

UNIVERSIDADE DE SANTA CRUZ DO SUL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
MESTRADO PROFISSIONAL EM PSICOLOGIA

Ana Clara Costa

A PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA FRENTE AO TRATAMENTO DA ANÁLISE DO
COMPORTAMENTO APLICADA AO AUTISMO (ABA)

Santa Cruz do Sul

2025

Ana Clara Costa

**A PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA FRENTE AO TRATAMENTO DA ANÁLISE DO
COMPORTAMENTO APLICADA AO AUTISMO (ABA)**

Trabalho final de curso apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia – Mestrado Profissional, Área de Concentração em Saúde Mental e Práticas Sociais, Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia

Orientadora: Profa. Dra. Cristiane Davina Redin Freitas

Coorientadora: Profa. Dra. Valéria Gonzatti

Santa Cruz do Sul

2025

ANA CLARA COSTA

**A PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA FRENTE AO TRATAMENTO DA ANÁLISE DO
COMPORTAMENTO APLICADA AO AUTISMO (ABA)**

Trabalho final apresentado ao Programa de Pós-Graduação
em Psicologia – Mestrado Profissional da Universidade de
Santa Cruz do Sul, linha de pesquisa Práticas Sociais,
Organização e Cultura, como requisito parcial para obtenção
do título de mestre em Psicologia.

Aprovado em:

BANCA EXAMINADORA:

Profa. Dra. Cristiane Davina Redin Freitas (UNISC) (Orientadora)

Profa. Dra. Valéria Gonzatti (UNISC) (Co-orientadora)

Profa. Dra. Rita de Cassia Pereira Lima (Unesa/RJ)

Profa. Dra. Silvia Virginia Coutinho Areosa (UNISC)

Santa Cruz do Sul

2025

CIP - Catalogação na Publicação

Costa, Ana Clara

A percepção da família frente ao tratamento da Análise do Comportamento Aplicada ao Autismo (ABA) / Ana Clara Costa. – 2025.

118f. : il. ; 29 cm.

Trabalho Final de Curso (Mestrado Profissional em Psicologia)
– Universidade de Santa Cruz do Sul, 2025.

Orientação: Profa. Dra. Cristiane Davina Redin Freitas .

Coorientação: Profa. Dra. Valéria Gonzatti .

1. Transtorno do Espectro Autista. 2. Análise do Comportamento Aplicada. 3. Representações Sociais. 4. Família. I. Freitas , Cristiane Davina Redin . II. Gonzatti , Valéria . III. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da UNISC
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

AGRADECIMENTOS

À Deus, fonte de força e esperança nos momentos de incerteza, expresso meu mais sincero agradecimento. À minha família, Raquel, José, Maria Carolina e Gabriel, minha gratidão eterna. Nos momentos em que estive ausente, vocês permaneceram presentes; quando a exaustão ameaçava me paralisar, foram vocês que me impulsionaram adiante. Compartilhamos o peso e a beleza deste sonho.

À Riva, Tika que se tornaram minha segunda família, agradeço pelo afeto, pela leveza em meio ao caos e por me oferecerem um refúgio. Mesmo diante das ausências impostas pela pesquisa, vocês foram presença constante, com compreensão e carinho.

Ao Heric, Gabriel e Matheus, amigos e parceiros de jornada, obrigada por segurarem as pontas, compreenderem meus silêncios e me oferecerem apoio com generosidade. Sua amizade, que ultrapassa os limites do convívio profissional, foi luz em tempos desafiadores.

Aos meus supervisionandos, especialmente Samara, Jéssica, Aksa e Ramon, agradeço por caminharem comigo nesta jornada. Nossas conversas, reflexões e descobertas foram combustível para minha persistência em defender uma Análise do Comportamento acolhedora e sensível.

Ao ID e à AMDE, minha sincera gratidão por acreditarem nesta proposta desde o início. À Sabina e ao Osvaldo, faltam palavras para expressar o quanto a confiança de vocês ampliou horizontes, não apenas os meus, mas os de muitos profissionais que trilharam este caminho ao meu lado.

À professora Cristiane, minha orientadora, sou grata por cada gesto de cuidado, por cada palavra firme que me guiou e pela sensibilidade com que acolheu minhas inquietações e descobertas. À professora Valéria, minha coorientadora, agradeço a escuta generosa. Com vocês, aprendi a olhar para a ABA com outros olhos.

À Ana Portella e Lorena, meu sincero agradecimento pelo acolhimento generoso e pela companhia afetuosa em todos os momentos desta jornada. Desde nosso primeiro encontro no aeroporto, no início da etapa em Santa Cruz, até os longos trajetos compartilhados rumo ao lar temporário, senti-me verdadeiramente amparada por vocês. Sua presença constante fez dessa experiência algo mais leve, significativo e memorável.

Por fim, agradeço com carinho a cada participante desta pesquisa. Obrigada por confiarem em mim e permitirem que esta construção fosse possível.

Não considere nenhuma prática como imutável.

Mude e esteja pronto a mudar novamente.

Não aceite verdade eterna. Experimente. (SKINNER,1948).

RESUMO

A presente pesquisa, desenvolvida no âmbito do Programa de pós-graduação em Psicologia, modalidade mestrado profissional em Psicologia da Universidade de Santa Cruz do Sul, na linha de pesquisa “Práticas Sociais, Organizações e Cultura”, teve como objetivo compreender as experiências e representações sociais de familiares de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista (TEA) diante da inserção na terapia de Análise do Comportamento Aplicada (ABA), em contextos de serviços públicos e privados. A investigação adotou uma abordagem qualitativa, com a realização de grupos focais em duas instituições, uma pública e outra privada, totalizando 39 participantes familiares. A análise dos dados foi orientada, em termos teóricos, pela Teoria das Representações Sociais, a qual possibilitou compreender as significações atribuídas pelos participantes ao tratamento ABA. Para a sistematização e categorização empírica dos conteúdos, adotou-se a Análise de Conteúdo proposta por Bardin. Essa combinação evidenciou que o diagnóstico é vivenciado como um evento ambíguo: ao mesmo tempo em que proporciona esclarecimento, também gera angústias e está associado à sobrecarga emocional. Ademais, identificaram-se resistências simbólicas à prática da ABA, não em razão de sua fundamentação científica, mas devido às formas como é inserida e conduzida em determinados contextos institucionais. Elementos como a qualidade da comunicação entre profissionais e famílias, bem como a estabilidade organizacional dos serviços, mostraram-se decisivos para a adesão ao tratamento. Como desdobramento da etapa empírica, foi promovido um evento público de caráter informativo e reflexivo, que contou com a participação de 17 pessoas, entre familiares e profissionais. Além disso, como produto técnico, elaborou-se uma cartilha informativa destinada a familiares e profissionais, com o objetivo de democratizar o acesso a informações sobre os direitos legais e os fundamentos da ABA. Conclui-se que, além da eficácia técnica, a efetividade das intervenções requer práticas terapêuticas culturalmente sensíveis, afetivamente acolhedoras e compatíveis com a realidade das famílias atendidas.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Análise do Comportamento Aplicada; Representações Sociais; Família.

ABSTRACT

This research was conducted within the scope of the Graduate Program in Psychology, Professional Master's modality, at the University of Santa Cruz do Sul, in the research line "Social Practices, Organizations, and Culture." Its objective was to understand the experiences and social representations of family members of individuals with Autism Spectrum Disorder (ASD) regarding their insertion into Applied Behavior Analysis (ABA) therapy, in the context of both public and private services. The study adopted a qualitative approach, with focus groups conducted in two institutions, one public and one private, totaling 39 participating family members. Data analysis was theoretically grounded in the Theory of Social Representations, which enabled the comprehension of the meanings attributed by participants to the ABA treatment. For the empirical systematization and categorization of the content, the Content Analysis method proposed by Bardin was employed. This combination revealed that the diagnosis is experienced as an ambiguous event: while it provides clarity, it also generates distress and is associated with emotional overload. Furthermore, symbolic resistance to the practice of ABA was identified, not due to its scientific foundation, but rather because of the ways in which it is introduced and implemented in certain institutional contexts. Elements such as the quality of communication between professionals and families, as well as the organizational stability of the services, proved to be crucial for treatment adherence. As a development of the empirical stage, a public informational and reflective event was held, involving 17 participants, including both family members and professionals. In addition, as a technical product, an informational booklet was prepared for families and professionals, with the aim of democratizing access to information on legal rights and the principles of ABA. It is concluded that, beyond technical efficacy, the effectiveness of interventions requires therapeutic practices that are culturally sensitive, emotionally supportive, and compatible with the lived realities of the families involved.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Applied Behavior Analysis; Social Representations; Family.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABA	<i>Applied Behavior Analysis</i> (Análise do Comportamento Aplicada)
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
DSM-5	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i> – 5ª edição
SUS	Sistema Único de Saúde
TEA	Transtorno do Espectro Autista

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	11
2	REVISÃO TEÓRICA	15
2.1	Autismo.....	15
2.2	Análise do comportamento aplicada ao autismo.....	17
2.3	Teoria das Representações Sociais.....	19
2.4	A família inserida no tratamento.....	21
3	PERCURSO METODOLÓGICO.....	24
3.1	Processo da pesquisa.....	24
4	PESQUISA INTERVENÇÃO.....	27
4.1	Grupos focais.....	29
4.1.1	Grupo 1 – Instituição Privada.....	30
4.1.2	Grupo 2 – Instituição Privada.....	32
4.2.3	Grupo 3 – Instituição Privada.....	34
4.2.3	Grupo 1 – Instituição Pública (SUS).....	36
4.2.4	Grupo 2 – Instituição Pública (SUS).....	38
4.2.5	Grupo 3 – Instituição Pública (SUS).....	41
4.2.6	Grupo Extraordinário.....	42
4.3	Evento.....	44
4.3.1	A intervenção em ABA e o papel da família.....	46
4.3.2	Direitos das pessoas com TEA e instrumentos de acesso.....	47
4.4	Novo eixo de análise.....	49
4.4.1	Experiência com o diagnóstico.....	52
4.4.2	Estratégias comportamentais.....	55
4.4.3	Vínculo com os terapeutas.....	58
4.4.4	Comunicação com a equipe.....	61
4.4.5	Inserção nos serviços.....	63
4.5	Descrição do produto técnico.....	65
4.5.1	Estrutura da cartilha.....	66
4.5.2	Objetivos do produto técnico.....	67
4.5.3	Processo de construção da cartilha.....	68
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	97

REFERÊNCIAS.....	100
APÊNDICES	
APÊNDICE A - Questionário pós-evento.....	106
APÊNDICE B - Respostas obtidas do questionário disponibilizado pós-evento.....	107
APÊNDICE C - Chamada para o evento público.....	111
APÊNDICE D - Fotos do evento público.....	112
APÊNDICE E - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Grupos Focais)....	113
ANEXOS	
ANEXO A - Parecer CEP.....	115

1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição do neurodesenvolvimento caracterizada por déficits persistentes na comunicação social, padrões restritos e repetitivos de comportamento e dificuldades de adaptação a mudanças (APA, 2013; APA, 2022). Geralmente identificado nos primeiros anos de vida, o diagnóstico de TEA impacta significativamente a estrutura e a dinâmica familiar. Os cuidadores, ao receberem o diagnóstico, enfrentam uma série de adaptações emocionais, práticas e sociais, relacionadas à busca por tratamento, ao enfrentamento do estigma e à necessidade de reorganizar a rotina cotidiana.

No Brasil, os dados sobre a prevalência do Transtorno do Espectro Autista (TEA) começaram a ser sistematicamente incorporados às estatísticas nacionais recentemente. O Censo Demográfico de 2022, em cumprimento à Lei nº 13.861/2019, incluiu pela primeira vez uma pergunta específica sobre diagnóstico de autismo, resultando em um total de 1.024.110 pessoas declaradas com diagnóstico de TEA em todo o território nacional (IBGE, 2025). Esse número representa um marco na consolidação de dados oficiais sobre o transtorno, que antes não tinha um dado específico.

Em paralelo, dados internacionais reforçam a magnitude desse fato. Segundo o *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC), dos Estados Unidos, a prevalência de TEA no país corresponde a 1 em cada 31 crianças de 8 anos (Shaw *et al.*, 2025). Uma pesquisa anterior aos dados do IBGE, realizada no contexto brasileiro, fez um levantamento com base nos atendimentos registrados em Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi) e revelou que, entre 45.130 crianças acompanhadas entre 2013 e 2019, 13.819 (30,6%) apresentavam diagnóstico de autismo infantil (Tomazelli *et al.*, 2023). Esses dados ressaltam a relevância de estudos voltados à experiência das famílias frente ao diagnóstico e ao cuidado, especialmente no que se refere às práticas terapêuticas oferecidas no país.

Com o aumento dos diagnósticos, cresce também a relevância do debate sobre os tratamentos disponíveis. Dentre as abordagens terapêuticas recomendadas, a Análise do Comportamento Aplicada (*Applied Behavior Analysis* – ABA) destaca-se por sua eficácia na promoção de habilidades funcionais e na redução de comportamentos disfuncionais. Fundamentada no behaviorismo radical, essa intervenção baseia-se em técnicas sistematizadas, que demandam a participação ativa dos cuidadores na aplicação de estratégias em contextos naturais (Ferreira; Silva; Barros, 2016).

A literatura aponta que a adesão familiar constitui fator determinante para o sucesso do tratamento, favorecendo a generalização de comportamentos e o desenvolvimento global da criança (Ağirkan et al., 2023). Entretanto, a experiência cotidiana das famílias com a ABA extrapola os protocolos clínicos: envolve expectativas, frustrações, sobrecarga emocional, dúvidas, dificuldades de comunicação com profissionais, desafios financeiros e limitações estruturais impostas pelo sistema de saúde (Marsack-Topolewski e Church, 2019). Nessa perspectiva, mais do que descrever a técnica em si, torna-se necessário compreender como os cuidadores constroem sentidos sobre a intervenção e de que forma essas construções influenciam a adesão e o envolvimento familiar com o processo terapêutico, considerando mediações culturais e dinâmicas de parentalidade no contexto da ABA (Alves, 2024).

Diante desse cenário, esta pesquisa tem como objetivo geral compreender a perspectiva das famílias sobre o acompanhamento de seus filhos com base na Análise do Comportamento Aplicada. Especificamente, busca-se analisar como os cuidadores vivenciam as intervenções em ABA, identificar os principais desafios enfrentados no percurso terapêutico e refletir sobre estratégias que favoreçam maior implicação parental.

Parte-se, portanto, da seguinte problemática: como os familiares de pessoas com TEA compreendem a intervenção baseada na ABA? Para responder a essa questão, adota-se como referencial teórico a Teoria das Representações Sociais (TRS), de Serge Moscovici, que permite compreender como grupos sociais constroem, compartilham e transformam significados a partir das experiências vividas. A adoção desse referencial justifica-se pelo fato de que a abordagem com famílias exige escuta sensível e análise dos sentidos subjetivos atribuídos à prática terapêutica, sentidos estes que não se reduzem aos aspectos técnicos do atendimento.

Uma inovação desta pesquisa consiste na articulação entre a Teoria das Representações Sociais e a Análise do Comportamento. Embora essas abordagens partam de matrizes teóricas distintas, ambas compartilham o pressuposto de que o ambiente molda as respostas humanas. Assim, a combinação entre esses referenciais permite uma análise ampliada: ao mesmo tempo em que considera os efeitos observáveis da intervenção, também examina os significados que os sujeitos constroem sobre ela em seu cotidiano.

A coleta de dados foi realizada por meio da técnica de grupos focais, visando captar falas espontâneas, trocas simbólicas e experiências comuns entre cuidadores. Essa metodologia possibilita acessar processos intersubjetivos de construção de sentido, evidenciar regularidades discursivas e captar as tensões que atravessam o cotidiano dos familiares. A interação entre os

participantes favorece o surgimento de sentidos compartilhados e contradições que são essenciais para a análise das representações sociais em torno da ABA.

Em consonância com as diretrizes do mestrado profissional, a pesquisa foi acompanhada de uma proposta de intervenção. Após a realização dos grupos focais, promoveu-se um evento público voltado a familiares e profissionais da região de Sorocaba, com o objetivo de ampliar o acesso à informação qualificada sobre o TEA. O evento contou com duas palestras: uma voltada à apresentação da ABA de forma acessível, e outra conduzida por uma assistente social do Sistema Único de Saúde (SUS), que abordou os direitos das pessoas com TEA em âmbito legal.

Além da análise qualitativa, esta pesquisa culmina na elaboração de um produto técnico: uma cartilha informativa direcionada a familiares de pessoas com TEA. O material reúne orientações sobre direitos legais, informações fundamentais sobre a intervenção ABA e aspectos identificados durante os grupos focais, valorizando a escuta dos cuidadores e promovendo sua autonomia no cuidado cotidiano.

Durante o desenvolvimento do trabalho, mudanças metodológicas foram necessárias. A proposta inicial previa a realização dos grupos focais e, como intervenção, um programa de treinamento parental. No entanto, ao longo do processo de escuta, identificou-se que a principal demanda dos participantes não era por treinamento, mas por acolhimento, diálogo e reconhecimento de suas experiências. A escuta evidenciou que, muitas vezes, os cuidadores enfrentam o tratamento com sentimentos de solidão, medo e esgotamento emocional. Essa transformação no percurso investigativo demonstrou, portanto, que compreender as representações sociais da intervenção exige sensibilidade para captar não apenas o que está prescrito em manuais, mas, sobretudo, o que se inscreve na vida cotidiana das famílias.

Esta pesquisa se justifica, sobretudo, por centrar-se na percepção e nas representações das experiências vividas pelas famílias de crianças com TEA em contextos de intervenção com base na Análise do Comportamento Aplicada (ABA). Em vez de restringir-se à análise técnica da intervenção ABA, o estudo valoriza os sentidos construídos pelos cuidadores a partir de sua vivência cotidiana com o tratamento.

A escolha pelo termo “percepção” em vez de “representação social” no título deve-se ao objetivo de privilegiar a compreensão das experiências dos familiares diante do tratamento com Análise do Comportamento Aplicada (ABA), pressupondo a existência de um sistema simbólico compartilhado e estruturado coletivamente, como exige o conceito de representação social. A noção de percepção permite abordar as formas como os participantes vivenciam,

interpretam e atribuem sentido imediato à terapia, considerando suas emoções, expectativas e julgamentos individuais. Dessa forma, o termo “percepção” oferece flexibilidade analítica, sem comprometer a profundidade da investigação, e favorece a aproximação com o discurso real dos participantes.

Ao construir recursos comunicativos acessíveis, como a cartilha informativa que foi o produto técnico elaborado ao final desta pesquisa-intervenção, a pesquisa oferece subsídios não apenas para as famílias que necessitam de informações claras, sensíveis e acessíveis, mas também para os profissionais da área, que podem, a partir desse material repensar suas práticas de orientação. Nesse sentido, a escuta e o acolhimento aparecem como etapas prévias e indispensáveis ao treino parental, pois reconhecer a realidade emocional dos cuidadores é condição para estabelecer vínculos de confiança e favorecer a adesão ao processo terapêutico.

Trata-se, portanto, de uma pesquisa que ultrapassa a função técnica da intervenção ao propor uma reflexão crítica sobre os modos de relação entre equipes e famílias no cuidado de pessoas com TEA, concretizando a percepção familiar frente ao tratamento ABA. A relevância da pesquisa reside justamente em seu potencial de produzir transformações no campo da prática profissional, ao articular saberes científicos e experiências vividas, contribuindo tanto para o empoderamento dos cuidadores quanto para o aprimoramento das estratégias de acolhimento e orientação no âmbito dos serviços de saúde e educação.

Nos capítulos seguintes, apresenta-se, inicialmente, a fundamentação teórica que sustenta a pesquisa, articulando os princípios da Análise do Comportamento Aplicada (ABA) às contribuições da Teoria das Representações Sociais, com ênfase na compreensão das experiências familiares no contexto terapêutico. Na sequência, detalha-se a metodologia qualitativa adotada. Posteriormente, são apresentados os resultados da pesquisa empírica, sistematizados em forma de artigo científico submetido para publicação. Em seguida, discorre-se sobre a intervenção comunitária realizada com familiares e profissionais da região de Sorocaba, cujo propósito foi ampliar o acesso à informação qualificada, acolhedora e fundamentada. Além disso, são discutidos novos eixos de análise emergentes, que não foram aprofundados no artigo submetido. Por fim, é apresentado o produto técnico desenvolvido, uma cartilha informativa destinada a familiares e profissionais, construída com base nas demandas identificadas ao longo do processo investigativo, com o intuito de contribuir para a democratização do conhecimento e o fortalecimento do cuidado compartilhado.

2 REVISÃO TEÓRICA

O capítulo a seguir organiza-se em três partes complementares: Autismo, Análise do Comportamento Aplicada (ABA) e Representações Sociais. Inicialmente, aborda-se a evolução histórica e diagnóstica do TEA. Em seguida, explora-se a ABA como prática interventiva no contexto do autismo. Por fim, discutem-se as representações sociais, trazendo alguns aspectos sobre as vivências familiares frente ao diagnóstico e às intervenções terapêuticas.

2.1 Autismo

"Meu único contato com o autismo foi quando eu trabalhava vendendo coisas no XX eu tinha pavor de ir lá. Era tão assustador que eu nem podia entrar no pátio, tinha que ficar na rua. As pessoas de lá pareciam muito difíceis, eu vi autistas amarrados, e essa era a imagem que eu tinha de autismo na minha cabeça. E, então, a U. foi diagnosticada com autismo e meu primeiro pensamento foi: Meu Deus, será que ela vai ser como aquelas crianças que ficavam sentadas, batendo a cabeça na parede?"
(Mãe, participante da pesquisa).

O termo “autismo” foi utilizado pela primeira vez em 1908 pelo psiquiatra Eugen Bleuler, para descrever um estado de retraimento profundo, marcado pela perda de contato com a realidade e por severas dificuldades de comunicação. Essas manifestações foram observadas em pacientes diagnosticados com esquizofrenia e, naquele momento, compreendidas como parte integrante do quadro clínico dessa condição (Santos; Miranda, 2024).

Décadas mais tarde, na década de 1940, o psiquiatra Leo Kanner publicou o artigo *Autistic Disturbances of Affective Contact* (1943), no qual analisou 11 casos clínicos de crianças que apresentavam comportamentos atípicos, incluindo isolamento social, comprometimentos na linguagem e padrões repetitivos de comportamento. Entre os casos descritos, destacou-se o de Donald Triplett, posteriormente reconhecido como o primeiro indivíduo formalmente diagnosticado com autismo (Evêncio; Fernandes, 2019; Rosen; Lord; Volkmar, 2021).

Antes da formulação de critérios diagnósticos específicos, indivíduos com essas características eram frequentemente rotulados sob categorias pejorativas e imprecisas, como

“idiotas” ou “retardados”, sendo, muitas vezes, encaminhados à institucionalização e à exclusão social. Essa prática refletia não apenas uma compreensão limitada do fenômeno, mas também a escassez de embasamento empírico e o predomínio de abordagens médico-psiquiátricas de cunho reducionista (Mas, 2018). A ausência de critérios diagnósticos sistematizados contribuiu, assim, para a marginalização histórica dessas pessoas.

A trajetória de Donald Triplett, falecido em 2023, aos 89 anos, contrapõe-se a essa narrativa excludente. Embora frequentemente citado como o “caso número um”, sua vida foi marcada por experiências de independência, integração comunitária e autonomia funcional. Triplett concluiu o ensino superior, exerceu atividade profissional e manteve uma rotina socialmente ativa. Como observa Mandy (2023), a biografia de Triplett simboliza não apenas o marco inicial do reconhecimento clínico do autismo, mas também a possibilidade de se repensar o diagnóstico como um ponto de partida, e não de limitação, deslocando o foco da deficiência para a diversidade de trajetórias humanas.

A consolidação do autismo como categoria diagnóstica autônoma ocorreu apenas em 1980, com a publicação do *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-III), no qual a condição passou a ser reconhecida sob a nomenclatura de “autismo infantil”. Os critérios diagnósticos até então adotados ainda eram restritivos, pouco sensíveis à variabilidade clínica.

Em 1994, com o DSM-IV, e, posteriormente com o DSM-IV-TR (2000), o transtorno passou a integrar a categoria dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento, incluindo variações como a Síndrome de Asperger e o Transtorno Desintegrativo da Infância. A alteração mais significativa ocorreu com o DSM-5 (2013), que unificou os subtipos sob a designação de Transtorno do Espectro Autista (TEA), com base em dois domínios principais: déficits persistentes na comunicação e interação social, e padrões restritos e repetitivos de comportamento (Fernandes; Tomazelli; Girianelli, 2020).

Essa reformulação representou uma mudança paradigmática importante: abandonou-se uma concepção fragmentada e categorial do diagnóstico, adotando-se uma abordagem espectral que reconhece a heterogeneidade das manifestações clínicas do transtorno. O novo modelo passou a considerar fatores como intensidade dos sintomas, níveis de suporte necessário e impacto no funcionamento adaptativo. Essa transição também refletiu um movimento em direção à perspectiva biopsicossocial, que integra variáveis sociais e ambientais na compreensão do quadro clínico (APA, 2013; APA, 2022; Fernandes; Tomazelli; Girianelli, 2020; Rosen; Lord; Volkmar, 2021).

