



Universidade de Brasília
Instituto de Psicologia
Departamento de Psicologia Clínica e Cultura
Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura

**A vivência da família de uma criança autista diante do isolamento pela pandemia:
uma visão da clínica familiar sistêmica**

Tereza Emilia Brito Dantas

Brasília

2022

Tereza Emilia Brito Dantas

**A vivência da família de uma criança autista diante do isolamento pela pandemia:
uma visão da clínica familiar sistêmica**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica e Cultura da Universidade de Brasília (UnB) como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia Clínica e Cultura.

Orientadora: Profa. Dra. Silvia Renata Magalhães Lordello

Brasília

2022

**A vivência da família de uma criança autista diante do isolamento pela pandemia:
uma visão da clínica familiar sistêmica**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica e Cultura da Universidade de Brasília (UnB) como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia Clínica e Cultura.

Aprovado pela Banca Examinadora em 15 de fevereiro de 2022.

Banca Examinadora

Profa. Dra. Silvia Renata Magalhães Lordello – Presidente
PsiCC/PCL/IP/UnB

Profa. Dra. Isabela Machado da Silva – Membro interno
PsiCC/PCL/IP/UnB

Dra. Maria Izabel Raso Tafuri – Membro externo
Profa. aposentada do PCL/UnB

“A ligeireza (e imprecisão) com que as pessoas são transformadas em anormais é diretamente proporcional à velocidade com que a psicofarmacologia e a psiquiatria contemporânea expandiram seu mercado. Não deixa de ser surpreendente que o que foi apresentado como avanço na capacidade de curar tenha levado a ampliar em uma progressão geométrica a quantidade de doentes mentais.”

Jerusalinky e Fendrik

Agradecimentos

Gostaria de agradecer e dedicar este trabalho a todos que, direta ou indiretamente, fizeram parte deste processo. Ainda na graduação, ao realizar estágio na clínica escola, sob a supervisão da minha atual orientadora, Dra. Silvia Lordello, pude ter contato teórico e prático com a terapia familiar sistêmica na atuação com crianças, o que representou uma experiência essencial na construção e idealização deste projeto. Além deste importante papel, antes mesmo do início de minha pós-graduação, quero agradecer-lá por todo apoio, não só técnico, mas também emocional, necessário para realização deste trabalho em momentos tão difíceis, diante da pandemia por COVID-19.

Gostaria de destacar o importante papel da Dra. Maria Izabel Raso Tafuri, minha mentora desde o início da graduação, com quem pude ter contato com uma clínica humana e encantadora na atuação com pessoas diagnosticadas com Transtorno do Espectro do Autismo. Quero agradecer-lá por todos ensinamentos, os quais tiveram papel determinante no meu atual propósito, em busca de desenvolver conhecimento científico para que a comunidade possa pensar nas possibilidades clínicas com este público.

Gostaria de agradecer também a todos os professores e equipe do PCL-UnB, aos colegas de mestrado que compõem uma importante rede de apoio, e aos alunos que compartilharam comigo o estágio docência, tão importante nessa formação. Por último, quero destacar e dedicar este trabalho aos participantes da pesquisa, que se disponibilizaram a contribuir com esse processo.

Resumo da dissertação

O atual discurso social que prioriza a classificação nosológica através dos manuais de diagnóstico, em detrimento dos aspectos singulares do desenvolvimento humano, é discutível. Pacientes com TEA enfrentam, nesse processo, um diagnóstico que orienta o método e intervenções rígidas que podem negligenciar aspectos relacionais e particulares de cada caso. A terapia familiar sistêmica (TFS) oferece uma proposta em que as inter-relações ocupam espaço central, em um processo terapêutico que considera padrões familiares e busca fortalecer os atuais recursos para mudanças. Diante da pandemia por COVID-19 as famílias passaram a enfrentar um panorama ainda mais complexo. Essa dissertação buscou descrever e compreender aspectos familiares nesta situação, como também identificar contribuições da TFS neste contexto. O primeiro manuscrito apresenta uma revisão integrativa da literatura, identificando as atuais contribuições da TFS na clínica de pacientes com TEA. Foram selecionados 9 artigos, aos quais foram organizados em quatro categorias sendo essas: Demandas terapêuticas; Orientações para intervenções terapêuticas; Especificidades das linhas teóricas; Técnicas e intervenções sistêmicas. O segundo manuscrito tratou-se de um estudo de caso da família Fernandes. Após uma entrevista familiar o material foi analisado e apresentado através da Análise Temática Reflexiva de Braun e Clarke. Foram elencados os temas: História Familiar e Experiência da pandemia, sendo esse último dividido em três subtemas: Pandemia e seus impactos, O espaço dos subsistemas familiares e Relações e papéis familiares. Este estudo contribui com a compreensão do cenário e retrata propostas de intervenções TFS. Estudos futuros são indicados para ampliar e consolidar as propostas de intervenções nesse campo, tanto no que diz respeito a pandemia, como também nas intervenções em TFS com TEA.

Palavras-chave: Terapia Familiar Sistêmica; TEA; Pandemia pela COVID-19.

Dissertation Abstract

The current social discourse which prioritizes nosological classification through diagnostic manuals, instead of singular aspects of human development, is debatable. Patients with ASD face, in this process, a diagnosis that guides the method and rigid interventions that can neglect relational aspects and particularities of each case. Systemic Family Therapy (SFT) offers a proposal in which interrelationships occupy a central space, in a therapeutic process that considers family patterns and seeks to strengthen the current resources for change. In the COVID-19 pandemic the families started to face an even more complex scenario. The burden in these family contexts has been identified in several studies. They describe that families who have an ASD member face difficulties in communication and relationships, as well as emotional and physical exhaustion. This scenario becomes more complex in the face of the COVID-19 pandemic. This dissertation sought to describe and understand family aspects in this situation, as well as to identify contributions of SFT in this context. The first manuscript is a systematic literature review aimed at identifying the current contributions of SFT with patients with ASD. Nine articles were selected, which were organized into four categories, namely: Therapeutic demands; Guidelines for therapeutic interventions; Specifics of the theoretical lines; Systemic techniques and interventions. The second manuscript was a case study of the Fernandes family. After a family interview, the material was analyzed and presented through Braun and Clarke's Reflective Thematic Analysis. The themes were listed: Family History and Experience of the pandemic, the latter being divided into three subthemes: Pandemic and its impacts, The space of family subsystems and Family relationships and roles. This study contributes to the understanding of the scenario and portrays proposals for SFT interventions. Future studies are indicated to expand and consolidate the proposals for interventions in this field, both with regard to the pandemic, as

well as in interventions in SFT with ASD.

Keywords: Systemic Family Therapy; ASD; COVID-19 pandemic.

Lista de Figuras

Figura 1 – Fluxo da informação com as etapas da revisão	19
Figura 2 – Categorias e subcategorias dos dados analisados.....	23
Figura 3 – Mapa dos temas selecionados a partir dos relatos da família Fernandes	59
Figura 4 – Linha do tempo e descrição de cada momento percebido pela família.....	63

Lista de Tabelas

Quadro 1 – Quadro de resumo dos dados.....	21
Quadro 2 – Dados dos membros da família participante.....	57

Sumário

Apresentação	10
As contribuições da Psicoterapia Familiar Sistêmica diante do TEA:	12
Uma revisão integrativa da literatura	12
Resumo	12
Abstract	13
Método	18
Resultados	20
Demandas Terapêuticas	23
Orientações para intervenções terapêuticas	24
Especificidades das linhas teóricas	26
1. Narrativa	26
2. Focada em Solução (SFBT)	27
3. Estrutural (SFT)	27
4. Múltipla (MFT)	28
Técnicas e intervenções sistêmicas	28
1. Relações e dinâmicas familiares	29
2. Percepção familiar sobre o TEA	31
3. Recursos para o enfrentamento	33
Discussão	35
Considerações Finais	40
Referências	42
A experiência do isolamento pela pandemia para família de uma criança com TEA: Uma visão da clínica familiar sistêmica	48
Resumo	48
Abstract	49
Método	56
Participantes	56
Cuidados Éticos	57
Instrumentos e Coleta dos dados	57
Análise de dados	58
Resultados	59
História Familiar	59

Experiência na pandemia	62
1. Momentos e impactos na rotina	62
2. Relações e papéis familiares	65
3. Os espaços dos subsistemas familiares	67
Discussão	69
Considerações Finais	77
Referências	79
Considerações Finais da Dissertação	84
Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	88
Apêndice B – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido	90
Apêndice C – Termo de autorização para utilização de imagem e som de voz para fins de pesquisa	91
Apêndice D – Roteiro semiestruturado para entrevista	92
Apêndice E - Linha do tempo utilizada como instrumento para orientar a entrevista familiar	93

Apresentação

Meu percurso como pesquisadora foi construído desde o primeiro semestre de graduação por meio de pesquisa centrada na temática do TEA. O contato inicial se deu por meio de trabalhos orientados por teorias comportamentais, atuação a qual me trouxe alguns questionamentos. Em segundo momento, por diversos semestres, participei de estágios clínicos e de acompanhamento terapêutico em uma perspectiva psicanalítica. Fui inspirada a pensar em intervenções fluídas, espontâneas e centradas na singularidade de cada caso. Já em terceiro momento, os estágios em terapia familiar sistêmica com crianças, ofereceram um espaço de reflexão sobre a dinamicidade e complexidade dos sintomas e demandas. Assim, os questionamentos iniciais foram amadurecendo.

Como desenvolver uma intervenção familiar que oferece um olhar particular que respeite o modo do paciente com TEA se relacionar com o mundo? Para apresentar esta questão e seus desdobramentos desenvolvi este projeto. Considerando que a maior produção científica que contribui para terapias com este público, não corrobora com essa proposta, destaco a complexidade que envolve esta construção. Desta forma, esse material busca confrontar o atual panorama clínico voltado a pacientes com TEA.

A partir da heterogeneidade e da complexidade envolvida no TEA, parte-se da percepção de que centrar o tratamento apenas no indivíduo limita as possibilidades de progresso tanto do paciente diagnosticado, quanto dos sistemas em que ele está inserido. Os terapeutas individuais, apesar de considerarem a vida familiar como aspecto importante para o desenvolvimento, não a concebem de forma sistêmica e a percebem como internalizada pelo paciente (Nichols & Schwartz, 2007). Os modelos atuais dominantes como ABA, por exemplo, são rígidos e centrados no diagnóstico, negligenciando as idiosincrasias do sujeito e as demandas familiares. Sendo assim, é necessário oferecer um espaço em que se respeite o

modo de operar do autista (Tafari & Safra, 2016), como também confrontar o discurso psiquiátrico, ao qual centraliza os sintomas orgânicos e conseqüentemente estimulam a medicalização como ferramenta (Merletti, 2018; Silva & Ghazzi, 2016).

Torna-se necessária uma atuação clínica que considere os efeitos relacionais do diagnóstico do TEA, assim como dos impactos desta condição nos familiares. Efetivar estudos que considerem a visão sistêmica familiar da pessoa com TEA, dos contextos em que está inserido e de seus subsistemas proporciona a redução da visão e da atuação enrijecida prevalente no âmbito clínico psicológico.

Para além dessas questões, esta produção considera aspectos voltados à pandemia por COVID-19, a qual gerou mudanças no Brasil logo após o início deste estudo. Isso demandou adaptações para nova realidade de isolamento social e desencadeou impactos psicológicos na população mundial (White et al., 2021). Este novo panorama que coloca pessoas com TEA e suas famílias em grupos mais vulneráveis (Latzer et al., 2021; Lugo-Marín et al., 2021), deu lugar a novos questionamentos. Como o contexto pandêmico por COVID-19 impacta famílias já isoladas socialmente diante da presença do TEA? E quais intervenções e técnicas sistêmicas contribuem no cuidado psicoterapêutico desse público?

Com o objetivo de investigar e compreender a atuação em TFS para pacientes autistas e suas famílias, o primeiro estudo objetivou a realização de uma revisão integrativa de literatura. Tal metodologia de pesquisa exige o seguimento de protocolos específicos que possibilitam organizar as atuais produções de determinada área, e que mesclam estudos empíricos e revisões de literatura. Os dados mostram a carência de produções científicas e uma centralização das pesquisas, o que ilustra limitações culturais e sociais, mesmo que fique evidente que tais contribuições sejam pertinentes para que sejam realizados novos estudos que investiguem as intervenções sistêmicas em pacientes com autismo.

As contribuições da Psicoterapia Familiar Sistêmica diante do TEA:

Uma revisão integrativa da literatura

Resumo

A partir da complexidade do diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), entende-se que o tratamento deve se distanciar de um método rígido e a singularidade do sujeito deve ser sobreposta à sua classificação nosológica. O tratamento precisa considerar os impactos relacionais do diagnóstico, haja vista que os efeitos do TEA perpassam os diversos subsistemas em que o indivíduo está inserido, principalmente a família. A terapia familiar sistêmica (TFS) surgiu com o objetivo de evidenciar as questões inter-relacionais e minimizar o foco nos aspectos intrapsíquicos. O presente estudo teve por objetivo realizar uma revisão integrativa de literatura de publicações em TFS orientada para o TEA. Para isso foram considerados artigos publicados em revistas indexadas em português, inglês e espanhol nos últimos cinco anos. Foram selecionados e analisados de forma qualitativa pela análise de conteúdo (Bardin, 2008) nove artigos, resultando em quatro categorias. Os estudos apontam diferentes linhas teóricas nas intervenções: Foco em Solução (N=4), Estrutural (N=4), Múltipla (N=1) e Narrativa (N=1). As propostas consideram os subsistemas conjugal, parental e fraternal. São descritas orientações para os terapeutas, e técnicas voltadas a trabalhar a percepção sobre o TEA e melhora dos recursos de enfrentamento. Compreende-se que as intervenções voltadas ao TEA são importantes, mas há uma carência de pesquisas voltadas a descrever e orientar intervenções por meio da TFS. Estudos futuros são indicados para ampliar e consolidar as propostas de intervenções nesse campo.

Palavras-chave: Revisão integrativa, TEA, Terapia Familiar Sistêmica.

Abstract

Regarding the complexity of the diagnosis of Autism Spectrum Disorder, the treatment should not follow a rigid method and consider the singularity of the subject over a nosological classification. Thus, the treatment needs to consider the relational impacts of the diagnosis, given that the effects of ASD permeate the various subsystems in which the individual is inserted, especially the family. The Systemic Family Therapy emerged with the aim of highlighting the inter-relational issues and minimizing the intrapsychic aspect. Therefore, this study aimed to carry out a systematic literature review of publications on ASD-oriented Systemic Family Therapy, based on articles published in indexed journals in Portuguese, English and Spanish in the last five years. Nine articles were selected and analyzed, resulting in four categories. The studies proposed different types of systemic family therapy: Focus on Solution (N=4), Structural (N=4), Multiple (N=1) and Narrative (N=1). The proposals consider the conjugal, parental and fraternal subsystems. They describe guidelines for therapists, and techniques aimed at working on the perception of ASD and improving coping resources. The interventions proposed by the different types of systemic family therapy guide a look at the marital, parental and fraternal subsystems. These interventions proved to be interesting because they help family members to face problems and relate better to the family experience with autism, helping to improve their ability to cope. Future studies are indicated to expand and consolidate the proposals for interventions in this field.

Keywords: Systematic review, ASD, Systemic Family Therapy

Compreendendo o autismo como um espectro, os manuais diagnósticos, como o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais da Associação Psiquiátrica Americana (DSM-V) e a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas relacionados à Saúde (CID-11), descrevem o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Para além dos aspectos comunicacionais e comportamentais, ele engloba também os cognitivos, os indicadores do desenvolvimento e os critérios de adaptação ao meio (Fernandes et al., 2020).

Apesar das mudanças nos manuais ao longo do tempo, o questionável discurso social que coloca como prioridade a classificação e a normatização da pessoa, ainda é dominante (Merlletti, 2018). O diagnóstico, uma classificação que visa uniformizar a linguagem, estabelece uma etiologia orgânica dos sintomas que pode não considerar aspectos sociais, contextuais, familiares e individuais do paciente. A perspectiva de que a origem dos sintomas é primordialmente orgânica justifica a negligência de algumas características idiossincráticas, bem como o uso da medicação como principal forma de responder às demandas sociais de padronização.

O impacto deste contexto na atuação clínica é evidente, na medida que as terapêuticas são indicadas de acordo com o diagnóstico dado ao paciente (Silva & Ghazzi, 2016). Sabe-se da importância que o diagnóstico precoce tem para o desenvolvimento (Elder et al. 2017; Fernandes et al., 2020), mas o tratamento psicológico da pessoa com autismo precisa ser flexível, atendendo às demandas específicas de cada paciente, ou seja, a atuação dos profissionais envolvidos com pacientes autistas deve se distanciar de um método rígido baseado exclusivamente nas técnicas, visando a compreender o que o corpo do paciente comunica por meio dos gestos e sons (Tafari & Safra, 2016). Dessa forma, o sujeito e a sua singularidade precisam se sobrepor à sua classificação diagnóstica (Silva & Ghazzi, 2016).

De forma geral, a prática em Terapia Familiar Sistêmica (TFS) é uma atuação interdisciplinar que possibilita uma percepção ampliada da pessoa (Grandesso, 2009). Ela considera as influências mútuas entre os sistemas, destacando o papel determinante da família no processo de elaboração identitária (Sanchez, 2012). Neste sentido, a complexidade entre indivíduo e o contexto social é focalizada pela TFS.

Desde o princípio da ciência psicológica, sabe-se que a família pode estar envolvida nos conflitos e sofrimentos humanos (Costa, 2010), mas é a partir da década de 1930 que o pensamento sistêmico se consolida como um novo paradigma (Sanchez, 2012). Muitos teóricos contribuíram, a partir da década de 1950 (Minuchin, 2007) e, principalmente, após a década de 1960, com o surgimento da TFS nos Estados Unidos. (Costa, 2010; Minuchin, 2007). Em um primeiro momento, esse modelo de terapia passou a evidenciar as mudanças no sistema familiar, ou seja, o intrapsíquico foi colocado de lado, dando lugar ao inter-relacional, e a reorganização comunicacional familiar passou a ser a questão central na terapia (Carneiro, 1996; Grandesso, 2009). Considera-se que as principais influências na construção da terapia familiar vieram da Cibernética, das Teorias da Comunicação e da Teoria Geral dos Sistemas (Carvalho & Silva, 2011; Grandesso, 2009). Essa nova construção se opôs as terapias conhecidas da época. Neste momento os primeiros terapeutas de família tinham formação psicanalítica, o que repercutiu em contribuições mesmo diante movimento de reação da TFS, que destacava as limitações da psicanálise (Costa, 2010). É muito importante contextualizar que a raiz psicanalítica da TFS foi um motor para inovações, diante do reconhecimento que o aspecto relacional mereceria maior atenção. Isso se dá a partir do trabalho com pessoas com esquizofrenia, cujos pioneiros entendiam que a inclusão familiar no tratamento era imprescindível.

Entretanto, a complexidade da TFS pode ser observada ao se constatar que a mesma não se baseia em uma única teoria, tendo modelos derivados de diferentes escolas (Relvas,

2003 citado por Carvalho & Silva, 2011). Presume-se que essa multiplicidade de influências se deve à falta de um paradigma capaz de unificar crenças e conceitos diversos e distintos (Grandesso, 2009), retratando a sua abrangência e complexidade. As escolas clássicas, representadas pela Estrutural e Estratégica (Carvalho & Silva, 2011; Costa, 2010; Nichols & Schwartz, 2007), estabeleceram uma clínica baseada na observação e na ação. Elas objetivam a modificação dos padrões comunicacionais, visto que o pressuposto central é de que os sistemas e subsistemas possuem uma função autorreguladora com o objetivo de manter a homeostase familiar. Diante da quebra do equilíbrio, surge o sintoma como um agente regulador (Costa, 2010). Apesar das diferenças entre as escolas – tais como o enfoque dado aos padrões interacionais pela Estratégica, a focalização na estrutura familiar pela Estrutural, a evidência dada aos padrões repetitivos pela Escola de Milão (Carneiro, 1996) – essas escolas baseiam suas intervenções na alteração de padrões que se repetem entre os membros da família (Costa, 2010).

