CENTRO UNIVERSITÁRIO DE PATOS - UNIFIP
CURSO DE BACHARELADO EM PSICOLOGIA

LÍVIA MARIA CAVALCANTE FREITAS

TEA E DIAGNÓSTICO: IMPLICAÇÕES NO RELACIONAMENTO DOS PAIS E TRATAMENTO DA CRIANÇA

PATOS – PB
2021

LÍVIA MARIA CAVALCANTE FREITAS

TEA E DIAGNÓSTICO: IMPLICAÇÕES NO RELACIONAMENTO DOS PAIS E TRATAMENTO DA CRIANÇA

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito parcial para a obtenção do Título de Bacharel em Psicologia pelo Centro Universitário de Patos – UNIFIP.

Orientador(a): Profª. Ms. Simone Cordeiro da Silva Davi

PATOS – PB

2021

FICHA CATALOGRÁFICA
Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Biblioteca Central - UNIFIP

Freitas, Lívia Maria Cavalcante Freitas.
F866t TEA e diagnóstico: implicações no relacionamento dos pais e tratamento da criança./ Lívia Maria Cavalcante Freitas . – Patos – PB: UNIFIP, 2021.
47p.

Orientador (a): Profa.Simone da Silva Cordeiro Davi
Monografia (Bacharelado em Psicologia) –
Centro Educacional de Ensino Superior de Patos - CEESP/ UNIFIP

1. Autismo 2. Diagnóstico 3. Relação conjugal
4 Tratamento I.Título II. CEESP / UNIFIP

UNIFIP/BC CDU: 159.9

Laureno Marques Sales, Bibliotecário especialista. CRB -15/121

LÍVIA MARIA CAVALCANTE FREITAS

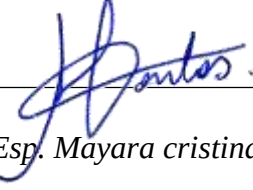
TEA E DIAGNÓSTICO: IMPLICAÇÕES NO RELACIONAMENTO DOS PAIS E TRATAMENTO DA CRIANÇA

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito parcial para a obtenção do Título de Bacharel em Psicologia pelo Centro Universitário de Patos – UNIFIP.

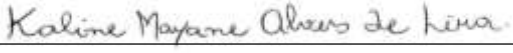
Orientador(a): Profª. Ms. Simone Cordeiro da Silva Davi

Conceito: 9,8 Data: 31/05/2021

Examinador(a) *Profª. Ms. Simone da Silva Cordeiro Davi - Orientadora*



Examinador(a) *Profª. Esp. Mayara cristina de Araújo Dantas - UNIFIP*



Examinador(a) *Psic. Esp. Kaline Mayane Alves de Lira – Membro externo*

PATOS – PB

2021

Dedicatória

Dedico este trabalho, especialmente a Deus, pois me deu forças até aqui. Foram muitos dias de lutas e sacrificios, e o senhor esteve sempre ao meu lado com o seu colo de pai, me dando conforto e apoio para continuar. Hoje estamos aqui juntos nessa vitória. Obrigada por ser meu ponto de paz diante as turbulências da vida.

Dedico ainda este trabalho à minha maior fonte de amor e inspiração, João Miguel, meu filho. Por você eu continuei. Dei o melhor de mim para ver o melhor de ti. E juntos continuamos nessa jornada. Desde o seu primeiro mês de vida e do primeiro mês da minha graduação, foram muitas renúncias, muito cansaço. Mas também muito amor. Você é o combustivel que me impulsiona para buscar ser uma pessoa melhor a cada dia que passa.

Dedico também aos meus pais, Daiza e Manuel, que desde sempre acreditaram no meu potencial, que me deram forças e coragem para enfrentar as dificuldades que surgiram no meio do caminho. Obrigada por todo cuidado comigo e com meu filho. Vocês são o meu alicerce, com quem eu posso contar em todas as horas, assim como os meu amados irmãos Luan, Ligia e Laisy. Obrigada, família. Vocês fazem parte dessa conquista.

Dedico esse trabalho também ao meu marido, Júnior. Você sempre foi meu ponto de luz em meio à escuridão, que me mostrou caminhos quando eu não conseguia ver, que acreditou em mim mesmo quando eu não acreditava. Obrigada por toda ajuda, investimento, apoio e colo durante esses cincos anos. Você é um grande exemplo de parceria.

Agradecimentos

Primeiramente, venho aqui agradecer à minha orientadora, Simone Cordeiro, que esteve ao meu lado durante toda construção dessa pesquisa, me dando apoio e incentivo durante esta jornada. Lembro que, no momento de escolha para orientação, eu nem a conhecia. Porém fui apresentada a ela, vi ali um grande ser humano, uma grande profissional. Agradeço pelas valiosas contribuições ao meu trabalho. Foram muitos os aprendizados em suas aulas e orientações. Assisti-las foi deveras satisfatório. A palavra que expressa o que sinto é gratidão. Por tudo que me ensinou e ensina, pela paciência e dedicação que teve comigo. Você foi excepcional na construção desse trabalho. Além de um exemplo de profissionalismo, és uma inspiração.

Deixo aqui meu agradecimento a todos os professores qualificados e preparados, com os quais tive a oportunidade de estudar durante esse período de graduação. Vocês foram essenciais na construção do meu aprendizado. Agradecer, especialmente, ao professor Giovani Amado, por todas as dicas e sugestões para o aperfeiçoamento desse trabalho.

Agradeço ainda às minhas verdadeiras amigas, Andreza e Brenda. Obrigada por serem meus pilares durante todo o período de graduação. Foram momentos felizes e desesperadores ao lado de vocês. Acredito muito que ambas foram bençãos enviadas por Deus para me dar apoio e forças quando eu precisei. Obrigada por me permitirem compartilhar tantas experiências especiais ao lado de vocês. Nosso trio será sempre inseparável, pois, apesar de algumas divergências, sempre estivemos unidas. Uma apoiando a outra. Isso é a prova de uma amizade verdadeira. Vocês são incríveis, “migas”. Sou imensamente grata a Deus por ter amigas como vocês. Por passar cinco anos dividindo momentos que serão inesquecíveis.

Agradeço também às mães, que se disponibilizaram e tiraram um pouco do seu tempo para responder as entrevistas. Foi muito especial e contrutivo ouvir a cada relato. Agradeço por contribuirem na concretização desse estudo, ampliando o conhecimento nessa área.

Epígrafe

“Não queremos mudar a forma com que nossos filhos veem o mundo. Queremos mudar a forma como o mundo vê nossos filhos.”

(Mãe de Autista)

Resumo

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento que afeta o desenvolvimento da criança. Sendo assim, nem sempre o diagnóstico é bem recebido pelos pais, podendo causar discórdia entre o casal e afetar o tratamento da criança. O presente estudo buscou compreender os impactos que o diagnóstico do TEA causam no relacionamento dos pais e no tratamento da criança. Trata-se de uma pesquisa exploratória de abordagem qualitativa realizada no Sertão Paraíba com 10 mães de crianças com TEA**.** Utilizou-se como instrumento para coleta de dados uma entrevista semiestruturada com questionário sociodemográfico e entrevista aberta com questionamentos sobre a temática, sendo aplicada de forma remota, por meio de vídeo chamadas por aplicativos virtuais como *WhatsApp*, *Google Meet* e *Zoom*. Para o estudo dos dados utilizou-se a Análise de Conteúdo de Bardin. O diagnóstico de TEA acarretou para o relacionamento conjugal diversas implicações, sendo uma delas o distanciamento do casal, que estão mais voltados para o cuidado do filho. Quanto ao tratamento da criança, quando os pais estão comprometidos, percebe-se evolução no desenvolvimento da criança. As mães, devido a falta de uma rede de apoio para auxiliá-las, encontram-se sobrecarregadas pelas inúmeras atividades que necessitam desenvolver. É perceptível o quanto o diagnóstico de TEA acarreta mudanças e sobrecargas na vida dos pais da criança, principalmente na da mãe, havendo a necessidade de uma rede de apoio satisfatória para diminuir os danos na relação do casal.

Palavras-chave: Autismo. Diagnóstico. Relação conjugal. Tratamento.

Abstract

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder that affects the development of the child. Therefore, the diagnosis is not always well received by the parents, which can cause discord between the couple and affect the treatment of the child. The present study tried to understand the impacts that the diagnostic of ASD causes on the relationship of parents and in the treatment of the child. This is an exploratory research of qualitative approach carried out in Paraiba with 10 mother of children with ASD. It was used as an instrument for data collection a semi-structured interview with sociodemographic questionnaire and open interview with questions about the theme, being applied remotely through video calls by virtual applications such as WhatsApp, Google Meet and Zoom . Bardin Content Analysis was used for data examination. The diagnosis of ASD has had several implications for the marital relationship, one of wich is the distancing of the couple, in wich they are more focused on the care of the child. As for the treatment of the toddler, when the progenitors are compromised there is an evolution in kid’s development. Mothers, due to the lack of a support network to help them, are overhelmed by numerous activities they need to develop. It is noticeable how much the diagnosis of ASD causes changes and overload in the lives of the child's parents, especially the mother, generating the need for a satisfactory support network to reduce the damage in the couple's relationship.