Conforme os critérios do DSM-5, o diagnóstico de TEA requer manifestações precoces e persistentes que comprometam significativamente a adaptação do indivíduo em diferentes contextos, articulando os dois domínios mencionados (Freire; Cardoso, 2022). Dados recentes do *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) indicam que o TEA afeta aproximadamente uma em cada 31 crianças nos Estados Unidos, um aumento que pode ser atribuído à ampliação dos critérios diagnósticos e ao crescimento da conscientização entre profissionais e famílias (Ferreira; Soares; Leão, 2022; Shaw *et al.*, 2025).

Apesar de o diagnóstico ser um instrumento fundamental para garantir o acesso a intervenções, políticas públicas e recursos especializados, a Análise do Comportamento adota uma perspectiva crítica quanto à sua centralidade explicativa. No campo da Análise do Comportamento, o diagnóstico não é negado, mas relativizado em sua função causal.

Conforme argumenta Britto (2012), o analista do comportamento atua primordialmente sobre os comportamentos do indivíduo, independentemente da categoria diagnóstica atribuída. Assim, busca compreender quais contingências ambientais mantêm determinados padrões comportamentais, analisando funções, reforçadores e a história de vida do sujeito. Em vez de interpretar um comportamento com base em categorias essencialistas, por exemplo, “ele se comporta assim porque é autista”, a análise do comportamento privilegia uma leitura funcional, que considera a interação entre o comportamento e seu contexto, distanciando-se das explicações característicos de modelos psicopatológicos tradicionais.

2.2 Análise do comportamento aplicada ao autismo

“Então, se os médicos explicassem, né? Porque é muito assim, genérico. Tipo, parece que todo mundo só vai lá e pede, mas pelo menos eu... nem sabia o que era ABA. O médico só falou: 'Faz ABA'. E pronto, não falou o quê que era ABA”
(Mãe, participante da pesquisa).

A Análise do Comportamento Aplicada (*Applied Behavior Analysis* – ABA) é reconhecida como uma das intervenções mais efetivas para indivíduos com Transtorno do Espectro Autista (TEA), sendo amplamente respaldada por evidências empíricas acumuladas ao longo das últimas cinco décadas (Baer; Wolf; Risley, 1987; Steinbrenner *et al.*, 2020). Fundamentada no behaviorismo radical de B. F. Skinner, a ABA busca modificar repertórios comportamentais por meio da manipulação sistemática de contingências ambientais, com o objetivo de promover habilidades adaptativas e reduzir comportamentos disfuncionais de forma mensurável, funcional e socialmente significativa (Ferreira; Silva; Barros, 2016).

O processo terapêutico em ABA é caracterizado por uma sequência estruturada e individualizada, iniciando-se com uma avaliação detalhada do repertório comportamental da criança. Essa avaliação envolve o levantamento de comportamentos-alvo (habilidades a serem desenvolvidas ou déficits funcionais) e comportamentos desafiadores, além da identificação das funções desses comportamentos no contexto em que ocorrem, permitindo uma análise mais detalhada e apurada. Ferramentas como o VB-MAPP (*Verbal Behavior Milestones Assessment and Placement Program*) e o ABLIS-R (*Assessment of Basic Language and Learning Skills – Revised*) são comumente utilizadas nessa etapa, permitindo uma análise funcional rigorosa (Cooper; Heron; Heward, 2007; Gomes *et al.*, 2017).

Com base nos dados obtidos, o analista do comportamento elabora um Plano de Ensino Individualizado (PEI). Este plano constitui um documento técnico que sistematiza os objetivos terapêuticos, define os procedimentos a serem utilizados, estabelece critérios de domínio e organiza as metas de curto, médio e longo prazo. Cada PEI é elaborado considerando as necessidades específicas da criança, sua história de desenvolvimento, seu contexto familiar e os recursos disponíveis. Trata-se, portanto, de um dos pilares da intervenção ABA, representando o compromisso com a cientificidade do processo clínico (Gaiato *et al.*, 2022; Sousa; Dias, 2023).

Após a implementação do PEI, as sessões são conduzidas com uma contínua coleta de dados. A intervenção é registrada e monitorada por meio de gráficos, registros contínuos, análise de frequência ou duração e comportamento, possibilitando ajustes em tempo real. Essa abordagem permite avaliar com precisão o progresso do cliente e tomar decisões clínicas fundamentadas, como modificação de técnicas, introdução de novas metas ou manutenção de intervenções eficazes. O caráter responsivo da ABA e a sua capacidade de ajustar-se dinamicamente aos dados coletados é um de seus diferenciais metodológicos mais relevantes (Ferreira; Silva; Barros, 2016. Sousa; Dias, 2023).

Além disso, a ABA inclui a participação ativa da família como um componente essencial. Os cuidadores são capacitados, por meio de sessões de treinamento parental, a generalizarem as habilidades adquiridas para os contextos naturais da criança tais como: casa, escola e comunidade. A literatura reforça que essa generalização é vital para a eficácia duradoura do tratamento (Bagaiollo *et al.*, 2018; Pelisoli; Santos, 2023). Quando os cuidadores estão ausentes do processo ou não compreendem as estratégias utilizadas, o tratamento tende a apresentar rupturas ou regressões, conforme evidenciado pelos próprios relatos das famílias nos grupos focais desta pesquisa.

A elaboração de um PEI não é um procedimento pontual, mas sim cíclico: à medida que a criança avança e novos repertórios são adquiridos, os objetivos são reformulados. Esse ciclo contínuo de avaliação, intervenção e reavaliação, e sustenta a lógica funcional e científica da prática clínica em ABA, diferenciando-a de abordagens menos sistematizadas. Assim, a terapia comportamental não se apresenta como um conjunto de técnicas estanques, mas como um processo dinâmico de ensino estruturado, supervisionado e continuamente reavaliado.

2.3 Teoria das Representações Sociais

“Nesse meio tempo, eu conheci mães e, às vezes, eu falo assim: Meu Deus, que superação. E essa situação uniu bastante a gente, né? A gente conversa bastante no privado, é uma união, mas, ao mesmo tempo, é cansativo”
(Mãe, participante da pesquisa).

A Teoria das Representações Sociais (TRS), proposta por Serge Moscovici, em 1961, e ampliada ao longo das décadas seguintes, tem como objetivo central compreender os processos de construção e circulação do conhecimento no senso comum. Trata-se de uma abordagem sociológica da psicologia social que busca entender como determinados grupos sociais constroem significados sobre objetos, práticas ou fenômenos com os quais interagem cotidianamente (Jàcome, 2018; Moscovici, 2015).

Segundo Moscovici (2003), as representações sociais são formas de conhecimento socialmente elaboradas, organizadas e compartilhadas, que visam à construção de uma realidade comum. Essas representações englobam valores, crenças, atitudes, estigmas e ideologias, funcionando como instrumentos simbólicos que orientam condutas e justificam práticas cotidianas. Assim, a representação social de um objeto não constitui uma simples opinião individual, mas um saber socialmente construído e coletivo, forjado nas interações entre sujeitos e contextos.

Para que exista uma representação social sobre determinado fenômeno, é necessário que haja envolvimento simbólico e afetivo entre o grupo e o objeto representado. No caso das famílias de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), tal proximidade é evidente: os cuidadores elaboram suas representações com base em vivências cotidianas com os filhos, em interações com profissionais, instituições, redes de apoio e outros familiares em contextos semelhantes (Freitas; Gaudenzi, 2022).

Jodelet (1989) amplia essa compreensão ao apontar que as representações sociais se constituem como sínteses simbólicas compostas por raciocínios diversos, provenientes de

fontes múltiplas, frequentemente heterogêneas. Diferenciam-se, assim, dos saberes científicos e técnicos, cuja sistematização obedece a critérios metodológicos formais. Essa distinção é crucial quando se observa a tensão entre as interpretações cotidianas construídas por familiares e os discursos especializados formulados por profissionais, especialmente no campo das práticas terapêuticas.

A representação social do autismo e, por extensão, da Análise do Comportamento Aplicada (ABA), revela-se como uma construção dinâmica, permeada por saberes técnicos, narrativas populares, práticas institucionais e experiências afetivas. Como aponta Spink (1993), tais representações cumprem funções cognitivas e sociais: ao mesmo tempo em que familiarizam o que é novo e potencialmente ameaçador, também protegem identidades coletivas e orientam estratégias de enfrentamento diante da diferença. No caso das famílias, isso se expressa na forma como percebem, adotam ou resistem à aplicação da ABA no cotidiano.

Moscovici (1988) identifica dois processos centrais na constituição das representações: a ancoragem e a objetivação. A ancoragem refere-se à assimilação do novo em categorias pré-existentes, integrando o desconhecido à lógica simbólica do grupo. Já a objetivação implica em transformar ideias abstratas em imagens concretas e partilháveis, conferindo tangibilidade ao saber representado. Tais mecanismos operam conjuntamente na elaboração de sentidos sobre práticas terapêuticas como a ABA, frequentemente naturalizadas no imaginário social a partir de metáforas visuais, narrativas midiáticas ou experiências compartilhadas.

Ambos os processos operam de forma articulada, sustentando a construção compartilhada de significados. No caso de práticas terapêuticas como a Análise do Comportamento Aplicada (ABA), a ancoragem pode ocorrer quando as famílias associam essa ciência a experiências anteriores, noções culturais, aprendizagem e normalização. Ao mesmo tempo, a objetivação transforma os princípios da ABA em imagens concretas, tais como gráficos de progresso, ou rotinas estruturadas. Tais imagens ganham força simbólica e são incorporadas às práticas cotidianas, consolidando a representação social da intervenção como algo legítimo, eficaz ou até mesmo indispensável.

Adicionalmente, essas representações são reforçadas pela circulação de discursos midiáticos, relatos em redes sociais e interações com profissionais da saúde, que frequentemente utilizam uma linguagem técnica traduzida em termos simplificados. Assim, a ABA é naturalizada no imaginário coletivo como um “tratamento padrão”, muitas vezes sem a devida problematização de suas limitações. O processo de ancoragem e objetivação, portanto,

não é neutro: ele reflete e reproduz relações de poder, hierarquias de saber e interesses institucionais, ao mesmo tempo em que responde às demandas simbólicas e afetivas das famílias.

Nesse sentido, a TRS oferece recursos analíticos valiosos para investigar como as famílias significam a ABA em seus contextos de vida. Mais do que identificar conteúdos estáveis, trata-se de compreender os processos que moldam tais representações, suas contradições, ambiguidades e ressignificações. Como observa Geertz (1983), ao tratar do senso comum, não se deve buscar coerência lógica, mas antes, reconhecer a heterogeneidade e as tensões inerentes aos modos de conhecer cotidianos.

Embora a Análise do Comportamento e a TRS estejam fundadas em tradições epistemológicas distintas, é possível estabelecer convergências conceituais. A noção skinneriana de “seleção por consequências”, por exemplo, reconhece que práticas são mantidas ou extintas em função de sua relevância no contexto social, o que se aproxima da ideia de que representações sociais se consolidam à medida que respondem às necessidades simbólicas e práticas dos grupos (Engelmann; Kuch, 2022; Skinner, 1974).

Compreender as representações sociais da família sobre a ABA implica, desse modo, reconhecer que o conhecimento técnico não é absorvido de forma direta, mas reinterpretado à luz das condições materiais, simbólicas e relacionais do cotidiano dos cuidadores. Tal perspectiva orienta a presente pesquisa, que busca analisar os sentidos atribuídos à intervenção em ABA pelas famílias de pessoas com TEA, considerando suas expectativas, desafios, tensões e estratégias de adaptação.

2.4 A família inserida no tratamento

“Então, quando começou a intervenção, dar ali demandas para ele, dar treinos e treinos, ele ficava irritado. Principalmente em casa, ele vinha e me buscava e eu não podia dar colo e nossa, essa parte foi justamente quando eu falei: Meu Deus, será que eu tô fazendo certo?”
(Mãe, participante da pesquisa).

O diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) costuma desencadear, nas famílias, um processo emocional complexo, frequentemente marcado por sentimentos de frustração, insegurança e vivências de luto. A expectativa construída durante a gestação, geralmente permeada por idealizações sobre a criança entra em conflito com a confirmação do diagnóstico, produzindo uma ruptura subjetiva significativa. Tal ruptura exige dos familiares

não apenas um redirecionamento afetivo, mas também uma reorganização prática da vida cotidiana, nem sempre acompanhada por suporte qualificado por parte dos serviços de saúde mental (Pinto, 2016).

Durante o processo de investigação diagnóstica, intensificam-se as incertezas quanto ao futuro e os impactos emocionais sobre os cuidadores. Estudos apontam que o diagnóstico de TEA está frequentemente associado a altos níveis de estresse parental, expressos em esgotamento físico, conflitos conjugais, prejuízos financeiros e sobrecarga subjetiva (Ağirkan; Koç; Avci, 2023; Fonseca *et al.*, 2019). A responsabilidade pelos cuidados diários, somada à preocupação com a evolução clínica da criança, constitui um dos principais fatores de sofrimento entre os genitores.

Além disso, dificuldades de comunicação e o manejo de comportamentos desafiadores, como episódios de autolesão, crises de agitação ou heteroagressividade tendem a fragilizar o vínculo afetivo entre pais e filhos e comprometem a dinâmica familiar como um todo. A instabilidade das rotinas, somada à ausência de uma rede de apoio, contribui significativamente para o agravamento da sobrecarga dos cuidadores, com impacto direto sobre a qualidade de vida individual e conjugal (Bhana *et al.*, 2023; Carneiro *et al.*, 2020; Ferreira; Soares, Leão, 2022).

Essa sobrecarga revela ainda um recorte de gênero, frequentemente negligenciado na formulação das políticas públicas. Múltiplos estudos indicam que mães de crianças com TEA relatam níveis mais elevados de estresse físico e emocional, muitas vezes, associados à centralização das tarefas de cuidado, à renúncia à carreira profissional e ao isolamento social (Pinto; Constantinidis, 2020; Silva *et al.*, 2020). Essas mulheres tornam-se, em diversos casos, as principais responsáveis pela gestão terapêutica, rotina escolar e organização doméstica, o que amplia sentimentos de solidão e angústia frente ao futuro dos filhos.

Mesmo diante do reconhecimento da importância do engajamento familiar, a adesão às práticas terapêuticas encontra entraves operacionais. A literatura evidencia que, embora o envolvimento dos cuidadores seja um fator de ampliação da eficácia das intervenções, o contexto de estresse e a ausência de treinamento técnico dificultam a aplicação sistemática das orientações em casa. Muitos pais relatam não se sentirem preparados para manejar as exigências cotidianas do tratamento, o que compromete sua continuidade fora do ambiente clínico (Prieto *et al.*, 2023; Sampaio *et al.*, 2020).

Nesse cenário, a Análise do Comportamento Aplicada (ABA) consolida-se como uma das abordagens terapêuticas mais recomendadas para o tratamento do TEA, respaldada por

evidências robustas quanto à sua eficácia na promoção de habilidades adaptativas e na redução de comportamentos disfuncionais (Carneiro *et al.*, 2020). Contudo, sua efetividade está diretamente relacionada à implementação adequada das estratégias propostas, o que pressupõe não apenas a capacitação formal dos cuidadores, mas também o acompanhamento contínuo por profissionais qualificados (Sampaio *et al.*, 2020).

O envolvimento parental, portanto, deve ser compreendido como extensão essencial das intervenções clínicas. Quando devidamente orientada, a rotina familiar pode converter-se em ambiente de aprendizagem contínua. Situações cotidianas, como refeições, momentos de lazer e deslocamentos escolares podem ser aproveitadas como contextos para a generalização das habilidades adquiridas, desde que os cuidadores recebam suporte técnico e psicoeducacional consistente (Ubeid, 2017). Como destacam Sampaio *et al.* (2020), os pais conhecem profundamente seus filhos e, por isso, ocupam posição importante no processo de intervenção.

Compreender, portanto, os efeitos do tratamento em ABA sobre a saúde psicológica dos familiares e sua qualidade de vida é fundamental. Investigar a percepção dos cuidadores acerca dos serviços recebidos não apenas contribui para o aprimoramento das intervenções, mas fortalece o vínculo entre profissionais e famílias, promovendo práticas terapêuticas mais humanizadas, sensíveis ao contexto e sustentáveis a longo prazo.

3 PERCURSO METODOLÓGICO

Este capítulo apresenta o percurso metodológico da pesquisa intitulada "A percepção da família frente ao tratamento da Análise do Comportamento Aplicada ao Autismo (ABA)". O objetivo é detalhar os procedimentos adotados desde a escolha do método até a análise dos dados, de modo a oferecer ao leitor uma compreensão clara sobre como os resultados foram construídos.

3.1 Processo da pesquisa

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de caráter descritivo e exploratório, que teve como participantes familiares de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Como destacam Minayo e Guerriero (2014), essa perspectiva permite acessar dimensões subjetivas da realidade, essenciais para a compreensão do fenômeno em foco.

De acordo com Gil (2002), estudos descritivos e exploratórios visam caracterizar fenômenos sociais e aprofundar o entendimento de suas relações. No presente estudo, procurou-se compreender as experiências familiares em dois contextos de atendimento público e privado, explorando as relações entre o tipo de serviço, a percepção das famílias e os impactos vivenciados no cotidiano.

A abordagem qualitativa foi escolhida por sua capacidade de investigar percepções, crenças, experiências e sentidos atribuídos pelas famílias ao tratamento baseado na Análise do Comportamento Aplicada (ABA). A coleta de dados empíricos foi realizada em duas instituições localizadas na cidade de Sorocaba-SP, ambas reconhecidas por utilizarem a abordagem da Análise do Comportamento Aplicada (ABA) em seus atendimentos.

A seleção dessas instituições considerou sua relevância regional e a possibilidade de acesso a diferentes perfis de famílias e tratamento. Uma das instituições é pública, de natureza não governamental; enquanto a outra configura-se como clínica privada. Ambas autorizaram formalmente a realização da pesquisa, mediante assinatura de termo institucional de consentimento.

O ID. constitui uma clínica privada especializada em ABA, com atuação por meio de convênios com planos de saúde, decisões judiciais (liminares) e atendimentos privados. A

equipe profissional é composta por analistas do comportamento, terapeutas e técnicos habilitados, cuja atuação depende da liberação de horas de atendimento por parte das operadoras de saúde. Já a AMDE, instituição de caráter público e sem fins lucrativos, presta atendimentos gratuitos a pessoas com deficiência, por meio de parcerias com o poder público, licitações e doações. Atualmente, atende cerca de 100 usuários com idades entre 3 e 50 anos e integra-se à rede intersetorial de atenção psicossocial do município, envolvendo residências terapêuticas, lares institucionais, Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) e o Centro de Referência Especializado de Assistência Social (CREAS). Seu funcionamento, no entanto, é impactado por limitações estruturais significativas, como a alta rotatividade de profissionais e a restrição orçamentária.

A escuta dos familiares foi realizada por meio de encontros em grupo, com duração média de uma hora e trinta minutos cada, totalizando seis encontros regulares sendo três em cada instituição. No ID, foi promovido, adicionalmente, um encontro extraordinário, motivado pela suspensão abrupta de atendimentos para cerca de 180 crianças por decisão de uma operadora de saúde. Esse encontro emergencial contou com a presença de 19 familiares e ampliou a amostra daquele contexto. Nos encontros regulares, participaram sete famílias na instituição privada e treze na pública.

Durante a coleta, observou-se variação na composição dos grupos em termos de perfil sociodemográfico e frequência. Em ambos os contextos, predominou a presença de mães, muitas das quais relataram ter interrompido suas atividades laborais para dedicar-se exclusivamente ao cuidado dos filhos. Na AMDE, foi registrada a presença de apenas um pai nos encontros, o que reforça uma tendência de gênero observada em pesquisas correlatas, quanto à centralidade do papel materno no acompanhamento terapêutico de crianças com TEA (Misquiatti et Al., 2015; Fonseca et Al., 2019; Freitas; Gaudenzi, 2022).

Como desdobramento da etapa qualitativa e em resposta direta às demandas identificadas nos grupos focais, foi promovido um evento público destinado a familiares de pessoas com TEA e profissionais que atuam com TEA residentes na região. A atividade, de caráter formativo e informativo, foi amplamente divulgada junto a responsáveis legais, independentemente de vínculo institucional prévio. A proposta visou a socialização de informações qualificadas sobre a ABA, com foco nas dúvidas e dificuldades expressas nos encontros grupais, além de abordar os direitos legais das pessoas com TEA, favorecendo o acesso das famílias às políticas públicas e normativas que regulamentam o cuidado e a inclusão.

Participaram do estudo 39 familiares de pessoas com diagnóstico de TEA, todos com

idade igual ou superior a 18 anos. A amostra foi composta majoritariamente por mulheres, havendo registro da participação de apenas um pai, apesar da convocação ampla. O critério de inclusão estabeleceu que os familiares deveriam ser responsáveis por crianças a partir de quatro anos, sem comorbidades associadas ao diagnóstico principal. Os participantes apresentavam perfis variados quanto à escolaridade, estado civil, renda e filiação religiosa. Todos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), com participação voluntária e sem qualquer tipo de contrapartida (APÊNDICE E).

A metodologia adotada foi o grupo focal, técnica qualitativa que, conforme Lemos (2021), favorece a produção de significados em contextos de vulnerabilidade, permitindo a construção coletiva de narrativas e o compartilhamento de experiências. Os encontros foram conduzidos com base em roteiro semiestruturado, respeitando a espontaneidade dos relatos e assegurando a escuta ativa dos participantes. O ambiente favoreceu a reflexão sobre aspectos do tratamento, das práticas clínicas e das relações estabelecidas com os serviços, contribuindo para o mapeamento das representações sociais associadas ao cuidado em TEA.

A análise dos dados seguiu a técnica de Análise de Conteúdo, conforme proposta por Bardin (2016), estruturando-se em seis etapas sequenciais: (1) transcrição integral das gravações dos encontros; (2) fragmentação do material em unidades de análise; (3) categorização das unidades em três eixos temáticos: significados do tratamento, tratamento na prática e configuração dos serviços; (4) descrição interpretativa dos dados em cada categoria; (5) identificação de conteúdos latentes e manifestos; e (6) articulação com o referencial teórico da Teoria das Representações Sociais.

Os resultados obtidos serviram de base para a elaboração de um artigo científico, submetido à Revista Psicologia e Saúde, com o objetivo de divulgar as contribuições teóricas e aplicadas da pesquisa. Do ponto de vista ético, o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Santa Cruz do Sul (UNISC) sob o protocolo nº 76087423.6.0000.5343, previamente cadastrado na Plataforma Brasil (ANEXO A). As instituições envolvidas assinaram autorizações formais e, ao término do estudo, receberam devolutivas presenciais com os principais achados, assegurando a restituição ética às famílias participantes. Todos os dados foram armazenados digitalmente, com garantia de confidencialidade e anonimato.

4 PESQUISA INTERVENÇÃO

Este capítulo apresenta os resultados da pesquisa-intervenção realizada no contexto do mestrado profissional, a qual teve como eixo central a escuta sensível das famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). O percurso metodológico foi construído a partir das contribuições das próprias famílias, cujas observações, percepções e experiências forneceram subsídios fundamentais para a consolidação do processo investigativo. A pesquisa-intervenção foi organizada em três momentos articulados: a realização de grupos focais, a promoção de um evento comunitário e, por fim, a elaboração de um produto técnico, precedida da submissão de um artigo científico contendo os resultados preliminares da investigação.

Para contextualizar a relevância da temática, é importante destacar que o TEA constitui um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por déficits persistentes na comunicação social e pela presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento (APA, 2013). Embora os serviços voltados ao atendimento de indivíduos com TEA tenham se expandido, os impactos dessa condição a respeito dos núcleos familiares permanecem como foco de atenção na literatura especializada. Os estudos destacam, em especial, a sobrecarga emocional, a necessidade de reorganização da rotina doméstica e os desafios associados à adesão às múltiplas intervenções terapêuticas (Ferreira; Soares; Leão, 2022; Pinto; Constantinidis, 2020).

Entre as abordagens terapêuticas frequentemente adotadas, a Análise do Comportamento Aplicada (ABA) figura como uma das mais reconhecidas por sua eficácia. Seus princípios vêm sendo amplamente utilizados para promover habilidades adaptativas, reduzir comportamentos disfuncionais e ampliar a autonomia de pessoas com TEA (Steinbrenner *et al.*, 2020). No entanto, apesar da consolidação técnico-científica da ABA, observa-se uma lacuna significativa no que tange à compreensão que os cuidadores têm dessa prática. Estudos que investiguem os significados atribuídos ao tratamento, bem como as experiências cotidianas dos familiares diante da implementação da ABA no ambiente doméstico, ainda são incipientes.

Considerando essa lacuna, a presente pesquisa fundamentou-se na metodologia de análise de conteúdo proposta por Bardin (1977), articulando dois referenciais teóricos centrais. O primeiro é a própria ABA, que serviu de base técnico-metodológica da intervenção. O segundo é a Teoria das Representações Sociais, de Serge Moscovici (1976, 2003), que oferece instrumentos analíticos para compreender as percepções construídas pelos sujeitos em sua relação com práticas socialmente instituídas, como é o caso da terapia ABA.

A partir dessa articulação teórico-metodológica, foi desenvolvido o artigo científico

intitulado “Análise do Comportamento Aplicada ao Autismo (ABA): percepções e experiências de familiares nos serviços públicos e privados”, submetido à Revista Psicologia e Saúde, como um dos produtos desta pesquisa. O referido artigo tem como objetivo central realizar uma escuta qualificada dos familiares, a partir de falas colhidas nos grupos focais, organizadas em três categorias analíticas: (1) significados atribuídos ao tratamento; (2) continuidade da terapia no contexto familiar; e (3) percepção sobre os serviços em que o tratamento é ofertado.

