



doi: <http://dx.doi.org/10.7213/psicolargum40.109.AO07>

Programa de qualidade na interação familiar e TEA: validade social

Family interaction quality programme and ASD: social validity

Ana Caroline Bonato da Cruz
Universidade Federal do Paraná
<https://orcid.org/0000-0002-3501-7959>
anacarolbcruz@gmail.com

Maria de Fátima Joaquim Minetto
<https://orcid.org/0000-0002-6796-1610>
Universidade Federal do Paraná

Lidia Natalia Dobrianskyj Weber
<https://orcid.org/0000-0002-2217-447X>
Universidade Federal do Paraná

Maria Solineide Oliveira Alencar
<https://orcid.org/0000-0003-4713-4041>
Universidade Federal do Paraná

Christianne Christianne do Rocio Storrer de Oliveira
<https://orcid.org/0000-0003-0262-2842>
Universidade Federal do Paraná

Resumo

Ser pai e mãe de uma criança com Transtorno do Espectro Autista engloba desafios particulares que provocam diferentes emoções nos pais e exigem a constante reorganização familiar. Para contribuir com esse contexto foi elaborada a adaptação do Programa de Qualidade na Interação Familiar (Weber et al., 2018) para famílias com filhos com autismo. O objetivo deste estudo foi investigar a validade social da adaptação do Programa de Qualidade na Interação Familiar, por meio da aplicação de um questionário de validade social após a realização do programa com um grupo com 10 mães de crianças com autismo. O PQIF é um programa validado para pais com crianças até 12 anos, e os resultados indicam que algumas inclusões de vivências específicas para pais de crianças com autismo foram importantes. As participantes sinalizaram que participar de atividades vivenciais que promovem autoconhecimento de aprendizagem de manejos de vida familiar foi significativo para a mudança pessoal. A possibilidade de compartilhar opiniões sem julgamento, mas sim com acolhimento, foi elencada como uma importante característica para a adesão e envolvimento com as propostas do Programa. Além disso, elas pontuaram a importância de ter um tempo individual para si, diante da sobrecarga de funções e tarefas cotidianas, ressaltando a necessidade de autocuidado. Houve, inclusive, sugestão das participantes para o aumento de número de encontros e/ou maior tempo de duração dos encontros. Evidenciando a importância do cuidado com a saúde mental das mães para então possibilitar o desenvolvimento saudável da relação parental e o uso de práticas educativas adequadas.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista. Grupo para pais. Treinamento para pais.

Abstract

Being a parent of a child with Autism Spectrum Disorder encompasses particular challenges that provoke different emotions in parents and demand constant family reorganization. The Family Interaction Quality Programme (Weber et al., 2018) was adapted for families with children with autism in order to contribute to this context. The objective of this study was to investigate the social validity of the adaptation of the Family Interaction Quality Programme (FIQP), by administering a social validity questionnaire after a group of ten mothers of children with autism had taken part in the programme. FIQP is a validated programme for parents of children up to 12 years old, and the results indicate that including some specific experiences for parents of children with autism was important. The participants indicated that taking part in activities involving experiences that promote self-knowledge and learning about coping with family life was very meaningful for personal change. The possibility of sharing opinions without being judged, but rather being welcomed, was put forward as an important characteristic for adherence to and involvement in the Program's proposals. In addition, the mothers pointed to the importance of having an individual time for themselves, in the face of being overburdened with everyday jobs and tasks, highlighting the need for self-care. Moreover, the participants suggested an increase in the number of sessions and/or that they lasted for longer. These results highlight the importance of caring for the mothers' mental health first, in order to then enable healthy development of the parental relationship and use of adequate educational practices.

Keywords: Autism Spectrum Disorder. Parents' group. Parental training.

Resumen

Ser padre y madre de un niño con Trastorno del Espectro Autista conlleva retos particulares que provocan diferentes emociones en los padres y requieren una constante reorganización familiar. Para contribuir a este contexto, se diseñó la adaptación del Programa de Calidad en Interacción Familiar (Weber et al., 2018) para familias con niños con autismo. El objetivo de este estudio fue investigar la validez social de la adecuación del Programa de Calidad en Interacción Familiar, mediante la aplicación de un cuestionario de validez social posterior a la realización del programa con un grupo de 10 madres de niños con autismo. El PQIF es un programa validado

para padres con niños de hasta 12 años, y los resultados indican que algunas inclusiones de experiencias específicas para padres de niños con autismo fueron importantes. Los participantes indicaron que participar en actividades vivenciales que promueven el autoconocimiento para aprender a manejar la vida familiar fue significativo para el cambio personal. La posibilidad de compartir opiniones sin juzgar, pero con aceptación, fue catalogada como una característica importante para la adherencia e involucramiento con las propuestas del Programa. Además, señalaron la importancia de disponer de tiempo individual para ellos mismos, dada la sobrecarga de funciones y tareas diarias, enfatizando la necesidad del autocuidado. Incluso hubo una sugerencia de los participantes para aumentar el número de reuniones y / o una mayor duración de las reuniones. Evidenciar la importancia del cuidado de la salud mental de las madres para posibilitar el sano desarrollo de la relación parental y el uso de prácticas educativas adecuadas.

