

# Grupo Focal com Mães de Adolescentes com Autismo à Luz do Modelo Bioecológico

Emellyne Lima de Medeiros Dias Lemos<sup>1</sup>

Laísy de Lima Nunes<sup>2</sup>

Nádia Maria Ribeiro Salomão<sup>3</sup>

## Resumo

*O modelo bioecológico de Bronfenbrenner oferece contribuições importantes para o estudo sobre as vivências familiares e suas interinfluências. A exemplo disso citam-se o conceito de transição ecológica e a prática de devolutiva em pesquisa, que foram abordados neste estudo descritivo, cujos objetivos foram descrever uma experiência de devolutiva de pesquisa com mães de filhos adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e analisar os conteúdos que emergiram dos discursos delas. Participaram do estudo cinco mães, com idades entre 42 e 50 anos. Foi realizado um encontro, com uso da técnica de grupo focal, que foi gravado em áudio e registrado em diários de campo. Os dados foram transcritos, analisados, discutidos com base na literatura e apresentados em oito categorias, referentes a dois momentos do encontro. Os resultados indicaram que os assuntos que suscitaram maior interesse das mães foram aqueles relacionados às transições ecológicas. Também foram constatadas a validade ecológica da pesquisa e a necessidade das mães de terem mais espaços para compartilhamento de experiências e conhecimento de um número maior de recursos que possam favorecer estratégias de suporte e enfrentamento. Pretende-se, através da descrição e análise dessa experiência, indicar possibilidades de práticas dirigidas a essa população e suscitar novos estudos sobre o tema.*

**Palavras-chave:** autismo, mães, grupo focal

## **Focus Group with Mothers of Adolescents with Autism based on the Bioecological Model**

## Abstract

*Bronfenbrenner's bioecological model offers important contributions to the study on family experiences and their interinfluencies. Examples of this are the ecological transition concept and the practice of devolutive research, which were addressed in this descriptive study. The objectives of this study were to describe a research devolutive experience with mothers of adolescent children with Autistic Spectrum Disorder (ASD) and analyze the contents that emerged from their speeches. Five mothers participated*

---

<sup>1</sup> Doutoranda em Psicologia Social pela Universidade Federal da Paraíba.

<sup>2</sup> Doutora em Psicologia Social pela Universidade Federal da Paraíba. Professora do Departamento de Psicologia da Universidade Federal de Rondônia.

<sup>3</sup> Doutora em Psicologia pela University of Manchester. Pós-doutorado pela University of North Carolina at Charlotte. Professora do Departamento de Psicologia e do Programa de Pós-graduação em Psicologia Social da Universidade Federal da Paraíba.

*in the study, aged between 42 and 50 years. A meeting was held, using the focus group technique, which was recorded in audio and field diaries. The data were transcribed, analyzed, discussed based on the literature and presented in eight categories, referring to two moments of the meeting. The results indicated that the subjects that aroused the mothers' greatest interest were those related to ecological transitions. The ecological validity of the research and the mothers' need for more spaces to share experiences and knowledge of a greater number of resources that could favor support and coping strategies were also found. It is intended, through the description and analysis of this experience, to indicate possibilities of practices aimed at this population and to encourage new studies on the theme.*

**Keywords:** *autism, mothers, focal group*

## **Introdução**

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição crônica, de início precoce, que afeta o desenvolvimento nas áreas sociocomunicativa e comportamental, em diferentes níveis de comprometimento, por uma etiologia multifatorial (American Psychiatric Association [APA], 2013). Nas últimas décadas, com um número cada vez maior de pessoas diagnosticadas com esse transtorno, o impacto na sociedade, nos serviços de saúde, nas escolas e nas famílias é percebido e apontado na literatura (Nunes & Ortega, 2016; Silva, et al., 2016), influenciando as políticas públicas dirigidas a essa população (Brasil, 2012), dado que evidencia a relevância dos estudos de Psicologia sobre o tema.

Diante desse cenário, destaca-se a contribuição do modelo bioecológico de Bronfenbrenner (1996) ao compreender os fenômenos estudados considerando a dimensão temporal e situando-os em diferentes sistemas interconectados que se interinfluenciam. De acordo com Afonso, (2015), o referido modelo é capaz de investigar os sistemas dos quais a pessoa participa ativamente, ressaltando o modo como as práticas sociais e políticas são assimiladas e afetam os rumos do desenvolvimento. Esses sistemas incluem desde o ambiente mais próximo, em que as pessoas se relacionam diretamente através de interações face-a-face, até os mais amplos, como a cultura, as ideologias ou os sistemas de governo. Por isso, a relevância de estudar e intervir nas relações familiares, especialmente nas interações entre mães e filhos em contextos de desenvolvimento específicos, como nos casos de TEA. Acredita-se que as práticas dirigidas a uma sociedade verdadeiramente inclusiva, com concepções mais positivas sobre o desenvolvimento atípico, são construídas no microsistema familiar e são fortemente articuladas à comunidade, à sociedade, às políticas e ao momento histórico que se vive.

Embora o modelo bioecológico apresente vários conceitos e definições importantes, no presente estudo será focado o de transição ecológica, partindo da complexidade de interinfluências entre sistemas, interações, pessoas, contextos e tempo. De acordo com Bronfenbrenner (1996), as transições ecológicas ocorrem, ao longo do ciclo vital, quando há uma alteração da posição da pessoa no ambiente ecológico em resultado de uma mudança de papel, de ambiente, ou de ambos.

Diante disso, há um movimento no espaço ecológico, por meio do qual o indivíduo participa de outros sistemas absorvendo conhecimentos, experimentando diferentes relações e exercitando papéis. Segundo Poletto e Koller (2008), esse movimento é promotor de desenvolvimento na medida em que o indivíduo estabelece relações significativas e dá sentido às suas experiências. São exemplos de

transições ecológicas: casamento, nascimento de um filho ou de um irmão, entrada na escola, ciclos escolares, morte de um membro da família e saída dos filhos da casa dos pais.

Nessa direção, considerando a mudança de papéis, a alteração do ambiente e as implicações desses nas interações ao longo do tempo, entende-se o diagnóstico de um membro da família com TEA como uma transição ecológica, podendo haver outras a ela relacionadas ao longo do desenvolvimento: o início das terapias, a inserção em grupos ou associações, a mudança de abordagem terapêutica no processo de intervenções ou a morte dos pais, por exemplo.