As escolas pioneiras perceberam que o sintoma não podia ser desvinculado do contexto familiar (Grandesso, 2009), e apesar de também se basearem nessa premissa, as novas abordagens acrescentaram aos pressupostos teóricos originais temática relevantes, como as questões sociais e de gênero. As linhas contemporâneas propuseram mudanças que objetivam abarcar perspectivas importantes e realizar intervenções particulares e coerentes com essas necessidades (Costa, 2010; Minuchin, 2007). Assim, os novos modelos de terapia familiar, como a Narrativa, a Centrada na Solução e os Modelos Integrativos, se destacam por considerarem aspectos sociais e políticos em suas intervenções (Carvalho & Silva, 2011; Nichols & Schwartz, 2007). Esses novos modelos são caracterizados por possuírem terapeutas mais flexíveis quanto às técnicas, uma vez que pressupõem que o ponto chave da terapia é fortalecer os recursos familiares (Nichols & Schwartz, 2007). Entretanto, os novos modelos se diferenciam em algumas questões, tais como o foco no futuro e na resolução dos

problemas, no caso da terapia Focada na Solução; o enfoque no discurso e na linguagem da terapia Narrativa e a capacidade de associação das diferentes teorias nos Modelos Integrativos (Grandesso, 2009; Nichols & Schwartz, 2007).

Diante das particularidades do TEA e das propostas terapêuticas da TFS, intervenções que considerem toda a família se tornam importantes para este público, uma vez que a literatura aponta níveis de estresse e de ansiedade maiores em famílias com membros com autismo, quando comparadas com famílias sem membro com autismo (Anjos & Morais, 2021; Bonnis, 2016; Crittenden, 2017; Constantinidis et al., 2018; Ramisch & Piland, 2020), além de maiores desafios financeiros e níveis de insatisfação quanto às relações familiares (Sim et al., 2017). Esses estudos evidenciam a necessidade de uma intervenção sistêmica, visto que os terapeutas individuais consideram a vida familiar como importante para o desenvolvimento, mas se limitam a compreendê-la como internalizada pelo paciente (Nichols & Schwartz, 2007). Dessa forma, algumas terapias individuais podem apresentar dificuldades ao trabalhar o mundo relacional da pessoa, não explorando as relações e interações por elas estabelecidas (Simon et al., 2020).

Um outro cenário que apresenta limitações nas terapêuticas são as intervenções focadas no diagnóstico, pois elas podem estimular um pensamento equivocado de que a única alternativa diante das condutas indesejadas é o uso da medicação, o treinamento comportamental sistemático e a reabilitação funcional (Merlleti, 2018). A partir desse ponto crítico, os terapeutas de família utilizam o diagnóstico como um meio para descobrir as idiosincrasias de cada paciente e de sua família (Simon et al., 2020), rompendo então com uma visão reducionista. Recentemente, as pesquisas voltadas às intervenções relacionais têm ampliado seu escopo, trazendo contribuições de terapias familiares para este público alvo (Ede et al., 2020; Neely et al., 2012; Spain et al., 2017). Dentre essas, está a Terapia Familiar Sistêmica. Essa abordagem terapêutica vem ganhando espaço na intervenção de pacientes

com autismo e suas famílias (Lee et al, 2017; McKenzie et al., 2019; Parker & Molteni 2017; Jordan & Turns, 2016; Turns et al., 2019). Apesar da incidência de estudos focados nos efeitos sistêmicos do TEA (Crittenden, 2017; Ramisch & Piland, 2020; Simon et al., 2020), Barlow et al. (2016) retratam que os principais tratamentos para essa população estão centrados no indivíduo, nos quais os cuidadores participam principalmente no feedback e em intervenções voltadas ao treinamento e orientação parental.

Considerando o exposto, verifica-se que, frente aos efeitos relacionais e impactos familiares diante do TEA, é essencial que as intervenções voltadas a esses pacientes considerem as contribuições sistêmicas. Nesse sentido, a proposta desta revisão integrativa é descrever intervenções, técnicas e sua eficácia no cuidado terapêutico de pessoas com TEA, por uma perspectiva da TFS.

Método

O presente estudo é uma revisão integrativa de literatura, baseada em publicações em TFS orientada para o TEA, baseada em artigos publicados em revistas indexadas em português, inglês e espanhol nos últimos cinco anos. Considerando a relevância na área da ciência psicológica e a representante dos diferentes continentes, foram selecionadas as bases: Psychinfo, BVS Psi e Oásis. Duas juízas independentes conduziram a revisão integrativa, iniciando a seleção nas referidas bases no mês de novembro de 2020.

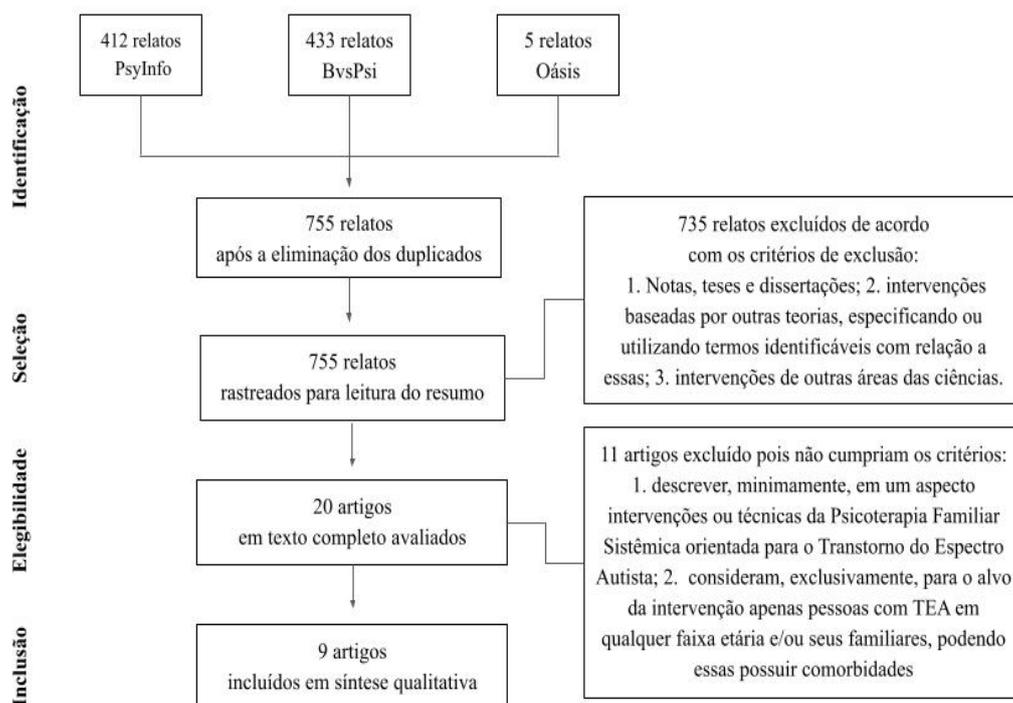
Os descritores utilizados para a busca foram “Family Therapy” AND Autism”, trazendo como resultado nas bases indexadas 755 artigos revisados por pares, após exclusão dos repetidos. Os critérios de inclusão foram: 1. descrever, em pelo menos um aspecto, intervenções em TFS orientada para o Transtorno do Espectro Autista; 2. considerar como o alvo da intervenção exclusivamente pessoas com TEA em qualquer faixa etária e/ou seus familiares, com ou sem comorbidades. Como critérios de exclusão, tem-se: 1. intervenções

baseadas unicamente por outras teorias, especificando ou utilizando termos identificáveis com relação a essas; 2. intervenções de outra área das ciências, como fonoaudiologia e psiquiatria, por exemplo.

O processo de seleção ocorreu de forma independente e, após o consenso entre as duas juízas, foram considerados adequados de acordo com os critérios de inclusão e exclusão 9 artigos, conforme apresentado na Figura 1.

Figura 1

Fluxo da informação com as etapas da revisão



Nota. Esta figura demonstra o processo de coleta de dados desta revisão. Na primeira linha está especificado as bases utilizadas. Nas seguintes a esquerda está o número de artigos analisados por etapa, já na direita os critérios utilizados para exclusão em cada uma delas.

Ao fim da aplicação dos critérios, os 9 artigos selecionados foram lidos na íntegra com o objetivo de catalogar as informações gerais das produções. Através de uma análise

qualitativa os dados foram codificados com base nos critérios de seleção, focos deste estudo. Os códigos analisados foram organizados em quatro categorias (Bardin, 2008).

Resultados

Todos os 9 artigos analisados que passaram pelo processo de filtragem foram publicados na língua inglesa e são provenientes, em sua maioria, do Reino Unido (n=7). Os estudos que enfatizaram o atendimento incluindo todos os membros da família analisam famílias de adolescentes (Romney & Jones, 2020; Helps, 2016) e adultos autistas (Ma et al, 2020; Ma et al, 2019). Enquanto os artigos em que o atendimento não considera todos os membros analisam famílias com crianças (Jordan & Turns, 2016; Parker et al., 2019) e adolescentes autistas (Parker & Molteni, 2017). Um artigo explora o atendimento do subsistema parental (Brockman et al., 2015) e o último analisa o subsistema conjugal de pais de crianças e adolescentes diagnosticados com TEA (Handley et al., 2020). No aspecto metodológico, os artigos se estruturam como estudo de caso ou revisão de literatura. As principais informações dos referidos artigos estão descritas na Tabela 1.

Tabela 1*Quadro de resumo dos dados*

	Título	Jornal	Autoria	Ano	Origem	Idioma	Delineamento de pesquisa	Linha da abordagem	Alvo da intervenção
1	A Systemic Treatment of Families with a Child Diagnosed with Autism Spectrum Disorder Using a Narrative Lens	The American Journal of Family Therapy	Romney & Jones	2020	Reino Unido	Inglês	Revisão de literatura	Terapia Familiar Narrativa	Família dos adolescentes autistas. (1) adolescente (12 anos), mãe, pai e irmã; (2) Adolescente (12 anos), mãe, pai e irmã. (3) Adolescente (15 anos), mãe e irmão.
2	Systemic psychotherapy with families where someone has an autism spectrum condition.	NeuroRehabilitation	Helps	2016	Holanda	Inglês	Revisão de literatura	Psicoterapia Sistêmica Contemporânea sem especificações	Família. Adolescente autista, mãe, pai e irmão.
3	Managing Child Behavior Problems in Children With Autism Spectrum Disorders: Utilizing Structural and Solution Focused Therapy With Primary Caregivers.	The American Journal of Family Therapy	Brockman et al.	2015	Reino Unido	Inglês	Revisão de literatura	Terapia Familiar Estrutural (SFT) e Terapia Breve Focada em Solução (SFBT)	Cuidadores principais do paciente com autismo
4	SFBCT for Couples Raising a Child with Autism: A Grounded Theory Study.	Journal of Family Psychotherapy	Handley et al.	2020	Reino Unido	Inglês	Estudo de casos múltiplos	Terapia Breve Focada em Solução (SFBCT)	Subsistema conjugal. Cinco casais com filhos autistas (7 anos-15 anos)
5	Exploring Exceptions and Discovering Solutions: A Case Presentation of Autism and the Family.	Family Process	Parker et al.	2019	Reino Unido	Inglês	Estudo de caso	Terapia Breve Focada em Solução (SFBT)	Família. Adolescente com autismo (12 anos), irmã, mãe e pai que não participou das sessões

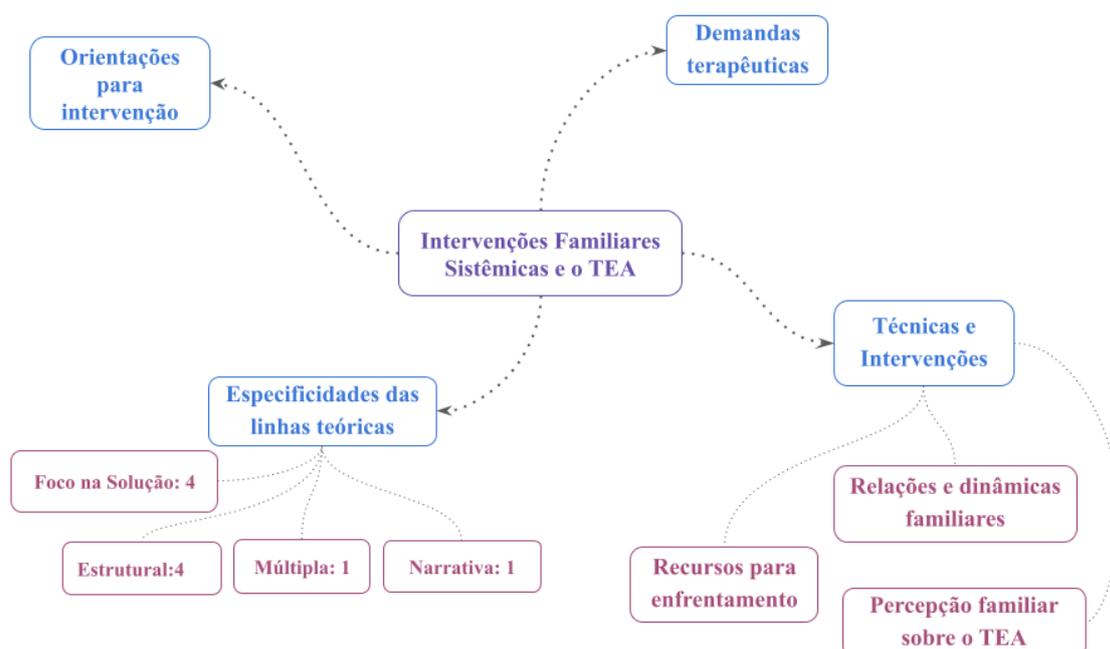
6	Helping a depressed Chinese adult with high functioning autism reconnect with his family through structural family therapy.	Journal of Family Therapy	Ma et al.	2019	Reino Unido	Inglês	Estudo de caso	Terapia Familiar Estrutural (SFT)	Família. Homem adulto autista (40 anos), esposa e filhos (um neurotípico e outro com tendências ao autismo)
7	Repairing the Parent–Child Relationship for a Hong Kong Chinese Family of an Adult Daughter with High Functioning Autism (HFA) Through Structural Family Therapy and Multiple Family Therapy	Contemporary Family Therapy Theory	Ma et al.	2020	Alemanha	Inglês	Estudo de caso	Terapia Familiar Estrutural (SFT) e Terapia Múltipla	Família. Mulher adulta com autismo (32 anos), pai e mãe
8	Structural Family Therapy and Autism Spectrum Disorder: Bridging the Disciplinary Divide	The American Journal of Family Therapy	Parker & Molteni	2017	Reino Unido	Inglês	Estudo de caso	Terapia Familiar Estrutural (SFT) e Análise Comportamental Aplicada	Família. Adolescente autista (16 anos), pai, irmão, avós paternos e mãe que não participou das sessões
9	Utilizing Solution-Focused Brief Therapy with Families Living with Autism Spectrum Disorder	Journal of Family Psychotherapy	Jordan & Turns	2016	Reino Unido	Inglês	Estudo de caso	Terapia Breve Focada na Solução (SFBT)	Família. Criança autista (8 anos), mãe, irmã e pai que não participou das sessões

Fonte: Elaborado pela autora.

Após os procedimentos de análise, os principais conteúdos dos artigos foram organizados em categorias que compartilham algumas características entre si, trazendo como resultado quatro, identificadas na Figura 2.

Figura 2

Categorias e subcategorias dos dados analisados



Demandas Terapêuticas

Esta categoria descreve os motivos pelos quais as famílias buscam ajuda, as demandas trabalhadas e os sofrimentos dos pacientes atendidos nos artigos de estudos de caso e exemplificadas nas revisões de literatura.

A demanda mais frequente percebida pelos cuidadores de crianças e/ou adolescentes com autismo foi o estresse familiar associado à dificuldade comunicacional e esgotamento emocional, resultando em sentimentos de baixa autoeficácia quanto ao exercício da parentalidade e sensação de falta de controle (Brockman et al., 2015; Handley et al., 2020; Romney & Jones, 2020). O comportamento agressivo e ameaçador (Parker et al., 2019;

Parker & Molteni, 2017) também foi uma demanda apresentada pela família, assim como interesse restrito e persistente (Parker & Molteni, 2017; Jordan & Turns, 2016). Depressão, dificuldade de relacionamento, isolamento comunitário e desejo de estabelecer mais vínculos foram demandas apresentadas principalmente pelos pacientes adultos (Ma et al., 2019; Ma et al., 2020).

Orientações para intervenções terapêuticas

Esta categoria foi composta a partir dos principais dados referentes ao papel do terapeuta, fatores terapêuticos, resultado das intervenções e orientações gerais para realização dessas.

Ma et al. (2019) lembram que os terapeutas de famílias que atuam com TEA devem buscar conhecer quem é o seu paciente para além do diagnóstico e dos déficits causados pelo transtorno. De acordo com eles, uma visão rígida e que centraliza o diagnóstico pode impedir que o terapeuta considere questões que não estão relacionadas ao autismo, como é descrito no estudo de caso de um adulto depressivo com TEA. Ma et al. relatam a importância de que se trabalhem no processo terapêutico os traumas, perdas simbólicas e /ou reais, mudanças de vida e demais experiências que podem ter sido oprimidas por sua condição.

Dentre as orientações gerais dada para essa atuação, estão algumas contribuições a respeito da comunicação. Romney e Jones (2020), orientam que se utilize as palavras e a linguagem do paciente, pois assim quebram-se possíveis barreiras culturais e contextuais, auxiliando no processo de elaboração dos significados (Bermudez & Parker, 2010 e Suddeath et al., 2017 citado por Romney & Jones, 2020).

Ainda a respeito da comunicação, Jordan e Turns (2016) pontuam que se deve considerar uma atuação com pacientes não verbais, pois déficits na comunicação são comuns quando se atua com este público. Os autores orientam o uso da ludoterapia, com fantoches e

brinquedos. No estudo de caso apresentado por Ma et al. (2020), são descritas intervenções voltadas a encontrar um significado e uma possibilidade de comunicação para além da verbalização, como, por exemplo, na proposta do terapeuta de discutir em sessão o que os gritos da filha estavam comunicando no cotidiano da família. Não houve contribuições para além dessas pontuações com relação às demandas e intervenções com pacientes não verbais, lacuna pontuada no estudo realizado por Helps (2016).

Outro aspecto é o ambiente clínico, o qual Jordan e Turns (2016) propõem que deve ser adaptado, visto que a inserção em um novo contexto com pessoas desconhecidas poderá ser difícil para esse público. Jordan e Turns orientam que o terapeuta deve considerar as possíveis demandas sensoriais e preparar a sala, reduzindo possíveis excessos de estímulos, tais como iluminação, cheiros, sons e texturas. Pessoas e objetos de referência poderão ser utilizados como facilitadores deste processo.

Handley et al. (2020) identificaram fatores de mudança no processo terapêutico familiar, concluindo que a confiança no terapeuta e a autoconfiança familiar são essenciais nesse processo. Outro fator importante destacado pelos participantes dessa pesquisa foi a imparcialidade do terapeuta, ou seja, a capacidade deste de oferecer um espaço de comunicação em que as diferentes perspectivas são consideradas.

No estudo de caso realizado por Ma et al. (2020), a participante retrata que a percepção de cuidado seguro e confiável facilitou abertura e possibilidade de discussão de temas complexos. Jordan e Turns (2016) pontuam que para oferecer um ambiente terapêutico adequado para família, o terapeuta deve considerar, desde a primeira sessão, a perspectiva de cada subsistema familiar sobre as demandas e motivos para a procura por tratamento. Neste momento, o terapeuta deve evitar julgamentos, como pontuam Ma et al., e deve colocar a família como foco do processo, destacando seus pontos fortes e atuais recursos para atingir seus objetivos, seguindo as orientações de Handley et al. (2020) e Parker et al. (2019).

De modo geral, os estudos relatam melhorias nos casos descritos. Foi percebida mudança em três pilares: comunicação, comportamento e percepção. As famílias mostraram que, após a terapia, desenvolveram capacidade de administrar os desafios pessoais, da paternidade e da conjugalidade, além de ajudar no desenvolvimento e construção de redes de apoio. Os estudos também demonstram que melhorias na gerenciabilidade para lidar com seus filhos na relação conjugal desencadearam melhorias no comportamento da criança diagnosticada e em toda relação familiar (Handley et al.,2020; Jordan & Turns, 2016; Ma et al, 2019; Ma et al, 2020; Parker et al, 2019; Parker & Molteni, 2017; Turns et al, 2019).