Palabras clave: Trastorno del espectro autista. Grupo para padres. Formación para padres.

Introdução

A família é compreendida como um sistema importante que, simultaneamente, proporciona sentimento de pertencimento e incentiva a autonomia (Minuchin, 1989). Por meio dela são aprendidas regras sociais e é realizada a construção da autoimagem (Buscaglia, 2006). Tais fatores têm evidenciado a família como um dos principais fatores que influenciam o desenvolvimento infantil (Correa, Minetto, & Crepaldi, 2018).

No contexto de uma criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA), podem surgir obstáculos específicos que dificultam o desenvolvimento da família. O momento do diagnóstico de qualquer deficiência é acompanhado por diversos sentimentos, como tristeza, raiva, frustração e incerteza (Franco, 2015; Machado, Londero, & Pereira, 2018). É um período de reestruturação familiar que exige habilidades e realização de tarefas que antes não faziam parte da dinâmica familiar (Buscaglia, 2006; Carter & McGoldrick, 1995; Minuchin & Fischman, 1990). A forma como os genitores se reorganizam está relacionada ao funcionamento familiar anterior ao diagnóstico (Fiamengui Júnior & Messa, 2007), podendo ou não a família inteira ou alguns membros enfrentarem a depressão. (Franco, 2015).

Um fator fundamental para a reestruturação familiar refere-se à possibilidade de os pais repensarem a idealização da criança após o diagnóstico. Franco (2015) pontua que a relação parental tem início quando os pais idealizam a criança que irá nascer e se

desenvolver. Quando esse caminho é interrompido com a determinação de um diagnóstico de deficiência, a criança previamente sonhada não existe mais. Para que a (nova) criança possa se desenvolver de forma saudável, os pais precisam idealizá-la de acordo com as informações reais sobre ela, no que diz respeito à estética (a beleza identificada pelos pais e pela comunidade), à identificação de competências (habilidades que esta criança pode desenvolver) e ao vislumbre de futuro (possibilidades de vida para essa criança) (Mapelli et al., 2018; Franco, 2015). O desafio dos pais passa a ser olhar para a criança com TEA e ver uma criança com potencialidades - não um diagnóstico ou uma criança que não existe mais (Cappellaro-Kobren, Correa, & Minetto, 2017). Corrêa e Queiroz (2017) indicam a presença de estresse no meio familiar mesmo antes do diagnóstico formal, em função de suas preocupações precoces em relação aos indicadores de alterações na interação social e na forma de brincar de seus filhos. As autoras apontam que o nível de estresse familiar apresenta decréscimo diante da formulação final do diagnóstico.

O cuidado destinado às famílias de crianças com deficiência tem se ampliado desde a década de 60 e intensificado a partir dos anos 80, quando surge a preocupação em auxiliar os pais no enfrentamento das situações adversas (Pardo & Carvalho, 2012). Busca-se, com tal modelo de intervenção auxiliar na adesão aos tratamentos, compreender a potencialidade e as limitações no âmbito biopsicossocial, reconhecer os sentimentos envolvidos no processo de adaptação e contribuir com o desenvolvimento dos papéis de pai/mãe para o desenvolvimento da família e de todos os seus elementos (Bosa, 2006; Minetto & Lohr, 2016; Travassos-Rodrigues & Féres-Carneiro, 2012). É de fundamental importância o acesso a redes de suporte, que permitam a construção de uma postura ativa dos pais diante dos desafios impostos na educação da criança com TEA. Essas redes vão desde o apoio social (por meio de auxílio de familiares e amigos), até o suporte formal de profissionais da saúde ou de grupos de apoio (que auxiliam na construção de práticas que levem ao bem-estar da criança), passando por serviços de apoio, nos quais os pais recebem suporte de cuidadores, com o foco no cuidado da criança (Corrêa & Queiroz, 2017).

Buscaglia (2006) atenta também para a importância de contribuir para a escolha de práticas educativas mais adequadas, visto que é comum que esses pais relatem

em ensinar as regras do mundo real, alegando que seus filhos já vivenciam restrições demais devido às condições da deficiência. Em consonância, Sifuentes e Bosa (2010) e Mapelli et al. (2018) descrevem que é comum que os pais tenham dúvidas quanto à qualidade do comportamento da criança: se faz parte da etapa de desenvolvimento em que ela está ou se é um sintoma do TEA.