Ao compreender os aspectos supracitados relacionados ao TEA e ao modelo bioecológico, em destaque para o conceito de transições ecológicas, parte-se para algumas considerações a respeito do grupo focal. Segundo Gatti (2005) e Lopes (2014), esta é uma técnica, no âmbito das abordagens qualitativas, que vem sendo utilizada cada vez mais no campo da pesquisa social, podendo ser empregada com várias finalidades, quais sejam: processos de intervenção, processos de avaliação, estudos exploratórios, estudos posteriores, análises por triangulação ou validação de dados.

Os participantes devem ser selecionados a partir do problema de estudo, devendo possuir algumas características em comum, dentre elas a experiência com o tema. No grupo focal, há uma atividade em comum compartilhada entre os membros a respeito de um foco estabelecido pelo pesquisador, que favorece a troca de experiências e a obtenção de perspectivas diferentes sobre uma mesma questão, de um modo que não seria possível por meio de entrevista, questionário ou observação (Lopes, 2014; Pommer & Pommer, 2014).

Partindo do modelo bioecológico, De Antoni e Koller (2000) realizaram um estudo utilizando dois grupos focais de adolescentes que sofreram violência familiar, com vistas a conhecer como percebem a família e quais as suas expectativas para o futuro. No ano seguinte, as autoras publicam outro artigo no qual descrevem o grupo focal em seus aspectos teóricos, destacando as vantagens e desvantagens da sua utilização a partir da experiência com a técnica (De Antoni et al., 2001).

Posto isso, as motivações que levaram a pesquisadora principal do estudo supracitado ao uso da técnica coadunam com as motivações das autoras do presente trabalho, sendo essencialmente, a possibilidade de oportunizar aos participantes da pesquisa um momento para a troca de experiências e compartilhamento de suas visões a respeito da temática pesquisada. Tais motivações estão alicerçadas tanto pelos aspectos éticos da pesquisa com seres humanos, como também pelo compromisso social da Psicologia enquanto ciência.

Nesse segmento, Jacó-Vilela, (2016), ao abordarem os aspectos históricos da psicologia social no Brasil, apontam que a entrevista, a observação participante, a história de vida ou a pesquisa intervenção propiciam um trabalho profícuo no sentido de novas produções teóricas e na proposição de mudanças na realidade social, uma vez que o campo científico está vinculado às condições sociais e econômicas de cada momento histórico e as teorias precisam responder à realidade social brasileira.

Mais especificamente sobre uso das técnicas de grupo focal como estratégia metodológica em pesquisas nos distúrbios do desenvolvimento, dentre os quais incluem o TEA, Silva e Assis (2010) afirmam que o grupo focal favorece o acolhimento do sujeito através da criação de um espaço para expressão de sentimentos, oportunizando ouvir os sujeitos ao mesmo tempo em torno de um tema, além de observar suas interações. Conforme os autores, tais técnicas ajudam a apreender as

singularidades das concepções sobre as diferentes vivências e populações considerando a complexidade do tema.

A relevância científica e social dos trabalhos com grupos a partir de diferentes métodos, técnicas e abordagens é incontestável. Nessa direção, faz-se referência ao trabalho de grupo terapêutico com mães de crianças com TEA realizado por Pereira, (2017) ao abordar as reflexões dessas mães sobre suas vivências familiares, como também sobre o impacto e os desafios na parentalidade de uma criança que tem dificuldades sociocomunicativas. Embora tenham sido enfatizados os aspectos mais negativos dessas vivências, os autores argumentam a importância de identificá-los, sendo um passo em direção à mudança, e advogam a necessidade de favorecer suporte emocional a essas famílias.

Outro trabalho em grupo com pais de indivíduos com TEA foi realizado por Semensato, (2010), que também defendem essa prática como possibilidade de reduzir os níveis de tensão dessas famílias a partir da troca de experiências e de informações, favorecendo o desenvolvimento de novas habilidades para enfrentar os desafios diários. Nesse ínterim, discorre-se a respeito do processo de devolução em pesquisa, também chamado de devolutiva, considerando as contribuições dos trabalhos em grupo e a importância de retornar os resultados para aqueles diretamente envolvidos com a coleta, como pressupõe o modelo bioecológico.

Segundo Knauth e Meinerz (2015), o retorno dos dados da pesquisa é pouco abordado no âmbito da discussão sobre ética em pesquisa no Brasil, sendo de grande importância a publicação de experiências nesse sentido, tanto para aprofundar o tema, como também para suscitar novos estudos. Sobre o processo de devolução de pesquisa, as autoras apontam as seguintes reflexões: a quem interessa os resultados do estudo? Para quem o pesquisador tem o compromisso de retornar estes resultados? Qual é a melhor forma para apresentar os resultados do estudo de maneira que estes tenham o impacto desejado?

A respeito disso, as referidas autoras advogam que tais escolhas irão refletir tanto questões de natureza ética do pesquisador quanto sua inserção política e, embora não haja fórmula certa, a devolutiva deve ser encarada como uma prerrogativa e como uma obrigação do pesquisador, com a premissa de que os dados devem ser devolvidos sempre para os sujeitos diretamente implicados. Face ao exposto, destaca-se que a troca de experiências e informações, a expressão de sentimentos, as concepções e o relato de vivências associados ao conhecimento dos resultados de uma pesquisa da qual esteve o sujeito implicado e a possibilidade dele se colocar diante disso são os principais argumentos para a utilização da técnica de grupo focal no processo de devolução em pesquisa (Anjos, et al., 2016).

Com efeito, o presente estudo é parte de um trabalho de tese no qual foram adotadas três propostas de devolutiva, sendo a primeira delas abordada neste artigo: 1) realizar a devolutiva de pesquisa a partir da técnica de grupo focal com as mães de adolescentes com TEA; 2) realizar a devolutiva de pesquisa a partir de uma roda de conversa com os irmãos com Desenvolvimento Típico (DT) de indivíduos com TEA; 3) elaborar um material de apoio, a ser disponibilizado para as famílias, enfocando as interações entre irmãos (Lemos & Salomão, 2020). Nesse sentido, os objetivos do presente artigo foram: descrever a experiência de devolutiva de pesquisa com mães de adolescentes com TEA e analisar os conteúdos que emergiram dos discursos destas.