Key-words: Autism. Diagnosis. Marital relationship. Treatment.

Lista de Ilustrações

Quadro 1 - Caracterização das participantes 18
Quadro 2 - Categorias e subcategorias das análises 20

Sumário

1	**Introdução**	**11**
2	**Método**	**13**
2.1	**Delineamento e Hipóteses**	**13**
2.2	**Participantes**	**14**
2.3	**Instrumentos**	**14**
2.4	**Procedimentos e Aspectos Éticos**	**16**
2.5	**Análise de Dados**	**16**
3	**Resultados e Discussões**	**17**
4	**Considerações Finais**	**34**
	Referências	**36**
	Apêndices	**40**
	Anexos	**45**

1. Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) está relacionado a um conjunto de distúrbios no desenvolvimento neurológico em que ocorre limitações e comprometimento na comunicação, atenção e nas habilidades sociais. O mesmo apresenta um início precoce e pode variar de indivíduos com deficiência intelectual até indivíduos com QI (Quociente de Inteligência) normal (Griese-Oliveira & Sertié, 2017). O transtorno citado pode ser classificado em três níveis: leve (requer suporte), moderado (requer suporte grande) e severo (requer suporte intenso), apresentando níveis de intelectualidade distintos.

A partir dessa perspectiva, não se pode generalizar o sujeito com autismo, pois cada indivíduo apresenta um quadro de sintomas variados conforme os critérios diagnósticos do DSM-V (5ª edição, Associação Psiquiátrica Americana [APA], 2013). Sendo assim, cada indivíduo possui a sua singularidade e as suas dificuldades de forma particular, nas quais os sintomas não, necessariamente, se apresentam da mesma forma em todos os indivíduos com autismo.

O TEA não apresenta um marcador biológico para a realização do diagnóstico. No entanto, a observação clínica, o relato dos pais e de outras pessoas que convivem com o portador, são aspectos de total importância. Outro fator importante são os recursos de avaliação cognitiva e comportamental (Mesquita & Pegoraro, 2013). Diante disso, é doloroso para alguns pais saberem ou ouvirem de alguém que seu filho tem autismo, devido a carga de preconceito que a palavra traz consigo.

O diagnóstico de autismo desencadeia diversas alterações, causando impacto, negação e sofrimento no contexto familiar. Nesse contexto, é de total importância que os profissionais da saúde responsáveis por essa ação planejem e elaborem a revelação do diagnóstico, pois é um momento delicado para a família. Utilizando sempre uma relação dialógica e compreensiva com intuito de facilitar a aceitação por parte da família, para que a mesma estabeleça estratégias

de enfrentamento junto com a equipe multiprofissional (Pinto, Torquato, Collet, Reichert, Souza Neto & Saraiva, 2016).

Diante desta perspectiva, é possível que o diagnóstico da criança possa afetar a relação conjugal do casal. O aumento da necessidade de atenção da mesma pede por um foco maior dos pais, causando o distanciamento do casal para a realização da assistência extra. Entretanto, o diagnóstico, dependendo de como os pais constroem este significado, podendo favorecer, também, na união de ambos em prol da família e, principalmente, da criança.

Dessa forma, ao se realizar o diagnóstico de TEA, é de suma importância que o profissional possa oferecer aos pais informações necessárias e recursos adequados para que se possa buscar o tratamento adequado. Contudo, é de responsabilidade dos pais buscarem compreender melhor sobre o transtorno e oferecer à criança os cuidados necessários para uma melhor funcionalidade, pois quanto mais cedo houver aceitação do diagnóstico e a busca por tratamento, maiores serão as chances de desenvolvimento do sujeito (Onzi & Gomes, 2015).

São várias as mudanças sofridas após o diagnóstico de autismo, no contexto familiar. Uma delas é na dinâmica, já que os pais necessitarão aumentar o grau de responsabilidade, dedicação e atenção. Além da realização de alguns sacrifícios, uma vez que toda a rotina necessita ser ajustada para estar de acordo com as reais necessidades da criança. Salienta-se que um fator de total importância nesse processo é a afetividade (Carvalho Filha *et al*., 2018). Desse modo, os pais e toda a família necessitam se reinventar, de uma forma que possam compreender e suprir as necessidades do indivíduo portador do transtorno, buscando sempre o auxílio de profissionais para ofertar tanto ao tal quanto à família uma existência digna.

Andrade e Teodoro (2012) citam um fator de grande importância no cuidado da criança com TEA, sendo este o apoio social. A participação de outros familiares nesse cuidado é essencial, pois oferecerá aos pais ou ao cuidador um tempo de descanso, permitindo que os mesmos possam participar de atividades recreativas e programas de suporte. Nesse sentido,

cabe aos profissionais que atuam com a família fazerem esse contato com outros membros da família, para facilitar a rotina diária dos pais.

Então, a partir deste estudo, buscou-se ampliar o conhecimento sobre os impactos causados pelo diagnóstico de TEA no relacionamento matrimonial dos pais e como isso tem refletido no tratamento do seu filho. Assim, a pesquisa se justifica pela grande relevância da temática para a sociedade e por suas contribuições no tratamento do transtorno em questão, pois mesmo essa sendo uma problemática muito presente nos dias atuais, ainda há poucos estudos cientificos acerca da mesma. Nesse sentido, este trabalho é contribuente para a área de saúde mental, visando desenvolver estratégias para amenizar o impacto do diagnóstico no contexto familiar, assim como compreender o comprometimento dos pais com o tratamento da criança e se está relacionado a evolução do mesmo e os impactos maternos diante o cuidado com a criança.

2. Método

2.1. Delineamento e Hipótese

O estudo trata-se de uma pesquisa exploratória de abordagem qualitativa, em que buscou-se compreender a complexidade do fenômeno em sua singularidade e os aspectos relacionados. Neste sentido, a pesquisa vai possibilitar uma aproximação e uma certa intimidade entre o sujeito e o objeto em análise, onde as ações humanas serão entendidas como portadoras de significados, dando ênfase aos valores, crenças, representações, hábitos, atitudes e opiniões do sujeito (Minayo e Sanches, 1993).

A pesquisa exploratória busca proporcionar uma aproximação com um fenômeno que se encontra pouco perscrutado, o que permitirá esclarecer e desenvolver ideias a respeito do mesmo. Desse modo, este tipo de estudo é utilizado em temas mais complexos, em que se faz possível o levantamento de dados a respeito do objeto em exploração (Gil, 2008).

O estudo tem como ideia principal compreender o diagnóstico do Transtorno do Espectro do Autismo e quais as implicações acarretadas para a relação do casal responsável pela criança e como isso pode influenciar no seu tratamento. Sendo assim, têm-se as seguintes hipóteses:

H1: O diagnóstico de autismo causa impacto negativo na relação conjugal dos pais, gerando sobrecarga para a mãe, podendo influenciar de forma negativa no tratamento da criança.

H0: Não há alteração no relacionamento conjugal dos pais após recebimento do diagnóstico de TEA do filho, o que não faz relação direta com o tratamento do mesmo.

2.2 Participantes

Participaram deste estudo 10 mães de crianças com TEA. A amostra foi selecionada de acordo com a técnica bola de neve *(snowball)*, ou seja, a técnica utilizada em pesquisas qualitativas, que se trata de uma amostragem não-probabilística, na qual os primeiros pais entrevistados foram indicando outros pais que estavam dentro dos critérios de exclusão ou inclusão.

Neste estudo foram incluídos: pais, maiores de 18 anos, de crianças com TEA, que se disponibilizaram a assinar e aceitar o Termo de Consetimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foram excluídos deste estudo: pais com algum tipo de deficiência neurológica que poderiam comprometer a coleta de informações; pais que estavam conjugalmente separados e pais que não tinham o diagnóstico cliníco da criança com TEA.

2.3 Instrumentos

Foi utilizado como instrumento para coleta de informações uma entrevista semiestruturada (Apêndice - B), composto por um questionário sociodemográfico e uma

entrevista com 13 questões norteadoras abertas referentes aos objetivos da pesquisa. A lista de perguntas continha questões objetivas a fim de focalizar os dados dos participantes, como idade dos pais, sexo, estado civil, religião e localização, além de saber a escolaridade e situação ocupacional dos pais.

Os quesitos discursivos analisaram como fora a descoberta do diagnóstico, o que mudou na vida do casal após este acontecimento e quais foram os impactos e dificuldades no processo de cuidado com a criança. Além do uso de questões que exploravam para quem estava mais voltado ao cuidado com o filho e se o comprometimento dos pais com o tratamento trazia alguma evolução ou desenvolvimento. Outrossim, ainda buscavam saber como os entrevistados se enxergavam como pais de autistas.

Antes da realização da pesquisa, utilizou-se como estratégia a efetuação de uma entrevista piloto com o pai de uma criança com síndrome de Down. Foi escolhido este, pois são vários os aspectos que se assemelham. Alguns deles são porque a relação conjugal dos pais de crianças com Down ou TEA muda totalmente após o diagnóstico, devido aos cuidados necessários com a criança com necessidades especiais, e isso gera várias implicações e dificuldades na vida e no relacionamento do casal.