Especificidades das linhas teóricas

Nos artigos analisados, diferentes abordagens sistêmicas são utilizadas como base, de forma individual ou integrada. Através da extração dos conteúdos, os dados foram organizados para resumir e descrever as principais características da abordagem, o papel do terapeuta e as limitações de cada um dos tipos de terapia, sendo esses: 1. Terapia Familiar Narrativa; 2 Terapia Breve Focada em Solução; 3. Terapia Familiar Estrutural; 4. Terapia Familiar Múltipla.

1. Narrativa

Um dos dez artigos utiliza esta abordagem, e os autores a descrevem como uma terapia focada na desconstrução da narrativa dominante, criando e reconstruindo uma nova narrativa preferida ao longo do processo terapêutico (Romney & Jones, 2020). De acordo com os autores, o terapeuta deve oferecer um espaço em que a família obtenha o protagonismo de sua história de vida, separando o problema da pessoa e desenvolvendo uma história alternativa, evitando que o transtorno seja central e dominante. Eles destacam uma escassez de pesquisas desta linha voltadas a intervenções com TEA.

2. Focada em Solução (SFBT)

Essa linha teórica é considerada em 44% (n=4) dos artigos selecionados. Na maioria, aparece de forma independente, estando associada a outra abordagem em um dos textos. Brockman et al (2015) e Jordan e Turns (2016), descrevem esta como uma abordagem que busca deslocar atenção dos problemas para as situações em que a família foi capaz de lidar com eles. Jordan e Turns destacam que o papel do terapeuta é fazer perguntas buscando as soluções, focando nos pontos fortes e recursos já existentes, enquanto os clientes são especialistas, ou seja, possuem as ferramentas para enfrentarem tal situação e sabem como aplicá-las em suas respectivas realidades. Esses autores, como também Handley et al. (2020), afirmam que o terapeuta deve oferecer um espaço em que os clientes possam definir um futuro preferido e alcançar metas rumo a estes objetivos.

Parker et al. (2019) descrevem o processo terapêutico como uma construção de novos significados para a realidade percebida. As mudanças ocorrem primeiro na comunicação, refletindo para os comportamentos e percepções, de acordo com Handley et al. (2020). Jordan e Turns e Handley et al. destacam que essa abordagem se mostra benéfica para intervenções com TEA, diante da necessidade que a família possui de desenvolver estratégias de enfrentamento e devido às limitações financeiras e de tempo.

3. Estrutural (SFT)

Em 40% (n=4) dos artigos, essa terapia é considerada, estando associada a outras em três dos artigos. De acordo com Parker e Molteni (2017), essa abordagem faz uma leitura do sofrimento e sua relação com a organização familiar, assumindo que a estrutura está mal adaptada quando as necessidades de cada membro da família não são supridas. Os autores destacam que os terapeutas estruturalistas devem considerar o princípio da causalidade circular e identificar como cada membro influencia o problema. Brockman et al. (2015)

descrevem o processo terapêutico como uma reestruturação da dinâmica familiar, que permite que os membros percebam novas maneiras de resolução das demandas existentes. É possível identificar nos artigos de Ma et al. (2019) e Parker e Molteni (2017) impactos positivos e benefícios das intervenções descritas. No entanto, os autores destacam as limitações empíricas para se discutir a eficácia do tratamento, ampliar o campo de pesquisas e evoluir em relação às adaptações necessárias para esta intervenção.

4. *Múltipla (MFT)*

Esta proposta terapêutica está presente em um dos artigos, estando associada à SFT, descrita anteriormente. A MFT é uma terapia que integra a terapia familiar e psicoterapia de grupo. Coloca como foco os recursos da família e o apoio mútuo. O espaço grupal oferece diversos efeitos terapêuticos, ao possibilitar contato com diversas realidades e o compartilhamento das dificuldades e das estratégias entre famílias com demandas parecidas. As famílias também são acolhidas no âmbito individual e intrafamiliar, pois esta proposta vem associada à terapia estrutural. (Ma et al., 2020).

Técnicas e intervenções sistêmicas

Os artigos descrevem o uso e as adaptações de algumas técnicas para atuação diante de pacientes com TEA. Os estudos consideram as características específicas do transtorno e destacam as principais técnicas e adaptações voltadas a facilitar a visualização e compreensão de aspectos que podem ser difíceis para esses pacientes. Esses dados foram agrupados nesta categoria que se divide em três subcategorias: 1. Relações e dinâmicas familiares; 2. Percepção familiar sobre o TEA e 3. Recursos para enfrentamento.

1. Relações e dinâmicas familiares

Os trechos aos quais descrevem os padrões nos diferentes papéis ocupados pela pessoa com autismo estão descritos nesta subcategoria. Junto com os dados referentes às dinâmicas familiares nos diferentes subsistemas e as intervenções voltadas para demandas nesta temática.

Ma et al. (2019) abordam os desafios que as pessoas com TEA enfrentam na vida adulta ao ocupar o papel parental e conjugal. Dentre eles, está a dificuldade na construção de uma relação íntima, diante do fato de que a pessoa com autismo pode ser considerada emocionalmente distante e indisponível. No estudo de caso descrito pelos autores, o pai diagnosticado com TEA é visto por sua cônjuge como alguém a ser cuidado e não como cuidador independente de seus filhos.

Brockman et al. (2015) trazem uma perspectiva a respeito de outro subsistema familiar: relação fraterna de pessoas com autismo. Os autores retratam aspectos singulares na experiência de quem ocupa o papel de irmão de uma pessoa com TEA, que pode desencadear impacto significativo em seu processo de desenvolvimento. Os autores destacam que os irmãos são colocados na função de cuidadores, inserindo-se no subsistema parental e perdendo seu espaço de criança na dinâmica familiar. Romney e Jones (2020) pontuam que eles podem ter seus sentimentos e necessidades negligenciados diante da alta demanda do irmão com TEA, além de descreverem tais relações como sendo mais intensas e próximas do que em casos de irmãos típicos.

Já nas dinâmicas familiares nas quais o membro com TEA ocupa o papel de filho, é possível identificar outros desafios, sendo eles: um baixo nível de autoeficácia diante de tentativas mal sucedidas em lidar com desafios da rotina (Brockman et al., 2015); uma relação paternal afetivamente distante (Ma et al. 2020); e um alto nível de estresse e fadiga,

colocando essas famílias mais propensas ao adoecimento físico e mental; e a maiores conflitos conjugais diante das demandas relacionadas ao diagnóstico (Parker et al., 2019).

Brockman et al. (2015) propõem intervenções voltadas a desenvolver o autocuidado de cuidadores de pessoas com TEA. Os autores destacam que abordar a família a respeito da relação cíclica entre o estresse e as questões comportamentais do filho com autismo pode ser uma boa estratégia para aliviar a culpa e estimular o autocuidado. Outra orientação dada pelos autores diz respeito à realização de atendimentos somente com a unidade parental nesse momento. Isso porque as sessões podem representar um espaço de autonomia, além de criarem uma demanda para o envolvimento da rede de apoio, questão que também deve ser trabalhada pelo psicólogo familiar nas intervenções voltadas à saúde dos cuidadores. No entanto, Brockman et al. (2015) pontuam que as intervenções devem considerar os estressores externos ao microssistema familiar. Os autores propõem que o terapeuta avalie os desafios pessoais do subsistema parental, podendo utilizar perguntas de escala para realizar a avaliação.

Diante das peculiaridades desse público, Brockman et al. (2015) e Parker e Molteni (2017) destacam a importância das intervenções voltadas a fortalecer a rede de apoio. Os autores do primeiro artigo pontuam a importância de se considerar também a dinâmica de suporte estabelecida entre o casal. Eles propõem que os terapeutas construam um espaço para identificar as perspectivas diante das formas como os parceiros se apoiam e a partir disto desenvolver melhorias nesta relação. Já Parker e Molteni (2017), descrevem uma intervenção que busca inserir membros da família externa nas sessões, como a participação dos avós no caso descrito. De acordo com os autores, essa proposta possibilita um ambiente para esclarecer possíveis limites difusos entre os cuidadores e dará acesso às informações sobre o autismo, o que ajudará na redução de estresse na rede de suporte. Parker e Molteni pontuam um fenômeno que pode afetar nessas intervenções e deve ser considerado, que é o

desligamento familiar, evento em que as famílias se isolam diante do medo do julgamento e da vergonha.

Uma descrição das particularidades do emaranhamento em famílias com membros diagnosticados com TEA é feita por Parker e Molteni (2017). Os autores abordam esse fenômeno que se caracteriza por relações extremamente próximas entre seus membros e com limites difusos. No caso descrito no artigo, eles discutem o aspecto dual desse, pois, ao mesmo tempo que gera desconforto, pode ser indicador de maior capacidade de enfrentamento (Altieri & von Kluge, 2009 citado por Parker & Molteni, 2017). Considerando essa dualidade, Parker e Molteni destacam que o terapeuta deve evitar a patologização, realizando uma intervenção para esclarecer os padrões de interação e as funções familiares. Esses autores indicam o uso da técnica de construção de limites e da reestruturação familiar, as quais podem ser executadas de diferentes formas, desde que considere os incômodos, demandas e expectativas de todos os membros da família. Brockman et al. (2015) afirmam que, para essa intervenção, será necessário identificar os comportamentos e suas funções, para que a família possa compreender suas atuais configurações e experimentar novas formas de interagir, criando assim clareza nos diferentes subsistemas da família.

2. Percepção familiar sobre o TEA

Os trechos referentes às técnicas e intervenções voltadas a trabalhar os significados e sentidos da família diante da experiência com o TEA foram organizados nesta subcategoria.

Mesmo nos casos em que a história do diagnóstico possa parecer algo saturado, Parker et al. (2019) destacam a importância de resgatar a jornada familiar em torno do transtorno. Os autores justificam tal necessidade, diante do fato de que os problemas do presente se relacionam com a experiência familiar. Na revisão de literatura realizada por Parker et al., é destacada que o terapeuta não deve confrontar essas crenças, mas oferecer um

espaço para a família expressar e repensar sua concepção em relação ao TEA. Esta intervenção possibilita que os pais encontrem maneiras positivas de perceber as questões que cercam o diagnóstico. Tal mediação é representada de forma prática no estudo de caso de Helps (2016), no qual descreve uma atuação em que o pesquisador oferece um espaço aberto de diálogo sobre o impacto e significado para cada membro da família.

Uma técnica que também se mostra útil nessa demanda é a encenação, explorando comunicação concreta e corporal (Ma et al. 2019; Turns et al., 2019). No estudo realizado por Ma et al., a técnica é utilizada para explorar a história de vida da família, além das demandas e atuais dificuldades cotidianas. De acordo com os autores, a técnica pode ser útil na medida em que o terapeuta busca aprender com a família, podendo facilitar a criação de um espaço para os membros se expressarem.

Romney e Jones (2020) argumentam sobre a importância da externalização do problema para o processo terapêutico. Essa intervenção desencadeia uma mudança da percepção para que o problema seja visto como externo à família e ao paciente com TEA, amenizando possíveis culpas e colocando os familiares unidos para enfrentá-lo. Os autores pontuam como essencial a criação de um espaço para diálogo sobre os significados, comportamentos e emoções associadas à experiência de estar em uma família com um membro autista. Deve-se, ainda, realizar o mapeamento de influências utilizando uma linguagem externalizante, sendo essa uma forma de identificar como o problema influencia a vida familiar e como os membros o influenciam.

Outros autores trazem contribuições que orientam essas intervenções. Ma et al. (2020) destacam a importância de se considerar os sintomas dentro de um contexto social amplo, que permita romper com uma percepção linear da problemática através da identificação de padrões relacionais e os efeitos recíprocos destes. Já Helps (2016) destaca a necessidade de

que o terapeuta possua um conhecimento prévio sobre as características do transtorno. No entanto, esse não pode ser limitador da perspectiva do terapeuta.

3. Recursos para o enfrentamento

O contexto familiar do público descrito nos artigos se mostra desafiador, o que demanda adaptações familiares. Esta subcategoria reúne os extratos das técnicas e intervenções voltadas a identificar e desenvolver estratégias saudáveis para a família enfrentar esses desafios, como também técnicas para orientar e auxiliar no processo terapêutico.

De acordo com Parker e Molteni (2017) as metas terapêuticas devem ser construídas de forma coletiva entre os membros da família, considerando as experiências internas e observáveis de todos. Para facilitar o processo de tradução das queixas familiares, Handley, et al. (2020) propõem o uso da técnica da Pergunta Milagrosa. De acordo com Brockman et al. (2015), essa técnica possibilita a criação de um ambiente em que a família possa compreender o que seria a solução de forma prática, focando no positivo e auxiliando a identificar as possibilidades. Uma adaptação no uso desta técnica é descrita por Parker et al. (2019), ao pontuar que, diante dos possíveis déficits associados ao TEA com relação ao processamento da linguagem abstrata, não se deve utilizar a palavra “milagre” durante a intervenção. Os autores optam por conceituar de forma prática e concreta como seria a realidade da família na ausência do problema, oferecendo um espaço para identificação do futuro que se deseja, tal como exemplificam no trecho:

E se vocês todos saíssem desta sessão, fossem para casa jantar e fossem para a cama hoje à noite como sempre fazem, mas quando vocês acordam de manhã, Amy não perdia a paciência quando era hora de sair para a escola? O que mais seria diferente?
(Parker et al., 2019, p. 4)

Romney e Jones (2020) defendem o uso de cartas e certificados como ferramentas para auxiliar no acompanhamento do processo e na percepção do controle sobre o problema, oferecendo um espaço concreto de materialização das evoluções ou ausência dessas. Outras representações visuais são destacadas por Parker et al. (2019) como diários, rotinas e escalas. De acordo com os autores, esses recursos permitem que a família acesse durante o cotidiano as questões discutidas no consultório, como os deveres de casa e quadros de acompanhamentos dos objetivos, recursos trazidos por Handley et al. (2020). Os autores afirmam que ao usar uma escala visual para acompanhamento dos avanços rumo ao futuro desejado, é essencial trazer tal material para clínica, discutindo o papel de cada membro na família para o resultado, seja ele positivo ou negativo.

A busca por exceções foi uma ferramenta utilizada nos estudos de Brockman et al. (2015), Parker et al. (2019) e Jordan e Turns (2016). Os autores descrevem que essa intervenção objetiva identificar os momentos em que o problema não era dominante. Jordan e Turns (2016) pontuam que o terapeuta deve utilizar questões de enfrentamento, para identificar situações em que a família conseguiu lidar bem, destacando o papel e os recursos de cada um neste momento. Esse processo visa a ampliar a percepção de que a família é capaz de enfrentar o problema. Brockman et al. (2015) destacam que uma forma de ampliar o sentimento de autoeficácia são os elogios, trazendo uma percepção positiva para o trabalho que a família tem feito até o momento.

Brockman et al. (2015) pontuam que é possível utilizar também as situações em que os membros familiares não obtiveram sucesso para fazer questionamentos que identifiquem possibilidades diferentes de manejo, permitindo que a família proponha e identifique novos comportamentos e estratégias que podem ser eficazes de acordo com as suas necessidades. Outra proposta para abordar tais recursos é colocar as famílias em situações para enfrentar determinados desafios juntos. Um espaço prático para uso dos recursos de enfrentamento foi

a estratégia utilizada por Ma et al. (2020). No estudo, as famílias são colocadas em um labirinto e instruídas a procurar a saída juntos, sendo este um espaço para uso e fortalecimento de seus recursos.

Outra técnica que se destaca é a conotação positiva (ou reenquadramento positivo), sendo utilizada nos estudos de Romney e Jones (2020) e Handley et al. (2020). Os autores pontuam sua múltipla utilidade, como uma estratégia de enfrentamento que oferece um novo comportamento ou forma diferente em determinadas situações. Ou seja, trata-se de uma alternativa positiva, que pode reduzir a ocorrência de situações indesejadas pelos membros da família.

Discussão

O alto número de artigos na primeira busca deste estudo (N=755) indica que um olhar para as famílias tem ganhado espaço no que se refere às intervenções com TEA. Em contraponto, somente uma pequena parte dessa produção (N=9) diz respeito a uma proposta de TFS para esse público. Este conhecimento se mostra importante diante das possíveis contribuições desta terapia, que incluem um olhar sistêmico para estrutura familiar, no qual as relações e os contextos são considerados (Costa, 2010), e uma proposta que busque fortalecer os atuais recursos familiares (Nichols & Schwartz, 2007).

A ausência de um paradigma unificado (Grandesso, 2009) repercute em um caráter heterogêneo com relação às linhas teóricas dos artigos analisados. O artigo de revisão de Helps (2016) traz contribuições e diversas linhas. Já Brockman et al. (2015), Parker e Molteni (2017) e Ma et al. (2020) descrevem intervenções com modelos integrativos. Este amplo conjunto contribui com diferentes formas sistêmicas de se perceber e intervir em um contexto familiar. Conhecer todo este arsenal pode ser útil para ampliar o instrumental e colocá-lo a

serviço de cada caso. Isto se mostra necessário diante da diversidade de demandas encontradas no Espectro do Autismo.

As demandas terapêuticas descritas (Brockman et al., 2015; Handley et al., 2020; Romney & Jones, 2020) corroboram os estudos indicativos de altos níveis de estresse e baixa satisfação familiar em casos em que um membro é diagnosticado com TEA. (Anjos & Morais, 2021; Bonnis, 2016; Crittenden, 2017; Constantinidis et al., 2018; Ramisch & Piland, 2020; Sim et al., 2017). Este cenário justifica e intensifica a necessidade de uma intervenção voltada a fortalecer os recursos familiares (Nichols & Schwartz, 2007), considerando que as principais demandas englobam a relação, comunicação e dificuldades em lidar com as peculiaridades do transtorno. Evidencia-se que o foco terapêutico precisa ser relacional e familiar, não individual (Simon et al., 2020).

O artigo de Parker e Molteni (2017) descreve uma proposta de integração dos princípios teóricos da terapia estrutural e da comportamental. Por mais que as duas perspectivas considerem o papel do meio no processo, o funcionamento humano é visto de diferentes formas nas duas teorias. Tal como os autores pontuam, na perspectiva comportamental o foco são os comportamentos observáveis e o reforço, trazendo uma linearidade. O que diverge dos pressupostos da TFS, os quais pontuam a relação de causalidade circular. Por outro lado, ambas as intervenções focam a alteração de padrões, observação e ação (Costa, 2010). No entanto, a proposta de Parker e Molteni se mostra limitada visto que há aspectos centrais que confrontam entre si. Isto pode ser visto na medida que o artigo propõe tal integração, mas não a descreve de forma prática, contribuindo com possibilidade de intervenções da TFS, mas não na integração com o ABA.

Outros aspectos dentro dessa divergência também podem ser descritos quando se consideram abordagens contemporâneas. Além de defender uma perspectiva relacional, em que as demandas são vistas como familiares, e não somente do paciente diagnosticado. O

objetivo dessas novas abordagens é realizar intervenções orientadas para as necessidades de cada família, com terapeutas flexíveis que colocam como foco os recursos e possibilidades de enfrentamento internas às famílias (Minuchin, 2007; Carvalhal & Silva, 2011; Nichols & Schwartz, 2007). Esses pressupostos das abordagens contemporâneas divergem de forma ampla das propostas behavioristas voltadas à modulação do comportamento da pessoa com TEA através de métodos rígidos e pré-estabelecidos.

A perspectiva de Sanchez (2012) de que as propostas e adaptações das técnicas devem ser pautadas nas características do transtorno e nas particularidades de cada caso, é constatada nos estudos analisados. As contribuições neste aspecto consideram as características do TEA descritas por Fernandes et al. (2020). Romney e Jones (2020) e Parker et. al. (2019) propõem o uso de ferramentas visuais que consideram os aspectos cognitivos pontuados pelos autores. As demandas comportamentais especificadas podem ser abordadas de modo geral nas intervenções, mas a proposta de reenquadramento positivo corrobora de forma direta com esta demanda (Handley et al., 2020; Romney & Jones, 2020). Já no aspecto de adaptação ao meio, o estudo de Jordan e Tuns (2016) contribui com as orientações voltadas à adequação do ambiente clínico para receber tais pacientes. No geral, os estudos descrevem intervenções e ajustes voltados a oferecer um espaço de materialização das ideias e do processo terapêutico, o que conversa com as características destacadas do TEA.