Na sequência, é apresentado, na íntegra, o artigo científico produzido como parte integrante dos resultados desta pesquisa-intervenção. Em continuidade, consta descrita a construção metodológica dos grupos focais, incluindo a formulação das perguntas norteadoras e sua organização conforme os eixos temáticos previamente definidos, seguida pela descrição analítica dos grupos focais. Na etapa subsequente, apresenta-se uma segunda análise, construída a partir de novos eixos temáticos emergentes nos relatos dos participantes, os quais contribuíram para aprofundar a compreensão das experiências familiares em relação à terapia ABA. Por fim, descreve-se o produto técnico desenvolvido no âmbito desta pesquisa: uma cartilha informativa direcionada a pais e responsáveis de crianças com TEA, com o propósito de ampliar o acesso a informações qualificadas sobre a intervenção baseada em ABA e os direitos legalmente assegurados às famílias.

4.1 Grupos focais

A seguir, apresenta-se a descrição analítica dos grupos focais realizados em duas instituições que ofertam intervenções baseadas na Análise do Comportamento Aplicada (ABA), ambas situadas na cidade de Sorocaba, estado de São Paulo. As instituições foram selecionadas com o objetivo de contemplar contextos distintos de atenção ao Transtorno do Espectro Autista (TEA): uma instituição pública, vinculada ao Sistema Único de Saúde (SUS), e uma instituição privada, conveniada a operadoras de planos de saúde. No total, foram realizados três grupos focais em cada instituição, além de um grupo extraordinário.

A organização dos relatos e das análises seguiu uma estrutura que respeita as privacidades de cada grupo, preservando as especificidades das instituições envolvidas, ao mesmo tempo em que buscou identificar padrões, tensões e sentidos compartilhados entre os participantes. A interpretação do material empírico foi conduzida com base em dois referenciais teóricos complementares: a Teoria das Representações Sociais, formulada por Serge Moscovici (1976, 2003); e os fundamentos técnico-metodológicos da Análise do Comportamento Aplicada. Essa articulação teórica permitiu uma leitura integrada dos dados, abrangendo tanto os significados construídos socialmente pelas famílias quanto os aspectos operacionais do tratamento ABA.

Ao considerar as representações sociais elaboradas pelos cuidadores em torno da terapia, procurou-se compreender como tais construções simbólicas orientam práticas, modulam percepções sobre os serviços e influenciam a dinâmica relacional entre os familiares, os profissionais e as crianças. Simultaneamente, o referencial da ABA ofereceu subsídios para interpretar tecnicamente os relatos sobre dificuldades práticas no manejo de comportamentos, os desafios de comunicação com as equipes terapêuticas e os obstáculos enfrentados na aplicação das intervenções no ambiente doméstico.

Observou-se que, embora os grupos tenham sido realizados em contextos institucionais distintos, determinadas questões emergiram de forma recorrente. Parte dessas temáticas foi discutida no artigo científico previamente apresentado, enquanto outras, identificadas posteriormente, subsidiaram a formulação de novas categorias analíticas, as quais constam exploradas após a descrição detalhada dos grupos focais.

4.1.1 Grupo 1 – Instituição Privada

O primeiro grupo focal, realizado na instituição privada, em 2 de abril de 2024, com a participação de cinco mães de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), evidenciou a complexidade das vivências parentais diante da intervenção baseada na Análise do Comportamento Aplicada (ABA). As narrativas revelaram uma ampla gama de representações, experiências emocionais e tensões simbólicas que informam a maneira como interpretam, aderem e reagem ao processo terapêutico.

À luz da Teoria das Representações Sociais (Moscovici, 2003), observou-se que a ABA não é percebida apenas como um conjunto de técnicas terapêuticas, mas como um objeto, cuja significação é construída na interseção entre o saber científico, o senso comum e as experiências individuais de cada família. Ao ser nomeada por algumas mães como um "divisor de águas", a intervenção foi representada como promissora e transformadora em suas rotinas, uma ruptura positiva com experiências anteriores marcadas por poucas melhoras no quadro dos filhos e desesperança. Essa representação positiva, ancorada em ganhos visíveis como aumento da comunicação e da autonomia, legitima o investimento das famílias no tratamento e fortalece a adesão, mesmo diante das exigências da rotina terapêutica.

Por outro lado, também emergiram representações negativas e ambivalentes, como no relato da mãe que comparou as estratégias da ABA a um “adestramento de cachorro”. Essa metáfora, carregada de julgamento com base naquilo que já ouviram de outras pessoas, revela um processo de resistência frente a práticas que, embora tecnicamente justificadas, podem ser vivenciadas como desumanizadoras. Com as falas e construções em grupo, essas falas ocorreram em um momento em que a intervenção trazia a sensação deslegitimar a importância da mãe e as suas impressões e saberes sobre os próprios filhos, frequentemente ameaçado por discursos normativos e tecnicistas (Freitas; Gaudenzi, 2022; Jodelet, 1989).

A tensão entre saber técnico e saber experiencial aparece como um dos núcleos críticos das representações sociais observadas no grupo. Conforme apontado por Pinto e Constantinidis (2020), muitas mães vivenciam o diagnóstico e o tratamento como uma ruptura simbólica com as idealizações da maternidade, passando a ocupar uma posição de cuidadora especializada, mas nem sempre reconhecida pelos profissionais. O sentimento de ser “ensinada a ser mãe”, expresso por uma participante, exemplifica esse conflito.

Na perspectiva da ABA, essa tensão pode estar relacionada à ausência de estratégias eficazes de generalização e treinamento parental, princípios que fazem parte do repertório da intervenção, mas que, quando mal conduzidos, podem gerar distanciamento e resistência

(Carneiro *et al.*, 2020; Gomes *et al.*, 2017). A literatura recomenda que a participação familiar seja estruturada com base no reforço positivo e comunicação clara com os responsáveis da criança (Ferreira; Silva; Barros, 2016; Sousa; Dias, 2023).

Outro aspecto amplamente discutido no grupo foi a qualificação dos profissionais e sua influência direta na adesão ao tratamento. Uma das mães relatou episódios em que esteve em serviços ABA que não eram ABA, mas devido a sua falta de informação, acreditou que estavam corretos, o que gerou insegurança e desencadeou no futuro um processo de busca por serviços que, de fato, faziam a intervenção adequada, algo que foi construído por meio de experiências frustrantes e troca com outras famílias. Essa vivência se alinha ao que aponta o Ministério da Saúde (Brasil, 2015), ao enfatizar que o cuidado em TEA deve estar ancorado em práticas validadas, com profissionais capacitados e vínculo horizontal com as famílias.

A relação com o terapeuta também foi representada como um eixo crítico. A confiança, quando construída de maneira gradual e respeitosa, favoreceu a aceitação das técnicas e o envolvimento das mães. Já a ausência de diálogo ou o uso de linguagem excessivamente técnica foi apontada como um obstáculo. A comunicação entre equipe e familiares aparece, assim, como uma contingência relevante na manutenção da adesão à intervenção, dado já salientado por Ubeid (2017) e corroborado por Bhana *et al.* (2023), que reforçam a importância de estratégias de comunicação inclusiva no processo terapêutico.

As falas também evidenciaram uma representação temporal específica do autismo, descrito como uma “bomba-relógio” por uma das mães, o que denota a percepção de instabilidade constante, mesmo após períodos de progresso. Essa imagem reforça a noção de que o TEA, para essas mães, não é uma condição estática, mas um processo marcado por fases, que hora melhora e hora apresenta novos comportamentos, exigindo suporte contínuo. Isso contribui para que a figura do terapeuta seja representada não apenas como técnica, mas como base emocional o que ajuda a compreender o medo da alta terapêutica, sentimento relatado com angústia por algumas mães.

Essa insegurança frente à alta revela uma das contradições mais potentes na representação da ABA; Embora o tratamento seja estruturado para promover autonomia, seu término é vivenciado como ameaça de desamparo. A literatura mostra que essa dependência emocional da figura do terapeuta é intensificada quando há fragilidade nas redes de apoio familiar e social (Chan *et al.*, 2018; Silva *et al.*, 2020). A fala acerca da solidão materna, acentuada pelo julgamento de familiares que desvalorizam as práticas terapêuticas, evidencia o isolamento simbólico enfrentado por essas mulheres, situação que agrava o estresse parental

(Ağirkan; Koç; Avci, 2023; Misquiatti *et al.*, 2015).

Por fim, o grupo também refletiu sobre a experiência prática com técnicas específicas da ABA, como o uso da extinção. Embora compreendida como necessária, a estratégia gerou sofrimento tanto na criança quanto nas mães, que descreveram episódios de choro e culpa. A reavaliação posterior dessas técnicas e sua substituição por estratégias mais adaptadas à realidade da criança revelam a importância de uma ABA sensível às privacidades familiares, conforme propõem Carneiro *et al.* (2020) e Lovaas (1987), ao enfatizarem a individualização e o monitoramento constante da intervenção.

Em síntese, as discussões do primeiro grupo focal evidenciam que as representações sociais sobre a ABA são múltiplas, dinâmicas e fortemente atravessadas pela experiência emocional das mães. A escuta dessas vozes revela que o sucesso da intervenção depende não apenas da aplicação de técnicas eficazes, mas do reconhecimento do contexto familiar, da escuta ativa e da construção de vínculos terapêuticos, baseados no respeito mútuo, na validação do saber materno e na corresponsabilidade.

4.1.1. Grupo 2 – Instituição Privada

O segundo grupo focal reuniu quatro mães de crianças com TEA, com o objetivo de explorar as expectativas, experiências e reflexões acerca do processo terapêutico baseado na Análise do Comportamento Aplicada (ABA). Ainda que a satisfação com o serviço atual tenha sido inicialmente afirmada por todas as participantes, as narrativas aprofundaram-se em memórias de frustrações, desinformação e lacunas no percurso inicial do tratamento.

No plano simbólico, conforme proposto por Moscovici (2003), as representações sociais funcionam como sistemas de interpretação da realidade, permitindo aos sujeitos dar sentido a fenômenos novos ou complexos. A fala de uma das participantes sobre “bater em portas erradas” e a dificuldade de compreender “o que é a intervenção” revela a ausência de um referencial estruturado no momento inicial da trajetória terapêutica, gerando desorientação e desgaste emocional. Como apontado por Constantinidis e Pinto (2020), a vivência materna diante do diagnóstico costuma ser marcada por um estado de vulnerabilidade, que exige suporte qualificado, acolhedor e claro, condição identificada no percurso inicial das famílias ao buscarem o tratamento.

O diagnóstico, ainda que esperado como marco de resolutividade, foi ressignificado como apenas o primeiro passo de uma jornada árdua. Esse deslocamento da expectativa do diagnóstico como “chave” para a resolução, para o diagnóstico como “porta de entrada para

uma nova luta”, estrutura-se como uma representação social crítica do sistema de saúde. A literatura do Ministério da Saúde (Brasil, 2015) já apontava que o acesso a terapias adequadas para pessoas com TEA no Brasil está frequentemente atrelado à judicialização e à luta por direitos, o que transforma o cuidado em um campo de disputa.

O grupo também revelou tensões interprofissionais que influenciam diretamente a adesão ao tratamento. A crítica feita por uma fonoaudióloga à ABA, descrita como uma abordagem “robotizante”, gerou insegurança e desconfiança para a mãe que iniciaria o processo de terapia na ABA, ilustrando o impacto da desinformação técnica sobre a intervenção. Essa fragmentação do discurso entre profissionais que atuam com TEA compromete o senso de orientação das famílias e reforça a percepção de que o tratamento depende mais da insistência materna do que de uma rede estruturada. Estudos como os de Chaim *et al.* (2019) e Fonseca *et al.* (2019) indicam que a falta de alinhamento entre os diversos atores do cuidado aumenta o estresse parental e fragiliza a continuidade terapêutica.

A satisfação com a equipe atual foi sustentada menos por critérios técnicos e mais pela qualidade do vínculo. Nessa ênfase na presença, no compromisso ético e na responsabilidade afetiva dos profissionais, elementos como previsibilidade, acolhimento e escuta ativa funcionam como estímulos que fortalecem comportamentos de adesão por parte dos cuidadores (Cooper; Heron; Heward, 2007). Por outro lado, ausências injustificadas e devolutivas superficiais foram associadas a práticas “antiéticas”, fragilizando o vínculo e despertando reações de defesa, como o medo de retaliação ao expressar críticas.

Nesse cenário, a representação da mãe como “leoa” emergiu de relatos. A imagem traduz o papel atribuído a essas mulheres como defensoras exclusivas dos direitos dos filhos, muitas vezes, em oposição a sistemas que deslegitimam sua voz. Essa representação reforça os achados de Freitas e Gaudenzi (2022), segundo os quais a experiência das mães de crianças com TEA é marcada por uma ambivalência entre reconhecimento e silenciamento: espera-se delas atuação ativa, mas nega-se espaço para contestação.

O tema da comunicação entre profissionais e familiares apareceu de forma transversal. A dificuldade de ser ouvida, especialmente quando se trata de apontar necessidades específicas da criança no contexto escolar, evidencia o desencontro entre o saber experiencial e o saber técnico. Tal tensão, se não mediada, tende a gerar sentimento de impotência e desvalorização do papel parental, conforme descrito por Misquiatti *et al.* (2015). A ABA, ao priorizar a individualização e o ensino baseado em evidências, requer um modelo de intervenção que inclua e valide a experiência da família como parte do programa, o que nem sempre se

concretiza na prática.

As experiências com acompanhantes terapêuticos (ATs) também ilustram essa complexidade. A diferença entre relatos de vínculo positivo e vivência traumática revelam que a eficácia da intervenção não está apenas nas técnicas empregadas, mas principalmente na sensibilidade, ética e competência relacional dos profissionais. Como observam Carneiro *et al.* (2020), a formação técnica sem dimensão ética é insuficiente para a sustentação de um processo terapêutico consistente e humanizado.

Por fim, o grupo evidenciou que a qualidade da intervenção em ABA é percebida pelas famílias a partir de múltiplas dimensões: clareza de orientação inicial, formação técnica dos profissionais, compromisso ético, comunicação horizontal e reconhecimento das especificidades familiares.

4.2.2 Grupo 3 – Instituição Privada

O terceiro e último grupo focal, realizado em 21 de maio de 2024, reuniu cinco mães e configurou-se como um espaço de desabafo, avaliação crítica e reflexão profunda sobre o percurso terapêutico de seus filhos. A sessão evidenciou as representações sociais construídas em torno da ABA como uma prática ambígua, simultaneamente fonte de esperança e de desgaste emocional.

Logo no início, o relato de uma mãe, que descreveu sua situação como uma “ladeira”, ilustra a vivência da regressão como uma quebra das expectativas acumuladas ao longo do processo. Essa imagem comunica um sentimento de declínio e perda de controle perante os avanços conquistados, intensificando a insegurança em relação à alta terapêutica. A fala dessa mãe, que expressou o desejo de manter acompanhamento psicológico mesmo após a alta, revela a internalização da ABA não apenas como técnica, mas como sustentação emocional e relacional, um “apoio contínuo”, conforme já observado nos grupos anteriores.

À luz da Teoria das Representações Sociais (Moscovici, 2003), tais percepções expressam a constituição de representações da ABA como um campo de dependência funcional, onde a ausência do terapeuta é associada ao risco de desorganização e recaída. A percepção de que a fase adulta do TEA representa um terreno ainda mais difícil, como indicado por relatos de retrocessos nessa etapa e um novo momento, contribui para a construção de um futuro incerto e temido, dificultando o planejamento da alta e a construção de autonomia por parte da família.

No que se refere à colaboração com a equipe terapêutica, as mães indicaram uma valorização da parceria técnica, mas também relataram fragilidades no cotidiano das interações. Os esquecimentos por parte dos profissionais e a necessidade de relembrá-los dos combinados previamente definidos foram interpretados como sinais de descompromisso, afetando a confiança no vínculo estabelecido. A afinidade entre mães e terapeutas foi reiterada como condição essencial para a adesão à intervenção, evidenciando, do ponto de vista da ABA, a importância de manter relações que funcionem como reforçadores sociais e contextos motivacionais para os cuidadores (Cooper; Heron; Heward, 2007).

Contudo, o grupo também evidenciou barreiras comunicacionais estruturais. A linguagem técnica excessiva foi criticada, sendo comparada à necessidade de um “dicionário” para compreensão, o que gerou distanciamento e insegurança. Tais críticas apontam para um descompasso entre o saber técnico e o saber cotidiano, o que compromete a apropriação das estratégias terapêuticas por parte das famílias. Na perspectiva da TRS, esse fenômeno pode ser interpretado como um processo de objetivação falho, em que o conhecimento científico não é traduzido em linguagem acessível e, portanto, não se insere adequadamente no universo simbólico dos interlocutores (Jodelet, 1989; Moscovici, 1976).

A exclusão das decisões terapêuticas foi mencionada de forma recorrente. Mães que não se sentem ouvidas ou temem represálias ao expressarem opiniões revelam uma relação assimétrica, que compromete o princípio de corresponsabilidade na construção dos programas terapêuticos (PEI). A sensação de censura e a ameaça simbólica de serem “convidadas a se retirar” da clínica reforçam um cenário de vulnerabilidade institucional, em que o acesso ao cuidado se torna condicionado ao que o terapeuta impõe, fenômeno também identificado por Freitas e Gaudenzi (2022), ao analisarem as tensões entre saberes maternos e práticas profissionais.

As críticas à conduta dos profissionais autônomos (prestadores de serviço), apontados como pouco comprometidos, e à superficialidade de algumas devolutivas, sinalizam um descompasso entre as expectativas familiares e as práticas clínicas. A relação entre teoria e prática, neste caso, foi tematizada pelas mães, que diferenciaram o domínio técnico do compromisso emocional e ético. Essa dissociação é problemática tanto do ponto de vista da ABA, que defende o uso de práticas baseadas em evidência com monitoramento contínuo e ética aplicada (Lovaas, 1987; Steinbrenner *et al.*, 2020), quanto do ponto de vista das representações sociais, que integram competência técnica e sensibilidade relacional como parte da autoridade terapêutica.

A presença ou ausência dos pais nas sessões também foi alvo de reflexão crítica. A percepção de que a ampliação da cobertura pelos planos de saúde resultou em menor comprometimento dos profissionais e dos próprios pais, sugere que a expansão dos atendimentos não tem sido acompanhada de qualificação. Essa observação corrobora os achados de Sampaio *et al.* (2020), que apontam que a implementação de programas intensivos sem a devida orientação aos cuidadores compromete a efetividade da generalização dos repertórios para ambientes naturais.

Por fim, o grupo trouxe reflexões importantes a respeito da influência do estilo interpessoal do terapeuta na adesão à intervenção. O perfil "mandatório", ou seja, prescritivo e inflexível, foi associado a sentimentos de insegurança, inibição e resistência por parte das mães. Em contraste, orientações mais claras, colaborativas e contextualizadas foram associadas a maior facilidade de aplicação prática. Essa relação confirma a importância da análise funcional da relação terapeuta-cuidado, ou seja, a compreensão das variáveis de controle que favorecem ou dificultam a adesão ao plano terapêutico.

Em síntese, o terceiro grupo focal reforça que a efetividade da ABA não pode ser avaliada apenas por seus efeitos na criança com TEA, mas precisa ser compreendida no interior de um sistema mais amplo de relações, representações e práticas familiares. O sucesso da intervenção depende, em grande parte, da qualidade do vínculo estabelecido com os profissionais, da clareza das orientações, da inclusão dos cuidadores nas decisões clínicas e da sensibilidade das equipes às dimensões emocionais e sociais envolvidas no processo terapêutico.

4.2.3 Grupo 1 – Instituição Pública (SUS)

O grupo focal, realizado com três mães usuárias do serviço público de saúde, em 16 de abril de 2024, revelou uma experiência marcada por obstáculos estruturais e emocionais no acesso e na permanência no tratamento de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), no Sistema Único de Saúde (SUS). A fala inicial de uma das mães, que relata a necessidade de ação judicial para garantir o custeio do tratamento, evidencia uma representação social da saúde pública como um campo de luta e resistência, reforçando o que já foi documentado por Constantinidis e Pinto (2020) e pelo Ministério da Saúde (Brasil, 2015), refletindo que o percurso do cuidado no TEA é frequentemente atravessado por burocracias, omissões institucionais e sobrecarga parental.

Do ponto de vista da Teoria das Representações Sociais (Moscovici, 2003), a ABA é ainda um objeto pouco ancorado no cotidiano dessas famílias. As falas evidenciam que, em muitos casos, o conhecimento sobre a terapia surge tardiamente e de forma fragmentada. Uma mãe relatou que, ao buscar informações por conta própria, descobriu pela internet que ABA “mexia no comportamento”. Tal narrativa aponta para a ausência de mediações institucionais na construção do saber terapêutico e para a fragilidade do vínculo comunicacional entre o sistema de saúde e os usuários.

A rotatividade de profissionais, apontada como frequente, compromete a continuidade terapêutica e a formação de vínculos. Embora algumas mães tenham naturalizado essa dinâmica, comparando-a à rotatividade dos profissionais, tal comparação indica uma tentativa de reinterpretação positiva de um déficit estrutural, que pode ser vista, à luz da TRS, como uma forma de reduzir o impacto emocional da instabilidade institucional. Ainda assim, o relato de sobrecarga materna, especialmente quando o comportamento da criança na instituição é percebido como mais funcional do que em casa, revela um desequilíbrio entre o reforçamento do comportamento adaptativo em diferentes ambientes, um ponto crítico na generalização de repertórios, que é um princípio central da ABA (Cooper; Heron; Heward, 2007).

A aplicação prática das orientações comportamentais foi descrita como “impossível”, o que pode ser interpretado como resultado de intervenções pouco contextualizadas ou de ausência de estratégias eficazes de treinamento parental. Ferreira, Silva e Barros (2016), e Gomes *et al.* (2017) apontam que, para que o tratamento seja efetivo, é necessário incluir a família como agente ativo da intervenção, com apoio, capacitação e acompanhamento constantes. A falta de adesão em casa não reflete desinteresse, mas sim esgotamento e falta de suporte, aspectos que devem ser considerados na análise funcional do comportamento do cuidador.

O conhecimento técnico dos profissionais foi valorizado. Uma das mães afirmou que “quem é formado é o profissional”, demonstrando confiança no saber especializado, mas também possível insegurança em questioná-lo. Esse posicionamento reforça uma relação assimétrica entre profissional e cuidador, onde a autoridade técnica é reconhecida, mas o saber experiencial da mãe tende a ser desconsiderado. Tal postura pode ser compreendida, segundo Jodelet (1989), como expressão de uma representação social centrada na hierarquia do saber, comum em contextos marcados por baixa escolaridade, acesso restrito à informação ou ausência de diálogo entre a família e o terapeuta.

O grupo também evidenciou potenciais da instituição pública como espaço de acolhimento, amizade e troca de experiências. A convivência com outras mães e o acesso a informações sobre direitos foram percebidos como benefícios importantes, indicando que o espaço institucional opera não apenas como serviço clínico, mas também como rede de apoio, aspecto essencial à qualidade de vida de mães cuidadoras, conforme discutido por Freitas e Gaudenzi (2022) e Silva *et al.* (2020).

A participação de uma responsável por criança em casa de acolhimento trouxe à tona outro aspecto relevante, a dificuldade de implementar a ABA em contextos institucionais com alta rotatividade e baixa adesão dos cuidadores. A percepção de que “as pessoas acham a ABA difícil” expressa uma representação social de resistência à mudança de práticas estabelecidas. Resistência que, segundo Britto (2012), pode ser compreendida como um embate entre modelos culturais de cuidado e uma abordagem técnica e sistematizada de modificação do comportamento.

Apesar disso, os relatos de melhoria nas rotinas básicas, como banho, alimentação e deslocamentos, sugerem que, quando bem orientadas, as práticas derivadas da ABA têm aplicabilidade mesmo em contextos adversos. A dificuldade está menos na eficácia da técnica e mais na fragilidade das condições institucionais que sustentam sua continuidade, como também indicam Carneiro *et al.* (2020), em seus estudos sobre teleatendimento e capacitação em ABA durante a pandemia.

Em síntese, o grupo focal realizado no SUS revelou que, embora a ABA seja representada como uma abordagem com potencial transformador, sua implementação é profundamente condicionada por barreiras estruturais, comunicacionais e culturais. A falta de clareza no início do tratamento, a descontinuidade dos profissionais e a ausência de estratégias efetivas de inclusão das famílias nas decisões terapêuticas reforçam a necessidade de políticas públicas mais integradas e de formação continuada para os profissionais da rede.

4.2.4 Grupo 2 – Instituição Pública (SUS)

O grupo focal, realizado em 30 de abril de 2024, com a participação de cinco mães e um pai, representou um momento significativo de ampliação do olhar para a diversidade de experiências no cuidado de crianças com Transtorno do Espectro Autista. A inclusão de um pai na discussão proporcionou a emergência de outras nuances na construção das representações sociais sobre a ABA e a parentalidade no contexto do TEA.