Sales (2017) ressalta que alguns prejuízos na qualidade de vida de toda família advêm e estão intimamente relacionados às dificuldades nas Atividades de Vida Diária (AVDs), em que a rotina é modificada completamente para se ajustar as necessidades do sujeito em condições especiais, sejam estes com TEA ou Down.

O principal objetivo da entrevista piloto foi auxiliar a pesquisadora a testar a aplicabilidade do instrumento, verificar a compreensão do pai sobre o instrumento de pesquisa, e a avaliação da pesquisadora sobre o tempo de duração e a eliminação de vieses que pudessem ser observados e analisados. Como resultado final, o roteiro semiestruturado apresentou-se adequado para a coleta de dados, sendo necessário apenas a realização de ajustes mínimos.

2.4 Procedimento e Aspectos Éticos

Antes da realização da coleta de dados, o estudo passou por avaliação no Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos (CEP), no Centro Universitário de Patos (UNIFIP). Assim, a pesquisa começou a ser realizada após a aprovação. Outrossim, este levou em consideração os aspectos éticos que envolvem as pesquisas com seres humanos, garantindo ao participante seus direitos, liberdade, autonomia, dignidade, confidencialidade e compromisso com os envolvidos, explicando sobre os riscos e os benefícios oferecidos pela mesma, norteada pela resolução n° 510/2016 remetida pelo conselho nacional de saúde (Brasil, 2016).

A coleta de dados foi realizada após a aprovação com CAEE nº 39836320.2.0000.5181 do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário de Patos (UNIFIP), no período de janeiro a março do ano corrente, no Sertão da Paraíba. A pesquisa foi realizada de forma remota, por meio de videochamada pelos aplicativos *WhatsApp* e *Google Meet*.

Os participantes receberam o convite para participar da pesquisa pelo aplicativo de comunicação virtual *WhatsApp*. Conforme os participantes aceitavam a proposta, precisavam assinar o Termo de Conscentimento e Livre Esclarecimento - TCLE (Apêndice - A), que foi enviado pelo Whatsapp como um formulário do *Google Forms*. Neste termo foi destacado aos envolvidos o caráter voluntário e sigiloso do processo, possibilitando expôr os dados da pesquisa sem prejuízo algum, levando ainda em consideração a espontaneidade e concordância do sujeito em querer ou não participar da pesquisa.

Logo após, foi enviado um link para a participação através do *Google Meet* por meio de video chamada, a qual também poderia ser realizada pelo *Whatsapp.* Tanto o entrevistador quanto o entrevistado permaneceram com microfones e câmeras ligados durante a chamada, para uma maior conexão. A duração das entrevistas variaram de 15 a 30 minutos. Assim, ao finalizarem a pesquisa, puderam indicar outros pais de crianças com diagnóstico de TEA para participarem.

2.5 Análise de Dados

Para a revisão dos dados da entrevista foi utilizada a Análise de Conteúdo sistematizada por Bardin. Esta técnica consiste em observar o que foi dito pelo participante e interpretar de forma fidedigna, buscando compreender o significado do discurso. A técnica diz respeito a obtenção de informações por meio do conteúdo de mensagens do comparte. E, levando-as em consideração, o pesquisador vai tentar compreender as características dessas informações fragmentadas (Câmara, 2013).

A Análise de Conteúdo de Bardin é subdividida em três fases, que são: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados – a inferência e interpretação. Na primeira etapa, os esquemas a serem trabalhados são flexíveis. Entretanto, necessitam apresentar procedimetos definidos e precisos, que serão destacados como uma fase de organização e sistematização inicial. Assim, o sujeito terá o primeiro contato com o material que realizará a leitura flutuante, escolherá os documentos que serão analisados e, por fim, fomulará hipóteses e objetivos (Bardin, 2011).

A segunda fase é identificada como a exploração do material. Esta constitui a operação de codificação, que é organizada em três momentos. O recorte de algumas unidades de registro é o primeiro. O segundo momento, a enumeração, é a decisão e a classifição das regras de contagem, ou seja, a escolha das categorias. As mesmas trarão informações precisas sobre o conteúdo do texto (Silva & Fossá, 2015).

O tratamento dos resultados constitui a terceira fase, onde as informações adquiridas serão embasadas dando sentido a interpretação. Os materiais latentes captados são o mais importante, porque permitirão entender o que se esconde por trás dos significados das palavras dos participantes (Santos, 2012).

3. Resultados e Discussão

O TEA apresenta-se em grande complexidade nos dias atuais, comprometendo diversas crianças. Diante disto explorar o seu impacto no relacionamento dos pais e no tratamento de seu filho se faz fundamental para compreender esse contexto de forma clara.

Para obter um melhor entendimento sobre este estudo, é importante iniciar apresentando a caracterização dos participantes desta pesquisa, além de observar os recortes das falas das mães durante a entrevista e entender como se encontra sua relação com seu parceiro após o recebimento do diagnóstico da criança. Ademais, elucidando quais impactos o TEA trouxe para a dinâmica familiar. Em virtude disso, o Quadro 1 indica a caracterização das participantes, apresentadas por nomes fictícios, enquanto o Quadro 2 apresenta as categorias e subcategorias analisadas que surgiram diante dos relatos das mães.

Quadro 1- Caracterização das participantes

Diante a análise do Quadro 1, é possível observar que participaram deste estudo 10 mães com idades que variam entre 24 e 43 anos, todas residentes de cidades no Sertão da Paraíba. Em relação a escolaridade, cinco afirmaram ter Ensino Superior Completo, três disseram possuir Ensino Médio Completo e duas relataram serem Pós-Graduadas. Todas as participantes em questão são casadas. Em relação a quantidade de filhos, sete mães possuem apenas um filho, enquanto as outras têm dois filhos.

Em termos de ocupação, 4 se denominaram como Do Lar, 2 como Professoras Universitária, 2 como Fncionárias Públicas, 1 como Nutricionista e 1 como Técnica em Enfermagem. Quanto a religiosidade, 8 mães afirmaram serem Católicas, uma Protestante e uma Sem religião. Ao serem questionadas sobre o números de pessoas com quem convivem, 6 afirmaram residir com o filho e o marido, 2 com o marido e dois filhos e 1 com o filho, o marido,

Participantes	**Idade**	**Escolaridade**	**Estado civil**	**Número de filhos**	**Ocupação**	**Religião**	**Número de pessoas com quem reside**
Gisele	25	Ensino Superior Completo	Casada	01	Nutricionista	Católica	03
Analice	36	Pós graduada	Casada	02	Professora Universitária	Católica	04
Vitória	25	Ensino Superior Completo	Casada	01	Do lar	Sem Religião	03
Clara	36	Doutorado	Casada	02	Professora Universitária	Católica	04
Helena	32	Ensino Médio Completo	Casada	01	Do lar	Católica	05
Ester	37	Ensino Médio Completo	Casada	02	Servidora Pública	Protestante	04
Lavinia	36	Ensino Superior Completo	Casada	01	Técnica de Enfermagem	Católica	03
Júlia	36	Ensino Médio Completo	Casada	01	Do lar	Católica	03
Karine	38	Ensino Superior Completo	Casada	01	Servidora Pública	Católica	03
Suele	42	Ensino Superior Completo	Casada	01	Do Lar	Católica	03

o pai e o irmão. Dessa forma, é perceptivel que as mães apresentam altos níveis de escolaridade, possuíndo também profissões. Assim, isso pode ainda está relacionado ao fato de alguns pais terem conhecimento e informações sobre o transtorno e tratamento da criança.

A seguir, no Quadro 2, é possível observar que a partir da exploração do estudo emergiram três categorias: 1) Implicações na relação cojugal dos pais mediante o diagnóstico de TEA; 2) Influência do comprometimento dos pais na evolução e tratamento da criança; 3) Impactos maternos relacionado ao diagnóstico e cuidado com a criança.

Diante as categorias apresentadas, sugiram também subcategorias, que serão destacadas no quadro a seguir para uma melhor compreensão dos relatos das participantes, a partir de trechos e recortes de suas respectivas falas.

Quadro 2- Categorias e subcategorias das análises

CATEGORIA	SUBCATEGORIA
1) Implicações na relação dos pais mediante o diagnóstico de TEA.	- Reação do casal ao receber o diagnóstico; - Mudanças no relacionamento devido ao diagnóstico.

A categoria 1 está relacionada aos impactos no relacionamento conjugal dos pais a partir do recebimento do diagnóstico. A partir disso, entender o significado do diagnóstico na vida do casal, quais as mudanças na relação e os sentimentos direcionados à criança diante disto.

Nesta categoria, a partir das análises feitas das subcategorias a seguir, o diagnóstico conduziu para vida dos pais inúmeros impactos, como dificuldade para cuidar do filho, abdicação das necessidades pessoais das mães, abandono da carreira profissional e estudo para dar suporte ao filho, já que são dependentes e necessitam do auxílio das mesmas. Pelo fato do diagnóstico ainda ser muito estigmatizado, algumas mães ainda sofrem com o preconceito da sociedade em relação ao TEA. Apesar disso, muitas delas enfretaram o recebecimento do diagnóstico de forma tranquila pois, a partir dele, resolveram procurar tratamentos adequados para o desenvolvimento da criança, bem como estratégias para enfrentar a situação de forma positiva. Com base na análise das subcategorias, será possível ter uma melhor compreensão.

