

DESAFIOS DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS QUE RECEBERAM O DIAGNÓSTICO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Miryan Lopes de Sousa¹

Orientador Alexandre Gomes Brito²

RESUMO

Nas últimas décadas, foi constatado um aumento significativo no número de diagnósticos de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), e segundo os estudiosos da área, isso é atribuído ao avanço nos estudos realizados e a expansão dos critérios para diagnosticar o transtorno. Com essa perspectiva, esse trabalho teve como objetivo geral investigar quais os desafios que os familiares de crianças com TEA encontraram após o recebimento do diagnóstico e como objetivos específicos, investigar como era a rotina dos cuidadores antes de receber o diagnóstico da criança; analisar quais as estratégias de enfrentamentos após o recebimento do diagnóstico; verificar as mudanças no contexto familiar após receber o diagnóstico; e compreender o conhecimento dos cuidadores sobre o Transtorno do Espectro Autista. Nesse propósito, a pesquisa consistiu na metodologia com caráter qualitativo, descritivo e caracterizada como ex-post facto, no qual a amostragem aconteceu por acessibilidade, através do método bola de neve, sendo que contou com 5 participantes, com faixa etária acima de 18 anos e que eram cuidadores de criança que tinha sido diagnosticada há mais de 1 ano com o Transtorno do Espectro Autista, residentes na Grande Vitória/ES. Após os dados coletados através da entrevista semi-estruturada, foram tratados pela Análise de Conteúdo e interpretados através da análise experimental do comportamento. Como resultado, os cuidadores apresentaram variabilidade comportamental por reforço negativo, supressão de reforçadores no contexto familiar e processo de reforçamento diferencial, as quais através do comportamento alternativo, como suporte religioso e espiritual entram em contato com contingências reforçadoras.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista. Diagnóstico. Cuidadores

ABSTRACT

In recent decades, a significant increase in the number of diagnoses of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) has been observed, and according to scholars in the field, this is attributed to the advance in studies and the expansion of criteria for diagnosing the disorder. With this perspective, this study aimed to investigate the challenges that family members of children with ASD encountered after receiving the diagnosis and, as specific objectives, to investigate how the caregivers' routine was before receiving the child's diagnosis; analyze the coping strategies after receiving the diagnosis; verify the changes in the family context after receiving the diagnosis;

¹ Graduando do Curso de Psicologia da Católica de Vitória Centro Universitário. E-mail: Miryanlopes@hotmail.com

² Mestre em Segurança Pública, Especialista em Terapia Comportamental e professor do curso de Psicologia do Centro Universitário Salesiano. E-mail: abrito@souunisaes.com.br

and understand the caregivers' knowledge about the Autistic Spectrum Disorder. For this purpose, the research consisted of a qualitative and descriptive methodology, characterized as ex-post facto, in which the sampling happened by accessibility, through the snowball method, with 5 participants, aged above 18 years old and who were caregivers of a child who had been diagnosed with the Autistic Spectrum Disorder for more than 1 year, living in Grande Vitoria/ES. After the data collected through the semi-structured interview, they were treated by Content Analysis and interpreted through experimental behavior analysis. As a result, the caregivers showed behavioral variability by negative reinforcement, suppression of reinforcers in the family context and process of differential reinforcement, which through alternative behavior, such as religious and spiritual support, come into contact with reinforcing contingencies.

Translated with www.DeepL.com/Translator (free version)

Keywords: Autistic Spectrum Disorder. Diagnosis. Caregivers

1. INTRODUÇÃO

É frequente que, nos últimos tempos houve um aumento exponencial de casos de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), segundo a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) uma em cada 160 crianças apresentam o Transtorno do Espectro Autista (BERNARDINO apud LIMA, LIMA, 2019; Organização Pan-Americana de Saúde, 2021).

Assim, diante dessa demanda crescente é importante apontar alguns aspectos relevantes, como os direitos estabelecidos a pessoa com TEA, sendo a Lei nº 12.764, conhecida como “Lei Berenice Piana” que, propõe uma Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e suas diretrizes (BRASIL, 2012). No ano de 2020, a lei foi alterada pela “Lei Romeo Mion”, de nº 13.977, estabelecendo que:

[...]§ 3º Os estabelecimentos públicos e privados referidos na Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, poderão valer-se da fita quebra-cabeça, símbolo mundial da conscientização do transtorno do espectro autista, para identificar a prioridade devida às pessoas com transtorno do espectro autista.

[...] Art. 3º-A. É criada a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), com vistas a garantir atenção integral, pronto atendimento e prioridade no atendimento e no acesso aos serviços públicos e privados, em especial nas áreas de saúde, educação e assistência social (BRASIL,2020).

Entretanto, há impasses entre os cuidadores de pessoas com TEA e os profissionais da saúde, os quais os primeiros reivindicam especialistas para o tratamento de seus filhos, apontando que, o Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) que deveriam ofertar atendimentos se tornaram insuficiente frente às demandas da pessoa com TEA, porém por parte dos profissionais da área da saúde, aos pais por esse excesso de especialistas, pois os mesmos afirmam que esse discurso rompe com um dos princípios estabelecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), o serviço integral, negando as condições como os componentes socioeconômicos, reforçando preconceitos e a possível exclusão do meio social da pessoa com o Transtorno do Espectro Autista (RIOS; JUNIOR, 2019).

O recebimento do diagnóstico não se limita a pessoa com TEA, compreende todo ambiente, principalmente os cuidadores, a que depender de suas reações pode afetar a criança com TEA e desencadear outras consequências como atrasar a estimulação da comunicação, a interação social, desenvolvimento motor, entres outros (PINTO et al, 2016). Segundo Albores-Gallo e colaboradores (apud JENDREIECK, 2014, p.154) é recorrente que antes de obter o diagnóstico, os familiares por vezes recebem vários laudos sem precisão. De acordo com Schmitt, citado por Onzi e Gomes (2015) pontuam que a falta de informação e na tentativa de enfrentar a situação pode eliciar aos familiares estados emocionais, como tristeza, medo, frustração, raiva entre outros.

Dessa forma, se torna imprescindível que o profissional de psicologia esteja capacitado para orientar e acolher as dificuldades advindas dos familiares, diminuindo o sofrimento proveniente das dúvidas a respeito do diagnóstico, principalmente, que esteja atuando em paralelo com outros profissionais objetivando agregar uma possível intervenção (SOUZA et al, 2004).

Diante do exposto, esta pesquisa tem como objetivo geral identificar quais são os desafios encontrados por cuidadores de crianças que receberam o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista. Em concomitância, os objetivos específicos se constituem em investigar como era a rotina dos cuidadores antes de receber o diagnóstico da criança, analisar quais as estratégias de enfrentamento após o recebimento do diagnóstico, verificar as mudanças no contexto social familiar após diagnóstico recebido da criança e compreender o conhecimento dos cuidadores sobre o Transtorno do Espectro Autista. Cabe ressaltar, que a motivação da atual investigação foi a experiência da pesquisadora em campo de estágio com crianças com Transtorno do Espectro Autista e as percepções que o diagnóstico de uma criança com TEA pode influenciar no contexto familiar.

A atual pesquisa se faz relevante para a comunidade científica, pois há pouca literatura que aponta para o ambiente familiar, neste sentido, a investigação agrega conteúdo sobre os desafios do diagnóstico para os cuidadores. Em virtude disso, profissionais uma vez capacitados e informados das dificuldades da realidade experienciadas por esses familiares estarão aptos para acolher as adversidades, propor medidas contextuais e aplicáveis à realidade dos familiares. Por fim, a pesquisa tem uma importância social, pois abrange a coletividade dos cuidadores de crianças diagnosticadas com o Transtorno do Espectro Autista e disseminação de informação para a população, possibilitando elaborações de enfrentamento, intervenções efetivas, considerando o contexto familiar da criança diagnosticada com TEA, promovendo bem-estar e saúde aos mesmos.

2. DESENVOLVIMENTO TEÓRICO

2.1 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

O crescimento significativo do diagnóstico referente ao Transtorno do Espectro Autista (TEA), não diz especificamente à sua expansão, esse aumento ocorre devido a ampliação dos novos critérios considerados para avaliar e diagnosticar. O amplo levantamento de informações que muitos pesquisadores e profissionais clínicos especializados da área têm gerado é absorvido acerca das variações do TEA o que colabora para ampliação dos diagnósticos e intervenções (KLIM apud CAMINHA et al, 2016, p.34).