## **Método**

Este estudo possui abordagem qualitativa e caráter descritivo, por meio da técnica de grupo focal, que consiste em uma modalidade de entrevista grupal e/ou grupo de discussão cujos participantes dialogam sobre um tema particular, ao receberem estímulos apropriados para o debate (Gatti, 2005; Lopes, 2014).

## **Participantes**

Embora tenham participado da pesquisa inicial 12 mães de crianças e adolescentes com TEA e com DT, apenas sete se disponibilizaram a participar do grupo focal. As demais mães, embora reconhecessem a importância, não poderiam participar por diferentes motivos. Na semana do encontro, duas mães desmarcaram devido à indisponibilidade pelas atribuições com os filhos e com o período de final de ano.

Das cinco mães que participaram, as idades variaram entre 42 e 50 anos, duas delas eram donas de casa, uma era aposentada e duas trabalhavam em expedientes flexíveis, tendo a maioria delas nível superior completo. Três mães participantes tinham dois filhos e duas mães tinham três filhos. A idade média dos seus filhos com DT foi de 16 anos e dos filhos com TEA 12,6 anos. O grau do TEA, de acordo com os relatos das mães, variou entre leve e moderado, todos frequentavam escolas regulares e participavam de mais de um tipo de intervenção. Embora os filhos não tenham participado diretamente do presente estudo, entende-se a importância de caracterizá-los no sentido de favorecer a compreensão dos dados ora apresentados.

## **Instrumentos**

Os registros do grupo focal foram realizados por meio de gravações em áudio, através de um minigravador manual, como também de registros escritos em diários de campo. Com intuito de favorecer uma maior clareza na apresentação dos resultados para as mães, foram entregues pastas contendo caneta, folhas para registros, programação do encontro, figuras explicativas sobre os resultados e mensagem final.

## **Procedimentos para Coleta dos Dados**

Inicialmente, na primeira etapa da pesquisa, com vistas a obter de indicações de famílias que pudessem se interessar em contribuir com o estudo, a pesquisadora contatou responsáveis por instituições públicas e particulares, dentre elas: escolas, clínicas especializadas e associações. Feito isso, foram realizados contatos telefônicos com as mães, após a autorização da disponibilização dos seus números para a pesquisadora. Em seguida, a pesquisadora agendou encontros pessoais para apresentação dos objetivos da pesquisa e obtenção do consentimento das mesmas, respaldada em todos os aspectos éticos e com a aprovação do projeto no Comitê de Ética do Centro de Ciências da Saúde (CCS) sob Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) de número 78557617.6.0000.5188. As participações estiveram condicionadas à assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Com isso, foi iniciada a pesquisa a partir da realização de

entrevistas individuais com as mães e seus respectivos filhos, tanto com DT como também os demais com TEA. Na ocasião, as mães foram informadas em relação ao processo de devolutiva e todas elas demonstraram grande interesse em participar.

Conforme informado para as mães, ainda no mesmo ano da coleta de dados, foi dado início à segunda etapa da pesquisa, e elas foram novamente contatadas para um encontro com vistas a: apresentar e discutir, juntamente com outras mães, os resultados da pesquisa da qual participaram elas e os seus filhos; e coletar dados suplementares para elaboração de um material de apoio para famílias de indivíduos com TEA. Esta proposta também passou pela apreciação do Comitê de Ética, obtendo aprovação sob CAAE de número 97824718.1.0000.5188 e respeitando os princípios estabelecidos pelas resoluções 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Assim, a segunda etapa da pesquisa foi caracterizada pelo processo de devolutiva realizado por meio de um grupo focal e, mediante planejamento prévio, contemplou os seguintes momentos: apresentação dos participantes e dos objetivos do encontro; apresentação da programação e dos materiais disponibilizados; apresentação dialogada dos resultados da pesquisa; técnica de dinâmica de grupo para a coleta de dados suplementares; avaliação e *feedback* das mães sobre a pesquisa e o grupo focal; mensagem final e socialização com lanche.

Durante o grupo focal, as mães foram recepcionadas em uma sala de aula da universidade em que as pesquisadoras são vinculadas, com as cadeiras dispostas em semicírculo, em torno da pesquisadora e da tela em que foram apresentados os resultados da pesquisa. Além das mães, participaram: duas pesquisadoras, uma delas como moderadora e a outra responsável pelos registros dos comportamentos verbais e não verbais do grupo e pelo apoio referente às possíveis demandas que surgissem. É oportuno frisar que ambas as pesquisadoras têm experiência em trabalhos com grupos, em pesquisas com uso de entrevistas e observações, como também com indivíduos com TEA e suas famílias.