Os possíveis déficits na comunicação típicos do TEA (Fernandes et al., 2020) colocam o terapeuta no difícil papel de realizar intervenções com pacientes não verbais. Tal como pontua Helps (2016), existe uma lacuna, também percebida nesta revisão, com relação a esta temática. Dos nove artigos aqui analisados, somente o estudo de caso realizado por Jordan e Turns (2016) engloba a criança diagnosticada no processo terapêutico e traz orientações para o uso da ludoterapia nestas intervenções. Nos outros casos, mesmo naqueles em que a pessoa diagnosticada está na fase da infância, o recorte terapêutico utilizado não a engloba.

Mesmo não se tratando de intervenções voltadas a pacientes não verbais, Ma et al. (2020) e Romney e Jones (2020) trazem contribuições que corroboram as propostas de Tafuri e Safra (2016). Estes propõem, através da psicanálise, que o terapeuta deve respeitar e compreender o que o corpo comunica por meio dos gestos e sons, acompanhando-os através da imitação. Esta proposta dialoga com as orientações de Romney e Jones a respeito da importância de o terapeuta usar a linguagem do cliente. Ma et al. também argumentam nesse sentido, retratando intervenções voltadas a identificar os significados por trás dos comportamentos do paciente analisado no seu estudo de caso. A terapêutica descrita por Tafuri e Safra também dialoga com a técnica de encenação proposta por Ma et al. (2019) e Turns et al (2019). Os autores aqui citados compartilham pensamentos que se complementam para orientar esta atuação, e evidenciam as contribuições da psicanálise no desenvolvimento da TFS (Costa, 2010).

O cenário adequado, no qual as intervenções se adaptam diante do processo de individualização, que é relacional, fica ameaçado nas intervenções por meio de um método rígido, baseado exclusivamente nas técnicas, que propõem que as pessoas se adaptem ao método preestabelecido de acordo com o transtorno (Sanchez, 2012; Tafuri & Safra, 2016). Considerar o sistema nas quais estão inseridas é identificar que uma mesma patologia apresenta sintomas diferentes diante de fatores contextuais, como cultura, família e tempo histórico. As propostas sistêmicas contribuem na construção de intervenções que se adaptem a particularidades de cada caso, na medida em que proporcionam um processo de enfrentamento pautado nas estratégias e recursos da família (Nichols & Schwartz, 2007). Essa perspectiva defendida pelos autores converge com as propostas interventivas trazidas nos artigos analisados. Os estudos de Ma et al. (2019) corroboram nessa direção, como também o realizado por Romney e Jones (2020), ao oferecer um espaço de externalização do problema, no qual os aspectos culturais e sociais são considerados. Essas intervenções são

voltadas a separar os problemas das pessoas que compõem a família, ou seja, afastam a ideia de que as dificuldades são somente de origem biológica. Desta forma, contribuem com a crítica diante da medicalização (Silva & Ghazzi, 2016) e do discurso social que coloca como foco o diagnóstico e a normatização dos comportamentos (Merletti, 2018).

Outra proposta que corrobora esta ideia são as intervenções voltadas à construção colaborativa das metas terapêuticas, cujo caminho está nos recursos internos da família. Ou seja, não são os métodos que definem como devem lidar com determinada situação, mas suas experiências e atuais capacidades. Os estudos propõem o uso da pergunta milagrosa e identificação de exceções, com objetivo de evidenciar que a família é capaz de superar essas problemáticas e já possui alguns recursos para isso (Parker & Molteni, 2017; Handley et al., 2020; Ma et al., 2019; Jordan & Turns, 2016; Brockamn et al., 2015).

As intervenções propostas nos artigos aqui analisados orientam um olhar para os subsistemas: conjugal, parental e fraternal (Brockman et al., 2015, Parker & Molteini 2017; Romney & Jones, 2020). Elas vão ao encontro do foco da TFS: as interrelações nos subsistemas (Sanchez, 2012; Carneiro, 1996; Grandesso, 2009). No aspecto referente à relação de um irmão neurotípico com um diagnosticado com TEA, é possível depreender uma escassez científica. Dois artigos pontuam e contribuem com uma visão sistêmica das demandas fraternas, no entanto não trazem propostas de intervenções e técnicas voltadas para esse subsistema (Brockman et al., 2015; Romney & Jones, 2020).

As contribuições de Parker et al. (2019), Helps (2016) e Ma et al. (2019) a respeito do diagnóstico dialogam com as propostas de Silva e Ghazzi (2016); Merletti (2018); Simon et al. (2020). Constroem uma perspectiva em que a definição de um transtorno ocupa um espaço importante, no qual é possível absorver algum conhecimento prévio sobre as demandas do paciente. No entanto, este não deve limitar a perspectiva e deve ser visto como ferramenta importante para se conhecer as singularidades de cada caso. Ao mesmo tempo, é necessário

manter um olhar para além do diagnóstico e questionar intervenções focadas e orientadas por ele. Os autores dialogam na construção de uma proposta terapêutica sistêmica que prioriza as particularidades das relações, colocando essa singularidade acima da padronização e da percepção de um sintoma de causa orgânica, proposta que desconsidera possibilidade de mudanças estruturais, tal como destacam Silva e Ghazzi.

Percebe-se que uma visão médica que segue focada no diagnóstico (Silva & Ghazzi, 2016) dá base para um processo terapêutico direcionado ao treinamento e à reabilitação, sem considerar questões sistêmicas desse sintoma. Em contraponto, a proposta aqui descrita dialoga com autores sistêmicos que colocam as relações como protagonistas do processo. Uma clínica interdisciplinar, que se desenvolve com base em várias ciências e teorias, busca compreender o que poderá ser benéfico enquanto intervenção para cada família (Nichols & Schwartz Sanchez 2012; Carneiro, 1996; Grandesso, 2009).

Considerações Finais

O cenário de publicações científicas na área mostra que o TEA traz características de cunho relacional e comunicacional, em que as demandas reverberam nos sistemas nos quais a pessoa diagnosticada está inserida. Esta peculiaridade configura uma demanda sistêmica que pode ser abarcada através da TFS. Esta revisão analisa e descreve o atual panorama de produção a respeito da psicoterapia nesta abordagem. Compilando os dados de diferentes artigos e escolas sistêmicas, este estudo descreve intervenções, técnicas e orientações para justificar e guiar uma atuação clínica em uma proposta terapêutica sistêmica integrativa. Os artigos aqui analisados fornecem uma base que responde aos objetivos do estudo e validam a necessidade de um olhar sistêmico para estes pacientes. Desta forma, esta revisão contribui com a crítica aos atuais modelos dominantes, rígidos, individuais e centrados no diagnóstico.

A característica sistêmica das demandas dessas famílias requer uma intervenção que

considere e seja capaz de trabalhar os aspectos relacionais, comunicacionais e individuais dos membros que a compõem. A TFS é uma possibilidade que se mostra eficaz e significativa nesse contexto, o que justifica a relevância deste estudo, o qual oferece material para orientar a formação e atuação do terapeuta sistêmico.

Este estudo identificou produções científicas revisadas por pares que descrevem e orientam a psicoterapia em TFS com TEA. As escolhas metodológicas para alcançar este objetivo, podem ter deixado de fora literaturas mais abrangentes, como de outras áreas de ciência, visto que a TFS é multidisciplinar; e as contribuições de teses, dissertações e de outras bases de dados. Diante das limitações metodológicas e do número restrito de artigos encontrados, evidenciasse a importância de estudos posteriores com delineamento que favoreçam essa amplitude.

Outros aspectos dentro da temática abordada podem ser relevantes, como a produção do papel e a inserção do psicoterapeuta de pessoas com TEA em outros sistemas para além da família, como também a construção de rede e trabalho transdisciplinar dos profissionais de outras ciências, como fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, médicos e nutricionistas. Como não foi o objetivo deste estudo este recorte não foi incluído, mas destacasse a importância de estudos futuros que considerem e trabalhem essas temáticas.

Além do pequeno número de artigos encontrados, é possível identificar uma centralização da produção científica. Alguns artigos são dos mesmos autores e todos pertencem ao mesmo continente (Europa). Isso ilustra algumas limitações, visto que aspectos culturais e sociais também influenciam na produção dos dados, oferecendo um conhecimento limitado a respeito da temática abordada. É importante destacar a possibilidade de uma maior incidência de produções científicas relativas à temática da psicoterapia, contudo, não foram estruturadas de acordo com o enfoque estabelecido por esse estudo.

As informações aqui descritas são pertinentes para futuras pesquisas e intervenções

terapêuticas com pacientes diagnosticados com TEA. Sugere-se pesquisas empíricas em outros países e continentes, ampliando o escopo cultural dos dados descritos. Como também estudos com outras metodologias, que corroboram com os dados encontrados para maior validação, ampliando o espaço de alcance da proposta terapêutica descrita. As produções futuras devem buscar suprir as lacunas destacadas referente a temáticas pouco abordadas nos artigos, como as intervenções precoces em pacientes não verbais e a intervenção voltada aos irmãos neurotípicos de autistas.

Sabe-se que intervenções voltadas ao TEA ocupam um importante e amplo espaço no cenário científico. No entanto, ainda são escassas as pesquisas voltadas a descrever e orientar intervenções por meio da TFS. Diante deste cenário, o presente estudo corrobora com uma perspectiva sistêmica dos relatos, e com sugestões terapêuticas diante das demandas observadas.

Referências

- American Psychiatric Association (2013). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. 5. ed. Artmed.
- Anjos, B. B., & Moraes, N. A. (2021). As experiências de famílias com filhos autistas: uma revisão integrativa da literatura. *Ciências Psicológicas*, 15(1), 1-21. DOI: <https://dx.doi.org/10.22235/cp.v15i1.2347>
- Bardin, L. (2006). Análise de conteúdo (L. de A. Rego & A. Pinheiro, Trans.). Lisboa: Edições 70. (Obra original publicada em 1977)
- Barlow, J., Bergman, H., Kornør, H., Wei, Y., & Bennett, C. (2016). Group-based parent training programmes for improving emotional and behavioural adjustment in young children. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (8). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003680.pub3>

- Bonis, S. (2016). Stress and parents of children with autism: A review of literature. *Issues in mental health nursing*, 37(3), 153-163. <https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030>
- Brockman, M., Hussain, K., Sanchez, B., & Turns, B. (2015). Managing Child Behavior Problems in Children with Autism Spectrum Disorders: Utilizing Structural and Solution Focused Therapy with Primary Caregivers. *The American Journal of Family Therapy*, 1-10. DOI: <https://doi.org/10.1080/01926187.2015.1099414>.
- Carneiro, T. C. (1996). Terapia Familiar: das divergências às possibilidades de articulação dos diferentes enfoques. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 16, 38-42. <https://doi.org/10.1590/S1414-98931996000100007>
- Carvalho, P. N. M., & Silva, C. P. F. (2011). Terapia familiar sistêmica: uma breve introdução ao tema. *Psicologia.pt, Portugal*. 1-6. <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0235.pdf>
- Constantinidis, T. C., Silva, L. C., & Parker, M. L., Diamond, R. M., Auwood, L. H. (2020). Exploring Exceptions and Discovering Solutions: A Case Presentation of Autism and the Family. *Family Process*, 59(4), 1891-1902. <https://doi.org/10.1111/famp.12500>
- Costa, L. F. (2010). A perspectiva sistêmica para a clínica da família. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26, 95-104. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722010000500008>
- Crittenden, P. M. (2017). Formulating autism systemically: Part I - A review of the published literature and case assessments. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 22(3), 378-389. <https://doi.org/10.1177/1359104517713241>
- Ede, M.O., Anyanwu, J.I., Onuigbo, L.N. et al. (2020). Rational Emotive Family Health Therapy for Reducing Parenting Stress in Families of Children with Autism Spectrum Disorders: A Group Randomized Control Study. *J Rat-Emo Cognitive-Behav Ther* 38, 243–271. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10942-020-00342-7>.
- Elder, J. H., Kreider, C. M., Brasher, S. N., & Ansell, M. (2017). Clinical impact of early

- diagnosis of autism on the prognosis and parent–child relationships. *Psychology research and behavior management* 10, 283-292. DOI: <https://doi.org/10.2147/PRBM.S117499>.
- Fernandes, C. S., Tomazelli, J., & Girianelli, V. R. (2020). Diagnóstico de autismo no século XXI: Evolução dos domínios nas categorizações nosológicas. *Psicologia USP*, 31, 11-10. <https://doi.org/10.1590/0103-6564e200027>
- Grandesso, M. A. (2009). Desenvolvimentos em terapia familiar: das teorias às práticas e das práticas às teorias. In Osorio, LC. & Valle, M. E. P. (Org.), *Manual de Terapia Familiar* (pp. 104-118). Artmed.
- Handley, V., Turns, B., Chavez, M., & Jordan, S. (2020). SFBCT for couples raising a child with Autism: A grounded theory study. *Journal of Family Psychotherapy*, 1-18. <https://doi.org/10.1080/2692398X.2020.1830015>
- Helps, S. (2016). Systemic psychotherapy with families where someone has an autism spectrum condition. *NeuroRehabilitation*, 38, 223-230. <https://content.iospress.com/articles/neurorehabilitation/nre1314>
- Jordan, S. S., & Turns, B. (2016). Utilizing Solution-Focused Brief Therapy with families living with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Family Psychotherapy*, 27(3), 155-170. <https://doi.org/10.1080/08975353.2016.1199766>.
- Lee, N. A., Furrow, J. L., & Bradley, B. A. (2017). Emotionally focused couple therapy for parents raising a child with an autism spectrum disorder: A pilot study. *Journal of Marital and Family Therapy*, 43(4), 662-673. <https://doi.org/10.1111/jmft.12225>
- Ma, J. L. C., Wong, C., & Xia, L. L. L. (2019). Helping a depressed Chinese adult with high functioning autism reconnect with his family through structural family therapy. *Journal of Family Therapy*, 42, 518-535. <https://doi.org/10.1111/1467-6427.12281>
- Ma, J. L. C., Wong, C., Xia, L. L. L., & Lo, J. W. K. (2020). Repairing the parent-child

- relationship for a Hong Kong Chinese family of an adult daughter with High Functioning Autism (HFA) through Structural Family Therapy and Multiple Family Therapy. *Contemporary Family Therapy*, 42, 121-130. <https://doi.org/10.1007/s10591-019-09529-2>
- McKenzie, R., Dallos, R., Stedmon, J., Hancocks, H., Vickery, P. J., Ewings, P. & Myhill, C. (2019). SAFE, a new therapeutic intervention for families of children with autism: Study protocol for a feasibility randomised controlled trial. *BMJ Open*, 9(5). <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2018-025006>
- Merletti, C. (2018). Autismo em causa: Historicidade diagnóstica, prática clínica e narrativa dos pais. *Psicologia USP*, 29(1), 146-151. <https://doi.org/10.1590/0103-656420170062>
- Minuchin, S. (2007). Prefácio. In M. P. Nichols & R. C. Schwartz (Org.). *Terapia familiar: Conceitos e métodos* (7ª ed., pp 5-7). Arte Médicas.
- Neely, J., Amatea, E. S., Echevarria-Doan, S., & Tannen, T. (2012). Working with families living with autism: Potential contributions of marriage and family therapists. *Journal of Marital and Family Therapy*, 38, 211-226. <https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.2011.00265.x>
- Nichols, M. P., & Schwartz, R. C. (2007). Os fundamentos da terapia familiar. In Nichols, M, P., & Schawartz, R, C. (Org). *Terapia Familiar: Conceitos e métodos* (7ª ed., pp. 21-28). Artmed.
- Organização Mundial da Saúde (2019). *Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à saúde (CID 11)*. (11ª ed.) OMS.
- Parker, M. L., Diamond, R. M., & Auwood, L. H. (2019). Exploring exceptions and discovering solutions: A case presentation of autism and the family. *Family Process*, 59(4), 1891-1902. <https://doi.org/10.1111/famp.12500>
- Parker, M. L., & Molteni, J. (2017). Structural Family Therapy and Autism Spectrum

- Disorder: Bridging the disciplinary divide. *The American Family Therapy*, 1-14.
<https://doi.org/10.1080/01926187.2017.1303653>
- Ramisch, J. L., & Piland, N. (2020). Systemic approaches for children, adolescents, and families living with neurodevelopmental disorders. *The Handbook of Systemic Family Therapy*, 2, 369-396.
- Romney, J. S., & Jones, E. R. (2020). A Systemic Treatment of Families with a Child Diagnosed with Autism Spectrum Disorder Using a Narrative Lens. *The American Journal of Family Therapy*, 1-17.
- Sanchez, F. A. (2012). A família na visão sistêmica. In Baptista, M. N., & Teodoro, M. L. M. (Org.). *Psicologia de família: Teoria, avaliação e intervenção* (2ª ed., pp. 38-47). Artmed.
- Silva, H. C., & Ghazzi, M. S. (2016). Diagnóstico na infância: Quais implicações possíveis? *Interação Psicologia*, 20(2), 135-143.
<https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/viewFile/33989/29998>
- Sim, A., Vaz, S., Cordier, R., Joosten, A., Parsons, D., Smith, C., & Falkmer (2017). Factors associated with stress in families of children with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 1-11.
<https://doi.org/10.1080/17518423.2017.1326185>
- Simon, G., Evans, M., Cano, F. U., Helps, S. L., & Vlam, I. (2020). Autism and Systemic Family Therapy. *The Handbook of Systemic Family Therapy*, 4, 407-432.
<https://doi.org/10.1002/9781119438519.ch98>
- Spain, D., Sin, J., Paliokosta, E., Furuta, M., Prunty, J. E., Chalder, T., & Happe, F. G. (2017). Family therapy for autism spectrum disorders. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 5(5). <https://doi.org/10.1002/14651858.cd011894.pub2>.
- Tafari, I., & Safra, G. (2016). O que pode o corpo de uma criança autista? *Psicologia: Teoria*

e Pesquisa, 32, 1-5. <https://doi.org/10.1590/0102-3772e32ne213>

A experiência do isolamento pela pandemia para família de uma criança com TEA:

Uma visão da clínica familiar sistêmica

Resumo

As características relacionais e de comunicação do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), configuram um ambiente familiar com níveis altos de estresse e esgotamento, o que pode se intensificar diante das perdas de importantes redes e espaços devido à pandemia por COVID-19. Este atual contexto afeta aspectos psicológicos de toda a população devido ao medo, ansiedade e perda do suporte social. Pessoas diagnosticadas com TEA compõem um grupo mais vulnerável diante do isolamento, o que evidencia demandas terapêuticas em uma perspectiva familiar para esse público. Este contexto foi base para realização desta pesquisa descritiva exploratória. Este estudo de caso utilizou como instrumentos a linha do tempo e a entrevista familiar, em que os dados, após transcritos, foram apresentados em dois grandes temas, oriundos da Análise Temática Reflexiva (Braun & Clarke, 2006). O tema História Familiar descreve aspectos sobre os desafios na época do diagnóstico, como também as expectativas da família para futuras terapias. Os aspectos a respeito do isolamento familiar estão organizados no tema Experiência da pandemia, ao qual está dividido em três subtemas, sendo esses: Momentos e impactos da pandemia, no qual a família descreve o aumento da sobrecarga, os desafios das aulas online e as mudanças na rotina; Espaço dos subsistemas familiares descreve o esquecimento das demandas conjugais e fraternais diante da alta demanda do filho diagnosticado; Relações e papéis familiares descrevem o foco no filho com TEA, o papel dual da irmã e os desafios parentais, como também suas estratégias. Este estudo contribui com a compreensão do cenário e retrata propostas de intervenções em Terapia Familiar Sistêmica (TFS).