Segundo Sousa e Costa (2020), se faz necessário que, diante da demanda que se apresenta não somente o conteúdo acerca do TEA esteja sendo produzido, em consonância, os profissionais de saúde precisam estar capacitados para atender ao público em questão e os familiares, realizando orientações e intervenções pertinentes. Entre as produções sobre o Transtorno do Espectro Autista, não se restringe apenas a conteúdo científico, é crescente o número de casos de pessoas dentro do espectro autista publicarem livros sobre sua história de vida e de seus familiares (HACKING, 2009; CHAMMAK et al, 2008; DAVIDSON, 2008, 2007; OSTEEEN, 2008; ARIEL, NASEEF, 2006 apud ORTEGA et al, 2013).

Segundo Onzi e Gomes (2015), os estudos em torno do TEA tiveram início em 1911, no campo da medicina por Eugen Bleuler, onde caracterizava pessoas com dificuldades de interagir e se comunicar com outros pares. O mesmo também observou que muitos dos padrões de comportamentos do Transtorno do Espectro Autista se apresentavam em pacientes que eram frequentemente diagnosticados

com quadro de esquizofrenia (AJURIAGUERRA apud SELLA; RIBEIRO, 2018). Posteriormente, dispendo como pioneiros, Hans Asperger e Leo Kanner foram responsáveis por disseminar acerca do TEA (ONZI; GOMES, 2015), sendo que Kanner, no ano de 1943, observou cerca de 11 crianças em que descreveu e caracterizou o Transtorno do Espectro Autista como déficit de contato, de vínculo reduzido com outras pessoas, padrões comportamentais com movimentos repetitivos e auto estimulatórios (GADIA; TUCHMAN; ROTTA, 2004). No ano seguinte, em sua tese de doutorado, Asperger observou o mesmo quadro de comportamentos, usando o termo “autismo” para descrever os sintomas que analisou em 4 crianças quando comparadas a outras com desenvolvimento típico. Somente em 1981, ambas pesquisas foram traduzidas para a língua inglesa e relacionadas (SELLA; RIBEIRO, 2018).

O Transtorno do Espectro Autista já foi classificado com uma psicose da primeira e segunda infância, isso ocorreu durante a década de 60 pelo Grupo de Avanço da Psiquiatria (GAP) e o Cadastro Internacional de Doenças (CID-9) da edição do ano de 1975, que cunhou o termo autismo a psicose na infância (SELLA; RIBEIRO, 2018). Segundo, Dunker citado por Fernandes, Tomazelli e Girianelli (2020) o processo de mudança, no qual o Transtorno do Espectro Autista ainda era conhecido como um retardo mental por uma abordagem metafísica na época só ocorreu quando um modelo médico considerou fatores biológicos e ambientais para os critérios de diagnóstico. Na década de 80, o DSM- III demonstrava novas configurações, o termo doença é substituído por desordem para se designar ao TEA, ganhando um título próprio de “Transtorno Autista”, entrando no grupo de transtornos invasivos do desenvolvimento (TID) (FERNANDES; TOMAZELI; GIRIANELLI, 2020). Em 1994 o DSM IV foi lançado com informações atualizadas de pesquisas que foram realizadas para avaliar e diagnosticar com precisão. No ano de 2013, o DSM V é resultado de mais de uma década de estudos, o qual conta com a participação de profissionais, para aprimorar os critérios de avaliação, mudanças nos diagnósticos e nas divisões dos transtornos (ARAÚJO; NETO, 2014).

Atualmente, segundo o DSM V (APA, 2014), o Transtorno do Espectro Autista é um transtorno do Neurodesenvolvimento, que se caracteriza como déficits na comunicação, interação social, padrões repetitivos e restritivos, contendo níveis de comprometimento, com nível 1 que requer suporte, nível 2 com suporte grande e nível 3 com suporte intenso, e categorias com base em funcionalidade (FERNANDES; TOMAZELI; GIRIANELLI, 2020).

2.2 DIAGNÓSTICO E INTERVENÇÃO

Através da literatura, o atual DSM V e a observação clínica dos profissionais de saúde, há vários instrumentos para avaliar e diagnosticar a pessoa com Transtorno do Espectro Autista, dentre eles: escalas, testes, checklists entre outros instrumentos (SILVA; ELIAS, 2020). Gomes e outros (2015, p.115), afirmam “[...] há peregrinação de famílias a hospitais e consultas a vários profissionais de saúde para a obtenção do diagnóstico”. Apesar do Ministério da Saúde ter criado indicador de desenvolvimento e sinais de risco para rastrear características do Transtorno do Espectro Autista, ainda há uma dificuldade na realização do diagnóstico concreto, por conseguinte gerando estresse aos responsáveis pelas crianças (GOMES et al, 2015). Barbosa e Fernandes (2009), apontam que além da dificuldade em receber o

laudo, há um impasse para receber o tratamento e a inexistência de serviços de saúde adequados para a criança.

Em consoante, a intervenção precoce com profissionais gabaritados influencia no desenvolvimento e autonomia de pessoas com TEA (TAMTAM apud BARBOSA; FERNANDES, 2009). No Brasil, a maioria dos atendimentos foram e continuam sendo realizados através de instituições não-governamentais como, Associação de Pais e Amigos Excepcionais (APAE), a Associação do Amigo Autista (AMA), antes mesmo da legislação que estabelece direitos sobre o atendimento de saúde de crianças e adolescentes (CAVALCANTE apud OLIVEIRA et al, 2017). A vista disso, os cuidadores apresentam variação de comportamentos por reforço negativo, isto é, na tentativa de amenizar os déficits e excessos comportamentais emitidos pela criança decorrentes do TEA, os cuidadores inicia a busca de atendimento em diversos lugares (MOREIRA, MEDEIROS, 2007).

Souza e outros (2004), pontuam que o diagnóstico e a intervenção tardia podem trazer agravos como: crises, comportamentos não-assertivos, déficit na comunicação e atividades diárias, como higiene pessoal, vestuário, alimentação e mobilidade que objetivam autonomia.

Vale ressaltar que o tratamento que se inicia antes dos quatro anos de idade alcança resultados satisfatórios para o bem-estar da criança e posteriormente tornar-se um adulto funcional. A busca pelo diagnóstico se torna desgastante aos cuidadores, pois as avaliações, por vezes, são realizadas isoladamente pelos profissionais, o que ocasiona em resultados precipitados ou sem desfecho, o que leva ao sentimento de frustração para os familiares (SILVA; MULICK, 2009).

Importante destacar que os profissionais envolvidos precisam ser capacitados para estabelecer orientações e suporte necessário. Principalmente, no processo de enfrentar e aceitar o diagnóstico de TEA, pois os familiares idealizam a imagem de uma criança durante a gestação e face ao diagnóstico a família percebe a necessidade de um ajuste da rotina à nova situação da criança diagnosticada (SILVA; MULICK, 2009). Os familiares apresentam um grau de dificuldade em aceitar o diagnóstico, podendo agravar a situação da configuração familiar e o desenvolvimento da criança com TEA. Dessa maneira, em alguns casos, os cuidadores apresentam esquiva do diagnóstico, o qual tem a função de estímulo aversivo (MAIA et al, 2016; MOREIRA, MEDEIROS, 2007).

Um estudo realizado por pais de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista demonstrou que seria relevante após o resultado do laudo ocorrer atendimento de retorno, entretanto, o estudo apontou que em 59% dos casos não há essa ocorrência, quanto maior o esclarecimento menor a ansiedade diante da situação (MARTINS, 2012).

Quando se pontua a precisão da participação de outros setores, no campo da educação destaca-se pela inclusão da criança com TEA no ensino regular, de maneira que, a estrutura da instituição, metodologia, instrumentos de avaliação e os profissionais estejam capacitados para atender as demandas e estabelecer um plano de ensino contemplando as limitações e explorando as potencialidades da criança (LIMA; VIEIRA; FARIA, 2021).