### **Procedimentos para Análise dos Dados**

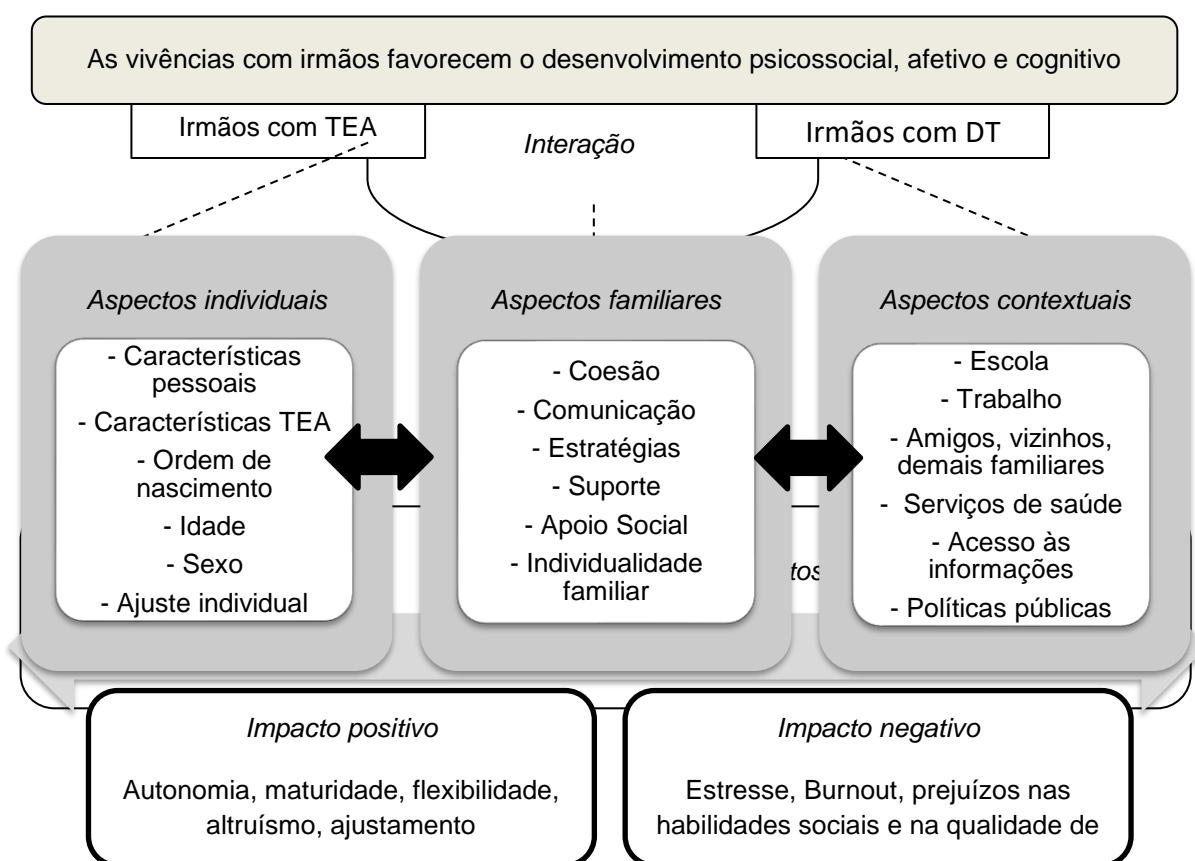
Os dados foram analisados qualitativamente e discutidos entre as autoras, considerando os registros das gravações em áudios e dos diários de campo, à luz do modelo bioecológico e da literatura na área do TEA. Com fins ilustrativos, foram utilizados trechos literais das falas das mães acompanhados de nomes fictícios, preservando assim suas identidades. Declara-se ainda que, diante da impossibilidade de contemplar todos os conteúdos que emergiram dos discursos das mães durante os diferentes momentos do encontro, optou-se por apresentar aqueles que estiveram presentes nas falas da maioria das mães. Nesse sentido, os resultados foram analisados através de oito categorias, seis relacionadas à apresentação dos resultados da pesquisa e, duas relacionadas à coleta dos dados suplementares: 1) *rivalidade maior com irmãos com DT do que com os irmãos TEA*; 2) *atribuição de responsabilidade aos filhos com DT em relação ao irmão com TEA*; 3) *receio em relação à sua própria finitude*; 4) *momento do diagnóstico*; 5) *comentários sobre as respostas dos filhos com DT*; 6) *feedback em relação à pesquisa*; 7) *necessidade de apoio e orientações profissionais* e 8) *estratégias relacionadas à convivência com os filhos*.

## Resultados e Discussão

### Devolução dos Resultados da Pesquisa

O encontro que teve duração média de três horas, foi realizado no dia 13 de dezembro de 2018 e iniciou com a apresentação da programação, dos objetivos do encontro e dos aspectos éticos pela primeira autora, que era a moderadora do grupo. Na sequência, as mães se apresentaram falando sobre seus filhos com DT e aqueles com TEA, suas respectivas idades, nível de comprometimento do TEA e algumas destacaram, brevemente, como está o desenvolvimento do filho com TEA e como é o relacionamento deste com os irmãos. Após a apresentação, a moderadora especificou como seria a dinâmica do encontro, ilustrando, por meio de um fluxograma (Figura 1), o que a literatura aborda acerca das vivências entre irmãos com TEA e com DT, salientando o papel destas no desenvolvimento psicossocial, afetivo e cognitivo de ambos. Em seguida, a pesquisadora apresentou, em slides, os pontos principais que emergiram a partir das entrevistas realizadas, exemplificando com trechos dos relatos coletados na pesquisa.

Figura 1. Fluxograma apresentado às mães



Fonte: Elaborado pelas autoras

De acordo com os registros no diário de campo, as mães se mostraram bastante atentas e participativas, demonstrando interesse durante a apresentação dos relatos, tecendo comentários e fazendo registros escritos em seus blocos de anotações, disponibilizados pela moderadora. Nessa

direção, Knauth e Meinerz (2015) afirmam que a partilha dos resultados de pesquisa pode ser pensada no âmbito das trocas e a partir de estratégias sensíveis considerando a dinâmica de reciprocidade estabelecida durante a interação.

A seguir, são apresentadas as seis categorias representativas dos conteúdos que suscitaram mais discussões entre as mães diante dos resultados da pesquisa. Sobre a *rivalidade maior com irmãos com DT do que com os irmãos TEA*, esta foi uma característica das interações fraternas evidenciadas nos discursos dos irmãos com DT, nos casos de famílias com três filhos. Foi observado que, em seus discursos, os irmãos demonstraram mais frequentemente queixas relacionadas ao seu outro irmão ou irmã com DT, independentemente de ser mais velho ou mais novo. Diante disso, as mães manifestaram interesse por meio de comentários como:

Eu acho que tem uma benevolência, até porque a gente já vem catequizando o menino... o seu irmão tem autismo; tem paciência. Então termina que a criança cresce com aquela paciência, porque aquele é autista, mas se o outro não é autista, pera lá [*sic*]. (Adriana, 50 anos, mãe de dois filhos)

Nesse sentido, os resultados do estudo empírico realizado por Kaminsky e Dewey (2001) com irmãos de indivíduos com TEA, irmãos de indivíduos com síndrome de Down e irmãos com DT apontaram aspectos semelhantes em relação ao relacionamento entre irmãos. As referidas autoras destacaram influências positivas em ter um irmão com deficiência e observaram que os irmãos, tanto das crianças com TEA quanto daquelas com síndrome de Down, relataram maior admiração por seus irmãos e demonstraram menos competitividade e menos brigas. Não obstante, Semensato, et al. (2010) afirmam que as relações entre os irmãos podem ser vistas como difíceis quando o irmão com DT é ainda criança, nos casos de filhos maiores, esses tendem a ser vistos como bons auxiliares no cuidado do filho com TEA.

