.

Participante da Pesquisa e/ou Responsável Legal [rubrica]
Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE [rubrica]
Orientador [rubrica]

m) Você terá a garantia de que problemas como desconforto e constrangimento decorrentes do estudo serão tratados pela equipe de psicólogos que buscarão identificar imediatamente o desconforto. Para reparo e alívio do desconforto serão oferecidos 3 atendimentos psicológicos para os participantes que poderão acontecer na sede da UFPR no LAPEEDH e serão feitos pela profDr^a responsável pela pesquisa que é psicóloga e terapeuta clínica com especialização em terapia familiar (experiente na área), bem como por mais três (3) psicólogas que fazem parte do LAPEEDH da UFPR, em horário que seja adequado aos participantes.

n) Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode contatar também o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP/SD) do

Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, pelo telefone 3360-7259. O Comitê de Ética em Pesquisa é um órgão colegiado multi e transdisciplinar, independente, que existe nas instituições que realizam pesquisa envolvendo seres humanos no Brasil e foi criado com o objetivo de proteger os participantes de pesquisa, em sua integridade e dignidade, e assegurar que as pesquisas sejam desenvolvidas dentro de padrões éticos (Resolução nº 466/12 Conselho Nacional de Saúde).

Eu, _____ li esse Termo de Consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem qualquer prejuízo para mim.

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

Local, _____ de _____ de 2020

Assinatura do Participante de Pesquisa ou Responsável Legal

Assinatura do Pesquisador Aplicador do TCLE

Apêndice 3 - Questionário Sociodemográfico

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

1. Dados Gerais

1.1 Questionário respondido por:

Mãe Pai Responsável

1.2 Nome: _____

1.3 Telefone: _____

1.4 E-mail: _____

1.5. Data: ____ / ____ / ____

1.6 Cidade/ estado: _____

1.7 Cuidador(es) principal(is):

Mãe Pai Pai e mãe

Mãe e outros familiares Pai e outros familiares Outros

2. Identificação

2.1 Nome da criança: _____

2.2 Data de Nascimento: ____ / ____ / ____

2.3 Raça/ etnia:

Branco Afrodescendente indígena outro: _____

2.4. Gênero:

Feminino Masculino

2.5. Diagnóstico

síndrome de Down Transtorno do Espectro Autista Outros: _____

3. Moradia

3.1 Mora com:

Mora com familiares

Mora com os pais (pai ou mãe, pai e mãe)

Mora em alguma instituição residencial.

4. Escola

4.1. Qual o nome da escola que a criança/estudante frequenta?

Instituição de Ensino: municipal estadual particular conveniada
 Educação Infantil anos iniciais do ensino fundamental anos finais do ensino fundamental.

Ano escolar que frequenta: ____ Tempo que está na instituição _____

classe comum em escola regular

classe especial em escola regular

classe comum com atendimento educacional especializado por meio de Sala de Recursos Multifuncional.

Recebe outro tipo de apoio educacional especializado: Sim Não

Se a resposta for afirmativa informe qual é o tipo de apoio:

4.1.1 Houve retenção em algum ano escolar? Em qual ano escolar?

4.2 Possui tutor/profissional de apoio?

() Sim () Não

4.3 A criança frequenta algum serviço especializado?

() Sim () Não

4.3.1 Se a resposta for SIM, assinale quais:

() Psicologia (particular) () Psicologia (serviço público)

() Terapia Ocupacional (particular) () Terapia Ocupacional (serviço público)

() Fonoaudiologia (particular) () Fonoaudiologia (serviço público)

() Fisioterapia (particular) () Fisioterapia (serviço público)

() Psicopedagogia (particular) () Psicopedagogia (serviço público)