Estudos específicos com famílias com filhos com TEA indicam que, na reorganização familiar, a criança com TEA assume o centro da família, de forma que a rotina e as demais atividades acontecem a partir das atividades e necessidades dessa criança (Machado et al., 2018). Observa-se especial mudança no papel da mãe, que é frequentemente o membro da família que deixa de trabalhar fora de casa para destinar toda atenção à criança e se torna a principal responsável pelos cuidados de vida diária, pelo transtorno e pelo acompanhamento nos serviços de saúde e assuntos escolares (Sifuentes & Bosa, 2010; Machado et al., 2018; Mapelli et al. 2018). Essa mãe, muitas vezes, também deverá lidar com o ciúme do (os) irmão (s), que reivindicam afeto e espaço intrafamiliar, bem como as questões de seletividade alimentar e inclusão escolar (elementos contextuais e estruturais) (Mapelli et al., 2018).

A sobrecarga de atividades e emoções é reportada em estudos (Gomes, Lima, Bueno, Araújo, & Souza, 2017; Sifuentes & Bosa, 2010) relacionando esses fatores à demora e forma como o diagnóstico é realizado (Corrêa & Queiroz, 2017), à escassez de rede apoio formal e informal (Sifuentes & Bosa, 2010; Machado et al., 2018) e à quebra da imagem do filho real, que traz em paralelo a adaptação a uma nova realidade (Buscaglia, 2006; Franco, 2015; Meimes et al., 2015; Brito & Brito, 2018). Ressalta-se ainda que as intervenções direcionadas aos pais com filhos com TEA tendem a visar a instrumentalização dos pais, sem proporcionar espaço para o desenvolvimento dos papéis parentais e para o cuidado emocional (Andrade, Ohono, Magalhães, & Barreto, 2016).

Diante desse cenário, Cruz, Minetto e Weber (2019) propuseram a adaptação do Programa de Qualidade na Interação Familiar - PQIF (Weber, Salvador & Brandenburg, 2018) para famílias com filhos com TEA. O PQIF é um programa universal e vivencial que busca auxiliar na promoção das relações familiares, em especial quanto às práticas educativas parentais, sendo objeto de estudo há mais de 15 anos e já validado para pais de crianças até 13 anos (Weber et al., 2006a e b; Pazzetto e Toni, 2018; Freitas,

2016; e também adaptado para professores Nazar & Weber, 2018). A proposta da adaptação consiste em auxiliar no processo de re-idealização dos pais, na compreensão dos comportamentos dos filhos e no uso de estratégias assertivas para o desenvolvimento saudável da família e da criança. Corrêa & Queiroz (2017) trazem a necessidade de inclusão de atividades psicoeducativas aos pais de crianças com TEA, uma vez que dados de pesquisas demonstram que as práticas educativas presentes em muitos casos de pais de crianças com TEA trazem intensa expressão emocional, o que pode aumentar a frequência de comportamentos sociais mal adaptados ou severidade na manifestação de estereotípias.

Uma das formas de verificar a validade da proposta de adaptação do PQIF é por meio da investigação da validade social. Esse conceito refere-se tanto a identificar se a intervenção é aceita pela população para a qual se destina, como verificar se as mudanças obtidas a partir da intervenção são significativas para os participantes (Foster & Mash, 1999). De forma que, a partir do relato das pessoas que passaram pela intervenção, pretende-se compreender se os objetivos elencados pelos pesquisadores são coerentes com as necessidades da comunidade, se os procedimentos realizados proporcionam envolvimento aos participantes (sentem que têm voz na intervenção, recomendariam para outros participantes) bem como os efeitos observados pelos participantes e repercussões no contexto em que vive (Francisco & Butterfoss, 2007).

Com o propósito de contribuir com as investigações sobre intervenções para famílias com filhos com TEA, o objetivo deste estudo foi verificar a validade social da adaptação do Programa de Qualidade na Interação Social para famílias com filhos com TEA (PQIF-Especial) a partir de um questionário específico de validade social e dos relatos ao longo da realização do PQIF-Especial.

Método

O presente estudo caracteriza-se por ser uma pesquisa qualitativa, pois se ocupa com a perspectiva dos participantes sobre uma vivência específica. Seu alcance é descritivo, visto que especifica as informações investigadas (Sampieri, Collado, & Lucio, 2013).

Considerações éticas

O presente estudo é recorte da pesquisa intitulada “Adaptação do Programa de Qualidade na Interação Familiar para famílias com filhos com deficiência”, que foi apresentada ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal do Paraná e aprovada sob o parecer número 1.573.473.

Participantes

Participaram dez pessoas, todas mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista, sendo que duas participantes têm dois filhos com o referido diagnóstico. A idade média das participantes é de 36,1 anos (dp= 4,6 anos), seis têm ensino superior completo, uma tem ensino superior incompleto, e três têm ensino básico completo. Em relação a profissão, três participantes relataram ser do lar e as demais (n=7) afirmaram exercer trabalho fora de casa. Quanto ao estado civil, oito participantes estão casadas/vivem junto com o pai da criança com TEA; uma participante é divorciada do pai da criança com TEA (com guarda compartilhada), e uma participante é divorciada do pai da criança com TEA (com guarda unilateral) e é recasada. Cabe pontuar que o convite para participar dos encontros foi feito para dois cuidadores de cada criança (pais, tios, avós, irmãos), no entanto, nenhuma participante demonstrou interesse e/ou conseguiu levar um(a) acompanhante.