De maneira geral, Silva e Lucas (2020) afirmam que as relações fraternas, por meio de seus conflitos e resoluções, são importantes na construção da personalidade e oportunizam experiências recíprocas que podem colaborar com o desenvolvimento de competências que não seriam adquiridas na ausência de divergências. Conforme as autoras, essas relações possuem um caráter dinâmico e poderão ser ressignificadas ao longo da vida, dado que corrobora o modelo bioecológico ao defender a importância das significações atribuídas pelos sujeitos e das influências do tempo e do contexto nesse processo (Bronfenbrenner, 1996). Ou seja, as relações e significações sofrem variações a depender da família, do momento de vida vivenciado pela família ou da idade dos sujeitos, por exemplo. Dito isso, o resultado do presente estudo pode ser indicativo de concepções mais positivas relacionadas ao TEA e deve ser entendido de forma dinâmica, relacionado às características dos irmãos, às fases do desenvolvimento em que se encontram, às significações, às identificações, aos papéis que lhes são atribuídos no sistema familiar e às expectativas dos pais (Silva & Lucas, 2020).

Quanto à *atribuição de responsabilidade aos filhos com DT em relação ao irmão com TEA*, entende-se que esse assunto geralmente envolve sentimentos de angústia e dúvidas devido à imprevisibilidade do futuro e à complexidade de aspectos a ele relacionados. As mães expressaram opiniões bem distintas relacionadas às suas vivências, quais sejam: falar sobre o assunto causando certa sobrecarga e preocupação com o futuro por parte do filho com DT ou, em o outro extremo, não



atribuir nenhuma responsabilidade, pois não queria que o irmão com TEA fosse um “peso” para o irmão com DT. De maneira geral, foi consenso entre as mães o investimento em intervenções e estratégias em suas rotinas diárias que favorecessem independência e funcionalidade aos comportamentos do filho com TEA vislumbrando que eles dessem “menos trabalho” ao irmão com DT.

Eu vejo muitas mães com uma necessidade imensa de ter um filho típico pra [sic] que esse segundo filho cuide do irmão... aí eu digo: meu Deus, o menino já nasce com uma responsabilidade... e se ele resolver não cuidar do menino? (Renata, 49 anos, mãe de dois filhos)

Relacionado ao tópico acima, foi abordado pelas mães o *receio em relação à sua própria finitude* que, segundo Cezar e Smeha (2016), falar sobre o futuro nessa perspectiva mobiliza angústia, fazendo com que prefiram viver o presente, a exemplo de:

O “se eu morrer” é terrível... Eu não tinha o menor medo de morrer. Quando eu fui mãe pela primeira vez já veio um medo terrível e quando o filho vem que você descobre que ele é especial, aí vira pânico... Se eu pensar na morte é uma coisa que me dá pânico; a minha defesa é não pensar nisso. (Adriana, 50 anos, mãe de dois filhos)

Eu tinha essa questão da morte também na cabeça, dizia “olhe, minha filha, tente lidar melhor com seu irmão”, aí ela começou a desenvolver pra [sic] ela aquela responsabilidade. Então eu já comecei a mudar, eu digo: viva a sua vida; o seu irmão é problema meu. (Lívia, 43 anos, mãe de dois filhos)

As duas últimas categorias supracitadas apontam para aspectos importantes das vivências familiares, que também foram abordados no estudo longitudinal com pais de uma criança com TEA a respeito de suas crenças sobre o transtorno e sua evolução ao longo do processo de comunicação diagnóstica, realizado por Semensato e Bosa (2014). Como exemplos desses aspectos citam-se os temores dos pais sobre o futuro do filho com TEA, principalmente quanto ao grau de autonomia, e a observação da mãe sobre o sofrimento da filha com DT, que demonstra ansiedade e preocupação com irmão com TEA. A esse respeito, as autoras salientam o papel de um profissional que acompanhe este processo e que possa ser um elemento facilitador para os pais, para a criança com TEA e para família.

No tocante ao *momento do diagnóstico*, o assunto foi abordado durante a apresentação dos resultados relacionados à explicação do diagnóstico aos filhos com DT. Notou-se a influência do tempo, pois todas as mães tinham filhos com TEA adolescentes e descreviam tudo que vivenciaram de forma mais aliviada, demonstrando fatores de proteção e resiliência e elencando estratégias que utilizaram ao longo dos anos de convivência com o TEA. Resultados semelhantes foram encontrados em um grupo focal realizado com pais de crianças com paralisia cerebral, cujos relatos evidenciaram que as dúvidas e o choque inicial deram lugar à aceitação do quadro do filho e o estabelecimento de forte vínculo afetivo, culminando na adaptação familiar (Cunha, et al., 2017).

Como evidência de empatia e altruísmo, algumas mães chegaram a mencionar que se colocam no lugar de outras mães que recebem o diagnóstico, de pessoas que não têm acesso às intervenções ou que vivem em situações adversas. A exemplo disso, cita-se: “Quando eu vejo uma mãe com o diagnóstico recente dá vontade de pegar no colo e de dizer: isso vai passar; não o autismo, mas essa dor vai passar” (Adriana, 50 anos, mãe de dois filhos).

Esse aspecto remete à capacidade de adaptação visto que, segundo Semensato, et al., (2010), algumas pessoas vivenciam condições impostas com menor grau de sofrimento, revelando a complexidade das interinfluências no processo de desenvolvimento conforme preconizam Bronfenbrenner (1996) e Bronfenbrenner e Evans (2000). No caso das mães de indivíduos com TEA, diferentes fatores podem estar envolvidos, a saber: características do filho com TEA, idade dos demais filhos, características familiares e individuais dos pais, da relação entre estes e pela qualidade e tipo de suporte que recebem (Cezar & Smeha, 2016; Semensato, et al., 2010; Silva, et al., 2016).

Somando-se a isso, Delgado (2012) argumenta que a perspectiva ecológica representa um modelo descritivo que permite a identificação de múltiplos fatores, caracterizando processos relacionados ao fenômeno estudado e os potenciais efeitos na interação social e no desenvolvimento. Nessa direção, Silva, et al., (2016) advogam o modelo bioecológico como embasamento teórico para intervenções que visem promover a qualidade de vida de famílias com filhos com TEA, melhorias nas interações familiares, expansão da rede de apoio social e das fontes de informação sobre o transtorno.