Segundo Filho e Sousa (2021), ressalta que a intervenção com demais esferas e multiprofissionais envolvidos estejam em constante comunicação com os familiares da criança, dessa forma, garantindo que o tratamento seja aplicável e possível de

elaborar manejos em decorrência de variáveis conflitantes.

2.3 OS CUIDADORES

No século XX, entre a década de 50 e 60, o viés psicanalítico atribuía as causas do Transtorno do Espectro Autista a aspectos comportamentais dos pais, como desafeto e falta de atenção para a criança. Nessa perspectiva, a mãe e o pai eram considerados os principais culpados pela manifestação autista, dessa maneira, a intervenção proposta era a retirada da criança do seu núcleo familiar (RORIZ; CANIÇO apud GUEDES, 2021).

Ainda, segundo Assumpção e Kuczynski citado por Guedes (2021), o Transtorno do Espectro Autista só foi reconhecido como transtorno do desenvolvimento em 1976 e estava relacionado a outras comorbidades. Atualmente, a maioria do acúmulo de literatura acerca do Transtorno do Espectro Autista, de instrumentos de avaliação, do diagnóstico e as propostas de intervenções se constituem com embasamento científico.

Há dificuldades que alguns cuidadores encontram devido o TEA se tratar de um transtorno do neurodesenvolvimento, com disfunções cognitivas, déficits, excessos comportamentais e prejuízos sociais, assim dificultando as atividades de vida diária como se alimentar, higiene pessoal, situações de perigo, interagir com outros pares, se comunicar, entre outros. Dessa maneira, devido às limitações da criança, alguns cuidadores podem apresentar sentimentos de tristeza, desespero e desamparo (MACHADO et al, 2018; PORTES, VIEIRA, 2020; FONSECA JÚNIOR, 2015).

Os cuidadores apresentam uma variação de respostas por fuga/esquiva, como por exemplo buscar tratamentos alternativos para diminuir a ocorrência de comportamentos disruptivos, promovendo mudanças na rotina da família com efeito evitando crises, com choros, comportamentos heteros ou auto agressivos, gritos entre outros (HUNZIKER, MORENO, 2000; MOREIRA, MEDEIROS, 2007).

É oportuno elencar que além dos desafios da criança que foi diagnosticada com TEA, os cuidadores por sua vez precisam lidar com outras demandas da rotina, como outros filhos, o cônjuge, administração do domicílio e aspectos particulares, muitos cuidadores de crianças após receber diagnóstico se dedicam inteiramente ao tratamento, que envolve as terapias ocupacionais, comportamentais, fisioterapia e atendimentos médicos devido a outras comorbidades, como por exemplo, o distúrbio do sono, transtornos alimentares e dentre outros (ARAÚJO et al, 2020).

De acordo com Carvalho e colaboradores (2018), a maioria dos cuidadores por sua vez não têm conhecimento sobre os comportamentos padrões em torno do Transtorno do Espectro Autista, dificultando o entendimento dos familiares e a forma como o cuidador deve lidar com o diagnóstico e os déficits relacionados ao transtorno .

Fávero e Santos (2005), demonstram a importância do engajamento dos pais na intervenção de crianças com TEA, tendo em vista que é sugerido a Intervenção Comportamental Intensiva (ICI), que se caracteriza de 15 a 40 horas semanais de terapia, para uma melhor obtenção de resultados de desenvolvimento. Dessa forma, através dos cuidadores a estimulação na criança realizada nas intervenções, têm continuidade em seu ambiente natural. Os resultados apontaram que familiares que

aplicaram a intervenção o resultado não foi satisfatório quando comparados aos estagiários que aplicaram a mesma intervenção, isso parte do pressuposto que o estresse acumulado da rotina com as crianças desses cuidadores pode ter interferido na obtenção de resultados não favoráveis aos familiares.

Segundo Gomes et al (2019) ressaltar que, esse dado não fomenta a inviabilidade dos familiares em se tornar aplicadores da Intervenção Comportamental Intensiva, todavia, demonstra que há uma carência na qualificação para tornar os cuidadores interventores efetivos, assim diminuindo eventos estressores para os familiares e resultados satisfatórios para o desenvolvimento da criança.

Ferreira, Costa e Couto (2018), apontam que os cuidadores e crianças com Transtorno do Espectro Autista são alvos frequentes de preconceitos, muitos pais e mães demonstram desânimo ao realizar passeios em lugares cheios e abertos, pois há possibilidade de a criança iniciar crises com choros, gritos, agressões e o público presente sem entender a situação emitir comentários reprováveis.

Segundo Segeren e Françoço (2014), demonstra que a maioria dos cuidadores de crianças diagnosticadas com o Transtorno do Espectro Autista são mães, que se dedicam inteiramente em função das necessidades da criança.

Em consoante, de acordo Smeha e Cézar (2011), a rotina das cuidadoras é exclusiva à maternidade, sendo que muitos aspectos pessoais, como se cuidar, lazer, relação afetiva entre outros é anulada para desempenhar o papel de cuidadora.

Cabe ressaltar que, muitos cuidadores apontam que a forma de enfrentamento é através de suporte grupal, por vezes sendo caracterizado por grupos religiosos ou através da espiritualidade (FREITAS; JESUS; NASCIMENTO, 2020).

Há três níveis de gravidade que o TEA apresenta na comunicação social: o nível 1 requer suporte, nível 2 requer suporte grande e no nível 3 necessita de suporte intenso, os quais possuem interesse fixo, comportamentos repetitivos e rituais (SELLA; RIBEIRO, 2018). Dessa forma, cada criança dentro do espectro apresentam níveis de comprometimento, assim, os desafios e o grau de estresse pelos cuidadores podem variar de uma família para outra devido ao suporte que o cuidador deve desprender, desde atividades como alimentação, higiene pessoal, educação e manejo de crises (SILVA, COUTO, BAPTISTA, 2021).

É discorrido que devido às dificuldades encontradas pelos agravos no desenvolvimento da criança com TEA interfere na dinâmica familiar, por sua vez, gerando conflitos e separações nos relacionamentos afetivos dos cuidadores, principalmente no cônjuge (ABREU et al, 2012). Em contraponto, Portes e Vieira (2020), destacam que o relacionamento conjugal de muitos cuidadores apresentam um fortalecimento em decorrência do diagnóstico e intensificação de um apoio mútuo entre os pares.

Segundo Schmidt, Dell'aglio e Bosa (2007), apontam que familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autista apresentam um índice elevado de estresse quando comparados a outros cuidadores de crianças típicas ou até com outras comorbidades, isso é um dado relevante, pois alerta que, além das crianças com TEA os responsáveis necessitam de cuidado, de formas de enfrentar o estresse consequente da situação.

Por fim, devido às diversas configurações familiares, podendo ser nuclear, extensa,

monoparental, reconstituída, homossexual entre outros, a maneira como os cuidadores e familiares enfrentam o diagnóstico da criança com TEA pode variar, a depender da função que o diagnóstico apresenta a cada um, sendo capaz de ser aversivo ou reforçador, assim com efeito produzindo sentimentos de tristeza, alívio, culpa e entre outros (CARVALHO et al, 2018; MOREIRA, MEDEIROS, 2007).

3. METODOLOGIA DA PESQUISA

O estudo foi realizado no modelo de pesquisa qualitativa, com objetivo de observar fenômenos e características do público alvo, analisando de maneira contextual (MINAYO apud GUERRA, 2014) os desafios encontrados por cuidadores de crianças que receberam o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista. A pesquisa se caracterizou como Ex-Post Facto (GIL, 2010), pois o estudo consistiu em uma investigação de uma situação que ocorreu há mais de um ano, e estudou as relações de antes e depois do fenômeno em questão. Por último, a pesquisa se constitui com aspecto descritivo, com intuito de fazer levantamento de informações idiossincráticas acerca do público-alvo, tal como, relatou aspectos particulares (GIL, 2002).

A pesquisa foi composta por uma amostra de 5 participantes, residentes da Grande Vitória/ES, sendo mães de crianças que receberam o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista há mais de um ano, sendo esse tempo considerável para analisar as mudanças ocasionadas pelo diagnóstico e conferir o propósito da pesquisa. Os participantes tinham idade mínima de 18 anos, as mesmas tinham participado ativamente na rotina e residindo com a criança antes, durante e depois de receber o diagnóstico do TEA. Importante destacar que a amostra foi composta unicamente por mulheres, isso foi devido ao fato que as mesmas aceitaram participar e corresponderam aos critérios citados acima.