Com relação à organização familiar, no que se refere aos cuidadores principais da criança com TEA, foram indicados: mãe e pai (n=5), mãe e outros (n=3), mãe, pai e outros (n=1) e somente a mãe (n=1). Três participantes indicaram não ter outras pessoas (além das mencionadas) que ajudem a cuidar/educar da criança, enquanto seis participantes indicaram avôs e avós como auxiliares do cuidado/educação e uma participante indicou “outros” para essa função – no caso, uma referência a irmãos.

Sobre as crianças com diagnóstico de TEA, a idade média é de 7,5 anos (dp = 1,9 anos), sendo oito meninos e quatro meninas. Todas as crianças possuem laudo indicativo de TEA (CID F84), sendo sete consideradas no nível leve e cinco no nível moderado. Uma das crianças também apresenta diagnóstico de Altas Habilidades/Superdotação, e outra criança apresenta malformação cerebral (lisencefalia). Todos frequentam a escola, sendo dez alunos da escola regular e dois da escola de

modalidade especial. Dez crianças frequentam serviços especializados, sendo eles fonoterapia (n=7), psicologia (n=7), terapia ocupacional (n=3), psicopedagogia (n=6) e cinco frequentam salas de recursos do município.

Instrumentos

a) Programa de Qualidade na Interação Familiar para famílias com filhos com TEA (PQIF-Especial)

Adaptação do Programa de Qualidade na Interação Familiar (PQIF) (Weber et al., 2018) para famílias com filhos com TEA. É formado por nove encontros com duração de duas horas cada encontro. Os temas trabalhados são: desenvolvimento e TEA, regras, ideal *versus* real, competências da criança, comportamentos não desejados, envolvimento afetivo, autoconhecimento e aprendizagem intergeracional. O PQIF-Especial tem como diferencial a inclusão de um encontro específico sobre o tema re-idealização além de vivências específicas sobre os pilares de tal processo (estética – competência – futuro) ao longo dos encontros. Para maiores informações sobre o material consultar Cruz, Minetto e Weber (2019).

b) Questionário sociodemográfico

Questionário desenvolvido para esta pesquisa a fim de obter informações sobre os participantes. É composto por seis dimensões, a saber: dados gerais do participante, identificação da criança, dados sobre a escolaridade da criança, dados sobre a mãe da criança com TEA, dados sobre o pai da criança com TEA e dados sobre a família da criança com TEA.

c) Questionário de Validade Social

Esse instrumento foi desenhado pelas pesquisadoras exclusivamente para este estudo, tendo como base questionários de validade social utilizados em outras pesquisas nacionais (Borges, 2005; Lessa, 2017) e objetivos específicos do PQIF-Especial. Ele aplicado unicamente no nono encontro, de forma anônima. Os itens foram avaliados por juízes com índice de concordância de 80%.

O Questionário de Avaliação Social é composto por quatro eixos. O primeiro contém oito afirmativas para as quais serão atribuídas notas de 1 a 5 para avaliação dos seguintes itens: temas abordados, vivências realizadas, tempo de cada encontro, duração total do PQIF-Especial, frequência dos encontros, esclarecimento de dúvidas, satisfação das expectativas e autoavaliação do envolvimento do participante. Na sequência são apresentadas 16 afirmativas para serem avaliadas em Escala *Likert* variando de 1 a 5 (1 = discordo completamente e 5 = concordo completamente), a respeito de mudanças que podem ter sido observadas ao longo dos encontros (exemplo “participar do grupo de pais me ajudou a diminuir meus sentimentos negativos, como irritação e impaciência”, “durante a realização do grupo de pais consegui observar aspectos positivos de meu filho/a”, “descobri habilidades e características boas em mim”). O terceiro eixo engloba as questões com respostas dicotômicas (sim ou não), quanto a indicação do grupo de pais para outras pessoas e quanto a participar novamente do grupo. Por fim, duas questões abertas para pontuação de aspectos que se destacaram positivamente no PQIF-Especial e sugestões para melhorias no programa.