4.3.1.2 Outros: _____

5 Dados da Mãe

5.1. Nome da Mãe: _____

5.2. Idade: _____

5.3. Escolaridade:

() Não possui ou Analfabeta () Ensino básico incompleto

() Ensino básico completo () Ensino superior incompleto

() Ensino superior completo

5.4 Profissão: _____

5.5 Trabalha em que área? _____

6 Dados do Pai

6.1. Nome do Pai: _____

6.2. Idade: _____

6.3. Escolaridade:

() Não possui ou Analfabeto () Ensino básico incompleto

() Ensino básico completo () Ensino superior incompleto

() Ensino superior completo

6.4 Profissão: _____

6.5 Trabalha em que área? _____

7. Dados da Família

7.1. Estado Civil:

() Casados ou vivem juntos () Separado/divorciado () viúvo

7.2 Quantos relacionamentos anteriores (união estável ou casamento) você teve?

() 1 () 2 () 3 () 4 ou mais () Nenhum

7.3 Outras pessoas que moram na casa:

() Parentes () Enteados () Avôs e avós

() Outros _____ () Não tem outras pessoas

7.4 Outras pessoas que ajudam a educar/ cuidar à criança?

() Parentes () Enteados () Avôs e avós () Outros () não tem outras pessoas

7.5. Religião predominante:

() Católica () Evangélica () Não tem religião/Ateu () Outra: _____

7.6. Renda total da família

	SALÁRIOS MÍNIMOS (SM)	RENDA FAMILIAR (R\$)
()	Acima 20 SM	R\$ 15.760,01 ou mais
()	10 a 20 SM	De R\$ 7.880,01 a R\$ 15.760,00

<input type="checkbox"/>	4 a 10 SM	De R\$ 3.152,01 a R\$ 7.880,00
<input type="checkbox"/>	2 a 4 SM	De R\$ 1.576,01 a R\$ 3.152,00
<input type="checkbox"/>	de 1 SM a 2 SM	De R\$ 954,00 até R\$ 1.576,00
<input type="checkbox"/>	Abaixo de 1 SM	Até R\$ 953,00

8. Para pais separados

8.1 A guarda da criança é:

compartilhada unilateral

9. Serviço Social

9.1 Já precisou utilizar a Rede de Proteção à criança e ao adolescente, Conselho Tutelar ou outros órgãos afins Sim Não

Em caso afirmativo, indicar o motivo: _____

10. Diagnóstico

10.1. Quanto tempo levou após o nascimento do eu filho (a) para obtenção do diagnóstico?

10.2 Quem observou que a criança/adolescente tinha um comportamento diferenciado?

Pai mãe Outros Quem? _____

10.3 Quem fez o diagnóstico:

neuropediatra neuropsiquiatra neurologista psiquiatra outro profissional. Qual? _____

Apêndice 4 - Questionário de Validade Social

QUESTIONÁRIO DE VALIDADE SOCIAL

Com o final dos nossos encontros, você está convidada a responder este questionário sobre o Grupo de Pais (Estratégias de Suporte para reorganização da função parental para pais de filho com TEA).

Itens a serem avaliados	Discordo completamente	Discordo	Não concordo nem Discordo	Concordo	Concordo completamente
1.Tematicas abordadas e discutidas.					
2.Dinâmicas/vivências propostas nos encontros.					
3.Tempo/duração de cada encontro.					
4.Duração total do Grupo de Pais (cinco encontros).					
5.Frequência dos encontros (2 X por semana).					
6.Esclarecimento de dúvidas.					
7.Satisfação de expectativas.					
8.Meu envolvimento.					
9.Pude falar sobre a minha opinião e me senti acolhida e ouvida.					
10. Ter um lugar de fala me ajudou a entender e refletir sobre o TEA e seus desdobramentos					
11. Encontrar um lugar onde eu posso falar e não ser julgada foi muito importante.					
12. Percebi que muita coisa mudou na minha vida após o diagnóstico de TEA do meu filho (a).					
13. Participar do Grupo de Pais auxiliou a perceber características positivas no meu filho (beleza, habilidades e perspectivas de futuro).					
14. Consegui entender sobre a importância da autonomia/independência para o futuro do meu filho(a) no meu dia-a-dia a partir das estratégias discutidas no Grupo de Pais.					
15.Entender mais sobre o TEA ajudou a perceber as reações e comportamento do meu filho (a) e qual a prática de educação devo usar.					
16. Percebi a necessidade e a importância de aumentar minha rede de apoio durante o Grupo de Pais.					
17. Percebi mudanças significativas no meu filho após os atendimentos e as terapias pois estas contribuem para o seu desenvolvimento.					
18. Estou me sentindo menos estressada.					
19. Consigo me sentir mais confiante como mãe.					

20. Descubri habilidades e características boas em mim.					
21. Observei mudanças em minha vida durante a realização do Grupo de Pais.					

