

CENTRO UNIVERSITÁRIO VALE DO CRICARÉ
CURSO DE PSICOLOGIA

SABRINE DE JESUS SILVA
SÂM MYA DA COSTA SANTOS
STEPHANIE JUCELINA DOS SANTOS
VITÓRIA DE SANTANA CUNHA

**PAIS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA:
ESTRATÉGIAS DE *COPING* E SOBRECARGA EMOCIONAL FRENTE AOS
COMPORTAMENTOS DIFÍCEIS DO AUTISMO**

SÃO MATEUS
2022

SABRINE DE JESUS SILVA
SÂM MYA DA COSTA SANTOS
STEPHANIE JUCELINA DOS SANTOS
VITÓRIA DE SANTANA CUNHA

**PAIS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA:
ESTRATÉGIAS DE *COPING* E SOBRECARGA EMOCIONAL FRENTE AOS
COMPORTAMENTOS DIFÍCEIS DO AUTISMO**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao Curso de Psicologia do Centro
Universitário Vale do Cricaré, como requisito parcial
para obtenção do grau de Bacharel em Psicologia.
Orientador Prof. Me. Igor Brum Leitão.

SÃO MATEUS

2022

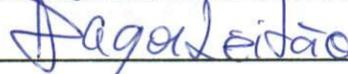
SABRINE DE JESUS SILVA
SÂM MYA DA COSTA SANTOS
STEPHANIE JUCELINA DOS SANTOS
VITÓRIA DE SANTANA CUNHA

**PAIS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA:
ESTRATÉGIAS DE *COPING* E SOBRECARGA EMOCIONAL FRENTE AOS
COMPORTAMENTOS DIFÍCEIS DO AUTISMO**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Psicologia do Centro Universitário Vale do Cricaré, como requisito para obtenção do grau de Bacharel em Psicologia.

Aprovado em 12 de Dezembro de 2022

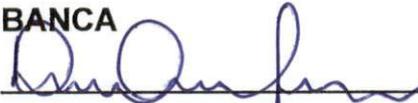
BANCA EXAMINADORA



PROF. ME. IAGOR BRUM LEITÃO
UNIVC

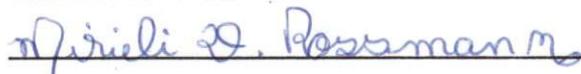
ORIENTADOR – PRESIDENTE DA

BANCA



PROFA. ESP. DANIELY LORENZON
UNIVC

MEMBRO INTERNO



PSICÓLOGA ESP. MIRIELI ROSSMANN

MEMBRO EXTERNO

CONSULTORA CLÍNICA NA CASULO
COMPORTAMENTO & SAÚDE

SÃO MATEUS

2022

**ATA DE APRESENTAÇÃO DO TRABALHO DE CONCLUSÃO DO CURSO DE
 PSICOLOGIA**

Aos 12 dias do mês de Dezembro do ano de 2022, no prédio B sala nº 03 do Centro Universitário Vale do Cricaré constituiu-se a Banca Examinadora do Trabalho de Conclusão do Curso de PSICOLOGIA (TCC) da(s) discente(s): Sabrina Silva, Sam Miga Costa, Stephanie Santos e Vitoria Santana intitulado: Pais de crianças com TEA estratégias de coping e sobrecarga emocional frente aos comportamentos difíceis composta pela/o docente orientador/a prof. Jagor Bruno Leite avaliador/a convidado/a prof. Daniela Licrengon e avaliador profissional convidado Miriele Hostmann e sendo presidida pelo/a docente Orientador/a do TCC. O exame teve início com a apresentação dos/as discentes. Em seguida, a banca arguiu e na sequência, os examinadores reuniram-se para a avaliação final do TCC. Após deliberação de seus membros, ficou decidido que o TCC foi aprovado¹ e haverá² necessidade de correções, as solicitações de alterações estão listadas nesta ata, caso seja necessário para entrega da versão final. As notas³ atribuídas pelos membros da Banca Examinadora estão listadas no quadro abaixo.

Nota Avaliador 1	Nota Avaliador 2	Nota do Orientador ⁴	Média da Nota ⁵	Nota do Orientador ⁶	Nota Final ⁷
6,0	3,7	4,25	3,98	4,3	8,23

Correções a serem realizadas: conforme comentários realizados no manuscrito em formato Word

Ficou acordado que o grupo deverá fazer a reformulação no trabalho escrito e entregar a nova cópia ao(s) professor/a até o dia 14/12/2022

Assinaturas Membros da Banca Examinadora:

1. Professor/a Orientador/a: [Assinatura]
2. Membro Interno Professor/a: [Assinatura]
2. Membro Externo Convidado/a: [Assinatura]

¹ Aprovado; Reprovado

² haverá; não haverá

³ 1,0 pontos, sendo 1 ponto destinado à avaliação do trabalho escrito e 1 ponto destinado à apresentação oral do trabalho.

⁴ Não se refere ao trabalho escrito e apresentação (0 a 5 pontos)

⁵ Média do somatório das notas do avaliador 1 + avaliador 2 + avaliação do professor orientador

⁶ Nota referente ao processo de orientação – comprometimento e assiduidade (0 a 5 pontos)

⁷ Nota Final: deve ser somada a nota que o/a orientador/a atribuiu + a média da banca.

A Deus, por ter sido nosso sustento e ter nos abençoado com o dom da sabedoria.
À família e amigos, que sempre estiveram ao nosso lado no decorrer desse tempo.
A nós mesmas, pois lutamos para que chegássemos até esse dia e nos tornamos sinônimo de força e coragem pra viver esse processo.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos primeiramente a Deus por termos chegado até aqui. Aos nossos pais, familiares e amigos por terem nos incentivado nessa jornada e acreditado no nosso potencial e na nossa capacidade. Ao nosso orientador Igor Brum Leitão pela dedicação e paciência. Aos pais que aceitaram participar da entrevista deste trabalho. A todos que de forma direta e indireta contribuíram para a realização deste trabalho. E a nós mesmas, por não termos desistido, apesar dos obstáculos conseguimos concluir esse processo.

Eu, Vitória, agradeço ao meu noivo, Lucas, que desde o início me apoiou, que transformou tudo isso num sonho não somente meu, mas nosso, que me acolheu, me compreendeu, e acreditou em mim, e conseqüentemente fez com que eu também acreditasse em mim, acreditasse que esse sonho era possível.

“Ciência é a disposição para aceitar fatos,
mesmo quando eles se opõem aos
desejos.”

(SKINNER, 1953)

RESUMO

O objetivo deste trabalho foi investigar e descrever as estratégias de *coping* dos pais frente aos comportamentos difíceis impostos pelo Transtorno do Espectro Autista (TEA) do(a) filho(a), com bases em revisões bibliográficas, entrevistas semiestruturadas e debates teóricos em torno deste tema. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, desenvolvida por meio de entrevistas com roteiro semiestruturado realizadas com quatro pais de crianças diagnosticadas com TEA. Para a análise dos dados, utilizou-se a análise de conteúdo de Bardin, resultando em duas categorias: "A vida em torno do filho" e "a vida em torno do autismo". Os resultados apontam para as formas como os pais lidam diante dos comportamentos considerados difíceis, mostrando os impactos sobre a vivência da família no cotidiano. As diferentes maneiras encontradas para enfrentar esses comportamentos podem vir acompanhadas de estresses, sentimentos de incapacidade, mudanças de rotina e abdicação de algumas atividades.

Palavras chave: Autismo; *Coping*; Pais.

ABSTRACT

The aim of this study was to investigate and describe parents' coping strategies in the face of difficult behaviors imposed by their child's Autism Spectrum Disorder (ASD), based on bibliographic reviews, semi-structured interviews and theoretical debates around this issue. This is a qualitative research, developed through semi-structured interviews conducted with four parents of children diagnosed with ASD. For data analysis, Bardin's content analysis was used, resulting in two categories: "Life around the child" and "Life around autism". The results point to the ways in which parents deal with behaviors considered difficult, showing the impacts on the family's daily life. The different ways found to face these behaviors can be accompanied by stress, feelings of incapacity, changes in routine and giving up some activities.

Keywords: Autism; Coping; Parents.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	09
2 REFERENCIAL TEÓRICO	11
2.1 A ATENÇÃO À SAÚDE PSICOLÓGICA E PSICOSSOCIAL.....	11
2.2 DIAGNÓSTICO DO TEA NA FAMÍLIA E A LITERATURA SOBRE COPING	12
2.3 O CONCEITO DE COPING.....	15
3 METODOLOGIA	18
3.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA.....	18
3.2 PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	18
3.2.1 Critérios de seleção	19
3.3 INSTRUMENTOS.....	19
3.4 ANÁLISE DE DADOS.....	20
3.5 PROCEDIMENTOS ÉTICOS.....	20
4 CRONOGRAMA DE PESQUISA	21
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	22
5.1 A VIDA EM TORNO DO FILHO AUTISTA.....	22
5.2 EMOÇÕES E SENTIMENTOS DESENCADEADOS NA ROTINA COM UM AUTISTA.....	28
5.2.1. LIDANDO COM AS EMOÇÕES.....	29
CONCLUSÃO	32
REFERÊNCIAS	33
APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA	36
APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	37
ANEXO A - TERMO DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE	40
ANEXO B - TERMO DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE	41

1 INTRODUÇÃO

A família é o primeiro contato das relações de um indivíduo e, portanto, constitui papel importante na construção da personalidade comportamental do sujeito. Cada integrante influencia e é influenciado pelos outros componentes, uma vez que possuem suas particularidades individuais, o que faz com que qualquer mudança no sistema familiar afete todos os membros. Alguns estresses no ambiente familiar advêm de dificuldades dos membros de se adaptarem a novas necessidades e demandas. Em famílias onde há um indivíduo cujo desenvolvimento humano é, de alguma forma, prejudicado por alguma doença crônica, as mudanças conectam aspectos evolutivos da doença, do ciclo de vida do indivíduo e da família (ROLLAND, 2001).