Procedimento

a) Coleta de dados

O convite inicial para participar da pesquisa foi realizado via telefonema destinado a familiares de crianças com TEA participantes do Programa de Extensão PRACRIANÇA (Programa de Atenção a Criança com Risco Estabelecido ao Desenvolvimento). Aqueles que aceitaram participar da pesquisa puderam indicar famílias que também se beneficiariam da pesquisa. Os participantes compareceram a uma entrevista individual na qual foi apresentado o PQIF-Especial, assinado o TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido) e realizada a aplicação de questionários. Na sequência foi aplicado o PQIF-Especial nos meses de setembro e outubro de 2018 a partir de encontros semanais com duração de duas horas. Todos os encontros tiveram o áudio gravado, conforme descrito no TCLE. No último encontro as participantes responderam o Questionário de Validade Social. A aplicação foi realizada em grupo orientada pela facilitadora dos encontros.

b) Análise de dados

A análise de dados desta pesquisa foi realizada de forma descritiva a partir das informações obtidas por meio do Questionário de Validade Social e das gravações dos encontros a fim de identificar conteúdos referentes a opiniões sobre a intervenção realizada.

Para a apresentação dos resultados, as participantes serão identificadas com a letra P seguida de um número, e os encontros serão indicados pela letra E seguido do número do encontro.

Resultados e Discussões

A partir do questionário aplicado pôde-se obter a frequência de respostas aos itens investigados, os quais serão descritos na sequência, primeiramente com a apresentação das oito afirmações do Questionário de Validade Social destinadas a avaliar os procedimentos escolhidos para o PQIF-Especial. Nesses itens, as participantes atribuíram uma nota variando de 1 a 5, sendo que quanto maior a nota melhor a percepção sobre o item em questão. Na Tabela 1 são apresentados os dados, ressaltando a frequência de notas apontadas pelas participantes (não foram obtidas notas 3 e 1 em nenhum item, por esta razão os valores não estão contemplados na tabela), a soma das notas das 10 participantes (mínimo = 10, máximo = 50) e a nota média para cada item. Na comunicação com as participantes optou-se pelo uso do termo *Grupo de Pais* ao invés de *Programa de Qualidade na Interação Familiar-TEA*.

Tabela 1 - Número de respostas referente à avaliação das participantes sobre a estrutura do PQIF-Especial

Itens	Notas			Soma	Média
	5	4	2		
Temas abordados	8	2	0	48	4,8
Dinâmicas/vivências utilizadas nos encontros	9	1	0	49	4,9
Tempo/duração de cada encontro	7	3	0	47	4,7
Duração total do Grupo de Pais (9 encontros)	6	3	1	44	4,4

Frequência de encontros (semanal)	9	1	0	49	4,9
Esclarecimento de dúvidas	8	2	0	48	4,8
Satisfação de expectativas	6	4	0	46	4,6
Meu envolvimento	4	6	0	44	4,4

Nota. Elaborado pelas autoras (2019).

De forma geral a estrutura do PQIF-Especial foi muito bem avaliada pelas participantes, com destaque para as dinâmicas/vivências utilizadas nos encontros e a frequência de encontros (semanal). Dois itens receberam a menor nota (4,4) na avaliação. Um deles foi referente à duração total do grupo de pais (9 encontros), sendo sinalizado por uma participante nas questões abertas a sugestão do aumento do número de encontros. O segundo item contempla a autoavaliação quanto ao envolvimento durante o grupo de pais.

É interessante observar que o item *dinâmicas/vivências utilizadas nos encontros* foi significativo para as mães, visto que este é o diferencial ao qual se propõe o PQIF. Intervir com esse tipo de atividade tem justamente como propósito sensibilizar os sentimentos dos envolvidos para que seja possível a mudança de ações (Weber et al., 2018). Esse fenômeno também fez parte das discussões em grupo realizadas após uma das vivências no segundo encontro:

P1: Acho bem legal isso que você falou de experimentar a sensação do que a gente tá querendo aplicar (. . .) porque não é, não é racional a compreensão (. . .) Às vezes eu tenho vontade de fazer isso para falar do autismo para as pessoas algo que desperte isso...essa proposta de despertar é tão mais convincente (risos)

P3: Você vivencia, né? Você consegue vivenciar o que a gente não tem.

P1: sim, a gente vê como é chato não ganhar o bombom e fica desesperada (risos).

A avaliação positiva da frequência semanal de encontros pode estar relacionada à possibilidade de as mães assumirem um compromisso para si mesmas em meio a uma rotina que tende a ser destinada ao cuidado da criança com TEA,

frequentemente associada à limitação de atividades externas (Machado et al., 2018; Sifuentes & Bosa, 2010).

No que se refere às 16 afirmações que investigam a avaliação das participantes quanto aos resultados obtidos ao participar do PQIF-Especial, os dados estão descritos na tabela 2. As participantes puderam avaliar cada afirmação a partir da variação entre discordo completamente (=1) e concordo completamente (=5).