Merece atenção o fato de que o momento do diagnóstico é tão representativo para essas mães que, mesmo não abordando diretamente o tema, ele emergiu em seus discursos, suscitando trocas de experiências e expressão de sentimentos. Por ser entendido como uma transição ecológica pelas autoras, cita-se Bronfenbrenner (1996) ao afirmar que as transições instigam processos desenvolvimentais a partir de uma ação conjunta entre fatores biológicos e ambientais num processo de mútua acomodação. Dito isso, destaca-se que o momento do diagnóstico mobiliza sentimentos e vivências nos membros das famílias diante das mudanças inerentes a nova condição, sendo importante para as mães abordarem tal processo. Autores como Semensato e Bosa (2014) advogam a importância de um acompanhamento profissional de qualidade e o caráter processual da comunicação diagnóstica, visto que é caracterizada por mudanças nas concepções parentais e, conseqüentemente, nas decisões relacionadas ao filho com TEA e à família.

Os comentários sobre as respostas dos filhos com desenvolvimento típico durante a apresentação dos resultados da pesquisa realizada com irmãos de crianças e adolescentes com TEA, da qual seus filhos foram participantes, envolveram relatos como: “É bom saber disso. A gente sempre tem aquele aspecto negativo: o que será que tá [sic] passando na cabeça dele? Lendo esses comentários a gente vê que talvez não seja tão difícil pra [sic] eles” [para os irmãos com desenvolvimento típico] (Livia, 43 anos, mãe de dois filhos). “Eu acho que não é fácil não, mas é do mesmo jeito como a gente, eles criam estratégias” (Eliane, 44 anos, mãe de três filhos).

Eu perguntei pro [sic] meu filho se ele falava do irmão pras [sic] outras pessoas. E ele disse: Eu não tenho vergonha de falar que eu tenho um irmão autista; eu tenho raiva da forma como as pessoas me olham depois que eu digo isso. Me olham com pena, então eu não falo. (Adriana, 50 anos, mãe de dois filhos)

Tais discursos maternos contemplam aspectos que podem ser relacionados ao conceito de transição ecológica, considerando que abordam o processo de adaptação, os recursos psicológicos e estratégias de cada sujeito. De acordo com Zittoun (2007), as transições ecológicas consistem em processos de adaptação às novas circunstâncias e envolvem rupturas, aprendizagens e construção de

conhecimento e significado, tanto através da própria apreensão do sujeito, como também da mediação de outros e das memórias de experiências de vida ou transições passadas.

Por fim, sobre o *feedback em relação à pesquisa*, quando questionadas pela pesquisadora, as mães afirmaram que se sentiram representadas nas respostas obtidas por meio do estudo, dado que denota sua validade ecológica (Bronfenbrenner, 1996). Ao destacar a relevância da pesquisa, uma delas afirmou: “Pra [sic] mim foi muito rico, até porque não se fala dos irmãos” (Rita, 47 anos, mãe de três filhos). Elas indicaram ainda a importância da pesquisa em seu caráter interventivo, na medida em que suscitou a percepção dos comportamentos do filho com DT, refletindo em atitudes como: aumento do tempo de atividades que favorecessem a interação entre os irmãos, início do processo psicoterapêutico do filho com DT e favorecimento da comunicação sobre o assunto.

Segundo Bontinck, et al., (2018), as intervenções podem promover tanto o ajuste individual de ambos os irmãos como também relacionamentos mais positivos entre eles. Ainda conforme os autores, as interações entre irmãos com DT e com TEA devem ser consideradas dentro do sistema familiar, incluindo a interação com os demais membros da família, as quais podem fazer parte de uma intervenção mais ampla ou ser incluída em programas específicos, como orientação domiciliar.

Tendo em vista os aspectos abordados, concorda-se com Cezar e Smeha (2016, p. 58) ao destacarem que os “irmãos de autistas também precisam de apoio e espaços de escuta para que possam compartilhar suas experiências, angústias, incertezas e até mesmo dar novos significados para essa vivência”. Nessa direção, é oportuno frisar que também foi realizada a devolução da pesquisa com os irmãos com DT por meio de uma roda de conversa.

### **Dados Suplementares**

A coleta dos dados suplementares se refere ao momento do grupo focal em que outras informações foram abordadas pelas mães com vistas a auxiliar na elaboração do material de apoio a ser disponibilizado para as famílias (Lemos & Salomão, 2020). Nesse momento, foi solicitado às mães que se dividissem em dois grupos, discutissem entre elas o que achariam importante que fosse abordado com outras mães sobre a vivência entre o filho com DT e um irmão com TEA, registrando os principais pontos em um papel, para posterior apresentação dialogada no grupo.

Feito isso, as mães demonstraram grande motivação, discutindo entre si sobre a temática por 15 minutos e, seguida da apresentação dialogada, experiências e opiniões foram compartilhadas. Notadamente, além de suas experiências pessoais, foram percebidas as implicações da participação na pesquisa e no grupo focal, pois as mães já demonstraram em seus discursos aspectos que emergiram durante estes últimos. Nessa direção, destaca-se que os encontros em campo são oportunidades de reflexão e diálogo sobre temas e situações que não fazem parte das reflexões cotidianas (Knauth & Meinerz, 2015), demonstrando a relevância do grupo focal e da troca de experiências sobre uma temática tão pouco abordada, como é o caso dessas vivências.

Sobre a categoria *necessidade de apoio e orientações profissionais*, foram mencionados o apoio psicológico para os filhos com DT e as orientações sobre: a explicação do diagnóstico para o filho com DT, a condição do irmão com TEA, como se posicionar diante dos questionamentos da sociedade e como agir com os irmãos evitando a superproteção do irmão com TEA. Somando-se a isso, as mães

destacaram a necessidade de orientações na escola, principalmente quando os filhos estudam na mesma instituição, e a importância de procurar terapeutas que envolvam a família no processo e orientem-na em relação ao convívio.