A amostragem foi por Acessibilidade com uso do método Bola de Neve, que implicou numa maior flexibilidade de entrar em contato com o participante e este por sua vez indicou outro participante que correspondeu aos critérios da amostragem da pesquisa (GIL, 2010).

Em relação ao instrumento de coleta de dados, foi utilizada a entrevista semiestruturada que se caracteriza por um roteiro de perguntas pré-definidas para responder aos objetivos da pesquisa e quando oportuno é possível fazer perguntas de acordo com a necessidade da pesquisa sem ficar sob controle de um questionário fechado (TRIVINOS, 1987; MANZINI, 2003).

Foi apresentado o Termo de Consentimento de Livre e Esclarecido, garantido o sigilo e anonimato dos entrevistados. Para garantir a confidencialidade da identidade dos envolvidos na pesquisa foi utilizado nomes fictícios para se designar aos participantes como Entrevistada 1, Entrevistada 2, Entrevistada 3, Entrevistada 4, Entrevistada 5 e respectivamente as crianças envolvidas nesse processo serão identificadas pelas iniciais: A, J, M, S e D.

A partir dos dados coletados a respeito dos desafios de cuidadores de crianças que receberam o diagnóstico do TEA, a pesquisa utilizou-se como estratégia de tratamento de dados a Análise de Conteúdo (Bardin, 2011), sendo realizada uma

categorização tornando possível uma abstração e uma caracterização adequada das respostas (PRODANOV; FREITAS, 2013).

De acordo com Bardin (2011, p. 146) a categorização:

É uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação e, em seguida, por reagrupamento segundo[...] os critérios previamente definidos. As categorias são rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos [...] sob um título genérico, agrupamento esse efetuado em razão das características comuns destes elementos.

O critério de categorização escolhido para o estudo foi o lexical, no qual as palavras foram agrupadas de acordo com o seu sentido, a partir de sinônimos ou de sentidos próximos encontrados nas entrevistas (Bardin, 2011).

Dessa forma, foram criadas 4 categorias para responder ao problema de pesquisa, sendo a primeira categoria rotina antes do diagnóstico do TEA que teve como objetivo investigar como era a rotina antes de receber o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista. A segunda categoria é o conhecimento dos cuidadores sobre o Transtorno do Espectro Autista que teve o intuito de compreender sobre o conhecimento que os cuidadores apresentavam sobre o Transtorno do Espectro Autista. A terceira categoria foi às estratégias de enfrentamentos após o recebimento do diagnóstico, consistiu em analisar quais as estratégias de enfrentamento após o recebimento do diagnóstico de TEA, e por fim, a quarta categoria, mudanças no contexto social familiar após diagnóstico recebido da criança, verificou as mudanças no contexto social familiar após diagnóstico. Os dados categorizados foram analisados e interpretados através dos conceitos da análise experimental do comportamento.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 ROTINA ANTES DO DIAGNÓSTICO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Quando indagadas acerca da rotina antes do recebimento do diagnóstico do TEA, a Entrevistada 1, Entrevistada 3 e Entrevistada 4 afirmam um grau de normalidade, tornando verificável quando a Entrevistada 1 (2021), pontua que: "até um ano e meio era uma rotina normal [...]". Em contrapartida, duas entrevistadas alegaram dificuldade na rotina da criança antes de receber o diagnóstico de TEA, a qual é descrito pela Entrevistada 2 (2021) que: "Era uma rotina muito agitada, com ele era uma rotina muito difícil [...]" e pela Entrevistada 5 (2021), "Era uma rotina desgastante".

Importante destacar que, inicialmente as três participantes que elencaram a rotina como sendo normal, complementam em suas respostas que com o decorrer do desenvolvimento da criança os agravos surgiram, segundo a Entrevistada 1 (2021: "[...] depois, aos dois anos ele teve distúrbio do sono e foi quando a gente de fato começou a desconfiar que algo estava errado"; a Entrevistada 2 (2021): "[...] o autismo nunca vem sozinho né?! O J tem TDAH e TOD. Aí tratamos o TDH, conseguimos amenizar o TOD [...]", em consonância a Entrevistada 3 (2021) afirma:

eu achava que era normal né?! Porque o M não tem só autismo, o que apareceu primeiro foi uma hipotonia muscular, Então, assim, com cinco meses eu percebi que ele não era uma criança normal né?! ele não sentava,

ele não engatinhou.

Dessa forma, por se tratar de transtorno do neurodesenvolvimento os sinais manifestados do TEA se apresentam durante os primeiros anos de vida e à medida do desenvolvimento da criança outros padrões comportamentais relacionados ao espectro se tornam mais visíveis, em paralelo, é possível ocorrer o aparecimento de outros transtornos como o Transtorno de Atenção e Hiperatividade (TDAH), Transtorno Opositor Desafiador (TOD), Transtorno Específicos de Aprendizagem (TEA), Deficiência Intelectual (DI), entre outras comorbidades, por exemplo, a hipotonia, distúrbio do sono, distúrbio alimentar entre outros (ARAÚJO et al, 2020; FERNANDES; TOMAZELI; GIRIANELLI, 2020).

Crianças com o diagnóstico de TEA apresentam disfunções cognitivas, déficits e excessos comportamentais, os cuidadores não atentos aos sinais decorrentes do transtorno podem apresentar um esgotamento físico ao tentar controlar as situações advindas do transtorno (MACHADO et al, 2018; FONSECA JÚNIOR, 2015, HUNZIKER, MORENO, 2000. Isso é visível quando as entrevistadas alegam nas suas respostas que:

Com ele a gente não conseguia seguir uma rotina certinha, o J tinha vários descontroles, várias situações de descontroles, então você se programava de um jeito, as coisas não saia, eu chegava atrasada no serviço, era um verdadeiro desespero todos os dias, as vezes não tinha horário definido para o café porque J tinha um descontrole (ENTREVISTADA 2, 2021).

Ele tinha um sono inconstante, ele sempre teve problema com sono, então a gente sempre viveu muito cansado, então aquilo parecia que ia acabar com a gente e a gente não sabia porque aquilo acontecia e já era o autismo (ENTREVISTADA 5, 2021).

Em conformidade, há um grau maior de estresse em cuidadores de crianças diagnosticadas com TEA quando comparadas a outras crianças típicas ou com outros transtornos, isto é, devido aos níveis de comprometimento que a criança apresenta no autocuidado, cognição e comunicação, o que torna-a dependente dos pais (SCHMIDT, DELL'AGLIO, BOSA, 2007).

Assim, há um aumento na frequência e intensificação de respostas, como atividades voltadas para o desenvolvimento, guias físicas em situações complexas do dia, como se alimentar, se vestir, asseio da criança, assim evitando a frustração da criança e se esquivando de crises, em paralelo ocorre supressão de reforçadores no ambiente desses cuidadores, ou seja, atividades de preferência, lazer e bem-estar do cuidador (SCHMIDT, DELL'AGLIO, BOSA, 2007; MOREIRA, MEDEIROS, 2007).

Quando interpeladas a respeito da relação afetiva antes do recebimento do diagnóstico, apenas uma das participantes afirmou uma ruptura e dificuldade. A Entrevistada 4 (2021) aponta que, “Quando eu engravidei do S nosso relacionamento começou a ficar ruim”. A presença de uma criança com TEA, em paralelo a outros eventos relacionados, como outros filhos, carreira profissional, questões financeiras e para se esquivar/fugir do contexto coercitivo, o casal pode optar por separação ou se distancia durante o relacionamento (ABREU et al, 2012; MOREIRA, MEDEIROS, 2007).

As demais participantes afirmaram ter um bom relacionamento com seus cônjuges antes do recebimento do diagnóstico, isso pode ser verificado quando a Entrevistada 1(2021) menciona que “Sempre foi muito boa, não mudou em nada”; Entrevistada 2 (2021) “A mesma de sempre, do mesmo jeito. Não mudou nada [...]” Entrevistada 3

(2021) “Era boa e tranquila[...]; Entrevistada 5 (2021) “Era boa, a gente tinha mais tempo livre, mas em termos de cumplicidade depois do diagnóstico a gente ficou mais unido, com mais propósito”.