Essa mudança no contexto familiar pode gerar sobrecarga emocional acarretando sofrimento psíquico. Em famílias em que há crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), essa sobrecarga pode mudar o ciclo de vida desses indivíduos. Isso porque encarar as necessidades extras ao cuidar de um filho pode significar desde mudanças na rotina até a compreensão sobre o transtorno de forma a facilitar o manejo dos comportamentos difíceis. Muitas vezes, quando os pais percebem que o filho apresenta comportamentos diferentes de outras crianças, a expectativa de um filho saudável pode ser fragilizada (SMEHA; CESAR, 2011). Em geral, quando os pais recebem o diagnóstico de TEA de um filho, deparam-se com uma circunstância que carece de ajuste da família, conseqüentemente exigindo cuidado diferenciado, provocando alterações na dinâmica familiar. Dessa forma, vivenciam um luto de um filho idealizado; neste trabalho de luto, as circunstâncias os convocam a desenvolver estratégias para enfrentarem e lidarem com novas as demandas e necessidades (GOMES *et al.*, 2014).

Atualmente, o TEA é considerado um transtorno do neurodesenvolvimento e tem seus sinais e sintomas apresentados antes mesmo dos três anos de idade, sendo que o diagnóstico pode ser realizado a partir da metade desse tempo. É caracterizado por dificuldades na comunicação e interação social, padrões de comportamentos repetitivos e estereotipados e um repertório restrito de interesses e atividades (GOMES *et al.* 2014; AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION [APA], 2014).

Diante do exposto, esta pesquisa tem como objetivo investigar e descrever as estratégias de *coping* dos pais frente aos comportamentos difíceis impostos pelo Transtorno do Espectro Autista (TEA) do(a) filho(a). De modo específico, objetivou-se descrever as dificuldades presentes na relação dos pais participantes com o(a) filho com TEA, identificar as estratégias dos pais para lidar com as próprias emoções desencadeadas pelo estresse e caracterizar, a partir da perspectiva dos pais entrevistados, quais são os comportamentos dos filhos com autismo considerados difíceis. Desse modo, a problemática desta pesquisa se aplica no seguinte questionamento: Quais estratégias de *coping* que os pais utilizam frente aos comportamentos difíceis apresentados pelo TEA do(a) filho(a)?

Tendo em vista os impasses enfrentados pelos pais de crianças autistas ao lidarem com os comportamentos difíceis que se apresentam em decorrência do transtorno, é importante que sejam discutidos quais são os obstáculos enfrentados e quais os meios e estratégias utilizados para manejar situações de estresse. Compreender como esses pais lidam com os comportamentos difíceis de seus filhos, pode propiciar a eles uma vida cotidiana menos estressante e menos exaustiva. Através da ajuda de uma rede de apoio esses pais podem ter suporte para ajudarem a lidar com esses obstáculos enfrentados com seus filhos. Futuramente este trabalho poderá contribuir como um subsídio teórico para ser utilizado com esse público-alvo para intervenções e manejo com pais de crianças diagnosticadas com TEA. Esse material poderá contribuir como uma rede de apoio para auxiliar esses pais a lidarem com os obstáculos enfrentados advindos aos comportamentos difíceis dos filhos autistas.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 A ATENÇÃO À SAÚDE PSICOLÓGICA E PSICOSSOCIAL

A preocupação com a saúde mental na atualidade, em tempos de crises sanitárias, favorece mudanças positivas no cenário social quanto à abordagem do tema em diversos ambientes e instituições: a pandemia da COVID-19 resultou em consequências que desafiam as unidades de saúde e os profissionais que operam nas áreas da saúde mental. Um deles "é o de prevenir o aumento dos impactos na

saúde mental relacionados à redução do bem-estar psicossocial provocado pelos efeitos sanitários, sociais e econômicos que vem atingindo toda a população." (BRASIL, 2020, p. 14). Tendo em vista o contexto histórico das atitudes políticas e sociais em relação aos transtornos mentais – conhecido como sendo um passado obscuro em nossa trajetória enquanto humanidade e sociedade – uma maior abertura e interesse pelo assunto viabiliza um engajamento das pessoas. Em práticas que promovam diálogos direcionados ao tema, informações úteis podem ser levantadas, que ao serem compartilhadas permitem gerar uma rede estruturada de conhecimentos. Essas informações podem ser objetos de estudo para pesquisas ou para desenvolvimento de teorias científicas sobre os aspectos relacionados ao tema, possibilitando maior compreensão sobre ele. Refletir a partir de estudos históricos com enfoques e recortes variados sobre trajetória da Saúde Mental é uma maneira de evitar dissolver acontecimentos singulares em uma suposta "continuidade ideal" teleológica ou racionalista (FOUCAULT, 1979).

A Agência da Saúde, em publicação pela Secretaria de Atenção Primária à Saúde (SAPS), manifestou preocupação com as políticas de Saúde Mental, enfatizando os dados da Organização Mundial da Saúde (OMS) que estimam uma média de 10% de toda a população mundial como sendo portadora de algum transtorno mental, o que soma cerca de 720 milhões de pessoas. Segundo o Ministério da Saúde (2021), em publicação online sobre o Dia Nacional de Enfrentamento à Psicofobia, "se somados todos os transtornos mentais, incluindo os relacionados com álcool e drogas, pelo menos 30% da população brasileira apresentou alguma condição no último ano."

No Brasil, em 2016, o Senado aprovou o Projeto de Lei do Senado de autoria do senador Paulo Paim, a PLS 263/2014, que institui o Dia Nacional de Enfrentamento à Psicofobia. O dia 12 de abril passa então a ser celebrado como uma data de conscientização, na qual devem ser realizadas campanhas que visem esclarecer sobre a importância do combate à psicofobia. Em justificativa, o senador afirma que "[...] o preconceito e a falta de informação dificultam o diagnóstico, pois as pessoas evitam procurar tratamento porque temem o estigma de doente mental." (AGÊNCIA SENADO, 2016, online). "A data foi idealizada pela Associação Brasileira de Psiquiatria (ABP) visando combater o preconceito, informar corretamente a população e trazer a conscientização sobre as doenças mentais, seus sintomas e tratamento" (BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE, 2022).

Em virtude da necessidade de um consenso entre os termos médicos na Psiquiatria, em 1952 foi publicada versão primária do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, sendo revisado até a mais recente quinta edição, o DSM-V, pela American Psychiatric Association (2014). As delimitações em psiquiatria têm o intuito de unificar dados estatísticos sobre as patologias mentais em uma mesma terminologia. Na literatura contemporânea brasileira, Martinhago e Caponi (2019) ressaltam as contestações nas práticas clínicas quanto às categorizações delimitadas pela psiquiatria: “a história nos mostra que houve uma fissura no modo de entender o sofrimento psíquico, e ali esvaíram-se a subjetividade e a história de vida dos sujeitos (p. 73)”. O diagnóstico que ateste uma patologia se torna um problema não apenas de saúde, mas de influência nas diversas outras esferas da vida do indivíduo que o recebe e do seu ciclo familiar e social. “O sofrimento psíquico para a sociedade exibe uma ideia de incapacidade e improdutividade, causando vergonha em familiares e pessoas próximas com relação à condição do sujeito que sofre” (VECCHIA; MARTINS, 2006, p. 232). Sob essa perspectiva, no âmbito da saúde mental, compreender os processos de sofrimento e de que maneira ele é enfrentado ajuda a colocar em perspectiva os desafios da criação e relação da família com a criança diagnosticada com TEA.

2.2 O DIAGNÓSTICO DE TEA NA FAMÍLIA

O Centro de Controle de Doenças (CDC, 2021), instituição governamental dos Estados Unidos responsável por divulgar dados epidemiológicos, emitiu um relatório com dados de 2018 sobre a prevalência de autismo naquele país. O estudo aponta que entre as crianças de 8 anos de idade, para cada 44 crianças, uma é autista, o que representa 2,3% dessa população. O aumento ultrapassa 22% desde o último relatório, que indicava uma média de 1 criança autista a cada 54. Em matéria no site da Tismoo, empresa de medicina especializada em biotecnologia voltada ao autismo e síndromes relacionadas, Júnior (2021) sugere que “os números crescentes de prevalência de autismo provavelmente se devem mais a uma maior identificação e ao diagnóstico mais aprimorados do que a uma mudança real na prevalência”.

De acordo com o DSM-5 (American Psychiatric Association [APA], 2014, p. 50), o transtorno se caracteriza por “déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, [...] padrões restritos e repetitivos de

comportamento, interesses ou atividades”, sendo que a gravidade do transtorno se baseia nos prejuízos desses domínios.

Quando esses comportamentos se apresentam de maneira mais intensa nas crianças, os pais costumam enfrentar a desilusão de um sonhado filho perfeito em contraste com o “filho real” (SMEHA; CEZAR, 2011). De acordo com essas autoras, “desde a gravidez acontecem mudanças na rotina da futura mãe, principalmente se for a primeira experiência de gestação, despertando com isso novos sentimentos, fantasias e expectativas” (p.44). Essa quebra de expectativa ressalta as necessidades de mediações por parte dos pais nas demandas do filho, que apresenta dificuldades na execução de tarefas facilmente executáveis por outras crianças da mesma idade, revelando uma dependência maior do que esperada da criança. Também alegam que para algumas mães, a confirmação do diagnóstico provoca abalo e decepção, enquanto para outras é um ponto de partida para que seja possível procurar os cuidados e tratamentos apropriados para a criança, portanto os pais passam a perceber que essa criança não irá corresponder completamente aos seus ideais e, além disso, deparam-se com a certeza de que sua vida, a partir desse momento, precisará ser modificada para receber essa criança. (SMEHA; CEZAR, 2011).