Quanto a subcategoria “Reação do casal ao receber o diagnóstico”, no discurso das mães é perceptível uma certa preocupação que faz ligação ao fato de não terem orientação e conhecimento sobre o transtorno após o diagnóstico. Cinco das mães entrevistadas relataram experimentar o momento de luto após descobrirem sobre estado do filho, afirmando terem vivenciado momentos de tristeza. Já as outras cinco disseram que ficaram tranquilas, pois já percebiam que os filhos apresentavam características diferentes e atípicas no seu desenvolvimento desde cedo.

Vendrusculo (2014), destaca que alguns pais vivenciam o luto após o diagnóstico, que está relacionado a perda e não apenas a morte em si. Antes do nascimento do filho, o seu futuro já é imaginado e planejado então, após a descoberta sobre o TEA, pode haver sentimentos de

impotência e paralisia. No entanto, os pais também passam por outro momento, a elaboração do luto, no qual passam a incrementar possibilidades e estratégias para o desenvolvimento da criança.

É possivel percerber, a partir dos relatos, sofrimento e angústia ao descobrirem que seus filhos são portadores desse transtorno, tendo em vista que algumas das partícipes não sabiam do que se tratava e não tinham orientação prévia, o que provocou o surgimento de dúvidas e receios em relação ao futuro do filho. Isto é perceptível nas falas das seguintes mães:

> "A minha foi de muita tristeza. Porque quando eu descobri o que era autismo, que vi o tamanho da dificuldade, foi de muita tristeza pra mim. E o pai, foi na parte da aceitação. De cara ele não aceitou o que ele tinha..." (Júlia)

> "Nossa, parecia que tinha morrido alguém da nossa família. Foi um luto assim. A sensação que eu tinha era que alguém tinha morrido..." (Karine)

> "Ah, mulher, a gente ficou assim, alto do chão, porque a gente não esperava. Até então, era um bebê normal, que começou a falar. Desenvolvimento típico mesmo. Então, pra gente foi uma surpresa, uma queda como se diz, né. Uma coisa horrível. A gente ficou sem chão e sem saber o que fazer. Quando a gente se viu assim dentro das clínicas com essas terapias, a gente ficou alto do chão sem saber como era que seria nossa vida." (Suele)

Assim, é muito comum os responsáveis pela criança experimentarem este momento de profunda tristeza, pois é um momento impactante, no qual os tais se preocupam com o que pode vir a acontecer e os futuros prejuízos que podem ser acarretados para a vida do filho. Entretanto, outras participantes, afirmam que o diagnóstico foi recebido com tranquilidade, assim como é constatado nas seguintes falas:

> "... A minha foi tranquila. Eu até digo que eu não sei se eu fui a única, já que vejo muitas mães falando sobre o luto. Mas eu não tive. Assim, eu fiquei tranquila ao saber pra onde seguir, porque eu sabia que tinha alguma coisa errada, mas eu não sabia se era autismo." (Lavinia)

> “Assim, a gente ficou muito preocupado. Não ficou muito surpreso, porque a gente já imaginava, né, que ele tinha alguma coisa diferente. Não sabia que era autismo, mas era algo diferente. A gente só ficou preocupado porque a gente não tinha informação sobre o que era autismo...” (Vitória)

> “Assim, pra te dizer a verdade, eu não tive essa sensação que outras mães sentem como se fosse uma coisa de outro mundo. Eu e o pai dele, a gente recebeu numa boa mesmo. Quando eu soube do diagnóstico, fazia um mês que eu tinha perdido a minha mãe e foi algo normal, porque eu queria descobrir logo para correr atrás de um tratamento para ele.” (Helena)

> “... não passei pelo luto que muitas das mães passam. Realmente eu não passei, porque é algo que não tem cura, né?!” (Clara)

Ao receberem o diagnóstico, alguns pais são mais ativos e já começam a buscar os tratamentos adequados, encarando o diagnóstico com mais tranquilidade. Assim, os citados refletem sobre a situação e buscam novas formas de lidar com as circunstâncias.

Em seu estudo, Schmidt, Dell’Aglio & Bosa (2007) apontam que muitas mães agem direto no estressor, buscando meios de modificar as caracteristicas da situação. Assim, procuram a solução em alternativas resoluções de problemas e formas de manejar as situações.

A subcategoria “Mudanças no relacionamento conjugal devido ao diagnóstico” refere-se as mudanças acarretadas para a dinâmica familiar do casal após o recebimento do diagnóstico. Dessa forma, é indagado ainda como era sua relação e o que mudou. A partir dos dicursos das entrevistadas, é possível compreender diferentes tipos de mudanças no relacionamento conjugal. Quatro delas verbalizaram que a relação mudou, mas de uma forma positiva. Fortificando a união para dar todo cuidado ao filho. No entanto, outras relatam que houveram mudanças negativas, pois os mesmos não têm tempo para compartilhar momentos. Além de haver a presença de divergências em relação ao cuidado com o filho.

No estudo realizado por Machado, Londeiro & Pereira (2018), os autores ressaltam que em meio as inúmeras alterações no cotidiano do casal. Os tais, muitas vezes, se unem para se

voltar ao cuidado do filho, dando uma maior atenção as demandas apresentadas pela criança, o que fortifica os laços matrimoniais. Diante dessa perspectiva, os pais, ao receberem o diagnóstico, buscam formas e estratégias para o desenvolvimento do filho. Uma delas é a união, porque, a partir dos bons esquemas utilizados pelo casal, o tratamento do filho tem uma eficiência significativa. Isto é perceptivel nos relatos a seguir.

> "E, em relação ao meu parceiro, acredito que nosso relacionamento foi ainda mais fortalecido. Porque foi um motivo a mais de união e comprometimento para o casal, nesse sentido." (Analice)

> "A gente, graças a Deus, sempre teve uma relação boa. Meu marido disse até assim 'Se a gente já vivia bem, a gente vai viver ainda melhor para cuidar dele." (Helena)

> "... Em termos de casal, não mudou. A gente continuou do mesmo jeito. A gente é unido. A gente é assim. Parceria total. Tudo é combinado entre a gente, como é eu e ele que cuida do filho. Então a gente é assim, super unido. Empenhado mesmo. Nossa vida é voltada para ele. Como a gente só tem ele, é voltada para evolução dele, independência dele. A gente faz o melhor que pode fazer para o desenvolvimento dele." (Suele)

> "A gente sempre teve uma relação muito boa. Eu acho que estreitou a relação. Não afastou eu e o pai dele, porque a gente teve que unir esforços para ajudar ele e tem gente que se perde no meio do caminho. Não consegue entender. Não é o caso da gente. A gente se uniu mais para ajudar ele." (Vitória)

Em relação a verbalização das demais mães, a mudança percebida é a falta de tempo para com o parceiro. Nesse sentido, a relação conjugal vem sendo afetada e fortalecendo o ditanciamento do casal devido a falta de tempo, já que este é dedicado aos cuidados do filho. Surgindo também as divergências em relação a como educar a criança.

Em estudo realizado por Pereira et al. (2018), percebeu-se que, após o diagnóstico de TEA, os pais passaram a realizar mais atividades voltadas para a realidade do filho, deixando de realizar atividades viradas para a união dos mesmos.

Desta forma, pode-se confirmar, através dos relatos, o afastamento e distanciamento do casal, o qual é motivado pela falta de tempo, sobrecarga de atividades e estresse diário. Assim

como o distanciamento de alguns pais em razão do trabalho. As falas seguintes relatam mais sobre o assunto:

> "Então, a vida do casal mudou muito. Mudou muito em relação a isso, de a gente não ter tempo. Não vou dizer tempo, porque as vezes a gente vai deixando de lado mesmo a vida de casal. Eu até tento, às vezes, fazer algo para que a gente possa ficar sozinho. Viajar sozinho. Mas meu esposo é muito dos meninos. Não gosta de deixar eles com ninguém. Então, assim, isso dificulta muito." (Clara)

> "...tem dias que é muito estressante, porque, às vezes, ele chora de noite [...] aí, tem alguns estresses na nossa relação. Já teve vezes que a gente quis sair e não pode. Já teve vezes que a gente saiu e teve que vir para casa porque ele tava chorando. Teve esses episódios de estresse." (Gisele)

Nessa perspectiva, é possivel notar também uma certa falta de informação e entendimento por parte dos pais, em que os mesmos não entendem o transtorno apresentado pelo filho. Assim, vão surgindo conflitos na relação, momento em que alguns pais se mostram mais incompreensíveis em relação ao cuidado e educação da criança com TEA. É possível observar isso nos seguintes relatos:

> "...a gente ficava com essa dúvida. Não sabia como lidar com o meu esposo. Ele achava que era birra, a questão da seletividade alimentar. Ele não entendia. Dizia 'esse menino com essa idade já tem essas besteiras.'" (Ester)

> "Só mais umas briguinhas e outras, pela questão da reação dele ser diferente da minha e o cuidado dele ser diferente do meu. Por que ele não tem tanta paciência como eu tenho. Então, às vezes, acontecem algumas brigas em relação a isso, né?!" (Lavinia)

> "... Às vezes, a gente passa por momentos que não passava antes. Porque o pai dele, por pensar que ele é uma criança normal, exagera na forma de dar uma bronca e eu não gosto. Porque ele não o vê como autista. Aí, eu não gosto e isso gera algumas brigas." (Júlia)

Diante do exposto, percebe-se as mudanças ocorridas na vida dos genitores do sujeito com TEA e a reação dos mesmos ao receberem o diagnóstico. Assim, é notório as diversas mudanças acarretadas para o relacionamento dos tais e os problemas apresentados no contexto familiar, tendo em vista as dificuldades enfrentadas por responsáveis de autistas.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA
2) Influência do comprometimento dos pais na evolução e tratamento da criança.	- Desenvolvimento da criança quando há um comprometimento por parte dos pais no tratamento; - Percepção sobre o comprometimento do parceiro com o tratamento.