Palavras-chave: TEA, Terapia Familiar Sistêmica, Pandemia de COVID-19

Abstract

The relational and communicational characteristics of Autism Spectrum Disorder (ASD), configures a family environment with high levels of stress and exhaustion, which can be intensified in the face of the losses of important networks and spaces due to the COVID-19 pandemic. This current context affects psychological aspects of the entire population due to fear, anxiety and loss of social support. People diagnosed with ASD configure a more vulnerable group regarding isolation, leading to specific therapeutic demands in a family perspective for this public. This context was the basis for carrying out this exploratory descriptive research. This case study used as instruments the timeline and family interview, in which the data, after being transcribed, were presented in two main themes, derived from the Thematic Analysis (Braun & Clarke, 2006). The theme Family History describes aspects about the challenges at the time of the diagnosis, before and after the interview, addressing aspects such as the challenges at the time of diagnosis, as well as the family's expectations for future therapies. Aspects regarding family isolation are organized under the theme Pandemic Experience, which are divided in three sub-themes, being these: Moments and impacts of the pandemic, in which the family describes the increase in overload, the challenges of online classes and the impacts on the routine; The familiar subsystems' space describes the forgotten conjugal demands and fraternal in face of the high demand of the diagnosed child; Relationships and family roles describe the family focus on the child with ASD, the dual role of the sister and the parental challenges, as well as their strategies. This study corroborates the understanding of the scenario and presents proposals for interventions in Systemic Family Therapy (SFT).

Keywords: ASD, Systemic Family Therapy, COVID-19 pandemic.

O TEA é uma patologia do neurodesenvolvimento caracterizado por prejuízos persistentes na comunicação social recíproca e na interação social, padrões repetitivos de comunicação, interesses ou atividades presentes desde o início da infância, que limitam ou prejudicam o funcionamento (APA, 2013). O termo *espectro* é utilizado para designar um continuum em relação à sintomatologia, uma vez que as manifestações clínicas são variáveis de acordo com a gravidade, nível de desenvolvimento e idade cronológica (APA, 2013; Crittenden, 2017; Helps, 2016; Romney & Jones, 2020). Diante da heterogeneidade do TEA, características como comprometimento intelectual e/ou de linguagem, déficits motores, autolesão e comportamentos disruptivos/desafiadores apoiam o diagnóstico, assim como é comum encontrar outros transtornos psiquiátricos associados, principalmente transtornos emocionais como ansiedade e depressão (APA, 2013; Cooper et al., 2018; Crittenden, 2017; Helps, 2016).

O diagnóstico do TEA afeta tanto o indivíduo quanto o sistema familiar (Romney & Jones, 2020; Jordan & Turns, 2016; Sim et al., 2017). Comumente, pais relatam que cuidam integralmente do seu filho diagnosticado, fato que os leva a experienciar maiores níveis de estresse e sentimentos negativos (Anjos & Morais, 2021; Ludlow et al., 2011; Romney & Jones, 2020). Dentre os fatores associados ao aumento do estresse familiar estão as preocupações comportamentais do filho, a perda ambígua, o estigma social associado ao TEA, o esgotamento do cuidador, restrições financeiras, consultas médicas e tratamentos intensivos com diversos profissionais de saúde (Romney & Jones, 2020; Jordan & Turns, 2016). Essa perda ambígua é evidenciada por Romney e Jones, e de acordo com os autores está associada aos sintomas do TEA, pois os pais sentem que fisicamente os filhos estão presentes, mas se encontram emocional e socialmente distantes.

Os familiares podem apresentar demandas que envolvem as dificuldades na comunicação, o esgotamento emocional devido à percepção de incapacidade quanto ao

exercício da parentalidade e sensação de falta de controle. (Brockman et al., 2015; Handley et al., 2020; Jordan & Turns, 2016; Parker et al., 2019; Parker & Molteni, 2017; Romney & Jones, 2020). Nos indivíduos adultos, depressão, isolamento, dificuldade de relacionamento e o desejo de estabelecer vínculos são demandas recorrentes (Ma et al., 2019; Ma et al., 2020).

As repercussões que os sintomas do autismo geram nos contextos nos quais a pessoa com TEA está inserida são inequívocos. Neste aspecto, considera-se o modelo de resiliência familiar, que destaca o impacto de eventos estressores em todos os membros da família. A resposta familiar diante desse contexto pode indicar fatores de risco ou de proteção, sendo esses aspectos que alteram a probabilidade de um evento comprometer o desenvolvimento positivo de algum membro da família. (Braga dos Anjos & Araújo de Moraes, 2021; Pinheiro-Carozzo et al., 2020).

Nessa perspectiva, os fatores individuais devem ser compreendidos em interação com os aspectos contextuais. Um exemplo de aspecto capaz de impactar a relação do indivíduo com seu contexto é a atual pandemia por Covid-19. Conforme White et al. (2021), a pandemia causada pelo vírus SARS-coV-2 afeta aspectos psicológicos da população em geral, acarretando medo, ansiedade e impactos no suporte social. Tal realidade demanda uma série de processos de adaptação e resiliência, acendendo um alerta quanto à importância de se privilegiarem políticas públicas voltadas à saúde mental. De acordo com as orientações da Organização Mundial da Saúde (2020), a população precisou passar por diversas adaptações em atividades básicas cotidianas, como trabalho e estudos, para seguir as medidas de segurança que estabelecem isolamento social, intensificação da higiene, distanciamento social e uso de máscaras¹. No Brasil, as intervenções governamentais no âmbito da capital federal estabeleceram o fechamento de escolas, espaços coletivos e de entretenimento. No Distrito Federal, o Decreto Nº 40.539, publicado no Diário Oficial do Distrito Federal no dia 19 de

¹ Cf. <https://coronavirus.saude.gov.br>.

março de 2020 deu início a uma série de medidas para direcionar o enfrentamento a pandemia por Covid-19.

Diante da situação complexa que a pandemia da Covid-19 impôs, as pessoas com diagnósticos psicológicos anteriores à emergência da atual conjuntura estão incluídas num grupo mais vulnerável (Latzer et al., 2021; Lugo-Marín et al., 2021). As pessoas com TEA estão nesse grupo. De acordo com os autores a rotina representa, para esse público, um fator de proteção contra o estresse cotidiano e a interrupção causada pelo cenário pandêmico pode afetá-las negativamente, causando maior intensidade nos sintomas característicos do transtorno. Tais dificuldades quanto à modificação da rotina se devem a alterações nas funções executivas de planejamento, organização, iniciação de tarefas e automonitoramento (Baweja et al., 2021). Também é comum crianças autistas apresentarem dificuldades relacionadas ao sono e à alimentação, que podem ser intensificadas com uma mudança drástica na dinâmica familiar (Eyuboglu & Eyuboglu, 2018; Latzer et al., 2021).

Associados a essas questões, a interrupção dos serviços e o fechamento das escolas têm sido fatores desafiadores para os familiares que vivem esse momento de isolamento social, assim como a convivência mais intensa em um mesmo ambiente por muito tempo (Amorim et al, 2020; White et al., 2021). Os serviços educacionais e sociais ineficientes ou ausentes contribuem para aumento da sobrecarga dos familiares, que passam a depender ainda mais da rede de apoio (Ludlow et al. 2011). O apoio social é preditor de saúde mental do cuidador e atua como neutralizador dos impactos decorrentes do estresse (Brockman et al. 2015; Ludlow et al., 2011). A ausência de suporte em decorrência das normas sanitárias no contexto atual evidencia ainda mais a vulnerabilidade das famílias e destaca os impactos negativos na saúde mental das mães. Essas, normalmente, possuem mais fatores de risco associados devido a aspectos de gênero que sobrecarregam as mulheres e orientam a responsabilidade parental para elas (Parker et al., 2020).

O impacto de cuidar de uma criança autista pode ser percebido também no relacionamento conjugal dos pais e na relação com os filhos neurotípicos. Enquanto os pais sofrem os efeitos dos altos níveis de estresse que resultam em baixos níveis de satisfação conjugal, os filhos neurotípicos podem se sentir negligenciados devido à centralização do cuidado dos pais em relação ao irmão autista e à falta de limites e estabelecimento de papéis (Brockman et al., 2015; Handley et al. 2020; Romney & Jones 2020). A complexidade do diagnóstico reverbera nos sistemas e subsistemas em que o indivíduo está inserido. Os estudos evidenciam que os impactos trazidos pela pandemia da Covid-19 repercutem e adoecem também os cuidadores (Amorim et al. 2020; Lim et al 2020; Smile, 2020), o que evidenciou a necessidade de a família ser incluída num plano de tratamento. Nesta perspectiva, destaca-se a importância da Terapia Familiar Sistêmica (TFS), haja vista que a mesma deixou de conceber o autismo como uma demanda médica individual e passou a considerá-lo como um processo complexo associado ao social, o que possibilita a compreensão do indivíduo e de seu contexto de forma ampla e relacional (Simon, et al., 2020).

O pressuposto central da Terapia familiar é o de que as pessoas são produtos do contexto em que estão inseridas (Nichols & Schwartz, 2007). Os terapeutas familiares, ao compreenderem que a família desempenha uma função significativa na vida de todos, deixa de lado o foco no passado e nas questões individuais que baseiam outros tipos de teorias e traz à luz a importância de incluir a família no tratamento (Carneiro, 1996; Ramisch & Piland, 2020). Ao longo de seu desenvolvimento, a terapia sistêmica baseou-se em diversos pressupostos teóricos, tais como a teoria da comunicação, a teoria geral dos sistemas e a cibernética (Costa, 2010; Grandesso, 2009; Nichols & Schwartz, 2007; Prado & Zanonato, 2019). As contribuições de diferentes teorias influenciaram nas diversas modalidades de TFS, o que é evidenciado por Prado e Zanonato, indicando um amplo campo de atuação.

Enquanto as escolas clássicas – Estrutural, Estratégica, Transgeracional e Experiencial – possuem como objetivo principal a transformação de padrões comunicacionais, as novas abordagens – terapia focada na solução, terapia narrativa e modelos integrativos – focam no fortalecimento dos recursos familiares (Grandesso, 2009; Nichols & Schwartz, 2007). Esse vasto conhecimento, proveniente de diferentes áreas, contribui no desenvolvimento de uma clínica que considera a complexidade das relações e dos contextos rumo ao alívio dos sintomas e a melhora na relação/comunicação. (Helps, 2016).

A Estrutural, cuja ênfase é a estrutura da família, compreende que o sofrimento é derivado da organização familiar e que os padrões de interação fazem sentido quando colocados em contexto (Parker & Molteni, 2017; Prado & Zanonato, 2019). Famílias que vivem com o diagnóstico de TEA podem apresentar ausência de limites com fronteiras difusas ou rígidas entre os subsistemas e, diante deste cenário, os terapeutas familiares estruturais assumem uma postura ativa para produzir mudanças no sistema familiar e auxiliar a família a encontrar uma estrutura capaz de minimizar os problemas apresentados (Brockman et al., 2015; Prado & Zanonato, 2019). O terapeuta familiar visa então a criar um ambiente seguro para o diálogo entre os familiares e ajudar na identificação de padrões de interação, assim como proporcionar novas interações para reconectar os membros da família e estabelecer novos limites (Braga dos Anjos & Araújo de Moraes, 2021; Ma et al. 2020)

Com uma perspectiva diferente, a Focada na Solução é uma abordagem que enfoca a construção do futuro preferido do cliente (Handley et al., 2020; Jordan & Turns, 2016). Dessa forma, ela possibilita uma relação colaborativa entre terapeuta e cliente, na qual a visão do cliente é sempre priorizada (Parker et al., 2019). A construção do futuro preferido é feita através do processo de ouvir, selecionar e construir, em que o terapeuta define metas, ouve as exceções aos problemas e identifica os sucessos nas tentativas de resolução dos problemas apresentados (Jordan & Turns, 2016). Já a Narrativa possibilita que haja um espaço para que

as famílias contem e recontem suas narrativas de forma a dar sentido às suas histórias, possibilitando que se adaptem às suas necessidades (Romney & Jones, 2020).

Conforme explicitado, há a necessidade de considerar a pessoa na relação com o seu contexto, devido à complexidade do TEA e da pandemia. Os desafios e eventos adversos presentes na rotina dessas famílias acarretam demandas relacionais e individuais que se evidenciam por meio do desamparo, ansiedade e sobrecarga parental. Desta forma, o processo terapêutico deve oferecer um espaço de acolhimento para trabalhar as narrativas e olhares a respeito das circunstâncias vivenciadas. Seguindo a luz dos pressupostos da resiliência familiar é possível identificar estratégias inerentes a família e desenvolver recursos de enfrentamento, como também ampliar os fatores de proteção, aos quais fornecem base emocional e instrumental para enfrentarem tais situações (Anjos & Moraes, 2021; Silva et al., 2020). Destaca-se também a possibilidade de intervenções familiares preventivas, voltadas a promoção de fatores associados ao desenvolvimento familiar saudável (Pinheiro-Carozzo et al., 2020).

A TFS fornece um embasamento teórico-prático para atuar com esse tipo de demanda. Estudos recentes contribuem para ampliar e orientar esse trabalho, no entanto destacam uma escassez nesta produção (Braga dos Anjos & Araújo de Moraes, 2021; Handley et al., 2020; Helps, 2016; Jordan & Turns, 2016; Ma et al., 2019; Parker et al., 2019; Parker & Molteni, 2017; Romney & Jones, 2020). Neste sentido, o contexto descrito evidencia demandas sistêmicas atuais de famílias nas quais existe um membro diagnosticado com TEA. Assim, este estudo de caso pretende descrever a vivência de uma família, que possui uma criança com o transtorno, durante a pandemia por COVID-19. Através da compreensão de aspectos da dinâmica familiar e dos processos de adaptação. Este artigo busca contribuições científicas para se pensarem possíveis intervenções terapêuticas sistêmicas para este público.

Método

Trata-se de uma pesquisa descritiva exploratória não experimental, com desenho transversal na qual será utilizada a metodologia qualitativa através da análise de caso com uma perspectiva sistêmica narrativa-dialógica.

Participantes

Para esta pesquisa, foi selecionada uma família, e todos os membros da estrutura nuclear se mostraram dispostos a participar do estudo. Foram utilizados como critérios para essa participação: a família ter em sua composição pelo menos uma criança de 3 (três) a 11 (onze) anos com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA); a família ser residente no Distrito Federal e ter vivenciado junto com a criança diagnosticada o isolamento social diante da pandemia por Covid-19.

A amostra deste estudo foi realizada por conveniência, através de divulgação online em locais como grupos e páginas em redes sociais voltadas para parentalidade e autismo no Distrito Federal. Desta forma, a família Fernandes foi a primeira a cumprir com todos os critérios para seleção. Ela é composta por quatro membros identificados por nomes fictícios para preservação do sigilo. Ana é a filha neurotípica, a qual frequentava a creche integral antes da pandemia. Pedro, diagnosticado com TEA, frequentava a escola no turno vespertino, realizando uma série de terapias pela manhã. Sua mãe, Maria, afastada do trabalho por questões de saúde, fica responsável pelos cuidados da casa e do filho. Já o pai, Ricardo, trabalha por meio de plantões e cumpre com a manutenção de renda da família. Os quatro compõem uma família parda, com renda média de dois salários mínimos, a qual reside em cidade satélite do Distrito Federal. Os serviços utilizados e descritos pela família são públicos ou voluntários, como as terapias e escola. Para melhor contextualizar a respeito dos participantes que integram a família, apresenta-se a Tabela 2.

Tabela 2

Dados dos membros da família participante

Nome Fictício	Idade	Descrição
Ana	5 anos	Filha mais nova
Pedro	10 anos	Filho com diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo - nível 3
Maria	42 anos	Mãe (responsável pelos cuidados do lar)
Ricardo	43 anos	Pai (vigilante)

Cuidados Éticos

Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências Humanas da Universidade de Brasília (CEP-IH) em 30/09/2020 – CAAE: 35537020.9.0000.5540. Durante a coleta de dados, a pesquisadora e os participantes seguiram todas as regras de biossegurança visando a amenizar esses riscos diante da pandemia por COVID-19. Para garantir os direitos dos participantes, os devidos termos para consentimento e autorização de gravação de som foram apresentados e assinados, ou dados de forma verbal, e constam nos Apêndices A, B e C desta dissertação.

Instrumentos e Coleta dos dados

Para a construção dos dados, foi realizada entrevista semiestruturada em contexto domiciliar dos participantes. Foi utilizado um roteiro semiestruturado (Apêndice D), voltado a construir um espaço para a família descrever atividades rotineiras antes e durante a pandemia. Esse foi desenvolvido para guiar um espaço de expressão das crenças a respeito do autismo e da pandemia, destacando os marcos da vivência no período de isolamento. Também foi utilizada uma linha do tempo (Apêndice E). Essa ferramenta possibilita o compartilhamento dos aspectos relativos à experiência passada na pandemia, destacando pontos positivos e

negativos, assim como as estratégias utilizadas. O instrumento proposto é uma adaptação da técnica da linha da vida descrita por Pinheiro-Carozzo et al. (2020). Foi incluído com intuito de organizar a narrativa familiar ao longo da história relatada, auxiliando na organização dos relatos.

O encontro ocorreu no dia 02/08/2021, cerca de 1 ano e 4 meses após o primeiro marco da pandemia pela COVID-19 no Distrito Federal. A entrevista foi realizada em grupo, com todos os membros da família, considerando as perspectivas de todos e construindo um espaço prático de observação da dinâmica familiar (Creswell, 2014).

Análise de dados

A entrevista foi gravada e transcrita para análise, sendo orientada de acordo com a análise temática reflexiva de Braun e Clarke (2006). Essa opção metodológica se dá diante da proposição para contar uma história sobre o conjunto de informações construídas ao longo do processo de pesquisa, o que condiz com a proposta deste trabalho.

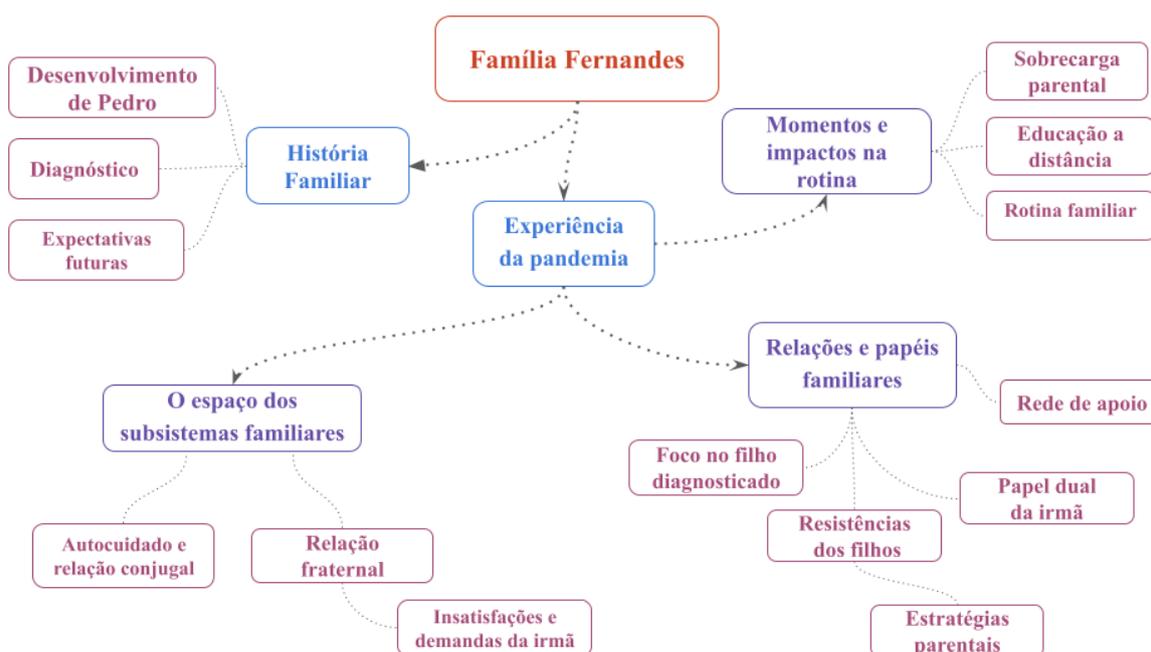
Esse processo foi organizado em seis etapas. A primeira delas consistiu na familiarização com os dados, materializada pela atividade da transcrição e leitura de todo o conjunto de dados. A segunda etapa constou de uma codificação inicial, na qual os códigos gerados se basearam em uma análise semântica indutiva, que buscou organizar os dados em grupos significativos dos extratos analisados. A terceira fase consistiu em analisar o que do material se tornava candidato a temas potenciais, esboçando-se uma espécie de mapa mental. Na fase 4, esses temas candidatos foram refinados e verificou-se se os critérios de homogeneidade interna e heterogeneidade externa estavam bem aplicados. A fase seguinte foi composta pelo refinamento do mapa temático, observando se não haveria sobreposição de temas, mantendo apenas a essência do assunto de cada tema e optando por nomes concisos e diretos. Por fim, produziu-se o relatório com uma redação analítica, que trouxesse argumentos e não simplesmente a descrição de dados (Braun & Clarke, 2006).