Constantinidis *et al.* (2020, p. 48), no trecho a seguir, complementa a ideia das autoras:

Em face da intensa demanda de cuidados, essas mães têm que redimensionar as expectativas quanto ao futuro de seu filho com autismo e quanto ao próprio futuro. Os encargos gerados pelos cuidados com essa criança podem gerar perdas e empobrecimento de sua vida social, afetiva e profissional.

Com o diagnóstico de autismo de uma criança na família, a inesperada mudança advinda da necessidade de adaptação do ambiente familiar eleva relatos de estresse ocasionados pela demanda de cuidados específicos e de dificuldades em lidar com os comportamentos característicos do transtorno (CONSTANTINIDIS *et al.*, 2020). Considerando que a família é o primeiro contato do indivíduo com o mundo externo, esta exerce papel essencial nas mediações entre a criança e outros contatos sociais, como é apontada na teoria da Zona de Desenvolvimento Proximal de Lev Vygotsky (1896-1924), até que o indivíduo se torne independente. No caso do autismo, a depender da gravidade, essa autonomia pode nunca ser alcançada de

forma plena, o que pode se converter em obstáculos e estressores no contexto familiar. "Como elementos estressores, entendem-se todas as exigências ou ameaças colocadas às famílias, suscetíveis de provocar mudanças no sistema familiar [...]" (MARTINS, 2014, p.12).

Essa mobilização torna necessária para a implementação de estratégias de enfrentamento (*coping*) apropriadas por parte da família, que sem um parâmetro de experiência prévia ou de conhecimento sobre o assunto, tendem a criar maneiras de solucionar os problemas a partir de métodos de tentativas e erros, compreendendo a evolução do transtorno de uma forma observável. "Em outras palavras, os pais desenvolvem crenças acerca dos valores, convicções, atitudes acerca do desenvolvimento de seus filhos" (MEIMES *et al.*, 2015, p. 413). Isso significa que, ao longo do desenvolvimento da criança, alguns comportamentos passam a ser mais previsíveis e a percepção sobre possíveis fatores desencadeantes é automaticamente formada por aqueles que convivem com a criança. Para Faro *et al.* (2019, p. 2):

Familiar com TEA provoca um impacto significativo na rotina e nas relações familiares embora a variabilidade das características do TEA possa comprometer mais algumas crianças do que outras, tendo em vista o caráter multifatorial do transtorno, ter um membro.

O despreparo em lidar com os impasses gerados durante essa transição resulta em uma sobrecarga de difícil controle para os pais cuidadores da criança. Ao comparar mães de crianças autistas com e sem estresse, o autor explicita, em corroboração com os estudos de Montes e Halterman (2008), que "mães de crianças com autismo são amplamente identificadas como quem mais sofre física e mentalmente diante do cuidado intensivo" (apud Pisula 2011, p. 89), sendo que essa sobrecarga pode ser induzida principalmente quando não há um equilíbrio nas divisões de tarefas da família (FARO *et al.*, 2019).

É preciso olhar não somente para o autista, mas também para a família, principalmente a mãe, já que é ela quem vai assumir as maiores responsabilidades com as necessidades básicas diariamente do seu filho. Diante disso é de suma importância que essas mães tenham um espaço onde possam ser escutadas, trocar experiências com outras mães que passam pela mesma situação. Ter uma rede de apoio para que essas mães sejam amparadas, consigam buscar informações que possam ajudar elas no dia a dia, participar de grupos que auxiliem e orientem a

família no trato com o autismo, e por último, mas não menos importante, ter um acompanhamento psicológico, para contribuir na prevenção a saúde mental. (SMEHA; CEZAR, 2011).

2.3. O CONCEITO DE *COPING*

O termo *coping* tem sido utilizado em diversos estudos da psicologia, representando um conceito importante para descrever estratégias de manejo de situações e/ou emoções frente a um conflito de difícil controle. A palavra "coping" é um substantivo derivado do verbo em inglês "to cope" – lidar, encarar – e é traduzida para o português como "enfrentamento". O termo define "um conjunto de esforços, cognitivos e comportamentais, utilizado pelos indivíduos com o objetivo de lidar com demandas específicas, internas ou externas, que surgem em situações de stress" (ANTONIAZZI *et al.* 1998, p. 276; FOLKMAN; LAZARUS, 1984, p. 141).

Folkman e Lazarus (1980) caracterizam o *coping* em dois tipos de estratégias mentais: em um o foco está na emoção, no outro, a atenção do indivíduo se volta para o problema. Esse modelo define o *coping* com foco na emoção como uma tática de regulação do estado emocional consequente da situação-problema. O *coping* com atenção no problema, por outro lado, enfoca a situação que originou o estresse, agindo sobre ela, em uma tentativa de mudá-la. Dessa forma, a função desta estratégia é alterar o problema que está causando a tensão (ANTONIAZZI *et al.* 1998, *apud* FOLKMAN; LAZARUS, 1980).

De acordo com Antoniazzi *et al.* (1998, p. 276-277), o modelo de Folkman e Lazarus (1980) envolve quatro conceitos principais:

(a) *coping* é um processo ou uma interação que se dá entre o indivíduo e o ambiente; (b) sua função é de administração da situação estressora, ao invés de controle ou domínio da mesma; (c) os processos de *coping* pressupõem a noção de avaliação, ou seja, como o fenômeno é percebido, interpretado e cognitivamente representado na mente do indivíduo; (d) o processo de *coping* constitui-se em uma mobilização de esforço, através da qual os indivíduos irão empreender esforços cognitivos e comportamentais para administrar (reduzir, minimizar ou tolerar) as demandas internas ou externas que surgem da sua interação com o ambiente.

Em um estudo desenvolvido por Schmidt (2007), no qual foi feito entrevistas com mães de crianças com autismo com o objetivo de identificar quais as dificuldades da criança e quais estratégias de *coping* elas utilizavam para lidar com

seus filhos, foi observado que as dificuldades que as crianças apresentavam consistiam em: dificuldades de comunicação, de realização de atividades de vida diária – como por exemplo, tomar banho sozinho e comer sozinho – apresentação de comportamentos repetitivos ou agressivos, agitação e atraso do desenvolvimento. Já as estratégias de *coping* evidenciadas frente às dificuldades dos comportamentos difíceis dos filhos e para lidar com a emoção compreendiam: ação agressiva; evitar o comportamento da criança se afastando da situação do estresse; buscar distrair-se enquanto a criança apresenta os comportamentos; busca por apoio social (marido, vizinho, pessoa próxima) ou religioso (rezar, clamar por intervenção divina); ação direta – propondo outras coisas à criança para tentar alterar a situação, lidando com o conflito diretamente – inação; ficar parada; não tomar iniciativa nenhuma; aceitar a situação, submetendo-se às exigências do estressor; expressão emocional, como por exemplo, chorar, gritar, ficar triste; e criar novos significados sobre o problema enfrentado.

Em uma outra pesquisa feita por Gomes *et al.* (2014), ele apresenta em uma revisão sistemática da literatura científica sobre os desafios vivenciados por parentes de crianças com diagnóstico de TEA no Brasil, a identificação de seis fatores responsáveis pela sobrecarga emocional aumentada dos pais com crianças diagnosticadas com TEA, sendo eles: 1) postergação diagnóstica; 2) dificuldade de lidar com o diagnóstico e com os sintomas; 3) deficiente acesso ao serviço de saúde e apoio social; 4) escassez de atividades de lazer e educacionais; 5) situação financeira e 6) preocupação com o futuro. Já as estratégias utilizadas por esses pais para lidar com esses desafios resumiam-se em trocar de informações entre as famílias afetadas e assistência integralizada da rede de saúde no atendimento do paciente e suporte à família. Segundo o autor, as mudanças no contexto familiar que surgem por necessidade de adaptação ao convívio com uma criança autista “sobrecarregam emocional e fisicamente seus membros - em especial a mãe - e diminuem a qualidade de vida de todos os membros da família”. (GOMES *et al.*, 2014, p.120). “O estresse e a sobrecarga, nesse sentido, têm sido medidas recorrentes em várias pesquisas com intuito de avaliar o impacto do cuidado nessas mães” (FARO *et al.*, 2019, p.3).

Diante do que foi apresentado, a forma como esses pais lidam com os comportamentos difíceis dos seus filhos pode acarretar uma sobrecarga emocional muito grande, sentimento de frustração e desânimo. Além disso, ressalta-se que

nem sempre a opção de estratégia de enfrentamento utilizada irá amenizar o comportamento de estereotipia motora ou vocal, disrupção, inatenção, agressão, entre outros comportamentos de seu filho. Dessa forma, a importância de receber um treinamento adequado para manejar os comportamentos da criança, além do suporte da família e uma rede de apoio voltada para o tratamento da criança é de muita importância.

3. METODOLOGIA

3.1. CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

A pesquisa foi de cunho qualitativo descritiva. De acordo com Flick (2009), pesquisadores qualitativos estudam o conhecimento e as práticas dos participantes. Já Dias (2000) diz que os métodos qualitativos são menos estruturados, dessa forma proporcionam um relacionamento mais longo e flexível entre o pesquisador e os entrevistados, e as informações são mais subjetivas, amplas e com maior riqueza de detalhes do que os métodos quantitativos. Portanto, em uma pesquisa qualitativa não se utiliza dados estatísticos e sim investigativos.