Já a categoria 2, Influência do comprometimento dos pais na evolução e tratamento da criança, refere-se ao desenvolvimento e evolução da criança quando os seus pais se encontram comprometidos com o tratamento. A partir disso, obteve-se as seguintes subcategorias: desenvolvimento da criança quando há um comprometimento por parte dos pais no tratamento e percepção sobre o comprometimento do parceiro com o tratamento.

Diante as subcategorias descritas posteriormente, é possível comprender a dinâmica do casal no comprometimento com o tratamento e como isso tem influenciado no desenvolvimento da criança. Além da percepção que as mães têm dos seus parceiros sobre os cuidados e tratamentos do filho. Desse modo, pode-se notar, a partir das verbalizações das mães, que o tratamento surte um grande efeito no desenvolvimento e evolução.

Por meio das análises, observou-se que todas as mães respoderam que o comprometimento dos parceiros para com o tratamento traz muitos benefícios para a criança. Inclusive, algumas relatam que o desenvolvimento do filho é muito nítido depois que os pais se comprometeram com o tratamento. Tal afirmativa pode ser vista nas seguintes falas:

> “Muita, muita! Acho que a gente soube do diagnóstico dele quando ele tinha um ano e seis meses. Aí, de lá pra cá, houve muita evolução. Desde que ele tinha essa idade, a gente faz uma avaliação

> comportamental nele, a cada seis meses e tem a acompanhante terapêutica.” (Gisele)
>
> “Totalmente diferente! Totalmente diferente mesmo! Tanto é que, antes da terapia ele era uma criança e, após o início delas, a evolução dele foi nítida. Todos perceberam. Não só a família. Pessoas fora do nosso círculo íntimo começaram a perceber.” (Analice)
>
> “Com certeza. Isso é nítido. Isso é visível. Não adianta a criança fazer terapia todo dia fora, se você não tem aqueles treinos em casa [...] Mas é importante que os pais estejam por dentro, para ver o que está acontecendo, para entender como vai aplicar e como vai trazer aquilo para o contexto da criança. Então, é totalmente diferente quando os pais se engajam nesses programas para a terapia da criança. É totalmente visível. O desenvolvimento da criança vai aparecendo de forma bem nítida.” (Clara)
>
> **“**Como só faz quatro meses que ele faz, ele não passa por todos os profissionais que é pra ir. Mesmo assim, eu noto que ele já melhorou bastante. Algumas pessoas que conviveram com meu filho já perceberam a diferença.” (Helena)

Nessa perspectiva, é possível compreender que todas as mães tem conhecimento sobre a importância do tratamento. Assim, quando há comprometimento por parte dos pais, o desenvolvimento de novas habilidades da criança é perceptível tanto quanto a evolução da tal.

Pereira (2011) destaca a importância dos pais auxiliarem no processo de tratamento. Sempre passando segurança e conforto a criança para que ela consiga obter sucesso em diversas aréas como automia, sociabilidade, afetividade, entre outras. Dessa forma, os pais vão atuar de forma significativa, desenvolvendo habilidades e estimulando a criança em busca de novos conhecimentos e mudanças comportamentais.

A partir do momento que esse comprometimento acontece, há o início de buscas por formas de ajudar seus filhos. Ou seja, procuram auxiliar por meio de terapias, de profissionais que desenvolvam esse trabalho ou até mesmo buscando conhecimento para favorecer a estimulação da criança no seu dia a dia em casa, sendo de suma importância e eficácia para ela. Portanto, é a partir do compromisso estabelecido com o filho, que ele passa a desenvolver de forma funcional suas atividades.

Na subcategoria “percepção sobre o comprometimento do parceiro com o tratamento”,

as participantes referem-se a ao fato de como percebem o envolvimento do parceiro frente ao tratamento. Sete das participantes entrevistadas relataram que seus parceiros são empenhados com o tratamento da criança. E ainda ressaltam que eles brincam com o filho, levam-no para as terapias e desenvolvem outras atividades. Ou seja, dão suporte e se responsabilizam com a criança e seu tratamento. O que foi citado posteriormente é perceptível a partir das seguintes falas:

> "É. Apesar de ele ter menos tempo, ambos são comprometidos. Eu tenho certeza que se ele tivesse mais tempo, o comprometimento dele seria como o meu. E ele teria mais tempo também para desempenhar essas atividades. A questão é tempo mesmo." (Analice)
>
> "É como eu disse, o pai dele passa algum tempo viajando. Entretanto, quando ele tá aqui, é comprometido." (Helena)
>
> "Sim, com certeza. Nós somos muito empenhados com o tratamento dele. Demais. É como eu te falei, a nossa felicidade é ver a independência dele, a evolução dele." (Suele)

No entanto, Carmo, Zanetti & Santos (2019), em seu estudo, descrevem que as mães se apresentam como cuidadoras primordiais dos filhos, havendo um certo distanciamento dos pais em relação a isso, destacando uma aliança parental fraca.

As demais participantes da pesquisa responderam que os pais não têm o mesmo comprometimento que elas com o tratamento do filho. Sendo elas as principais cuidadoras, afirmando serem bastante comprometidas e buscarem novas formas e estratégias para auxiliar no desenvolvimento da criança. O que é possível ser observado nas seguintes falas:

> "Não. Não é, não. Não vou dizer que é. É o mais difícil da parte dele" (Lavinia).
>
> "Não. Eu sou bem mais comprometida com o tratamento" (Ester).
>
> "O comprometimento não é o mesmo, porque ele passa o dia trabalhando e não tem muito tempo" (Júlia).

CATEGORIA	SUBCATEGORIA
3) Impactos maternos relacionado ao diagnóstico e cuidado com a criança.	- Dificuldades cotidianas no cuidado com a criança; - Percepção de sobrecarga materna devido a falta de ajuda; - Impactos acarretados em ter uma criança com TEA.

Enquanto isso, a categoria 3, Impactos maternos relacionado ao diagnóstico e cuidado com a criança, faz relação com as dificuldades enfrentadas pela mãe em relacão ao cuidado da criança com Transtorno do Espectro Autistas e as possiveis implicações. Nesta categoria, surgiram as seguintes subcategorias: dificuldades cotidianas no cuidado com a criança; percepção de sobrecarga materna devido a falta de ajuda e impactos acarretados em ter uma criança com TEA.

Nesta categoria, as mães apresentaram os diversos obstáculos enfrentados por elas devido a falta de ajuda por partes de familiares ou de rede de apoio. Nesse sentido, isso é um fator que gera sobrecarga na vida delas, já necessitam desenvolver diversas outras tarefas sem contar com uma maior ajuda. Na ánalise das subcategorias seguintes, é possível ter uma compreensão mais clara sobre o assunto.

A subcategoria “dificuldades cotidianas no cuidado com a criança” refere-se as dificuldades que os pais atravessam no cuidado e no suporte do filho com necessidades especiais. Esta tem como objetivo entender melhor quais as principais dificuldades nesse caso.

Identificou-se, a partir das ánalises, que um dos maiores problemas maternais é a dependência de cuidados do filho, já que é preciso estar sempre a disposição deles e auxiliá-los em todas as atividades, levando em o consideração que, dependendo do nível de autismo, eles não conseguem desenvolver algumas atividades sem ajuda. Assim, o ensino de exercícios que geram independência e autonomia, por ser algo lento, gera um certo grau de estresse. Isso pode ser constatado nos seguintes relatos:

> “No meu caso, são dois. E eles ainda são dependentes de muita coisa, apesar da gente estar trabalhando a independência. Então, assim, eu me sinto sobrecarregada porque sou mãe. A sobrecarga é da mãe. E eu não sou muito de pedir. Então, quando você não pede, o parceiro deixa você lá sozinha. Isso sobrecarrega. Mas isso não tem me irritado, no geral.” (Clara)

> “As maiores dificuldades são no ensino da autonomia e da independência. A gente tem que ter muita paciência. Às vezes, com a correria do dia a dia, a gente esquece e nem tem vontade de fazer nada. Tudo que quer é fazer tudo rápido.Vamos comer. Vamos tomar banho. Vamos sair. Então, a maior dificuldade comigo mesma é essa, ter paciência e tentar me controlar um pouco nesse ensino da independência dela.” (Lavinia)

> “Eu queria que Kauê [nome fictício] fosse mais independente, porque tem essas dificuldades. Mas eu queria muito que ele fosse mais independente. A gente tem que fazer tudo. Porque uma criança normal com seis anos já sabe tomar banho, trocar de roupa, comer, fazer a caminha e tem interesse de guardar os brinquedos. Kauê consegue fazer, só que tem que ter muita conversa.” (Júlia)

> “Assim, porque como ele não é uma criança independente, os cuidados são tipo higiene. Se fizer cocô, a gente tem que limpar. E ainda temos que dar o banho, ajudar a escovar os dentes, pentear os cabelos. Como ele só tem quatro anos, ele não é uma criança independente ainda. Então, precisa de todo nosso cuidado.” (Suele)

Christmann et al. (2017) destaca, em seu estudo, que a dependência de cuidado dos filhos se apresenta como uma grande dificuldade para cuidadores principais. Isso influencia no desenvolvimento de estresse devido a enorme demanda de cuidados prestado ao tal com necessidades especiais que exigem tempo e cuidado integral.