Você indicaria este Grupo de Pais para alguma pessoa? () Não () Sim

Você participaria novamente do Grupo de Pais? () Não () Sim

Aponte aspectos que se destacaram neste Grupo de Pais:

Aponte sugestões de melhora para novas ofertas de Grupos de Pais:

ANEXOS

Anexo 1 – EPAD – Escala Parental de Adaptação a Deficiência

Escala Parental de Adaptação à Deficiência – EPAD (v.1)

Versão autorizada exclusivamente para investigação

© Vitor Franco / Universidade de Évora, Portugal, 2016

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

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

Mãe ____ Pai ____ Idade _____ Idade do filho(a) _____ Distrito/Estado _____

Diagnóstico da criança/jovem com deficiência/problema de desenvolvimento

- Paralisia Cerebral ou deficiência motora
- Deficiência Intelectual
- Deficiência visual
- Deficiência Auditiva
- Autismo
- Doença Rara (_____)
- Outro (_____)

Grau de Autonomia

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

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

1- significa que discorda completamente da afirmação

2- significa que discorda da afirmação

3- significa que não concorda nem discorda da afirmação

4- significa que concorda com a afirmação

5- significa que concorda completamente com a afirmação

		discordo completamente	discordo	não concordo nem discordo	concordo	concordo completamente
1	Todas as pessoas acham o meu filho(a) bonito(a)	①	②	③	④	⑤
2	Sinto orgulho em que as outras pessoas o(a) conheçam	①	②	③	④	⑤
3	Apesar das suas dificuldades, tenho orgulho nas capacidades do meu filho(a)	①	②	③	④	⑤
4	Reconheço as competências do meu filho(a)	①	②	③	④	⑤
5	O futuro dele(a) depende do que ele(a) aprender	①	②	③	④	⑤
6	Estou totalmente empenhado em que ele(a) adquira o máximo de capacidades	①	②	③	④	⑤
7	Desde que o meu filho(a) nasceu, tenho estado mais triste e deprimido	①	②	③	④	⑤
8	A minha vida perdeu o sentido	①	②	③	④	⑤
9	Sempre que me lembro de quando me deram o diagnóstico fico nervoso ou ansioso	①	②	③	④	⑤
10	Sempre tive medo que me dissessem que o meu filho(a) tinha uma deficiência	①	②	③	④	⑤
11	Tenho de ser forte para o(a) ajudar	①	②	③	④	⑤
12	As limitações dele(a) dão-me forças para enfrentar a situação	①	②	③	④	⑤
13	Sempre imaginei ter um filho bem diferente dele(a)	①	②	③	④	⑤
14	Quando penso na gravidez e no nascimento dele(a) sinto-me muito triste	①	②	③	④	⑤
15	Estou sempre a dizer a mim mesmo que tenho de aceitar a situação	①	②	③	④	⑤
16	A minha principal função é ganhar dinheiro para sustentar o meu filho(a)	①	②	③	④	⑤
17	Acho que a culpa da situação do meu filho(a) é da minha mulher/ marido	①	②	③	④	⑤
18	Acho que a culpa é da equipa médica	①	②	③	④	⑤
19	A minha família tem sido uma grande ajuda	①	②	③	④	⑤
20	O meu marido/ mulher tem sido uma grande ajuda	①	②	③	④	⑤
21	Independentemente do que as outras pessoas pensam, eu acho o meu filho(a) bonito(a)	①	②	③	④	⑤
22	Fico muito incomodado com os comentários das pessoas sobre ele(a)	①	②	③	④	⑤
23	Ele(a) tem algumas qualidades que me enchem de alegria.	①	②	③	④	⑤
24	Não consigo identificar nele (a) qualidades que sejam úteis a ele(a) ou a mim	①	②	③	④	⑤
25	Quando penso no futuro fico sem saber que fazer	①	②	③	④	⑤
26	O futuro dele(a) depende da ajuda que os pais e os técnicos lhe possam dar	①	②	③	④	⑤