A oitava categoria denominada *estratégias relacionadas à convivência com os filhos*, versou sobre: adoção de momentos de lazer direcionados unicamente ao filho com DT, equilíbrio da atenção dedicada aos filhos e às suas respectivas demandas, participação do irmão nas brincadeiras com o irmão com TEA, como também sobre mostrar e compartilhar sempre os progressos do irmão. Dentre essas estratégias, foram ressaltadas ainda, a colaboração do irmão com DT nesse processo e a naturalização da convivência independentemente das diferenças, ao considerar o TEA não como uma doença, mas como uma forma diferente de ser.

Ainda na categoria supracitada, as mães elencaram a importância de: explicar os objetivos das intervenções do irmão salientando a aquisição de autonomia, esclarecer que cuidar do irmão não é obrigação dele, mas que ele pode colaborar, como também o faria no caso de ter um irmão com DT e, por fim, em casos mais graves, orientar estratégias concretas de como lidar para que não se machuque e nem machuque o irmão.

Diante dos aspectos abordados pelas mães, é possível observar a necessidade de conhecer diferentes recursos, tanto psicológicos quanto cognitivos e sociais, que possam favorecer estratégias de suporte e enfrentamento, diante das transições ecológicas relacionadas à vivência com o TEA. Segundo Zittoun (2007), as pessoas enfrentam as transições a partir de diferentes meios e recursos que viabilizam os processos de enfrentamento, entre eles, o apoio relacional.

Ademais, em consonância com o modelo bioecológico, entende-se que, contribuem para atenuar o impacto das transições ecológicas vivenciadas por esses indivíduos, os recursos inerentes às características de cada pessoa, associados à importância do suporte das interações no sistema familiar e dos demais contextos que a pessoa participa, dentre os quais destacam-se aqueles relacionados aos serviços e às políticas públicas (Bronfenbrenner & Evans, 2000).

## **Considerações Finais**

Para fins deste estudo, é oportuno frisar a motivação que as pesquisadoras apresentaram em devolver os resultados da pesquisa, não apenas a partir da produção de artigos científicos, mas também de um contato mais direto com os participantes e de uma produção científica mais acessível às famílias, considerando seus diferentes níveis instrucionais e socioeconômicos.

Diante dessas colocações, aponta-se a relevância do grupo focal por meio do qual, além do conhecimento e discussão dos resultados da pesquisa, as participantes também trocaram experiências e indicaram estratégias diante de situações em que elas têm ou tiveram dificuldades de lidar. Importante ressaltar que o momento se deu de forma descontraída, sendo perceptível que as mães estavam à vontade no grupo. Dito isso, cabe mencionar que os objetivos desse estudo foram alcançados, contribuindo com a área de desenvolvimento humano e demonstrando implicações para futuras pesquisas e intervenções na área.

Nessa direção, evidencia-se a contribuição da prática de devolutivas em pesquisas, tanto pelo compromisso social do pesquisador com os participantes quanto com a área de estudos, de maneira mais ampla. Assim, é necessário sublinhar que é preciso transpor o conhecimento científico em uma linguagem que possa fornecer respostas às questões colocadas pelos participantes, pelas instituições, pelos profissionais ou por quem se interessar pela questão, utilizando para isso, o conhecimento produzido na literatura da área articulado às vivências daqueles diretamente implicados no processo.

Para as pesquisadoras, fica clara a pertinência da prática de devolutivas, na medida em que também colabora com a formação do pesquisador, através da oportunidade de verificar a validade ecológica do seu estudo, aprender com a troca de experiências e ressignificar suas concepções, além de suscitar novas questões de pesquisa, alicerçadas em aspectos práticos e demandas sociais. Contudo, tal prática mobiliza sentimentos tanto nos pesquisadores quanto nos participantes, fato que tornam fundamentais o treinamento e a experiência da equipe responsável.

Além dos aspectos supracitados, este artigo fornece bases científicas, para atuações dirigidas às famílias de indivíduos com TEA, por profissionais de psicologia no âmbito no clínico, em trabalhos individuais ou em grupo, na medida em que traz dados de vivências familiares a partir de sujeitos que são protagonistas nesse processo. A psicologia clínica, da mesma forma que a pesquisa científica, precisa responder às questões da realidade social, contribuir com melhorias na qualidade de vida das famílias e favorecer o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento para os desafios diários por meio de apoio, acolhimento, reflexões orientações, informações e troca de experiências.

Quanto às limitações do estudo, cita-se a participação de um número reduzido de mães no grupo focal, em relação ao número de mães que participou da pesquisa. Este fato se deu devido à dificuldade de reuni-las em função de suas disponibilidades. Outra limitação refere-se à diversidade de características das participantes e das configurações familiares, incluindo diferentes faixas etárias e posição na ordem de nascimento em relação ao irmão com TEA. Tal fato se deu pela dificuldade de encontrar famílias que atendessem a critérios mais específicos de inclusão no estudo e que se disponibilizassem não apenas a participar, mas também a autorizar a participação dos seus filhos. Também houve dificuldade na participação paterna, este fato além de se caracterizar como uma limitação do estudo, demarca também a mãe enquanto principal responsável pelos cuidados com o filho com TEA.

Tendo em vista os aspectos abordados, cabe ressaltar a relevância de estudar fenômenos relacionados ao TEA a partir de perspectivas teóricas mais sistêmicas, que considerem as múltiplas interinfluências, no desenvolvimento humano e nas interações sociais, e as articula às políticas públicas, às intervenções na área e ao compromisso social da Psicologia enquanto ciência.

## Referências

Afonso, T., Silva, S. S. C., Pontes, F. A. R., & Koller, S. H. (2015). O uso do diário de campo na inserção ecológica em uma família de uma comunidade Ribeirinha Amazônica. *Psicologia e sociedade*, 27(1), 131-141. <http://dx.doi.org/10.1590/1807-03102015v27n1p131>

