

JOEL ANTONIO BARBOSA

**PERCEPÇÃO DOS PAIS DE PORTADORES DE TRANSTORNO DO
ESPECTRO DO AUTISMO (TEA) SOBRE A INFLUÊNCIA DO
COMPORTAMENTO DAS CRIANÇAS NA RELAÇÃO ENTRE PAIS E
FILHOS.**

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Processos Interativos dos Órgãos e Sistemas, do Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Bahia, como parte dos requisitos necessários à obtenção do grau de Doutor.

Orientador: Prof. Dr. Eduardo Pondé de Sena

Co-Orientadora: Prof^a. Dra. Milena Pereira Pondé

Salvador

2015

Dedico este trabalho ao meu filho Felipe.

AGRADECIMENTOS

Aos orientadores: Professor Doutor Eduardo Pondé de Sena e Professora Doutora Milena Pereira Pondé;

Ao Professor Doutor Roberto Paulo Correa de Araújo;

À Professora Doutora Luzimar Gonzaga;

À Doutora Ângela Torres;

À Doutora Rita Lucena;

À colega Márcia Pinho;

Ao colega Arão Nogueira de Araújo;

À Luciene Oliveira;

Às Professoras Doutoradas Elyana Barbosa e Maria do Rosário;

Aos pais de portadores do Transtorno de Espectro Autista que aceitaram participar deste trabalho;

E a todos que me ajudaram no caminho.

Versos Sencillos

XXXIX

*“Cultivo una rosa blanca
En julio como en enero,
Para el amigo sincero
Que me da su mano franca.
Y para el cruel que me arranca
El corazón con que vivo,
Cardo ni oruga cultivo;
Cultivo la rosa blanca.”*

José Martí.

BARBOSA, Joel Antonio. Percepção dos pais de portadores de Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) sobre a influência do comportamento das crianças na relação entre pais e filhos. 131 f. 2015. Tese (Doutorado) – Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2015.

RESUMO

Este estudo teve como objetivo compreender como o comportamento da criança portadora de Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) influencia na relação entre pais e filhos e destes com a sociedade em geral, a partir do ponto de vista dos pais; a maneira como os pais lidam com os comportamentos desafiadores dos portadores de TEA; como os pais lidam com a falta de apoio e como o julgamento dos outros interferem no comportamento dos pais. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com dois casais, uma mãe casada e três mães solteiras somando o total de oito entrevistas. As entrevistas foram analisadas usando como metodologia a técnica de análise temática proposta por Braun e Clarke (2006). A escolha para a abordagem dos temas foi pela pesquisa narrativa em vez da pesquisa fenomenológica atendendo aos critérios propostos por Creswell (2014). Como resultado, a análise qualitativa das entrevistas não apresentou diferenças significativas com o que está descrito na literatura, porém este trabalho abordou aspectos da relação familiar que estão pouco descritos na literatura, como a avaliação dos entrevistados sobre o comportamento do cônjuge seja relacionado ao casal, a criança/adolescente ou a ambos. A partir do interesse demonstrado pelos participantes entrevistados em questões relacionadas diretamente à solução dos problemas provocados pelo comportamento diferente do portador de TEA, observamos as formas de modificações na relação interpessoal ou da família do autista com a sociedade.

Palavras-chaves: Transtorno Autístico, Comportamento; Relações Familiares.

BARBOSA, Joel Antonio. Perception of parents of patients with Autism Spectrum Disorders (ASD) on the influence of children's behavior in the relationship between parents and children. 131 p. 2015. PHD Thesis – Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2015.

ABSTRACT

This study aimed to understand how the behavior of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) affects the relationship between parents, children and society, from the point of view of the parents; the way that parents cope with the challenging behaviors of patients with ASD; how parents deal with the lack of support and how the other's judgment interfere in parent's behavior. Semi-structured interviews were conducted with two couples, a married mother and three single mothers. In all, eight interviews. The interviews were analyzed by using the methodology of technique of thematic analysis proposed by Braun and Clarke (2006). The choice for the approach of the themes was the narrative research instead of phenomenological research in view of the criteria proposed by Creswell (2014). As a result, the qualitative analysis of the interviews did not present significant differences with what is described in the literature, but this work addressed aspects of family relationship that are little described in the literature, such as the assessment of participants about the spouse's behavior related to the couple, the child/adolescent or both. The interest showed by participants interviewed on issues directly related to the solution of the problems brought by the different behavior of the children with ASD lead us to observe the forms of interpersonal relationship modifications and of the autistic family with society.

Keywords: Autistic Disorder; Behavior; Family Relations.

LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E SÍMBOLOS

%	Por cento
ABC	Autism Behavior Checklist (Lista de comportamentos do autismo)
AMA	Associação de Amigos do Autista
APA	Associação Americana de Psiquiatria
CARS	Childhood Autism Rating Scale (Escala de graduação do autismo infantil)
CDC	Center for Disease Control and Prevention (Centro de controle e prevenção de doenças)
E.U.A.	Estados Unidos da América
p.e.	Por exemplo
QI	Quociente Intelectual
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA	Transtorno do Espectro do Autismo
TDAH	Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade
US\$	Dólar americano

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	11
1 INTRODUÇÃO	14
2 REVISÃO DA LITERATURA	19
2.1 TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO – Evolução do conceito.....	19
2.2 EPIDEMIOLOGIA E ETIOLOGIA	22
2.3 QUADRO CLÍNICO	24
2.4 ASSOCIAÇÕES DOS COMPORTAMENTOS DOS PORTADORES DE TEA COM O ESTRESSE DOS PAIS.....	25
2.5 ASSOCIAÇÕES DOS COMPORTAMENTOS DOS PORTADORES DE TEA COM A QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS	28
2.6 DIFERENÇAS RELACIONADAS AO GÊNERO DOS PAIS.....	29
2.7 INTERVENÇÃO NOS PAIS.....	30
2.8 CUSTOS FINANCEIROS DOS CUIDADOS EXIGIDOS	31
2.9 SEPARAÇÃO DOS PAIS	32
2.10 TRATAMENTO.....	33
2.11 OUTRAS CONSIDERAÇÕES	35
3. OBJETIVOS	38
3.1 GERAL	38
3.2 ESPECÍFICOS	38
4. METODOLOGIA	40
4.1 PARTICIPANTES.....	40
4.2 APECTOS ÉTICOS.....	40
4.2.1 Esclarecimentos aos voluntários e garantia de anonimato	40
4.3 ENTREVISTA.....	41
4.4 ANÁLISES DAS ENTREVISTAS.....	43
4.5 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO.....	45

4.6 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	46
4.7 CRITÉRIOS PARA A REDAÇÃO DO TEXTO	46
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO	48
5.1 PARTICIPANTES	48
5.2 ANÁLISE TEMÁTICA	49
5.2.1 Relação com o(a) Filho(a)	50
5.2.2 Comportamento do(a) participante	56
5.2.3 Comportamento do(a) Filho(a)	60
5.2.4 Relacionamento/Comportamento com/do(a) Cônjuge	67
5.2.5 Relacionamento/Comportamento com/da Família externa	74
5.2.6 Percepção da Sociedade	76
5.2.7 Definição dos papéis por gênero	81
5.2.8 O que pode ser feito para melhorar as relações com o portador de TEA	84
5.2.9 O fator tempo	86
5.2.10 Facilitadores e Complicadores	88
5.2.11 Expectativas de Futuro	93
5.3 NARRATIVA DE DOIS CASOS OPOSTOS	96
5.3.1 Mãe com apoio	96
5.3.2 Mãe sem apoio	101
5.3.3 Paralelos Opostos	105
5.4 LIMITAÇÕES DO ESTUDO	105
6 CONCLUSÃO	108
REFERÊNCIAS	111
ANEXO 1 APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA	123
ANEXO 2 TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	128

APRESENTAÇÃO

APRESENTAÇÃO

Tenho cinquenta e quatro anos, sou graduado em Medicina pela Universidade Federal da Bahia e Mestre em Ciências Biofísicas pelo Instituto de Biofísica Carlos Chagas Filho da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Desde 1993 sou professor de Bioquímica lotado no Departamento de Biofunção/ICS/UFBA em regime de dedicação exclusiva. Tive dois filhos, um em 1996 e outro em 1998. Em 2000 me separei da mãe deles, que me deixou a guarda das duas crianças. Após várias consultas com diversos neuropediatras, meu segundo filho foi diagnosticado como portador de Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) com componente Autista.

Sendo pai solteiro, com total responsabilidade sobre o crescimento saudável e educação dos meus dois filhos, isto impossibilitou a continuidade de um doutorado na área de biologia molecular de vírus e câncer que fazia na UFRJ.

Após o surgimento no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Bahia, no meu local de trabalho, do Programa de Pós-graduação em Processos Interativos dos Órgãos e Sistemas, e estando meus filhos com dez e doze anos, achei que poderia dar continuidade ao meu projeto de doutorado anterior. Solicitei a autorização de minha orientadora na UFRJ para esta continuidade e então me candidatei ao Doutorado no Programa de Pós-graduação em Processos Interativos dos Órgãos e Sistemas para o ano de 2011.

Em 2013 apareceu uma oportunidade de mudar meu projeto de Doutorado para uma área de meu interesse pessoal por estar ligada aos problemas de meu filho, o autismo.

O projeto inicial era uma análise quantitativa da correlação entre as manifestações clínicas dos autistas com a qualidade de vida e estresse, como percebido pelos pais. Durante as aplicações dos questionários as mães entrevistadas falavam espontaneamente de assuntos que não constavam dos questionários, mas que pareciam muito relevantes para compreender a relação delas com os filhos e a percepção que tinham dos mesmos. Os temas levantados pelas mães nos pareceram mais relevantes do que as questões que constavam no inventário padronizado sobre

qualidade de vida. Assim, surgiu a ideia de prosseguir com uma investigação qualitativa, que permitisse, através de entrevistas semiestruturadas, acessar a subjetividade da relação entre pais e filhos em famílias com um filho autista. O fato de o pesquisador ter um filho autista borra as margens entre pesquisador e sujeito da investigação, trata-se de uma pesquisa que acontece, portanto, também na primeira pessoa. O pesquisador, nesse caso, não é apenas um observador externo, mas alguém que vive no dia-a-dia o seu objeto de pesquisa – um autoetnógrafo. Ao contrário da objetividade kantiana pleiteada e ratificada por Popper como atributos da pesquisa científica (POPPER, 1975) a autoetnografia está ligada a um debate ancorado na filosofia pós-moderna sobre a reflexividade e “a voz” na pesquisa social (WALL, 2006). Na autoetnografia busca-se reconhecer a ligação inseparável entre o pessoal e o cultural, criando espaço para formas não tradicionais de pesquisa e expressão, de modo que a experiência pessoal ajuda a compreender a experiência da cultura (ELLIS; ADAMS; BOCHNER, 2011). Os estudos de antropologia pós-colonialista reconhecem os pares “objetividade/subjetividade” e “distanciamento/proximidade” como elementos constitutivos da cientificidade da antropologia (SÁ, 2010). Apesar desse estudo não ser uma autoetnografia, o lugar do pesquisador como também parte da pesquisa aparece aqui como enriquecedor para a construção do objeto de pesquisa e também como facilitador para o contato com os sujeitos pesquisados e análise dos dados. A proximidade com os sujeitos facilitou a intimidade e confiança na coleta dos dados, tendo inclusive gerado uma mudança na metodologia e foco da pesquisa. Os pontos cegos das inferências nas construções das categorias e na interpretação dos dados, gerados pela proximidade do pesquisador com o seu objeto, pensamos terem sido minimizados pela leitura das entrevistas feita pelos orientadores, assim como do manuscrito em sua fase de interpretação dos dados.

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

Segundo a Associação Americana de Psiquiatria (APA), o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) constitui um grupo de inabilidades do desenvolvimento, caracterizado por deficiências na interação social e comunicação com padrões restritos, repetitivos e estereotipados de comportamento (APA, 2013).

A medicina define o autismo como um transtorno mental cujos sintomas precisam ser tratados para que o indivíduo tenha uma melhor adaptação social, no entanto, pontos de vista médicos não abrangem por completo o entendimento do sofrimento de seres humanos. Alguns autores argumentam que discursos biomédicos dominantes estão centrados em grande parte sobre os sintomas, esquecendo-se de observar a experiência de viver com autismo (SOLOMON; BAGATELL, 2010). Indivíduos autistas precisam ser vistos não apenas como parte de uma condição biomédica, mas como membros de grupos sociais que atuam, exibindo tanto competências quanto dificuldades em relação ao comportamento que atenda às expectativas sociais e culturais. (OCHS *et al.*, 2004).

Prince (2010), um antropólogo portador de TEA, publicou um artigo etnográfico que enfoca o autismo como uma maneira diferente de ser. Baseado também em dados etnográficos da comunidade autista, Bagatell (2010) investigou um debate sobre se o autismo é uma condição que precisa de uma cura ou se é um modo de vida. De acordo com os representantes desta comunidade, comportamentos tais como movimentos repetitivos e a falta de contato visual precisam ser entendidos como uma diferença e não vistos como atitudes que devem ser alteradas. Os portadores de autismo consideram a sua condição como uma parte de quem eles são e não como um problema que exige uma cura. A comunidade autista defende a identificação de estratégias de enfrentamento para os sintomas que sejam problemáticos e de locais de atividades ou empregos que utilizem suas percepções únicas e habilidades. Bagatell (2010) refere que o autismo, como outras deficiências, é socialmente construído e o problema não reside na pessoa com autismo, mas sim em atitudes da sociedade, tais como a indiferença e o preconceito reforçando o isolamento e a incompreensão sobre a maneira diferente de ser.

Poucos estudos têm sido focados sobre as percepções dos pais a respeito de seus filhos autistas. Gray, em 1993, referiu-se à esperança fortemente presente nas narrativas dos pais sobre crianças autistas. Esses pais desejavam que suas crianças fossem capazes de desenvolver habilidades suficientes para viver uma vida quase normal. Um estudo de seguimento dessas famílias após dez anos mostrou que essas esperanças tinham diminuído, uma vez que nenhuma das crianças alcançou toda a gama de habilidades de vida que seus pais tinham inicialmente imaginado (GRAY, 2002).

Woodgate, Ateah e Secco (2008) fizeram um estudo fenomenológico que procurou descrever as experiências de pais que têm uma criança com autismo, através de entrevistas qualitativas com pais de 16 famílias com autistas no Canadá. O título “Vivendo no próprio mundo” reflete o isolamento descrito pelos pais, o título tornou-se, para os autores, a essência das experiências dos pais. Essa sensação de isolamento surgia de quatro fontes principais: (1) Falta de entendimento da sociedade; (2) Perda de uma forma de vida “normal”; (3) Sensação de ser desconectado pela família composta pelos pais, sogros, avós e irmãos dos pais de portadores de TEA; (4) O “sistema” não colaborativo.

Três temas representaram os elementos essenciais da experiência dos pais:

Tema 1- Vigilância dos pais. Ao se tornarem vigilantes, três estratégias ajudavam a proteger suas crianças: (1) Agir antes é melhor do que depois; (2) Fazer tudo que é possível; (3) Permanecer fiel aos seus instintos.

Tema 2- Proteger o senso de si mesmo e senso de família. Para isto é importante: (1) Trabalhar para manter um balanço saudável entre a própria vida e os cuidados com o autista; (2) Estimar diferentes metas conhecendo as limitações próprias e as do filho; (3) Aprender a abrir mão nas situações em que não pode mudar o que acontece.

Tema 3- Lutar sempre. Para fazer o “sistema” funcionar para eles e para o filho. Para que esta luta não acarrete mais estresse é recomendado: (1) Tornar-se mais direto; (2) Aprender tudo o que for possível; (3) Educar os outros.

Segundo os autores, os achados do estudo mostram que apesar de ter o conhecimento da importância fundamental de apoio aos pais de crianças com

doenças e/ou deficiências crônicas, este conhecimento não foi adequadamente transferido para se cuidar de crianças com autismo.

Ludlow, Skelly e Rohleder (2012) fizeram um estudo qualitativo com 14 mães e 6 pais de crianças diagnosticadas com TEA na Inglaterra. Exploraram as experiências, os desafios enfrentados e o que ajudou os pais a lidarem com diversas situações e adversidades. Realizaram entrevistas semiestruturadas e fizeram a análise temática usando o método de Braun e Clarke (2006). Identificaram cinco categorias: (1) Lidando com comportamento desafiador; (2) Lidando com o julgamento dos outros; (3) Falta de suporte; (4) Impacto sobre a família; (5) Enfrentamento e importância de suporte apropriado. Segundo os autores, esses achados enfatizavam a necessidade que os pais sentiam de suporte adicional.