Logo no início, o desconhecimento declarado pelo pai sobre o que é ABA expôs uma lacuna importante no processo de orientação e inclusão familiar no tratamento. Ainda que o ingresso na instituição tenha ocorrido após dois anos de espera, os relatos revelam que o ingresso no serviço não garantiu a apropriação do conteúdo terapêutico. Do ponto de vista da TRS (Moscovici, 2003), a ausência de clareza sobre o que é a ABA compromete a ancoragem simbólica da intervenção no cotidiano familiar, dificultando a adesão efetiva e a replicação das estratégias fora do ambiente clínico.

A dificuldade em aplicar algumas orientações, como “ignorar comportamentos”, foi unânime, reforçando a existência de uma dissonância entre o saber técnico e o saber experiencial. A resistência à técnica de extinção comportamental (frequentemente mal compreendida como frieza ou negligência) foi ilustrada por pais que preferem adotar abordagens intuitivas, como o diálogo ou acolhimento. Tais práticas, embora não estejam alinhadas à prescrição de cada caso, fazem sentido dentro das representações que estruturam a parentalidade no senso comum. Como aponta Jodelet (1989), os sujeitos não assimilam o conhecimento científico de forma neutra, mas o reconstroem a partir de seus valores, afetos e contextos socioculturais.

A fragilidade na comunicação com os terapeutas foi relatada de maneira recorrente. Uma mãe apontou que, em quatro anos, teve pouquíssimas oportunidades de diálogo, indicando uma relação verticalizada e de baixa responsividade. Esse aspecto é preocupante tanto do ponto de vista da ética relacional quanto da eficácia terapêutica, pois a ABA depende da colaboração ativa e da retroalimentação contínua entre profissionais e cuidadores (Gomes *et al.*, 2017; Sousa; Dias, 2023). A ausência dessa troca compromete não apenas a implementação adequada das estratégias, mas também a percepção de pertencimento das famílias ao processo terapêutico.

A adaptação espontânea das ferramentas terapêuticas à realidade da casa, como a substituição de figuras por palavras escritas no painel de rotina, indica, por um lado, criatividade e autonomia por parte da mãe; mas, por outro lado, falta de orientação estruturada, o que pode afetar a funcionalidade do recurso. Do ponto de vista da ABA, a adaptação de estímulos discriminativos (como o painel visual) deve ser validada por critérios técnicos, pois sua função depende da consistência na apresentação e do controle de estímulos previamente estabelecidos (Cooper; Heron; Heward, 2007).

Outro eixo importante do encontro foi a representação da ABA como construção vivencial. Os participantes afirmaram que passaram a entender o autismo e a intervenção de forma gradual, ao longo da convivência com os filhos e com a equipe terapêutica. Essa

formação empírica do conhecimento evidencia a ausência de espaços formais de psicoeducação parental, cuja oferta é reconhecida como estratégia fundamental para o sucesso do tratamento (Ağirkan; Koç; Avci, 2023; Ubeid, 2017).

As expectativas em relação ao tratamento foram centradas no desenvolvimento de habilidades básicas, como andar, alimentar-se, controlar comportamentos desafiadores e alcançar autonomia funcional. Tais expectativas, embora alinhadas às metas da ABA, são fortemente atravessadas por uma pressão subjetiva de resultados, que não raramente gera frustração quando os progressos são lentos ou irregulares (Carneiro *et al.*, 2020; Fonseca *et al.*, 2019).

A discussão acerca do impacto do autismo na vida familiar trouxe elementos de sobrecarga física, emocional e econômica. O abandono das carreiras por parte das mães e a adaptação da rotina de trabalho do pai demonstram a reconfiguração radical da dinâmica familiar. A perda da rede de apoio social e a expectativa de que os irmãos assumam futuramente o cuidado das crianças com TEA explicitam os efeitos colaterais silenciosos do cuidado intensivo, corroborando o que apontam Silva *et al.* (2020) sobre a solidão materna e os rearranjos familiares no enfrentamento do diagnóstico.

A fala de uma das mães, que se autodenominou “a mãe da autista”, é reveladora do processo de identidade social construído em torno da maternidade atípica. Essa representação assume contornos de luta, reivindicação, como quando ela relata que profissionais “se escondem” ao vê-la chegar no serviço de Assistência Social. Tal dinâmica se alinha ao que Freitas e Gaudenzi (2022) descrevem como a institucionalização do conflito: o cuidador se torna a personificação da demanda por direitos e, com isso, passa a ser visto como incômodo, ainda que essa mãe esteja apenas reivindicando o mínimo necessário para a dignidade de sua filha.

Essa vivência reforça a tese de que o sucesso da ABA, especialmente em contextos públicos e compartilhados, não depende apenas da eficácia dos procedimentos comportamentais, mas sim de sua aplicabilidade, acessibilidade simbólica e integração relacional com as famílias. A escuta ativa, a psicoeducação estruturada e o reconhecimento da bagagem dos cuidadores são aspectos essenciais para a construção de uma intervenção funcional, ética e sustentada.

4.2.5 Grupo 3 – Instituição Privada (SUS)

O grupo focal, realizado em 11 de junho de 2024, reuniu cinco mães usuárias do Sistema Único de Saúde (SUS) e revelou importantes tensões entre a teoria da intervenção em Análise do Comportamento Aplicada (ABA) e sua implementação prática no cotidiano das famílias. Ao contrário de encontros anteriores, as participantes expressaram fortes sentimento de frustração, desamparo e distanciamento em relação ao processo terapêutico.

A impossibilidade de aplicar as orientações recebidas emergiu como um dos principais pontos de sofrimento. As mães relataram que, diferentemente dos terapeutas, que dispõem de tempo e estrutura, elas enfrentam uma rotina marcada pela exaustão, falta de suporte e ausência de reforçadores sociais. Do ponto de vista da Análise do Comportamento, isso configura uma falha na generalização dos repertórios aprendidos e na extensão das contingências terapêuticas ao ambiente familiar (Cooper; Heron; Heward, 2007).

A expressão de emoções, como choro, isolamento e culpa, aponta para os efeitos subjetivos do insucesso percebido, especialmente quando associado à incapacidade de manter o controle sobre a criança em situações de crise. Essa vivência, segundo Constantinidis e Pinto (2020), agrava os sentimentos de insuficiência materna e compromete a construção de vínculos positivos com os profissionais, especialmente quando esses são percebidos como distantes ou insensíveis.

Outro ponto central diz respeito à falta de inclusão dos pais nas decisões terapêuticas. As mães relataram não saber o que está sendo realizado com seus filhos durante as sessões, o que reforça uma representação assimétrica da intervenção, na qual o saber técnico se sobrepõe ao saber experiencial. A ausência de devolutivas estruturadas, relatórios evolutivos ou canais de escuta regular compromete a corresponsabilidade entre profissionais e família, condição considerada fundamental na literatura sobre ABA (Carneiro *et al.*, 2020; Gomes *et al.*, 2017; Ubeid, 2017).

A comunicação informal, especialmente relatos sobre terapeutas que compartilham informações na recepção sem confirmar a identidade da pessoa, foi percebida como uma violação de confiança. Esses episódios afetam a aliança terapêutica, elemento fundamental tanto na perspectiva da TRS, que compreende o vínculo como mediador de sentido, quanto na lógica funcional da ABA, que reconhece que a adesão parental depende da qualidade dos reforçadores sociais associados ao tratamento.

A fala de uma mãe sobre a dificuldade em obter relatórios para compartilhar com a escola ou com o médico aponta para a desarticulação entre os diferentes setores da rede de cuidado,

difícultando a continuidade das ações. Isso compromete não apenas a coerência das práticas terapêuticas, como também o lugar da mãe como ponte entre os contextos da criança: escola, saúde e casa. Conforme discutido por Freitas e Gaudenzi (2022), essa ausência de conexão institucional aprofunda o isolamento simbólico da mãe cuidadora e dificulta a percepção de pertencimento a uma rede integrada.

Mesmo reconhecendo os benefícios da ABA, as mães relataram dificuldade em compreender e explicar o que é a terapia, o que indica um déficit de psicoeducação formal, especialmente em serviços públicos. A descrição da terapia como algo tecnicamente eficaz, mas opaco e inacessível, evidencia uma representação social ambígua: a ABA é valorizada, mas não apropriada para todos.

O dado acerca das 20 horas de intervenção semanal na instituição e, em contrapartida, 24 horas de convivência materna diária, sintetiza uma contradição central do modelo de cuidado: embora a clínica concentre o investimento técnico, é o ambiente familiar que sustenta o cotidiano da criança. Quando não há investimento na capacitação e acompanhamento parental, como destacam Sampaio *et al.* (2020), o tratamento torna-se limitado em sua abrangência, com poucos efeitos de generalização.

Por fim, o relato da mãe que expressou culpa ao buscar momentos de lazer, seguido da reflexão de que "no ano passado, eu pedi pelo que tenho hoje", revela a ambivalência emocional que permeia o cuidado: gratidão pela evolução obtida, mas também exaustão pela jornada. Essa fala sintetiza o paradoxo vivido por muitas mães, sendo que a conquista do tratamento não elimina o sofrimento, apenas o reconfigura.

Em síntese, o grupo focal evidenciou que o sucesso da ABA, especialmente no contexto do SUS, não depende apenas da intervenção clínica, mas da qualidade da comunicação com a família, da inclusão ativa dos cuidadores e da disponibilidade de suporte emocional e técnico. A escuta dessas mães reafirma a urgência de práticas mais dialógicas, integradas e humanizadas, que reconheçam a complexidade do cuidado no autismo para além das métricas terapêuticas.

4.2.6 Grupo Extraordinário

O grupo focal emergencial, realizado em 22 de julho de 2024, na instituição privada, foi motivado pela decisão abrupta da operadora de saúde de suspender o tratamento de 180 crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), com prazo de apenas 30 dias. O encontro, com 19 participantes, configurou-se como um espaço de acolhimento coletivo e denúncia simbólica da

vulnerabilidade institucional vivida pelas famílias. As falas revelaram um campo de tensão intenso, marcado por indignação, medo, sensação de abandono e ruptura de vínculos terapêuticos.

Logo nas primeiras falas, emergiram emoções de incredulidade e revolta, sentimentos já insinuados por algumas mães nos grupos anteriores, que haviam verbalizado o medo da interrupção do atendimento. Aqui, o que era temor tornou-se realidade. Uma mãe descreveu a sensação de “seguir no automático”.

A interrupção do serviço afetou a representação social da ABA como referência terapêutica estável, construída ao longo dos encontros anteriores como “divisor de águas” ou “apoio constante”. Agora, essa representação se fragmenta: a ABA permanece valorizada, mas sua implementação é percebida como frágil, instável e refém de interesses institucionais. A ausência de regulamentação da profissão, apesar do reconhecimento da prática pela ANS, foi compreendida pelas famílias como fator central na precarização e mercantilização da terapia, visão que emerge como crítica social e política do cuidado.

Chamou atenção a preocupação com o retrocesso no desenvolvimento das crianças, especialmente entre aquelas com quadros considerados “leves”. A naturalização social de que “não causará tanto impacto” nos casos leves aparece como representação excludente e banalizadora do sofrimento das famílias, reforçando uma hierarquização dentro do espectro, tornando um obstáculo ao reconhecimento das necessidades específicas de cada criança. Aqui, mães expressaram medo real da perda de repertórios adquiridos, o que, segundo a ABA, constitui risco concreto quando há quebra abrupta nas contingências reforçadoras (Cooper; Heron; Heward, 2007).

A vivência do luto terapêutico apareceu com força, especialmente nos relatos de mães que destacaram a dificuldade de explicar às crianças o fim da terapia. A dor consta expressa ao narrar tentativas de comunicação com filhos pequenos: “Como explicar a uma criança de quatro anos que seu terapeuta não voltará?”. Tais reações revelam que o terapeuta ABA, além de mediador técnico, é representado pelas crianças como figura de segurança e previsibilidade, o que intensifica o sofrimento diante de sua ausência.

O sentimento de impotência diante das decisões institucionais foi condensado na fala de uma mãe que se disse esmagada por uma estrutura que “nem sabe que eu existo”. Essa representação remete à percepção de invisibilidade social e de desvalorização do cuidado materno, tema recorrente na literatura (Constantinidis; Pinto, 2020; Freitas; Gaudenzi, 2022). Nas instituições públicas, essa invisibilidade se manifestava por meio da negligência estrutural;

aqui, ela é reforçada por decisões mercadológicas, o que evidencia que o tipo de vínculo jurídico (público ou privado) não garante, por si só, o respeito aos direitos das famílias.

A desinformação e a baixa qualificação de novos profissionais também foram criticadas, sobretudo, diante de relatos sobre certificações de “duas horas em ABA” ou “Curso feito pelo *YouTube*”, consideradas absurdas e desrespeitosas. Tal percepção é consistente com queixas anteriores sobre falta de escuta, linguagem técnica inacessível e fragilidade ética de alguns terapeutas, especialmente nos grupos públicos.

Além da insegurança sobre o futuro, o grupo trouxe à tona uma revivência de traumas passados, como a peregrinação por serviços, a judicialização do cuidado e o medo da regressão. Em comparação aos grupos anteriores, esse momento representou um pico de desestruturação representacional, no qual as famílias não apenas questionam a manutenção da ABA, mas também reavaliam sua capacidade de proteger os filhos em um sistema que lhes parece arbitrário.

Em síntese, o grupo extraordinário realizado na instituição privada explicitou os efeitos psicossociais devastadores de uma política descontinuada de cuidado. A escuta das famílias revelou que a ABA, embora cientificamente validada, não é vivida apenas como protocolo de intervenção, mas como um espaço relacional, simbólico e estruturante. A perda repentina dessa rede de apoio redefine as representações sociais do tratamento, dos profissionais e da própria esperança de autonomia futura para os filhos.

4.3 Evento

A intervenção aqui descrita constitui a segunda etapa deste estudo, sucedendo a fase qualitativa realizada por meio de grupos focais com familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Essa primeira etapa permitiu apreender, à luz da Teoria das Representações Sociais (Moscovici, 2003), os significados atribuídos pelas famílias à experiência do cuidado, ao tratamento baseado na Análise do Comportamento Aplicada (ABA) e a relação com os serviços de saúde, públicos e privados.

Nos diferentes grupos, emergiram narrativas marcadas por ambivalência, dor e esperança, revelando que o acesso ao cuidado em TEA é vivenciado tanto como conquista quanto como um lugar de conflito e desgaste. Entre as famílias vinculadas à rede privada, a ABA foi descrita como um “divisor de águas”, sendo valorizada por seus efeitos visíveis na comunicação e autonomia das crianças. No entanto, não raras vezes, esse reconhecimento técnico foi tensionado por percepções de desumanização, culpa e dependência emocional dos

profissionais. Por outro lado, nas famílias atendidas pelo Sistema Único de Saúde (SUS), as falas evidenciaram barreiras estruturais ao acesso, lacunas na comunicação com os profissionais, descontinuidade das terapias e ausência de psicoeducação sobre o ABA.

Um dos pontos de convergência entre os grupos foi a fragilidade no conhecimento sobre os direitos das pessoas com TEA e a insegurança quanto ao papel dos cuidadores no processo terapêutico. Essa assimetria entre saber técnico e a experiência de cada familiar, associada à carência de orientação acessível e dialógica, revelou a urgência de uma ação formativa voltada à valorização das famílias como agentes ativos no cuidado e na defesa de direitos.

Diante desse cenário, foi estruturada uma intervenção de caráter formativo e informativo (APÊNDICE C), com o intuito de promover a integração entre aspectos legais e clínicos do cuidado em TEA. Intitulada “Direitos e Tratamento: Um caminho para Pais de Autistas”, a atividade ocorreu no dia 16 de novembro de 2024, na cidade de Sorocaba-SP, das 9h às 12h, e foi aberta à comunidade mediante inscrição voluntária. As inscrições foram viabilizadas por QR Code, direcionando os interessados ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), cuja assinatura digital foi condição para a participação. No total, foram registradas 33 inscrições, com presença efetiva de 17 participantes, entre familiares e profissionais da rede pública e privada.

O APÊNDICE D apresenta alguns registros do evento, enquanto os APÊNDICES A e B evidenciam a estrutura do questionário aplicado, bem como as respostas ao questionário pós-evento, respectivamente.

A motivação para o evento não foi apenas teórica, mas eticamente ancorada na escuta das famílias, que relataram episódios de abandono institucional, interrupções abruptas no cuidado, ausência de devolutivas terapêuticas e sentimento de impotência diante de decisões técnicas unilaterais. Um grupo emergencial, realizado após a suspensão coletiva de tratamentos por parte de uma operadora de saúde, reforçou o impacto devastador que o tratamento tem sob o emocional e vida familiar. A ABA, embora tecnicamente validada, foi ressignificada nesses relatos como um “espaço relacional”, cuja ausência abrupta gera sofrimento e desestruturação na rotina familiar.

A presente intervenção teve como objetivo oferecer um espaço dialógico de construção de saberes, articulando elementos jurídicos, clínicos e vivenciais, com vistas a fortalecer o protagonismo das famílias. Ao integrar os dados empíricos da pesquisa com os marcos legais de proteção à infância e à pessoa com deficiência (Brasil, 1990; 2012), buscou-se contribuir para a formação crítica e cidadã de cuidadores e profissionais, em um movimento de promoção

da corresponsabilidade e da inclusão qualificada. A estrutura do evento foi dividida em duas partes, apresentadas a seguir.

4.3.1 A intervenção em ABA e o papel da família

A primeira parte da intervenção foi destinada à apresentação de conteúdos teórico-práticos, organizados com base nas principais representações, dúvidas e lacunas identificadas nos grupos focais, realizados na etapa anterior da pesquisa. A seleção e a condução dos temas priorizaram uma abordagem acessível, mas tecnicamente rigorosa, com a utilização de analogias e exemplos cotidianos para favorecer a compreensão dos participantes, majoritariamente compostos por familiares de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Para introduzir os princípios da Análise do Comportamento Aplicada (ABA), foi utilizada a metáfora de um jardim com flores únicas. Essa analogia visou representar, de maneira simbólica e sensível, a premissa fundamental da ABA: a necessidade de individualização das intervenções. A metáfora foi apresentada nos seguintes termos: *“A ABA é como um jardim, com várias flores. Algumas precisam de mais água, outras de menos; algumas necessitam de sol, outras não. O terapeuta é o jardineiro, ele irá trabalhar respeitando a individualidade de cada flor”*.

Essa construção discursiva proporcionou uma introdução acessível à lógica da personalização terapêutica, facilitando o entendimento do público sobre os fundamentos que orientam as práticas da ABA e reforçando a importância da observação clínica detalhada e do planejamento individualizado.

Em seguida, foram apresentadas as oito dimensões que caracterizam a ABA como uma ciência aplicada e empiricamente validada, conforme estabelecido por Baer, Wolf e Risley (1968). Essas oito dimensões - aplicada, comportamental, analítica, tecnológica, conceitualmente sistemática, eficaz, generalizável e compaixão - vinculadas a resultados socialmente significativos, foram contextualizadas por meio de exemplos concretos e cotidianos, buscando aproximar os conceitos científicos da realidade vivida pelas famílias.

Essa estratégia visou desmistificar a linguagem técnica e fortalecer a apropriação crítica dos princípios que sustentam as intervenções comportamentais, ampliando o entendimento sobre os critérios que distinguem práticas baseadas em evidências de abordagens empíricas não sistematizadas.

Outro eixo abordado na exposição foi o papel da família como agente ativo no processo terapêutico, especialmente no que se refere à generalização dos ganhos clínicos para os contextos naturais da criança. Ressaltou-se que o sucesso da ABA não se limita ao ambiente da clínica, mas depende da replicação e manutenção dos repertórios aprendidos em casa, na escola e na comunidade.

Foram discutidas as formas pelas quais os cuidadores podem atuar sempre com suporte e orientação técnica adequados. A importância da comunicação contínua entre profissionais e familiares foi enfatizada como condição indispensável à eficácia e à aderência da intervenção.

Dada a recorrência, nos grupos focais, de representações ambivalentes ou negativas sobre determinadas estratégias da ABA, dedicou-se um momento à desconstrução de concepções equivocadas, especialmente no que se refere a técnicas como a extinção e manejo de comportamentos agressivos.

Essas estratégias foram apresentadas dentro de um marco ético e científico, com ênfase em sua finalidade clínica, na necessidade de individualização dos procedimentos e na importância da supervisão por profissionais capacitados. Destacou-se que, quando corretamente aplicadas, tais técnicas não são desumanas, mas fazem parte de um repertório terapêutico consolidado, cujo objetivo é a promoção do bem-estar e da autonomia da pessoa com TEA.

Além da apresentação dos fundamentos técnicos e científicos da Análise do Comportamento Aplicada (ABA), a intervenção também contemplou um momento específico para levar informações sobre os direitos das famílias no processo terapêutico. Essa pauta emergiu com destaque nos grupos focais, nos quais foram recorrentes os relatos de dificuldade de acesso a informações clínicas, ausência de escuta qualificada e sentimento de exclusão das decisões terapêuticas. A discussão reforçou a compreensão de que o tratamento baseado em ABA, embora centrado na criança, requer o envolvimento ativo da família como parte integrante da equipe terapêutica, e não como mera observadora ou executora de demandas.

4.3.2 Direitos das pessoas com TEA e instrumentos de acesso

A segunda parte da intervenção foi conduzida por uma assistente social convidada, cuja participação teve como objetivo esclarecer os direitos legais, sociais e assistenciais da pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e de seus familiares, com base na legislação vigente e nas políticas públicas de proteção social. Essa etapa do evento revelou-se essencial para suprir lacunas identificadas nos grupos focais, especialmente entre os participantes vinculados ao

serviço privado, que frequentemente relataram desconhecimento das formas de acesso a direitos e dos canais institucionais de apoio e denúncia.

Inicialmente, foram apresentados os direitos fundamentais da pessoa com TEA, garantidos pela Constituição Federal de 1988 e reafirmados por legislações específicas. Dentre os principais pontos discutidos, destacaram-se a educação inclusiva, com atendimento educacional especializado e adaptações curriculares; o acesso à saúde especializada, por meio da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no Sistema Único de Saúde (SUS); a igualdade de oportunidades, com foco na inserção social e no combate à discriminação; e a proteção integral contra negligência, violência e outras formas de violação de direitos.

Na sequência, foram abordadas as principais normas legais voltadas à proteção das pessoas com autismo, como a Lei nº 12.764/2012 (Lei Berenice Piana), que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e reconhece o TEA como deficiência para fins legais; a Lei nº 13.146/2015 (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência), que estabelece os direitos das pessoas com deficiência, incluindo acesso à educação, saúde, transporte e trabalho; e a Lei nº 13.977/2020 (Lei Romeo Mion), que institui a Carteira de Identificação da Pessoa com TEA (CIPTEA), com a finalidade de garantir prioridade no atendimento e facilitar o acesso às políticas públicas.

Foram ainda discutidos os benefícios sociais e previdenciários a que pessoas com TEA e seus familiares podem ter direito. Entre eles, destacam-se o atendimento prioritário em serviços públicos e privados; o passe livre no transporte público municipal e intermunicipal; a isenção de imposto de renda em casos específicos previstos em lei; a cobertura obrigatória de tratamentos pelos planos de saúde, conforme as normativas da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS); e o acesso ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), destinado a pessoas com deficiência em situação de vulnerabilidade social, nos termos estabelecidos pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS).

A palestrante também destacou direitos específicos voltados ao cotidiano das famílias cuidadoras, como a possibilidade de redução da jornada de trabalho para servidores públicos que sejam responsáveis legais por pessoa com deficiência, o uso do cordão de girassol como símbolo de identificação para deficiências não visíveis e o direito à gratuidade no transporte interestadual, mediante cadastro junto aos órgãos competentes.

Por fim, foram apresentados os canais institucionais de apoio, denúncia e orientação disponíveis às famílias, como o Disque 100, utilizado para denúncias anônimas de violações de direitos humanos; o Conselho Tutelar, responsável por atuar em casos que envolvam risco ou

negligência contra crianças e adolescentes; o Centro de Referência de Assistência Social (CRAS), como porta de entrada para as políticas públicas de proteção básica; e o Centro de Referência Especializado de Assistência Social (CREAS), destinado ao acompanhamento de famílias e indivíduos em situação de risco pessoal e social decorrente de violações de direitos.

Essa segunda parte do evento teve como propósito instrumentalizar os participantes para o reconhecimento e a reivindicação de seus direitos, com vistas ao fortalecimento do protagonismo familiar e à ampliação do acesso às redes de proteção social e jurídica.

4.4 Novo eixo de análise

A análise empírica inicial foi organizada em três eixos temáticos, construídos a partir do conteúdo produzido nos encontros grupais e discutidos no artigo previamente submetido: (1) os significados atribuídos ao tratamento ABA; (2) a continuidade da terapia no contexto familiar; e (3) a percepção sobre os serviços nos quais a intervenção é oferecida.

Contudo, à medida que a escuta dos participantes se aprofundava e os grupos focais avançavam, tornou-se necessário realizar uma segunda análise dos dados, conforme apresentada na sequência. Essa nova etapa permitiu a identificação de outros eixos relevantes que não haviam sido antecipadas na fase de planejamento da pesquisa. Importa destacar que nem todos os eixos foram definidos *a priori*. Embora parte da categorização dialogue com os objetivos originalmente delineados, outros eixos emergiram diretamente do material empírico, em resposta à densidade e à recorrência de determinados sentidos expressos pelos participantes.