Tabela 2

Número de respostas referente aos resultados observados pelos participantes após participação no PQIF-Especial

Itens	Valores				Média
	5	4	3	2	
Pude falar a minha opinião e me senti ouvida	9	0	1	0	4,8
Observei mudanças em minha vida durante a realização do Grupo de Pais	5	5	0	0	4,5
Observei mudanças na relação com meus filhos durante o Grupo de Pais	4	6	0	0	4,4
Observei mudanças no comportamento de meus filhos durante o Grupo de Pais	0	9	1	0	3,9
Aumentei a minha rede de apoio durante o Grupo de Pais	3	5	2	0	4,1
Consegui utilizar estratégias discutidas no Grupo de Pais no meu dia-a-dia	4	5	1	0	4,3
Entender mais sobre o TEA ajudou a melhorar as práticas de educação que uso com meus filhos/as	2	7	1	0	4,1
Participar do Grupo de Pais auxiliou a diminuir meus sentimentos negativos (irritação, impaciência etc.)	7	3	1	0	4,7
Durante a realização do Grupo de Pais consegui observar aspectos positivos de meu filho/a	8	2	0	0	4,8
Estou me sentindo menos estressada	4	4	0	2	4,0
Consigo me sentir mais confiante como mãe	6	4	0	0	4,6
Saber mais sobre TEA me ajudou a entender quais comportamentos são reflexos das características do autismo (como rigidez e hipo/hiper sensibilidade sensorial) e não problemas de práticas educativas.	3	7	0	0	4,3
Entender as funções dos comportamentos de meus filhos/as me ajudou a escolher práticas educativas mais adequadas	2	8	0	0	4,2

Entendo que conhecer as características do TEA auxiliam na escolha de práticas educativas adequadas e no investimento da autonomia.	6	4	0	0	4,6
Pude compreender a importância de monitorar as regras que estabeleço em casa	6	4	0	0	4,6
Descobri habilidades e características boas em mim	5	5	0	0	4,5

Nota. Elaborado pelas autoras (2019).

As indicações das mães sugerem muito bom aproveitamento da realização do PQIF-Especial. Dos 16 itens, apenas um apresentou média abaixo de 4,0 indicando alta aderência e satisfação das participantes. De forma geral, elas relataram se sentir ouvidas e com liberdade para falar durante os encontros realizados. O sentimento de pertencimento e a receptividade foram características valorizadas pelas mães, tanto no questionário respondido como ao longo da realização dos encontros mediante pontuações, como expresso pela participante: “*P5/E9: vou falar, porque aqui a gente pode falar, né? P7/E6: É tão bom poder falar e não ser julgada*”. A possibilidade de realizar trocas com pessoas que partilham de situações, conquistas e angústias similares favoreceu o entrosamento entre as participantes e o desenrolar das atividades e discussões. Semelhantemente, a importância do momento de partilha também foi relatada por Semensato, Schmidt e Bosa (2010) após a realização de um grupo psicoeducacional para familiares de pessoas com TEA.

As participantes sinalizaram ainda que puderam observar características positivas da criança com TEA, o que pode sinalizar o encontro com a criança real, dentro de suas habilidades concretas. Essa mudança opera como forma de as mães enxergarem o filho como ele é e, como reflexo, poderem se relacionar com ele de uma forma mais saudável (Buscaglia, 2006; Cappellaro-Kobren et al., 2017; Franco, 2015). Os itens que receberam avaliações inferiores (quando comparados às demais) referem-se à mudança de comportamento do filho e à diminuição do sentimento de estresse.

Todas as participantes sinalizaram que indicariam o grupo de pais realizado nos moldes do PQIF-Especial para outras pessoas e que também participariam novamente do grupo. Como aspectos que se destacaram na realização do grupo, as participantes

elencaram a possibilidade de trocas e aprendizados em um meio em que pessoas compartilham situações semelhantes (n=6) e destacaram algumas características da organização dos encontros, como as dinâmicas realizadas e os temas elencados (n= 4); autoconhecimento (n=4); liberdade para falar e a escuta empática das participantes (n=4); descobrir habilidades dos filhos (n=1); compreender como o mundo é entendido pelas pessoas com TEA (n=1); e ter uma atividade para participar sozinha (n=1). Os resultados vão ao encontro do descrito por Semensato, Schmidt e Bosa (2010) que sinalizam como benefícios do trabalho em grupo com famílias a oportunidade de troca de experiências e de informações

Uma das participantes indicou no Questionário de Validade Social que um dos aspectos que se destaca no grupo é a possibilidade de realizar uma atividade “sozinha”, reforçando a necessidade de tempo individual para as mães. Essa temática também apareceu nas falas das participantes, como no relato a seguir:

P10/E3: daí eu penso assim: “ah, mas eu já tô num grupo de autismo, que só fala autismo, minha vida é praticamente 99% autismo, a maior parte do tempo eu dedico para eles, e não para os outros dois, eu dedico muito mais tempo para os especiais do que para os outros” ... Aí eu pensei “não, vou falar um pouco de mim porque eu também tenho uma vida e amo ser mãe, amo meus filhos, mas vamos viver também”. Eu acho que isso a gente tem que parar pra pensar, que nós somos muito mais que mães.