Haven *et al.* (2014) estudaram as associações entre a interação pais-criança e o desenvolvimento de habilidades sociais de 42 crianças entre três e sete anos, 21 diagnosticadas com TEA e 21 crianças com desenvolvimento normal. Os resultados mostraram que o apoio emocional e sensação de união foram ambos significativamente associados com as habilidades sociais de crianças. Esses achados sugerem que um maior apoio emocional dos pais e a união pai-filho estão significativamente relacionados a maiores habilidades sociais para toda a amostra.

Weiss, Wingsiong e Lunsky (2014) fizeram um estudo que investigava a experiência subjetiva de “crise” em 155 mães de crianças diagnosticadas com TEA no Canadá. As participantes foram recrutadas por *e-mails*. As questões eram abertas e respondidas por correio eletrônico. A análise temática revelou que a “crise” é caracterizada por fatores que influenciam quatro grandes áreas: (1) Demandas; (2) Capacidades internas; (3) Recursos externos; (4) Avaliação subjetiva. Os autores acreditam que a compreensão do que significa “crise” para as famílias das pessoas com TEA pode ajudar a informar aos serviços de prevenção e crise.

Em um estudo com crianças autistas filhas de imigrantes (PONDE; ROUSSEAU, 2013) foi observado que as mães tendem a focar os aspectos positivos da criança, enquanto pais tendem a ser mais perturbados pelas dificuldades da criança. Pais e mães de crianças com sintomas moderados a graves tendem a evitar falar sobre o diagnóstico de autismo em suas narrativas. Muitos mencionam traços autistas, enquanto outros preferem categorizá-lo como um "atraso no desenvolvimento ou um

problema na comunicação" ou "sem problemas". Segundo os autores, essas estratégias podem estar relacionadas à necessidade de preservar a esperança para o futuro de seus filhos ou para uma percepção diferente da criança baseada na diversidade cultural.

Estudo feito no nosso meio (MACHADO Jr *et al.*, 2014) sugere uma correlação positiva entre sintomas comportamentais graves em crianças autistas e sintomas de depressão e ansiedade nos pais. O mesmo estudo ressalta, contudo, que a presença do pai em casa reduz o risco de sintomas de ansiedade e depressão para as mães dessas crianças.

O presente estudo se insere na tentativa de compreender como os pais de crianças autistas percebem o seu relacionamento com os filhos e de que modo as dificuldades do filho afetam a família. Também buscamos compreender de que forma os sintomas e as manifestações comportamentais das crianças com diagnóstico de TEA influenciam no relacionamento dos pais com os filhos e na dinâmica familiar, a partir da percepção dos pais. Como temas secundários, porém importantes, procuramos observar como os pais viam a interação de seus filhos autistas com amigos, colegas e a sociedade em geral.

REVISÃO DA LITERATURA

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO – Evolução do conceito

A primeira descrição de autismo foi feita pelo psiquiatra infantil Leo Kanner em 1943, em artigo publicado na revista *The Nervous Child*.

Kanner, desde 1938 teve sua atenção chamada por “um número de crianças cujas condições diferem tão marcadamente e unicamente de qualquer coisa já reportada, que cada caso merece, e eu espero, irá eventualmente receber, uma consideração detalhada de suas fascinantes peculiaridades”.

O caso número 1, Donald T., foi descrito como uma criança que preferia viver dentro de si mesmo, mas com excelente memória e capacidade de decorar poesias, nomes e rostos. Donald parecia mais feliz quando deixado sozinho, não chorava e raramente chamava pela mãe. Não demonstrava perceber a chegada do pai em casa e parecia indiferente à chegada de parentes na casa. O pai chamou a atenção de que “até Papai Noel foi completamente ignorado”. Desenvolveu no seu segundo ano de vida a mania de girar objetos. Calmo quando sozinho, contrariado apresentava-se birrento e destrutivo. Quando castigado não conseguia associar o castigo ao seu mau-comportamento. Acenava sem sorrir, apresentava movimentos estereotipados e uma série de comportamentos que o tornariam o arquétipo do autismo.

Apesar do primeiro diagnóstico feito por Kanner em 1943, o autismo apareceu no DSM-I (*Diagnostic and Statistical Manual – Mental Disorders*) (APA, 1952) não como uma categoria ou subcategoria nosográfica, mas como um sintoma de uma categoria denominada Reação esquizofrênica do tipo infantil. Na segunda edição, DSM-II (APA, 1968) o autismo continuava como sintoma, desta vez a categoria nosográfica passava a ser Esquizofrenia do tipo infantil, portanto apenas retirou o termo “reação”. Na terceira edição, DSM-III (APA, 1980) o autismo aparece pela primeira vez como uma subcategoria nosográfica sobre a denominação de Autismo infantil, uma das subcategorias da categoria Transtornos Globais do Desenvolvimento. Assim, o autismo deixava de existir como um diagnóstico dentro da categoria de esquizofrenia

de início na infância. Na quarta edição, DSM-IV (APA,1994), o Autismo permaneceu como uma das subcategorias dos Transtornos Globais do Desenvolvimento que recebia novas subcategorias tais como a Síndrome de Asperger, a Síndrome de Rett e o Transtorno Desintegrativo da Infância. Na revisão do DSM-IV, DSM-IV-TR (APA, 2000) aparece o Transtorno de Espectro Autista na qual se incluem o Autismo, o Autismo atípico e a Síndrome de Asperger.

Na sua quinta e última edição, DSM-5 (APA, 2013) a categoria Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) se caracteriza por déficit na interação social recíproca e na comunicação social, associado a padrões restritos, repetitivos e estereotipados de comportamento (APA, 2013). Nessa última edição o TEA engloba numa mesma entidade nosológica a Síndrome de Asperger, o transtorno desintegrativo da infância, o transtorno global do desenvolvimento tipo autismo e sem outra especificação. O TEA, nesse manual, pode ser classificado conforme a gravidade dos sintomas, em leve, moderado e grave.

Para a inclusão no diagnóstico de TEA é necessário que a criança apresente um comportamento condizente com o descrito em critérios diagnósticos, sendo que o critério mais utilizado em pesquisas clínicas atualmente é o da Associação Americana de Psiquiatria (APA, 2013), no qual o TEA representa uma única condição com gradações em dois grupos de sintomas: déficit na comunicação e interação social; padrão de comportamentos, interesses e atividades restritos e repetitivos.

Para o critério diagnóstico de TEA do *American Psychiatric Association's Diagnostic and Statistical Manual-V (DSM-5)* é necessário que a criança apresente as seguintes manifestações:

1. Déficits persistentes na comunicação social e interação social caracterizados por 3 dos 3 sintomas:

1.1. Déficits na reciprocidade social-emocional; seja uma abordagem social anormal ou uma falha na manutenção de um diálogo por reduzido compartilhamento de interesses, emoções e afetos, além de ausência de iniciação na interação social.

1.2. Déficits nos comportamentos de comunicação não verbais usados para a interação social; variando da pobre comunicação não verbal e verbal integrada através de anormalidades no contato visual e linguagem corporal, ou déficits na

compreensão e uso da comunicação não verbal, até a total falta de expressão facial ou gestos.

1.3. Déficits no desenvolvimento e manutenção de relacionamentos, adequados ao nível de desenvolvimento (além daqueles com os cuidadores); variando de dificuldades em ajustar o comportamento para se adequar a diferentes contextos sociais, através de dificuldades na partilha de brincadeiras imaginativas e na dificuldade de fazer amigos até a aparente ausência de interesse em pessoas.

2. Padrões restritos, repetitivos de comportamento, interesses, ou atividades manifestadas por pelo menos 2 dos 4 sintomas:

2.1. Discurso estereotipado ou repetitivo, movimentos “motorizados” ou uso de objetos; tais como hiperatividade motora, ecolalia, uso repetitivo de objetos, ou frases idiossincráticas.

2.2. Excessiva aderência às rotinas, padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal, ou excessiva resistência à mudança; tais como rituais motores, a insistência na mesma rota ou comida, questionamento repetitivo ou extrema angústia em pequenas mudanças.

2.3. Interesses altamente restritos e fixos que são anormais em intensidade ou foco; tais como forte apego a objetos incomuns, e interesses excessivamente circunscritos ou persistentes.

2.4. Hiper ou Hipo-reatividade ao “input” sensorial ou interesse incomum nos aspectos sensoriais do ambiente; tais como aparente indiferença à dor/calor/frio, resposta adversa a sons específicos ou texturas, cheirar excessivamente ou tocar objetos, fascínio com luzes ou girar objetos.

3. Os sintomas devem estar presentes na primeira infância, mas podem não se tornar plenamente manifestos até as demandas sociais excederem as capacidades limitadas. O DSM-5 considera a primeira infância até a idade de 8 anos, mas considera “flexível” para menos.

4. Os sintomas, em conjunto devem limitar ou afetar o funcionamento no dia a dia.

No DSM-5, o nível do TEA é separado em três, o nível 1 requer suporte, o nível 2 requer suporte substancial e o nível 3 requer suporte muito substancial. São

classificados a partir de diferenças na comunicação social e nos comportamentos de interesse restritos e repetitivos.

Nesta última edição a categoria Transtorno do Espectro do Autismo torna-se a categoria nosográfica para os casos de autismo independentemente das diferentes formas de manifestações, o que levou a consequências como a eliminação do diagnóstico da Síndrome de Asperger, que tinha características próprias diferentes do autismo. E que passa a ser diagnosticado como TEA. Com estas mudanças, possivelmente haverá um aumento considerável do diagnóstico “Autismo”.

2.2 EPIDEMIOLOGIA E ETIOLOGIA

Os dados de prevalência mais utilizados em diversos estudos, de vários países, incluindo o Brasil, são os dados obtidos pelo *CDC (Centro de Controle e Prevenção de Doença)* dos Estados Unidos da América (E.U.A.).

A prevalência do TEA nos E.U.A. foi inicialmente estimada em 4,5 para 10.000 (LOTTER, 1966). Os dados publicados pelo *Centers for Disease Control and Prevention (CDC)* dos Estados Unidos no *Morbidity and Mortality Weekly Report* de março de 2012, (BAIO, 2012) mostram que em 2008, a observação das crianças americanas nascidas no ano 2000 apontava uma prevalência de 11:1.000 (1,10%), o que significa que uma para cada 88 crianças nascidas no ano 2000 apresentavam os TEA, mostrando que esta condição é bem mais frequente do que se pensava.

Em outro estudo do CDC, mais recente, publicado em março de 2013 usando dados obtidos com os pais de crianças em idade escolar (seis a dezessete anos), observou-se que houve elevação nos diagnósticos dos TEA que subiu de 1,10% das crianças em idade escolar no ano de 2008 para 1,47% no ano de 2012 (BLUMBERG *et al.*, 2013).

A etiologia de qualquer transtorno ou doença é importante, uma vez que identificado o fator causal um grande passo é dado para a procura de tratamentos definitivos para uma eventual cura. Apesar de o TEA ter algumas manifestações clínicas tratadas, seja por medicação, técnicas de preparação física ou de fonoaudiologia, para que haja a cura é fundamental a descoberta da relação

causa-efeito. O TEA, no entanto, apresenta etiologias bastante variadas, o que aumenta a dificuldade das intervenções terapêuticas.

A etiologia do TEA é multifatorial, mesmo quando existe uma causa genética, fatores ambientais devem influenciar na expressão fenotípica (JOHNSON; MYERS, 2007).

Fatores ambientais estão relacionados ao TEA, sejam relacionados à vida intrauterina, tais como o uso de teratogênicos e doenças como a rubéola, ou ao período pós-parto, tais como a insuficiência nutricional, intoxicação por agentes químicos, infecções e outros (BELLO, 2007).

Minsheu e Williams, em 2007, defenderam que os achados obtidos através de imagens das estruturas do Sistema Nervoso Central (SNC) indicam que o TEA é originado no cérebro em vez de ter uma origem no comportamento, e segundo eles contradizem as teorias sociais que sugerem o inverso, ou seja, a falta de motivação para interagir seria o evento inicial no TEA levando a falha do desenvolvimento do circuito cerebral.

Ainda segundo Minsheu e Williams (2007), as alterações na substância branca do cérebro e seu papel na alteração da conectividade inter-hemisférica, refletem uma nova compreensão do envolvimento da substância branca nos distúrbios da infância. Esses achados, juntamente com os obtidos por ressonância magnética funcional, levaram a modificação da hipótese do TEA como um transtorno de disfunção regional do cérebro para um modelo do TEA como um transtorno de sistemas neurais em grande escala com alterações na conectividade de sistemas corticais.

Doenças genéticas têm sido associadas ao autismo, a mais comum dentre elas é a Síndrome do X frágil (ROGERS; WEHNER; HAGERMAN, 2001). Outras conhecidas são a Síndromes de Angelman e a Síndrome de Rett (THATCHER *et al.*, 2005).

Em trabalho recentemente publicado, De Rubeis *et al.* (2014) identificaram 22 genes autossômicos implicados na propagação do TEA, além de um grupo de 107 genes autossômicos que apresentavam uma incomum restrição evolutiva contra mutações, mas que incorrem de mutações de perda de função “de novo” em mais de

5% dos indivíduos autistas. Muitos destes genes codificam proteínas para formação sináptica e regulação da transcrição.

2.3 QUADRO CLÍNICO

O TEA apresenta uma grande variedade quanto à gravidade e a apresentação dos sintomas. No quadro clássico de autismo a criança apresenta dificuldades em fazer amigos, iniciar ou manter uma conversa com outra pessoa, preocupa-se com determinados objetos e mantém uma rotina difícil de ser quebrada. (MCCONACHIE; DIGGLE, 2007).

Na tentativa de diagnosticar o TEA durante o século XX, foram propostos instrumentos de triagem e de diagnóstico. Um dos instrumentos de triagem mais utilizados em pesquisa é o *Autism Behavior Checklist (ABC)* (KRUG *et al.*, 1980). Este instrumento determina uma pontuação fixa sobre 57 comportamentos do TEA. São pontuados de forma isolada com cada comportamento correspondendo a escores dentre cinco diferentes áreas que são: 1) Estímulo sensorial; 2) Relacionamento; 3) Uso do corpo e relação com objetos; 4) Linguagem e 5) Desenvolvimento social. Esse instrumento, no entanto, ao determinar um ponto de corte em 53 pontos, considerando as crianças abaixo deste escore como não autistas, teve a sua precisão questionada por diversos autores (MIRANDA-LINNÉ; MELIN, 2002).

Muitas destas manifestações comportamentais características do autismo podem não estar presentes. As manifestações contidas no ABC foram descritas, traduzidas e adaptadas para o Brasil por Losapio *et al.* em 2011. Entre elas encontram-se os gestos repetitivos, apegos a objetos, não responder a solicitações verbais, repetição de frases e palavras, fortes reações às mudanças no ambiente, acessos de raiva, resistência à dor, autoagressão, pouco interesse na interação com outras crianças, imediatismo e ansiedade.

Outro instrumento diagnóstico bastante utilizado é a *Childhood Autism Rating Scale (CARS)* (SCHOPLER *et al.*, 1980). Este instrumento foi traduzido e validado para o português falado no Brasil por Pereira *et al.* em 2008. A CARS estabelece uma escala de quinze itens que são pontuados de acordo com a sua intensidade em um a

quatro pontos, podendo ser atribuídos valores intermediários em meio ponto, ou seja, 1,5; 2,5 e 3,5. Com isso a pontuação pode variar de 15 a 60 pontos.

Os quinze aspectos abordados pelo *CARS* são: 1) Relações pessoais; 2) Imitação; 3) Resposta emocional; 4) Uso corporal; 5) Uso de objetos; 6) Resposta a mudanças; 7) Resposta visual; 8) Resposta auditiva; 9) Resposta e uso do paladar, olfato e tato; 10) Medo ou nervosismo; 11) Comunicação verbal; 12) Comunicação não verbal; 13) Nível de atividade; 14) Nível e consistência da resposta intelectual e 15) Impressões gerais.

A principal crítica à *CARS* deve-se ao ponto de corte para o autismo em 30 pontos, considerando-se crianças não autistas aqueles com pontuação inferior. Nesta gradação um considerável número de crianças com comprometimento leve são consideradas não autistas, portanto, a confiabilidade do instrumento se restringe a crianças com graus moderados a graves.

2.4 ASSOCIAÇÕES DOS COMPORTAMENTOS DOS PORTADORES DE TEA COM O ESTRESSE DOS PAIS

Alguns estudos realizados, sobretudo a partir da década de 90, indicam alterações emocionais em pais de crianças com autismo.