Essa emergência analítica evidencia o caráter processual e responsivo das abordagens qualitativas, especialmente quando orientadas por referenciais que valorizam a construção simbólica da experiência. Assim, foram identificados novos eixos temáticos que ampliaram e aprofundaram a compreensão da experiência das famílias com o tratamento baseado na ABA:

1. O processo de diagnóstico emergiu como um marco simbólico e relacional do cuidado, inicialmente compreendido como promessa de resolução, mas rapidamente ressignificado como o início de uma trajetória permeada por desafios, desinformações e desamparo institucional.
2. As estratégias comportamentais utilizadas na ABA foram alvo de ambivalência. Técnicas como extinção e contenção, embora reconhecidas como eficazes por sua fundamentação científica, foram vivenciadas com sofrimento emocional pelas mães, especialmente quando aplicadas sem adequada contextualização cultural e afetiva.

3. O vínculo com os terapeutas mostrou-se fundamental para a adesão ao tratamento. A escuta ativa, o acolhimento e a estabilidade da equipe foram associados à confiança e à continuidade do progresso terapêutico. Por outro lado, a rotatividade de profissionais e condutas descompromissadas comprometeram a construção desse vínculo, intensificando o sentimento de solidão parental e desamparo institucional.
4. A comunicação entre equipe e família revelou-se como um dos pontos críticos da experiência terapêutica. Linguagem excessivamente técnica, ausência de devolutivas consistentes e falhas de escuta ativa foram percebidas como barreiras simbólicas que afastam as famílias do processo terapêutico e comprometem sua participação.
5. Por fim, evidenciou-se a percepção de barreiras no acesso ao tratamento, incluindo as dificuldades de acesso ao tratamento no SUS e os impactos da suspensão abrupta por parte dos planos de saúde.

As perguntas orientadoras foram formuladas de modo aberto e flexível, respeitando a espontaneidade dos participantes e favorecendo a livre circulação de sentidos. A etapa interventiva, descrita nas seções subsequentes, emergiu como resposta prática às assimetrias de informação, às angústias e às inseguranças manifestadas nos grupos. De caráter formativo, essa ação visou não apenas informar, mas fortalecer as famílias em seu papel de corresponsáveis pelo cuidado e pela defesa de direitos, articulando saberes técnicos, legais e experienciais em um espaço coletivo de escuta e diálogo.

Para fins de sistematização e aprofundamento da análise qualitativa, as perguntas orientadoras utilizadas nos grupos focais foram reorganizadas em oito eixos temáticos, conforme apresentado no Quadro 1. Essa classificação permitiu compreender diferentes dimensões da experiência familiar com a intervenção em ABA, articulando aspectos técnicos, relacionais, afetivos e institucionais. Alguns dos eixos foram definidos previamente, com base nos objetivos iniciais da pesquisa, enquanto outros emergiram diretamente do campo empírico, em consonância com os princípios da análise de conteúdo.

Quadro 1 - Sistematização da análise qualitativa do estudo

Discussão	Eixo Temático	Objetivo Analítico	Perguntas Norteadoras
Eixos temáticos discutidos no artigo	Significados atribuídos à ABA	Compreender as representações sociais sobre a ABA, expectativas e ressignificações da experiência terapêutica.	O que é a ABA para você? Quais aspectos o(a) levaram para a intervenção em ABA? Você considera que o tratamento está dentro do que esperava? O que você sente quando as intervenções não funcionam?
	Percepção sobre o serviço	Avaliar a qualidade estrutural, organizacional e funcional do serviço de ABA.	Como você definiria o serviço de ABA em que está inserido? Os profissionais que atendem seu filho estão dentro do que você esperava?
	Continuidade da terapia no cotidiano	Investigar as condições de generalização das intervenções no ambiente familiar.	As orientações que você recebe são fáceis de executar no dia a dia? Você se sente incluso nas decisões terapêuticas? Você se sente cobrado ou pressionado para fazer o que orientam?
Eixos temáticos identificados para segunda análise	Estratégias comportamentais (ABA)	Analisar percepções afetivas e éticas sobre o uso de técnicas específicas.	Como é para vocês precisarem "ignorar" ou "conter" seus filhos em algumas situações? Quais aspectos da intervenção vocês acham difíceis e não adaptáveis ao dia a dia?
	Vínculo com os terapeutas	Compreender o papel do vínculo afetivo e ético na adesão ao tratamento.	Você sente que há acolhimento e escuta nas interações com os terapeutas?
	Comunicação com a equipe	Analisar a qualidade da comunicação terapêutica e sua influência na participação familiar.	Quais aspectos da comunicação entre você e a equipe você valoriza?
	Barreiras no acesso ao tratamento	Investigar como os participantes percebem as barreiras enfrentadas para manter-se inseridos nos serviços terapêuticos, tanto públicos quanto privados, bem como suas preocupações em relação à estabilidade e à continuidade futura do tratamento.	<i>Eixo emergente, sem perguntas específicas; construído a partir da análise de conteúdo das falas espontâneas dos participantes.</i>
	Experiência com o diagnóstico (emergente)	Investigar os sentidos atribuídos ao momento do diagnóstico como marco simbólico e relacional.	

Fonte: Elaborado pela autora (2025).

Importa destacar que os eixos “Barreiras no acesso ao tratamento” e “Experiência com o diagnóstico” não derivaram diretamente das perguntas norteadoras formuladas previamente. Ambos emergiram da análise de conteúdo realizada a posteriori, a partir da identificação de regularidades discursivas, núcleos de sentido e recorrências temáticas nas falas dos participantes. Essa emergência de categorias não planejadas ilustra o caráter indutivo e aberto da abordagem qualitativa adotada, fundamentada na escuta ativa e na valorização das experiências vividas como fonte legítima de conhecimento (Bardin, 2016; Minayo, Guerriero, 2014).

Em cada eixo, foi realizada uma leitura transversal dos grupos focais (privado, SUS e grupo extraordinário), articulando os sentidos expressos nas falas com a literatura científica e os marcos teóricos da Teoria das Representações Sociais (TRS) e da Análise do Comportamento Aplicada (ABA).

4.4.1 Experiência com o diagnóstico

Nos grupos focais realizados, o momento do diagnóstico foi inicialmente representado pelas famílias como uma espécie de “solução final”. A expectativa predominante era a de que, uma vez confirmado o diagnóstico, os problemas enfrentados com a criança seriam, enfim, resolvidos. Essa compreensão atribui ao diagnóstico um valor organizador e reparador da experiência, como expressa uma das participantes: *“Porque até então, pra mim, foi: Pronto, agora eu tenho a solução. Eu sei porque meu filho é diferente, né? Só que eu não sabia que, a partir do diagnóstico, começava outra batalha”* (Participante, serviço público, 2024). De forma semelhante, outra mãe afirmou: *“Achava que quando viesse o laudo tudo se encaixaria, que ia ser mais fácil”* (Participante, serviço privado, 2024). Essas falas revelam uma ancoragem na crença de que nomear o transtorno seria suficiente para promover alívio, acesso a intervenções e reorganização da realidade familiar.

Contudo, o que emergiu ao longo das narrativas foi a representação ressignificada desse marco simbólico. O diagnóstico, antes concebido como um ponto de chegada, passou a ser compreendido como o início de uma nova e desafiadora trajetória. Essa jornada envolve não apenas a busca por direitos, a definição de terapias e a reorganização da rotina familiar, mas também o enfrentamento das lacunas institucionais e da ausência de orientação técnica. Tal mudança de perspectiva evidencia uma transição na representação: o diagnóstico deixa de simbolizar resolução e passa a implicar em novas demandas, responsabilidades e incertezas.

A ambivalência entre o alívio inicial e a frustração subsequente sugere que, embora o diagnóstico seja condição fundamental para o encaminhamento clínico (APA, 2013), ele impõe um processo complexo de reorganização subjetiva e estrutural da vida familiar. Em diferentes contextos, tanto no serviço público quanto no privado, as famílias descreveram o diagnóstico como um processo tardio, burocrático e desassistido, agravando sentimentos de vulnerabilidade e solidão parental. Uma mãe sintetizou essa vivência ao declarar: *“Depois do laudo, ninguém explicou nada”* (Participante, serviço público, 2024).

Do ponto de vista clínico, o processo diagnóstico adequado requer a atuação de uma equipe multiprofissional, com investigação detalhada e individualizada. Entretanto, na prática, o diagnóstico é, muitas vezes, entregue sem mediação, resultando em uma experiência marcada por novas responsabilidades, ausência de suporte institucional e desorientação. Conforme discutido por Rodrigues (2025), diferentemente de outros quadros clínicos, no autismo, os encaminhamentos devem ser individualizados, considerando as especificidades de cada criança, incluindo indicações terapêuticas e, quando necessário, medicamentosas.

Ainda assim, nos relatos dos grupos focais, predominou a percepção de falta de informações, encaminhamentos concretos e apoio após o recebimento do diagnóstico. Uma mãe expressou essa lacuna ao afirmar: *“Quando nós descobrimos o autismo, nós não tínhamos um norte”* (Participante, serviço público, 2024), enquanto outra, vinculada a um serviço privado, complementou:

Aí a gente recebe o diagnóstico, né? E naquele primeiro momento você acredita... assim, eu não sei, mas eu acho que toda mãe deve ser assim. Você já ouviu falar de autismo, mas quando é com seu filho, aí muda tudo. Você vai atrás, quer entender. Aí você começa a pesquisar, quer saber mais... e aí você mergulha. Nossa, até me arrependo de falar... porque eu mergulhei mesmo, passei noites sem dormir. Acho que isso acontece com muitas mães. O médico te dá o diagnóstico e fala: “vai fazer fono, terapia ocupacional, psicólogo”, mas tá, e aí? Eu não sei o que fazer com isso (Participante, serviço privado, 2024).

Esse conjunto de relatos permite identificar que as ideias estão ancoradas à representação de que a maternidade é um espaço de sacrifício e responsabilidade exclusiva. Além disso, as experiências relatadas são corroboradas por estudos internacionais que apontam que a ausência de suporte psicoeducativo e de orientações práticas compromete a apropriação subjetiva do diagnóstico e intensifica o impacto emocional vivenciado pelas famílias, especialmente pelas mães (Chan *et al.*, 2018; Marsack-Topolewski; Church, 2019).

Em síntese, os relatos evidenciam que o diagnóstico, embora necessário para o início das intervenções clínicas e para o acesso a determinados direitos, é vivenciado pelas famílias

como um evento ambíguo: ao mesmo tempo em que oferece “um nome”, inaugura um percurso marcado por desinformação, ausência de acolhimento institucional e sobrecarga emocional. A forma como o diagnóstico é comunicado e acompanhado revela-se, portanto, elemento central na experiência parental, especialmente em contextos de desigualdade no acesso à informação e aos serviços, como ilustrado na seguinte fala:

Poxa, se o médico tivesse me explicado isso, tudo teria sido mais fácil. Porque o que o Lucas precisava naquele momento era algo específico, e não só uma orientação genérica. Na minha visão, eu acho que eles sabem dessas coisas, mas não se aprofundam. É sempre um "faz isso" ou "procura aquilo". Se eles explicassem melhor, com mais cuidado, ia ajudar muito. Do jeito que falam, fica tudo muito genérico, sabe? (Participante, serviço privado, 2024).

Tal constatação reforça a necessidade de políticas públicas que assegurem não apenas o diagnóstico precoce e qualificado, mas também a oferta de suporte contínuo às famílias desde os primeiros momentos após sua formalização. As dificuldades relatadas não decorreram unicamente do impacto do diagnóstico em si, mas também da ausência de orientações claras e estruturadas quanto aos caminhos a serem percorridos.

No âmbito das representações sociais parentais, observou-se que as famílias recorrem a processos de ancoragem e objetivação para elaborar sentidos frente ao diagnóstico do autismo. As ancoragens identificadas indicam que os pais interpretam esse momento a partir de categorias pré-existentes, como a cura, a noção de ordem e previsibilidade, a centralidade da figura materna e a ideia de sacrifício pessoal. Tais categorias funcionam como esquemas cognitivos que conferem familiaridade a uma situação nova e disruptiva. Já as objetivações transformam experiências abstratas em imagens concretas e vividas: o diagnóstico é figurado como “batalha”, “mergulho” ou “falta de norte”, expressando simbolicamente a sobrecarga emocional, a imersão desassistida na busca por soluções e a ausência de orientação institucional.

Esses achados revelam que o diagnóstico do autismo, longe de se restringir a um procedimento clínico, constitui-se como um evento social e simbólico, carregado de significações culturais e afetivas. Tal conformação dialógica entre o novo e o conhecido é descrita por Moscovici (2015), ao destacar que os processos de ancoragem e objetivação são fundamentais para que os sujeitos assimilem fenômenos socialmente relevantes e subjetivamente impactantes.

4.4.2 Estratégias comportamentais

As falas dos participantes dos grupos focais revelaram que a implementação das técnicas da Análise do Comportamento Aplicada (ABA) é atravessada por significados afetivos, barreiras contextuais e tensões que extrapolam a dimensão técnica da intervenção. Estratégias como a extinção de comportamentos e os procedimentos emergenciais de segurança física, embora respaldadas por evidências científicas quanto à sua eficácia (Baer; Wolf; Risley, 1987; Carneiro *et al.*, 2020) foram descritas por alguns cuidadores como emocionalmente aversivas, sobretudo, nos momentos iniciais de aplicação.

Esse estranhamento inicial evidencia o processo de ancoragem dessas práticas em referências socialmente disponíveis sobre punição, rigidez e autoritarismo. Em certos relatos, essas intervenções foram comparadas a métodos “desumanizados”, especialmente quando aplicadas sem orientação adequada, sem preparo prévio e desprovidas de suporte contínuo. Uma mãe ilustra essa percepção ao afirmar: *“No começo é difícil, né? Você até falou dessa questão da extinção... No início usavam muito isso com o F., e eu não concordei. Achei muito duro. Naquela época, o jeito que faziam com o F.... parecia coisa de militar”* (Participante, serviço privado, 2024).

As técnicas comportamentais, desse modo, deixam de ser compreendidas apenas como instrumentos técnicos e passam a adquirir significados simbólicos negativos. Trata-se de um processo de objetivação, no qual experiências abstratas e complexas são convertidas em imagens vividas e emocionalmente marcantes. Isso se expressa em frases como *“Quando mandaram eu ignorar, meu coração partiu”* ou *“Eu só sabia chorar”*, que cristalizam o sofrimento emocional vinculado à intervenção.

A objetivação simbólica negativa transforma as técnicas em representações afetivas associadas à dor, à culpa e ao abandono, especialmente quando contrastadas com concepções populares de cuidado centradas na presença constante e na responsividade imediata à criança (Jodelet, 1989; Moraes *et al.*, 2024). Como enfatiza outra participante: *“Então, por isso que no começo eu tive aquele atrito, sabe? Porque eu falava: gente, não precisa deixar... ele é uma criança”* (Participante, serviço privado, 2024).

Nesse cenário, observa-se que a resistência às técnicas da ABA decorre menos de sua natureza científica e mais de como são socialmente representadas e experienciadas. A literatura analítico-comportamental corrobora essa leitura ao enfatizar que a eficácia das estratégias depende diretamente de sua contextualização, do treinamento sistemático dos cuidadores e do acolhimento emocional (Ferreira; Silva; Barros, 2016; Gomes *et al.*, 2017).

A ausência desses elementos, especialmente em contextos de vulnerabilidade institucional, favorece a percepção de desamparo e a recusa simbólica da intervenção, como expressa uma mãe: *“Mas aquela época foi muito difícil. Eu me questionei muito, me perguntava se eu estava fazendo certo. Cheguei a pensar em tirar o G. da terapia. Mas hoje eu vejo que era necessário... acho que tudo foi se resolvendo com conversa, né?”* (Participante, serviço privado, 2024).

Outro fator relevante diz respeito à replicação domiciliar das técnicas, frequentemente exigida sem a devida consideração dos recursos emocionais e logísticos das famílias. O impacto dessa sobrecarga é objetivado em frases como: *“A primeira semana parecia um tratorzão (só ia)”*, que traduzem a sensação de atropelamento e descompasso entre as exigências terapêuticas e a realidade das famílias. Trata-se, novamente, de um processo de objetivação imagética, no qual o cotidiano da intervenção é traduzido em metáforas de força bruta e exaustão. Esse descompasso foi associado por algumas mães ao despreparo dos profissionais para explicar as técnicas e acolher as inseguranças dos cuidadores, o que intensificou reações emocionais negativas.

No plano institucional, observa-se uma tensão recorrente entre técnica e afeto, particularmente no que diz respeito à aplicação das estratégias formais da Análise do Comportamento Aplicada (ABA) e às vivências emocionais das famílias, especialmente das mães. Essa tensão se manifesta quando práticas terapêuticas priorizam parâmetros técnicos e operacionais, em detrimento da consideração dos contextos afetivos, sociais e culturais nos quais a intervenção ocorre. Tal postura contraria os próprios pressupostos da ciência comportamental, que preconiza a adaptação das contingências ao ambiente natural dos indivíduos (Cooper; Heron; Heward, 2007).

Nos relatos analisados, as mães frequentemente apontam que alguns profissionais se centram quase exclusivamente em resultados observáveis e mensuráveis do comportamento, desconsiderando a assimetria na relação entre terapeutas e cuidadores, bem como ignorando aspectos como linguagem acessível, ritmo familiar e suporte emocional adequado. Essa negligência contribui para o não reconhecimento da sobrecarga vivida pelas famílias.

Quando os objetivos terapêuticos não são alcançados, é comum que a responsabilidade recaia sobre os cuidadores, por meio da atribuição da falha à suposta “não adesão” às intervenções no ambiente doméstico, sem considerar as múltiplas barreiras contextuais envolvidas (Taylor; Leblanc; Nosik, 2019).

A invisibilização dessas tensões, sob a lógica da autoridade técnica, compromete a corresponsabilidade terapêutica e gera descontinuidade no cuidado. Como argumenta Jodelet (1989, p. 39), ao analisar práticas institucionais de saúde, “quando o saber técnico se impõe de forma verticalizada, a experiência do outro é silenciada enquanto saber legítimo”, o que fragiliza o vínculo clínico e mina a eficácia das intervenções. Como exemplifica uma mãe: “*A gente chega em casa, e a gente quer, assim, dar mais atenção, que eles se sintam mais felizes em casa. Porque a rotina não para, é a semana toda*” (Participante, serviço público, 2024).

Adicionalmente, a metáfora do adestramento de cachorro, utilizada por uma das participantes, sintetiza a resistência simbólica gerada pela falta de tradução acessível do conhecimento técnico. Essa expressão constitui uma objetivação estigmatizante da ABA, reduzindo-a a práticas de condicionamento, ou arbitrária, distantes da dimensão humana do cuidado, algo que não corresponde ao que de fato é a ciência comportamental. Tais representações denunciam um déficit de mediação técnica e cultural, comprometendo a apropriação simbólica das estratégias e dificultando a construção de vínculos terapêuticos (Ağırkan *et al.*, 2023; Moraes *et al.*, 2024). Conforme sugere Bardin (1977), essa lacuna comunicacional, ou ruído simbólico, pode comprometer a adesão e o engajamento das famílias.

A literatura recente tem ressaltado a importância da adaptação cultural e relacional na implementação da ABA. Autores como Alves (2024) e Oliboni *et al.* (2024) destacam que a eficácia da intervenção está condicionada à sensibilidade dos profissionais diante das especificidades familiares, emocionais e sociais. Nessa direção, Araújo, Araújo e Rocha (2024) defendem que a ABA deve ser compreendida como um processo relacional e dinâmico, ajustado às condições reais de vida das famílias. Isso implica considerar a complexidade emocional da maternidade atípica, reconhecendo que o sucesso terapêutico também depende do acolhimento, da escuta e do vínculo estabelecido com os cuidadores, especialmente as mães, como apontado por Marsack-Topolewski e Church (2019).

Em síntese, embora as estratégias da ABA sejam amplamente validadas do ponto de vista técnico, sua efetividade depende de como são representadas, comunicadas e experienciadas. A ausência de suporte emocional, orientação contextualizada e escuta ativa favorece representações simbólicas negativas, que geram rejeição, culpa e sofrimento. O desafio, portanto, não reside apenas em aplicar corretamente as técnicas, mas em convertê-las em práticas de cuidado humanizado, sensíveis às vulnerabilidades e singularidades das famílias.

4.4.3 Vínculo com os terapeutas

O vínculo estabelecido entre terapeutas e cuidadores revelou-se um elemento central na adesão, na continuidade e na eficácia da intervenção baseada na Análise do Comportamento Aplicada (ABA). Ao longo dos grupos focais, as falas das participantes evidenciaram que a escuta ativa, o acolhimento, a estabilidade da equipe e o respeito às suas opiniões são experiências que favorecem a construção de relações de confiança. A confiabilidade atribuída ao terapeuta emerge não apenas como reconhecimento de sua competência técnica, mas como um referencial afetivo e uma forma de assistência emocional, conforme o relato:

Um dia eu precisei de apoio por causa de um comportamento. A psicóloga falou que ela tava num curso, mas esperou o horário do almoço e me orientou o que fazer. Ela não quis saber se era um sábado, se tava em curso... na hora do meu desespero, quando eu mais precisei, ela tava lá (Participante, serviço privado, 2024).

A literatura especializada corrobora a importância da dimensão relacional na prática analítico-comportamental ao destacar que, no contexto da ABA, o terapeuta também exerce a função de reforçador social para os pais e cuidadores, reiterando cotidianamente os ganhos e avanços obtidos na intervenção, o que contribui diretamente para a manutenção das práticas terapêuticas em contextos naturais (Cooper; Heron; Heward, 2007). Essa função vai além da técnica, inserindo o analista do comportamento em uma rede de contingências sociais que sustentam a eficácia do processo terapêutico. Assim, a relação entre terapeuta e família não deve ser considerada periférica, mas constitutiva da intervenção.

Avançando nessa direção, Penney *et al.* (2023) propõem a compaixão como a oitava dimensão da ABA, ao lado das sete dimensões originalmente estabelecidas por Baer, Wolf e Risley (1968), defendendo a centralidade da empatia e da escuta ativa na prática clínica. Para além da competência técnica tradicionalmente exigida, exige-se do analista do comportamento o desenvolvimento de uma sensibilidade relacional fundamentada em evidências comportamentais. Uma das estratégias propostas para a sistematização dessa dimensão consiste no treinamento de habilidades sociais do terapeuta, com ênfase na escuta ativa, na validação emocional e na responsividade não punitiva (Taylor; LeBlanc; Nosik, 2019). Tais práticas não apenas fortalecem a aliança terapêutica entre o profissional, a criança e seus cuidadores, mas também favorecem a adesão ao tratamento e contribuem para o manejo ético de procedimentos aversivos ou potencialmente coercitivos.

Essa perspectiva encontra respaldo nos relatos de familiares atendidos por serviços baseados na ABA. Uma mãe relatou que o vínculo estabelecido com o terapeuta não se limita

aos adultos, mas marca também as crianças, evidenciando o papel afetivo e motivacional do profissional na mediação das contingências sociais:

Por isso que eu falo: marca a criança e a mãe. Tanto pra bom quanto pra ruim. O L., vira e mexe ele fala da terapeuta I. Só que ela foi muito boa pra ele, isso eu tinha certeza. Ele não lembra o nome dela, mas fala: aquela tia o cabelo azul, que ia na minha escola. Então, assim, eu fico feliz, porque eu falei: caracas, ela era legal. Entendeu? (Participante, serviço privado, 2024).

No serviço privado, a rotatividade de profissionais foi apontada como um dos principais obstáculos à formação de vínculos duradouros. Uma mãe sintetizou essa percepção afirmando: *“Quando trocam o terapeuta, meu filho volta tudo para trás. Ele sente, eu também”* (Participante, serviço privado, 2024). Tal constatação não apenas evidencia o papel afetivo do terapeuta, mas também revela o impacto que a instabilidade institucional pode exercer sobre a continuidade do cuidado e a segurança emocional das famílias. No serviço público, preocupações semelhantes foram expressas em relação à interrupção de atendimentos especializados, como a fonoaudiologia, cuja ausência por meses gerava insegurança e desamparo. Conforme discutido por Yalom (2006), o rompimento do vínculo terapêutico sem transição adequada pode ser vivido como um abandono simbólico.

Ainda que algumas famílias relatem sofrimento diante das trocas de profissionais, também foram identificadas compreensões mais flexíveis acerca desse processo. Uma mãe demonstrou ambivalência ao refletir: *“Eu acho que às vezes as trocas são necessárias, principalmente se vierem pra acrescentar. Mas eu não gosto muito delas, não. Eu levo muito tempo, não gosto de mudanças”* (Participante, serviço privado, 2024). A fala expressa consciência crítica do papel estratégico das mudanças, ainda que emocionalmente desafiadoras, sobretudo, quando há formação de vínculos afetivos intensos. No serviço público, foi relatado: *“Aqui na A., as crianças mudam de sala para não se acostumarem demais, né? Eu não acho ruim, porque elas acabam se acostumando com todos os profissionais”* (Participante, serviço público, 2024).

Outro aspecto recorrente nas falas dos grupos focais foi a percepção de assimetria na relação entre terapeutas e famílias. Algumas mães relataram receio em expressar críticas ou questionamentos, por temerem represálias ou a eventual perda de acesso ao serviço. Tal dinâmica revela a existência de um vínculo assimétrico, marcado pela autoridade unilateral do profissional e pela fragilização do lugar do cuidador. Como exemplifica uma participante: *“Eu sinto que, se eu não obedecer aos terapeutas, eu vou ser convidada a me retirar”* (Participante, serviço privado, 2024). A partir da Teoria das Representações Sociais, essa relação pode ser

compreendida como um processo de objetivação coercitiva, no qual o terapeuta é figurado como figura de poder inquestionável, enquanto o cuidador é posicionado como agente passivo e submisso. Como adverte Jodelet (1989), quando o saber técnico não é mediado por princípios de escuta e corresponsabilidade, tende a marginalizar o saber experiencial, deslegitimando a participação ativa das famílias.