27	Vivo um sofrimento insuportável, em grande parte por causa da situação dele(a)	①	②	③	④	⑤
28	Sinto-me esgotado(a) e sem forças	①	②	③	④	⑤
29	O diagnóstico dele(a) ajudou-me a ajustar o meu comportamento e expectativas	①	②	③	④	⑤
30	Era melhor não saber o diagnóstico	①	②	③	④	⑤
31	Os comportamentos ou atitudes dele(a) ajudam-me a encarar melhor o futuro	①	②	③	④	⑤
32	Nunca pensei ser tão forte como tenho sido para cuidar dele(a)	①	②	③	④	⑤
33	O nascimento dele(a) foi uma grande desilusão	①	②	③	④	⑤
34	Preferia que ele(a) não tivesse nascido	①	②	③	④	⑤
35	O meu filho(a) dá-me muito trabalho com transportes, alimentação ou higiene.	①	②	③	④	⑤
36	Penso que não dou ao meu filho(a) o que ele(a) precisa	①	②	③	④	⑤
37	Acho que a culpa da situação do meu filho(a) é minha	①	②	③	④	⑤
38	Ninguém tem culpa pela deficiência do meu filho(a)	①	②	③	④	⑤
39	Não tenho tido ajuda de ninguém	①	②	③	④	⑤
40	Os meus amigos têm sido uma grande ajuda	①	②	③	④	⑤
41	Gosto de levar o meu filho(a) comigo a lugares públicos	①	②	③	④	⑤
42	Não gosto que as pessoas o vejam e comentem	①	②	③	④	⑤
43	Consigo encontrar nele(a) qualidades positivas	①	②	③	④	⑤
44	Há outras crianças com menos capacidades que parecem mais felizes	①	②	③	④	⑤
45	Gostaria que ele(a) um dia aprendesse uma profissão	①	②	③	④	⑤
46	Penso que o meu filho(a) não pode vir a ser feliz	①	②	③	④	⑤
47	Sinto muitas vezes vontade de chorar	①	②	③	④	⑤
48	Tenho dificuldade em dormir	①	②	③	④	⑤
49	Deixei de acreditar na felicidade quando conheci o diagnóstico	①	②	③	④	⑤
50	Ter um filho(a) com deficiência também tem muitas coisas boas	①	②	③	④	⑤
51	Desde que o meu filho(a) nasceu, sinto-me mais frágil e infeliz	①	②	③	④	⑤
52	Tornei-me uma pessoa melhor por causa do meu filho(a)	①	②	③	④	⑤
53	Tenho esperança que um dia haja uma cura para ele(a)	①	②	③	④	⑤
54	Se ele tiver os tratamentos certos pode vir a não ter qualquer deficiência	①	②	③	④	⑤
55	Vale a pena fazer sacrifícios por ele(a)	①	②	③	④	⑤
56	Sinto que não sei cuidar do meu filho(a) adequadamente	①	②	③	④	⑤
57	Estou sempre a lembrar-me de quem é a culpa pela deficiência dele(a)	①	②	③	④	⑤
58	Se vivéssemos noutra país o meu filho não teria as dificuldades que tem	①	②	③	④	⑤
59	Tenho recebido muita ajuda dos serviços, instituições e profissionais	①	②	③	④	⑤
60	Sinto-me sozinho(a) no cuidado do meu filho(a)	①	②	③	④	⑤

Anexo 2 - Questionário de Identificação das Necessidades das Famílias de Crianças com Deficiência

QUESTIONÁRIO IDENTIFICAÇÃO DAS NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA (Franco & Apolónio, 2002). Versão 2BR/2019

IDENTIFICAÇÃO DOS CUIDADORES

Mãe (Outra _____)

1. Idade: _____ 2. Profissão _____

Pai (Outro _____)

3. Idade: _____ 4. Profissão _____

5. Formação académica dos pais:

Mãe / (outra)	Pai / (outro)	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Não sabe ler nem escrever
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sabe ler e escrever, mas não concluiu o Fundamental
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Fundamental II
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ensino Médio
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ensino Superior / Mestrado / Doutorado

6. Tipologia da família

- Pais casados/em união de facto
- Família reconstruída (segundo casamento)
- Família monoparental (pai/mãe solteiro, viúvo ou divorciado)
- Família alargada (com avós, tios, etc)
- Outro tipo (com quem vive: _____)

7. Residência:

Localidade: _____

Bairro: _____ Distrito/ Estado _____

Quantidade de cômodos da casa: _____

CARACTERIZAÇÃO DA CRIANÇA

8. Idade atual _____

9. Diagnóstico funcional (a criança apresenta as seguintes dificuldades:)

- Visão
- Audição
- Intelectual / Cognitivo
- Motor
- Fala e Linguagem
- Atraso de desenvolvimento
- Autismo
- Multideficiência