Mesmo no início deste século, a maioria dos trabalhos relacionados ao estresse estava voltado para as mães, como no trabalho de Tomanik, Harris e Hawkins (2004) que estudou 60 mães e relacionou o estresse materno aos comportamentos mal adaptados da criança.

Dillenburger *et al.* (2010) utilizaram em seu estudo 95 pais e cuidadores de crianças portadoras de TEA, na maioria mães (83), e 66 profissionais multidisciplinares. Um dado importante deste trabalho é o desemprego de 56% das mães por causa da necessidade de cuidar da criança em tempo integral. Um questionário de necessidades da família de autistas foi criado especificamente para este estudo. O resultado obtido pelo grupo mostrou que havia divergências entre o que os pais percebiam e o que os profissionais achavam que era percebido por eles

como dificuldades, como por exemplo, a maioria dos pais deste estudo achava que os déficits de seus filhos nas habilidades sociais e de comunicação, a ausência de habilidades de cuidado próprio e a insônia causavam a maioria das dificuldades, já a maioria dos profissionais achava que os pais teriam mais dificuldades com a insônia e os comportamentos desafiadores. Os autores também descreveram a falta de apoio aos pais como um fator estressante para o ambiente familiar levando ao prejuízo da interação pais-educadores com o portador de TEA.

Outro resultado importante visto nesse estudo é que pais e profissionais em geral concordaram sobre o impacto de ter um irmão diagnosticado com TEA. Tanto os pais quanto os profissionais multidisciplinares achavam que os irmãos de portadores de TEA sentiam-se negligenciados e tratados injustamente. Em relação aos seus irmãos diagnosticados com TEA, pais e profissionais concordaram que irmãos e irmãs sentiam preocupação, ansiedade e eram sensíveis em geral, mas que poderiam ter, em alguns momentos, ressentimentos. Apoio e a inclusão dos irmãos são vistos como importantes e os pais foram claros sobre a necessidade de treinamento específico para os irmãos.

Comportamentos apresentados pela criança/adolescente portadora de TEA podem interferir na realização de tarefas diárias e com isso aumentam os cuidados adicionais para facilitar o desempenho funcional do portador de TEA, gerando mais estresse. (PHETRASUWAN *et al.*, 2009)

Entre os portadores de dificuldades no desenvolvimento, os cuidados com a criança diagnosticada com TEA mostram-se especialmente estressantes para os cuidadores devido à complexidade e ao grande número de manifestações que caracterizam o TEA. (INGERSOLL; HAMBRICK, 2011)

Dabrowska e Pisula (2010) compararam o estresse dos pais de crianças autistas com o estresse dos pais de crianças portadoras de Síndrome de Down e com o estresse de pais com desenvolvimento típico usando o questionário-curto de 66 itens de Holroyd. Os resultados indicaram um nível maior de estresse nos pais de crianças autistas, sendo que nas mães de crianças autistas era maior do que nos pais. Esta diferença não foi encontrada entre pais e mães de crianças com Síndrome de Down, nem as de desenvolvimento típico.

Por outro lado, Hastings *et al.* (2005) usando o formulário curto do Questionário de recursos e estresse de Friedrich, não encontraram diferenças de estresse entre pais e mães de autistas.

Davis e Carter (2008) estudaram associações entre o estresse de pais de portadores de TEA com as características da criança. Observaram que o preditor mais comum de estresse tanto para os pais quanto para as mães foi o déficit nas habilidades sociais do portador de TEA. Outro achado considerado importante pelos autores foi o da alta concordância entre pais e mães de portadores de TEA na maneira como enxergavam o comportamento da criança. Ambos respeitavam, no sentido de aceitação, os sintomas do autismo, os problemas de comportamento, os problemas sociais e emocionais e os atrasos na aquisição de competências manifestadas pelas crianças.

Jones e Passey (2004) usando o questionário-curto de 66 itens de Holroyd, em pais de crianças com atrasos no desenvolvimento e dificuldades de aprendizado, em pais de portadores de TEA, TDAH, paralisia cerebral e Síndrome de Down, observaram que um dos mais fortes preditores de estresse nos pais era o estilo de enfrentamento da família. Os pais que acreditavam que suas vidas não eram controladas pela deficiência de seus filhos e que enfrentavam a situação focando na integração da família, na cooperação e eram otimistas, apresentaram menor estresse.

Rao e Beidel (2009) fizeram um estudo comparativo entre pais e mães de 15 autistas de alto-funcionamento e 15 crianças de desenvolvimento normal. Os resultados indicaram que os pais de crianças com Autismo de alto-funcionamento apresentavam estresse significativamente maior do que os pais do outro grupo. O que os autores atribuíram às características comportamentais das crianças autistas. Segundo os autores, o estudo ainda mostra que o desempenho intelectual superior das crianças com Autismo de alto-funcionamento não compensa o estresse associado às demandas do TEA. Por outro lado, ao contrário do que era entendido pelos pais e profissionais multidisciplinares no trabalho de Dillenburger *et al.* (2010), no estudo de Rao e Beidel foi observado que não havia diferenças significativas nos escores de autoconceito entre os irmãos de crianças com Autismo de alto-funcionamento e irmãos de crianças sem qualquer transtorno.

Em relação ao estresse apresentado pelos pais de portadores de TEA, torna-se clara a importância de lidar com este estresse desde o primeiro momento. Dados recentes obtidos por Casey *et al.* (2012) observaram o aparecimento de sintomas de estresse pós-traumático em 20% dos pais logo após o diagnóstico de TEA. A intervenção precoce nos pais pode ajudar na dinâmica familiar.

2.5 ASSOCIAÇÕES DOS COMPORTAMENTOS DOS PORTADORES DE TEA COM A QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS

Algumas publicações científicas na literatura, principalmente nesta década, se preocuparam em observar o que acontece com a qualidade de vida dos pais de crianças autistas. Os resultados têm sido controversos.

Kheir *et al.* (2012), estudaram a qualidade de vida de 56 cuidadores de crianças e adolescentes autistas no Qatar, país que em 2011 segundo o Fundo Monetário Internacional (FMI) era a segunda maior renda *per capita* do mundo. Apesar de não ter sido demonstrada uma diferença significativa na qualidade de vida dos pais de crianças autistas em relação aos pais de crianças normais, nesse estudo, os pais de crianças autistas classificaram a própria saúde como “pobre” com tendência a piorar.

Por outro lado, McStay, Trembath e Dissanayake (2014), estudaram a qualidade de vida de 196 pais de portadores de TEA na Austrália e observaram que baixos níveis de exteriorização de comportamento aberrante, altos níveis de sensação de união familiar e o enfrentamento eram preditores de uma maior qualidade de vida familiar para as mães. Para os pais, os preditores de melhor qualidade de vida familiar foram baixos níveis de exteriorização de comportamento aberrante e altos níveis de sensação de união familiar.

Os resultados obtidos dos trabalhos na literatura até o momento indicam a necessidade de programas de apoio às famílias dos portadores de TEA com a finalidade de manter a unidade familiar, reduzir o estresse nestas famílias e garantir às crianças e adolescentes portadores de TEA o ambiente mais saudável possível para auxiliar no seu desenvolvimento.

2.6 DIFERENÇAS RELACIONADAS AO GÊNERO DOS PAIS

Pesquisas tem mostrado que as mães dos portadores de TEA apresentam maior estresse do que os pais. (BECKMAM,1991; DAVIS; CARTER, 2008; HERRING *et al.*, 2006). Outro estudo, no entanto, não encontrou diferenças entre o nível de estresse das mães e dos pais. (HASTINGS *et al.*, 2005)

Davis e Carter (2008) relataram que apesar das mães apresentarem maiores níveis de depressão e de estresse, os pais apresentavam uma dificuldade maior em interagir com a criança autista. As mães estavam mais envolvidas nas atividades diárias e sofriam mais com os problemas alimentares das crianças, problemas do sono e controle emocional. Os pais mostravam-se mais afetados pelos comportamentos aberrantes, birras e maneirismos como também na ocasional elevação do tom de voz, ou seja, enquanto as mães demonstravam maior preocupação com o comportamento da criança dentro do lar, os pais ficavam mais preocupados com o contexto social.

A forma pela qual os pais devem agir nos cuidados de uma criança, ainda nesse século, é pensado de acordo com o gênero. O papel do pai ainda é considerado por muitos como ser o de provedor financeiro e o da mãe é pensado para estar ligado ao suporte social à criança. (GRAY, 2003)

No entanto, dados mais recentes mostram que o envolvimento do pai na criação do portador de TEA está associado aos sintomas depressivos das mães desses portadores. Laxman *et al.* (2014), mediram os sintomas depressivos paternos e maternos usando a Escala de Depressão do *Center for Epidemiological Studies* e perguntaram aos pais a frequência com a qual eles estavam envolvidos em várias atividades. As respostas variavam de “nunca” a “mais de uma vez por dia” e foram somadas para representar sua ocorrência semanal aproximada. Os envolvimento foram separados em quatro tipos: (1) Alfabetização, que envolvia todos os tipos de atividades de linguagem, incluindo a leitura de livros para os filhos; (2) Brincar, referindo-se a atividades em que o pai se envolve com a criança, por exemplo, brincar de esconde-esconde; (3) Cuidados rotineiros envolvendo o atendimento de necessidades funcionais do seu filho, por exemplo, mudar fraldas e banho; (4) Cuidado responsivo, que envolve o cuidado não rotineiro, como levar ao médico,

cuidar da medicação. Os resultados indicaram que o envolvimento do pai na alfabetização e nos cuidados responsivos estava associado com níveis mais baixos de sintomas depressivos para as mães de portadores de TEA, o que não acontecia em mães de crianças com desenvolvimento normal. Segundo os autores, esses achados indicam que o maior envolvimento do pai pode beneficiar as famílias de crianças com TEA destacando a necessidade de apoiar e incentivar os prestadores de serviços para trabalharem com os pais e não apenas com as mães.

2.7 INTERVENÇÃO NOS PAIS

Poucos estudos têm se dedicado a observar os efeitos de intervenções nos pais de portadores de TEA na alteração de seus níveis de estresse (MCCONACHIE; DIGGLE, 2007).

Em 2001, Hastings e Johnson publicaram um trabalho sobre o acompanhamento de pais de crianças autistas que participavam de diversos programas de intervenção comportamental no Reino Unido. Tanto a idade da criança no início da intervenção quanto o tempo de duração do programa foram associados ao estresse. Quando a intervenção iniciava com a criança autista com pouca idade e continuava por um tempo razoavelmente longo, as mães apresentavam redução de estresse.

Por outro lado, mesmo programas de curta duração podem ser eficientes. Wong e Kwan (2010) desenharam um programa de intervenção curta, de duas semanas, para crianças autistas recentemente diagnosticadas e seus pais. O programa era focado em técnicas simples a serem desenvolvidas em casa e visava aumentar as habilidades de comunicação e interação social. Mesmo após a limitada intervenção houve melhoria no comportamento das crianças autistas que aparentemente teve como consequência a redução do estresse em seus pais.

Em 2001, Stahmer e Gist apresentaram resultados indicando que a inclusão de um grupo de suporte educacional aos pais em programas de intervenção poderia aumentar o conhecimento dos pais e conseqüentemente a aplicação de técnicas educacionais acelerando o sucesso em aumentar os recursos de linguagem das crianças.

Em um estudo, o treinamento dos pais para a participação ativa no treinamento de desempenho ocupacional de crianças autistas obteve resultados positivos nos três casos estudados (GRAHAM; RODGER; ZIVIANI, 2010).

Os estudos acima, juntamente com os resultados obtidos por Elder e colaboradores, 2005; Rogers e Vismara, 2008 e Elder e colaboradores, 2011, mostraram que os pais podem desenvolver papéis importantes no treinamento das crianças portadoras de TEA melhorando as habilidades dos portadores.

Apesar de existirem trabalhos que mostrem a elevação de estresse nos pais de crianças portadoras de TEA e que programas de intervenção desenhados para melhorar a interação pais-criança podem reduzir o estresse em pais e mães, pouco se conhece sobre pais de crianças portadoras de TEA quando comparados ao que se tem estudado com as mães.

Não apenas as mães como também os pais podem auxiliar muito no desenvolvimento da criança portadora de TEA. Sabe-se que uma interação saudável entre o pai e a criança afeta positivamente o desenvolvimento do portador de TEA (TIEDJE; DARLING-FISHER, 1996). No entanto, trabalhos envolvendo a participação do pai ainda são raros e, portanto, poucos métodos de treinamento têm sido testados com pais, sendo as mães aquelas que mais participam das intervenções e treinamentos.

2.8 CUSTOS FINANCEIROS DOS CUIDADOS EXIGIDOS

Uma das maiores preocupações que os pais de portadores de TEA referem ter são os elevados custos demandados para o tratamento dos portadores de TEA, o que provoca uma elevação do estresse nesses pais (JÄRBRINK; FOMBONNE; KNAPP, 2003).

Os custos adicionais da criação de um portador de TEA nos E.U.A. foi calculado por Lavelle *et al.* em 2014. O grupo chegou aos seguintes resultados:

- O custo em cuidados com a saúde de crianças portadoras de TEA comparados com crianças não portadoras é elevado US\$ 3.020,00 por ano (US\$ 1.017,00 a US\$ 4.259,00) em média.
- O valor dos custos agregados com os cuidados não relacionados à saúde apresenta em média uma elevação de US\$ 14.061,00 por ano (US\$ 4.390,00 a US\$ 24.302,00), incluindo os custos com educação.
- Os custos com educação apresentam em média uma elevação de US\$ 8.610,00 por ano (US\$ 6.595,00 a US\$ 10.421,00).

2.9 SEPARAÇÃO DOS PAIS

O estudo da frequência de separação dos pais de crianças portadoras de TEA encontra na literatura resultados distintos. Reichman, Corman e Noonan, em 2004, relataram que a probabilidade de pais de crianças com dificuldades de desenvolvimento de continuarem juntos apresenta um decréscimo de 10% quando comparado com a população em geral e que o relacionamento será afetado negativamente em outros 6%, principalmente pelo custo financeiro e emocional envolvido na criação de crianças com dificuldades.

Hartley e colaboradores, em 2010, relataram que pais de crianças, adolescentes e adultos portadores de TEA, em Wisconsin e Massachusetts, tinham 23,5% de taxa de divórcio, quase o dobro dos 13,8% da taxa de divórcio dos pais de não portadores.

Gau e colaboradores, em 2012, em um trabalho feito com 151 famílias com crianças autistas e 113 famílias com crianças de desenvolvimento típico, em Taiwan, apresentaram resultados que mostravam que pais de crianças autistas, principalmente as mães, relatavam menor satisfação matrimonial e menor consenso do que os pais de crianças com desenvolvimento típico.

Por outro lado, Freedman e colaboradores, em 2012, usando dados obtidos do *National Survey of Children's Health* de 2007 observaram que apesar da informação de algumas mídias (revistas científicas, sites de organizações envolvidas com autismo e outras publicações) apontando o percentual de 80% de separação entre os casais

com filhos de portadores de TEA, os dados obtidos por eles não ofereciam evidência de que crianças portadoras de TEA tivessem o risco aumentado de verem seus pais separados em comparação às crianças não portadoras.

Em 2013, Baeza-Velasco e colaboradores, também não encontraram diferenças significativas de separação entre pais de portadores de TEA e pais de crianças de desenvolvimento normal. Acompanharam por dez anos crianças francesas portadoras de TEA, que após desistências foram reduzidas de 152 crianças a 119 adolescentes. Os pais desses adolescentes apresentaram uma taxa de separação de 25,2% após uma década. A taxa de separação deste estudo foi semelhante ao estudo de Hartley (2010) feito nos Estados Unidos. No estudo de Hartley foi considerado que os pais de crianças autistas tinham um maior risco de separação que na população em geral. No estudo com a população francesa, o semelhante percentual não foi considerado pelos autores como um maior risco de separação, pois apesar da limitação de não haver um grupo controle nesse estudo, dados obtidos através do *Institut National de La Statistique et des Études Économiques* reportavam uma taxa de separação de 28% entre casais franceses após dez anos de casamento. Portanto, na França, o risco de separação dos pais de crianças portadoras de TEA não era maior do que o risco de separação dos casais franceses no mesmo período de tempo. Ainda, segundo os dados obtidos pelo grupo, a separação não parecia ser influenciada pelo estágio de vida (infância ou adolescência) nem pelas variáveis sócio-demográficas ou perfil clínico do portador de TEA.