Em contraponto a essa lógica assimétrica, outras falas revelam experiências positivas baseadas em orientação adequada, preparação prévia e comunicação respeitosa, as quais contribuem para o fortalecimento do vínculo terapêutico e da confiança mútua. Uma mãe, ao relatar sua vivência com uma equipe estável e responsiva, expressa essa diferença de forma clara:

É uma equipe que está com ele há bastante tempo, sabe? Então, não tenho o que falar, não. Tudo que eu trago, minhas dificuldades, eu recebo uma resposta rápida. Não é aquele negócio que ficam enrolando para resolver, não. A gente sabe que tem criança que não quer fazer terapia. Mas quando te preparam para isso, é diferente, né? Porque já aconteceu do F. chorar muito com o R., mas ele me preparou (Participante, serviço privado, 2024).

Esse contraste evidencia que a percepção de justiça relacional, de preparo e de escuta ativa contribui significativamente para a adesão do tratamento. Assim, a horizontalização das relações entre terapeutas e cuidadores não constitui apenas um ideal ético, mas um fator estruturante da eficácia clínica e do engajamento familiar.

Já em contextos nos quais o terapeuta é percebido como uma figura afetiva estável, sua ausência repentina tem gerado sentimentos profundos de abandono. Tal percepção reforça a importância da adoção de protocolos éticos que prevejam procedimento de encerramento do vínculo terapêutico, possibilitando à família e à criança a elaboração emocional dessa ruptura. Essa necessidade foi evidenciada no relato de uma mãe que, após o descredenciamento do convênio, perdeu as terapeutas de forma abrupta:

Quando eu disse que talvez a terapeuta fosse sair, ela se desesperou: "Não, ela não! A outra tudo bem, mas ela não!". E, sabe, eu não sei como contar isso pra minha filha. O que mais me dói hoje é saber que eu não sei como passar isso pra ela... e eu sei o quanto isso vai machucar. Eu até tentei conversar, mas acho que eu perdi a razão mais rápido do que ela. A emoção me tomou antes. Não sei como é para outras mães, mas explicar isso pra minha filha — sobre um lugar onde ela está há mais de três anos — é algo que eu simplesmente não sei como fazer. Quando trocam um terapeuta, a gente ainda tenta preparar a criança, como foi quando trocaram a tia Tami. Mas agora não teve preparação nenhuma. Foi de repente. Foi uma paulada (Participante, serviço privado, 2024).

Essas experiências demonstram que a continuidade relacional com os profissionais não se limita à dimensão técnica da intervenção, mas constitui um elemento estruturante do cuidado

terapêutico. Quando o vínculo é rompido de maneira abrupta, sem mediação adequada, instaura-se um vazio simbólico que desestabiliza não apenas a criança, mas também o cuidador, gerando sentimentos de desamparo e insegurança.

Por outro lado, os relatos também apontaram que experiências positivas foram associadas a práticas baseadas na escuta empática, na corresponsabilização e na comunicação transparente. Elementos como o reconhecimento da experiência parental e a constância do vínculo com a equipe foram destacados como fundamentais para a construção de confiança e o engajamento com a intervenção. O vínculo com o terapeuta, no contexto da ABA, transcende a execução técnica e se configura como um dispositivo clínico e ético essencial, estruturando a forma como a família vivencia o processo terapêutico.

4.4.4 Comunicação com a equipe

A comunicação entre terapeutas e cuidadores emergiu como um dos aspectos mais sensíveis da intervenção comportamental, revelando falhas que transcendem o campo técnico e adentram as dimensões simbólica, relacional e ética. Em diferentes grupos focais, mães relataram dificuldades em compreender as orientações recebidas, mas sentiam-se constrangidas em solicitar explicações adicionais, por receio de parecerem desinformadas ou incompetentes. O relato “*Falam como se eu fosse entender tudo. Às vezes, eu finjo que entendi pra não parecer burra*” (Participante, serviço público, 2024) ilustra essa tensão, que também se manifesta em outro depoimento: “*Antes vocês também precisavam de um dicionário, né? Às vezes eu não sabia o que estavam falando*” (Participante, serviço privado, 2024).

À luz da Teoria das Representações Sociais (Jodelet, 1989; Moscovici, 2003), essa assimetria comunicacional configura-se como um processo de objetivação incompleto. O saber técnico, ao não ser traduzido em linguagem acessível nem ancorado nos referenciais cotidianos das famílias, falha em sua inserção no universo simbólico dos cuidadores. Em vez de promover apropriação compartilhada do conhecimento, a comunicação verticalizada atua como marcador de exclusão simbólica, dificultando a adesão ao tratamento e fragilizando a segurança emocional das mães.

Do ponto de vista da Análise do Comportamento Aplicada (ABA), a literatura enfatiza que a comunicação responsiva e colaborativa constitui um dos pilares para a generalização dos repertórios aprendidos nos contextos clínico e familiar (Cooper; Heron; Heward, 2007). No entanto, os dados dos grupos focais revelam que a presença de jargões especializados, combinada a posturas hierarquizadas, gerou recorrentes percepções de desvalorização do saber

materno. Como expressaram duas participantes, em diferentes contextos: “*É como você falou, né? Tipo assim: ‘tá querendo me ensinar a ser mãe’*” (Participante, serviço privado, 2024) e “*É ruim. A gente tem esse sentimento. Parece que queriam me ensinar a ser mãe*” (Participante, serviço público, 2024).

Nesse cenário, a comunicação técnica, desprovida de escuta qualificada, converte-se em obstáculo. Penney *et al.* (2023), ao proporem a compaixão como oitava dimensão da ABA, enfatizam que a eficácia da intervenção está intrinsecamente ligada à sensibilidade relacional do terapeuta. Escuta ativa, empatia e responsividade comunicativa não apenas facilitam o entendimento, como também validam a experiência do cuidador como parte legítima do processo terapêutico. A comunicação, portanto, deixa de ser mero instrumento instrucional e passa a compor o vínculo clínico-afetivo. Essa dimensão afetiva é simbolicamente expressa na seguinte fala:

Acho que é uma coisa assim, porque hoje a gente tem suporte pra tudo. Mas, ao mesmo tempo em que a gente quer esse suporte, a gente também fica insegura, né? Não é fácil... Sabe quando você tá aqui, no tratamento, é muito difícil. É como se a gente estivesse em alto-mar, no barco... aqui dentro está tudo tranquilo agora. Mas o bom de ter um salva-vidas é que tem alguém ali. Então, se acontecer alguma coisa, ele tá ali, tá tranquilo (Participante, serviço privado, 2024).

Além das falhas linguísticas, a ausência de devolutivas estruturadas e de espaços formais de escuta foi apontada como lacuna crítica em ambos os contextos institucionais. Mesmo quando realizadas, as devolutivas foram descritas como genéricas e pouco adaptadas às especificidades dos casos, gerando insegurança sobre o andamento das intervenções. Tal descompasso compromete a percepção de pertencimento dos cuidadores e produz sentimentos de invisibilidade parental, conforme analisado por Freitas e Gaudenzi (2022), que discutem a exclusão do saber experiencial materno do processo clínico.

Esse enfraquecimento do vínculo repercute diretamente sobre o princípio da corresponsabilidade terapêutica, central na abordagem ABA, segundo o qual os cuidadores devem ser agentes ativos na definição, execução e manutenção das metas terapêuticas (Ferreira; Silva; Barros, 2016; Ubeid, 2017). Quando não se sentem escutadas ou valorizadas, as famílias tendem a se distanciar do processo terapêutico, prejudicando a continuidade das práticas em ambientes naturais como o lar e a escola.

Outro ponto recorrente nos relatos foi a crítica ao uso excessivo de terminologia técnica, como “reforçador”, “estímulo discriminativo” ou “extinção programada”. A não tradução desses termos compromete o entendimento e, principalmente, nos serviços públicos,

atua como mecanismo de exclusão simbólica. Trata-se de uma falha ao não ser democratizado por meio de linguagem acessível, o saber técnico inviabiliza a apropriação ativa das estratégias terapêuticas.

Esse cenário reforça a urgência de uma comunicação ancorada nos princípios éticos da clínica baseada em evidências. A comunicação eficaz deve ser compreendida como dimensão estruturante do cuidado. Sua ausência compromete não apenas a execução técnica, mas o vínculo, a confiança e a autonomia dos cuidadores.

Sendo assim, a comunicação disfuncional identificada nos grupos focais compromete a efetividade terapêutica, fragiliza a relação de confiança e desestabiliza a continuidade do cuidado. A superação dessa barreira requer mais que ajustes operacionais: exige a reconfiguração da prática clínica da ABA para incluir escuta ativa, devolutivas estruturadas, acessibilidade linguística e corresponsabilidade como pilares indissociáveis de uma intervenção verdadeiramente humanizada e ética.

4.4.5 Inserção nos serviços

Os relatos das mães participantes evidenciam uma tensão estrutural em torno da continuidade do tratamento terapêutico na ruptura do tratamento em âmbito privado e as dificuldades do serviço público. Durante o processo de coleta dos grupos focais, o descredenciamento emergencial e abrupto de um convênio privado provocou intensas reverberações nas representações maternas. A experiência da instabilidade institucional foi expressa de forma contundente por uma participante: *“Está difícil. Está difícil, gente. A gente pensa que não, mas a única coisa agora que eu estou fazendo muito é dobrar o meu joelho e falar pra Deus olhar por nós e pelos nossos filhos. Só isso. Porque está difícil o negócio”* (Participante, serviço privado, 2024).

À luz da Teoria das Representações Sociais, Jodelet (1989) compreende essas construções simbólicas como formas de tornar inteligível uma realidade marcada pela instabilidade e ameaça. Nesse sentido, o tratamento terapêutico, que deveria constituir-se como espaço de segurança, passa a ser representado como um território de vulnerabilidade e incerteza. As mães deixam de ancorar o cuidado especializado na previsibilidade e na estabilidade institucional, passando a atribuir-lhe contornos de abandono, frustração e silêncio. Em uma das narrativas, esse deslocamento afetivo-institucional ganha forma:

E o que me revolta muito hoje e faz me sentir extremamente impotente, fraca, é que eu estou lutando com alguém de muito poder [o plano de saúde], que coloca

intermediários para fingir que está me escutando. Pessoas que nem sabem da minha existência conseguem desestruturar toda a minha família. Colocam em risco todo o desenvolvimento e saúde do meu filho, por quem eu parei a minha vida para lutar. E isso é muito, nossa, é você se sentir extremamente pequeno e saber que, para ser notada, é preciso ter poder. Porque quem tem poder consegue. Então, você vê alguém fingindo que te escuta, anotando suas angústias, mas você sabe que não vai mudar nada. O seu mundo, que é o seu filho, não significa nada perto do dinheiro dessas pessoas. É muito triste. É muito incapacitante (Participante, serviço privado, 2024)

Essa narrativa condensa múltiplas camadas de sofrimento: a sensação de invisibilidade, a desvalorização das demandas familiares e a mercantilização do cuidado. Conforme Jodelet (1989), trata-se de uma representação social marcada por exclusão simbólica, em que o cuidado é ressignificado não como espaço de acolhimento, mas como campo de resistência. Essa ruptura entre quem decide e quem vivencia os efeitos das decisões institucionais remete à noção de violência simbólica de Bourdieu (2001), expressa na dominação sutil e naturalizada, que deslegitima a experiência das mães ao relegar suas falas à condição de ruído técnico-administrativo.

No âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), os relatos revelam representações igualmente atravessadas por frustração e descrença. Mães relataram dificuldades prolongadas para inserção no tratamento, como exemplifica uma participante: *“Foi difícil. Demorou dois anos. Demorou dois anos pra eu conseguir a vaga. Ficou dois anos na lista de espera”* (Participante, serviço público, 2024). O tempo de espera, nesse contexto, ultrapassa sua função organizacional, convertendo-se em um marcador simbólico de negligência, que comunica o lugar periférico que essas famílias ocupam no sistema.

A esses elementos, soma-se uma lógica de responsabilização individual, segundo a qual a busca ativa por tratamento é vista como condição obrigatória para o acesso. Como afirma outra mãe: *“E se a gente não faz isso [buscar por conta própria], o resultado vai demorar muitos anos”* (Participante, serviço público, 2024). Tal deslocamento de responsabilidade reforça a percepção de que o direito ao cuidado é, na prática, convertido em privilégio, acessível somente a quem dispõe de tempo, reconhecimento e recursos para mobilização midiática.

Segundo a Teoria das Representações Sociais (Jodelet, 1989), essas experiências configuram um processo de objetivação do cuidado como “luta permanente”. Trata-se de um cenário em que o tempo, que é simbolicamente transformado em obstáculo, produz significados de abandono e impotência. A confiança nas instituições é fragilizada, e o acesso ao tratamento é experimentado como um percurso marcado por incertezas, burocracias e vulnerabilidade. Em termos concretos, o que deveria ser um direito assegurado se converte em uma batalha cotidiana e extensa.

Em consonância, uma mãe, ao relatar a interrupção do tratamento obtido judicialmente, sintetizou a frustração: *“É exaustivo ter que lutar por algo que, juridicamente, você sabe que é um direito. Mas, na prática, parece que o que prevalece é o interesse financeiro. Nessas horas, o dinheiro fala mais alto”* (Participante, serviço privado, 2024). Assim sendo, tanto no setor público quanto no privado, observa-se uma representação de que o cuidado especializado não é dado, mas conquistado a duras penas. Como relata a participante:

Hoje, eu já não consigo mais chorar. O que eu consigo é brigar, lutar. Chorei dois dias seguidos, do momento em que acordei até a hora de dormir. Mas depois, quando levantei, enxuguei as lágrimas e pensei: agora preciso passar por cima de tudo e seguir em frente. Não dá pra esperar. Ninguém vai fazer nada pela gente. Então, é correr atrás, porque se a gente não fizer, ninguém vai fazer (Participante, serviço privado, 2024).

O impacto dessa representação é profundo, afetando diretamente a relação das mães com os serviços, suas expectativas e seu bem-estar, além de aumentar a insegurança do futuro considerando o tratamento em que estão inseridas.

4.5 Descrição do produto técnico

O produto técnico resultante desta pesquisa consistiu na elaboração de uma cartilha informativa voltada a pais, mães, cuidadores e profissionais que atuam com pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), especialmente no contexto da abordagem terapêutica fundamentada na Análise do Comportamento Aplicada (*Applied Behavior Analysis* – ABA). A proposta do material é oferecer orientações claras, acessíveis e embasadas em fundamentos científicos e legais, abordando os direitos das pessoas com TEA e o papel da família no processo terapêutico.

A construção da cartilha justifica-se por uma demanda social identificada de forma empírica, tanto nos grupos focais e no evento público, os quais evidenciaram lacunas significativas de informação enfrentadas pelas famílias após o diagnóstico. Em muitos casos, desconhecem-se os recursos legais disponíveis, os serviços públicos e privados de apoio, os princípios técnicos da ABA e, sobretudo, a corresponsabilidade familiar na aplicação e generalização das estratégias terapêuticas no ambiente domiciliar e escolar. Nesse sentido, a cartilha visa suprir essa demanda com um conteúdo didático, estruturado, validado junto ao público-alvo e adaptado com uma linguagem simples e informativa.

Este produto apresenta forte aderência às linhas de atuação do Programa de Pós-Graduação em Práticas Sociais, Organização e Cultura, ao articular dimensões institucionais

(serviços de saúde e justiça) e culturais (representações parentais sobre cuidado e deficiência), mobilizando conhecimentos interdisciplinares nas áreas de psicologia, saúde coletiva e políticas públicas. Ao propor a democratização de saberes técnicos em linguagem acessível, promove a mediação entre saber científico e prática social, fortalecendo o protagonismo dos cuidadores e a construção de uma cidadania informada.

No que tange ao impacto, trata-se de um recurso potencialmente transformador da relação entre famílias e instituições, ao facilitar o entendimento das rotinas terapêuticas e dos direitos legais relacionados ao TEA. Ao reduzir barreiras informacionais, a cartilha contribui para a melhoria na adesão ao tratamento, na interlocução com os serviços e na prevenção da descontinuidade terapêutica.

Quanto à abrangência, o material foi concebido com foco em famílias de crianças com TEA atendidas em serviços públicos e privados, podendo ser utilizado por equipes multiprofissionais (fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, psicólogos, assistentes sociais) em contextos clínicos, escolares e comunitários. Sua abrangência potencial é significativa, pois o formato digital da cartilha permite sua ampla distribuição em redes institucionais, associações de pais, conselhos tutelares e unidades de atenção primária, inclusive com possibilidade de adaptação regional.

A replicabilidade do produto é alta, dada sua metodologia participativa e o caráter modular do conteúdo. O material pode ser adaptado para diferentes locais, mantendo sua estrutura metodológica e estratégia comunicacional. A validação participativa com usuários também oferece um modelo metodológico passível de replicação em outras pesquisas e contextos.

A complexidade do produto reside na articulação entre múltiplos campos do saber, como a psicologia, direito, saúde pública, exigindo rigor na seleção de conteúdo, linguagem técnica acessível e validação sociocultural. Além disso, sua elaboração demandou análise qualitativa das representações sociais dos participantes, tornando-o um produto tecnicamente denso e socialmente sensível.

4.5.1 Estrutura da cartilha

A cartilha foi organizada em seções temáticas independentes e complementares, redigidas em linguagem acessível, com o uso de recursos visuais e exemplos práticos. A seguir, apresenta-se a estrutura final do material:

- O que é o TEA? – Conceituação introdutória do transtorno, sinais precoces e possibilidades de desenvolvimento;

- O que é a ABA? – Fundamentos da abordagem, suas dimensões científicas e o papel dos cuidadores na continuidade do tratamento;
- Direitos das pessoas com autismo – Resumo das legislações vigentes.

A cartilha foi organizada em três partes temáticas principais, com codificação visual diferenciada (laranja, rosa, verde e azul) a fim de facilitar a identificação dos conteúdos e tornar a leitura mais fluida e acessível. Cada seção é composta por capítulos independentes, porém complementares, redigidos em linguagem clara e acompanhados de recursos gráficos, exemplos práticos e inserções de falas reais de familiares.

A seguir, apresenta-se a estrutura final do material:

- Marcador verde - Trata dos direitos da família no processo terapêutico ABA, incluindo expectativas quanto ao envolvimento dos cuidadores, papel na continuidade das intervenções e dúvidas recorrentes sobre estratégias utilizadas;
- Marcador laranja - Refere-se aos direitos legais da criança autista, apresentando leis, serviços públicos e benefícios assistenciais e previdenciários disponíveis.
- Marcador rosa - Refere-se a informações sobre a terapia da Análise do comportamento Aplicada
- Marcador azul – Diz respeito às informações de serviços e instituições que oferecem apoio ao público autista em Sorocaba.

A elaboração do produto técnico está ancorada nos princípios da Teoria das Representações Sociais, proposta por Serge Moscovici (2003), ao reconhecer que o saber técnico é interpretado pelos sujeitos com base em suas vivências, percepções e experiências de grupo. Assim, mais do que informar, a cartilha busca dialogar com o senso comum das famílias, promovendo ressignificações e empoderamento a partir da escuta e da linguagem do cotidiano.

Do ponto de vista da aplicabilidade, a cartilha pode ser amplamente utilizada por clínicas, unidades de saúde, escolas, associações e centros de referência em assistência social, tanto em formato impresso quanto digital. Sua estrutura modular permite atualização constante e replicabilidade em outros municípios.

4.5.2 Objetivos do produto técnico

O material foi elaborado com os seguintes objetivos específicos:

- Disponibilizar informações claras e confiáveis sobre os direitos das famílias de pessoas com TEA, com ênfase no contexto da terapia ABA e na legislação aplicável ao município de Sorocaba-SP;

- Apresentar caminhos, serviços e instituições de apoio que viabilizam o acesso a direitos e recursos terapêuticos;
- Promover a capacitação das famílias, contribuindo para sua autonomia, protagonismo e tomada de decisões conscientes no processo terapêutico e na defesa de direitos sociais.

4.5.3 Processo de construção da cartilha

A elaboração da cartilha seguiu uma abordagem participativa. Ao final do evento comunitário, intitulado *“Direitos e Tratamento: Um Caminho para Pais de Autistas”*, foi aplicado um formulário aberto para coleta de sugestões de conteúdo. Os participantes foram convidados a apontar temas que julgavam relevantes para constar em um material de apoio para famílias em fase inicial de enfrentamento do diagnóstico. As respostas foram submetidas a uma análise categorial e organizadas em quatro eixos temáticos:

1. Temas que requerem maior aprofundamento;
2. Informações pouco conhecidas;
3. Principais dificuldades enfrentadas no tratamento ABA;
4. Informações consideradas úteis para familiares que acabaram de receber o diagnóstico.

Com base nas respostas obtidas, foi possível priorizar os conteúdos com maior valor prático e formativo do ponto de vista dos participantes. O levantamento revelou, por exemplo, que 64,3% dos respondentes consideravam desconhecer seus direitos legais e que 33,3% apontaram deficiências na qualidade dos serviços de ABA disponíveis. Tais dados embasaram a seleção e organização dos conteúdos que integram a cartilha, conforme o Quadro 2.

Quadro 2 - Conteúdos sugeridos para a cartilha e adesão

Categoria	Porcentagem (%)
APROFUNDAMENTO DE TEMAS:	
Direitos e Leis do TEA	35,30%
Manejo de Comportamento/ABA	23,50%
Informações Práticas e Estratégias	23,50%
Acesso a Tratamento e Serviços	11,80%
Capacitação Familiar	5,90%
INFORMAÇÕES POUCO CONHECIDAS	
Direitos e Leis do TEA	64,30%
Manejo de Comportamento	14,30%
Cursos de Manejo e Segurança	7,10%
Dimensões da ABA	7,10%
Outros	7,10%
PRINCIPAIS DIFICULDADES NO TRATAMENTO ABA	
Descumprimento de Leis/Falta de Informação	20%
Acesso a Serviços (Vagas, Burocracia, SUS)	26,70%
Qualidade dos Serviços (Profissionais, ABA)	33,30%
Convênios e Condições Impostas	13,30%
Outros (Saúde Mental, Engajamento, etc.)	6,70%
INFORMAÇÕES ÚTEIS PARA FAMILIARES QUE RECEBERAM O DIAGNÓSTICO	
Direitos e Leis do TEA	14,30%
Manejo e Intervenções	14,30%
Acesso a Serviços e Contatos	21,40%
Informações sobre Tratamento e Diagnóstico	28,60%
Qualificação Profissional	14,30%
Acolhimento	7,10%

Fonte: Elaborado pela autora (2025).

Com o intuito de articular os resultados da investigação às demandas identificadas ao longo do percurso da pesquisa, elaborou-se uma cartilha informativa como produto técnico-pedagógico. Trata-se de um material didático voltado a famílias de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), cuja finalidade é ampliar a disseminação de conhecimentos construídos acerca dos direitos da pessoa com TEA e do tratamento por meio da Análise do Comportamento Aplicada (ABA).

O conteúdo da cartilha foi especialmente concebido para atender familiares, profissionais da saúde e da educação, bem como demais interessados na temática. A proposta consiste em estabelecer uma ponte entre o saber científico e os contextos cotidianos de cuidado e intervenção, utilizando uma linguagem acessível e tecnicamente fundamentada. A seguir, apresenta-se a versão



Direitos e Tratamento do Autismo

Guia completo para pais de crianças com Transtorno
do Espectro Autista (TEA)



CIP - Catalogação na Publicação

Costa, Ana Clara

Direitos e Tratamento do Autismo : Guia completo para pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) / Ana Clara Costa, Cristiane Davina Redin Freitas. – 2025.

27f. : il. ; 297 cm.

Produto Técnico.

1. Tratamento do Autismo. 2. Direitos Garantidos por Lei. 3. Direitos da família no tratamento ABA. 4. Papel da família. 5. Recursos disponíveis na rede. I. Freitas, Cristiane Davina Redin. II. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da UNISC
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

quem sou eu?

Olá!

Sou Ana Clara Costa, psicóloga e especialista em Análise do Comportamento Aplicada (ABA). Desde 2016, dedico minha trajetória profissional ao tratamento de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Esta cartilha é fruto da minha pesquisa de mestrado profissional na Universidade de Santa Cruz do Sul (UNISC), realizada com famílias de crianças autistas em Sorocaba-SP, com o objetivo de compreender seus desafios e esclarecer os direitos relacionados ao tratamento e os direitos garantidos por lei.



A JORNADA DAS FAMÍLIAS

A jornada para alcançar resultados, seja em direitos ou no tratamento das crianças, é cansativa e demorada. Não há soluções rápidas ou mágicas; é um processo exaustivo (Mãe, participante da pesquisa)

ESSA FALA RETRATA A REALIDADE DE MUITAS FAMÍLIAS, O CAMINHO É DESAFIADOR MAS COM INFORMAÇÃO E SUPORTE, PODE SE TORNAR MAIS ACESSÍVEL!



O QUE VOCÊ ENCONTRARÁ NESTA CARTILHA



Direitos Garantidos por Lei

Legislação que protege pessoas com TEA e garante acesso a serviços essenciais.