Resultados

É importante salientar que os dados resultam dos extratos da entrevista voltada a relatar a experiência familiar frente à pandemia pela COVID-19. Também englobam aspectos para além dessa vivência que se mostraram relevantes para a família. Os resultados estão apresentados na forma de mapa temático breve, para uma apresentação didática, e em seguida apresentados descritivamente.

Figura 3

Mapa dos temas selecionados a partir dos relatos da família Fernandes



História Familiar

Este tema é composto pelos códigos e extratos que relatam aspectos além da experiência na pandemia. Oferece um apanhado a respeito da vivência familiar em sua relação com TEA e com as demandas de Pedro, anteriores ao isolamento, bem como suas expectativas futuras.

Ao falar do diagnóstico, a mãe se emociona e descreve as dificuldades vividas nesse momento, principalmente aquelas voltadas à aceitação e à falta de conhecimento sobre o transtorno. Além disso, descreve o envolvimento em terapias e atividades como psicomotricidade, psicoterapia, natação e equoterapia. Relata que Pedro também foi acompanhado por médicos, realizando uso de diversas medicações, voltadas, principalmente, a reduzir a agitação e as dificuldades para dormir. Atualmente faz uso somente de canabidiol e melatonina, que auxilia no sono.

As principais demandas da família se correlacionam com a falta de interesse, tal como a família descreve no trecho a seguir:

Pai: Falta concentração, falta interesse né?

Mãe: Uma das maiores dificuldades que a gente tem com o Pedro é exatamente essa. A gente não achou nada que chame a atenção dele, que dali a gente possa trabalhar com ele, para ele tudo tanto faz... Depois que a gente entrou pra esse mundo do autismo, a gente passou a conviver com centenas de crianças, então um sempre tem um brinquedo que gosta muito, um celular, um desenho, e o Pedro não, pra ele tanto faz, e isso que incomoda muito a gente, porque nada é prazeroso pra ele.

No aspecto da coordenação, apesar de descreverem estar satisfeitos com o desenvolvimento de Pedro, destacam que é necessário melhorar a coordenação motora fina. A família relata tentativas para estimular tal capacidade, porém mal sucedidas. Estimular e desenvolver tal habilidade por meio de atividades é muito difícil para eles, pois a mesma se torna estressante para ambas as partes, tal como é possível perceber na frase dos pais: “Sentar o Pedro com um papel na frente... É tortura”.

É possível identificar demandas semelhantes ao desinteresse no aspecto da autonomia. Pedro realiza sozinho atividades como usar o banheiro, pegar água, se vestir e se alimentar, mas em situações de pouco interesse apresenta baixa responsividade. De acordo com a mãe, a família tem dificuldades de manejar tais situações, e encontram como solução fazer por ele.

No aspecto da comunicação, destacam que a ausência de fala possivelmente se relaciona com a falta de interesse, que é a principal demanda e preocupação da família.

Pedro se mostra não verbal na maioria do tempo, porém apresenta eventuais episódios de fala. Esta ausência desencadeia angústia na família, pois identificam que Pedro compreende o que é dito e é capaz de responder verbalmente, em algum nível. Eles relatam um processo de aprendizagem diante da convivência para identificar e se comunicar com Pedro. Utilizam como fatores o comportamento, as expressões faciais e as mudanças de hábitos na rotina.

Em contraponto à demanda de desinteresse, a família consegue descrever interesses que se enquadram em comportamentos e procura sensorial. Como a busca de Pedro em mexer no cabelo, água, comer, correr e explorar espaços novos, subir escadas e balançar. Além deste ponto, destacam como vantagem o fato de Pedro ser uma criança amável, tal como a mãe descreve: “Ele é um doce, não é agressivo..., mas ele é hiperativo e quando chega em um ambiente diferente quer explorar...bagunçar.”

Na perspectiva da família, as intervenções com Pedro devem ser voltadas a atividades diárias e questões comportamentais. Para capacitar os membros da família a ensiná-lo de forma adequada. A mãe descreve uma terapia adequada como um espaço de intervenção que seja possível de continuar em casa, através da capacitação e orientação da família. Já no aspecto da interação familiar, destacam ser essencial fortalecer a sensibilidade em enxergar o outro, desenvolver e priorizar um espaço de empatia e o acolhimento.

A família pontua as demandas para o desenvolvimento do Pedro, e se colocam como membros importantes e ativos no processo, demonstrando que se organizam vinculados para oferecer um espaço familiar de acolhimento e estimulação para ele. Também evidenciase as características relacionais e familiares das expectativas postas pela família com relação a futuras intervenções.

Experiência na pandemia

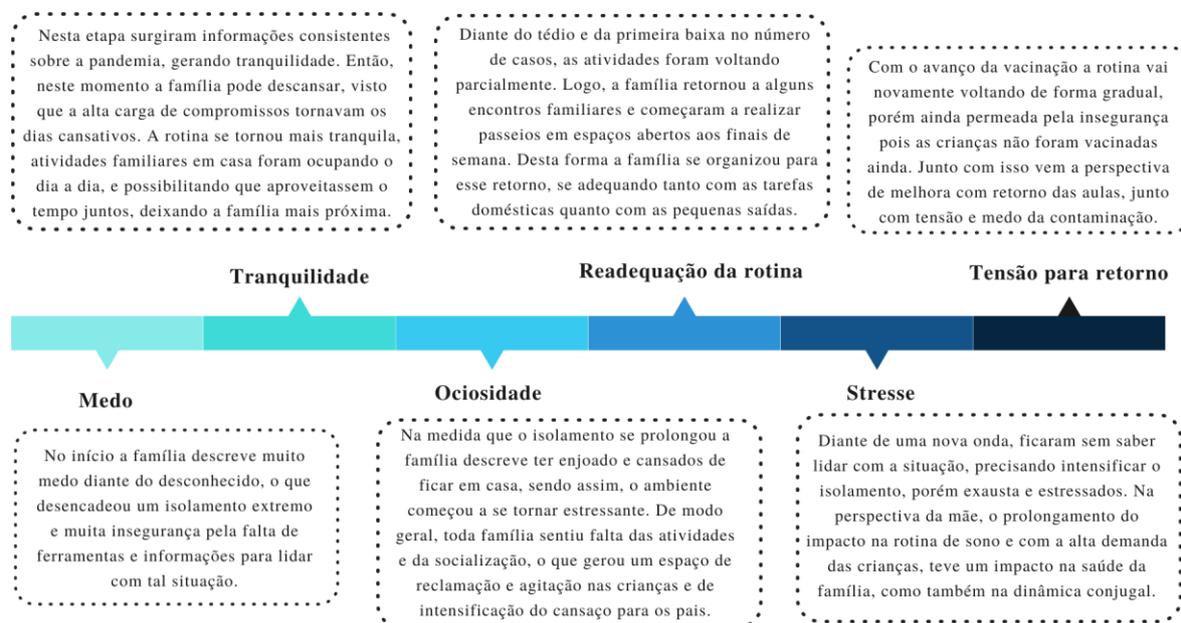
Esta temática engloba os extratos do relato da família Fernandes a respeito do período em que se iniciou o isolamento até a data da coleta dos dados. Retratam a experiência familiar frente à pandemia e está organizado em três subtemas: 1. Momentos e os impactos na rotina; 2. Relações e papéis familiares; 3. O espaço dos subsistemas familiares.

1. Momentos e impactos na rotina

Tal tema foi construído baseado nos códigos provenientes dos extratos que recebem os momentos vivenciados e mudanças, como também os aspectos positivos e negativos desde o início da pandemia até o momento de coleta dos dados. Aqui, inserimos a linha do tempo como forma de auxiliar a compreensão dos diferentes momentos vividos de acordo com a subjetividade da família. Vale salientar que esta pesquisa não descreve uma cronologia processual com marcos temporais rígidos. É uma ilustração da construção da família a respeito das perspectivas sobre o processo cíclico e as mudanças neste, conforme figura a seguir.

Figura 4

Linha do tempo e descrição de cada momento percebido pela família



As exigências de isolamento e a suspensão das aulas trouxeram grande impacto por limitarem “o gasto de energia das crianças”, como refere a mãe, mas também por desencadarem alterações na rotina de sono, o que interferiu bastante no convívio familiar, provocando dores no corpo, de cabeça e estresse nos cuidadores. Na avaliação dos pais, os impactos na rotina foram agravados porque os efeitos adversos do diagnóstico de Pedro eram minimizados pela variedade de oferta de atividades e frequência a espaços sociais, que foram impedidos pela pandemia. Os pais foram muito atuantes, tentando prover esse ambiente de estimulação com materiais como piscina de plástico e pula-pula, mas essas tentativas logo geravam desinteresse, o que promovia muita frustração dos pais, como mostra Maria ao afirmar que “...Eu sentava chorava e falava, não vou dar conta”.

A alta demanda de Pedro e a monotonia da rotina foram fatores citados pelo pai como intensificadores do estresse no ambiente familiar. Ele descreve também que este cenário repercutiu nos espaços individuais e do casal. Maria pontua que essa sobrecarga foi

acentuada devido ao impacto na rede de apoio e o aumento do tempo dedicado aos cuidados da casa e da família, conforme é descrito através do trecho abaixo:

Maria: Pra mim foi muito difícil, viu? Porque a gente ficou 100% né? Antes era 70%, 80% dedicada a eles, agora é 100%. Tem que fazer isso pros meninos, tem que fazer aquilo pros meninos, tem que não sei o que, é só eles. Ele [o marido] tá de folga quando tá trabalhando né, ele vê outras pessoas, ele conversa, e eu não, eu tô aqui o tempo inteiro, integral, dedicado a eles.

O impacto no desenvolvimento também foi um fator relevante observado. No caso de Ana, a ausência da escola desencadeou reclamações e a tentativa de suprir suas demandas por interação com a mãe. Já para Pedro, além da interrupção das aulas, houve a pausa das terapias. Tais fatores ocasionaram perdas na comunicação verbal que, apesar de antes ser escassa, se tornou ainda mais. Atualmente, só é possível observar a fala de Pedro em situações de extremo estresse quando ele manifesta seus incômodos com palavras como “sai”, “solta” ou “para”. A perda do espaço de interação e estimulação (escola e terapias) aumentou a responsabilidade da mãe no sentido de suprir tais demandas. As aulas remotas foram adaptadas para Pedro, com entrega a domicílio do material didático e por meio de orientações para os pais. Essa experiência é descrita pela mãe no trecho a seguir:

É tortura... Eu não tenho didática, e aí ele com essa dificuldade toda... tento fazer com ele de acordo com o tempo que eu tenho, mas não consigo, acaba que no final eu fico nervosa, ele fica estressado e não rende.

Quanto aos impactos da educação, as crianças e pais manifestam o desejo de retornar à escola presencialmente. Mesmo com o início das aulas de forma híbrida (que aconteceu cerca de seis meses antes da entrevista), Pedro e Ana ainda não retornaram. A filha relata sobre as insatisfações com relação à decisão dos pais. Já Pedro expressa seu desejo através de comportamentos, nos momentos em que pega sua mochila e leva os pais para o carro. Apesar disso, a volta gera sentimentos ambíguos aos pais. Ao mesmo tempo em que sentem alívio, vivenciam angústia e medo.

Percebe-se que os impactos se mostram por diferentes naturezas e dinâmicas, ou seja, não são lineares, mas aparecem em resposta aos novos contextos que a pandemia apresenta. Diante disso, a família deixa claro os desafios frente às situações descritas.

2. Relações e papéis familiares

Outro tema que se constituiu como resultado de pesquisa foi o das relações e papéis familiares. Os códigos e extratos que compõem esse tema versam sobre a configuração familiar e como a família se organiza em suas tarefas e papéis atribuídos.

O pai é o principal responsável pela renda familiar e auxilia a mãe nos cuidados domésticos e das crianças. Os papéis familiares se mostravam fluídos, sempre colocando no centro da dinâmica o cuidado com o filho diagnosticado. Mudanças nesta organização ocorreram diante da pandemia, a tornando mais rígida. A mãe passa todo seu tempo em casa com os filhos, enquanto Ricardo está no trabalho. Esta situação colocou toda a disponibilidade de Maria orientada para a casa, o que desencadeia uma sobrecarga na mãe. Essa encontra na filha sua principal rede de suporte, diante do isolamento.

A concentração de responsabilidades em Ana preocupa os pais. É possível identificar o papel dual que ela ocupa, mesclando entre ser criança e ser cuidadora, tal como descrevem no trecho:

Maria: Eu falo pra ela que não tem obrigação com o irmão, né? Eu tento tirar isso da cabeça dela, mas ela tem que ajudar porque ao mesmo tempo ele é irmão dela e eles vão conviver. Eu tento incluir ela nas responsabilidades, mas sem aquela obrigação, mas às vezes tem que ir um pouco porque ela tem o gênio muito forte... Porque também ela tem preguiça, muita preguiça, às vezes eu falo ‘Ana, olha o que que seu irmão tá fazendo’. ‘Ai mãe, tava na hora melhor do programa. Tô assistindo não sei o que’, reclamações, sabe?

A interação entre os irmãos também se modificou diante da nova rotina familiar. A família relata algumas dificuldades e limitações diante das diferenças desenvolvimentais entre Pedro e Ana, que também podem ser observadas no relato dela: “Ele só brinca de ficar

correndo, essas coisas que eu não gosto”. Diante da perda de importantes espaços sociais para seu desenvolvimento, Ana busca suprir suas demandas na relação com a mãe, que, por sua vez, busca estimular a interação doses irmãos também para amenizar sua sobrecarga. O convívio no subsistema fraterno tem melhorado na perspectiva da família, na medida em que se habituam com a rotina da pandemia, e que Pedro se mostra mais receptivo às propostas da irmã, mesmo que por um período curto de tempo.

Com relação às regras familiares, retratam aspectos voltados à rotina, como higiene e alimentação. Um exemplo disso é o fato de que todos se juntam à mesa no horário de almoço. A família relata que esses foram aspectos importantes diante da interrupção de atividades essenciais, como escola e terapias. Para a mãe, manter aspectos da rotina de forma regular diante do que era possível foi um fator indispensável para uma melhor convivência e hábitos mais saudáveis.

A mãe relata que estão sempre próximos e fazem “tudo juntos”, sem estabelecer de forma enrijecida as responsabilidades de cada um. Esta dinâmica familiar é retratada como o mecanismo encontrado para lidarem com os desafios cotidianos em decorrência do isolamento. Ao mesmo tempo, a mãe pontua que isto dificulta alguns aspectos relacionais, na medida em que esta união faz com que o estresse e demais aspectos emocionais de um familiar impactem diretamente nos demais.

Durante o cotidiano, os pais descrevem os desafios para algumas atividades típicas da rotina. É possível destacar uma diferença na forma que percebem as resistências dos filhos. Essas são definidas como desobediência no caso de Ana e como desinteresse para Pedro. Entretanto, relatam estratégias semelhantes para lidar com os dois em tais situações, como descrito no trecho:

Maria: A gente tenta o máximo ensinar o Pedro, mas tá cada dia mais difícil, porque ele sabe, mas ele não se interessa, ele finge que não tá entendendo... Se você falar mais firme com ele, aí ele vai lá e faz... A gente tenta impor mesmo... O Pedro a gente já viu que só funciona mesmo quando você fala firme com ele. O meu marido

passa mais a mão, né? Então às vezes ele tá ‘Pedro, faz isso’ e o Pedro tá olhando pro teto... ‘Eu vou chamar a sua mãe’, aí ele vai lá e faz, e a Ana do mesmo jeito.”

Diante das limitações para incluir Pedro em algumas atividades, os membros da família extensa cumpriam um importante papel anteriormente à pandemia, compondo a rede de apoio familiar. Percebe-se que a família necessita bastante dessa rede, mas, ao mesmo tempo, demonstram não se sentirem confortáveis em compartilhar essas responsabilidades, como é possível identificar na fala da mãe: “A gente evita o máximo sabe? É ocupar as pessoas né”.

Associando os receios em sobrecarregar a rede ao distanciamento imposto pelas regras sanitárias, um importante apoio familiar se tornou escasso. As demais relações foram se adaptando à rotina e encontrando recursos que possibilitaram uma boa relação familiar, como também a manutenção de uma dinâmica propícia para todos os membros, sendo possível observar o processo dinâmico de adaptação familiar para nova realidade imposta pela pandemia.

3. Os espaços dos subsistemas familiares

Esse tema foi construído a partir dos códigos e extratos que permitiram observar especificidades dos contextos nos quais a família se insere, em virtude de contar com um membro com TEA.

A alta demanda para suprir as necessidades dos dois filhos faz com que os pais sintam não só cansaço, mas também impacto no aspecto financeiro. Os pais relatam que ao colocarem as crianças como prioridade junto à alta demanda descrita, outras necessidades perdem espaço na dinâmica família. A mãe descreve esta situação no trecho: “Nessa história de tanto priorizar eles, a gente vai ficando. O pai completa essa fala da seguinte maneira: “Esquecendo da gente né?”.

Neste contexto, a relação conjugal também foi afetada. Os pais descrevem que o parceiro ficou em segundo plano, e a demanda por atenção, carinho e cuidado acabou

desencadeando conflitos e a possibilidade da separação, tal como é possível identificar no trecho:

Pai: Na falta de atenção, carinho, um pelo outro né, acabou rolando isso, né? Igual ela falou, esquecemos da gente... A gente conversou, conversou, se comprometeu a um ter mais atenção com outro né, mas mesmo assim é muito complicado... Mas, Graças a Deus a gente tá bem, bem unidos né, em função mais do Pedro...

Diante dos desafios decorrentes do contexto pandêmico, o casal relata ter lidado com a situação desenvolvendo um espaço para comunicação e comprometimento. Os esforços e ampliação das estratégias internas para enfrentamento dos cônjuges repercutiram de forma positiva na relação.

Com relação à filha neurotípica, a família descreve o processo de desenvolvimento de Ana de uma forma diferente da do irmão. Principalmente no aspecto da frustração e obediência, relatam exigir mais dela, o que desencadeia conflitos. A filha busca entender o porquê de suas obrigações, postura que é vista como inadequada pelos pais. Ela também relata os incômodos diante das renúncias de atividades prazerosas, como assistir televisão, para cuidar do irmão. Por outro lado, é possível identificar uma relação de cuidado e afeto entre eles.

Além disso, Ana demonstra estar insatisfeita com a falta de atenção que recebe da mãe, se sentindo muito só durante a pandemia, e a culpabilizando. Ana descreve a ausência da mãe como desinteresse. Por parte dos pais, relatam esforços para suprir as necessidades de Ana. Contudo, a mãe descreve suas preocupações:

Mãe: Será que ela tá tendo o apoio que ela precisa, a gente se pergunta, será que por causa do irmão, né, até onde ela... ela faz esse drama tentando manipular a gente, até onde não é realmente o que ela tá sentindo...

As circunstâncias descritas demonstram uma alta demanda por parte dos filhos proveniente das rupturas das diversas formas de apoio. Impactos negativos são descritos, mas ao mesmo tempo estratégias e esforço dos pais caracterizam um espaço de adaptações baseadas na união e na qualidade das relações familiares.

Discussão

Este estudo buscou compreender os impactos desencadeados pela pandemia de COVID-19 na dinâmica da rotina de uma família com um membro diagnosticado com TEA. Como também identificar possíveis contribuições da TFS para lidar com as situações experienciadas por essa família. Através dos dados analisados, é possível depreender que a família coloca Pedro e suas necessidades como foco e prioridade, tal como é possível identificar em famílias semelhantes (Parker & Molteni, 2017). Em seu dia a dia, se organizam para oferecer uma série de intervenções terapêuticas para ele, o que demanda tempo e investimento. Constata-se, portanto, a existência de uma alta demanda emocional, física e financeira para criar um filho com TEA, juntamente com o estresse do contexto pandêmico. Desencadeado pelo medo e a quebra geral da rotina, a qual é um agente de proteção contra sintomas emocionais e comportamentais. Diante disso, destaca-se a importância de se pensar intervenções terapêuticas familiares neste contexto (Manning et al, 2020; Parker e Molteni, 2017; White et al. 2021).