2.10 TRATAMENTO

A Academia Americana de Pediatria declara que o TEA, assim como outras deficiências de desenvolvimento neurológico, geralmente não é curável. Em consequência é necessário aos portadores de TEA um cuidado crônico (MYERS & JOHNSON, 2007). Contudo, isto não impede que diversos pesquisadores continuem seus trabalhos na tentativa de uma cura ou ao menos um tratamento mais eficiente adequado às etiologias conhecidas ou não.

Um dos muitos exemplos é o do brasileiro Alysson Muotri que juntamente com Maria Marcheto e outros usaram a síndrome de Rett como um modelo genético do TEA e desenvolveram um sistema de cultura usando células-tronco pluripotentes induzidas de fibroblastos de pacientes com a síndrome. Estas células foram capazes de superar a inativação do cromossomo X e gerar neurônios funcionais. Os dados obtidos nesse trabalho abriram uma área inexplorada para possíveis terapias individualizadas, atuando nos estágios iniciais de doenças que afetem o desenvolvimento neurológico (MARCHETTO *et al.*, 2010).

Os tratamentos propostos para o TEA seguem uma variabilidade quase tão grande quanto às manifestações clínicas existentes.

Segundo Myers e Johnson, 2007, “os principais objetivos do tratamento devem visar à minimização das principais manifestações e maximizar a independência funcional e a qualidade de vida como também aliviar o sofrimento familiar. Facilitar o desenvolvimento e aprendizagem, promovendo a socialização, reduzindo comportamentos inadequados. A educação e o apoio às famílias ajudam a atingir esses objetivos. Idealmente, as intervenções devem ajudar a atenuar as principais manifestações do TEA, que incluem a deficiência na reciprocidade social, déficits na comunicação e repertório comportamental restrito e repetitivo. Intervenções educacionais, incluindo estratégias comportamentais e terapias de habilidade são os pilares da gestão do TEA”.

Nesta direção, Koning *et al.* (2013) estudaram a eficácia de uma terapia cognitivo-comportamental baseada na intervenção nas habilidades sociais. Para isso investigaram 15 indivíduos de dez a doze anos diagnosticados com TEA. Os sujeitos do estudo foram divididos em dois grupos: um que sofria a intervenção (n=8) e um grupo controle, sem intervenção (n=7). Durante a intervenção os indivíduos frequentaram sessões semanais de 2 horas focadas nas habilidades de monitoramento próprio, percepção social, conhecimento afetivo, habilidades de conversação, resolução de problemas sociais, e habilidades de gerenciamento de amizade. Essas habilidades foram medidas por escalas específicas diversas e os resultados indicaram que os sujeitos que receberam a intervenção tiveram escores significativamente melhores nas medidas da percepção social, interação e conhecimento social do que aqueles que não receberam a intervenção.

O tratamento medicamentoso, como o uso do metilfenidato, pode ser usado a depender da gravidade das manifestações comportamentais, no entanto, deve ser indicado apenas como coadjuvante auxiliando as intervenções educacionais.

2.11 OUTRAS CONSIDERAÇÕES

Um problema que afeta portadores de TEA e conseqüentemente seus pais é a dificuldade apresentada em formar categorias, o que permitiria simplificar e melhor entender o mundo à sua volta. Segundo Gastgeb (2012) há um aumento nas evidências que sugerem esta dificuldade. Em um experimento com 20 adultos autistas de alto-funcionamento e 20 adultos saudáveis teve como resultado um pior desempenho dos adultos autistas em formar protótipos e categorias. A categorização é muito importante porque reduz as demandas de memória e permite ao indivíduo focalizar aspectos importantes enquanto ignora detalhes irrelevantes. Klinger e Dawson (2001) observaram que indivíduos autistas são capazes de categorizar eficientemente baseando-se em aspectos mais simples, no entanto, apresentam dificuldade quando as categorias devem ser construídas a partir de características mais complexas e menos perceptivamente aparentes.

Higgins, Bailey e Pearce, 2005, conduziram na Austrália uma pesquisa com 53 pais/cuidadores de crianças portadoras de TEA examinando a relação entre características do TEA, funcionamento familiar e estratégias de enfrentamento do problema. Esses pais foram questionados sobre a criança, a funcionalidade da família e sua capacidade de adaptação e de coesão, satisfação conjugal, autoestima e as estratégias de enfrentamento. Os resultados sugeriram que os pais tinham autoestima saudável, porém a felicidade conjugal, a coesão familiar e a adaptação familiar foram inferiores em comparação ao grupo controle. As estratégias de enfrentamento não foram preditores significativos dessas variáveis de resultado.

O aumento da prevalência do TEA e a incapacitação de portadores de grau elevado deste transtorno tornam esta condição clínica alvo de preocupação em termos de saúde pública, exigindo a intervenção do Estado no sentido de aplicar recursos financeiros e humanos adequados e de forma contínua para a identificação

de etiologias, fatores de risco e principalmente oferecer possíveis tratamentos e suporte psicológico aos portadores de TEA.

OBJETIVOS

3. OBJETIVOS

3.1 GERAL

- Compreender, sob o ponto de vista das mães e dos pais de que forma o comportamento da criança com TEA influencia na relação dos pais com os filhos; dos pais com a família; dos filhos com a família; dos pais com a sociedade e dos filhos com a sociedade.

3.2 ESPECÍFICOS

- Compreender como os pais lidam com os comportamentos desafiadores dos portadores de TEA;
- Compreender de que forma a dinâmica familiar é afetada pela presença de uma criança com TEA;
- Identificar formas de apoio para os pais, assim como possíveis dificuldades advindas de eventual escassez de apoio social.

METODOLOGIA

4. METODOLOGIA

4.1 PARTICIPANTES

Os participantes pesquisados são pais de crianças e adolescentes portadores de TEA. Três participantes foram contatados diretamente pelo autor por serem conhecidos e do mesmo meio social, no entanto, sem vínculos de amizade. Os demais foram indicados por médicos conhecidos do autor. Nenhuma criança ou adolescente foi entrevistado(a) e os filhos dos entrevistados possuem diagnóstico de autismo confirmado por neuropediatras.

Participaram do trabalho dois pais e seis mães. Dois casais; uma mãe ainda casada com o pai da criança portadora de TEA, mas cujo pai não quis participar do Estudo, e três mães já separadas dos pais das crianças portadoras de TEA.

4.2 APECTOS ÉTICOS

Todos os sujeitos envolvidos são maiores de dezoito anos e concordaram voluntariamente em fazer parte do estudo, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Em Anexo), aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Maternidade Climério de Oliveira da Universidade Federal da Bahia com o parecer 778.400 em 4 de setembro de 2014, conforme anexo na página 118.

4.2.1 Esclarecimentos aos voluntários e garantia de anonimato

Todos os participantes foram informados e esclarecidos dos objetivos do projeto, sobre a publicação dos achados, tendo o seu anonimato assegurado por identificação por números nos transcritos das entrevistas. As gravações das entrevistas foram guardadas em local privado, seguro, de acesso exclusivo do autor.

4.3 ENTREVISTA

A realização das entrevistas dos questionários deu-se após esclarecimento e autorização dos voluntários mediante assinatura, em duas vias, do TCLE, após a aprovação do comitê de ética em 4 de setembro de 2014, nas salas do Programa de Pós-Graduação Processos Interativos dos Órgãos e Sistemas do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Bahia, conforme autorização de seu coordenador, Professor Roberto Paulo Correia de Araújo, ou em salas do Departamento de Biofunção do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Bahia.

Ao todo foram entrevistados seis mães e dois pais. Os dois casais entrevistados foram entrevistados sucessiva e separadamente para que o conhecimento sobre as respostas do outro não viesse a interferir nas suas respostas.

Nesse presente estudo alguns aspectos do comportamento do portador de TEA observados e descritos na literatura foram levados em consideração na elaboração das perguntas para posterior análise nas respostas dos pais de portadores de TEA participantes deste trabalho.

As informações foram coletadas através de entrevistas semiestruturadas conduzidas pelo autor do projeto com os pais das crianças portadoras de TEA. As entrevistas tinham um guia de perguntas para cobrir os aspectos cujo projeto pretendia analisar.

A entrevista foi dividida em partes. A parte inicial com perguntas genéricas:

1. Como você descreveria a sua relação com seus filhos?
2. Como está a relação de seu esposo(a) e/ou {pai/mãe} com seus filhos?
3. O que o nascimento da criança portadora de TEA influenciou em sua vida?
4. O que no comportamento da criança/adolescente lhe afeta mais?
5. Como você acha que seu comportamento afeta seu filho(a)?
6. Fale das coisas positivas da sua relação com seu filho(a)?
7. O que você acha que poderia melhorar esta relação?

8. Sendo pai/mãe de uma criança autista, o que torna as coisas mais difíceis para você?
9. O que torna as coisas mais fáceis?
10. O que lhe ajuda a lidar com as dificuldades que você enfrenta como pai/mãe?

Caso os entrevistados não preenchessem com estas perguntas o espectro de respostas pretendido, perguntas adicionais específicas seriam feitas, a depender do que ficou sem resposta. As perguntas adicionais seriam:

- O que o nascimento da criança influenciou na sua relação com o cônjuge?
- Você sente que existem funções distintas a serem cumpridas pelos pais a depender do gênero (Masculino/Feminino)?
- Como você acha que o comportamento de seu cônjuge afeta seu filho(a)?
- O que de positivo você vê na relação de seu cônjuge com seu filho(a)?
- O que de negativo você vê na relação de seu cônjuge com seu filho(a)?
- Como as demandas de seu filho(a) interferiram na relação do casal?
- Há brigas pela não concordância com o comportamento do cônjuge em relação à criança/adolescente?
- Se existem brigas, elas estão interferindo no sentimento/atração pelo cônjuge?
- Se estiverem separados: O que levou a separação?
- O que você acha do relacionamento de seus familiares com seu filho(a)?
- O que você acha do relacionamento dos familiares do cônjuge com seu filho(a)?
- O que você acha do relacionamento dos não familiares com seu filho(a)?
- Que dificuldades você enfrenta pelo despreparo da sociedade em lidar com portadores de TEA?
- Se existirem, como você vê as dificuldades de relacionamento de seu filho(a) com os outros e o que você acha que pode ser feito para melhorar?
- Como você vê o futuro de sua família e de seu filho(a)?
- O que você acha do tempo que você dedica ao seu filho(a)?
- O que você acha do tempo que seu cônjuge dedica ao seu filho(a)?

4.4 ANÁLISES DAS ENTREVISTAS

As entrevistas foram gravadas em Smartphone LG e transcritas. As transcrições foram analisadas usando a técnica de análise temática proposta por Braun e Clarke, 2006.

Segundo os autores acima, análises temáticas podem ser identificadas de duas formas:

- 1- Análise Temática Indutiva, cujos temas ou padrões são colhidos na entrevista.
- 2- Análise Temática Teórica, cujos temas ou padrões sofrem a influência do pesquisador através do que é perguntado aos entrevistados.

Na análise indutiva o processo de codificar a informação não é antecedido dentro de padrões pré-existentes, enquanto a análise teórica tende a ser direcionada pelo interesse do pesquisador.

De maneira geral a análise indutiva possui uma descrição mais rica de conteúdos enquanto a teórica contém uma análise mais detalhada.

As análises temáticas, no entanto, não são necessariamente excludentes.

A análise temática foi dividida por Braun e Clarke em seis fases:

Fase 1: Familiarizar-se com a informação, transcrevendo a entrevista, lendo, relendo e anotando as ideias iniciais;

Fase 2: Gerar os códigos iniciais, codificando as informações interessantes da entrevista de modo sistemático através de todo o conjunto de informações, agrupando toda informação relevante ao seu código;

Fase 3: Procurar por temas, agrupando os códigos em potenciais temas, reunindo toda informação relevante ao seu potencial tema;

Fase 4: Rever os temas, checando os temas do trabalho em relação aos códigos estratificados e a todo conjunto de dados gerando um mapa temático de análise;

Fase 5: Definir e nomear os temas, analisando com a intenção de refinar as especificidades de cada tema e a história geral que a análise conta, gerando definições claras e os nomes de cada tema;

Fase 6: Elaborar o relatório, sendo a última oportunidade para análise, selecionando os exemplos vívidos e convincentes, análise final do que foi estratificado, relacionando-os a análise da questão pesquisada e sua literatura, produzindo um relatório acadêmico das análises.

As entrevistas inicialmente foram lidas por inteiro de forma a se ter uma ideia geral da informação colhida, os temas foram identificados e categorizados com foco nas questões perguntadas ou trazidas para a entrevista pelos sujeitos da pesquisa.

Toda informação foi analisada sem utilização de nomes, apenas números, para proteger o anonimato do entrevistado e confidencialidade da entrevista.

Para o processo de categorização utilizamos um sistema de cores (Figura 1a). Este critério de cores foi usado nas respostas dos participantes para direcionar a resposta ao tema de interesse anteriormente identificado seguindo o método de Braun e Clarke. Na mesma resposta diferentes temas foram identificados e o teor das respostas descrito e discutido no tema específico. (Figura 1b).

Após a análise temática, verificamos que duas mães apresentavam histórias de relacionamento e apoio recebido totalmente opostas uma da outra. Uma nova entrevista foi solicitada e aceita por estas mães para a realização de uma pesquisa narrativa contendo a história das duas mães.

No livro “Investigação Qualitativa & Projeto de Pesquisa: escolhendo entre cinco abordagens” (CRESWELL, 2013), o autor cita cinco tipos de abordagens para uma investigação qualitativa. São elas: Pesquisa Narrativa; Pesquisa Fenomenológica; Pesquisa da Teoria Fundamentada; Pesquisa Etnográfica e Pesquisa de Estudo de Caso. Entre estes cinco tipos de abordagens a que melhor seria aplicada ao nosso projeto foi a de Pesquisa Narrativa, principalmente por permitir ao autor reescrever a história contada de maneira que os temas sejam tratados em momento mais apropriado ao entendimento e também permitindo transcrever os dados em diferentes formatos na qual o pesquisador pode assumir um papel de ouvinte ou questionador, enfatizando a interação entre o pesquisador e o participante.

a) Código de cores:

- Relação com o filho/a.
- Comportamento positivo do entrevistado.
- Comportamento negativo do entrevistado.
- Comportamento positivo do filho/a.
- Comportamento negativo do filho/a.
- Comportamento do filho.
- Comportamento positivo no cônjuge.
- Comportamento negativo no cônjuge.
- O que vê de positivo na própria família (principalmente pais e sogros).
- O que vê de negativo na própria família (principalmente pais e sogros).
- O que vê de positivo na sociedade.
- O que vê de negativo na sociedade.
- O que fala de sócio cônjuge (o que pode fazer mais).

Facilitadores

O que dificulta

b)

Mãe2: Ótima. [redacted] e [redacted] não me dá nenhum trabalho.

P: Que pequenas coisas?

Mãe2: É [redacted] (uma pequena pausa) Ela não falar. Eu nunca sei o que ela está pensando e isto... não é que fique chateada, eu não fico, mas é difícil para uma mãe não saber. [redacted] é carinhosa e tranquila, mas por causa da [redacted] não falar eu não sei como ela se sente a meu respeito, se o que eu estou fazendo pode estar chateando ela de algum jeito. Eu sei quando ela está feliz porque quando ela fica feliz ela fica na ponta dos pés e agita os braços como se fosse voar e fica sorrindo, mas quando ela fica [redacted] (uma pequena pausa) assim meio que indiferente eu não sei se é porque não gostou ou não sentiu nada. E eu queria muito, mas muito mesmo, saber como ela se sente a meu respeito.

P: Como está a relação do (NOME DO PAI) com sua filha?

Mãe2: A relação do [redacted] com [redacted] é ótima. [redacted] DO PAI) brinca com ela, eles ficam arrumando aquelas peças grandes que encaixam separando por cor o que [redacted] DA FILHA) gosta de fazer, e quando terminam ela fica feliz daquele jeito, batendo as asinhas.

a) Código de Cores; b) Respostas marcadas.

Figura 1 – Sistema de Cores

Segundo Creswell, “a pesquisa narrativa como método começa com as experiências expressas nas histórias vividas e contadas pelos indivíduos... Os procedimentos para implantar esse tipo de pesquisa podem focar no estudo de um ou dois indivíduos, reunindo os dados por meio da coleta de suas histórias, relatando as experiências individuais e ordenando cronologicamente o significado destas experiências”. Isto foi feito na narrativa de duas mães que apresentaram caminhos opostos na resolução e condução dos problemas trazidos pelo nascimento de uma criança portadora de TEA.