3.2 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Os participantes deste estudo foram pais de crianças autistas. Dessa forma selecionamos para esse estudo somente quatro participantes que tenham filhos diagnosticados com autismo. A amostragem foi por conveniência, onde convidamos alguns desses pais que frequentam a clínica casulando comportamento e saúde para estar participando deste estudo. A pesquisa iniciou no 2º semestre de 2022. Como local de encontro, escolhemos fazer a pesquisa na clínica Casulo Comportamento e Saúde, onde providenciamos uma sala para receber os participantes que aceitaram e assinaram o termo de consentimento. De acordo com Dias (2000), é muito importante que o local escolhido seja apropriado para a realização do encontro. Para facilitar a interação entre os participantes e o entrevistador, é recomendável que o ambiente seja agradável e tranquilo, para que quaisquer objetos não possam atrapalhar ou tirar a atenção dos entrevistados.

3.3 INSTRUMENTOS

Os instrumentos utilizados para essa pesquisa foram um roteiro contendo dez perguntas produzidas pelas pesquisadoras. Essas perguntas foram feitas em forma de um roteiro de entrevista semiestruturado que se encontra no apêndice da página 20. Segundo Manzini (2003), a entrevista semiestruturada tem como uma de suas características a elaboração de um roteiro, onde a sua principal função é auxiliar o

pesquisador a conduzir a entrevista sem sair do objetivo pretendido. O roteiro também pode garantir que o pesquisador não esqueça de algum item ou pergunta quando a entrevista estiver ocorrendo.

Outro instrumento utilizado para essa entrevista foi um gravador de voz para gravar tudo o que os participantes responderam diante das perguntas feitas.

Escolhemos fazer a entrevista de forma individual, onde cada participante foi entrevistado em uma sala para que não houvesse interferências externas.

A entrevista, nas suas diversas aplicações, é uma técnica de interação social, interpenetração informativa, capaz de quebrar isolamentos grupais, individuais e sociais, podendo também servir à pluralização de vozes e à distribuição democrática da informação (MIGUEL, 2010, p.2).

Por fim, essa entrevista teve a duração 40 a 60 minutos no máximo.

3.4 ANÁLISE DE DADOS

Para ajudar na análise descritiva dos resultados utilizamos duas ferramentas, a primeira foi a análise de conteúdo da Bardin. Segundo Câmara (2013), Bardin indica que para fazer uma análise de conteúdo, é preciso passar por três fases fundamentais: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados - a inferência e a interpretação.

3.5 PROCEDIMENTOS ÉTICOS

Utilizamos como forma de segurança um termo de consentimento livre e esclarecido, que se encontra no apêndice da página 21, onde os participantes tiveram consciência de que a sua contribuição para a pesquisa foi de forma voluntária e autorizada e eles foram informados a respeito do nosso objetivo geral da pesquisa para saberem qual a sua importância na participação dessa pesquisa.

Segundo o CEP Comitê de ética (2017, s/p):

O TCLE é um documento redigido em forma de convite que tem por objetivo garantir ao participante de pesquisa maior de idade, legalmente capaz ou responsável legal que, seja consultado e possa manifestar por escrito o interesse em participar da pesquisa, conhecendo seus riscos e os benefícios

que a pesquisa poderá trazer para si ou para a sociedade. Bem como as ações que serão executadas para que os riscos sejam amenizados.

Para manter o sigilo desses participantes, os identificamos somente pela letra M de mãe e P de pai. No momento da entrevista informamos aos mesmos que iríamos utilizar um gravador de voz para arquivar tudo o que seria dito, porém seus nomes não seriam citados no trabalho e qualquer outra informação que for dada e que possa correr o risco do participante ser reconhecido também não seria citada no trabalho. Após as análises dos dados excluímos esses arquivos, para continuar mantendo o sigilo dos participantes.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram desta entrevista cinco pais, dos quais três eram do sexo feminino e dois do sexo masculino. As mães são denominadas por M1, M2 e M4. E os pais são denominados P1 e P3. Importante ressaltar que M1 e P1 são um casal. Os filhos são representados pelas siglas F(x), sendo que o número que segue corresponde à ordem da mãe, pai ou casal entrevistado, por exemplo: F2. O quadro abaixo representa estes dados de maneira mais detalhada. Os resultados e discussões foram por meio de uma interpretação da fala dos entrevistados e com embasamento teórico.

Tabela 1 - Dados dos participantes.

PARTICIPANTE	IDADE	OCUPAÇÃO	ESTADO CIVIL	IDADE DO FILHO COM TEA	OUTROS FILHOS
M1	44	Funcionária pública	Casada	7	Não
P1	44	Gerente	Casado	7	Sim
M2	32	Engenheira civil	Solteira	4	Não
P3	41	Industriário	Casado	8	Sim
M4	38	Professora	Casada	8	Não

Fonte: Autoria própria.

As categorias a seguir foram criadas de forma a orientar a compreensão sobre dois assuntos: categoria 1 - a vida em torno do filho, no qual a discussão dos tópicos remetem ao processo de adaptação dos pais após o diagnóstico do filho, a preponderância do autismo e as movimentações que ocorrem em torno da

investigação sobre o tema pelos pais; e categoria 2 - as emoções e sentimentos desencadeados na rotina com um filho com TEA, considerando as diversas dificuldades que influenciam no estresse gerado pelas exigências impostas pelo transtorno.

Tabela 2 - Resultados

<p>Categoria 1 - A vida em torno do filho diagnosticado com autismo</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Confirmação do diagnóstico; ● Procura por informações sobre o autismo; ● Comportamentos apresentados; ● Melhora no comportamento após a busca por tratamento; ● Dedicção total ao filho; ● Mudança na rotina dos pais; ● Estratégia de enfrentamento;
<p>Categoria 2 - Emoções e sentimentos desencadeados na rotina com um filho com TEA</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Dificuldade em aceitar o diagnóstico do filho; ● Afastamento do trabalho para dar assistência total ao filho; ● Sobrecarga dos pais; ● Sentimento de fracasso; ● O olhar do outro diante de uma criança com TEA;

Fonte: Autoria própria.

5.1 A VIDA EM TORNO DO FILHO AUTISTA

O autismo é muito melhor compreendido atualmente devido à grande visibilidade que tem tomado ao longo dos anos. Este é um fator importante, uma vez que, de acordo com Silva *et al.* (2009, p.46), o tratamento para o transtorno resulta com maior eficácia quando é diagnosticado mais cedo na vida do indivíduo. Nesse sentido, a disseminação de informações e conhecimentos sobre o TEA tem auxiliado pais e mães a lidarem melhor com seus filhos com autismo.

Para Constantinidis *et al.* (2020, p. 52), “o diagnóstico pode servir de orientação traz a clareza da situação do filho e norteia as mães em suas ações com a criança”. Sendo assim, as consequências de um diagnóstico que ateste alguma deficiência em um filho podem ser negativas ou positivas em diversos aspectos, como emocionais e em processos de adaptação. A seguir, algumas falas podem ser observadas e discutidas:

“É um aprendizado. Eu recebi o diagnóstico de boa, não tive problema de aceitação de nada. Quando surgiu a possibilidade, que eu comecei a pesquisar, eu já tinha certeza antes de ele ter o laudo. Eu já tinha certeza que ele era, pelos comportamentos apresentados e pelas pesquisas que eu fiz. Recebi de boa.” (M2).

A aceitação do laudo ocorreu, segundo a mãe, sem dificuldades, pois os comportamentos da criança sugeriam um transtorno. Dessa forma, o diagnóstico pode ajudar a orientar pais e outros profissionais a lidarem com crianças com TEA. Alguns afirmaram ler e estudar informações sobre o autismo, enquanto outros discursos acrescentaram:

“Mas aí depois a gente vai conversando [...]. A gente entrou no grupo também, com outras mães que tinham mais informações, mais experiência. [...] A gente começou a estudar também sobre o TEA, começamos a ver tratamentos [...]. Depois que a gente foi aprendendo, falando com outros pais também que têm experiência, fomos lendo. [O marido] é o que lia mais, porque como eu fico mais com ela, assim, na prática, então na parte de ler, de aprender ele fazia mais.” (M1).

A necessidade de entender como lidar com um filho com TEA encaminha pais à procura por informações. Uma prática mencionada por uma das participantes é a de integrar a grupos de pais e mães que lidam com a mesma situação, de forma a trocar experiências. Esses grupos, cuja interação pode ser tanto virtual – por redes sociais, páginas, aplicativos de chat, entre outros – quanto presencial, tem como objetivo discutir o assunto diretamente, questionar e difundir conhecimentos acerca do tema, dar suporte a pais de enfrentam dificuldades na criação dos filhos com o transtorno.

Essa movimentação acerca do autismo causa uma retroalimentação que permite o seu estudo e aprofundamento em diversas outras áreas e é fator influenciável para outras consequências positivas, como a inclusão social e a educação em áreas sociais, pedagógicas e de saúde mental (OLIVEIRA, 2020).