Assim, por ser algo que demanda muito tempo, isso se apresenta como outra dificuldade, a falta de tempo para dedicar-se a criança, pois alguns pais tem emprego e desenvolvem outras atividades. Dessa forma, em alguns casos, falta tempo para levar o filho para as terapias, estimulá-lo em casa e realizar outros trabalhos. É possivel uma maior compreensão a partir do seguinte relato:

> “Tempo para conseguir levar para as terapias. Tempo para aplicar os programas nas terapias. Porque não é só levar para lá, você tem que fazer todo o treinamento em casa. Eu acho que é mais isso. É conseguir executar as atividades que a gente vem fazendo para o desenvolvimento.” (Analice)

Outro obstáculo que pode ser observado de forma bem recorrente a partir das verbalizações das mães é o fato das crianças apresentarem bastante energia no dia a dia. Dessa forma, algumas demonstram bastante irritabilidade e são agitadas e isso gera esgotamento no contexto familiar, como nos relatos a seguir:

> "Mulher, o estresse dele é porque ele não pode ser contrariado. Se ele for contrariado, ele se joga no chão, grita e quer bater. Agora tá na fase de também querer morder. Aí, é mais ou menos isso. Porque a gente se estressa muito com ele, sabe." (Gisele)

> "Assim, ele tem muita dificuldade de obedecer comando. Muitas vezes, acaba sendo estressante e cansativo. Ele tem muita energia e torna muito difícil a convivência. Assim, ele começou a estudar agora. Na escola, ele gasta mais as energia dele..." (Ester)

> "No dia a dia é assim. Porque ele é bem irritado, principalmente, nesses últimos dias. Ele é bem ligado à rotina. Quando há a quebra dela, ele já se incomoda. E isso é ruim pra gente também porque ele fica mais irritado." (Karine)

> "Com ele, é devido ao fato dele ser muito elétrico. Ele tem muita energia. A gente vai conversando. Os profissionais dizem 'vão conversando com ele'. Mas eu vejo que é uma coisa bastante difícil, porque parece tem hora que ele não tá nem escutando. Eu acho isso muito difícil..." (Helena)

Através disso, percebe-se que os pais passam por diversas dificuldades relacionadas ao cuidado, que vão do estresse da criança que modifica toda a dinâmica familiar à falta de tempo para dedicar-se mais a mesma. Nota-se, também, uma inexistência, por parte de familiares e pessoas próximas, de conscientização em relação à ajuda. Ou seja, na construção de uma rede de apoio fortalecida, ajuda que seria de grande importância tanto para criança quanto para os pais.

Enquanto isso, na subcategoria "percepção de sobrecarga materna devido a falta de ajuda" percebe-se uma grande evidência na vida das figuras maternas. Na análise das entrevistas, quase todas elas relataram estarem sobrecarregadas devido o excesso de cuidados a elas demandados. E além disso, a falta de apoio e ajuda de outras pessoa e do estado.

Em um estudo feito por Fadda e Cury (2019), algumas mães relataram que o foco da sua atenção, após o diagnóstico de autismo, está totalmente voltado para os filhos com TEA, de forma que deixam de cuidar de si próprias para se dedicarem totalmente a eles. Elas definem-se como envelhecidas, sem tempo para si mesmas, sobrecarregadas, entre outras implicações.

Nessa perspectiva, é evidente nas verbalizações das tais a sobrecarga apresentada por elas. Apresentam cansaço físico e mental. E, na maioria das vezes, esgotamento psicológico. Assim, quando não há uma rede de apoio fortalecida, isso pode gerar cada vez mais sobrecarga, pelo fato do cuidado está mais relacionado ao lado maternal. Isso é perceptível nos seguintes discursos:

> "Com certeza. Isso aí eu acredito que vai ser cem por cento para todas as mães. Então, assim, a sobrecarga, independentemente de ser autista ou não, sempre é dá mãe. Não tem como não ser. Essa visão é culturalmente imposta sobre a mãe. E, quando não tem ajuda, existe a sobrecarga, com certeza" (Clara).
>
> "Sobrecarrega. Porque, assim, minha mãe me ajuda muito. Às vezes, quando eu vou trabalhar, eu deixo com ela. Quando eu estou em casa, sou só eu e ele, aí, sobrecarrega um pouco. Até porque, na maioria do tempo, eu fico com ele de dia..." (Gisele).
>
> "Com certeza. Com certeza, gera muito. É como eu digo. Às vezes, eu preciso muito da ajuda do pai e devido o fato dele não ter esse jeito e essa paciência, aí, me sobrecarrega mesmo" (Lavinia).
>
> "Sim, sou só eu. Vixe, demais. Cansaço, exaustão, cansaço psicológico. Tem dias que a gente fica muito cansada. Só Deus sabe. Muito estresse" (Júlia).
>
> "... gera muita. Às vezes, gera até discussão. Eu e meu esposo, a gente debate muito sobre isso, porque as coisas ficam muito pra mim. Não é só um cansaço físico, tem o cansaço mental também. Eu fico sobrecarregada demais" (Karine).
>
> "Com certeza. Porque como eu não trabalho e meu esposo trabalha o dia todo, isso me sobrecarrega. Sem escola agora. Então, ele passa o dia todinho comigo[...] porque eu tenho que arrumar ele, dar banho e dar comida. Ele precisa acordar cedo e estar prontinho para as terapias. É o dia todinho comigo. Realmente sobrecarrega" (Suele)
>
> "Me sinto muito sobrecarregada. Demais até" (Helena).
>
> "Querendo ou não, a gente acaba ficando sobrecarregada." (Analice)

Outrossim, é necessário enfatizar sobre o cuidado com a criança especial. As tarefas precisam ser adaptadas de acordo com a realidade do sujeito em questão. E, na maioria das vezes, a maior parte da responsabilidade recai sobre a mãe, quando o pai não tem uma participação ativa nesses cuidados. Dessa forma, a mesma se sente sobrecarregada por assumir sozinha as tarefas do lar e os cuidados com o filho, provocando perturbações mentais e físicas. Esse quadro se dá devido a aspectos culturais da figura paterna que está relacionada apenas ao sustento financeiro (Pinto *et al*., 2016).

Dentre as dez mães entrevistadas, apenas uma respondeu que não sentia-se sobrecarregada, tendo em vista a rede de apoio que possuía. Dessa forma, é possível observar que essa exaustão é algo existente na vida maternal que apresenta as condições citadas, principalmente quando não se tem uma rede de apoio fortalecida.

A subcategoria "impactos acarretados em ter uma criança com TEA" está relacionada aos impactos causados na vida dos genitores pelo fato de ter uma criança portadora do Transtorno do Espectro Autista. Desse modo, a partir dos relatos apresentados, é possivel observar diversas impacções, pois muitas mães deixaram de trabalhar e estudar para se dedicarem apenas ao cuidado do filho. Deixaram de sair, de ter lazer e de viajar. Acarreta impactos, ainda, devido ao preconceito. Por causa falta de informação da sociedade sobre o transtorno, essa intolerância é bastante comum. Pode-se comprovar as afirmativas através dos relatos a seguir:

> "É. Os impactos são gigantes. Alteram na vida do casal, no trabalho e no lazer. Alteram em tudo" (Clara).
>
> "[...] é um impacto muito grande, porque tem muita gente que tem preconceito. Tem gente que olha com um olhar diferente" (Gisele).
>
> "Mulher, o impacto na minha vida foi na questão de trabalhar. Eu deixei de trabalhar para cuidar melhor dele. Muitas vezes, eu também deixei

> de sair quando ele era menor, por conta das comorbidades dele [...] seja uma pessoa melhor. Ajude mais. Ore mais. Humanize-se mais. É isso que a gente vem fazendo. Desde que eu descobri isso, eu choro com essas causas, luto com elas e vejo que tem mães que passam por maiores dificuldades. Ajudo muito outras mães." (Júlia)

> **"**Trouxe muito. Trouxe um impacto muito grande, porque toda mãe quer que seu filho faça uma faculdade e forme uma família. Cria muitas expectativas. Então, quando a gente recebe o diagnóstico, vem muita coisa na nossa cabeça. Por isso que a gente de início fica muito triste. Porque não sabe o que vem. Tem medo do preconceito." (Karine)

> "A mãe de autista. Não é fácil ser mãe de autista. É uma missão árdua. É uma missão muito dura. E, sim, traz impactos. No meu caso mesmo, eu fiquei assim. Eu agora estou impossibilitada de arrumar um trabalho. De estudar. E não que seja um empecilho para estudar, fazer cursos, fazer uma especialização, ou me aprofundar na minha área. Mas me impede de trabalhar." (Suele)

> "Tem hora que é bastante difícil. A gente deixa de viver muita coisa para viver só para ele[...] Viver em casa e deixar de trabalhar foram os maiores impactos." (Helena)

Schmidt e Bosa (2003) apontam que um dos principais fatores de estresse na família de uma criança com TEA é a perda do emprego, pois há a necessidade de ajustamento e adaptação à nova realidade, o que algumas vezes causa frustação no indivíduo que deixa de trabalhar, gerando ainda mais nevorsismo. Partindo desta perspectiva, é importante salientar que a cuidadora que deixa de trabalhar, perde uma parte de sua identidade, sendo um fator que influencia na sua autoestima e na sua saúde psicológica.