Quando indagadas a respeito do relacionamento após o recebimento do diagnóstico, 4 entrevistadas demonstram que apesar de algumas adversidades, houve uma melhora da relação e um maior companheirismo, por exemplo, o caso supracitado pela Entrevistada 5. Segundo Portes e Vieira (2020), afirmam que os pares após o diagnóstico prestam suporte mútuo e no decorrer há um fortalecimento na relação conjugal.

É... a gente teve alguns momentos de aceitação, tive um pequeno momento de depressão quando o A regrediu, aí meu relacionamento deu uma baqueada, mas nossa base é Deus, nosso matrimônio é fundado na rocha, então a gente sobreviveu a tempestade, né? as ondas bateram, mas não derrubou nosso alicerce e a gente se entendeu (ENTREVISTADA 1, 2021).

A Entrevistada 2 (2021) afirma: "A mesma de sempre, do mesmo jeito. Não mudou nada", a Entrevistada 3, (2021) “É boa, tranquila, somos parceiros na alegria e na tristeza. Não é as mil maravilhas mas a gente se apoia”, em consoante, a Entrevistada 5 (2021) alega “Boa, é uma relação boa, mas a gente passa muito pouco tempo como casal.

Entretanto, cabe ressaltar que uma participante alega a ausência de relação afetiva atualmente, podendo verificar quando a Entrevistada 4 (2021), menciona: “Hoje em dia eu não tenho, nem vida afetiva nem sexual há mais de um ano”. De acordo com, Smeha e Cezar (2011) afirmam que muitas mães de crianças com TEA designam sua rotina inteiramente para o cuidado da maternidade, por vezes, não se atentando aos relacionamentos afetivos, aos aspectos de autocuidado e bem-estar.

Todas afirmaram estar presente o tempo todo com a criança antes de receber o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista, como aponta a Entrevistada 1 (2021): “Vinte e quatro horas [...]”. Outra participante alega: “O tempo todo, 24 horas. Porque eu abri mão de trabalhar pra ficar com ele [...]” (ENTREVISTADA 5, 2021). Segundo Segeren e Françoze (2014), a maioria dos cuidadores abdicam de suas obrigações da rotina pessoal e concede uma integralidade do tempo para cuidar da criança.

4.2 CONHECIMENTO DOS CUIDADORES SOBRE O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Segundo Carvalho e colaboradores (2018), a maioria dos familiares de crianças com TEA não têm conhecimento exato sobre as manifestações do transtorno, por vezes, resultando em percepções distorcidas dificultando o enfrentamento.

A atual pesquisa demonstra que a Entrevistada 1, Entrevistada 2 e Entrevistada 4 não tinham conhecimento acerca do transtorno e as demais participantes afirmaram ter ciência sobre o TEA antes da criança ser diagnosticada. A Entrevistada 5 (2021), pontua:

Já, mas eu achava que ... e as pessoas da creche também, achavam que autismo era uma coisa assim de criança que se batia, que gritava. As pessoas relacionam o autismo a algo grave, né?! Como algo fácil de perceber né?!.

Outro ponto discutido, é a busca dos cuidadores por tratamento devido ao

recebimento do diagnóstico de TEA da criança. Assim, a opção de tratamento escolhida pelos cuidadores, dentre as cinco participantes, quatro afirmaram ter decidido pelas terapias convencionais, inclusive a Entrevistada 5 (2021) afirma que “Nós não optamos, nós fomos fazer o serviço que o plano oferecia, nós fizemos terapia ocupacional e fono”. É possível observar outra realidade quando uma das entrevistadas declara:

A gente foi para a fila da APAE, porque financeiramente nós não podíamos pagar um tratamento, A. perdeu quase um ano nas filas de espera e a gente ia tentando em casa... é ... ou comecei a estudar... então ele começou a intervenção normal pela AMAES e pela APAE... até o meu pai pagar o plano de saúde e começar a terapia (ENTREVISTADA 1, 2021).

Em conformidade com o relato das participantes, a busca por um atendimento da criança com Transtorno do Espectro Autista no SUS se configura de forma dificultosa, pois o sistema de saúde não concede um atendimento que é indicado pelos médicos que diagnosticam a criança com TEA. Por vezes, muitos familiares buscam apoio em instituições não governamentais, como a Associação de Pais e Amigos Excepcionais (APAE), a Associação do Amigo Autista (AMA) entre outros, para receber atendimento para a criança diagnosticada, assim, ao tratar a criança ocorre a diminuição dos comportamentos disruptivos resultantes do transtorno e aquisição de comportamentos alternativos (CAVALCANTE apud OLIVEIRA et al, 2017; RIOS, JUNIOR, 2019; MOREIRA, MEDEIROS, 2007).

4.3 ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO APÓS O RECEBIMENTO DO DIAGNÓSTICO

Durante a pesquisa, ao serem interpeladas sobre o momento de receber o diagnóstico do TEA, quatro participantes descreveram como sendo “Difícil” (ENTREVISTADA 2, 2021); “[...] bem difícil, eu lembro que eu fui no psiquiatra, eu só dormia” (ENTREVISTADA 3); “Muito triste, porque eu estava grávida de trinta e duas semanas da minha outra filha, foi um balde de água fria” (ENTREVISTADA 4, 2021); e “Eu fiquei muito triste durante uma semana (ENTREVISTADA 5, 2021). Em contraponto, outra entrevistada alega que recebeu o diagnóstico com:

Com Alívio, quase soltei fogos e pulei (risos)... é esquisito ouvir isso de uma mãe [...] eu não chorei e não fiquei desesperada, dei graças a Deus que ate que fim eu sei com o que estou lidando né?! e ... a partir de agora é isso e ponto, eu não sou doída ... tem um papel (diagnóstico), agora eu vou estudar e vou entender. Eu não tive este momento de luto, pra mim isso não existiu, respeito quem teve, mas pra mim foi uma sensação de alívio enorme (ENTREVISTADA 1, 2021).

Os cuidadores podem apresentar reações diversas diante do resultado do diagnóstico, visto que, em alguns casos o Transtorno do Espectro Autista pode ter uma função aversiva ou reforçadora, o que pode provocar sentimentos de tristeza, alegria, alívio e entre outros (CARVALHO et al, 2018; MOREIRA, MEDEIROS, 2007).

No tangível ao enfrentamento, o restante dos familiares demonstra a princípio esquiva, como não aceitar o resultado, buscar outras explicações respostas e alternativas, porém ao assimilar a informação as participantes apontam que há apoio por parte da família, isso se torna explícito nas respostas das entrevistadas

quando relatam que “[...] a família que não aceitou não fez mais parte da vida do A, nem da nossa, mas a maioria aceitou tranquilamente” (ENTREVISTADA 1, 2021), as outras participantes destacaram que:

[...] ele como pai disse: nunca imaginei ter um filho especial, mas a gente vai fazer tudo o que tiver ao alcance para que ele consiga né? [...] A [...] ter uma vida normal e é o que a gente tá fazendo não estamos tratando ele com indiferença não, aqui em casa a gente trata ele de forma normal, as correções são feitas de forma normal. Então a gente recebeu assim de uma forma bem tranquila (ENTREVISTADA 2, 2021).

Nós sentimos muito, mas nunca escondemos o M, quando a gente pegou o diagnóstico, ficamos de luto mas a gente não escondeu, a família apoiou muito (ENTREVISTADA 3, 2021).

A família não queria acreditar, porque o S sempre foi um menino lindo, as pessoas via ele e falava “nossa, ele não é autista”, as pessoas falavam essa bobagem, como se autista fosse um monstro [...] mas com o tempo ele foi ficando velho, viu que ele não foi evoluindo, todo mundo via as dificuldades [...] (ENTREVISTADA 4, 2021).

Negando, muito. Falaram que a gente tava doido. Que ele era muito bonzinho, que ele poderia ser uma criança hiperativa, mas que criança autista ele não era, atrapalhando de todas as formas (ENTREVISTADA 5, 2021).

Os familiares dos cuidadores apresentam dificuldade para lidar com o diagnóstico rejeitando o resultando, buscando outras hipóteses e se afastando do contexto familiar devido ao emparelhamento do transtorno a um estímulo aversivo, dessa forma, dificultando a emissão de um comportamento assertivo frente a situação dos cuidadores e o desenvolvimento da criança com TEA (MAIA et al, 2016; MOREIRA, MEDEIROS, 2007).