O engajamento dos pais em grupos promove uma ampliação da ótica cuja perspectiva busque identificar as necessidades a serem atendidas pelo sujeito e em quais níveis de suporte. Autistas com comportamentos considerados difíceis apresentam habilidades sociais comprometidas e possuem dificuldade de se relacionar por meio da expressão verbal e corporal efetiva. Sendo assim, essas

habilidades podem ser melhor desenvolvidas mediante atuações de profissionais como fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, neurologistas, psicólogos etc. Os estudos produzidos no diálogo entre essas diferentes áreas contribuem para a utilização ferramentas práticas e teóricas que auxiliem na rotina dos pais (BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2000). Alguns comentários descreveram alguns dos comportamentos apresentados pelos filhos dos pais entrevistados como sendo de difícil manejo:

“F1 não gosta que eu falo muito no telefone. Então às vezes a pessoa liga pra mim e ela fica me empurrando, que não quer que eu falo. Pede pra mim desligar o telefone, não gosta que eu converso muito.” (M1).

“Rigidez e falta de diálogo. ‘Rigidez’ no sentido assim: ‘[F2], vamos na farmácia?’. Ele invoca que ele não quer entrar na farmácia e ele não entra na farmácia. Então ele tem muito disso, do nada não entra e não tem quem faça ele entrar e faça ele fazer. Eu não consigo contornar essa situação.” (M2).

“Ele hoje ele quer ser muito independente. [...] Tem que deixar ele fazer, ‘cê não pode fazer por ele. Se você fizer algo por ele, ele fica com raiva, ele faz você refazer tudo novamente para que ele faça.” (M3).

“Os comportamentos do F4 que são mais complicados de lidar é em relação a entrar em algum lugar diferente. Eu ainda enfrento isso. Um lugar que ele não reconhece como um lugar que ele não tem costume, ele tem dificuldade pra entrar.” (M4).

Com os tratamentos, os pais encontram subsistência em um estado de segurança psicológica. A criança pode desenvolver o domínio de suas emoções e comportamentos, além de outros aspectos como da fala e coordenação motora. Todos os participantes afirmaram haver submetido os filhos a algum tipo de tratamento. Até o momento da entrevista, as crianças estavam sob acompanhamento de diversos profissionais, como é mencionado por M1: *“Ela faz todos os tratamentos disponíveis na cidade. No caso, terapia ocupacional, fono, psicólogo, tem a terapia ABA e também acompanhamento com neuropediatra”.*

Para alguns, as evoluções foram bastantes significativas: *“Já melhorou muito a comunicação, principalmente a socialização. O F2 tinha muita dificuldade com pessoas estranhas. Hoje ele já aceita melhor, fica no meio, não fica se esquivando tanto” (M2).* O fator social é de grande importância para o desenvolvimento da criança. É nele que vai ocorrer a mediação da interação entre a criança e o meio: *“Ele faz acompanhamento na [clínica], e aí a gente percebeu que, após o início do*

tratamento, ele melhorou bastante o comportamental dele, [...] presta mais atenção nas coisas, inclusive a questão social com outras crianças” (P3). Para uma das mães, esse resultado foi percebido com muita rapidez: “Eu cheguei, [a criança] não falava praticamente nada. Zero fala. Então, dentro de 30 dias de acompanhamento, o F4 já ‘tava outra criança.” (M4)

Os relatos dos pais em entrevista evidenciam uma questão pertinente a ser discutida em termos de saúde mental: há uma dedicação incessável ao bem-estar da criança, na qual os pais, mães ou mesmo o casal, conjuntamente, de maneira deliberada, chegam a abdicar de atividades e tarefas pessoais para direcionar a atenção às necessidades do filho. Não se considera nenhuma atividade em que a criança não esteja inserida. É possível observar que alguns pais relatam na entrevista a inviabilidade de trabalhar fora de casa, adaptando assim suas rotinas e se adequando a uma nova vida ao compreenderem, juntamente ao diagnóstico do filho, o que significam essas mudanças. Como pode se observar nas seguintes falas:

“Parei de trabalhar. Eu trabalhava já há muitos anos. Há 24 anos, praticamente, né? Foi muito difícil pra mim. Aí, eu parei de trabalhar pra poder entrar nessa rotina também, entender que fiquei quase 3 anos sem trabalhar. A gente tinha uma vida social, eu e [marido], e a gente teve que mudar isso, porque eu ia na festa e tinha que voltar da festa porque ela dava crise. Ia na lanchonete, na churrascaria, num barzinho, tudo isso ela tinha crise e a gente não conseguia sair” (M1).

“Eu trabalhava, na época, e tudo, e eu percebi foi que eu já não conseguia mais administrar isso na minha vida. O trabalho eu já não conseguia mais concentrar, eu ficava preocupada com o F4 na escola. A escola ligava: - ó, o F4 tá aqui tendo uma crise - Então eu já não sabia mais lidar com essa situação. Eu fiquei dois anos e meio em casa, sem trabalhar. Eu preferi parar porque eu realmente não conseguia nem fazer uma coisa e nem outra. Não dava assistência a ele e também não conseguia fazer meu trabalho, né? De uma forma que eu deveria ‘tá fazendo. Sabia que estava deixando a desejar todos os dias.” (M4).

Proporcionar uma experiência sempre positiva ao filho demonstra ser uma estratégia de *coping* frequentemente utilizada pelos pais de crianças com TEA. Por esse motivo, os interesses do casal ou dos pais e mães são normalmente dispensados ou realocados para o final da lista de prioridades. Os discursos dos pais envolvem também preocupações sobre o conforto do filho, seja em casa, seja em outros ambientes:

"Normalmente, não há muito vocês (risos). Não existe muito 'vocês' quando se tem algum filho autista, e sim ela. No caso, você só existe depois que a filha dorme, e aí, sim, que é tratado algo entre casal, entendeu? que aí pode ter algum tipo de situação que vai resolver só depois que ela dormir [...] A gente precisa se adequar a todas as necessidades deles e também saber de todas as suas limitações, e principalmente, inicialmente quando pré-diagnosticado, saber os pontos de crises para não haver crises. É o mais difícil no início, principalmente quando está medicado. É preciso que os pais saibam os gatilhos que geram a crise no filho. De certa forma, proteger para que não ocorra né?". (M1).

"Eu evito fazer muita coisa por causa dessa rigidez dele, de não querer entrar, não comer fora de casa, essas coisas. Então a gente sempre é a mesma coisa, só saio para um lugar, evito de levar ele em muito lugar porque ele vai empacar e não vai entrar. Não ligo que pessoas tão olhando nada disso, o problema é ele não querer fazer cê tá entendendo? Então eu evito fazer muita coisa por causa disso." (M2).

"Hoje em dia eu renunciei muita coisa, de não estar em certos lugares, por ele. Mas, assim, o impacto é muito pequeno pela gratificação que eu tenho com meu filho, entendeu? Eu deixo de ir. Eu não vejo isso como um problema na minha vida. Que eu tenha que... 'Ah, eu não fui nesse lugar, é tão complicado...' Não. Eu penso nele primeiro." (M4).

O manejo dos comportamentos difíceis da criança com TEA é descrito pelos pais como uma relação baseada em antecedentes e na prevenção desses comportamentos, de forma empírica. Os comportamentos são previstos pelos pais e evitados, baseados nas experiências anteriores com o filho e no conhecimento que se tem sobre o que a criança gosta, o que não gosta, onde se sente confortável e onde não se sente confortável, por exemplo. Dessa forma, a estratégia de enfrentamento dos pais tende a ser preventiva, evitando a perda do controle sobre a situação. Puly (2016) esclarece que "a criança com autismo precisa de previsibilidade no seu dia a dia: o que irá acontecer, quais atividades irá fazer, se haverá algo diferente". Para o autor, essa antecipação das situações do dia a dia faz com que ela se sinta segura, evitando desconfortos. É possível observar nas falas das mães esse tipo de estratégia para evitar a desregulação emocional do(a) filho(a) com TEA:

"Geralmente tudo o que a gente vai fazer ou vai viajar, informa ela antes como vai ser. A gente explica pra ela: olha minha filha nós vamos para tal lugar, vamos dormir fora de casa, vai demorar tantos dias. Normalmente a gente vai para os mesmo locais." (M1).

"Por exemplo: ele não quer entrar na farmácia. 'Mas lá a gente vai ver o carrinho, lá tem o sorvete'. Vou tentando argumentar. Igual, na lanchonete ele não quer entrar: 'a gente vai comer uma batata frita muito gostosa'. Vou tentando [...] convencer ele e falar o que lá tem e o que não tem" (M2).

"Eu também tenho aquela atenção de falar com ele primeiro: 'ó, nós vamos em tal lugar, é assim', demonstrar numa foto... A gente faz um trabalho com ele pra que a gente possa ir nesse lugar. Então, assim, hoje em dia é uma dificuldade que ele tem. Um lugar que ele reconhece, por exemplo, ele entra tranquilo. Porque ele já sabe, é confortável pra ele. Mas um lugar que ele não conhece, ou que tem barulho, ou que tem muita gente, ele vai colocar o pezinho e falar 'não!' [Risos]. 'Não quero entrar.'" (M4).

Outro tipo de estratégia de enfrentamento encontrada por esses pais consiste em realizar desejos da criança, deixando-a feliz e buscando evitar ou controlar os comportamentos disruptivos. Dessa forma, cria-se uma interação entre pai e filho:

"Então eu sei que ele gosta muito de cosquinha, ele gosta muito de atenção, de brincar. Então, quando ele 'tá muito nervoso, muito estressado, começo fazer cosquinha, começo brincar com ele, começo fazer susto. Ele 'poca' na risada quando a gente faz susto nele. Então, assim, é uma estratégia de algo que ele gosta bastante. Mas tem algo que ele gosta também que é de sair de carro." (M3).