4.5 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

1. Assinatura do TCLE pelos pais de portadores de TEA.
2. Indivíduos pais de crianças ou adolescentes com diagnóstico de TEA.

4.6 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

1. Desistência, por qualquer motivo, do participante.
2. Pais de crianças/adolescentes com diagnóstico posterior excludente do TEA.

4.7 CRITÉRIOS PARA A REDAÇÃO DO TEXTO

A redação deste texto foi realizada segundo as normas técnicas da Associação Brasileira de Normas Técnicas, com modificações sugeridas pelo Serviço de biblioteca e Documentação da Universidade Federal da Bahia, através do Manual de Estilo Acadêmico: Monografias, Dissertações e Teses da EDUFBA, 4ª Edição revisada e ampliada, 2008.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 PARTICIPANTES

Participante Mãe 1: Trinta e oito anos, curso superior completo, casada, 2 filhos, o autista é o mais novo com quatorze anos.

Participante Pai 1: Quarenta e sete anos, curso superior completo, casado com Mãe 1.

Participante Mãe 2: Vinte e cinco anos, 2º grau completo, casada, filha única autista com cinco anos.

Participante Pai 2: Trinta anos, mestrado, casado com Mãe 2.

Participante Mãe 3: Vinte e sete anos, 2º grau completo, casada, filho único autista com seis anos.

Participante Mãe 4: Trinta e cinco anos, curso superior completo, separada, filho único autista com nove anos.

Participante Mãe 5: Vinte e nove anos, 2º grau completo, solteira, filho único autista com sete anos.

Participante Mãe 6: Vinte e três anos, 2º grau completo, solteira, filho único autista com cinco anos.

É importante salientar que na população alvo existem elementos de autoetnografia, por ser o autor também pai de um portador de TEA e ter condições socioeconômicas e culturais semelhantes às dos participantes estudados e, portanto, uma identificação com os sujeitos da pesquisa. Como explicado na apresentação, esta identificação teve seus aspectos contrários minimizados pela participação na leitura e análise dos orientadores.

5.2 ANÁLISE TEMÁTICA

Após a análise temática foram identificados 11 temas mais comuns para tratar, sendo 6 categorias e 8 subcategorias, representados na figura 2 a seguir:



Figura 2 – Análise temática das entrevistas com os participantes.

A categoria “Interação Participante com o filho” está relacionada a um dos pontos principais deste estudo que é a percepção dos genitores sobre a relação deles com o(a) filho(a) e como o comportamento do(a) filho(a) pode interferir nesta relação. Foi dividida em três subcategorias refletindo essas especificidades: A) Relacionamento com o(a) filho(a), que descreve a maneira como os genitores percebem o relacionamento deles com o(a) portador(a) de TEA; B) Comportamento do(a) participante e Comportamento do(a) portador(a) de TEA, ambas descrevendo a opinião do(a) participante, portanto refletindo duas percepções, a de si mesmo e a do “outro” (o filho).

Outra categoria refere-se à percepção do entrevistado sobre as interações com outras pessoas, e nesta categoria foram incluídas o relacionamento e comportamento do(a) participante e do(a) filho em relação ao cônjuge ou pai/mãe do(a) portador(a) e

em relações foras do núcleo familiar principal, pai/mãe/filho(a), às quais denominamos de família externa (avôs, avós, sogros, sogras, tios, irmãos, etc.) e também amigos.

As interações, relacionamentos e comportamentos do(a) portador(a) com colegas, outras crianças e a sociedade em geral foi incluída na categoria “Percepção da Sociedade” que também incluiu a maneira como o(a) participante via e sentia a reação da sociedade ao seu/sua filho(a), incluindo o preconceito.

Outra categoria, que parte tanto do(a) participante como da sociedade, na forma pela qual é percebida pelo participante, é o papel determinado pelo gênero, diferente, como visto pelo estudo de Gray (2003). Os genitores percebem uma exigência da sociedade ou de si mesmos na execução de sua ação. No papel que devem desempenhar.

A categoria “O que fazer” reflete a percepção dos genitores sobre o que é necessário para melhorar as relações entre eles e os filhos, que foi considerado uma subcategoria. Outra subcategoria inclui a noção descrita pelos participantes de como o fator tempo dedicado ao portador (a) de TEA é importante, tanto para a relação pessoal como para o enfrentamento das limitações pelo aspecto educacional e também da necessidade de um tempo próprio para os participantes. Uma subcategoria, “facilitadores e complicadores” também foram incluídos pela possibilidade de atuação pessoal ou coletiva nesses fatores.

A última categoria analisada trata-se das expectativas dos genitores em relação ao futuro da família, principalmente do futuro do filho, com a grande expectativa sobre a independência do filho, como será descrito e analisado no item correspondente.

A apresentação e a discussão do resultado dar-se-á a partir dos temas representados por categorias e subcategorias.

5.2.1 Relação com o(a) Filho(a)

A maioria dos genitores resumiu a sua relação com os seus filhos portadores de TEA como boa/ótima.

A participante Mãe 1 descreveu a relação com o filho portador de TEA comparando com a relação com o outro filho, não portador: “Minha relação com (Nome do filho portador de TEA) é a mesma que tenho com (Nome do filho mais velho), sempre fui uma pessoa muito compreensiva e tolerante. Do mesmo jeito que procurava conversar com o mais velho quando ele fazia malcriações, fiz do mesmo jeito com (Nome do filho portador de TEA). Dou o mesmo carinho para os dois, a única diferença é que colocava o mais velho de castigo e não coloco o mais novo porque sei que autistas não compreendem a razão do castigo. E só”.

O participante Pai 1 assim descreveu a relação: “Temos uma relação boa. Apesar dele ser muito birrento, ele é um bom menino”.

A participante Mãe 2, apesar de definir a relação como ótima, descreveu a ausência da fala da filha como algo que interfere nesta relação: “Eu nunca sei o que ela está pensando e isto, não é que fique chateada, eu não fico, mas é difícil para uma mãe não saber. (Nome da filha) é carinhosa e tranquila, mas por causa da (Nome da filha) não falar eu não sei como ela se sente a meu respeito, se o que eu estou fazendo pode estar chateando ela de algum jeito. Eu sei quando ela está feliz porque quando ela fica feliz ela fica na ponta dos pés e agita os braços como se fosse voar e fica sorrindo, mas quando ela fica, assim meio que indiferente eu não sei se é porque não gostou ou não sentiu nada. E eu queria muito, mas muito mesmo, saber como ela se sente a meu respeito”. O fato da filha não falar é um ponto muito importante para esta participante. Quando perguntada sobre como o comportamento dela afetava a filha, demonstrou uma sensação de impotência dela por não conseguir compreender a filha ao dizer: “Taí o problema. Como ela não fala, eu não sei, e isto me preocupa. Acho que não sou inteligente o suficiente para perceber nas reações dela o que ela sente. Têm os socos nas pernas, mas na mesma situação, em outras vezes, muitas vezes até, ela não reage. Eu não sei o que pensar”.

Esta participante também citou a necessidade de “dar um tempo nos estudos para cuidar do bebê nos primeiros meses” que tempos depois se transformou em “Eu tive que ficar com (Nome da filha), não posso voltar a estudar, e nem sei mesmo se quero voltar a estudar. A gente está bem do jeito que está”. De certo modo parece haver alguma forma de pensar no cuidado à criança como uma ocupação, uma espécie de trabalho, como a própria participante declarou mais tarde: “...eu não

preciso de mais tempo para mim. Eu sou muito feliz. Cuidar de (Nome da filha) me deixa muito feliz. Toda vez que percebo que ela está feliz, isto me deixa realizada. Para mim (Nome da filha) é um anjo que Deus me mandou para eu tomar conta, e eu acho que estou fazendo um bom trabalho”.

A participante Mãe 2 enxerga como muito positiva a influência do nascimento da filha na vida dela e do marido: “...a gente é muito próximo, nós três estamos felizes, eu acho.”

É importante observar que esta participante desistiu da realização profissional para dedicar-se a filha sem demonstrar, nas duas entrevistas realizadas, arrependimento ou insatisfação. Esta dedicação permite que a filha obtenha a atenção e cuidado que uma criança portadora de TEA necessita e este é um lado positivo na relação desta mãe com a filha.

O participante Pai 2 associou a relação com a filha como o tempo de brincar: “Todo tempo que tenho livre do trabalho eu passo com (Nome da filha), brinco e me divirto e ela se diverte também”. Ideia que reforçou mais tarde ao responder sobre coisas positivas que via na relação deles: “De positivo, a alegria e satisfação que tenho ao brincar com ela e a felicidade que sinto nela ao brincar comigo”. Ele também tem como preocupação principal a ausência de fala da filha, mas espera que não seja permanente.

A participante Mãe 3 enxerga a relação como carinhosa e define as brincadeiras como motivo de felicidade para ela e para o filho. No entanto, reclamou da falta de tempo para si mesma: “Eu gostava de ter um tempo para mim, mas depois que a gente soube que ele era autista e eu tinha que levar ele prum monte de lugar, fiquei sem tempo pra mim”. Perguntada sobre o que via de positivo e negativo na relação dela com o filho respondeu: “Negativo, negativo, acho que nada, mesmo que pareça negativo depois acontece algo que torna positivo. Positivo tem o carinho que dou pra ele e ele pra mim. Os momentos que brincamos. Nós rimos muito. Somos muito unidos”. Como sua resposta continha uma negação em tentar perceber algo de negativo, de acordo com a resposta dela, foi pedido que ela desse um exemplo de algo negativo que depois se tornava positivo. A participante Mãe 3 respondeu: “O banho. Às vezes ele mesmo pede pra tomar. Ele não toma sozinho então me chama. Nas vezes que chamo ele quase sempre se queixa e fala que odeia banho e fica

repetindo isso. Daí eu vejo se ele se mexeu pra ir ao banheiro ou não. Se ele mexeu não vai ter problema, mas se ele fica parado, ou vai se arranhar ou se bater se eu encostar nele. Para evitar eu ameaço o castigo, às vezes ele liga e vai pro banho quieto, às vezes ele não liga se vai ter castigo e aí se arranha. Mas quando ele entra no chuveiro, ele gosta e começa a bater na água e fica rindo. Pode começar bem ou não, no fim ele vai tá feliz”. Por meio desta resposta ela deixou transparecer que via como aspecto negativo da relação com o filho a resistência do mesmo em tomar banho.

A participante Mãe 4 descreveu a relação com o filho: “Minha relação com meu filho é uma relação normal entre mãe e filho.... Uma relação de compreensão, cuidado, carinho, brincar com o filho, deixar o filho feliz. Essas coisas.” Também descreveu seu empenho no aprendizado do filho: “Ele aprendeu a ler comigo. Uma professora especializada me ensinou como alfabetizá-lo porque na escola ele tinha muita resistência em aprender”. Também acha que ela e o filho são muito próximos, ligados um ao outro.

A participante Mãe 5 descreveu a sua relação com o filho como maravilhosa. Sobre o que achava de positivo na relação, disse: “Positivo? Tudo. Muito carinho. Muito riso. Gosto de brincar com ele e ele também gosta”. Perguntada sobre o que o nascimento do filho influenciou na sua vida, ela respondeu: “Em tudo. Hoje eu vejo as coisas de forma diferente, me amadureceu muito, mas a mudança que o nascimento de meu filho trouxe a minha vida foi a de me tornar, com certeza, uma pessoa melhor”. Após ser perguntada sobre o que mais o nascimento do filho influenciou, ela completou: “Agora eu não tenho mais muito tempo para mim mesma. Cuidar de (Nome do filho) é minha maior responsabilidade. O tempo fica muito pouco. Não dá pra fazer mais nada”.

Perguntada sobre o que enxergava de negativo na relação com o filho a participante Mãe 5 respondeu: “Nada. Mesmo naqueles momentos de irritação dele, como é do autismo eu procuro não me chatear com isso e não me chateio”. Novamente uma negação significativa, a irritação do filho foi citada, logo deve ter algum significado para ela.

A participante Mãe 6 descreveu como boa sua relação com o filho e também citou a falta de tempo para si mesma como uma alteração provocada pelo nascimento do filho.

O que foi observado na relação entre os pais e mães de portadores de TEA entrevistados está descrito resumidamente na figura 3:

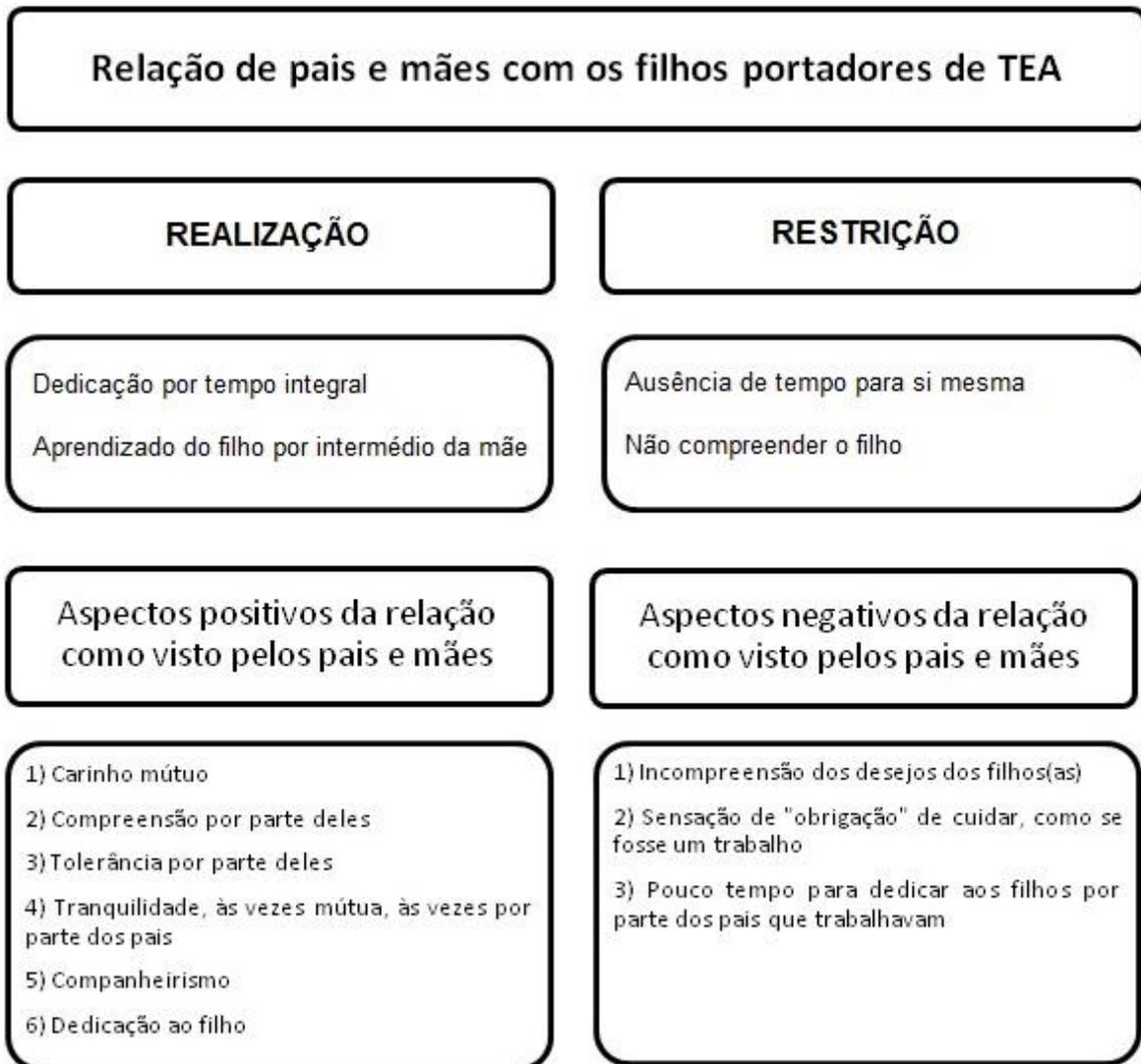


Figura 3 – Aspectos observados nas relações dos pais e mães com os filhos portadores de TEA.

Os participantes descreveram uma sensação agradável sentida durante a ajuda aos filhos na realização de tarefas diárias, como na higiene pessoal, alimentação e na

participação de jogos educativos. Achavam que estas atividades possuíam um efeito positivo na relação entre eles e os filhos. Alguns participantes citaram espontaneamente a sensação de proximidade com o filho que não pareciam possuir o comportamento distante geralmente associado aos portadores de TEA.

Os dois pais entrevistados descreveram como ponto negativo na relação o pouco tempo que tinham para estar com o portador de TEA devido ao trabalho.