A interrupção de alguns estímulos e terapêuticas para o desenvolvimento decorrente do isolamento pela pandemia gerou impactos perceptíveis no caso de Pedro. Os principais pontos abordados pela família foram o distúrbio do sono e a redução da comunicação/interação. Diante das perdas significativas de espaços que lhe eram prazerosos e com esgotamento e estresse familiar, a intensificação dos sintomas típicos do autismo se intensificaram, tal como foi possível observar em outros estudos com contextos semelhantes (Latzer et al. 2021; Latzer & Miller, 2021 ; Brockman et al, 2015). A família lida com tal situação de forma intuitiva, preservando a mínima rotina possível, o que corrobora estudos realizados por Latzer et al., Lugo-Marín e White et al., que evidenciam a rotina como aspecto de segurança para crianças com TEA.

Esses eventos se alinham com uma perspectiva sistêmica a respeito do desenvolvimento. Nestes casos, a piora percebida demonstra que o processo não é linear, mas cíclico, e depende fortemente do contexto (Polleto & Koller 2008). Outro aspecto percebido no caso e evidenciado em estudos, é a importância das interações (Barreto 2016; Coscioni 2018; Fernandes et al 2018), as quais ficaram limitadas durante a pandemia, o que refletiu no desenvolvimento de toda família. Por outro lado, vale ressaltar o empenho e sucesso familiar em manter e fortalecer as relações internas neste período.

As dificuldades que configuram um contexto familiar com TEA já limitam naturalmente o espaço de interação social, como é possível perceber no relato a respeito das barreiras impostas pelo diagnóstico nas atividades familiares, o que vai ao encontro com estudos anteriores (Romney & Jones, 2020; Brockman et al., 2015; Jordan & Turns, 2016; Ludlow et al., 2011). Esse cenário, que de alguma forma já é bastante isolado, perde completamente os espaços e as redes de apoio diante da pandemia. O contexto de exaustão e estresse familiar identificado no caso aqui descrito também foi evidenciado em estudos recentes (Baweja et al., 2021; Amorim et al, 2020; Smile et al, 2020).

A família demonstra bastante esforço e criatividade para lidar com as adversidades acarretadas pela pandemia. Destaca-se o caráter relacional nas estratégias e ferramentas que utilizam. Eles vão desde os esforços para proporcionar espaço de lazer para os filhos até a resolução dos conflitos conjugais, sendo possível identificar a união e dedicação deles. Percebe-se os esforços da família para adaptação diante das modificações em seu ciclo. Demonstram uma dinâmica importante para o desenvolvimento saudável no aspecto manutenção das necessidades básicas dos filhos. Esses aspectos são destacados como fatores de proteção importante na resiliência familiar. (Pinheiro-Carozzo et al., 2020).

É possível identificar na família Fernandes fatores pró-sociais, os quais são destacadas por Pinheiro-Carozzo et al. (2020) como protetores. Dentre os aspectos identificados na

família destaca-se uma relação na qual os sentimentos de admiração, esperança e confiança estão presentes. Essa perspectiva positiva configura um espaço familiar em que as potencialidades se destacam e demonstram papel ativo na superação dos desafios encontrados. Anjos e Morais (2021) destacam alguns artigos que descrevem um contexto semelhante em outras famílias com crianças autistas, o que evidencia a potencialidade de crescimento e aprendizagem perante os desafios.

Além disso, a família se mostra muito receptiva às orientações da rede de profissionais e de apoio. São ativos em busca desse suporte e destacam o papel da família no processo de desenvolvimento de Pedro. Essa característica converge com uma visão relacional e dinâmica do processo de desenvolvimento, tal como é visto na TFS, a qual prioriza as relações em detrimento das individualidades (Barreto, 2016; Coscioni et al, 2018; Fernandes et al., 2018). Assim, é possível identificar demandas familiares, como também um contexto propício para intervenções, tais como são propostas neste trabalho.

Com as escolas fechadas e o distanciamento com relação à família extensa, as crianças permanecem todo tempo em casa sob os cuidados, principalmente, da mãe. Sendo assim, as tarefas anteriormente divididas entre professoras, familiares, amigos e psicólogos agora são apenas do núcleo familiar. O aumento das demandas atinge principalmente Maria, o que também foi observado por Parker (2020). Anjos e Morais (2021) também destacam que a sobrecarga familiar com crianças autistas é desproporcionalmente maior na saúde das mães em comparação com a dos pais. Por meio das falas da mãe, é possível identificar privação de sono, baixa percepção de autoeficácia e ausência de autocuidado. Além disso, percebe-se uma lacuna nas necessidades sociais da mãe, pois Maria relata sua percepção a respeito do trabalho do pai como um espaço de descanso e satisfação, o qual retrata não possuir.

Essa sobrecarga e o possível adoecimento desencadeado por ela evidenciam a necessidade de um espaço de atenção à saúde física e psicológica dos principais cuidadores.

No caso aqui descrito, este parece ser um desafio. Na medida em que a família relata os esforços em prol do filho diagnosticado e sobrecarga durante a pandemia, deixam de lado os outros espaços como os individuais, conjugais e a relação com a filha neurotípica. O que pode limitar a manutenção das necessidades para os membros dos outros subsistemas, e não suprir as expectativas que possuem. Neste contexto, pode ser benéfica uma intervenção que atue nas narrativas dominantes. Tais como descritas por Pinheiro-Carozzo et al. (2020), estas são formadas pelas crenças, valores e percepções. As autoras destacam a importância de desenvolver narrativas alternativas que permitam a família identificar aspectos negligenciados, e experienciem novas possibilidades.

Em famílias nas quais a necessidades dos outros membros estão perdendo espaço diante do filho diagnosticado, trabalhar mudanças nas narrativas pode ser benéfico, porém desafiador. Brockman et al. (2015), contribuem ao descrever que o terapeuta familiar deve identificar impactos dessa dinâmica no desenvolvimento do filho e como retroalimentam comportamentos indesejáveis nesse. Ou seja, identificar uma possível relação cíclica entre o estresse dos outros membros e as questões comportamentais do filho diagnosticado. Desta forma é possível estimular o autocuidado e aliviar a culpa que dificulta tal prática. Sessões somente com os cuidadores e identificação de possíveis estressores externos, como trabalho e questões financeiras, são aspectos destacados por Brockman et al.

Neste cenário, a família descreve esforços para oferecer espaço de lazer e de educação para os filhos. Isso gerou um cenário de insatisfação e baixa sensação de eficácia para a mãe. Diante da falta de treinamento e didática, um momento de estresse e frustração caracteriza as tentativas em educar. Este desafio foi descrito, por Maria, como torturador. Essa situação também foi identificada em estudos anteriores (Baweja et al. 2021; Latzer et al. 2021).

Ao descrever a experiência familiar no convívio com Pedro, a mãe relata sobre o período do diagnóstico. Destaca o processo de aceitação e a falta de conhecimento sobre o

transtorno, evento ao qual impactou as expectativas familiares e desencadeou uma fase difícil, tal como foi identificado em estudos anteriores (Anjos & Morais, 2021). Após mais de 6 anos desse marco, o assunto ainda emociona bastante a mãe. Isto evidencia o que estudos anteriores destacam sobre a necessidade de uma intervenção voltada à experiência com o diagnóstico de TEA, mesmo que este pareça obsoleto (Helps, 2016; Parker et al. 2019; Romney e Jones, 2020). Os autores apontam que este momento é complexo e repleto de perdas, pois na medida que os sintomas de TEA surgem, algumas expectativas para o desenvolvimento de seu filho são podadas. Visto que, neste momento, a família busca informações sobre o transtorno, diversas experiências e percepções são acumuladas, e estão relacionadas com a vivência familiar no momento atual. A partir desses pressupostos, os autores destacam a importância de uma intervenção que respeite as atuais percepções da família, mas que busque acolher o significado que cada um deu para esta, em um diálogo voltado a construir narrativas positivas a seu respeito. As abordagens pós modernas, como a terapia colaborativa dialógica e narrativista apontam o caminho da ressignificação como meio recursivo para que a família entre em contato com suas próprias formas de expressar e que também as vejam como possibilidades de ressignificação ao longo das intervenções.

Ainda sobre a experiência de ter um familiar com autismo, os pais pontuam as demandas com relação ao desenvolvimento do filho. Desde o aspecto motor até a comunicação, retratam a angústia da falta de interesse. Percebe-se que a família se frustra por suas expectativas em estabelecer interação com Pedro, tal como é destacado no estudo de Romney e Jones (2020) a respeito da percepção familiar na distância afetiva do filho diagnosticado.

Em contraponto ao relato de desinteresse de Pedro, a família descreve seu desejo por alguns elementos. Tais aspectos são voltados a experiências sensoriais, as quais a família descreve como “explorar” e “bagunçar”. Esse cenário evidencia demandas terapêuticas

destacadas por Parker e Molteni (2017). Jordan e Turns (2016) também retratam os desafios relacionais diante das características de interesse restrito e persistente, típicas do TEA.

As diferenças entre o filho diagnosticado e o restante da família geram uma lacuna na interação. No entanto, a família descreve um processo de aprendizagem para estabelecer uma comunicação através dos comportamentos e expressões de Pedro. Isso evidencia a capacidade intuitiva de lidar com as situações e destaca a resiliência familiar. Tal resolução traz pontos que corroboram a técnica de encenação. Em estudos anteriores, utilizada em situações semelhantes, ela oferece a possibilidade de a família entrar na narrativa escrita por Pedro através de seus comportamentos. Desta forma, a intervenção pode ampliar a ferramenta familiar, para que eles se insiram nas atividades realizadas por Pedro como o “explorar” e o “bagunçar”. Isso oportuniza um aumento no espaço de interação através da comunicação concreta e corporal dele (Ma et al., 2019; Turns et al., 2019).

O relato familiar sobre os papéis, relações e fronteiras permite identificar o que Parker e Molteni (2017) retratam como emaranhamento familiar. Tal como abordado pelos autores, a mãe relata que existe um limite difuso e extrema aproximação. Essa situação é resultado dos desafios como estratégia de enfrentamento e traz efeitos positivos para eles. No entanto, tal aspecto ocupa um papel dual na família, pois configura um contexto desafiador no âmbito emocional. Essa dinâmica é evidenciada por Pinheiro-Carozzo (2020), ao destacar que diante de fronteiras difusas, as relações emaranhadas ajudam no suporte, porém afetam aspectos da independência e autonomia. Neste sentido evidenciasse a importância da diferenciação dos sentimentos e necessidades de cada membro como um indicador do equilíbrio entre a individuação e a individualidade. O que ajuda para estabelecer relações familiares mais saudáveis. Parker e Molteni (2017) corroboram descrevendo intervenções para esta demanda. Pontuam que o terapeuta não deve patologizar esta dinâmica, focando sua atuação na construção de limites e na reestruturação familiar. Esta proposta possibilita que a família

compreenda melhor seu atual funcionamento e identifique onde pode alterar suas estratégias e formas de interação.

Outro aspecto no qual é importante intervenção é o estresse desencadeado pela resistência dos filhos e as dificuldades dos pais em manejá-las. Os estudos realizados por Romney e Jones (2020) e Helps (2016) identificaram demandas semelhantes. A Terapia Narrativa e suas técnicas que priorizam os conteúdos que possam criar histórias alternativas podem ser recomendados para esse manejo. Os autores propuseram intervenções voltadas à externalização, identificação de recursos internos e uso de exceções. De acordo com Helps o espaço de externalização oferece para a família compreensão de que as problemáticas não são internas, e sim fruto do modo como se relacionam. Segundo White (1998), a externalização permite que a família consiga se ver separada do problema e a partir desse olhar, pode nomear seus impactos e derivar estratégias de lidar com o que enxerga com certa distância. Além disso, o terapeuta que ouve a família, ativa uma dupla escuta, capaz de observar os recursos que estão presentes nas exceções e ressaltar as competências, que auxiliam na reautoria da família sobre sua própria história. Isso acaba por unir a família para enfrentar tais desafios.

Outros autores corroboram neste sentido, ao descreverem intervenções voltadas ao uso dos eventos bem sucedidos para identificar e destacar as atuais ferramentas que a família possui para lidar com as situações problemas. Esta intervenção fortalece a família e amplia sua percepção de autoeficácia (Brockman et al., 2015; Parker et al., 2019; Jordan & Turns, 2016). Brockman et al. (2015) destacam que também é possível utilizar as situações frustradas para identificar estratégias. Para isso, o terapeuta poderá utilizar questões de enfrentamento, como por exemplo: “Como vocês acham que seria a melhor forma de lidar com a situação?”. Os autores contribuem para orientar intervenções diante da demanda terapêutica identificada neste estudo, pois descrevem um espaço terapêutico capaz de

movimentar a família em busca de melhores recursos de enfrentamento, como também diferentes formas de interação em seu cotidiano.

A alta demanda de filhos com TEA, associada ao desconhecimento relatado pela família sobre o processo de desenvolvimento da criança neurotípica, corrobora com uma postura de dúvidas e preocupações com relação a Ana. Os pais demonstram insatisfação diante de comportamentos típicos de sua faixa etária e retratam o seu papel de cuidadora e responsável pelo irmão. Ana descreve seus incômodos ao abdicar de suas prioridades para atender as do irmão e expõe seu sofrimento devido à falta de tempo de qualidade com a mãe. Esse cenário no subsistema fraterno é característico de dinâmicas familiares semelhantes, o que também foi identificado em estudos anteriores (Jordan e Turns, 2016; Romney & Jones, 2020). Tal como no estudo de caso aqui descrito, os artigos pontuam que o filho neurotípico ocupa um papel desafiador, pois pode se sentir esquecido diante da ausência de tempo de qualidade com os pais, aspecto que podemos identificar na família de Pedro. De acordo com Anjos e Morais, (2021), esse contexto se dá diante da necessidade de adaptação a nova realidade que a família vivencia, colocando o irmão como importante ajudante nas tarefas cotidianas. O que gera uma inversão de papéis denominada parentificação, observada na família Fernandes.

Por outro lado, é possível identificar uma relação fraterna afetuosa, empática, de cuidado e compreensão com as necessidades de Pedro, o que corrobora com os estudos analisados na revisão de Anjos e Morais (2021). As autoras destacam que a satisfação paternal é preditora de uma boa relação fraternal, aspectos ao qual pode ser identificado também neste estudo de caso.

A família descreve, em suas expectativas futuras, intervenções voltadas a estimular, principalmente, a autonomia de Pedro. Quando descrevem o que esperam do processo terapêutico, pontuam a continuidade em casa como algo central. O desejo familiar está na

melhora da comunicação e relação entre eles, como também na capacitação e fortalecimento dos recursos da família para lidar com as demandas do filho com o TEA. Isto vai ao encontro das propostas da TFS, a qual oferece um espaço que considera os diferentes subsistemas do paciente com TEA, e utiliza técnicas adaptadas voltadas a estimular e desenvolver recursos internos à família para enfrentar as demandas. (Anjos & Morais, 2021; Brockamn et al 2015; Handley et al 2020; Jordan & Turns 2016; Ma et al., 2019; Parker & Molteni 2017; Romney & Jones 2020).

Considerações Finais

Os impactos da atual pandemia por Covid-19 foram evidenciados em estudos recentes. Particularidades desses desafios acometem famílias com um membro diagnosticado com TEA, transtorno que se configura por características em sua maioria relacionais. Na situação aqui descrita, de isolamento pela pandemia, a família agrega as demandas de outros contextos e fica responsável de forma integral pelo desenvolvimento de seus filhos, o que evidencia que o foco das intervenções deve ser familiar e sistêmico.

O estudo de caso possibilitou uma aproximação das complexidades que cercam as relações familiares de membros com TEA diante do isolamento na pandemia pela COVID-19. A temática, ainda recente, carece de produção científica. Os dados encontrados no caso corroboram e evidenciam aspectos de pesquisas anteriores, contribuindo para a compreensão das interações familiares neste público, o que pode servir como base para propostas interventivas, que se mostram tão necessárias.

Intervenções voltadas ao TEA ocupam um importante e amplo espaço no cenário científico. No entanto, há uma carência de pesquisas voltadas a descrever e orientar intervenções por meio da TFS. Diante deste cenário, o presente estudo contribui com uma

perspectiva sistêmica dos relatos, e com sugestões terapêuticas diante das demandas observadas.

O uso da entrevista familiar favoreceu a construção do entendimento compartilhado a respeito da trajetória de desenvolvimento, mas limitou uma visão ampla das subjetividades de cada um a respeito do tema. Ainda com relação às limitações metodológicas, vale destacar que o método aqui usado permitiu abordar diferentes temáticas, mas não aprofundar a respeito delas. Na entrevista, a família relatou uma experiência de mais de um ano, mas não foi possível destacar suas minuciosidades. Vale destacar também os possíveis vieses na coleta de dados e na interpretação no processo de análise. Estudos longitudinais e com outras metodologias podem colaborar neste sentido.

Nesse sentido, estudos futuros são indicados para ampliar e consolidar as propostas de intervenção nesse campo. Para isso, será importante que o cenário científico amplie os modelos metodológicos em tal temática. Nesse processo, estudos que descrevam intervenções na área serão essenciais. A relevância do estudo em questão está na elucidação das demandas familiares que se mostram de forma relacional. Logo, evidencia-se que terapêuticas adequadas para tal público devem considerar a Psicologia Familiar Sistêmica como base de suas intervenções.