10. Dificuldades/grau de dependência motora

- Completamente independente
- Com alguma dependência, mas muito autônoma
- Dependente, mas com alguma mobilidade
- Completamente dependente

11. Dificuldades ao nível da fala e comunicação

- Comunica com facilidade através da linguagem oral
- Tem algumas dificuldades na fala, mas expressa as suas necessidades e desejos
- Utiliza algumas palavras, mas comunica mais através de sons, gestos e expressões faciais
- Não tem linguagem oral, mas comunica através de expressões, gestos ou sons

12. Dificuldades de autonomia – nas atividades da vida diária, a criança

- É completamente independente
- Necessita de alguma ajuda
- Necessita de muita ajuda
- Completamente dependente

13. Educação – Qual o estabelecimento educativo frequentado pela criança?

- Creche/Jardim-de-Infância
- Escola Básica
- Escola de Educação Especial
- Babá
- Nenhuma; Fica com avó/tia
- Outra. Qual?

14. Atualmente, quais das seguintes necessidades o/a preocupam? Responda usando uma escala de 1 a 5 em que:

Nada	Pouco	Alguma coisa	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

1. Cuidados básicos de higiene da criança	1 2 3 4 5
2. Saúde da criança	1 2 3 4 5
3. Alimentação da criança	1 2 3 4 5
4. Dependência da criança	1 2 3 4 5
5. Compreender o porquê da situação	1 2 3 4 5
6. Saber o que vai acontecer no futuro	1 2 3 4 5
7. Saber o que fazer para estimular o desenvolvimento	1 2 3 4 5
8. Como explicar às outras pessoas	1 2 3 4 5
9. Enfrentar as pessoas	1 2 3 4 5
10. Pagar as despesas	1 2 3 4 5
11. Problemas de dinheiro	1 2 3 4 5
12. Falta de emprego	1 2 3 4 5
13. Ter de faltar muitas vezes o emprego	1 2 3 4 5

14. Problemas com o marido/mulher	1	2	3	4	5
15. Aceitação pela família alargada	1	2	3	4	5
16. Conflitos com a família alargada (avós, tios, primos)	1	2	3	4	5
17. Conflito com os vizinhos	1	2	3	4	5
18. Falta de tempo livre	1	2	3	4	5
19. Não saber como lidar com o comportamento da criança	1	2	3	4	5
20. Não ter férias	1	2	3	4	5
21. Falta da ajuda do marido/mulher	1	2	3	4	5
22. Falta de apoio médico	1	2	3	4	5
23. Falta de apoio de terapeutas	1	2	3	4	5
24. Falta de apoio da escola/jardim de infância	1	2	3	4	5
25. Problemas de transporte	1	2	3	4	5
26. Não ter controlo da situação	1	2	3	4	5
27. Não ter felicidade	1	2	3	4	5
28. Não ter estabilidade	1	2	3	4	5
29. Lidar com os papéis e burocracias	1	2	3	4	5
30. Saber como vai ser o futuro do seu filho/a quando lhe faltar	1	2	3	4	5
31. A integração/aceitação da sociedade	1	2	3	4	5
32. Sentir vergonha da condição do filho/a	1	2	3	4	5
33. Não ter amigos	1	2	3	4	5
34. Ter muitas responsabilidades	1	2	3	4	5
35. Sentir-se sozinha	1	2	3	4	5
36. Ter muitas exigências ao mesmo tempo	1	2	3	4	5
37. Ter uma vida sexual insatisfatória	1	2	3	4	5
38. Problemas de comunicação com outras pessoas	1	2	3	4	5
39. Pouco tempo para estar com as pessoas amigas	1	2	3	4	5
40. Não se sentir realizado	1	2	3	4	5
41. Não ter ninguém que se preocupe consigo	1	2	3	4	5
42. Ter dificuldade em relacionar-se com a criança	1	2	3	4	5
43. Ter dificuldade em relacionar-se com outro/s filho/s	1	2	3	4	5
44. Não ter um emprego satisfatório	1	2	3	4	5
45. Sentir-se controlado demais	1	2	3	4	5
46. Não ter afeto e aceitação	1	2	3	4	5
47. Não saber como brincar com a criança	1	2	3	4	5
48. Não saber como falar com a criança	1	2	3	4	5
49. Não saber como ensinar a criança	1	2	3	4	5
50. Não saber o que ele tem	1	2	3	4	5