A pesquisa apontou que todas participantes alegam ter um tipo de apoio religioso e espiritual para lidar com as variações acerca da criança com o Transtorno do Espectro Autista. Isso é notável quando ao serem questionadas se possuem algum apoio filantrópico ou religioso, as mesmas afirmam que:

Financeiro não, espiritualmente sim, o A hoje tem oito mães, só de oração que fazem parte da vida dele. Ele já passou por três cirurgias, da fimose, na mão e nos dois pés. Então, a gente sempre teve um apoio espiritual muito grande (ENTREVISTADA 1, 2021).

“A gente sempre foi católico né?! E a gente teme muito a Nossa Senhora, então eu me apeguei com toda a força pedindo a graça que Deus me desse a graça e força” [...] (ENTREVISTADA 2, 2021).

Eu nasci no meio católico, mas uma coisa que me ajudou muito foi o espiritismo, né?! Minhas irmãs são espíritas, a gente fazia estudo como os evangelhos né?! Mas com as crianças era bem difícil continuar, mas ajudou a eu enxergar esse turbilhão de coisas por um outro aspecto (ENTREVISTADA 4, 2021).

No enfrentamento do diagnóstico de TEA e as situações do cotidiano, os cuidadores buscam ajuda em grupos de apoio, na espiritualidade ou na religião como comportamento alternativo frente à demanda, ou seja, por reforço diferencial, processo no qual o organismo entra em contato com contingências reforçadoras e diminuir o tempo de contato com situações aversivas (FREITAS, JESUS, NASCIMENTO, 2020; MOREIRA, MEDEIROS 2007).

4.4 MUDANÇAS NO CONTEXTO SOCIAL FAMILIAR APÓS O DIAGNÓSTICO

Devido ao diagnóstico da criança com TEA muitos familiares emitem diversos comportamentos para lidar com a rotina que é inteiramente adaptada para as necessidades da criança, como por exemplo, estar atentos a estímulos que podem desencadear comportamentos disruptivos, engajamento com terapias e atividades ligadas ao desenvolvimento da criança, dessa forma, com o aumento de alguns comportamentos ao repertório do cuidador, resulta na diminuição de emissão de respostas ligadas ao lazer, autocuidado e bem-estar, conseqüentemente ocorrendo a supressão de reforçadores no contexto familiar (SILVA, MULICK, 2006; MOREIRA, MEDEIROS 2007).

Assim, quando questionadas acerca de como atualmente ocorre o lazer, três participantes afirmam que as atividades realizada no tempo livre é em prol da exigências da criança com o Transtorno do Espectro Autista, isso é visível nas respostas das participantes, a qual a Entrevistada 3 (2021) menciona: “O lazer entre a família não tem, o que a gente faz é mais pra ele, no parquinho, na pracinha, mas assim o lazer não”. As demais também alegam que:

A gente vai na pracinha e o S gosta de andar de bicicleta, quando a gente vai pra casa da mamãe lá Bairro M, lá é casa o quintal grande, tem pula pula, tem balanço. E aí quando é folga o pai pega as crianças e leva pra casa dele, leva na praia, leva pra casa da mãe dele que também é no Bairro M, é isso. É isso, bem adequado para as crianças [...] (ENTREVISTADA 4, 2021).

Então, a gente vive muito em função do D né?! Então a gente colocou uma rotina de levantar, fazer educação física particular com ele no meu próprio prédio, a professora vem e a gente fica assistindo, depois a gente vai no parquinho ou na Praia X ou na Praia Y em Cidade X, as vezes vem um amiguinho dele aqui em casa, ou a gente vai numa festinha no fim de semana, no máximo. E domingo a gente tem tentado voltar a ir na igreja para ele ir na salinha da igreja para interagir (ENTREVISTADA 5, 2021).

Conforme relato das participantes, a variabilidade comportamental dos cuidadores é reforçada, pois demonstra que as respostas apresentadas possuem uma função adaptativa às exigências da criança com TEA, ou seja, quando há um aumento de comportamentos alternativos há também a diminuição de comportamentos disruptivos (HUBNER, MOREIRA, 2012). Em conformidade, uma participante afirma que a família possui lazer devido ter estabelecido uma comunicação com a criança e tornando as saídas em família possíveis. A mesma entrevistada mencionou que:

[...] hoje a gente consegue sair numa pracinha para um restaurante, pra qualquer lugar, com J, eu consigo ir para uma festa, eu consigo sair com tranquilidade, a gente explica as regras, a gente explica muito bem explicado e hoje a gente consegue ter o lazer, um momento em família, a gente consegue viajar de forma tranquila, hoje nós temos lazer sim (ENTREVISTADA 2, 2021).

Quando indagadas sobre as mudanças no contexto familiar, as entrevistadas elencaram: a falta de atenção aos demais outros filhos, a forma de comunicação da família, a rotina adaptada, às preocupações em decorrência da busca de tratamento e conflitos familiares. Dessa maneira, é possível perceber as tais mudanças quando a Entrevistada 1 (2021) afirma: “Talvez a falta de atenção a minha filha mais velha, a gente deu tempo demais para A e pouco tempo pra ela, o que mudou no ambiente foi isso e a gente vem corrigindo isso”; a Entrevistada 3 (2021) alega: “Olha eu não

sei se mudou, tipo, ficou mais em função dele, adaptada para ele”. As demais participantes pontuam que:

A forma de falar, a gente nunca foi de falar, eu vou falar uma palavra aqui, por exemplo, gírias, de forma figurado, a gente nunca teve o hábito de falar isso né?! Mas agora, aqui em casa é uma forma de falar que não existe, então isso faz com que J entenda de forma clara e isso aí a gente não tinha o hábito, e mesmo eles na adolescência, às vezes, a gêmea dele fala uma gíria a gente já corta, porque ele não consegue entender. E colocamos uma rotina mais certinha, sabe?! O café da manhã tem horário certo para acontecer, o café dele tem que tá pronto pra quando ele sair cama, é automático, ele levanta da cama ele vai pra cozinha aí se o café dele não estiver na mesa já gera um descontrole, então temos uma rotina mais organizada do que a de antes (ENTREVISTADA 2, 2021).

Mudou a preocupação de ter o tratamento, essa corrida louca que o meu filho tem que desenvolver, o tempo tá passando e eu não to conseguindo, as brigas ficaram muito frequentes porque quando começou essa coisa de terapia ABA, foi uma discussão atrás de discussão, o pai se negava de pagar, mesmo a família ajudando financeiramente a gente se apertava no fim do mês pra deixar o S na terapia de segunda a sexta e era brigas frequentes. Aí depois veio a outra neném, veio as discussões, a separação, o distanciamento como casal, as preocupações com o próprio S, a nossa filha mais nova teve uma anorexia nervosa, ela foi tratada com psiquiatra teve atendimento psicológico por mais de um ano, então foi bem pesado (ENTREVISTADA 4, 2021).

Muita coisa mudou para melhor, tipo fazer as refeições em família. Esse compromisso de sair em família, mas como a gente não tinha esse compromisso né?! A gente deixava as coisas muito emboladas assim, do trabalho, de ter agenda do trabalho no fim de semana, às vezes o meu marido tinha a agenda dele e eu tinha minhas pendências para terminar no final de semana (ENTREVISTADA 5, 2021).

Além da frequência de respostas por esquivo/fuga, como mudar a rotina, adaptar a forma de se comunicar, as terapias para diminuir comportamentos disruptivos, para evitar, em paralelo, o cuidador está exposto a outros eventos estressores, como atividades domiciliares, atividade laboral, cuidados aos outros filhos, questões conjugais, financeiras entre outros (ARAÚJO et al, 2020; MOREIRA, MEDEIROS 2007).

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo desta pesquisa consistiu em identificar quais os desafios encontrados por cuidadores de crianças que receberam o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista. As mesmas apontaram conceder uma integralidade do tempo à criança, se abdicando de cuidados pessoais, à medida que ocorre aumento de comportamentos para evitar situações aversivas em concomitante há a supressão de reforço positivo no ambiente do cuidador.