"O F4 é uma criança que não interage muito em casa comigo em questão de brincadeiras. Ele tem as coisas que ele gosta de fazer. Por exemplo: ele gosta de passear. O "passear" dele é entrar no carro e ficar dentro do carro passeando [...]. A gente vai na sorveteria, que eu sei que ele gosta de sorvete [...] Ele gosta muito de jogos, então, assim, final de semana eu permito que ele tenha um tempo maior pra brincar no celular com jogos. Ele gosta muito de tomar banhozinho, que ele fala "banho de piscina". Eu coloco uma banheirinha pra ele e ele toma, e a gente brinca com mangueira e tudo. Então, assim, eu faço mais o que ele gosta". (M4).

Há, no entanto, a despeito das dificuldades enfrentadas, uma positividade por parte dos pais baseada nas perspectivas futuras de melhoras de alguns desses comportamentos caracterizados pelo transtorno autista. Essa esperança, normalmente relacionadas ao almejo de uma socialização mais adequada por parte da criança com outros indivíduos e em outros ambientes, se deve ao tratamento com os diversos profissionais da saúde.

5.2 EMOÇÕES E SENTIMENTOS DESENCADEADOS NA ROTINA COM UM FILHO COM TEA

Quando os pais descobrem que vão ter um bebê, dão início a toda uma idealização: como ele vai ser, o que ele vai fazer quando crescer. É comum que os pais planejem coisas para o bebê antes e após seu nascimento. Alguns pais projetam seus próprios desejos e possíveis sonhos não realizados naquela criança, que irá chegar trazendo consigo um mundo de possibilidades, de esperanças e crenças que não são dela, mas dos pais. Porém, quando os pais percebem que o filho idealizado não corresponderá às suas expectativas e que todo aquele planejamento realizado anteriormente precisará ser refeito, após receberem o diagnóstico do Transtorno do Espectro do Autismo do filho, o sentimento de realização que movia os pais pode ser marcado por medo do desconhecido, tristeza, incapacidade e, em algumas situações, negação do diagnóstico (SILVA, *et.al.*, 2009).

“Eu acredito que, para qualquer pessoa, não é o que a gente quer, né? A gente queria que fosse uma criança normal, não tivesse nenhum tipo de dificuldade. No início foi difícil aceitar, mas com o tempo a gente já não se importou muito porque o principal é ele tá bem, né? E a gente correr atrás pra poder cuidar dele o mais rápido possível para que tivesse o máximo possível de normalidade durante a vida dele.” (P3).

“O início eu falo que é o mais complicado, porque você ‘tá lidando com algo que você não tem conhecimento, né? Que são comportamentos que você não sabe o que vai fazer no decorrer do que ‘tá acontecendo ali.” (M4).

O despreparo e a preocupação com o diagnóstico podem causar dúvidas e expectativas quanto ao futuro e criação da criança, como ilustra o relato de uma mãe sobre o momento em que recebeu o laudo da filha como sendo portadora de TEA:

“Pedi licença do trabalho para tentar entender esses tratamentos. Se aqui tinha esse tratamento se a gente ia saber cuidar dela direitinho, se ela ia estudar, se ela vai trabalhar... Toda essa dúvida a gente tem. Eu te confesso que a gente fica muito assustado assim na hora.” (M1)

A rotina é criada para os filhos em busca de uma melhor qualidade de vida para a criança, como corrobora Constantinidis *et al.* (2020, p. 52): “todos os horários e rotinas são modificados para poder dar o suporte e o cuidado necessário ao

autista". Para os pais, isso proporciona determinado equilíbrio emocional e comportamental do filho. A seguir, pode-se observar a rigidez com que a rotina de uma das crianças é seguida:

"Durante a manhã, que ela tá em casa, eu fico com ela pela manhã. Ela tem a rotina de brincar, de dançar, que ela gosta. Então eu faço essa rotina com ela. Tomo café da manhã, a gente dança, a gente brinca. Todos os dias. Aí, depois se arruma, almoça, vai pra escola. Eu vou trabalhar nesse período que ela está na escola. Aí, às 17 horas eu pego ela na escola, vamos pra casa, brinco mais um pouquinho, depois vou fazer a janta. Aí, às 19 horas, às 19h30 no máximo ela já está jantando. Depois que a gente jantou, dá uma brincadinha de novo (risos). Aí ela toma banho e umas 21 horas tá na cama já dormindo. Essa é a rotina". (M1).

Sair de sua rotina habitual, para um autista, é algo extremamente incômodo, podendo levá-lo ao estresse e gerar consequências para os sentimentos e atitudes da criança. Sendo assim, os pais tendem a esforçar-se para manter um padrão diário de tarefas, uma vez que prevenir que um comportamento difícil ocorra é melhor do que lidar com ele.

5.2.1 LIDANDO COM AS EMOÇÕES

Esse esforço que é feito em prol da criança pode gerar uma sobrecarga para os pais. Dessa forma, é importante que eles possuam meios de aliviar em si mesmos as tensões que se acumulam ao longo do dia. De acordo com Smeha e Cesar (2011, p.47) "algumas mães encontram na religiosidade uma importante rede de apoio e conforto em suas angústias, facilitando sua adaptação a essa situação adversa."

"Eu gosto, assim, de me acalmar. Eu oro muito e ouço muito louvor, [...] tanto me acalma como acalma ela [a criança] também." (M1).
"Eu acho que a oração, você cuidar do seu lado espiritual, isso ajuda muito. Eu gosto muito também de deixar meu dia mais leve. Não sou aquela pessoa que - ah, eu tenho que fazer tudo hoje - Não. O que dá pra fazer hoje, eu faço. [...] Então eu acho que não sobrecarregar nossa vida é algo que ajuda você pensar." (M4).

Com tudo o que os pais têm que lidar após embarcarem em um mundo desconhecido, onde terão que se readaptarem a uma nova realidade, é muito

importante e necessário que sejam realizados acolhimentos e escutas desses de suas angústias, o que pode facilitar o enfrentamento do diagnóstico. Alguns pais buscam acolhimento psicológico para si: "Faço terapia (risos), para poder lidar com o sentimento de incapacidade" (M2).

Para os pais, uma variedade de sentimentos surge diante de determinadas situações em que o filho com TEA está envolvido. Alguns desses sentimentos são de incapacidade, que remete ao medo de não saber lidar com o filho. Há dificuldades em cogitar como reagir, principalmente em situações que o filho não consegue comunicar o que ele quer, o que está sentindo ou que está acontecendo ao seu redor. Outro fator mencionado como causador de sofrimento é o olhar do outro. Pensar que as pessoas ficam incomodadas com a presença da criança autista ou que evitam interagir com elas é visto como um gesto de preconceito. "É justamente por perceber a fragilidade do filho diante do social que mães e pais se sentem fragilizados" (SMEHA; CESAR 2011, p.46). O cuidado excessivo e a vigilância ao ver o filho interagindo com outras crianças devido a presença de algum comportamento que os outros não entendem e a angústia diante das crises e de comportamentos atípicos dos filhos são relatados:

"Tem hora que eu me acho a pior mãe porque eu não sei lidar com meu filho é muito comum essa: - nossa sou a pior mãe, não sei o que fazer e agora? já tentei isso, já tentei aquilo e agora? - Você não acha uma alternativa, tem horas em algumas situações então, eu me sinto muito incapaz, que não sou uma boa mãe [...] Eu detesto levar ele em aniversário, eu volto arrasada, eu choro, não volto bem em aniversário porque eu sempre vejo meu filho excluído. Sempre tá isolado. Mas eu sei que do jeito dele ele se divertiu. Então, tipo assim, eu prometi que pra tudo aquilo que o F2 for convidado, ele vai, 'cê entendeu? O que tiver na escola, ele vai fazer, eu vou tentar, não deixo de tentar eu tento." (M2).

"Mas, assim, eu tenho um cuidado acho que excessivo. Se eu levo ele para algum lugar e a mãe fica lá sentada, eu não consigo ficar parado. Tenho que tá de olho, que a gente sabe que ele não tem noção do que é força, do se tá batendo ou se tá brincando. Quando tem outras crianças, ele quer fazer o que outras crianças fazem, mas aí a gente precisa ter um pouco mais de atenção. Então, assim, o sentimento que eu tenho é receio. Receio dele cometer algo e os outros pais não entenderem a situação, e pai nenhum quer ver o filho apanhar nem nada. [...] São ações compulsivas que ele faz, mas que ele não tem noção. Ele tem uma força tremenda, então se uma criança empurra ele com brincadeira, ele não mede a força. Então ele vai empurrar aquela criança e a outra criança pode machucar, então eu fico muito apreensível, eu fico muito tenso, muito. [...] Eu

não fico tranquilo quando ele tá perto de outras crianças, não por agressividade dele mas pela falta de noção de comportamento entende?". (P3).

"Há eu sinto angústia quando ela está nesses comportamentos, porque é muito difícil você ver uma criança em crise uma filha ou filho em crise. Então gera angústia e gera tristeza na gente também, né?" (M1).

Considerando os discursos dos pais de crianças com TEA entrevistados, pôde-se observar que o diagnóstico é fator influenciador na busca por para a para que esses pais renunciem aos seus desejos pessoais para atender as necessidades dos filhos e lidar com os comportamentos difíceis do autismo.

CONCLUSÃO

Com esta pesquisa, os resultados encontrados atenderam totalmente aos objetivos do estudo, demonstrando que os pais possuem estratégias de enfrentamento empíricas para os comportamentos do filho, isto é, baseadas em situações ocorridas anteriormente nas experiências com a criança, além de estratégias de *coping* espirituais ou fundadas em conhecimentos teóricos sobre o transtorno do espectro autista, adquiridos por aqueles que decidem se dedicar ao tratamento do filho e visando melhorar a qualidade de vida da criança.