É notório, ainda, os impactos devido as expectativas que os pais constroem a respeito do futuro dos filhos, bem como o medo e incerteza relacionados ao porvir da criança. No entanto, é possível observar que algumas mães, a partir dos impactos e dificuldades enfrentados, buscam maneiras de lidar e conviver com o transtorno de uma forma positiva, seja ajudando outras mães ou passando pelo processo de ressignificação da situação.

4 Considerações finais

O presente estudo buscou compreender as implicações que o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista acarreta para o relacionamento dos pais, assim como para o tratamento da criança, levando em consideração que o diagnóstico de TEA modifica toda a rotina familiar, desencadeando diversas dificuldades nesse contexto.

Ao explorar sobre essas implicações acarretadas para o relacionamento conjugal dos pais e tratamento da criança, compreendeu-se que a relação do casal muda em diversos aspectos, com o recebimento do diagnóstico. A dinâmica familiar enfrenta constantes transformações, nas quais os pais se reinventam e mudam toda a rotina para dedicar-se ao filho e procurar os melhores tratamentos para a mesma. Assim, a falta de tempo surge como uma enorme dificuldade, pois muitas vezes os pais necessitam desenvolver outras atividades como emprego e isso dificulta no cuidado com a criança. Dessa forma, há, muitas vezes, o distanciamento matrimonial, devido as demandas do filho com TEA.

A partir da investigação realizada e dos resultados obtidos com a pesquisa, foi possível observar que os objetivos puderam ser respondidos, a medida em que conseguiu-se analisar e observar as implicações no relacionamento dos pais com a chegada do diagnóstico e, também, que, quando os mesmos estão comprometidos com o tratamento da criança, há uma evolução bem nítida em seu desenvolvimento. Do mesmo modo, foi possível observar ainda que, quando não há um suporte ou ajuda à mãe da criança com necessidades especiais, isso passa a ser um fator que gera uma grande sobrecarga e aumento no nível de estresse da mesma, afetando a dinâmica domiciliar da família.

Foi possível compreender ainda que para algumas mães o recebimento do diagnóstico trouxe impacto e sentimentos de negação, enquanto outras receberam de forma calma e compreensiva, pois já tinham imformações prévias sobre o transtorno e suas formas de tratamento. Desse modo, é preciso destacar que as genitoras se mostram mais comprometidas

do que a figura paterna com o tratamento e cuidado com a criança, levando-as para a terapia e desenvolvendo o cuidado de forma integral, buscando estimular o crescimento contínuo.

O estudo se mostra significativamente relevante por causa da escassez de pesquisas voltadas para esta temática que se encontra altamente expandida na sociedade dos dias atuais, precisando de uma maior atenção para as necessidades do casal responsável pelo indivíduo com TEA. Além disso, o estudo oferece uma visão ampliada acerca da compreensão das carências dos pais dentro desse contexto. Assim como também busca identificar estratégias de suporte para favorecer a qualidadede de vida na relação conjugal e também para o cotidiano da criança.

O estudo apresentou como limitação o fato de não ter entrevistado nenhum pai que pudesse relatar sobre sua vivência e experiência com o filho portador de TEA. Não se foi possível avaliar a percepção paterna dentro desse contexto, pois quando eram convidados para participar da pesquisas os pais apresentavam falta de tempo, já que desenvolvem outras atividades como o emprego e estão mais ocupados. Assim, fica como sugestão para pesquisas futuras, a realização de pesquisas acerca das percepções da figura paterna sobre dos impactos que esse transtorno tem acarretado com sua parceira, bem como ele se vê quanto ao compromisso que assume perante o tratamento do seu filho.

Portanto, propõe-se o desenvolvimento de programas de assistência às famílias com crianças que necessitem de cuidados especiais. Além da criação de políticas públicaspara que tanto os pais quanto os filhos possam ter um acompanhamento psicológico, tendo isso como estratégia para favorecer a boa relação entre o casal e a consciência sobre os impactos do diagnóstico na rotina familiar. Com isso, o objetivo principal é o fortalecimento do vínculo entre a família e o ofertamento de um tratamento de qualidade para a criança como também para os pais, tendo em vista que essa abordagem não parte somente da visão e atividade técnica do profissional, mas do comprometimento que os pais assumem, para que, de fato, tenha eficácia, para que possibilite uma extensão do consultório para o lar.

Referências

Andrade, A. A., & Teodoro, M. L. M. (2012). Família e autismo: uma revisão da literatura. *Contextos clínicos, 5*(2), 133-142. Doi: 10.4013/ctc.2012.52.07.

Associação Psiquiátrica Americana. (2013). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais* (5ª ed.). Porto Alegre: Artmed.

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

Brasil, M. S. (2016). *Resolução 510/2016 de 07 de abril de 2016.* Retirado de: lhttp://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf. Acesso em 06 de novembro de 2020.

Câmara, R. H. (2013). Análise de conteúdo: da teoria à prática em pesquisas sociais aplicadas às organizações. *Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia, 6*(2), 179-191. Retirado de: http://pepsic.bvsalud.org/pdf/gerais/v6n2/v6n2a03.pdf

Carmo, M. A., Zanetti, A. C. G., Santo, P. L. (2019). O ambiente familiar e o desenvolvimento da criança com autismo. *Revista de Enfermagem UFPE online, 13*(1), 206-215. Retirado de: https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/237617/31156.

Carvalho-Filha, F. S. S., Silva, H. M. C., Castro, R. D. P. D., Moraes-Filho, I. M. D., & Nascimento, F. L. S. C. D. (2018). Coping e estresse familiar e enfrentamento na perspectiva do transtorno do espectro do autismo. *Revista de Divulgação Científica Sena Aires, 7*(1), 23-30. Retirado de: http://revistafacesa.senaaires.com.br/index.php/revisa/article/view/300/210

Christmann, M., Marques, M. A. D., Rocha, M. M., Carreiro, L. R. R. (2017). Estresse materno e necessidade de cuidado dos filhos com tea na perspectiva das mães. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento,* 17(2), 8-17. DOI: 10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p8-17

Fadda, G. M., & Cury, V. E. (2019). A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 35*, 1-9. Retirado de: https://doi.org/10.1590/0102.3772e35nspe2

GIL, A. C. (2008). *Métodos e técnicas de pesquisa social.* 5. ed. São Paulo: Atlas.

Griesi-Oliveira, K., & Sertié, A. L. (2017). Transtornos do espectro autista: um guia atualizado para aconselhamento genético. *Einstein*, *15*(2), 233-238. Doi: 10.1590/s1679-45082017rb4020

Machado, M. S., Londero, A. D., Pereira, C. R. R. (2018). Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. *Contextos clínicos, 11*(3), 335-350. Retirado de: http://dx.doi.org/10.4013/ctc.2018.113.05.

Mesquita, W. S., Pegoraro, R. K. (2013). Diagnóstico e tratamento do transtorno autístico em publicações brasileiras: revisão de literatura. *Journal of the Health Sciences Institute*, *31*(3), 324-329. Retirado de: http://repositorio.unip.br/wp-content/uploads/2020/12/V31_n3_2013_p324a329.pdf

Minayo, M. C. D. S., & Sanches, O. (1993). Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? *Cadernos de saúde pública*, *9*(3), 237-248. Retirado de: https://doi.org/10.1590/S0102-311X1993000300002

Onzi, F. Z., & de Figueiredo Gomes, R. (2015). Transtorno do Espectro Autista: a importância do diagnóstico e reabilitação. *Revista Caderno Pedagógico, 12*(3), 188-199. Retirado de: http://www.univates.br/revistas/index.php/cadped/article/view/979/967.

Pereira, C. C. V. (2011). Autismo e família: participação dos pais no tratamento e desenvolvimento dos filhos autistas. *Revista de Ciências da Saúde Nova Esperança, 9*(2), 52-59. Retirado de: https://doi.org/10.17695/revnevol9n2p52%20-%2059.