Verificou-se que as respostas emitidas pelos cuidadores apresentam uma variação nas respostas após o recebimento do diagnóstico, dependendo da função que o diagnóstico do TEA tenha para o cuidador, com efeito podendo eliciar sentimentos de tristeza ou alegria. Foi possível analisar que todas as participantes, estão sobre o processo de reforçamento diferencial, as quais através de um comportamento alternativo, como suporte religioso e espiritual entram em contato com outros

reforçadores.

Através dos dados analisados verificou que apesar das adversidades e estresse manifestadas pelo TEA a maioria das participantes afirmaram ter bom relacionamento com o cônjuge e mesmo diante das dificuldades na relação alegaram que os problemas encontrados se tornaram um propulsor para a melhora da relação conjugal. Percebeu-se que através das mudanças no contexto social familiar após o recebimento do diagnóstico, as entrevistadas pontuaram algumas dificuldades como: a falta de atenção aos demais outros filhos, a forma de comunicar da família, a rotina adaptada, às preocupações em decorrência da busca de tratamento e conflitos familiares.

Foi possível analisar que o lazer é totalmente voltado a atividades para o desenvolvimento e necessidades das crianças com TEA. No tocante ao conhecimento dos cuidadores sobre o Transtorno do Espectro Autista, foi analisada que alguns participantes não tinham conhecimento, sendo descrito que as informações sobre o TEA ainda é distorcida dificultando o enfrentamento dos familiares.

Por fim, a atual pesquisa tem relevância científica para os profissionais da saúde, uma vez cientes dos desafios encontrados por cuidadores de crianças diagnosticadas com o Transtorno do Espectro Autista aperfeiçoam os serviços e intervenções para elaborar contingências que diminuam o ambiente aversivo do cuidador e da criança com TEA. Tornando relevante e propiciando formas de acolhimento, enfrentamento e acesso a informação para os cuidadores e público alheio.

6 REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION - APA. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. Porto Alegre: **Artmed**, 2014.

ARAÚJO, Álvaro Cabral; NETO, Francisco Lotufo. A nova classificação americana para os transtornos mentais—o DSM-5. **Revista brasileira de terapia comportamental e cognitiva**, v. 16, n. 1, p. 67-82, 2014.. Disponível em: <<http://rbtcc.webhostusp.sti.usp.br/index.php/RBTCC/article/view/659>>. Acesso em: 5 out. 2021.

ABREU, Aline et al. Família e autismo: uma revisão da literatura. Contextos clínicos, v. 5, n. 2, p. 133-142, 2012 Disponível em: <[ART07_Teodoro.indd \(bvsalud.org\)](ART07_Teodoro.indd (bvsalud.org))> Acesso em: 24 out 2021

ARAÚJO, Jairo Caique et al. Cuidar de crianças autistas: experiências de familiares. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 12, n. 2, p. e2138-e2138, 2020. Disponível em: <<https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/2138/1377>> Acesso em: 24 out 2021

BARDIN, L. Análise de Conteúdo. 2011. São Paulo: Edições 70.

BRASIL. Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; Lei nº 12.764, 2012. Disponível em : <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm> Acesso em: 13 jun 2021

BRASIL. Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; Lei nº 13.977/2020. Disponível em :<[L13977 \(planalto.gov.br\)](L13977 (planalto.gov.br))> Acesso em: 27 set 2021

CAMINHA, Vera Lúcia et al. Autismo: vivências e caminhos. **São Paulo: Blucher**, v. 11, 2016. Disponível em: <<http://pdf.blucher.com.br/s3-sa-east-1.amazonaws.com/openaccess/9788580391329/completo.pdf> > Acesso em: 22 nov 2021

CARVALHO-FILHA, Francidalma Soares Souza et al. Coping e estresse familiar e enfrentamento na perspectiva do transtorno do espectro do autismo. **Revista de Divulgação Científica Sena Aires**, v. 7, n. 1, p. 23-30, 2018. Disponível em :<<http://revistafacesa.senaaires.com.br/index.php/revisa/article/view/300>> Acesso em: 22 nov 2021

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. Código de Ética Profissional dos Psicólogos, Resolução n.º 10/05, 2005. _____. **Psicologia, ética e direitos humanos**.

FERREIRA, Izabela Carvalho; COSTA, Janaína de Jesus; COUTO, Daniela Paula do. Implicações do diagnóstico de autismo para a vivência da maternidade. **Revista**

da **Graduação em Psicologia da PUC Minas**, v. 3, n. 5, p. 2448-0738, 2018.. Disponível em: <<http://seer.pucminas.br/index.php/pretextos/article/view/15936>> . Acesso em : 25 out 2021

FERNANDES, Conceição Santos; TOMAZELLI, Jeane; GIRIANELLI, Vania Reis. Diagnóstico de autismo no século XXI: evolução dos domínios nas categorizações nosológicas. **Psicologia USP**, v. 31, 2020.. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0103-6564e200027>>. Acesso em: 13 de jun 2021

FILHO, Carlos Sousa; DA SILVA, Ana Carolina Galhardo. Famílias frente a crianças com diagnóstico de autismo: um olhar para a atuação de profissionais da psicologia. **Brazilian Journal of Development**, v. 7, n. 7, p. 69579-69592, 2021. Disponível em: <<https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/32689/pdf>> Acesso em:24 out 2021

FONSECA JÚNIOR, Amilcar Rodrigues. Variabilidade comportamental reforçada negativamente sob contingência de esquiva. 2015. Tese de Doutorado. **Universidade de São Paulo**. Disponível em: <<https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47132/tde-24092015-160250/en.php>>. Acesso em: 30 nov 2021

FREITAS, Ana Suelem Lima; DE JESUS, Karina Santos; NASCIMENTO, Verônica Gomes. Meu filho é autista, e agora? Estratégias de enfrentamento familiar perante o diagnóstico do autismo. **PerCursos**, v. 21, n. 47, p. 171-196, 2020. Disponível em: <<https://www.revistas.udesc.br/index.php/percursos/article/view/16849>>. Acesso em: 20 nov 2021

GADIA, Carlos A.; TUCHMAN, Roberto; ROTTA, Newra T. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. **Jornal de pediatria**, v. 80, p. 83-94, 2004..Disponível : <<https://www.scielo.br/j/jped/a/mzVV9hvRwDfDM7qVZVJ6ZDD/>> Acesso em: 10 nov 2021

GUERRA, Elaine L. A.. Manual de pesquisa qualitativa. Belo Horizonte: Grupo **Anima Educação**, 2014.

GIL, A. C. Como elaborar projetos de pesquisa. 4. ed. São Paulo: **Atlas**, 2002.

GIL, A. C. Como elaborar projetos de pesquisa. 5. ed. São Paulo: **Atlas**, 2010.

GUEDES, M. A. F.. Contexto sociofamiliar e perturbação do espectro do autismo no município de Rio das Flores. 2021. Tese de Doutorado. Disponível em: <<https://bdigital.ufp.pt/handle/10284/9864>> Acesso em : 24 out 2021

GOMES, P. et al. Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. **Jornal de pediatria**, v. 91, p. 111-121, 2015.Disponível em : <<https://www.scielo.br/j/jped/a/wKsNY3ngvLDcRZ5bxWCn47v/abstract/?lang=pt>> Acesso em: 24 out 2021

GOMES, Camila Graciella Santos et al. Efeitos de intervenção comportamental intensiva realizada por meio da capacitação de cuidadores de crianças com autismo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 35, 2019. Disponível em :

<<https://www.scielo.br/j/ptp/a/VYGp5KQGdpsTHPj8LpHNdBm/abstract/?lang=pt> >
 Acesso em: 24 out 2021. Acesso em 23 out 2021

HÜBNER, Maria Martha Costa; MOREIRA, Márcio Borges. Temas clássicos da psicologia sob a ótica da análise do comportamento. **Grupo Gen-Guanabara Koogan**, 2012.