Tratamento e Terapias

Informações sobre a Terapia ABA e como ela pode beneficiar seu filho.



Papel da Família

Como participar ativamente do processo terapêutico e potencializar resultados.



Recursos Disponíveis

Serviços e instituições que oferecem apoio em Sorocaba-SP.

O QUE É TEA E TERAPIA ABA?

TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

É uma condição do neurodesenvolvimento que afeta a comunicação, o comportamento e a interação social. Cada pessoa com autismo apresenta características únicas, formando um espectro de manifestações.

INTERVENÇÃO EM ABA

A Análise do Comportamento Aplicada é uma abordagem científica que auxilia no desenvolvimento de habilidades sociais, cognitivas e adaptativas, por meio de reforços positivos e estratégias individualizadas.



DIREITOS GARANTIDOS POR LEI



Constituição Federal - 1988

Garante o direito à saúde e à educação sem discriminação.



Estatuto da Criança e do Adolescente - 1990

Assegura proteção integral, igualdade de acesso e permanência na escola.



Lei Berenice Piana - Lei 12.764/2012

Reconhece o TEA como deficiência legal e garante diagnóstico precoce, tratamento integral pelo SUS e acesso à educação.



Lei Brasileira de Inclusão - Lei nº 13.146/2015

Assegura inclusão plena, autonomia e acesso à educação com apoio especializado.



Direitos na Educação

Matrícula Garantida - Lei N.º 12.764/2012

Todas as escolas municipais e estaduais devem matricular alunos com autismo e oferecer os recursos necessários para sua inclusão.

Professores de Apoio - Lei N.º 12.764/12

Direito a profissionais capacitados para auxiliar no processo de aprendizagem e adaptação escolar.

Atendimento Educacional Especializado - AEE - Decreto n.º 7.611/2011, art. 2º, inciso II

Serviço complementar oferecido em salas de recursos multifuncionais, com materiais e profissionais especializados.



Direitos do Autista na Saúde



Diagnóstico e Tratamento pelo SUS

O sistema público oferece diagnóstico e terapias como fonoaudiologia, terapia ocupacional e psicologia.



Carteirinha de Identificação - Ciptea

Facilita o acesso aos serviços públicos e privados, garantindo atendimento prioritário em filas.



CAPS Infantil

Oferece atendimento multiprofissional para crianças e adolescentes com transtornos mentais, incluindo autismo.





Sistema único de saúde

De acordo com a Lei nº 12.764/2012, o SUS deve garantir os seguintes atendimentos essenciais para pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA):

UBS (Unidade Básica de Saúde):

Primeiro local de atendimento. Realiza encaminhamentos, orientações e acompanha a saúde geral da criança e da família.

CAPSi (Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil):

Serviço especializado em saúde mental para crianças e adolescentes. Conta com equipe multiprofissional (psicólogo, psiquiatra, terapeuta ocupacional, entre outros).

Ambulatórios e hospitais especializados:

Realizam diagnóstico, acompanhamento e, quando necessário, prescrição de medicamentos e outras terapias.





SELO DE IDENTIFICAÇÃO VEICULAR

Pessoas com autismo têm direito ao selo de identificação veicular, que permite que veículos que transportam pessoas com TEA tenham acesso a vagas preferenciais. Este direito facilita a mobilidade e o acesso a serviços essenciais, garantindo mais conforto e segurança durante os deslocamentos.



QUEM PROCURAR EM SOROCABA



CREAS

Centro de Referência Especializado de Assistência Social oferece apoio e orientação para pessoas com deficiência e suas famílias.



AMAS

Associação Amigos dos Autistas de Sorocaba oferece serviços de apoio e terapias para pessoas com TEA.



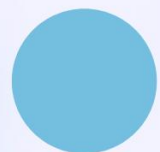
APEAS

Associação De Pais Do Espectro Autista De Sorocaba proporciona suporte e atividades para famílias.



AMDE

Amigos dos Deficientes de Sorocaba disponibiliza serviços e apoio para pessoas com deficiência.



SERVIÇOS DE APOIO ESSENCIAIS

Ao clicar no ícone “



” você será direcionado a página com informações sobre o serviço em Sorocaba



CRAS

Oferece serviços para garantia de direitos, acesso a programas sociais e suporte para desafios do dia a dia.



Secretaria de Educação - SEDU

Responsável por garantir inclusão e acesso à educação de qualidade, orientando sobre matrículas e adaptações curriculares.



CAPS

Oferece atendimento multidisciplinar para desafios emocionais e comorbidades que podem acompanhar o TEA.



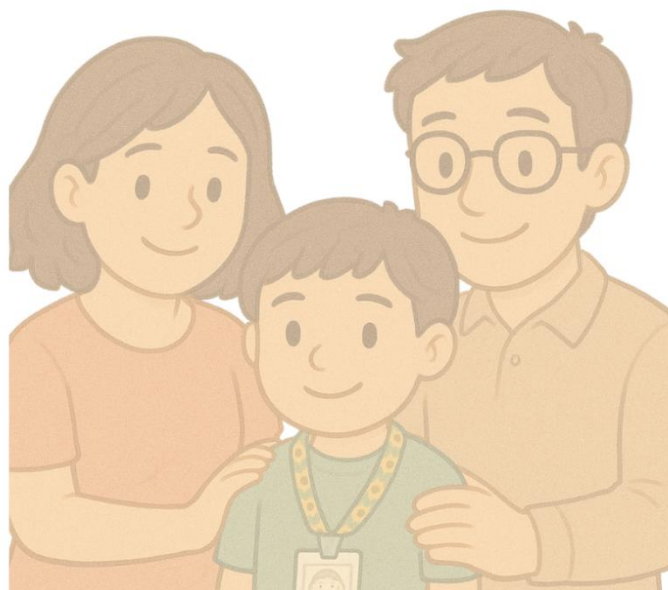
CREAS

Atua em casos de maior complexidade ou violação de direitos, oferecendo proteção especializada.



DIREITOS DA FAMÍLIA NO TRATAMENTO ABA

O tratamento baseado na Análise do Comportamento Aplicada (ABA) tem se consolidado como uma das principais abordagens terapêuticas para pessoas com TEA, com respaldo científico internacional, é fundamental compreender que este processo deve considerar não somente o indivíduo com autismo, mas também a família, que desempenha papel ativo e contínuo no processo terapêutico.



Escuta

A equipe deve ouvir a família com atenção. Suas dúvidas e experiências com a criança são fundamentais.

Fala

A família tem o direito de participar das decisões sobre o tratamento e definir metas relevantes.

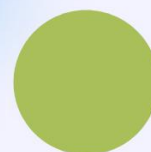
SEUS DIREITOS DURANTE O TRATAMENTO

Informação Clara

Explicações sobre o tratamento devem ser dadas de forma simples e compreensível.

Respeito

As opiniões da família devem ser respeitadas, reconhecendo valores e cultura próprios.



CARACTERÍSTICAS DE UM SERVIÇO EM ABA

PLANO INDIVIDUALIZADO

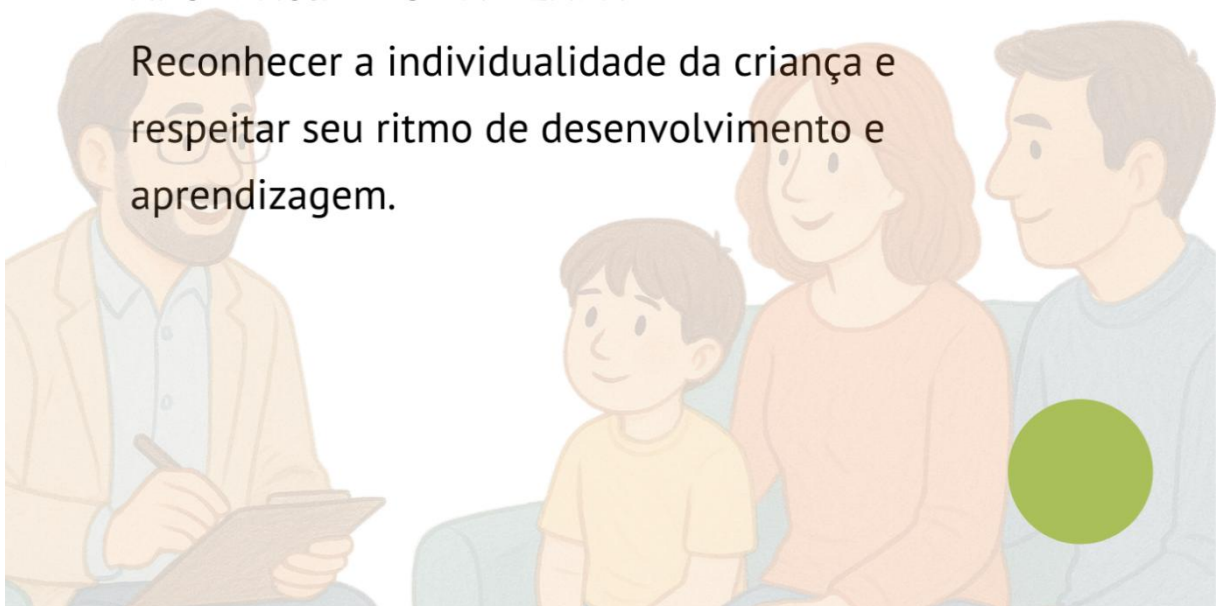
O plano de trabalho com a criança deve ser feito com a participação da família, definindo habilidades prioritárias.

ATENDIMENTO ÉTICO

O tratamento deve sempre utilizar formas positivas e respeitosas de ensinar e apoiar, nunca punir.

ABORDAGEM HUMANIZADA

Reconhecer a individualidade da criança e respeitar seu ritmo de desenvolvimento e aprendizagem.



FIQUE ATENTO!

PRÁTICA SUPERVISIONADA

Os terapeutas mais experientes estão sempre acompanhando e dando dicas para quem está atendendo seu filho. É como ter um professor que ajuda o tempo todo para o trabalho ser de alta qualidade.

ORIENTAÇÃO

A família é parte fundamental da terapia! Nós vamos sempre conversar com vocês, explicar o que estamos fazendo e como vocês podem ajudar seu filho em casa, no dia a dia. Você também deve apontar para aquilo que não concorda na intervenção. É um trabalho em equipe!

TRATAMENTO INDIVIDUALIZADO

Cada criança é única, e a terapia do seu filho também! Não é uma receita de bolo. Tudo é planejado especialmente para as necessidades dele, para que os resultados sejam os melhores.

ATUALIZAÇÃO CONSTANTE

Os terapeutas devem ser bem treinados e ter conhecimentos específicos para ajudar seu filho, isso envolve estar se atualizando sempre.

ACOMPANHAMENTO CONSTANTE

Nós sempre olhamos de perto o que está funcionando e o que precisa ser ajustado. É como medir a plantinha para ver o quanto ela se desenvolveu. Fazemos avaliações frequentes para ter certeza de que estamos no caminho certo para o desenvolvimento do seu filho.

ESSAS SÃO AS
CARACTERÍSTICAS ESSENCIAIS
DE UM TERAPEUTA QUE ATUA
NA ABA

TERAPEUTA

O terapeuta é como um regador, que nutre e cuida. Ele faz isso com Escuta (ouvindo suas preocupações e as necessidades do seu filho) e Acolhimento (dando carinho, atenção e fazendo vocês se sentirem bem-vindos e compreendidos)



No tratamento você deve:



Esclarecer dúvidas e discordar quando houver falta de compreensão sobre as intervenções.



Receber orientações contínuas dos profissionais envolvidos.
Ter acesso aos relatórios de progresso e avaliações da criança.



Conhecer a formação e especialização dos profissionais que atendem seu filho.



Papel da Família no Tratamento

A participação da família é considerada fundamental para o sucesso da terapia ABA. Os ganhos terapêuticos são potencializados quando os aprendizados são levados para fora do ambiente clínico e aplicados no dia a dia da criança.



Papel da Família no Tratamento

Generalizar os aprendizados

Aplicar no ambiente familiar as técnicas e estratégias aprendidas durante as sessões terapêuticas.

Participação Ativa

Comparecer às orientações oferecidas pelos profissionais e buscar compreender as intervenções.

Comunicação Constante

Manter diálogo aberto com a equipe terapêutica, relatando progressos e desafios observados em casa.



Você Sabia?

Você sabia que, se o terapeuta sugerir a comunicação através de troca de figuras, tablet ou gestos, isso não significa que a criança nunca vai falar?

Comunicação Alternativa

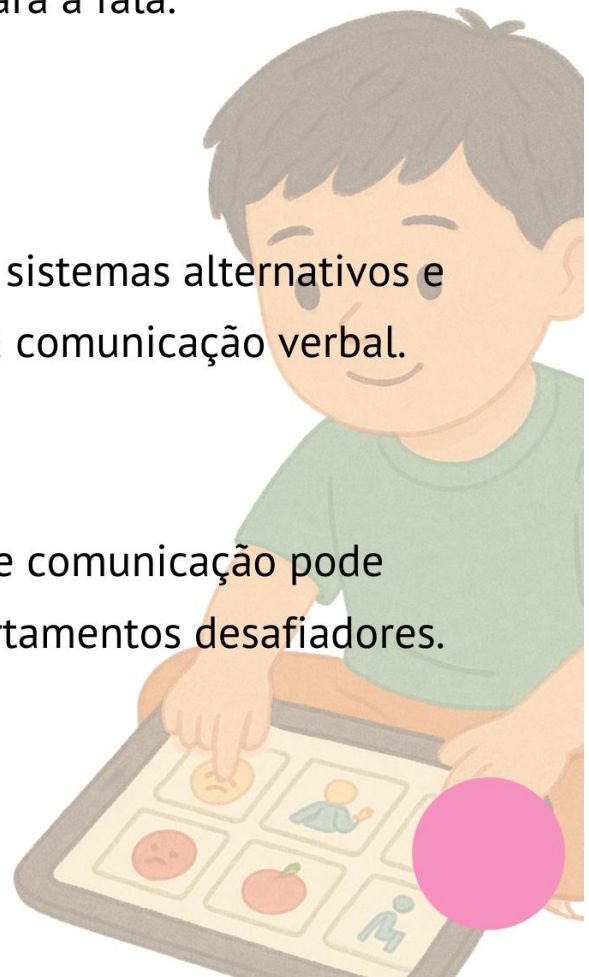
É uma maneira de iniciar o processo de comunicação, não um substituto definitivo para a fala.

Desenvolvimento Gradual

Muitas crianças começam com sistemas alternativos e posteriormente desenvolvem a comunicação verbal.

Redução da Frustração

Oferecer formas alternativas de comunicação pode diminuir a ansiedade e comportamentos desafiadores.



Atendimento Psicológico para Famílias

Em Sorocaba, há serviços que oferecem atendimento psicológico gratuito, um espaço importante para que as famílias sejam ouvidas e acolhidas.

Autocuidado

Pais e cuidadores precisam de suporte emocional para lidar com os desafios diários.

Equilíbrio Familiar

O bem-estar psicológico dos pais reflete diretamente na qualidade do cuidado oferecido.

Apoio Especializado

Profissionais podem ajudar a desenvolver estratégias de enfrentamento e resiliência.



ONDE BUSCAR ATENDIMENTO PSICOLÓGICO



Universidade de Sorocaba (UNISO)

Clínica-Escola de Psicologia oferece psicoterapia gratuita com atendimentos realizados por alunos do último ano. Contato: (15) 2101-7000.



Universidade Paulista (UNIP)

Centro de Psicologia Aplicada (CPA) disponibiliza atendimento psicológico gratuito para crianças, adolescentes e adultos. Contato: (15) 3412-1091.



Anhanguera

Atendimentos realizados por alunos do curso de Psicologia sob supervisão de professores. Contato: (15) 3212-9700.



CASA, ESCOLA E CLÍNICA: OS TRÊS PILARES DA ABA

CASA

Ambiente familiar onde as habilidades são praticadas e generalizadas no cotidiano.

ESCOLA

Espaço de socialização e aprendizagem acadêmica com adaptações necessárias.

CLÍNICA

Local onde são realizadas as intervenções terapêuticas estruturadas com profissionais.

A integração destes três ambientes é essencial para o desenvolvimento pleno da criança com TEA. Quando há comunicação e trabalho conjunto entre família, escola e equipe terapêutica, os resultados são potencializados.



PARA REFLETIR

1- Você sente que a equipe terapêutica do seu filho(a) realmente escuta o que você tem a dizer?

Se a resposta for não, é muito importante que você agende uma conversa com eles. Esse é o momento para compartilhar suas expectativas sobre o tratamento e esclarecer todas as suas dúvidas

2- Você já recebeu o Plano de Ensino Individualizado (PEI) que a equipe de ABA elaborou para o seu filho(a)?

Na ABA, o PEI é fundamental, pois define o que se espera que seu filho(a) aprenda em um determinado período, com base em suas necessidades individuais avaliadas. Caso não o tenha recebido, saiba que é seu direito solicitá-lo.

3- Você percebe que as estratégias e atividades usadas na terapia do seu filho(a) também fazem parte do dia a dia de vocês?

É fundamental que o tratamento não se limite ao ambiente clínico, e sim que as habilidades sejam praticadas e adaptadas para todas as situações e lugares.



COMPARTILHE ESTE CONHECIMENTO

O conhecimento sobre direitos e tratamentos para pessoas com TEA precisa ser amplamente divulgado para que mais famílias possam acessar os recursos disponíveis.

Compartilhe estas informações com outras famílias que possam se beneficiar. Juntos, podemos construir uma comunidade mais inclusiva e acolhedora.



FONTES CONSULTADAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5-TR. 5. ed. rev. Washington, DC: APA, 2022.

BAKER, B. L.; BLACHER, J. Transition and change in autism spectrum disorder: an interdisciplinary perspective. Cham: Springer, 2020.

BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

BRASIL. Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 16 jul. 1990.

BRASIL. 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. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 28 dez. 2012.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 7 jul. 2015.

COOPER, J. O.; HERON, T. E.; HEWARD, W. L. Applied Behavior Analysis. 2. ed. Upper Saddle River, NJ: Pearson, 2007.

FERNANDES, F. D. M.; MOLINI-AVELAR, M. O papel da família no processo terapêutico de crianças com transtorno do espectro autista. Revista Distúrbios da Comunicação, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 41–50, 2014.

OPENAI. ChatGPT com DALL·E [sistemas de inteligência artificial generativa para geração de imagens]. San Francisco: OpenAI, 2025. Disponível em: <https://chat.openai.com>. Acesso em: 5 jun. 2025.

SCHWARTZMAN, J. S. Transtornos do espectro do autismo: revisão das características e dos conceitos. Revista de Medicina, São Paulo, v. 87, n. 2, p. 107–110, 2008.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O que foi compartilhado nesta produção permitiu identificar o quanto o dia a dia do familiar de uma pessoa com autismo é permeado por sentimentos, frustrações e lutas. Trata-se, geralmente, de uma jornada árdua e, por vezes, solitária, marcada por uma rede de apoio reduzida e por vínculos afetivos que se distanciam à medida que o diagnóstico e suas implicações se tornam uma realidade concreta. A vivência do cuidado cotidiano é constantemente reconfigurada por mudanças emocionais, institucionais e subjetivas que afetam intensamente a dinâmica familiar.

Durante o processo de escuta das famílias, algumas inquietações que motivaram o início desta pesquisa, especialmente aquelas relacionadas às dificuldades em seguir orientações parentais, foram elucidadas de forma significativa. As respostas oferecidas pelas participantes revelaram percepções distintas daquelas inicialmente formuladas. Ao contrário da hipótese de que a não adesão estaria associada à resistência ou à falta de empenho, emergiram fatores como a ausência de compreensão técnica, a sobrecarga de tempo e a incompatibilidade das demandas terapêuticas com a rotina concreta das famílias. Esse deslocamento de perspectiva reforça a necessidade de uma abordagem clínica sensível à complexidade do cotidiano dos cuidadores, que reconheça suas limitações contextuais, emocionais e estruturais.

A pesquisa passou por reverberações importantes ao longo do processo, permitindo a emergência de novos eixos de análise, o que se viabilizou graças à flexibilidade metodológica da abordagem qualitativa adotada. O exame atento das narrativas e expressões dos grupos possibilitou uma visão ampliada da relação entre técnicas terapêuticas e as representações sociais que as acompanham, oferecendo uma leitura crítica sobre os significados atribuídos à Análise do Comportamento Aplicada (ABA) pelas famílias entrevistadas.

Ao retomar os objetivos da pesquisa, observa-se que foram alcançados. Em primeiro lugar, foi possível compreender as percepções das famílias acerca do acompanhamento de seus filhos à luz dos princípios da ABA, revelando como esses sentidos atravessam tanto a esfera afetiva quanto a prática clínica. Em segundo lugar, a pesquisa permitiu analisar as vivências dos cuidadores frente às intervenções terapêuticas fundamentadas em ABA, destacando a tensão existente entre os protocolos técnicos e as condições concretas do cotidiano familiar. Em terceiro lugar, a investigação possibilitou identificar os principais desafios enfrentados no percurso terapêutico, evidenciando a sobrecarga emocional, a escassez de tempo, as dificuldades financeiras e de comunicação com profissionais. Por fim, cumpriu-se o objetivo

de refletir sobre estratégias que promovam maior implicação parental no processo de intervenção, o que inclui a valorização da escuta ativa, a construção de vínculos de confiança e a elaboração de materiais acessíveis, como a cartilha produzida como produto técnico desta pesquisa.

Assim, é possível responder à problemática central que norteou o estudo, formulada na pergunta: como os familiares de pessoas com TEA compreendem a intervenção baseada na ABA? Os resultados indicam que a compreensão é construída não apenas a partir do conhecimento técnico da terapia, mas sobretudo das experiências emocionais, dos limites concretos do cotidiano e das interações com profissionais e instituições. Dessa forma, a adesão e o envolvimento familiar no processo terapêutico são fortemente mediados por fatores contextuais, relacionais e culturais.

Entre as contribuições práticas, destaca-se justamente a construção da cartilha informativa, voltada para a orientação de famílias e profissionais. Essa iniciativa visa reduzir lacunas informacionais e favorecer uma comunicação mais horizontal entre os diversos agentes envolvidos no cuidado. Além disso, os achados sinalizam a necessidade de formação continuada de profissionais que atuam com TEA, com ênfase na escuta ativa, na mediação cultural do saber técnico e na valorização do saber experiencial das famílias.

Do ponto de vista teórico, esta pesquisa amplia o campo da ABA ao integrar seus princípios com a Teoria das Representações Sociais, evidenciando como o sucesso terapêutico está condicionado não apenas à técnica, mas também ao contexto em que ela é aplicada. Metodologicamente, a escuta em grupo focal revelou-se uma ferramenta potente para acessar significados latentes e produzir conhecimento sensível à realidade vivida pelos familiares.

Reconhece-se, como limitação, o recorte amostral restrito a famílias vinculadas a serviços específicos em uma única região, o que limita a generalização dos resultados. No entanto, essa limitação não compromete os objetivos do estudo, centrado na compreensão aprofundada de experiências subjetivas em seus contextos socioculturais.

Sugere-se, como desdobramento, que futuras pesquisas explorem a perspectiva de terapeutas sobre os desafios da comunicação clínica, investiguem o impacto de materiais psicoeducativos na adesão ao tratamento e considerem realidades diversas, como aquelas de famílias periféricas, indígenas ou com outros marcadores de vulnerabilidade social.

Em síntese, esta pesquisa evidencia que práticas baseadas em evidências, como a ABA, alcançam efetividade quando forem mediadas por vínculos de confiança, linguagem acessível, reconhecimento da complexidade do cuidado familiar e compromisso ético com a

escuta. A produção de conhecimento comprometido com a realidade das famílias é, portanto, um passo essencial para que a clínica do autismo seja, de fato, também uma clínica da humanidade.

REFERÊNCIAS

- AĞIRKAN, M.; KOÇ, M.; AVCI, Ö. H. How effective are groupbased psychoeducation programs for parents of children with ASD in Turkey? A systematic review and meta-analysis. **Research in Developmental Disabilities**, v. 139, p. 104554, 2023.
- ALVES, A. C. ABA e parentalidade: mediação cultural das práticas terapêuticas em famílias de crianças com autismo. **Revista Brasileira de Terapias Cognitivas**, v. 20, n. 1, p. 45-60, 2024.
- APA. American Psychiatric Association. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5**. 5. ed. Washington: APA, 2013.
- APA. American Psychiatric Association. **diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5-TR**. 5. ed. rev. Washington: APA, 2022.
- ARAÚJO, A. F. C.; ARAÚJO, E. M. L.; ROCHA, Y. F. O. A sensibilidade relacional na ABA: uma proposta de prática ética e contextualizada. **Psicologia em Revista**, v. 30, n. 1, p. 140–157, 2024.
- BAGAILOLO, L. F. *et al.* Capacitação parental para comunicação funcional e manejo de comportamentos disruptivos em indivíduos com Transtorno do Espectro Autista. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, v. 18, n. 2, p. 46-64, 2018.
- BAER, D. M.; WOLF, M. M.; RISLEY, T. R. Some current dimensions of applied behavior analysis. **Journal of Applied Behavior Analysis**, v. 1, n. 1, p. 91–97, 1968.
- BAER, D. M.; WOLF, M. M.; RISLEY, T. R. Some still-current dimensions of applied behavior analysis. **Journal of Applied Behavior Analysis**, v. 20, n. 4, p. 313–327, 1987.
- BAKER, B. L.; BLACHER, J. **Transition and change in autism spectrum disorder: an interdisciplinary perspective**. Cham: Springer, 2020.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.
- BHANA, N. *et al.* Photographs and parent training to support conversations about past events between caregivers and children with autism. **Advances in Neurodevelopmental Disorders**, p. 1-13, 2023.
- BOURDIEU, P. **A dominação masculina**. 2. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2001.
- BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.
- BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)**. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 16 jul. 1990.