De forma geral, as mães entrevistadas sentiam-se satisfeitas com a relação que tinham com os filhos, não percebiam de imediato o que podiam fazer para melhorar, mas quando questionadas mais insistentemente, duas mães disseram que podiam tentar mais o prolongamento do tempo dedicado aos jogos educativos mesmo com a recusa dos filhos.

A sensação de união e de companheirismo entre pais e filhos citada por alguns entrevistados é importante. Esta sensação de união, se percebida pelos portadores de TEA pode trazer resultados positivos para o desenvolvimento de habilidades sociais. Haven *et al.* (2014) demonstraram que o apoio emocional e sensação de união foram significativamente associados com a elevação de habilidades sociais de crianças portadoras de TEA. Machado Jr *et al.* (2014) em estudo feito com famílias de portadores de TEA em Salvador apresentou em famílias unidas redução no nível de estresse dos genitores quando a criança apresentava manifestações comportamentais graves.

A impressão geral obtida pelas entrevistas em nosso estudo é de que existe pela parte dos genitores a valorização dos aspectos positivos da relação e uma desvalorização dos aspectos negativos, provocando nos genitores a impressão de que a relação é sempre maravilhosa e tranquila no dia a dia, o que pode não corresponder à verdade ou não ser tão constante quanto dá a parecer.

Um ponto muito importante observado na relação dos genitores com os filhos é a apresentação de dois polos opostos sejam em narrativas distintas ou na mesma narrativa: Realização contra Restrição. As restrições mais comuns, presentes em todas as narrativas estão relacionadas ao pouco tempo para si mesmos e uma não completa compreensão dos sentimentos e necessidades dos filhos. Por outro lado, a realização, está presente principalmente na Mãe 2, cujo papel de mãe e esposa compõem toda sua vida, levando-a a desistir do sonho de ser médica, porém

realizando-se no casamento considerado perfeito tanto por ela quanto pelo marido e no atendimento completo das necessidades da filha, transformando para melhor a perspectiva do mundo nesta mãe. Esta sensação de realização pessoal na relação entre genitores e filhos também está presente, em menor intensidade, nas outras mães casadas. Nas mães solteiras é menor ainda, o que pode ser uma indicação que o tempo de dedicação ao autista e a felicidade conjugal podem interferir na sensação de realização pessoal através da relação pessoal com o(a) filho(a).

5.2.2 Comportamento do(a) participante

Um importante aspecto para tentar compreender a relação entre os pais e as crianças portadoras de TEA é conhecer como se comportam os pais de uma maneira geral; como se portam diante do comportamento “aberrante” do portador de TEA e como os pais interagem a partir de seu próprio comportamento.

A participante Mãe 1 via a paciência, calma, tolerância e disposição para a educação caseira através do diálogo como aspectos positivos, porém sobre os aspectos negativos de seu comportamento não os percebia em relação ao filho portador de TEA, mas quanto ao mais velho disse: “Muitas vezes acho que por ter colocado (Nome do filho mais velho) de castigo e não ter feito o mesmo com o irmão dele, sem querer eu posso ter feito ele pensar que foi negligenciado”. Isso demonstra a sensibilidade desta mãe em perceber que é difícil para o irmão do autista lidar com a atenção diferenciada.

O participante Pai 1 reconheceu como um ponto negativo de si mesmo, a pouca paciência que tinha com determinados comportamentos, como a autoagressão e a birra. Como ponto positivo via o “fato” de estar sempre pronto a ajudar a esposa e ao filho quando eles precisassem. Sobre o que mais afetava ao portador de TEA no comportamento dos pais, o participante disse que o casal notou que a criança ficou “muito perturbada” nas poucas vezes em que discutiram e por causa disto evitavam discutir na presença da criança, o que evidencia algum aprendizado em como lidar com a criança a partir de sua própria reação.

As participantes Mãe 2 e Mãe 3 disseram não terem percebido modificação no comportamento da criança a partir dos comportamentos deles. A participante Mãe 6 disse que quando tem que se afastar por horas da criança por algum motivo de força maior, ao voltar, encontra a criança irritadiça e isto permanece por muitas horas. A participante Mãe 5 relatou que seu filho demonstra tristeza com “caretas” sempre que ela demonstra um grau de tristeza. Descreveu o filho como observador do humor que ela se encontra e que por vezes duvidava do diagnóstico de autismo da criança porque “sabia” que autistas são indiferentes aos outros.

Quanto aos aspectos positivos de seu comportamento de forma geral a participante Mãe 2 diz que: “...Eu procuro fazer o possível e o impossível para facilitar as coisas para ela. Eu tenho paciência para as pequenas coisas...” e quando a criança se autoagride ela sempre vai de encontro a filha para fazer carinho.

Sobre o seu comportamento, o participante Pai 2 descreve a tentativa de separar o ambiente pessoal do profissional quando diz: “Procuro não levar trabalho pra casa nos dias de semana, mas algumas vezes me vejo obrigado a levar. Também procuro não trabalhar nos fins de semana...” e lamenta o pouco tempo que dedica a filha, no entanto, se justifica: “... eu não posso me dedicar mais a menina porque tenho que trabalhar para poder pagar aos médicos e os tratamentos com a fonoaudióloga e manter um padrão de vida com certa qualidade ...”.

Quando perguntado sobre como o nascimento de sua filha modificou a vida dele, respondeu: “Primeiro, reduziu minhas ambições, totalmente relacionadas à minha realização profissional. E me fez enxergar que um objetivo de vida voltada a realizações de ordem pessoal é também gratificante. Acho isso uma influência positiva”.

Sobre como o comportamento dele afetava a filha, o participante Pai 2 disse: “Nós brincamos muito. Ela ri muito comigo. Às vezes estou vendo um jogo e (Nome da filha) vem espontaneamente me fazer um carinho no cabelo. Estas coisas me fazem pensar que meu comportamento deve afetar (Nome da filha) positivamente”.

A participante Mãe 3 afirma ter um comportamento carinhoso com o filho, quando perguntada sobre como o nascimento do filho mudou a vida dela, reclamou do pouco tempo para si mesma e acrescentou: “Outra coisa que (Nome do filho) influenciou é que passei a pensar mais no futuro, mas no futuro dele. Eu acho que

(Nome do filho) influenciou também em eu ser menos egoísta. Me faz bem cuidar e estar com (Nome do filho)”. Não soube expressar-se a respeito de como o comportamento dela afetava ao filho, perguntada, respondeu: “Não sei te dizer. Acho que não afeta nada. Eu sou muito calma mesmo quando ele está muito nervoso. Nunca notei que ele mudou alguma coisa porque eu fiz algo. Eu não grito, não brigo na presença dele. Procuro dar exemplo de calma para que (Nome do filho) veja e fique calmo também”.

Sobre a influência do nascimento do filho na vida dela, a participante disse: “Mudou tudo. A maternidade é diferente de tudo, ter aquela criança que precisa de você pra viver dá muita responsabilidade mas traz muito amor. Se você pensa que já amou alguém com muita intensidade, quando tem um filho, você sabe que nada é mais intenso que o amor que você sente por ele”.

A participante Mãe 4 revelou um comportamento inseguro na forma em que lida com o comportamento do filho na presença de estranhos. Sobre isso, ela disse: “Quando eu estou sozinha em casa com ele, eu converso. Mas na rua eu fico sem saber o que fazer. Eu saía muito com ele, mas as pessoas ficavam olhando pro (Nome do filho) de um jeito esquisito que eu passei a sair menos. Eu sinto um pouco de medo que comportamento esquisito do meu filho chame muita atenção das pessoas na rua e que isso provoque alguma reação. Sei que acabo ficando solitária com isso e sei que ele também fica”.

Sobre como o comportamento dela afetava ao filho a participante Mãe 4 disse que quando perdia a paciência, “que era raro” o filho se retraía sentindo-se acuado fazendo-a sentir-se culpada, quando então o abraçava e o beijava. Isso possivelmente reflete o medo que a Mãe 4 sentia de ferir o filho por conta de um comportamento dela.

A participante Mãe 4 enxergava como positiva: “Minha insistência para ele aprender coisas que não são apenas da escola. Sei de crianças autistas que não tomam banho, precisam de ajuda para fazer o 1 e o 2 e (Nome do filho) faz tudo sozinho porque eu insisti mesmo com ele sendo malcriado e batendo a cabeça”.

A participante Mãe 5 demonstrou certa insegurança ao lidar com o comportamento de autoagressão do filho: “Não sei o que fazer para mudar isso. Eu converso com ele. Digo que está errado, que é uma coisa feia, que ele se machuca e não adianta nada”. Sobre como o comportamento dela afetava ao filho, a participante

respondeu: “No normal acho que não afeta muito porque ele não demonstra, mas quando eu estou triste e deixo aparecer, sabe, eu procuro não deixar ele perceber, mas as vezes não dá e (Nome do filho) percebe, e aí ele faz questão de mostrar para mim que também está triste”. No entanto o comportamento irritadiço do filho com pessoas “estranhas” dentro da casa a afeta tanto que: “... quando (Nome do filho) está numa fase mais irritada eu evito chamar gente pra minha casa”.

Sobre o que a participante Mãe 6 enxergava de positivo e negativo na relação dela com o filho a resposta inicial dela referia-se ao comportamento dela: “O lado positivo é o mais comum, quando estou fazendo alguma atividade de aprendizado ou apenas brincando com ele. O lado negativo é quando eu perco a paciência com ele, e sei que é algo mais de mim do que dele”. Esta reflexão é importante. Uma reação inapropriada dos pais pode gerar na criança autista uma incompreensão maior sobre causa e consequência, que frequentemente já se apresenta comprometida nas crianças autistas.

Os genitores percebem no dia a dia o quanto a criança autista é diferente das outras crianças e sentem a necessidade de encontrar formas de lidar com estas diferenças que os desafiam e desestabilizam. O autista não fala, não oferece dicas aos pais de como devem agir. Os sentimentos da criança autista se expressam de forma nebulosa, com instabilidade e os genitores não sabem como reagir a isto (Pondé e Rousseau, 2013).

De uma forma geral, para as mães, a presença de uma criança autista exigiu uma mudança comportamental delas. A criança autista exige que a mãe se torne menos egoísta e passe a se preocupar mais com o futuro.

Larson, em 2010, publicou um estudo qualitativo no qual as mães de crianças autistas definiram seus cuidados mais para “vigilante” do que como um “fardo”. No entanto, estas mães achavam que os cuidados, com foco na gestão dos comportamentos e na observação durante as atividades sociais ou de cuidados próprios, eram intensos, cansativos e estressantes. Em nosso estudo os genitores citaram o estresse de conviver com um filho portador de TEA para logo depois dizerem que isto não era um problema, o que pode caracterizar uma denegação, ou seja, não aceitam que possam pensar em seus filhos como fonte de estresse.

5.2.3 Comportamento do(a) Filho(a)

Outro importante aspecto para tentar compreender a relação entre os genitores e as crianças portadoras de TEA é observar como o comportamento da criança os afetam.

O casal 2 deixou claro que a maior preocupação deles é o fato da filha aos cinco anos de idade ainda não falar.

Os demais participantes relataram serem mais afetados emocionalmente pelo comportamento de autoagressão dos filhos autistas, preocupação compartilhada também pelo casal 2.

Outros comportamentos também foram referidos pelos pais como preocupantes: birras diversas quando contrariados, descritas como imprevisíveis e difíceis de lidar; a necessidade, descrita por duas mães como afetiva, de ter sempre à mão determinados objetos: um pregador de roupa, e uma peça qualquer de um jogo de montar, não necessariamente o mesmo; os gritos sem motivação aparente; a repetição de falas ouvidas em conversas, filmes e programas de TV sem relação aparente com o que está acontecendo no momento da repetição.

O comportamento arredoio, às vezes agressivo, quando da modificação de rotinas acaba tendo como consequência a manutenção das rotinas e esta rigidez acaba por limitar a espontaneidade.

O participante Pai 1 gostaria de impor determinados castigos associados a determinados comportamentos, como por exemplo, proibir a televisão toda vez que a criança se agredir, mas sua esposa é contrária a qualquer tipo de castigo. Essa diferença foi também relatada pela participante Mãe 1 que justificou sua atitude de não castigar dizendo: “Meu filho já foi muito castigado pela vida, porque eu iria dar mais um?”. O comportamento agressivo do autista acaba limitando a ação desses genitores que não sabem como lidar com este comportamento. O pai quer castigar, a mãe quer proteger.

A participante Mãe 1 descreveu o comportamento do filho da seguinte maneira: “É difícil antecipar o que (Nome do filho) vai fazer, pelo mesmo motivo ele pode ficar birrento ou não, pode se bater, que é o que mais me preocupa mais ainda agora que ele tá grande e forte. E pode ignorar parecendo que não é com ele”. Ela disse que lida com o comportamento do filho com muita conversa. “Às vezes ele parece entender o que eu falo, às vezes parece que não é com ele a conversa”.

Sobre o comportamento da filha, a participante Mãe 2 diz que ela não dá nenhum trabalho, é carinhosa e tranquila. Que a filha expressa a felicidade “daquele jeito, batendo as asinhas”. A ausência de fala da filha aos dois anos foi o que a fez procurar vários médicos, fez vários exames, mas o diagnóstico levou mais de um ano, quando a filha estava com três anos e meio.

Perguntada se havia algo mais além da fala que a preocupasse a participante Mãe 2 respondeu: “Ela algumas vezes dá socos nas próprias pernas, poucas vezes. Mas são apenas nestas vezes que eu sei que ela não tá contente, mas não entendo o motivo pois antes (Nome da filha) já passou por momento igual muitas vezes e não teve essa reação”.

Sobre como lidava com a ausência de fala da filha, a participante Mãe 2 disse: “Ela não falar, em casa, não é um problema grande, porque quando ela está com sede ela vai até a cozinha e aponta para tonel da água. A gente toma água mineral daqueles refrigeradores. Para comer ela aponta para o fogão. O problema é fora de casa. Por ela não falar e a gente vê esses horrores que acontece em creches e escolas, não dá pra deixar ela lá. Em dezembro vamos procurar escolas que aceitem minha presença na sala”. Sobre a autoagressão respondeu: “Ela não bate forte não. Não parece que bate forte. Eu sempre vou até o lado dela e faço carinho no cabelo dela”. Sobre se parava com o carinho: “Às vezes na hora, às vezes demora um pouco mais. Mas ela não se bate toda hora, não é comum”. “Uma vez por semana ou menos do que isso até”.

Sobre situações que desencadeavam reações de autoagressões na filha a participante deu um exemplo: “Ela gosta de separar objetos por cor. Muitas vezes (Nome da filha) termina, fica nas pontas dos pés, mexe os braços e sorri. Mas algumas vezes ela para do meio e começa a socar as pernas”.

Quando perguntada sobre as coisas positivas da relação entre ela e a filha, citou o próprio comportamento e o comportamento da filha: “Primeiro, o mais importante de tudo, eu amo (Nome da filha) e ela me ama, apesar dela não falar eu tenho certeza disso. Ela precisar de mim me faz me sentir útil, cuidar dela me deixa feliz. (Nome da filha), do nada, vem me abraçar e beijar. Dizem que autistas não demonstram carinho, mas (Nome da filha) me faz carinho de forma espontânea. Achei estranho e perguntei a Dra. (Nome da Neuropediatra) na última consulta e ela me explicou que os autistas variam muito de comportamento”. Perguntada sobre como a filha precisava dela, respondeu: “Em tudo, ela não come sozinha, não toma banho sozinha. Fazer xixi e cocô. Até dormir, tem que dormir no meu lado. Depois que ela dorme (Nome do marido) leva (Nome da filha) para o quarto dela. E quando ela acorda no meio da noite ela volta para a nossa cama”.

A ausência da fala impede a comunicação da criança autista e gera na mãe o medo dela ser maltratada ou negligenciada uma vez que se não fala, não tem como se proteger. Para que isto não ocorra, a mãe sente a necessidade de estar sempre presente e com isto pode piorar a dependência.

O participante Pai 2 respondeu sobre o que no comportamento da filha o afetava mais: “O fato dela não falar e ela já estar com cinco anos. Sei que isto pode acontecer, que tem crianças autistas que demoram de falar mas acabam falando, mas também sei de crianças autistas que não falam e isto me preocupa demais”. Mais tarde ainda se referiu a ausência de fala da filha como fator limitante da interação dela com outras crianças. Sobre outras preocupações disse: “Ela também se agride batendo nas pernas, mas isto é uma característica tão incomum nela que não me preocupa tanto”. Sobre como ele lidava com estes comportamentos respondeu: “Nós temos levado (Nome da filha) a uma fonoaudióloga e espero que em breve ela comece a falar. Quanto às batidas nas pernas, são raras e não são violentas. Me preocupava um pouco, procurei na literatura científica esclarecer como este comportamento interfere na criança autista. O que significa para elas, não encontrei. Mas quando eu falei com Dra. (Nome da Neuropediatra) ela me tranquilizou sobre isso”.