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, fifth Edition. Arlington: American Psychiatric Publishing.
- Anjos, K. F., Boery, Santos, R. N. S. O., & Boery, E. N. (2016). Devolutiva dos resultados de pesquisa desenvolvida com cuidadores familiares de idosos dependentes. *Extensio: Revista Eletrônica de Extensão*, 13(23) 99-111. <http://dx.doi.org/10.5007/1807-0221.2016v13n23p99>
- Bontinck, C., Warreyn, P., Van der Paelt, S., Demurie, E., & Roeyers, H. (2018). The early development of infant siblings of children with autism spectrum disorder: Characteristics of sibling interactions. *PLoS ONE* 13(3), 1-19. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0193367>
- Brasil. (2012). Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Brasília: Casa Civil. Recuperado em junho, 18, 2019, [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm)
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: Experimentos naturais e planejados*. Artes Médicas.
- Bronfenbrenner, U. & Evans, G. (2000). Developmental science in the 21st century: Emerging questions, theoretical models, research designs and empirical findings. *Social Development*, 9, 115-125. <https://doi.org/10.1111/1467-9507.00114>
- Cezar, P. K. & Smeha, L. N. (2016). Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. *Estudos de Psicologia*, 33(1), 51-60. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-02752016000100006>
- Cunha, K. C., Pontes, F. A. R., & Silva, S. S. C. (2017). Pais de crianças com paralisia cerebral pouco estressados. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 23(1), 11-126. <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-65382317000100009>
- De Antoni, C. & Koller, S. H. (2000). A visão de família entre as adolescentes que sofreram violência intrafamiliar. *Estudos de Psicologia*, 5(2), 347-381. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-294X2000000200004>
- De Antoni, C., Martins, C., Ferronato, M. A., Simões, A., Maurenente, V., Costa, F., & Koller, S. H. (2001). Grupo focal: Método qualitativo de pesquisa com adolescentes em situação de risco. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 53(2), 38-53.
- Delgado, P. (2012). A perspectiva ecológica: Referências para a preparação e a cessação da estadia em acolhimento familiar de crianças. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 25(2), 359-367. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722012000200018>.
- Gatti, B. A. (2005). *Grupo focal na pesquisa em Ciências sociais e humanas*. Líber Livro 2005.
- Jacó-Vilela, A. M., Degani-Carneiro, F., & Oliveira, D. M. (2016). A formação da psicologia social como campo científico no Brasil. *Psicologia & Sociedade*, 28(3), 526-536. <http://dx.doi.org/10.1590/1807-03102016v28n3p526>
- Kaminsky, L. & Dewey, D. (2001). Siblings relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(4). <http://dx.doi.org/10.1023/a:1010664603039>
- Knauth, D. R & Meinerz, N. E. (2015). Reflexões acerca da devolução dos dados na pesquisa antropológica sobre saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(9), 2659-2666. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015209.04672015>

- Lemos, E. L. M. D. & Salomão, N. M. R. (2020). *Convivendo em família: Tenho um irmão autista, vamos falar sobre isso?* Editora Mentis Abertas.
- Lopes, B. E. M. (2014). Grupo focal na pesquisa em ciências sociais e humanas. *Revista Educação e Políticas em Debate*, 3(2), 482-492.
- Lordello, S. R. & Oliveira, M. C. S. L. (2012). Contribuições conceituais e metodológicas do modelo bioecológico para a compreensão do abuso sexual intrafamiliar. *Psico*, 43(2), 260-269. <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/11703>
- Nunes, F. & Ortega, F. (2016). Ativismo político de pais de autistas no Rio de Janeiro: Reflexões sobre o “direito ao tratamento”. *Saúde Soc.* 25(4), 964-975. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902016163127>
- Pereira, L. D., Canal, C. P. P., Correa, M. C. C. B., & Ricardo, L. S. (2019). Perspectiva e estratégia materna ante a comunicação da criança com transtorno do espectro autista. *Pensando Famílias*, 23(2), 208-222. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-494X2019000200016](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2019000200016)
- Pereira, M. L., Bordini, D., & Zappitelli, M. C. (2017). Relatos de mães de crianças com transtorno do espectro autista em uma abordagem grupal. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 17(2), 56-64. <http://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p56-64>
- Poletto, M. & Koller, S. H. (2008). Contextos ecológicos: Promotores de resiliência, fatores de risco e proteção. *Estudos de Psicologia*, 25(3), 405-416. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2008000300009>
- Pommer, C. P. C. R. & Pommer, W. M. (2014). A metodologia do grupo focal e a formação continuada do professor: Um olhar interativo envolvendo a articulação cognição e emoção. *Revista Itinerarius Reflectionis*, 10(2), 5-21. <http://dx.doi.org/10.5216/rir.v10i2.30250>
- Semensato, M. R. & Bosa, C. A. (2014). Crenças parentais sobre o autismo e sua evolução no processo de comunicação diagnóstica. *Pensando Famílias*, 18(2), 93-107. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-494X2014000200008&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2014000200008&lng=pt&nrm=iso)
- Semensato, M. R., Schmidt, C., & Bosa, C. A. B. (2010). Grupo de familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais. *Aletheia*, 32, 183-194. <http://www.periodicos.ulbra.br/index.php/aletheia/article/view/3532>
- Silva, J. R. S. & Assis, S. M. B. (2010). Grupo focal e análise de conteúdo como estratégia metodológica clínica-qualitativa em pesquisas nos distúrbios do desenvolvimento. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 10(1), 146-152. [https://www.mackenzie.br/fileadmin/OLD/47/Graduacao/CCBS/Pos-Graduacao/Docs/Cadernos/caderno10/62118\\_16.pdf](https://www.mackenzie.br/fileadmin/OLD/47/Graduacao/CCBS/Pos-Graduacao/Docs/Cadernos/caderno10/62118_16.pdf)
- Silva, M. L. I., Vieira, M. L., & Schneider, D.R. (2016). Envolvimento paterno em famílias de criança com transtorno do espectro autista: Contribuições da teoria bioecológica do desenvolvimento humano. *Bol. Acad. Paulista de Psicologia*, 36(90), 66-85. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-711X2016000100006&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-711X2016000100006&lng=pt&nrm=iso)

Silva, E. P. & Lucas, M. G. (2020). Relação entre Irmãos: A percepção do primogênito. *Pensando Famílias*, 24(1), 144-159. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-494X2020000100011&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2020000100011&lng=pt&nrm=iso)

Zittoun, T. (2007). Symbolic resources and responsibility in transitions. *Young Nordic Journal of Youth Research*, 15(2), 193–211. <http://dx.doi.org/10.1177/110330880701500205>

### **Agradecimentos**

À agência de fomento Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes) através do Programa de Demanda Social (DS).

### **Endereço para correspondência**

laisynunes@gmail.com

Enviado em 18/05/2020

1ª revisão em 21/02/2021

Aceito em 30/04/2021