Pereira, L. D., Canal, C. P. P., Corrêa, C. C. B., Silva, A. L. P., Pimentel, S. G. (2018). Dificuldades de mães e de pais no relacionamento com crianças com Transtorno do

Espectro Autista. *Contextos clínicos, 11*(3), 351-360. Doi: http://dx.doi.org/10.4013/ctc.2018.113.06

Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Collet, N., Reichert, A. P. D. S., Souza Neto, V. L. D., & Saraiva, A. M. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, *37*(3), 1-9. Retirado de: https://www.scielo.br/pdf/rgenf/v37n3/0102-6933-rgenf-1983-144720160361572.pdf

Sales, B. C. M. (2017). Relação entre o nível de funcionalidade de pessoas com Síndrome de Down e Autismo e a qualidade de vida dos cuidadores primários (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal de Viços, Minas Gerais. Retirado de: https://www.locus.ufv.br/bitstream/123456789/21198/1/texto%20completo.pdf.

Santos, F. M. (2012). Análise de conteúdo: a visão de Laurence Bardin. *Revista Eletrônica de Educação, 6(1).* Retirado de: Análise de conteúdo - Bardin - Resenha do livro.pdf

Schmidt, C. & Bosa, C. (2003). A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em psicologia, 7(*2), 111-120. Retirado de: https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/3229/2591.

Schmidt, C., Dell'Aglio, D. D. & Bosa, C. (2007). Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 20*(1), 124-131. Retirado de: https://www.scielo.br/pdf/prc/v20n1/a16v20n1.pdf.

Silva, A. H ., & Fossá, M. I. T. (2015). Análise de Conteúdo: exemplo de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos. *Qualit@s Revista Eletrônica, 17*(1), 1-14. Retirado de: http://revista.uepb.edu.br/index.php/qualitas/article/view/2113/1403.

Vendrusculo, L. E. B. (2014). A descoberta da deficiência do filho: o luto e a elaboração dos pais (Trabalho de Conclusão de Curso). Universidade Regional do Estado do Noroeste do Rio Grande do Sul, Ijuí. Retirado de:

http://bibliodigital.unijui.edu.br:8080/xmlui/handle/123456789/2665

Apêndices

Apêndice A- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Nome da Pesquisa: TEA e diagnóstico: implicações no relacionamento dos pais e tratamento da criança

Pesquisadores Responsáveis: Simone da Silva Cordeiro Davi e Lívia Maria Cavalcante Freitas
Informações sobre a pesquisa:

Você está sendo convidado/a para participar de um estudo, cujo título é TEA e diagnóstico: implicações no relacionamento dos pais e tratamento da criança, tendo como objetivo compreender quais os impactos que o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista causa no relacionamento dos pais e no tratamento da criança. Para conseguirmos realizar o estudo será necessária à sua participação para realização de uma entrevista semiestruturada. Diante do ponto de vista social e institucional, com esta pesquisa espera-se proporcionar um amplo conhecimento sobre as implicações no relacionamento dos pais de crianças com (TEA) Transtorno do Espectro Autista e desenvolver contribuições que possam amenizar o impacto deste diagnóstico no relacionamento conjugal. Quanto aos riscos de participação nesta pesquisa, destacamos que são mínimos. Pode haver desconfortos emocionais durante a entrevista, mas poderão ser amenizados pelo entrevistador. Entretanto, o entrevistado poderá interromper ou desligar-se da pesquisa a qualquer momento. Destacamos que as informações coletadas serão utilizadas unicamente para fins científicos, portanto, serão garantidos o absoluto sigilo e confidencialidade diante das informações que nos forem repassadas. O participante manifestará, através deste termo, o CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO, cuja assinatura deverá ser feita em duas vias, sendo uma sua e outra do pesquisador.

O estudo proposto terá como benefícios contribuir para um melhor entendimento sobre o impacto do TEA para a vida do casal e como isso pode afetar no tratamento da criança, assim como auxiliar aos profissionais e estudantes dessa área em sua prática profissional, ofertando assim uma compreensão mais ampla desse contexto

Na condição de participante, você está livre para negar-se a realizações que não considere convenientes e, até mesmo, abandonar o estudo a qualquer momento, em conformidade com a resolução 510/2016.

Você também terá direito a manter contato com o Comitê de Ética em Pesquisa Centro Universitário de Patos/UNIFIP – (Rua Horácio Nóbrega s/n, Bairro Belo Horizonte, Patos – PB,

58.7004-200), através do telefone: 0.xx.83.3471.7300 – ramal 276 ou pelo e-mail *cep@fiponline.edu.br*.

Agradecemos pela sua atenção e participação, manifestadas com a assinatura deste termo.

_____

Pesquisador/a Responsável

Contato com o/a Pesquisador/a responsável: UNIFIP - CENTRO UNIVERSITÁRIO DE PATOS, telefone direto para contato: (83) 99906-3132 e email: simonedavi@fiponline.edu.br

Eu, _____, portador do RG:_____, abaixo assinado, tendo recebido as informações acima, concordo em participar da pesquisa, pois estou ciente de que terei, de acordo com a RESOLUÇÃO 510/2016, Capítulo III, Artigo 9º, todos os meus direitos abaixo relacionados:

I. Ser informado/a sobre a pesquisa;
II. Desistir a qualquer momento de participar da pesquisa, sem qualquer prejuízo;
III. Ter sua privacidade respeitada;
IV. Ter garantida a confidencialidade das informações pessoais;
V. Decidir se sua identidade será divulgada e quais são, dentre as informações que forneceu, as que podem ser tratadas de forma pública;
VI. Ser indenizado pelo dano recorrente da pesquisa; Nos termos da lei;
VII. Ressarcimento das despesas diretamente decorrentes de sua participação na pesquisa.

Tenho ciência do exposto acima e desejo participar da pesquisa.

Patos, Paraíba, _____ de _____ de_____.

_____

Assinatura do entrevistado

Apêndice B- Roteiro da Entrevista Semiestruturada

Título: Diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista e suas Implicações no Relacionamento dos Pais e no Tratamento da Criança

Data:___/___/___

Dados Sociodemográficos

1. Identificação

Nome:_____

Idade:_____ Sexo: _____

Religião:_____

Cor/ etnia: **( )** Branca ( ) Negra ( ) Parda

Estado Civil: ( ) Solteira ( ) Casada ( ) União Estável ( ) Divorciada ( ) Viúvo

Cidade de residência: _____ Bairro:_____

Com quem reside:_____

Nº de Filhos: _____ Telefone.: _____

2. Dados Sociodemográficos

Escolaridade:

( ) Nenhuma
( ) Alfabetizada
( ) Ens. Fundamental Incompleto
( ) Ensino Fundamental Completo
( ) Ens. Médio Incompleto
( ) Ensino Médio Completo
( ) Ensino Superior Incompleto
( ) Ensino Superior Completo
Qual curso?_____
( ) Pós Graduação: _____

Situação Ocupacional atual:

( ) Estudante
( ) Nunca Trabalhou
( ) Não Trabalha Atualmente
( ) Trabalho Informal Qual? _____
( ) Trabalho Formal: Qual?_____
( ) Desempregada desde: _____
( ) Aposentada desde: _____
( ) Recebe Benefício Social, desde:_____

Entrevista Semiestruturada

1. Ao saber da gravidez como se sentiu? Foi planejada?
2. Quando e como você soube do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista da criança?
3. Qual a reação do casal ao receber o diagnóstico da criança?
4. Como se sentiram em relação ao seu filho? Mudou algo em relação ao seu sentimento por ele (a)? Você sentiu medo, tristeza, raiva, insegurança algo nesse sentido ou diferente?
5. Recebeu apoio do seu parceiro?
6. Como se sente atualmente frente ao diagnóstico? Como era a relação conjugal e o que mudou na vida do casal após o diagnóstico do seu filho, pelo fato de ele ser autista?
7. Você tem encontrado dificuldades com seu parceiro? Quais?
8. Quais as maiores dificuldades enfrentadas no dia a dia no cuidado com seu filho? Isso tem interferido na sua relação conjugal?
9. Você recebe ajuda de alguém no processo de cuidado? Tem alguma rede de apoio?
10. Em relação ao cuidado da criança, este é mais voltado para a figura materna? Quando não há algum tipo de ajuda isso gera sobrecarga?
11. Você percebe alguma diferença no desenvolvimento da criança quando está comprometido(a) com o tratamento? O comprometimento que você tem com a criança e o tratamento dela é o mesmo comprometimento do seu companheiro?
12. Como você se enxerga dentro desse novo processo?
13. Como é para você ser mãe/pai de uma criança com autismo? Que impactos trouxe a sua vida?

Anexos

Anexo A – Aprovação do Projeto no Comitê de Ética em Pesquisa

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: TEA E DIAGNÓSTICO: IMPLICAÇÕES NO RELACIONAMENTO DOS PAIS E TRATAMENTO DA CRIANÇA

Pesquisador: SIMONE DA SILVA CORDEIRO DAVI

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 39836320.2.0000.5181

Instituição Proponente: Fundação Francisco Mascarenhas/Faculdade Integradas de Patos-FIP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.449.569