Em virtude do que mencionamos, ficou evidenciado que o autismo pode ter como uma das suas características comportamentos difíceis: o isolamento social, a recusa para seguir instruções, interrupção e entre outros. Conforme os pais entrevistados, para eles, os comportamentos difíceis relatados foram rigidez e inflexibilidade, incompreensão de normas sociais, agressividade e agressão física a outros, dificuldades de esperar e de entrar a lugares diferentes e dificuldades de se expressar. Alguns desses comportamentos podem impactar na rotina da família, como por exemplo, nos casos em que alguns pais tiveram que abdicar do seu emprego, da sua vida social, seu lazer e entre outros. Tudo isso pode acarretar emoções que os fazem se sentir angustiados, incapacitados, tristes por muitas vezes não conseguirem lidar com os comportamentos apresentados pelo filho ou até mesmo pelo medo do julgamento dos outros.

Sendo assim, os pais desenvolveram ou buscaram diversas estratégias de enfrentamento para lidar com essas situações adversas, como, por exemplo, buscar ajuda profissional, readaptar suas rotinas, evitar ir a determinados lugares com o filho e se apegar a questões religiosas. Alguns pais também procuram meios para aprender mais sobre o TEA, seja estabelecendo redes de apoio através de grupos onde há trocas de informações e compartilhamento das situações vividas com seus filhos, seja através do treinamento de pais, que tem como objetivo auxiliá-los a lidar com as vivências do dia a dia.

Com este estudo, fica evidenciado que o diagnóstico inesperado do filho com TEA pode impactar na vivência da família quando o casal decide ter um filho ou aconteça uma gravidez inesperada, pois pode-se haver uma idealização do filho perfeito, e quando recebe o diagnóstico do filho, há uma quebra de todas as expectativas criadas para um filho perfeito, sendo necessário passar por um

processo de adaptação. Cada pessoa vivencia esse processo de uma forma, por isto torna-se importante respeitar e se permitir passar por este processo, entendendo que o TEA pode ser um diagnóstico difícil, porém, nenhum ser humano está destinado ao fracasso. Torna-se possível, portanto, que este pai esteja aberto à evolução, se permitindo ser alguém que seja sinônimo de amor, respeito, conhecimento e criatividade para si próprio, para o outro e principalmente ao filho portador de TEA. Algumas dificuldades encontradas no desenvolvimento da pesquisa estavam relacionadas à impossibilidade de encontrar os participantes que tivessem disponibilidade de tempo para realizar a entrevista. Isso porque alguns pais contatados não poderiam deixar sozinhos os filhos ou não conseguiram alguém com quem deixá-los. Desta forma, as medidas tomadas consistiram em adaptações dos parâmetros originalmente definidos para a pesquisa. Futuramente, este estudo poderá orientar outros pesquisadores do assunto e servir como referencial científico para novas pesquisas de forma a contribuir na condução ou desenvolvimento de estratégias de enfrentamento efetivas.

REFERÊNCIAS

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION [APA]. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- ANTONIAZZI, A.S.; DELL' AGLIO, D.D; BANDEIRA, D.R. O conceito de coping: uma revisão teórica. **Rev. Estud. Psicol**, v. 3, n. 2, p.273-294, 1998.
- BACKES, D.S.; COLOMÉ, J.S.; ERDMANN, R.H.; LUNARDI, V.L. Grupo focal como técnica de coleta e análise de dados em pesquisas qualitativas. **Rev. O mundo da saúde**, v. 35, n. 4, p. 438-442, 2011.
- BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE. **12/4 – Dia Nacional de Enfrentamento à Psicofobia**. Disponível em: <<https://bvsmms.saude.gov.br/12-4-dia-nacional-de-enfrentamento-a-psicofobia/>>. Acesso em: 22 maio 2022.
- BRASIL, Agência Senado. **Senado aprova criação do Dia Nacional de Enfrentamento à Psicofobia**, 2016. Disponível em: <<https://www12.senado.leg.br/noticias/audios/2016/02/senado-aprova-criacao-do-dia-nacional-de-enfrentamento-a-psicofobia>>. Acesso em: 15 maio 2022.
- BRASIL, Ministério da Saúde. **Autismo: orientação para pais**. 2000, p.1-41. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd03_14.pdf>. Acesso em: 10 maio 2022.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde (SAPS). **Dia Nacional de Enfrentamento à Psicofobia alerta para o cuidado com a saúde mental**, 2021 Disponível em: < <https://aps.saude.gov.br/noticia/11997>>. Acesso em: 10 maio 2022.
- BRASIL, Ministério Da Saúde. Fundação Oswaldo Cruz. **Recomendações e Orientações em Saúde Mental e Atenção Psicossocial na Covid-19**. 2020. Disponível em: <https://www.fiocruzbrasil.fiocruz.br/wp-content/uploads/2020/10/livro_saude_mental_covid19_Fiocruz.pdf>. Acesso em: 20 mai. 2022.
- BRASIL. Senado Federal. **Projeto de Lei nº 4592**, de 02 de março de 2016. Institui o Dia Nacional de Enfrentamento à Psicofobia, a ser celebrado no dia 12 de abril. Brasília, Senado Federal, 2016. Disponível em: <<https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/118560>>. Acesso em: 20 mai. 2022.
- CAMARA, R.H. Análise de conteúdo: da teoria à prática em pesquisas sociais aplicadas às organizações. **Rev. Interinst. Psicol.**, v. 6, n. 2, p. 179-191, 2013.
- CDC, Centers for Disease Control and Prevention, **Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder**. 2011 Disponível em: <<https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html> />. Acesso em: 23 maio 2022.

CEP UNIVC. Comitê de ética. Disponível em: <<https://www.univc.com.br/comit%C3%AA-de-%C3%A9tica>>. Acesso em: 18 mai. 2022.

CONSTANTINIDIS, T. C.; SOUZA, P. A. Revisão Integrativa sobre a Vivência de Mães de Crianças com Transtorno de Espectro Autista. **Rev. Psicologia e Saúde**, v. 12, n. 2, p. 89-103, 2020.

DIAS, C. A. Grupo focal: técnica de coleta de dados em pesquisas qualitativas. **Informação & Sociedade: Estudos**, v. 10, n. 2, p. 1-12, 2000.

FARO, K.C.A.; SANTOS, R.B.; BOSA, C.A.; WAGNER, A.; SILVA, S.S.C. Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. **Rev. Psico**, v. 50, n. 2, p.1-12, 2019.

FLICK, U. **Introdução a pesquisa qualitativa**. 3.ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FOLKMAN S; LAZARUS, R.S. Stress: Appraisal and Coping. In: Gellman M.D., Turner J.R. **Encyclopedia of Behavioral Medicine**, 1984.

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

GOMES, P.T.; LIMA, L.H.; BUENO, M.K.; ARAÚJO, L.A.; Souza, N.M. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. **Rev. J Pediatr**, v. 91, n. 2, p.111-21, 2014.

JUNIOR, F. P. **Novo estudo do CDC sugere prevalência de 1 autista a cada 44 crianças nos EUA**. Disponível em: <<https://tismoo.us/ciencia/novo-estudo-do-cdc-sugere-prevalencia-de-1-autista-a-cada-44-criancas-nos-eua/>> Acesso em: 20 maio 2022.

MAIA, F. A.; ALMEIDA, M. T. C.; OLIVEIRA, L. M. M.; OLIVEIRA, S. L. N.; SAEGER, V. S. A.; OLIVEIRA, V. S. D.; SILVEIRA, M. F. Importância do acolhimento de pais. **Cad. saúde colet.**, v. 24, n. 2, p. 228-234, 2016.

MANZINI, E. J. Considerações sobre a elaboração de roteiro para entrevista semiestruturada. In: MARQUEZINE, M. C.; ALMEIDA, M. A.; OMOTE, S. (Org.) **Colóquios sobre pesquisa em Educação Especial**. Londrina: Eduel, 2003, p. 11-25.

MARTINHAGO, F.; CAPONI, S. Breve história das classificações em psiquiatria. **INTERthesis: Revista Internacional Interdisciplinar**, v, 16, n. 1, p. 73-90, 2019.

MARTINS, M. Resiliência Familiar - **Revisão Teórica, conceitos emergentes e principais desafios**. 2014. Disponível em: <https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/444882/mod_folder/content/0/CAD_10.pdf?forcedownload=1>. Acesso em: 17 nov. 2022.

MEIMES, M. A.; SALDANHA, H. C.; BOSA, C. A. Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. **Rev. Psico**, v. 46, n. 4, p. 412-422, 2015.

MIGUEL, F. V. C.; a entrevista como instrumento para investigação em pesquisas qualitativas no campo da linguística aplicada. **Rev. Odisseia**, v. 1, n. 5, p. 1-11, 2010.

PISULA, E. **Parenting Stress in Mothers and Fathers of children with Autism Spectrum Disorders**. Disponível em: <https://cdn.intechopen.com/pdfs/20033/InTech-Parenting_stress_in_mothers_and_fathers_of_children_with_autism_spectrum_disorders.pdf>. Acesso em: 20 nov. 2022.

PULY, A. O autismo é a importância da rotina. **Psicologia Acessível**. Disponível em: <<https://psicologiaacessivel.net/2016/11/23/o-autismo-e-a-importancia-da-rotina/>>. Acesso em: 19, de nov. de 2022.

ROLLAND, J. S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. 2001. In Carter, B.; McGoldrick, M. e col. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para terapia familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2001.

SANTOS, A. C. P. Transtorno do espectro autista (tea) na educação infantil: a importância docente. **Revista Científica FESA**, v. 1, n. 14, p. 3-14, 2022.