HUNZIKER, Maria Helena Leite; MORENO, Rafael. Análise da noção de variabilidade comportamental. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 16, p. 135-143 2000. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/dSVGWB8LX8pxWZLwrDsdw5b/abstract/?lang=pt&format=html>. Acesso em : 29 nov 2021

FÁVERO, Maria Ângela Bravo; SANTOS, Manoel Antônio dos. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia: reflexão e crítica**, v. 18, p. 358-369, 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/prc/a/fgLcDdLJcTJK9YJjVHhYTbG/>. Acesso em: 10 nov 2021

JENDREIECK, Céres de Oliveira. Dificuldades encontradas pelos profissionais da saúde ao realizar diagnóstico precoce de autismo. **Psicologia argumento**, v. 32, n. 77, 2014.. Disponível em: <<https://periodicos.pucpr.br/index.php/psicologiaargumento/article/view/20149>>. Acesso em: 13 jun. 2021

LIMA, Patrícia Oliveira; LIMA, Vera Helena Barbosa. A criança com diagnóstico de autismo na contemporaneidade. **CADERNOS DE PSICOLOGIA**, v. 1, n. 1, 2019. Disponível em: <<https://seer.cesjf.br/index.php/cadernospsicologia/article/view/1974>> Acesso em: 13 de jun 2021

LIMA, Paula Alves ; VIEIRA, Estela Aparecida Oliveira; DE FARIA, Arlete Vilela. Desafios da inclusão da criança com transtorno do espectro autista na educação infantil. **Educação Inclusiva: Práticas e Perspectivas**, p. 29, 2021.. Disponível em : <https://www.researchgate.net/profile/Ruth-Mariani-Braz/publication/355023538_Educacao_Inclusiva_Praticas_e_Perspectivas/links/6158514f4a82eb7cb5e4d55a/Educacao-Inclusiva-Praticas-e-Perspectivas.pdf#page=30> Acesso em: 23 out 2021

MACHADO, Mônica Sperb; LONDERO, Angélica Dotto; PEREIRA, Caroline Rubin Rossato. Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. **Contextos Clínicos**, v. 11, n. 3, p. 335-350, 2018. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cclin/v11n3/v11n3a06.pdf> . Acesso em: 24 out 2021

MAIA, Fernanda Alves et al. Importância do acolhimento de pais que tiveram diagnóstico do transtorno do espectro do autismo de um filho. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 24, p. 228-234, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadsc/a/n6ZpCNpT9cSjLWVxVvVrYMr/?format=pdf&lang=pt>> .Acesso em: 23 out 2021

MANZINI, Eduardo José. Considerações sobre a elaboração de roteiro para entrevista semi-estruturada. **Colóquios sobre pesquisa em educação especial. Londrina: Eduel**, v. 2010, 2003. Disponível em

:<https://www.marilia.unesp.br/Home/Instituicao/Docentes/EduardoManzini/Manzini_2004_entrevista_semi-estruturada.pdf> Acesso em: 29 nov 2021

MARTINS, Carla Diana Rodrigues. Comunicar o diagnóstico de perturbação do espectro do autismo: aspectos importantes na perspectiva dos pais. 2012. Disponível em:<

https://oasisbr.ibict.br/vufind/Record/RCAP_546afe4ba29c0bbd3636b6efff0c7e1d

> Acesso em : 23 out 2021

MOREIRA, Márcio Borges; MEDEIROS, Carlos Augusto. **Princípios Básicos da Análise do Comportamento**. Porto Alegre: Artmed, 2007.

OLIVEIRA, Bruno Diniz Castro de et al. Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação¹. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 27, p. 707-726, 2017.. Disponível em: <<https://www.scielo.org/article/physis/2017.v27n3/707-726/>> Acesso em: 21 out 2021

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE. **Transtorno do Espectro Autista**. Brasília, 2021. Disponível em: <<https://www.paho.org/pt/topicos/transtorno-do-espectro-autista>> Acesso em: 29 nov 2021

ONZI, Franciele Zanella; DE FIGUEIREDO GOMES, Roberta. Transtorno do espectro autista: a importância do diagnóstico e reabilitação. **Revista Caderno Pedagógico**, v. 12, n. 3, 2015. Disponível em: <<http://www.meep.univates.br/revistas/index.php/cadped/article/view/979>>. Acesso em: 15 jun. 2021.

ORTEGA, Francisco et al. A construção do diagnóstico do autismo em uma rede social virtual brasileira. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 17, p. 119-132, 2013.. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1414-32832013000100010>>. Acesso em: 13 de junho de 2021.

PINTO, Rayssa Naftaly Muniz et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>>. Acesso em: 13 de jun 2021.

PORTES, João Rodrigo Maciel; VIEIRA, Mauro Luís. Coparentalidade no contexto familiar de crianças com transtorno do espectro autista 1. **Psicologia em estudo**, v. 25, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722020000100205> . Acesso em 21 out 2021

PRODANOV, Cleber Cristiano; FREITAS, Ernani Cesar. Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico. 2ª Edição. **Editora Feevale**, 2013.

RIOS, Clarice; CAMARGO JÚNIOR, Kenneth Rochel. Especialismo, especificidade e identidade-as controvérsias em torno do autismo no SUS. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, p. 1111-1120, 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232018243.07862017>>. Acesso em: 13 de jun de 2021.

SCHMIDT, Carlo; DELL'AGLIO, Débora Dalbosco; BOSA, Cleonice Alves. Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. **Psicologia: reflexão e crítica**, v. 20, p. 124-131, 2007. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/prc/a/DTtdLRxCpyZwwCbTZmVCPnb/abstract/?lang=pt>> Acesso em: 25 out 2021

SEGEREN, Leticia; FRANÇOZO, Maria de Fátima de Campos. As vivências de mães de jovens autistas. **Psicologia em Estudo**, v. 19, p. 39-46, 2014. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/pe/a/gwxcysmPLNgcMXsc7cf6cb/?lang=pt>> Acesso em: 02 nov 2021

SILVA, Andressa Hennig; FOSSÁ, Maria Ivete Trevisan. Análise de conteúdo: exemplo de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos. **Qualitas Revista Eletrônica**, v. 16, n. 1, 2015. Disponível em: <<https://revista.uepb.edu.br/index.php/qualitas/article/download/2113/1403>> Acesso em: 12 jun 2021

SILVA, Micheline; MULICK, James A. Diagnosticando el trastorno autista: aspectos fundamentales y consideraciones prácticas. **Psicologia: ciência e profissão**, v. 29, n. 1, p. 116-131, 2009. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1414-98932009000100010>> Acesso em: 23 out 2021

SILVA, Camila Costa e; ELIAS, Luciana Carla dos Santos. Instrumentos de Avaliação no Transtorno do Espectro Autista: Uma Revisão Sistemática. **Aval. psicol.**, Itatiba, v. 19, n. 2, p. 189-197, jun. 2020. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712020000200010& lng= pt\ nrm=iso>. acessos em 03 nov. 2021.

SILVA, Thamires Marino; COUTO, Leila Maria Ferreira; BAPTISTA, Makilim Nunes. Níveis de Depressão, Ansiedade e Estresse em Familiares Cuidadores de Crianças Com e Sem Diagnóstico de TEA Durante a Pandemia de COVID-19. **Contextos Clínicos**, v. 14, n. 3, 2021. Disponível em: <<http://revistas.unisinos.br/index.php/contextosclinicos/article/view/23478/60748859>> Acesso em: 07 jun 2022

SELLA, A. C; RIBEIRO, D. M. Análise do comportamento aplicada ao transtorno do espectro autista. **Appris Editora e Livraria Eireli-ME**, 2018.

SMEHA, Luciane Najar; CEZAR, Pâmela Kurtz. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em Estudo**, v. 16, p. 43-50, 2011. Disponível

em :< <https://www.scielo.br/j/pe/a/QypM8WrpBcGX9LnwfvqgWpK/?format=pdf>>.
Acesso em: 21 nov 2021

SOUSA, Francisca Patricia Ribeiro Lima; COSTA, Katia Monteiro Maia da. **Os desafios enfrentados por pais de crianças com autismo: revisão narrativa**. Tese de Doutorado. 2020.. Disponível em: <<http://repositorio.unifametro.edu.br/handle/123456789/604> > Acesso em 21 out 2021

SOUZA, José Carlos et al. Atuação do psicólogo frente aos transtornos globais do desenvolvimento infantil. **Psicologia: ciência e profissão**, v. 24, p. 24-31, 2004. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1414-98932004000200004>>.
Acesso em: 13 de jun de 2021.

TRIVIÑOS, Augusto Nivaldo Silva. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.