Sobre o comportamento do filho a participante Mãe 3 descreveu: “Sim, eu sou carinhosa com ele e ele com eu. (Nome do filho) pode ser muito teimoso e briguento, mas ele muitas vezes é carinhoso. Ele não gosta muito de brincar comigo ou com

outra pessoa, ele prefere brincar sozinho, mas ele vai atrás de mim para brincar aonde eu estiver”. Sobre as brincadeiras: “Ele gosta muito destes jogos eletrônicos que você mexe com os dedos e arruma as peças, como o Tetris. (Nome do filho) passa muito tempo jogando. É difícil tirar ele do jogo para tomar banho ou fazer qualquer outra coisa. Quando eu tento (Nome do filho) fica falando “eu odeio banho” “eu odeio passeio”.

Ainda sobre o comportamento do filho a participante Mãe 3 disse: “Aos quatro anos ele começou a falar coisas que eu não entendia e depois eu notei que eram frases de desenhos animados. ... Ele ficava agitando os braços e brinquedos, correndo de um lado pro outro, demorou muito para largar a fralda, coisas assim”.

Quando perguntada sobre o que mais a afetava no comportamento do filho, respondeu: “Ele vive se arranhando, bastou ser contrariado e ele se arranha, feio, já chegou a sangrar. Depois que sangrou passei a fazer as unhas deles dia sim, dia não e é sempre difícil convencer ele a deixar eu fazer as unhas”. Sobre algo mais que a afetava continuou: “Quando ele fica agressivo e xinga. As outras coisas que a médica falou que são comuns em autistas, mas que não são agressões, não me afeta”.

Perguntada como lidava com a agressividade, respondeu: “A ele se arranhar, eu corto as unhas, ele xingar e bater, eu procuro não contrariar. E quando sei que não tem jeito, que ele vai xingar eu falo antes que se ele xingar ele vai ficar de castigo e não vai brincar com seu joguinho”. E como ela sabia que não tinha jeito? Respondeu: “Quando ele começa a falar que odeia o que vai fazer, como tomar banho. E outras coisas”. O filho, mesmo sabendo que seria castigado, às vezes batia na mãe, às vezes não.

Perguntada se ele batia em outras pessoas, a participante Mãe 3 respondeu: “Lá em casa não, mas não tem muita visita não. Na Escola, a professora falou que também não, quando ele é contrariado ele vai pro canto da sala e fica sozinho”.

Na escola o filho participava de algumas brincadeiras, outras não. Não gosta de participar dos jogos com letras, portanto ainda não sabe ler. Segundo a participante Mãe 3, seu filho não gosta de ser tocado, mas como os colegas da escola foram avisados, isto não se tornou um problema.

A participante Mãe 4 respondeu sobre o que mais a afetava no comportamento do filho: “Ele bater a cabeça quando está irritado com alguma coisa”. Sobre outras coisas que a afetavam, disse: “Ele é muito birrento algumas vezes. Tem sempre que ter alguma coisa na mão e se você tira da mão dele ele faz escândalo. É como se o que ele tá na mão é algo muito importante”. Perguntada se era o mesmo objeto respondeu: “Não, pode ser muita coisa diferente. (Nome do filho) pega e fica mexendo o tempo todo”.

A participante Mãe 4 também se preocupava com gritos: “Assim, do nada, ele dá uns gritos bem altos.” Não eram xingamentos, “Ele grita palavras que não têm sentido nenhum”. Disse que o filho aprendeu a fazer a higiene pessoal sozinho por causa da insistência dela. Ela acha que o comportamento do filho não o ajuda a fazer amigos, apesar da melhora apresentada pela criança na escola.

A participante Mãe 4 também revelou sentir-se presa em casa, solitária, por sentir medo de que “o comportamento esquisito do meu filho chame muita atenção das pessoas na rua”, portanto, lida com o comportamento da criança evitando a exposição deles em público, tornando-se uma refém do comportamento do filho.

A participante Mãe 5 descreveu seu filho como “um menino muito carinhoso, desde que nasceu”. Sobre o que mais a afetava no comportamento do filho, respondeu: “(Nome do filho) se arranha quando eu peço pra ele fazer uma coisa que ele não quer. Como tomar banho. (Nome do filho) se arranha com tanta força que algumas vezes chega a sangrar. Já tentei de todos os jeitos fazer ele parar com isso, mas não adiantou. Têm dias que ele não se arranha, mas se bate”. O filho dela, no entanto, jamais a agrediu. Toma banho sozinho com dificuldades apenas para lavar o cabelo. A participante descreve o filho como uma criança sensível, “Quando eu estou triste ou feliz, quando eu rio ele ri junto comigo, quando eu estou triste ele faz careta e vem me fazer um carinho”. O filho gosta de brincar, mas “O único problema é que (Nome do filho) se cansa logo dos joguinhos e pede pra eu botar no canal da Disney”.

A participante Mãe 5 mostrou afetar-se pelo comportamento agressivo do filho deixando de chamar pessoas à sua casa quando o filho está numa fase mais agitada.

A participante Mãe 6 descreveu o filho como uma criança geralmente tranquila, mas com intolerância a quebra de rotinas. Sobre o que mais a preocupa no comportamento do filho respondeu: “Ele se morde quando tem a rotina dele quebrada.

Não chega a sangrar, mas fica a marca. Tô preocupada mesmo é se um dia ele vai morder com força pra cortar.” Disse também que o filho não se bate, não se arranha, apenas se morde e que evita quebrar a rotina do filho para que isto não aconteça. Disse que o filho tem uma “estranha necessidade” de ter certos objetos na mão, que atualmente são pregadores de roupa, mas os objetos mudam e depois voltam.

De todos os participantes, os entrevistados Pai 2 e Mãe 6 relataram procurar entender como os comportamentos considerados estranhos estão inseridos no entendimento da criança autista. Procuram entender o que elas desejam com tal comportamento. O entrevistado Pai 2 disse que procurou na literatura científica um esclarecimento, mas não encontrou.

Em trabalho realizado com famílias de imigrantes no Canadá, Pondé e Rousseau (2013) observaram que dificuldades na fala e na comunicação do portador de TEA preocupavam 51% dos pais estudados, sendo que uma grande parte deles acreditava que no momento que a criança superasse o atraso na comunicação tudo seria resolvido. Observaram que 72% das mães descreviam predominantemente os aspectos positivos enquanto 61% dos pais enfatizavam as dificuldades da criança. Também foi observado que 11% dos pais de portadores de TEA não achavam que a criança tivesse algum problema. Essas crianças eram descritas como tímidas, assim como outros membros da família e os pais achavam que as escolas não eram capazes de aceitar o fato de elas serem diferentes.

Celestino et al. (2013) observaram que as mães de autistas com sintomas moderados enfatizavam os aspectos positivos da criança autista enquanto as mães de autistas com sintomas mais graves enfatizavam particularmente estes sintomas. Outro dado obtido nesse estudo relacionava o estresse das mães de autistas com a gravidade dos sintomas manifestados pelos autistas.

Em nosso estudo também foi identificado a minimização dos problemas da criança portadora de TEA e a valorização dos aspectos positivos, principalmente pelas mães. Talvez isto ocorra pela necessidade das mães de preservarem as esperanças em relação ao futuro dos filhos.

A maneira pela qual os diversos comportamentos descritos são avaliados pelos pais e mães, no nosso estudo, está resumida na figura 4 a seguir:

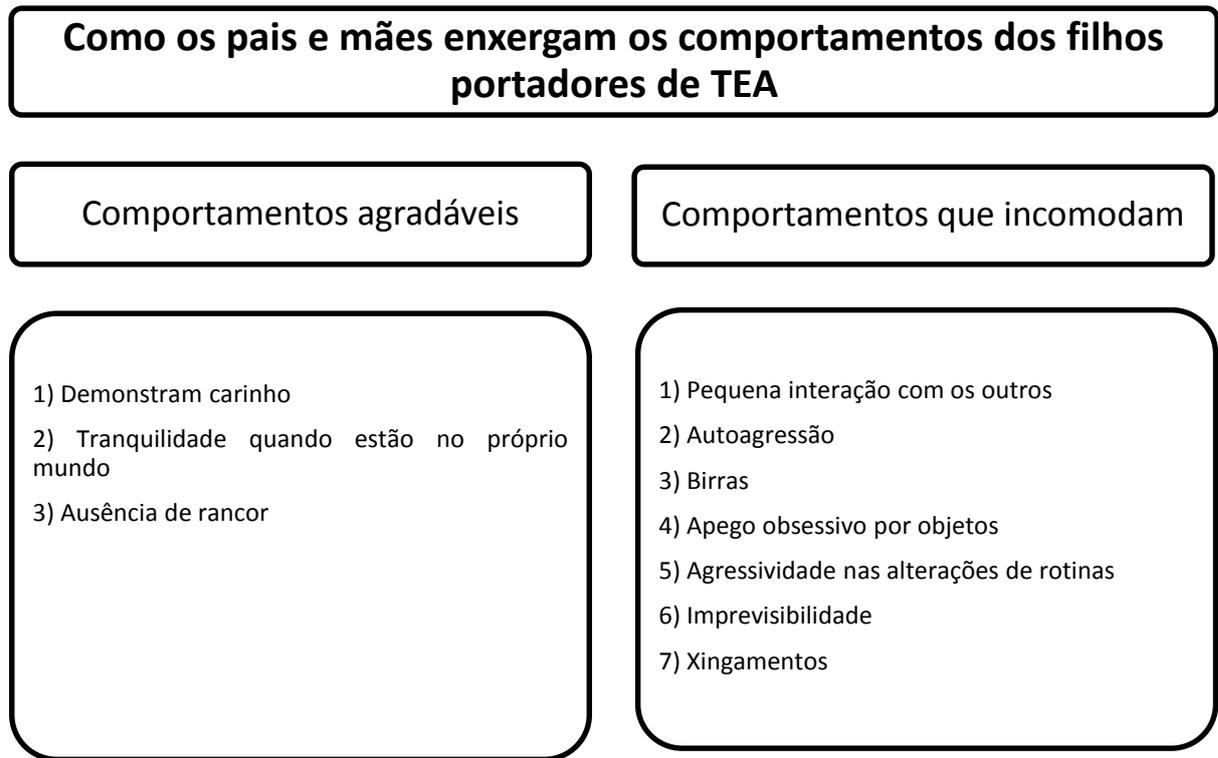


Figura 4 – Comportamentos dos portadores de TEA conforme vistos pelos pais.

É importante salientar que para o casal 2 a ausência de fala da filha era uma característica difícil de lidar e enxergavam esta característica como um déficit importante. Gray (1994) refere em seu estudo que a ausência da fala, quando presente, era considerada a mais frustrante entre todas as outras manifestações. A preocupação dos pais com a fala também foi observada no estudo feito com imigrantes no Canadá por Pondé e Rousseau (2013).

Dillenburger *et al.* (2010) observaram que a característica do portador de TEA que mais representavam dificuldades na opinião dos pais (96% deles) era a falta de interação com os outros. Com os entrevistados de nosso estudo verificaram-se dados semelhantes, com os entrevistados percebendo neste comportamento um elemento complicador tanto para eles quanto para os filhos. Os comportamentos desafiadores, tanto no estudo de Dillenburger como no nosso representavam dificuldades, sendo que no nosso estudo foi caracterizado pelos pais como comportamentos negativos. Os resultados encontrados em nosso estudo estavam em desacordo, em parte, com o estudo de Dillenburger quanto à percepção do apego a rotinas. Enquanto no estudo

de Dillenburger 49% dos pais de portadores de TEA viam o apego a rotinas como algo que representava dificuldade, em nossas entrevistas, o apego a rotinas foi citado espontaneamente apenas pela Mãe 6 e visto pelos participantes como algo que incomoda por causa da agressividade relacionada à quebra destas rotinas. Esta agressividade deixa os genitores se sentindo impotentes, reagindo de formas diferentes. Esta diferença entre o nosso estudo e o de Dillenburger quanto à aceitação das rotinas pode ser cultural e significar uma maior tolerância ao estabelecimento de rotinas por parte do grupo observado em nosso estudo, talvez pela previsibilidade que as rotinas provocam permitindo aos genitores certa estabilidade por estarem pisando em solo conhecido.

5.2.4 Relacionamento/Comportamento com/do(a) Cônjuge

Também merece especial atenção o relacionamento entre os genitores e a percepção que eles têm da relação do cônjuge com o portador de TEA. Com os nossos participantes foi observado que:

Os participantes Mãe 1 e Pai 1 referiram-se a conflitos entre o casal relacionados a pontos em que discordam de como agir com a criança, principalmente na aplicação de castigos diante de determinados comportamentos, principalmente a autoagressão. Cada um refere-se ao outro como “cabeças-duras”, no entanto, afirmam que isso é um problema menor que não atrapalha a relação amorosa. O participante Pai 1 descreveu como excelente a relação de sua esposa com o filho. Sobre o que enxergava de positivo ou negativo nesta relação, referiu-se à dedicação da esposa ao filho como o ponto mais positivo. Não enxergava nada de negativo e nem entende que existe algo para ser melhorado.

A participante Mãe 1 descreveu como boa a relação de seu marido com o filho autista. Citou como ponto positivo o tempo, mesmo que curto, sempre presente, de dedicação do pai com as atividades educacionais do filho. Citou como ponto negativo a pouca paciência do esposo com alguns comportamentos do filho, mas tem certeza de que isto vai melhorar com o tempo.

O participante Pai 1 relatou que as demandas do filho interferem na relação do casal por não concordar com a “atitude permissiva” da esposa, mas que isto é contornável. Sua esposa também se referiu a esta discórdia específica, sendo que sob o ponto de vista dela, ele quer que ela seja punitiva e ela acha que punir não traria nada positivo para o filho. “Meu filho já foi muito castigado pela vida, porque eu iria dar mais um?”.

A participante Mãe 2 descreveu a relação do marido com a filha como ótima, “(Nome do marido) brinca com ela, eles ficam arrumando aquelas peças grandes que encaixam, separando por cor, o que (Nome da filha) gosta de fazer, e quando terminam ela fica feliz, daquele jeito, batendo as asinhas”.

Para a participante Mãe 2 a filha influenciou positivamente a relação do casal: “O Autismo de (Nome da filha) aproximou mais ainda (Nome do marido) de mim. Eu estou muito feliz agora. ... a gente é muito próximo, nós três estamos felizes, eu acho”.

Quando perguntada sobre o que havia de positivo e negativo na relação do marido com a filha, respondeu: “Eu acho a relação dos dois perfeita diante das condições. ... (Nome do marido) passa o dia todo fora porque tem que trabalhar, mas assim que chega em casa (Nome do marido) fica com (Nome da filha) e brinca com ela. E quando a gente está todos juntos, (Nome da filha) fica batendo as asinhas quase que o tempo todo. E tem os finais de semana, que ele evita trazer trabalho pra casa para ficar mais tempo com a filha”. Sobre como as demandas da filha interferiam na relação do casal, disse: “As demandas, eu acho que não interferem em nada. A doença, eu acho que melhorou nossa relação. Coisas simples, o sorriso de (Nome da filha), o carinho que ela dá pra gente, tanto eu quanto (Nome do marido) vemos como momentos de felicidade e estes momentos aumentam a sensação que a gente tem de sermos cúmplices um do outro. De que a gente tem muita coisa em comum”.

A participante também afirmou que não há brigas entre o casal e nenhuma discordância sobre o comportamento do outro com a filha.

O participante Pai 2 elogiou bastante a esposa, sobre a relação dela com a filha disse: “Excelente, maravilhosa. (Nome da esposa) é perfeita, comigo e com (Nome da filha). Me sinto abençoado de ter (Nome da esposa) como mãe de minha filha. Ela é totalmente dedicada à filha, carinhosa com minha filha e comigo e é muito compreensiva comigo. Entende que eu não posso me dedicar mais a menina porque

tenho que trabalhar para poder pagar aos médicos e os tratamentos com a fonoaudióloga e manter um padrão de vida com certa qualidade”. Sobre a influência da filha na vida do casal respondeu: “Primeiro, reduziu minhas ambições, totalmente relacionadas à minha realização profissional. E me fez enxergar que um objetivo de vida voltado a realizações de ordem pessoal é também gratificante. Acho isso uma influência positiva. Os problemas da (Nome da filha) me aproximou mais de (Nome da esposa) e me fez ver nela qualidades que não enxergava antes. Se antes já era apaixonado por ela, ver (Nome da esposa) cuidando de (Nome da filha) me fez amá-la ainda mais, o que achava que não era possível. Hoje eu não consigo sequer imaginar uma vida sem as duas”.