SCHMIDT, C., DELL' AGLIO, D. D. & BOSSA, C. A. Estratégias de Coping de Mães de Portadores de Autismo: Lidando com Dificuldades e com a Emoção. **Rev. Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 20, n. 1, p. 124-131, 2007.

SILVA, A. A. F. S.; SHINEIDR, E.; SANTOS, H. H. L. C.; SILVA, J. C. A. O impacto que ocorre nas famílias após o diagnóstico do transtorno do espectro autista na criança: o luto pelo filho idealizado. **Rev. Dissertar**, v. 1, n. 28, p. p. 44 – 55, 2018.

SILVA, M.; MULICK, J. A. Diagnosticando o transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas. **Rev. Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 29, n. 1, p. 116-131, 2009.

SMEHA, L.N.; CEZAR, P.K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Rev. Psicologia em estudo**, v. 16, n. 1, p. 43-50, 2011.

OLIVEIRA, Francisco Lindoval. Autismo e inclusão escolar: os desafios da inclusão do aluno autista. **Revista Educação Pública**, v. 20, nº 34, 8 de setembro de 2020. Disponível em: <https://educacaopublica.cecierj.edu.br/artigos/20/34/joseph-autismo-e-inclusao-escolar-os-desafios-da-inclusao-do-aluno-autista>.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. WHO **Special Initiative for Mental Health: WHO**, 1981. Disponível em: <<https://www.who.int/initiatives/who-special-initiative-for-mental-health>>. Acesso em 21 maio 2022.

VECCHIA, D; MARTINS, M. O cuidado de pessoas com transtornos mentais no cotidiano de seus familiares: investigando o papel da internação psiquiátrica. **Estudos de Psicologia**, v. 11, n. 2, p. 159-168, 2006.

ZANELLA, A. V.; Zona de desenvolvimento proximal: análise teórica de um conceito em algumas situações variadas. **Rev. Temas psicol**, v. 1, n. 2, p. 97-110, 1994.

APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA

ROTEIRO DE ENTREVISTA
1 - Para você, como é ter um(a) filho(a) diagnosticado(a) com autismo?
2 - Como foi receber esse diagnóstico?
3 - Houve algum processo de adaptação no seu dia-a-dia após o diagnóstico de TEA do seu filho? Explique como foi.
4 - Descreva como é a rotina com seu(a) filho(a)?
5 – Como você descreveria a relação com o(a) seu(sua) filho(a) que possui diagnóstico de TEA?
6 - Seu(a) filho (a) realiza algum acompanhamento ou tratamento? Se sim, conte-nos sobre como funcionam e o que vocês estão achando desse processo?
7 - Existem comportamentos que seu(a) filho(a) apresenta que você considera difícil? Pode nos contar quais são e como são?
8 - Quais estratégias você utiliza para lidar com os comportamentos difíceis do(a) seu(sua) filho (a)?
9 – Diante aos comportamentos considerados por você como difíceis, quais emoções ou sentimentos você costuma sentir?
10 - Quais meios você utiliza para lidar com as emoções desencadeadas pelo estresse ao lidar com os comportamentos difíceis do seu(a) filho(a)?

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), do estudo/pesquisa intitulado "Pais de crianças com TEA: obstáculos e *coping* frente às divergências de comportamentos difíceis", conduzida por Sabrina de Jesus Silva, Sâm Mya da Costa Santos, Stephanie Jucelina do Santos, Vitória de Santana Cunha. Este estudo tem como objetivo investigar e descrever as estratégias de *coping* que os pais de crianças diagnosticadas com autismo utilizam para lidar com as próprias emoções desencadeadas pelo estresse frente às dificuldades impostas pelo transtorno dos filhos. Busca também identificar quais são os comportamentos difíceis dos filhos diagnosticados com autismo.

Sua participação consistirá em integrar um grupo focal com o intuito de responder perguntas de uma entrevista de cunho qualitativo-descritivo, onde através de um roteiro de pesquisa, identificaremos quais as estratégias de enfrentamento de pais utilizadas com crianças portadoras de TEA em momentos de sobrecarga emocional. O seu consentimento é necessário para que sejam realizadas gravações de áudios dos relatos obtidos, sobre os quais garantimos total sigilo ético e profissional quanto ao material coletado.

Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa, desistência ou retirada de consentimento não acarretará em prejuízos.

Acerca dos possíveis desconfortos e riscos da pesquisa, descrevemos: o participante poderá responder questões sensíveis, tais como: atos ilegais, violência, sexualidade; revitimizar e perder o autocontrole e a integridade ao revelar pensamentos e sentimentos nunca revelados; ter o tempo tomado ao decidir participar do encontro com o grupo focal, julgar interferência na vida e na rotina dos entrevistados. Serão tomadas as devidas cautelas e providências para evitar as situações que possam causar danos e manteremos todo o material coletado em sigilo, não tornando-o público.

A participação nesta pesquisa poderá contribuir com novas perspectivas sobre como lidar com comportamentos difíceis diante de momentos que desencadeiam emoções advindas do estresse, levantando informações sobre

estratégias de enfrentamento que auxiliem no dia a dia desses responsáveis, além de contribuir futuramente para estudos e análises científicas.

Você não será remunerado, visto que a sua participação é voluntária. Caso decida desistir, poderá se retirar do local sem nenhuma restrição ou punição.

Os dados pessoais obtidos por meio desta pesquisa serão confidenciais e não serão divulgados, visando assegurar o sigilo de sua participação.

Os pesquisadores responsáveis se comprometem a tornar públicos para os meios acadêmicos e científicos apenas os resultados obtidos de forma consolidada e sem qualquer identificação de indivíduos participantes.

Caso você concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias de igual teor, sendo que uma delas será mantida pelo o participante e a outra será mantida pelo pesquisador responsável/coordenador da pesquisa:

Eu declaro ter conhecimento das informações contidas neste documento e ter recebido respostas claras às minhas dúvidas a respeito de minha participação direta (ou indireta) na pesquisa e, adicionalmente, declaro ter compreendido o objetivo, a natureza, os riscos e benefícios deste estudo.

Após reflexão e um tempo razoável, eu decidi, livre e voluntariamente, participar deste estudo. Estou consciente que posso deixar o projeto a qualquer momento, sem nenhum prejuízo.

Nome completo:

RG: _____ Data de Nascimento: ___/___/___

Telefone: _____ E-mail: _____

Endereço:

CEP: _____ Cidade: _____ Estado: _____

Assinatura: _____ Data: ___/___/___

Eu declaro ter apresentado o estudo, explicado seus objetivos, natureza, riscos e benefícios e ter respondido da melhor forma possível às questões formuladas.

Assinatura do pesquisador: Sabrina J. Silva Data: 14/12/22
Nome completo: Sabrina de Jesus Silva

Assinatura do pesquisador: Sâm Mya C. Santos Data: 14/12/22
Nome completo: Sâm Mya da Costa Santos

Assinatura do pesquisador: Stephanie F. dos Santos Data: 14/12/22
Nome completo: Stephanie Jucélina do Santos

Assinatura do pesquisador: Vitória S. Cunha Data: 14/12/22
Nome completo: Vitória de Santana Cunha

Para todas as questões relativas ao estudo ou para se retirar do mesmo, poderão se comunicar com Vitória de Santana Cunha via e-mail: victoriacunha14@gmail.com ou telefone: (27) 998074853.

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar:

CEP- COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - FVC SÃO MATEUS (ES) - CEP: 29933-415 FONE: (27) 3313-0028 / E-MAIL: cep@ivc.br

PESQUISADOR(A) RESPONSÁVEL: Vitória de Santana Cunha
ENDEREÇO: RUA BARAO DO AYMORES 68, BAIRRO CENTRO

SÃO MATEUS (ES) - CEP: 29930340 FONE: (27) 998074853 / E-MAIL: victoriacunha14@gmail.com

TERMO DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE

Eu, Mirieli Vieira Rossmann, ocupante do cargo de Consultora Clínica na Casulo Comportamento & Saúde, autorizo a realização nesta instituição Casulo São Mateus a pesquisa Pais de crianças com transtorno do Espectro Autista: estratégias de coping e sobrecarga emocional frente aos comportamentos difíceis do autismo, sob a responsabilidade do pesquisador Sabine de Jesus Silva, Sâm mya da Costa Santos, Vitória de Santana Cunha, Stephanie Jucelina dos Santos, tendo com o orientador Iagor Bruno Leitão e como objetivo primário geral, investigar e descrever as estratégias de coping dos pais frente aos comportamentos difíceis impostos pelo Transtorno do Espectro Autista (TEA) do(a) filho (a).

Afirmo que fui devidamente orientado sobre a finalidade e objetivos da pesquisa, bem como sobre a utilização de dados exclusivamente para fins científicos e que as informações a serem oferecidas para o pesquisador serão guardadas pelo tempo que determinar a legislação e não serão utilizadas em prejuízo desta instituição e/ou das pessoas envolvidas, inclusive na forma de danos à estima, prestígio e/ou prejuízo econômico e/ou financeiro. Além disso, durante ou depois da pesquisa é garantido o anonimato dos sujeitos e sigilo das informações.

Esta instituição está ciente de suas responsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos participantes da pesquisa nela recrutados, dispondo da infraestrutura necessária para tal.

São Mateus - ES, 05 de dezembro de 2022.

Mirieli Vieira Rossmann

Assinatura do responsável e carimbo e ou CNPJ da instituição coparticipante

Mirieli Vieira Rossmann
Psicóloga
CRP 16/7723