No que se refere à oferta de sugestões pelas participantes, obteve-se os pedidos pelo aumento de tempo em cada encontro (n=2) e do número de encontros (n=1), espaço para trazer os filhos com TEA em um encontro para que possam conhecer outras crianças dentro do espectro (n=1) e uso de estratégias para que o grupo mantenha foco no tema do encontro (n=1). Seis mães não escreveram sugestões de melhorias.

A necessidade do autocuidado das mães com filhos com TEA apareceu constantemente no discurso das participantes, inclusive com as indicações de que os encontros do PQIF-Especial durassem mais e de que o programa fosse estendido contemplando mais encontros. Os dados obtidos no Questionário de Validade Social reforçam tal pontuação, visto que um dos itens que recebeu nota mais baixa foi referente

a quantidade de encontros. Coloca-se em evidência o quão significativos são momentos que permitem as mães vivenciarem o “estar sozinha”, a suspensão momentânea das tarefas rotineiras da maternidade para pensar em si e nas relações familiares.

A discussão sobre a sobrecarga do papel de mãe é pontuada na literatura (Buscaglia, 2006; Franco, 2015), que enfatiza que pais e mães também são seres humanos, com seus sentimentos, expectativas, limitações e possibilidades. Dessa forma, para cuidar de um pai/uma mãe, é fundamental cuidar do ser humano que ali está. Assim essa pessoa poderá desempenhar tais papéis de forma mais saudável e, por consequência, contribuir de forma positiva para o desenvolvimento das crianças.

Considerações Finais

Os resultados obtidos diante da avaliação das participantes sugerem que a adaptação do Programa de Qualidade na Interação Familiar foi aceita e significativa em suas vidas. O conjunto de notas altas inspira a realização de intervenções em grupo destinada a essa população.

Observa-se que o PQIF-Especial se apresenta como um momento de sensibilização às particularidades de cada participante enquanto ser humano, pois as mães declararam maiores mudanças em si próprias do que no comportamento dos filhos (que obteve baixa avaliação quando comparado aos demais itens). Acredita-se que esse pode ser o ponto inicial para a mudança na relação parental atrelada ao uso de práticas educativas mais adequadas.

Como limitação do estudo, entende-se a não investigação com pessoas próximas das participantes, a fim de verificar a observação ou não de mudanças após a participação no PQIF-Especial. Esse aspecto poderia ser explorado com maior profundidade em pesquisas posteriores.

Um ano após a aplicação do PQIF-Especial, as participantes foram convidadas a se reunir para um encontro de *follow up*. As mães relataram que recorriam as memórias das vivências e das trocas de estratégias quando estavam com dificuldades com os filhos. Todas pontuaram a falta de um momento específico para si. Algumas das

participantes, inclusive, compartilharam que a partir das trocas realizadas em grupo, sentiram-se encorajadas a criar momentos de autocuidado.

Sugere-se a reaplicação do PQIF-Especial em outros grupos, a fim de aumentar os estudos sobre sua validade, incluindo a realização de investigações estatísticas, de forma que que seja possível aumentar a credibilidade desse protocolo que, a partir dos dados obtidos nesta pesquisa, apresenta-se como promissor na área de intervenção para pais com filhos com TEA.

Agradecimentos

À CAPES/PROEX pela bolsa de Mestrado de uma das autoras.

Referências

- Andrade, A. A., Ohono, P. M., Magalhães, C. G. & Barreto, I. S. (2016). Treinamento de pais e autismo: uma revisão de literatura. *Ciência & Cognição*, 21(1), 7-22. Recuperado de http://www.cienciasecognicao.org/revista/index.php/cec/article/view/1038/pdf_67
- Borges, L. (2005). *Relação família e escola para profissionais pré-escolares de alunos público-alvo da educação especial* (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.
- Bosa, C. A. (2006). Autismo: intervenções psicoeducacionais. *Rev. Bras. Psiquiatr.*, 28(Supl I), S47-S53. doi: 10.1590/S1516-44462006000500007
- Brito, A. C. & Brito, A. (2018) *O direito de ser estranho*. São Paulo: Edição do Autor.
- Buscaglia, L. (2006). *Os deficientes e seus pais*. Rio de Janeiro: Editora Record.
- Cappellaro-Kobren, R., Correa, W. & Minetto, M. F. (2017). Um olhar para a criança com deficiência sob a perspectiva da complexidade. In: E. Guérios, F. H. R. Piske, A. M. Soek, & E. J. Silva (Orgs.), *Complexidade e educação: diálogos epistemológicos transformadores* (cap. 10). Curitiba: CRV.
- Carter, B. & McGoldrick, M. (1995). *As mudanças no ciclo de vida familiar*. Porto Alegre: Artmed.
- Cruz, A. C. B., Minetto, M. F. & Weber, L. N. D. (2019). Adaptação do “Programa de Qualidade na Interação Familiar” para famílias com filhos com Transtorno do Espectro Autista. *Internacional Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 399-408. doi: <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2019.n1.v2.1473>
- Corrêa, M. B. & Queiroz, S. S. de (2017). A família é o melhor recurso da criança: análise das trocas sociais entre mães de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo. *Ciência e Cognição*, 22(1), 41-62. Recuperado de: <http://www.cienciasecognicao.org/revista/index.php/cec/article/view/1382>
- Correa, W., Minetto, M. de F. & Crepaldi, M. A. (2018). Família como promotora do desenvolvimento de crianças que apresentam atrasos. *Pensando Famílias*, 22(1), 44-58. Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2018000100005