Referências

- American Psychiatric Association. (2013). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 5. ed. APA.
- Amorim, R., Catarino, S., Miragaia, P., Ferreras, C., Viana, V., & Guardiano, M. (2020). Impacto de la COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista. *Revista Neurologia*, 71, 285-291. <https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2021/06/Impacto-COVID-en-el-EA.pdf>
- Anjos, B. B., & Morais, N. A. (2021). As experiências de famílias com filhos autistas: Uma revisão integrativa da literatura. *Ciências Psicológicas*, 15(1), 1-21. <https://dx.doi.org/10.22235/cp.v15i1.2347>
- Barreto, A. C. (2016). Paradigma sistêmico no desenvolvimento humano e familiar: A teoria bioecológica de Urie Bronfenbrenner. *Psicologia em Revista*, 22(2), 275-293. <http://dx.doi.org/DOI-10.5752/P.1678-9523.2016V22N2P275>
- Baweja, R., Brown, S. L., Edwards, E. M., & Murray, M. J. (2021). COVID-19 Pandemic and Impact on Patients with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52, 473-482. doi:10.1007/s10803-021-04950-9

- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brockman, M., Hussain, K., Sanchez, B., & Turns, B. (2015). Managing child behavior problems in children with Autism Spectrum Disorders: Utilizing Structural and Solution Focused Therapy with Primary Caregivers. *The American Journal of Family Therapy*, 44(1), 1–10. DOI: <https://doi.org/10.1080/01926187.2015.1099414>.
- Carneiro, T. C. (1996). Terapia Familiar: Das divergências às possibilidades de articulação dos diferentes enfoques. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 16, 38-42. <https://doi.org/10.1590/S1414-98931996000100007>
- Cooper, K., Loades, M. E., & Russell A. (2018). Adapting psychological therapies for autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 45, 43-50. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2017.11.002>
- Costa, L. F. (2010). A perspectiva sistêmica para a clínica da família. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26, 95-104. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722010000500008>
- Crittenden, P. M. (2017). Formulating autism systemically: Part 1 – A review of the published literature and case assessments. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 22(3), 378-389. <https://doi.org/10.1177/1359104517713241>
- Eyuboglu, M., & Eyuboglu, D. (2018). Sensory reactivity and sleep problems in toddlers with autism spectrum disorder and anxiety/depression symptoms in their mothers: Are they related? *Early Child Development and Care*, 1–11. <https://doi.org/10.1080/03004430.2018.1550750>.
- Fernandes, A. D. S. A., Santos, J. F., & Morato, G. G. (2018). A criança com transtorno do espectro autista (TEA): Um estudo de caso da intervenção da Terapia Ocupacional a partir da teoria bioecológica do desenvolvimento humano. *Revista Terapia*

- Ocupacional. Universidade de de São Paulo*, 29(2), 187-194.
<https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v29i2p187-194>.
- Grandesso, M. A. (2009). Desenvolvimentos em terapia familiar: Das teorias às práticas e das práticas às teorias. In Osorio, L.C. & Valle, M. E. P. (Org.), *Manual de Terapia Familiar* (pp. 104-118). Artmed.
- Handley, V., Turns, B., Chavez, M., & Jordan, S. (2020). SFBCT for couples raising a child with Autism: A grounded theory study. *Journal of Family Psychotherapy*, 1-18.
<https://doi.org/10.1080/2692398X.2020.1830015>
- Helps, S. (2016). Systemic psychotherapy with families where someone has an autism spectrum condition. *NeuroRehabilitation*, 28, 223-230.
<https://content.iospress.com/articles/neurorehabilitation/nre1314>
- Jordan, S. S. & Turns, B. (2016) Utilizing Solution-Focused Brief Therapy with families living with Autism Spectrum Disorder, *Journal of Family Psychotherapy*, 27(3), 155-170. <https://doi.org/10.1080/08975353.2016.1199766>.
- Latzer, I. T., Leitner, Y., & Karnieli-Miller, O. (2021). Core experiences of parents of children with autism during the COVID-19 pandemic lockdown. *Autism*, 25(4), 1047–1059. <https://doi.org/10.1177%2F1362361320984317>.
- Lim, T., Tan, M. Y., Aishworiya, R., & Kang, Y. Q. (2020). Autism spectrum disorder and COVID-19: Helping caregivers navigate the pandemic. *Annals Academy of Medicine*, 49(6), 384-386. <https://annals.edu.sg/pdf/49VolNo6Jun2020/V49N6p384.pdf>
- Ludlow, A., Skelly, C., & Rohleder, P. (2011). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology*, 17(5), 702–711. DOI: <https://doi.org/10.1177%2F1359105311422955>
- Lugo-Marín, J., Gisbert-Gustemps, L., Setien-Ramos, I., Español-Martín, G., Ibañez-Jimenez, P., Forner-Puntonet, M., & Ramos-Quiroga, J. A. (2021). COVID-19

- pandemic effects in people with Autism Spectrum Disorder and their caregivers: Evaluation of social distancing and lockdown impact on mental health and general status. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 83, 101757. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101757>
- Ma, J. L. C., Wong, C., & Xia, L. L. L. (2019). Helping a depressed Chinese adult with high functioning autism reconnect with his family through structural family therapy. *Journal of Family Therapy*, 42, 518-535. <https://doi.org/10.1111/1467-6427.12281>
- Ma, J. L. C., Wong, C., Xia, L. L. L., & Lo, J. W. K. (2020). Repairing the parent-child relationship for a Hong Kong Chinese family of an adult daughter with High Functioning Autism (HFA) through Structural Family Therapy and Multiple Family Therapy. *Contemporary Family Therapy*, 42, 121-130. <https://doi.org/10.1007/s10591-019-09529-2>
- Nichols, M. P., & Schwartz, R. C. (2007). Os fundamentos da terapia familiar. In Nichols, M. P., & Schwartz, R. C. (Org.). *Terapia Familiar. Conceitos e métodos* (pp. 21-28). Artmed.
- Parker, M. L., & Molteni, J. (2017). Structural Family Therapy and Autism Spectrum Disorder: Bridging the disciplinary divide. *The American Family Therapy*, 45(3), 135-148. <https://doi.org/10.1080/01926187.2017.1303653>
- Parker, M. L., Diamond, R. M., & Auwood, L. H. (2019). Exploring Exceptions and Discovering Solutions: A Case Presentation of Autism and the Family. *Family Process*, 59(4), 1891-1902. <https://doi.org/10.1111/famp.12500>
- Pinheiro-Carozzo, Nádia P., Silva, I. M., Murta, S. G., & Gato, J. (2020). Intervenções familiares para prevenir comportamentos de risco na adolescência: Possibilidades a partir da Teoria Familiar Sistêmica. *Pensando Famílias*, 24(1), 207-223. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679494X202000010001

5&lng=pt&tlng=pt

- Poletto, M., & Koller, S. H. (2008). Contextos ecológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção. *Estudos de Psicologia*, 25(3), 405-416. <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2008000300009>
- Prado, L. C., & Zanonato, A. (2019). Terapias de famílias e casais. In Cordioli, A. V., & Grevet, E. H. (Org.). *Psicoterapias Abordagens Atuais* (4ª ed., pp. 299-317). Artmed.
- Ramisch, J. L., & Piland, N. (2020). Systemic approaches for children, adolescents, and families living with neurodevelopmental disorders. *The Handbook of Systemic Family Therapy*, 2, 369-396. <https://doi.org/10.1002/9781119438519.ch48>
- Romney, J. S., & Jones, E. R. (2020). A systemic treatment of families with a child diagnosed with Autism Spectrum Disorder using a Narrative lens. *The American Journal of Family Therapy*, 48(5), 478-494. <https://doi.org/10.1080/01926187.2020.1745718>
- Silva, I. M. D., Schmidt, B., Lordello, S. R., Noal, D. D. S., Crepaldi, M. A., & Wagner, A. (2020). As relações familiares diante da COVID-19: recursos, riscos e implicações para a prática da terapia de casal e família. https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/40030/1/ARTIGO_RelacoesFamiliaresCovid-19.pdf
- Sim, A., Vaz, S., Cordier, R., Joosten, A., Parsons, D., Smith, C., & Falkmer (2017). Factors associated with stress in families of children with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 21 (3), 155-165. <https://doi.org/10.1080/17518423.2017.1326185>
- *Simon, G., Evans, M., Cano, F. U., Helps, S. L., & Vlam, I. (2020). Autism and Systemic Family Therapy. *The Handbook of Systemic Family Therapy*, 4, 407-432. <https://doi.org/10.1002/9781119438519.ch98>
- Smile, S. C. (2020). Supporting children with autism spectrum disorder in the face of the

COVID-19 pandemic. *192*(21), 587. <https://doi.org/10.1503/cmaj.75399>

White, S. W., Stoppelbein, L., Scott, H., & Spain, D. (2021). It took a pandemic: Perspectives on impact, stress, and telehealth from caregivers of people with autism. *Research in Developmental Disabilities*, *113*, 103938. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103938>

Considerações Finais da Dissertação

O intuito do presente trabalho foi descrever a vivência de famílias com crianças autistas em momento de pandemia. E posteriormente evidenciar demandas e possíveis intervenções em terapia familiar sistêmica. Para isso, desenvolveram-se duas propostas. A primeira consiste numa revisão voltada a identificar as contribuições científicas desta abordagem com este público. E a segunda é um estudo de caso voltado a descrever a vivência de uma família com um membro diagnosticado com Transtorno do Espectro Autista (TEA) durante a pandemia de Covid-19, destacando potenciais e demandas da família estudada.

O primeiro manuscrito se mostra essencial no processo de identificação da produção no que diz respeito às intervenções familiares sistêmicas no público aqui descrito. O embasamento teórico proveniente da revisão integrativa refinou e norteou as construções do segundo estudo desta pesquisa. Tal produção se mostrou escassa, no entanto a revisão possibilita um compilado dos principais artigos a respeito, proporcionando a identificação e descrição de técnicas, demandas e propostas interventivas. Outro aspecto inovador da proposta é a combinação de diferentes linhas da perspectiva familiar sistêmica, visto que os

artigos, em sua maioria, trazem apenas uma linha como referência. A proposta deste é fundir tais conhecimentos para uma orientação mais completa no que diz respeito à psicoterapia com pacientes diagnosticados com TEA.

Já o segundo documento permitiu a inserção no campo para compreender algumas de suas peculiaridades. Foram evidenciadas uma sobrecarga familiar e mudanças na rotina e nas relações entre seus membros diante da pandemia, além da identificação das estratégias e esforços da família para adaptação ao novo contexto. O carácter relacional dos artifícios da família evidenciou e abriu espaço para uma proposta sistêmica. Diversas demandas foram identificadas e as contribuições da revisão de literatura oportunizaram propostas interventivas através da correlação feita entre narrativa familiar e o compilado de artigos.

Considerando os possíveis impactos que a atual pandemia por Covid-19 pode desencadear na saúde mental familiar, esta pesquisa se mostra relevante diante das contribuições rumo à compreensão de aspectos pertinentes relativos a essas consequências. Ela oferece, assim, material científico que contribui para se pensar possíveis medidas preventivas em outras situações semelhantes, além de orientar intervenções terapêuticas e de políticas públicas voltadas a amenizar os efeitos a longo prazo, tanto no que se refere à atuação com famílias de crianças autistas, como no caso de outras doenças crônicas.

Essas famílias também podem se beneficiar de forma direta do material aqui produzido. O estudo de caso fornece um espaço de publicização da experiência, a qual também foi vivenciada por outros grupos semelhantes. Logo, identificam-se estratégias utilizadas no estudo de caso como propostas interventivas que podem oferecer um espaço de identificação e conhecimento para esse público.

Para além das contribuições no que se refere ao momento histórico, este estudo também produz conhecimento pertinente para se propor intervenções através da perspectiva sistêmica em contexto familiar de crianças autistas. Sendo assim, este material pode ser

utilizado para direcionar, auxiliar e capacitar os profissionais para a atuação com esse público.

Acredita-se que esse conhecimento servirá também como propulsor de futuros estudos, em virtude do seu cunho exploratório e contexto singular. Ele também tem o intuito de introduzir uma perspectiva científica ainda pouco explorada no que refere à atuação em psicoterapia para o TEA. Fomenta, assim, a possibilidade de se pensar técnicas interventivas que promovam mudanças estruturais e processuais no modo como se dá a clínica infantil com este público.

Diante da escassez tanto no que se refere aos artigos selecionados na revisão da literatura, como também na produção que abarca a pandemia pela COVID-19, destaca-se a importância de estudos futuros. Nesse sentido, revisões com outros recortes e trabalhos que considerem a perspectiva de profissionais a respeito da atuação em TFS com TEA podem ser benéficos. Este estudo abre espaço para debate científico, ao destacar a importância do investimento em pesquisas nesta área. O aspecto relacional do TEA destacado neste estudo corrobora com produções anteriores, e evidenciam a necessidade de pesquisas e intervenções em TFS.

Referências

- Latzer, I. T., Leitner, Y., & Karnieli-Miller, O. (2021). Core experiences of parents of children with autism during the COVID-19 pandemic lockdown. *Autism*, 25(4), 1047–1059. <https://doi.org/10.1177%2F1362361320984317>.
- Lugo-Marín, J., Gisbert-Gustemps, L., Setien-Ramos, I., Español-Martín, G., Ibañez-Jimenez, P., Forner-Puntonet, M., & Ramos-Quiroga, J. A. (2021). COVID-19 pandemic effects in people with Autism Spectrum Disorder and their caregivers: Evaluation of social distancing and lockdown impact on mental health and general status. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 83, 101757. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101757>.
- Merletti, C. (2018). Autismo em causa: historicidade diagnóstica, prática clínica e narrativa dos pais. *Psicologia USP*, 29(1), 146-151. <https://doi.org/10.1590/0103-656420170062>
- Nichols, M. P., & Schwartz, R. C. (2007). Os fundamentos da terapia familiar. In Nichols, M, P., & Schwartz, R. C. (Org.). *Terapia Familiar. Conceitos e métodos* (pp. 21-28). Artmed.
- Silva, H. C., & Ghazzi, M. S. (2016). Diagnóstico na infância: Quais implicações possíveis? *Interação Psicologia*, 20(2), 135-143. <https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/viewFile/33989/29998>
- Tafari, I., & Safra, G. (2016). O que pode o corpo de uma criança autista? *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 32, 1-5. <https://doi.org/10.1590/0102-3772e32ne213>
- White, S. W., Stoppelbein, L., Scott, H., & Spain, D. (2021). It took a pandemic: Perspectives on impact, stress, and telehealth from caregivers of people with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 113, 103938. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103938>

Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado a participar da pesquisa “A vivência de famílias com crianças autistas diante do isolamento social: uma visão da clínica sistêmica”, de responsabilidade de Tereza Emilia Brito Dantas, estudante de mestrado da Universidade de Brasília. O objetivo desta pesquisa é descrever a vivência de famílias com crianças autistas em momento de pandemia e analisar aspectos da dinâmica e dos processos de adaptação envolvidos, relacionando-os a possíveis intervenções terapêuticas sistêmicas. Assim, gostaria de consultá-lo/a sobre seu interesse e disponibilidade de cooperar com a pesquisa.

Você receberá todos os esclarecimentos necessários antes, durante e após a finalização da pesquisa, e lhe asseguro que o seu nome não será divulgado, sendo mantido o mais rigoroso sigilo mediante a omissão total de informações que permitam identificá-lo/a. Os dados provenientes de sua participação na pesquisa, como a entrevista gravada em áudio, ficarão sob a guarda da pesquisadora responsável pela pesquisa.

A coleta de dados será realizada por meio de entrevista familiar presencial ou online, ao qual será registrada por meio de gravação de áudio, e terá duração média de 60 minutos. Nesta entrevista a família irá narrar aspectos de sua rotina, interação e atividades realizadas antes e durante a pandemia por Covid-19. É para este procedimento que você está sendo convidado a participar.

Visando reduzir os riscos, no caso dos procedimentos serem realizados de forma presencial, todos os participantes e pesquisadores deverão seguir as regras de biossegurança vigentes à época.

Espera-se com esta pesquisa produzir conhecimento científico para se discutir uma prática clínica para autistas com intervenções terapêuticas sistêmicas, tal como agregar no que refere a intervenção para este público diante de situações emergenciais, ou seja, que demandem uma readaptação familiar.

A família poderá optar por um segundo encontro, que irá se estruturar como uma entrevista devolutiva, na qual serão apresentados os resultados referentes ao primeiro encontro. Também será possível tirar dúvidas com a pesquisadora e psicóloga clínica, sendo dado os aconselhamentos e orientações necessárias, caso seja de interesse da família participante.

Caso haja algum dano decorrente da participação nesta pesquisa, você terá direito a solicitar indenização através das vias judiciais e/ou extrajudiciais, conforme a legislação

brasileira (Código Civil, Lei 10.406/2002, Artigos 927 a 954; entre outras; e Resolução CNS nº 510 de 2016, Artigo 19).

Sua participação é voluntária e livre de qualquer remuneração ou benefício. Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper sua participação a qualquer momento. A recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios.

Se você tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, você pode me contatar através do telefone (61) 99679-2052 ou pelo e-mail tereza.dantas31@gmail.com.

Este projeto foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais (CEP/CHS) da Universidade de Brasília. As informações com relação à assinatura do TCLE ou aos direitos do participante da pesquisa podem ser obtidas por meio do e-mail do CEP/CHS: cep_chs@unb.br ou pelo telefone: (61) 3107 1592.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o/a pesquisador/a responsável pela pesquisa e a outra com você.

Assinatura do/da participante

Assinatura do/da pesquisador/a

Brasília, ____ de _____ de _____

Apêndice B – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido

Este termo será apresentado ou lido para o participante menor de idade, após a assinatura do TCLE por seu responsável. Este termo será assinado pela própria criança, caso esta não seja capaz, a anuência será dada verbalmente e gravada em áudio.

No caso deste termo ser referente a participação de menores de idade com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista, deverá ser considerado as limitações sociais e linguísticas do participante, podendo ser esta anuência registrada de outra forma além da escrita ou sonora, visando atender às características do participante. Caso seja necessário, esta será registrada por imagem, sendo assinado também pelo responsável o “Termo de autorização para utilização de imagem e som de voz para fins de pesquisa”.

Esse é um convite para você participar desta pesquisa que é de responsabilidade de Tereza Emilia Brito Dantas. O objetivo é entender melhor como tem sido para as famílias, como a sua, viver esse momento de pandemia e isolamento social.

Iremos conversar com toda sua família para contarem como foi o dia a dia de vocês e outras coisas que acharem importante de falar sobre sua vida antes e durante a pandemia. Vamos gravar o áudio de tudo que falarmos, e nosso encontro irá durar mais ou menos 60 minutos.

Depois do nosso encontro, as gravações de áudio serão guardadas pela pesquisadora e seu nome não será revelado, tomando cuidado para que todas as informações divulgadas não permitam que você seja identificado.

Você receberá todas as explicações antes, durante e após o fim da pesquisa. Então se ficou qualquer dúvida você pode perguntar. Se você achar que esse momento está te prejudicando de alguma forma você pode falar e a qualquer momento pode desistir. Para cuidar de todos nós, iremos usar máscara, evitar contato físico e manter distância de pelo menos um metro.

Assinatura do/da participante

Assinatura do/da pesquisador/a

Brasília, ____ de _____ de _____

Apêndice C – Termo de autorização para utilização de imagem e som de voz para fins de pesquisa

Eu, _____, autorizo a utilização da minha imagem e som de voz, na qualidade de participante/entrevistado/a no projeto de pesquisa intitulado “A vivência de famílias com crianças autistas diante do isolamento social: uma visão da clínica sistêmica”, sob responsabilidade de Tereza Emilia Brito Dantas vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura da Universidade de Brasília - UnB

Minha imagem e som de voz podem ser utilizadas apenas para transcrição e análise da equipe de pesquisa responsável pela referida pesquisa.

Tenho ciência de que não haverá divulgação da minha imagem nem som de voz por qualquer meio de comunicação, sejam eles televisão, rádio ou internet, exceto nas atividades vinculadas ao ensino e à pesquisa explicitadas acima. Tenho ciência também de que a guarda e demais procedimentos de segurança com relação às imagens e som de voz são de responsabilidade do/da pesquisador/a responsável.

Deste modo, declaro que autorizo, livre e espontaneamente, o uso para fins de pesquisa, nos termos acima descritos, da minha imagem e som de voz.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o/a pesquisador/a responsável pela pesquisa e a outra com o participante.

Assinatura do participante

Assinatura do/da pesquisador/a

Brasília, ____ de _____ de _____

Apêndice D – Roteiro semiestruturado para entrevista

1. Faça uma breve apresentação da sua família.
 - Papéis familiares: Como vocês se organizam nas responsabilidades cotidianas? Quais são as responsabilidades familiares de cada um de vocês da família?
 - Regras e imposição de limites: Quais são as regras da casa? E como vocês colocam os limites no cotidiano?
 - Comunicação: Descrevam a forma de comunicação entre vocês?
 - Rede de apoio familiar: Quem são as pessoas além de vocês que funcionam como sua rede de apoio?
 - Relações: Descrevam a forma como se relacionam entre si?

2. Como vocês descreveriam um feriado ou final de semana em família:
 - a. Antes da pandemia?
 - b. Como se deu às relações familiares fora da sua residência durante o isolamento social? E como descreveriam durante a pandemia?

3. Como vocês descreveriam a rotina familiar de vocês:
 - a. Antes da pandemia?
 - b. Depois da pandemia?
 - Das atividades realizadas, quais foram mantidas?
 - Quais atividades não foram mantidas? Qual impacto que esta interrupção ocasionou em sua família?

4. Vamos voltar no momento inicial quando foi estabelecido o primeiro decreto da pandemia pela COVID-19, em março de 2020. Como foi o impacto deste momento para sua família e quais providências foram tomadas diante da situação? Como vivenciaram as reorganizações? Como vocês acreditam que seu filho autista vivenciou esta situação?

A partir desse momento inicial utilizem esta linha do tempo e identifiquem os principais marcos/mudanças para sua família durante o período da pandemia.

- Quais dificuldades vocês tiveram neste momento?
- De que maneira vocês avaliam que isso afetou a família?
- Como vocês lidaram com tal situação?
- Quais desses marcos negativos vocês consideram positivos e quais foram negativos?

Das questões levantadas, quais vocês ainda acham que precisam ser trabalhadas?

Apêndice E - Linha do tempo utilizada como instrumento para orientar a entrevista familiar

Destaque na linha a baixo os marcos positivos e negativos da sua vivência da pandemia desde o início até o momento atual. Utilize riscos para cima no caso positivos e para baixo para os que consideram negativos

INÍCIO  HOJE