BRASIL. **Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993.** Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Conhecida como Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS). Diário Oficial da União, Brasília, 8 dez. 1993.

BRASIL. **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. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 28 dez. 2012.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015.** Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União: seção 1. Brasília, DF, 7 jul. 2015.

BRASIL. **Lei nº 13.977, de 8 de janeiro de 2020.** Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996, para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea) e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 9 jan. 2020.

BRASIL. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do Sistema Único de Saúde.** Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRITTO, I. A. G. S. Psicopatologia e análise do comportamento: algumas reflexões. In: ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PSICOLOGIA E MEDICINA COMPORTAMENTAL (Org.). **Psicologia e medicina comportamental: avanços e aplicações.** São Paulo: ABPMC, 2012.

CARNEIRO, J. D. *et al.* Estratégias de intervenção baseadas na Análise do Comportamento Aplicada (ABA) em crianças com Transtorno do Espectro Autista: uma revisão sistemática. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 26, n. 4, p. 575–596, 2020.

CHAIM, M. P. M. *et al.* Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista: revisão da literatura. **Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvolv.**, v. 19, n. 1, p. 9-34, jun. 2019.

CHAN, K. S. *et al.* From child autistic symptoms to parental affective symptoms: a family process model. **Research in Developmental Disabilities**, v. 75, p. 22-31, 2018.

COOPER, J. O.; HERON, T. E.; HEWARD, W. L. **Applied behavior analysis.** 2. ed. Upper Saddle River: Pearson, 2007.

EVÊNCIO, K. M. M.; FERNANDES, G. P. História do autismo: compreensões iniciais. **Revista de Psicologia**, v. 13, n. 47, p. 133-138, 2019.

ENGELMANN, A. M. S.; KUCH, I. E. Práticas culturais heteronormativas e suas repercussões na clínica analítico-comportamental: um relato de caso. **Perspectivas em Análise do Comportamento**, v. 13, n. 1, p. 157-169, 2022.

FERNANDES, C. S.; TOMAZELLI, J.; GIRIANELLI, V. R. Diagnóstico de autismo no século XXI: evolução dos domínios nas categorizações nosológicas. **Psicologia USP**, v. 31, p. 1-10, 2020.

FERNANDES, F. D. M.; MOLINI-AVELAR, M. O papel da família no processo terapêutico de crianças com transtorno do espectro autista. **Revista Distúrbios da Comunicação**, v. 26, n. 1, p. 41-50, 2014.

FERREIRA, I. K. S; SOARES, R. C; LEÃO, R. E. B. A importância da participação dos pais na intervenção ABA: revisão de literatura. **Saúde e Sociedade** , v. 2, n. 4, p. 102-123, 2022.

FERREIRA, L. A.; SILVA, A. J. M.; BARROS, R. S. Ensino de aplicação de tentativas discretas a cuidadores de crianças diagnosticadas com autismo. **Perspectivas**, v. 7, n. 1, p. 101-113, 2016.

FERREIRA, T. L.; SILVA, R. G.; BARROS, D. R. A capacitação parental como estratégia de promoção da generalização no tratamento de crianças com TEA. **Acta Comportamentalia**, v. 24, n. 3, p. 271-288, 2016.

FONSECA, L. K. R. *et al.* Influências do Transtorno do Espectro Autista nas relações familiares: revisão sistemática. **Revista Baiana de Saúde Pública**, v. 43, n. 2, p. 444-465, 2019.

FREIRE, M. G.; CARDOSO, H. S. Peres. Diagnóstico do autismo em meninas: Revisão sistemática. **Rev. psicopedag.**,v. 39, n. 120, p. 435-444, 2022.

FREITAS, M. A.; GAUDENZI, P. Invisibilização da experiência materna em contextos clínicos: análise a partir da Teoria das Representações Sociais. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 38, e385119, 2022.

FREITAS, B. M. S.; GAUDENZI, P. “Nós, mães de autistas”: entre o saber da experiência e as memórias coletivas em vídeos no YouTube. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 27, n. 4, p. 1595-1604, 2022

GAIATO, M. H. B. *et al.* Análise do comportamento aplicado ao autismo embasado em estratégias naturalísticas: revisão da literatura. **Revista Eletrônica Acervo Saúde** , v. 15, n. 10, p. 1-10, 2022.

GEERTZ, C. **Local knowledge**: further essays in interpretive anthropology. New York: Basic Books, 1983.

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

GOMES, A. M. *et al.* O impacto do acolhimento terapêutico na adesão ao tratamento em famílias de crianças com TEA. **Temas em Psicologia**, v. 25, n. 4, p. 1893-1907, 2017.

GOMES, C. G. S. *et al.* Intervenção comportamental precoce e intensiva com crianças com autismo por meio da capacitação de cuidadores. **Rev. bras. educ. espec.**, v. 23, n. 3, p. 377-390, 2017.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo Demográfico 2022: Pessoas com deficiência e pessoas diagnosticadas com transtorno do espectro autista: resultados preliminares da amostra**. Rio de Janeiro: IBGE, 2025. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/saude/22827-censo-demografico-2022.html>. Acesso em: 05 mar. 2025.

JÁCOME, G. **Representações sociais do deficiente pelos seus responsáveis acompanhantes**. 2018. 17 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado e Licenciatura em Educação Física) – Universidade de Brasília, Brasília, 2018.

JODELET, D. **Representações sociais: um domínio em expansão**. Rio de Janeiro: EDUERJ, 1989.

LOVAAS, O. I. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. **Journal of Consulting & Clinical Psychology**, v. 55, p. 3-9, 1987.

MANDY, W. The old and the new way of understanding autistic lives: reflections on the life of Donald Triplett, the first person diagnosed as autistic. **Autism**, v. 27, n. 7, p. 1853–1855, 2023.

MARSACK-TOPOLEWSKI, C. N.; CHURCH, H. L. Impact of caregiving on mental and physical health: caregiver perspectives. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 49, p. 3245–3256, 2019.

MAS, N. A. Transtorno do Espectro Autista – história da construção de um diagnóstico. 2018. 190 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2018.

MINAYO, M. C. S; GUERRIERO, I. C. Z. Reflexividade como éthos da pesquisa qualitativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 4, p. 1103-1112, 2014.

MISQUIATTI, A. R. N. *et al.* Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. **Revista CEFAC**, v. 17, n. 1, p. 192–200, 2015.

MORAES, R. R. *et al.* Representações sociais de mães sobre o tratamento terapêutico de crianças com autismo. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 40, n. 1, e00021523, 2024.

MOSCOVICI, S. Notes towards a description of social representations. **European Journal of Social Psychology**, v. 18, n. 3, p. 211-250, 1988.

MOSCOVICI, S. Representações sociais. **Investigações em Psicologia Social**, v. 9, 2003.

MOSCOVICI, S. **A representação social da psicanálise**. 8. ed. Petrópolis: Vozes, 2015.

MOSCOVICI, S.; LAGE, E. Estudos em influência social III: influência majoritária versus minoritária em um grupo. **European Journal of Social Psychology**, v. 6, n. 2, p. 149-174, 1976.

OLIBONI, S. M. *et al.* Cultura, linguagem e técnica: desafios na implementação da ABA no Brasil. **Interação em Psicologia**, v. 28, n. 2, p. 180–198, 2024.

OPENAI. **ChatGPT com DALL·E (sistemas de inteligência artificial generativa para geração de imagens)**. San Francisco: OpenAI, 2025. Disponível em: <https://chat.openai.com>. Acesso em: 5 jun. 2025.

PELISOLI, I. S.; SANTOS, L. A. O treinamento de pais como intervenção com crianças com transtorno do espectro autista: uma revisão sistemática da literatura. **Revista Perspectiva: Ciência e Saúde**, v. 8, n. 2, p. 92-113, 2023.

PENNEY, A. M. *et al.* Compassion as the eighth dimension of applied behavior analysis. **Behavior Analysis in Practice**, v. 16, p. 85-100, 2023.

PINTO, A. S.; CONSTANTINIDIS, T. C. Revisão integrativa sobre a vivência de mães de crianças com transtorno de espectro autista. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 12, n. 2, p. 89-103, 2020.

PINTO, R. N. M. *et al.* Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, n. 3, p. 1-9, 2016.

PRIETO, L. A. *et al.* A randomized parent-mediated physical activity intervention for autistic children. **Autism Research**, v. 16, n. 7, p. 1450-1461, 2023.

RODRIGUES, F. O impacto nas relações familiares após o diagnóstico de TEA: uma revisão da literatura. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental**, v. 17, n. 51, p. 89-106, 2025.

ROSEN, N. E.; LORD, C.; VOLKMAR, F. R. The diagnosis of autism: from Kanner to DSM-III to DSM-5 and beyond. **Journal of autism and developmental disorders**, v. 51, n. 12, p. 4253-4270, 2021.

SAMPAIO, D. O. M. *et al.* **Estudos brasileiros em programas de intervenção precoce implementados por cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista: uma revisão sistemática**. 2020. 32 f. Monografia (Especialização em Transtorno do Espectro do Autismo) - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2020.

SANTOS, V. A.; MIRANDA, A. K. B. O papel do psicólogo utilizando o método ABA para o comportamento do autista. **Contribuciones a Las Ciencias Sociales**, v. 17, n. 12, p. 1-20, 2024.

SCHWARTZMAN, J. S. Transtornos do espectro do autismo: revisão das características e dos conceitos. **Revista de Medicina**, v. 87, n. 2, p. 107-110, 2008.

SHAW, K. A. *et al.* Prevalence and early identification of autism spectrum disorder among children aged 4 and 8 years — autism and developmental disabilities monitoring network, 16 sites, United States, 2022. **Morbidity and Mortality Weekly Report**, v. 74, n. 2, p. 1-22, 2025.

SILVA, C. M. *et al.* Vivência materna diante do cuidado à criança autista. **Revista de Divulgação Científica Sena Aires**, v. 9, n. 2, p. 231-240, 2020.

SKINNER, B. F. **About behaviorism**. New York: Alfred, A. Knopf. 1974.

SOUSA, A. P.; DIAS, M. A. A contribuição da terapia ABA para o desenvolvimento de crianças autistas. **Revista Fisioterapia em Movimento**, 2023.

STEINBRENNER, J. R. *et al.* **Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism**. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice Review Team, 2020.

TAYLOR, B. A.; LEBLANC, L. A.; NOSIK, M. R. A scientific framework for compassion in applied behavior analysis. **Behavior Analysis in Practice**, v. 12, p. 557-567, 2019.

TAYLOR, B. A.; LEBLANC, L. A.; NOSIK, M. R. Compassionate care in behavior analytic treatment: can outcomes be enhanced by attending to relationships with caregivers? **Behavior Analysis in Practice**, v. 12, n. 3, p. 654-666, 2019.

UBEID, G. C. **Treino parental por vídeo modelação: relato de pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista**. 2017. 102 f. Dissertação (Distúrbios do Desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2017.

UBEID, M. N. A participação dos pais na intervenção baseada na ABA: limites e possibilidades. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 37, n. 4, p. 1056-1070, 2017.

YALOM, I. D. **The theory and practice of group psychotherapy**. 5. ed. New York: Basic Books, 2006.

APÊNDICE A – Questionário pós-evento

Olá! Estou contente por você participar desta palestra!

Você poderia, por favor, responder a algumas perguntas?

Dos temas discutidos hoje, qual você gostaria que fosse explorado com mais profundidade?

Você se deparou com alguma informação que não conhecia ou sobre a qual tinha poucas informações?

Quais são as principais dificuldades que vocês encontram ao buscar tratamento? Se você é um profissional, qual é o maior desafio ao oferecer um serviço de qualidade?

Que tipo de informações vocês gostariam de acessar com mais facilidade e que seriam úteis para iniciar o processo?

Observações gerais: sinta-se à vontade para escrever o que quiser neste espaço!

APÊNDICE B - Respostas obtidas do questionário disponibilizado pós-evento

Dos temas discutidos hoje, qual você gostaria que fosse explorado com mais profundidade?

1. Como exigir melhor tratamento para o autismo? Onde eu posso saber mais direitos do TEA?
2. Capacitação para as famílias.
3. Explorar mais conceitos da ABA em uma linguagem simples e que os pais consigam compreender para melhor aplicar no dia a dia com seus filhos.
4. Famílias humildes e mais velhas têm dificuldades em acessar as leis e preencher os protocolos, seria interessante que tivessem mais acesso às leis de forma mais fácil e acessível.
5. Estratégias para o dia a dia do autista.
6. Direitos e informações bem descritos (que não deixassem dúvidas).
7. Caminhos a se tomar após receber o diagnóstico.
8. Desmistificar a extinção e como tirar dúvidas com a equipe de terapeutas (para não ficar dúvidas).
9. Acessibilidade dos direitos das pessoas com TEA.
10. Como ter acesso aos serviços públicos ao tratamento do TEA.
11. Dos direitos em ambiente escolar que não são respeitados, os profissionais são despreparados sem conhecimento algum para atuar com a criança, na maioria das vezes.
12. Como agir quando a criança tem birra.
13. As recompensas, como dar o reforçador?
14. Onde encontrar cursos de manejo de comportamento agressivo.
15. Possíveis dificuldades para acessar os direitos.
16. Direitos, com mais informações para guiar as famílias.
17. Manejo de comportamento para crianças agressivas.

Você se deparou com alguma informação que não conhecia ou sobre a qual tinha poucas informações?

1. Os cursos relacionados à manejo e segurança.
2. A oitava dimensão da ABA (COMPAIXÃO).
3. Como profissional, as leis do TEA foram algo novo e acho difícil as pessoas terem acesso.
4. As leis.
5. Alguns direitos e manejo de comportamento.
6. Direitos.
7. Os direitos, as interpretações das leis e os critérios.
8. As leis e direitos.
9. Leis.
10. Lei.
11. Direitos do Autista e leis.
12. Manejo de comportamento.
13. Leis LOAS e direitos do TEA.
14. Direitos.

Quais são as principais dificuldades que você encontrou ao buscar tratamento? Se você é um profissional, qual é o maior desafio ao oferecer um serviço de qualidade?

1. Falta de cumprimento das leis que garantem os direitos, falta de informação dos pais sobre os direitos dos filhos.
2. Vagas em clínicas habilidades e a burocracia do sistema de saúde.
3. Falta de uma regulamentação para a prestação de serviços em ABA que dificulta na atuação e em ter serviços de qualidade para o público autista.
4. A saúde mental da família interfere no engajamento, faltam equipes interdisciplinares.
5. O ganho de habilidades a longo prazo.
6. O respeito dos direitos, profissionais qualificados.
7. Os convênios que estão sucateando o serviço.
8. Os convênios de saúde e o baixo engajamento familiar nas intervenções.
9. Acessibilidade das informações, limitação de sessões de atendimento no privado, falta de profissional qualificado.
10. O convênio e as condições impostas.
11. O SUS, no início, negligenciou devido à idade (1 ano) e, com isso, precisei buscar um convênio, passei por muitos profissionais até encontrar um serviço especializado, o diagnóstico só foi fechado depois disso.
12. SUS é devagar, o que atrapalha para encontrar um tratamento.
13. Falta profissionais qualificados.
14. A dificuldade de compreensão das informações.
15. Negativa e capacitação profissional.

Que tipo de informação você gostaria de acessar com mais facilidade e que seriam úteis para iniciar o processo?

1. A estrutura de um bom tratamento.
2. Profissionais qualificados e qual qualificação necessária, com um desenho visual (a pessoa desenhou um guarda-chuva).
3. Acesso a leis e direitos.
4. Acolhimento.
5. A avaliação para o diagnóstico.
6. Manejo e intervenções.
7. Características do autismo.
8. Contatos e suporte.
9. Formas de acesso à informação (sobre tratamento e direitos).
10. Onde procurar clínica especializada.
11. Como conseguir garantir os direitos.
12. Ter conhecimento profissional adequado sobre como ser uma boa profissional.
13. Locais para o tratamento.
14. Manejo de comportamento.

APÊNDICE C - Chamada para o evento público




Direitos e Tratamento: **Um caminho para pais de Autistas**

O evento ocorrerá no dia 16 de novembro de 2024, das 9h às 12h.



Ana Clara Costa

Psicóloga, especialista em ABA e Mestranda em Psicologia



Adyenla Okamoto

Graduada em Serviço Social e Pós-Graduada em Políticas Sociais com Ênfase no Atendimento com as Famílias.




Direitos e Tratamento: **Um caminho para pais de Autistas**

Evento direcionado a pais e cuidadores de filhos com autismo e profissionais da saúde e da educação

O evento ocorrerá no dia 16 de novembro de 2024, das 9h às 12h.
Endereço: Av. Prof. Arthur Fonseca, 225 - Jardim Emilia

As inscrições para o evento estão abertas.

Garanta sua vaga gratuitamente no QR code abaixo, preenchendo o formulário até o dia 12/11/2024

As vagas são limitadas.



Caso tenha dificuldade em se inscrever, entre em contato com 15 - 996973808



Ana Clara Costa

Psicóloga, especialista em ABA e Mestranda em Psicologia



Adyenla Okamoto

Graduada em Serviço Social e Pós-Graduada em Políticas Sociais com Ênfase no Atendimento com as Famílias.

APÊNDICE E – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Grupos Focais)

Prezado(a) senhor(a),

Este termo faz-lhe o convite para participar como voluntário(a) do projeto de pesquisa intitulado “A percepção da família frente ao tratamento da Análise do Comportamento Aplicada ao Autismo (ABA): seus impactos e suas contribuições”, que pretende analisar a perspectiva das famílias sobre o tratamento em ABA e o impacto na sua saúde emocional e psicológica, vinculado ao Programa de Mestrado Profissional em Psicologia da Universidade de Santa Cruz do Sul - UNISC. O pesquisador responsável por este Projeto de Pesquisa é Ana Clara Costa, que poderá ser contatada, a qualquer tempo, pelo número (15) 996973808 e pelo e-mail psicologanaclara@gmail.com.

Sua participação é possível, pois atende aos critérios de inclusão previstos na pesquisa, os quais são ser pai, mãe ou responsável principal por um autista com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA). O participante deverá estar com mais de 18 anos e aceitar a participar da pesquisa, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e ter acessado a um serviço em ABA por pelo menos 6 meses. Sua atuação consiste em participar dos encontros que terão duração de cinco semanas (cinco encontros em cada local), sendo um encontro por semana, havendo cinco etapas. As etapas contarão com os encontros do grupo focal, buscando identificar por meio das narrativas das famílias o que essas percebem do serviço que estão inseridos. Os encontros terão a duração de 1 hora e 30 minutos.

Nessa condição, é possível que alguns desconfortos aconteçam, como o aparecimento de sentimentos difíceis relacionados ao tratamento de seu filho. Os riscos/desconfortos, se ocorrerem, serão minimizados da seguinte forma: será disponibilizado um momento para acolhimento e será ofertado um encontro individual com a pesquisadora para conversar sobre os sentimentos difíceis.

Por outro lado, a sua participação trará benefícios, como abrir um espaço de acolhimento e fala para os pais que levam os filhos ao tratamento e que geralmente não são escutados frente a suas dúvidas e anseios. Além disso, a pesquisa permitirá identificar práticas mais positivas para o tratamento através da ABA, considerando a família como parte importante e necessária à intervenção, usando do acolhimento e da escuta qualificada para inseri-los no processo interventivo.

Para sua participação nessa pesquisa, o(a) colaborar(a) não terá nenhuma despesa com transporte, alimentação, exames, materiais a serem utilizados ou despesas de qualquer natureza. Ao final da pesquisa, o participante terá acesso aos resultados por meio de um encontro presencial, no qual serão apresentados os resultados da pesquisa.

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, eu, _____, portador(a) do RG ou CPF _____, declaro que autorizo a minha participação neste projeto de pesquisa, pois fui informado(a), de forma clara e detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento e coerção, dos objetivos, da justificativa e dos procedimentos a que serei submetido(a), dos riscos, dos desconfortos e dos benefícios, assim como das alternativas às quais poderia ser submetida(a), todos acima listados. Ademais, declaro que, quando for o caso,

autorizo a utilização de minha imagem e voz de forma gratuita pela pesquisadora, em quaisquer meios de comunicação, para fins de publicação e divulgação da pesquisa, desde que eu não possa ser identificado por esses instrumentos (imagem e voz).

Fui, igualmente, informado(a):

- a) da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, dos riscos, dos benefícios e de outros assuntos relacionados com a pesquisa;
- b) da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e de deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuação de meu cuidado e tratamento;
- c) da garantia de que não serei identificado(a) quando ocorrer a divulgação dos resultados e de que as informações obtidas serão utilizadas apenas para fins científicos vinculados ao presente projeto de pesquisa;
- d) do compromisso de proporcionar informação atualizada obtida durante o estudo, ainda que esta possa afetar a minha vontade em continuar participando;
- e) da disponibilidade de tratamento médico e indenização, conforme estabelece a legislação, caso existam danos a minha saúde, diretamente causados por esta pesquisa; e,
- f) de que, se existirem gastos para minha participação nessa pesquisa, esses serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa.

O presente documento foi assinado em duas vias de igual teor, ficando uma com o voluntário da pesquisa ou seu representante legal e outra com o pesquisador responsável.

O Comitê de Ética em Pesquisa, responsável pela apreciação do projeto, pode ser consultado, para fins de esclarecimento, pelo seguinte endereço: Av. Independência, 2293, Bloco 13, Sala 1306; ou pelo telefone (51) 3717-7680; ou pelo e-mail cep@unisc.br.

Local:

Data:

Nome e assinatura do voluntário

Nome e assinatura do responsável pela
apresentação desse Termo de Consentimento
Livre e Esclarecido

ANEXO A – Parecer CEP

UNISC - UNIVERSIDADE DE
SANTA CRUZ DO SUL



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: A PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA FRENTE AO TRATAMENTO DA ANÁLISE DO COMPORTAMENTO APLICADA AO AUTISMO (ABA) SEUS IMPACTOS E CONTRIBUIÇÕES

Pesquisador: ANA CLARA COSTA

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 76087423.6.0000.5343

Instituição Proponente: Universidade de Santa Cruz do Sul - UNISC

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.824.774

Apresentação do Projeto:

Trata-se da apresentação de emenda do protocolo de pesquisa intitulado *“A PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA FRENTE AO TRATAMENTO DA ANÁLISE DO COMPORTAMENTO APLICADA AO AUTISMO (ABA) SEUS IMPACTOS E CONTRIBUIÇÕES”*, cujo pesquisador responsável é ANA CLARA COSTA.

A emenda refere-se a mudança do tipo de abordagem da pesquisa, que passará a ser considerada qualitativa, contando com grupos focais enquanto técnica principal, não existindo a aplicação da escala de estresse parental.

Objetivo da Pesquisa:

Apresentar a emenda do protocolo de pesquisa.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os documentos apresentados não fazem referência aos riscos e benefícios da pesquisa.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Não se aplica.

Endereço: Av. Independência, nº 2293 -Bloco 13, sala 1308

Bairro: Universitario

CEP: 96.815-900

UF: RS

Município: SANTA CRUZ DO SUL

Telefone: (51)3717-7880

E-mail: cep@unisc.br

UNISC - UNIVERSIDADE DE SANTA CRUZ DO SUL



Continuação do Parecer: 6.824.774

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentos claros, objetivos e corretos.

Recomendações:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Emenda APROVADA.

Considerações Finais a critério do CEP:

Emenda APROVADA.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_2334965_E1.pdf	30/04/2024 17:54:54		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	30/04/2024 17:52:09	ANA CLARA COSTA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.pdf	30/04/2024 17:51:12	ANA CLARA COSTA	Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	CARTAEMENDA1assinado.pdf	30/04/2024 17:50:18	ANA CLARA COSTA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMAassinado.pdf	30/04/2024 17:50:02	ANA CLARA COSTA	Aceito
Orçamento	ORCAMENTOOKK.pdf	28/11/2023 13:46:04	Cristiane Davina Redin Freitas	Aceito
Folha de Rosto	FOLHAROSTO.pdf	28/11/2023 12:06:16	Cristiane Davina Redin Freitas	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	TEAJUDAR.pdf	22/11/2023 09:19:55	ANA CLARA COSTA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	instituto.pdf	22/11/2023 08:57:10	ANA CLARA COSTA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	AMDE.pdf	22/11/2023 08:57:00	ANA CLARA COSTA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	CEP.pdf	22/11/2023 08:55:27	ANA CLARA COSTA	Aceito

Endereço: Av. Independência, nº 2293 -Bloco 13, sala 1308

Bairro: Universitario

CEP: 96.815-900

UF: RS

Município: SANTA CRUZ DO SUL

Telefone: (51)3717-7880

E-mail: cep@unisc.br

UNISC - UNIVERSIDADE DE
SANTA CRUZ DO SUL



Continuação do Parecer: 6.824.774

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SANTA CRUZ DO SUL, 14 de Maio de 2024

Assinado por:
Renato Nunes
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Independência, nº 2293 -Bloco 13, sala 1306

Bairro: Universitario

CEP: 96.815-900

UF: RS

Município: SANTA CRUZ DO SUL

Telefone: (51)3717-7680

E-mail: cep@unisc.br