- Fiamengui Júnior., G. A. & Messa, A. A. (2007). Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia Ciência e Profissão*, 27(2), 236-245. doi: [10.1590/S1414-98932007000200006](https://doi.org/10.1590/S1414-98932007000200006)
- Foster, S. L. & Mash, E. J. (1999). Assessing social validity in clinical treatment research issues and procedures. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 67(3), 308-319. doi: 10.1037/0022-006X.67.3.308
- Francisco, V. T. & Butterfoss, F. D. (2007). Social validation of goals procedures, and effects in public health. *Health promotion practice*, 8(2), 128-133. doi: 10.1177/1524839906238495
- Franco, V. (2015). *Introdução à intervenção precoce no desenvolvimento da criança: Com a família, na comunidade, em equipe*. Portugal: Edições Aloendro.
- Freitas, A.C. (2016). Aplicação de um programa comportamental de orientação de pais em hospital universitário. Tese de Doutorado, Universidade de São Paulo.
- Gomes, P. T. M., Lima, L. H. L., Bueno, M. K. G., Araújo, L. A. & Souza, N. M. (2017). Autism in Brazil: a systematic review of Family challenges and coping strategies. *Jornal de Pediatria*, 91(2), 111-121. doi: 10.1016/j.jped.2014.08.009
- Lessa, T. C. R. (2017). *Atividade curricular em habilidades sociais para professores de alunos do público alvo da educação especial* (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.
- Machado, M. S., Londero, A. D. & Pereira, C. R. R. (2018). Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. *Contextos Clínicos*, 11(3), 335-350. doi:10.4013/ctc.2018.113.05
- Mapelli, L.D., Barbieri, M. C., Castro, G.V.D.Z.B., Benelli, M. A., Wernet, M. & Dupas, G. (2018) Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. *Escola Anna Nery*, 22 (4), e20180116. doi: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0116
- Minetto, M. De F. & Löhr, S. S. (2016). Crenças e práticas educativas de mães de crianças com desenvolvimento atípico. *Educar em Revista*, 59, 49-64. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-4060.44791>
- Minuchin, S. & Fischman, S. M. (1990). *Técnicas de terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.

- Nazar, T. C. G. & Weber, L. N. D. (2018). Qualidade na interação escolar: é possível melhorar o clima na sala de aula? *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 177 - 186. DOI: <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2018.n1.v2.1207>
- Pardo, M. L. P. & Carvalho, M. M. S. B. (2012). Grupos de orientação de pais: estratégias para intervenção. *Contextos Clínicos*, 5(2), 80-87. doi: [10.4013/ctc.2012.52.02](https://doi.org/10.4013/ctc.2012.52.02)
- Toni, C.G. & Pazzetto, T. (2018). Grupo de orientação de pais em clínica-escola. *Pluraridades em Saúde Mental*, 7(2), 69-86. Recuperado de: <https://revistapsicofae.fae.edu/psico/article/view/183>
- Sampieri, H. E., Collado, F. C. & Lucio. B. P. M. (2013). *Metodologia de pesquisa*. Porto Alegre: Penso.
- Semensato, M. R., Schmidt, C. & Bosa, C. A. (2010). Grupo de familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais. *Aletheia*, 32, 183-194. DOI 10.29327/226091
- Sifuentes, M. & Bosa, C. A. (2010). Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. *Psicologia em Estudo*, 15(3), 477-485. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/262702739_Raising_autistic_preschoolers_Characteristics_and_challenges_of_coparenting/fulltext/03a7f1f50cf2ead7539c536b/Raising-autistic-preschoolers-Characteristics-and-challenges-of-coparenting.pdf
- Weber, L. N. D., Salvador, A. P. V. & Brandenburg, O. J. (2006). Qualidade de interação familiar: instrumentos de medida e programas de prevenção In: *Estudos sobre habilidades sociais e relacionamento interpessoal*. São Paulo: Casa do Psicólogo, v.1, p. 125-142.
- Weber, L. N. D., Salvador, A. P. V. & Brandenburg, O. J. (2006). Programa de qualidade na interação familiar: orientação e treinamento para pais. *Psico (PUCRS)*. v.37, p.139-150. Recuperado de: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/1428>
- Weber, L. N. D., Salvador, A. P. V. & Brandenburg, O. J. (2018). *Programa de Qualidade na Interação Familiar: Manual para*