Sobre o que havia de positivo ou negativo na relação da esposa com a filha, disse: “De negativo, nada. De positivo, posso falar horas. Mas posso resumir numa frase: A dedicação de (Nome da esposa) a (Nome da filha) é a coisa mais positiva de nossa relação familiar. A relação entre as duas é perfeita, elas são unha e carne. Já pedi a ela para chamar mais os pais dela, que são muito solícitos, para ela ter mais tempo para si mesma”.

Apesar de não dizer explicitamente, parece implícito que Pai 2 percebe que ele tem seu tempo no trabalho, o que significa um tempo com o pensamento concentrado em algo que não é a sua filha enquanto sua esposa está inteiramente dedicada a filha, sem tempo para si mesma, e tem a sensibilidade de perceber que a esposa necessita deste tempo.

Perguntado sobre como o comportamento da esposa afetava a filha, respondeu: “(Nome da filha) é uma criança feliz e isso se deve principalmente pelo comportamento de (Nome da esposa)”.

Sobre como as demandas da filha interferem na relação do casal, disse: “As dificuldades que eu e (Nome da esposa) enfrentamos nos tornaram mais próximos do que qualquer outro casal pode ser”. Isto demonstra como a colaboração entre o casal pode fortalecer o sentimento de união e felicidade conjugal.

O participante também se referiu a falta de brigas ou discordâncias com a esposa.

A cumplicidade do casal está demonstrada na ausência de críticas ao outro, na não visualização ou verbalização de qualquer defeito. Ou não possuem, ou declaram uma imagem idealizada do outro.

A participante Mãe 3 disse que a relação do marido com o filho autista não era muito boa, “(Nome do marido) sabe que ele é autista, mas não procura entender (Nome do filho). Ele não entende o que significa ter esse problema e por isso ele mais ou menos evita ficar sozinho com (Nome do filho). Ele é carinhoso com (Nome do filho) mas se ele pode evitar ficar sozinho com ele, ele evita”. Ao contrário do casal 2, neste caso a não compreensão leva ao pai evitar o contato com o filho e conseqüentemente um enfraquecimento do laço entre pai-filho.

Sobre os pontos positivos da relação do marido com o filho disse: “Quando ele está com (Nome do filho) ele é carinhoso. (Nome do marido) nunca reclama de trabalhar mais horas para pagar o que (Nome do filho) precisa, as consultas, a natação. Ele nunca se queixa”. Esta colaboração do marido é percebida como algo positivo e reflete uma aceitação implícita do papel de provedor do marido pela mãe do portador de TEA. Sobre os pontos negativos, respondeu: “Ele não entende a doença do filho, acho que pela idade, no tempo dele o autismo não era conhecido”. Depois explicou citando a diferença de vinte e três anos entre eles.

A participante disse sobre o marido: “O que mais me chateia em meu marido é que ele não entende o autismo. Eu procuro não deixar isto mexer com o casamento, peço a ele pra estudar sobre o autismo, dou a ele os livros que li, mas não fico insistindo não. É uma situação delicada”. Solicitada a esclarecer a delicadeza da situação, respondeu: “Não é que eu não amo mais (Nome do marido), mas não é mais a mesma coisa. E temos (Nome do filho) para criar e a melhor maneira pra isso é criar juntos”. Ao mesmo tempo em que aceita o papel provedor do marido, a não compreensão deste com a situação do filho (pela percepção da mãe), provoca um distanciamento afetivo entre eles.

Sobre se existiam brigas entre eles por não concordarem com determinado comportamento do outro em relação ao filho, a participante 3 respondeu: “Não. Eu não cobro dele ficar mais tempo com (Nome do filho) e ele não abre a boca pra nada que eu faço ou deixo de fazer”. Este casal, ao contrário do casal 2 em que o pai também

participa da educação da filha, tem as tarefas bem determinadas e separadas. O marido trabalha, a mãe cuida.

A participante Mãe 4 disse que o pai do portador de TEA saiu do país antes do nascimento do filho e que nunca os procurou.

Sobre a relação do pai do portador de TEA com o filho, a participante Mãe 5 declarou: “Não dá pra dizer com certeza. Eu não estou presente quando ele pega o menino pra sair. Não dá pra dizer como é a relação deles. Só posso dizer que quando estou presente ele é atencioso com (Nome do filho).

Sobre o que achava de positivo e negativo na relação do pai com seu filho a participante Mãe 5 respondeu: “Não dá para eu dizer, julgar, porque não estou presente na maior parte do tempo em que eles estão juntos. Ele pega (Nome do filho) fim de semana sim, fim de semana não. O que vejo, quando ele vai visitar (Nome do filho) quando ele fica doente, que acho muito legal da parte dele, aí eu vejo o olhar carinhoso de (Nome do filho) para o pai. Sabe? Quando (Nome do filho) precisa ficar internado porque desidrata rápido quando tem uma virose, (Nome do pai) sempre aparece e faz turno comigo no hospital e fica com a gente até depois em casa e só sai de noite porque a mulher dele briga se ele dormir lá. Acho essa dedicação dele pro filho muito legal”. Ao mesmo tempo em que a mãe afirma não ter certeza como é a relação do pai com o filho, diz que ele, apesar de separado, é um pai presente, atencioso e carinhoso com o filho, mostrando certa contradição que talvez reflita os sentimentos que tem pelo pai.

Sobre como o nascimento do portador de TEA influenciou na relação dela com o pai, ela respondeu: “Melhorou a relação. Nós brigamos feio e dias depois descobri que estava grávida. Nós não voltamos mas ele me acompanhou em todo pré-natal. Foi comigo pro hospital no dia do parto e é um pai presente”.

Sobre como o comportamento do pai afetava ao filho, respondeu: “Deve afetar de forma boa porque (Nome do filho) é muito carinhoso com o pai”. Ela também relatou que o pai do menino contribuiu financeiramente para a criação do filho.

A participante Mãe 5 mostrou-se contraditória em relação ao pai do portador de TEA, ao mesmo tempo em que dizia não poder julgar a relação dos dois porque não

estava presente na maior parte do tempo, elogia bastante o pai do menino pelo que presencia.

A participante Mãe 6 disse que o filho não era procurado pelo pai.

As participantes 5 e 6 excluíram o filho de qualquer papel na separação deles. A entrevistada 6 disse que o pai se afastou por ser covarde e não pelo comportamento do filho, já que se separou dela quando o menino ainda tinha meses de vida.

Os dados obtidos no nosso estudo mostraram que nos três casos de separação existiram três processos de separação distintos, porém com algo em comum, segundo as entrevistadas, em nenhum processo a criança teve um papel significativo na separação.

Em relação à maneira como enxergavam o comportamento do parceiro, nos dois casais entrevistados, enquanto o casal 1 discordava em alguns pontos, principalmente na necessidade de aplicação de castigos, o casal 2 basicamente não discordava em nada.

Como foi visto na revisão de literatura, sobre a separação dos pais, Reichman, Corman e Noonan (2004), relataram uma queda de 10% na probabilidade de os pais de crianças com dificuldades de desenvolvimento permanecer juntos em comparação a população em geral. Somam-se aos 10%, 6% de casais em que o relacionamento foi afetado de forma negativa, segundo os autores, principalmente pelo custo financeiro e emocional envolvido na criação de crianças com dificuldades. Hartley *et al.* (2010) relataram que nos estados norte-americanos de Wisconsin e Massachusetts a taxa de divórcio para os pais de portadores de TEA era de 23,5%, quase o dobro dos 13,8% da taxa de divórcio dos pais de não portadores. Gau *et al.* (2012) observaram que em Taiwan pais de crianças autistas, principalmente as mães, relatavam menor satisfação matrimonial que os pais de crianças com desenvolvimento típico. Alguns autores não encontraram diferença sobre a separação de pais de portadores de TEA comparados com pais de crianças de desenvolvimento normal, como no trabalho de Freedman *et al.* (2012).

Baeza-Velasco *et al.* (2013) encontraram uma taxa de separação de 25,2% nos pais de portadores de TEA, na França. Taxa semelhante à observada nos Estados Unidos por Hartley (2010). No entanto, quando comparados à população geral, na

França não representou diferença, mas nos Estados Unidos a taxa de separação dos pais de portadores de TEA observada foi considerada representativa de um risco maior do que na população geral. Esses resultados representam a diversidade cultural e como isto pode interferir na interpretação dos resultados.

Apesar de já existirem na literatura muitos trabalhos quantitativos que descrevem percentuais de separação dos pais de crianças portadoras de TEA, em diferentes culturas, com resultados diversos, um maior número de trabalhos qualitativos, por ajudar a compreender o porquê das separações, permitirá não apenas um esclarecimento maior dos dados obtidos nos trabalhos quantitativos, como também oferecer a possibilidade de intervenção no casal, antecipando possíveis problemas de relacionamento do casal, esclarecendo os pais, procurando reduzir os efeitos negativos para a relação. Ou seja, a realização de mais trabalhos qualitativos sobre a relação dos casais em famílias de portadores de TEA pode levar a compreensão da dinâmica da separação. Uma vez que se compreende esta dinâmica, pode-se antecipá-la e conseqüentemente revertê-la, evitando uma separação que pode gerar um trauma em crianças já afetadas em suas relações familiares e sociais.

Um exemplo desta utilidade dos estudos qualitativos pode ser observado no comportamento do casal 2 de nosso estudo. Na dinâmica deste casal, na qual o marido além do papel “provedor” participa dos jogos educativos, e a mãe se dedica intensamente à filha sem prejudicar seu relacionamento afetivo com o marido, quando na condição de família, fazem viagens com a filha, variando o ambiente, dando espaço para a espontaneidade na relação entre eles, um ponto é bastante enfatizado pelo casal: a criança fortaleceu a relação deles como casal ao ponto de perceberem que estão mais felizes juntos pela presença da filha do que poderiam estar se ela não tivesse nascido. A felicidade deste casal me pareceu genuína tanto na entrevista com o pai quanto nas duas entrevistas com a mãe. O brilho nos olhos quando falavam um do outro em nada sugeria a possibilidade de estarem desejando impressionar o interlocutor. A dinâmica da relação deste casal serve como exemplo do que se deve fazer, obviamente diante de condições financeiras e sociais semelhantes.

É importante observar, que em diversos temas, mas neste particularmente, no discurso de alguns dos genitores eles parecem interessados em convencer a si mesmos, ou persuadir o interlocutor que tudo está bem, mesmo o que é “ruim” tem

seu lado bom ou não têm tanta importância. Pode ser que prefiram realmente acreditar nisso como uma forma de atenuar as dificuldades que são apresentadas para eles. Também podem estar em processo de negação ou pode ser o desejo de formar uma imagem altamente positiva ao interlocutor que enfrenta problemas semelhantes e com isso, de certa forma, servirem de exemplo ao interlocutor. Também poderiam ter o mesmo desejo de serem exemplos positivos mesmo que o interlocutor não estivesse “familiarizado” com os problemas que eles passam.

5.2.5 Relacionamento/Comportamento com/da Família externa

Outra dinâmica que merece ser observada é o que ocorre entre o núcleo familiar central que constitui o lar do portador de TEA e as extensões familiares, principalmente os pais e sogros dos participantes.

Pais e sogros dos participantes deste estudo foram percebidos por eles de formas diferentes: Como fontes de apoio emocional ou financeiro, existente ou não; ou através de um relacionamento social próximo ou distante tendo como resultado a sensação de uma família maior ou menor respectivamente.

O participante Pai 1 classificou como boas as relações de pais e sogros com o filho portador de TEA.

A Participante Mãe 1 classificou como boas as relações de seus pais com o portador de TEA e como regulares as relações dos sogros.

Ambos não se estenderam nas respostas mesmo quando solicitados.

Sobre o relacionamento de seus familiares com a filha, a participante Mãe 2 deixou claro o apoio que recebe deles: “Muito bom. Toda vez que eu preciso sair para fazer alguma coisa e não posso levar (Nome da filha), meus pais vêm ficar com ela. Eles visitam a gente com frequência e são muito atenciosos com (Nome da filha). Trazem presentes, sentam para brincar com ela. Eles são muito legais”.

Sobre os sogros foi bem mais sucinta: “Não tão bom”. Solicitada a classificar o não tão bom em bom, regular, ruim e muito ruim, respondeu a opção ruim. A forma pela qual transformou a falta de apoio e de relação entre os sogros e a filha de um

“ruim” para um “não tão bom” pode significar, através do discurso, o quanto esta mãe prefere focar sua atenção naquilo que pode representar uma maior felicidade para a família e conseqüentemente para a filha.

O participante Pai 2, enquanto respondia sobre os facilitadores e complicadores, foi questionado se tinha alguma dificuldade a nível emocional. Respondeu: “Do ponto de vista emocional, para mim é muito doloroso a falta de suporte que recebo de meus pais e de meus irmãos. Fiquei muito decepcionado com eles e me afastei. Ou melhor, eles me afastaram quando não demonstraram nenhum amor à (Nome da filha). Quando perguntado especificamente na parte dos relacionamentos familiares, sobre seus pais, disse: “Não existe relacionamento algum. Meus pais não apoiaram meu casamento. Eu tinha acabado de me formar quando casei. Já deram pouca atenção quando (Nome da filha) nasceu e foi ficando pior a cada ano. Tive uma briga feia com meus pais e não nos falamos já tem mais de um ano”. A falta de apoio de seus pais o afetou ao ponto do afastamento.

Sobre os sogros o participante Pai 2 foi bastante elogioso: “A relação dos meus sogros com (Nome da filha) é excelente. Eles nos visitam o tempo todo. Quase todos os finais de semana eles passam em casa para brincar com a neta. Dão a ela muita atenção, muito amor. Eles são os pais que eu gostaria de ter. Eles tomam conta de (Nome da filha) quando (Nome da esposa) precisa sair e não pode levar (Nome da filha). Passeiam conosco muitas vezes e já viajamos juntos. Eles fazem parte da nossa família”. O sentimento de afeto demonstrado por ele em relação aos sogros é realçado pelo contraste da ação desses sogros em relação à ação dos pais do participante. A percepção disto por ele deve ser particularmente dolorosa.

A participante Mãe 3 classificou como boa a relação de seus pais com o portador de TEA: “São cuidadosos e carinhosos com (Nome do filho) e tomam conta dele quando eu preciso. Podiam ir lá em casa mais vezes, mas tá bom como está”. Isto pode significar uma satisfação pela atuação dos seus genitores que “tomam conta” do filho diante de um marido que “evita ficar sozinho” e refletir uma necessidade de apoio com a criança que não percebe na atuação do marido ao achar que os pais dela poderiam visitá-la mais vezes. Sobre a relação dos sogros com a criança classificou de média, justificando-os: “Eles são muito velhos, o pai dele tem aquele problema de memória. E a mãe dele fica cuidando do pai”.

A participante Mãe 4 disse sobre seus pais: “Meus pais e meus irmãos são de Ilhéus, quase não vem pra cá e quando eu vou prá lá, eles não entendem que (Nome do filho) é autista. Acham que eu não eduquei direito, sei lá. Nunca perguntei a eles. Ficava pouco tempo lá e já tem um bom tempo que não vou”. Instada a classificar a relação, optou pela opção “ruim”. Quanto aos sogros: “Acho que nem sabem que ele existe”. Na família desta mãe, a falta de conhecimento sobre o autismo também interfere de forma negativa nas relações, o que demonstra a necessidade de educar sobre o autismo como uma forma de melhorar as relações seja do portador de TEA quanto às de seus genitores.

Sobre o relacionamento de seus pais com o portador de TEA, a participante Mãe 5 classificou como boa: “Podia ser melhor. Apesar da ajuda financeira eles poderiam visitar a gente mais vezes”. Sobre os sogros deduziu como bom o relacionamento dos familiares paternos a partir da descrição do pai da criança.

A participante Mãe 6 é órfã de pai e a mãe a visitava uma vez por mês, mas era de pouca ajuda. Os sogros apareciam apenas na data do aniversário do neto. Segundo a participante, “devem achar que é uma obrigação social”.

Assim como no estudo de Ludlow, Skelly e Rohleder (2012), a falta de suporte encontrado em avôs e avós de portadores de TEA é percebida como o resultado da não compreensão sobre o que é o autismo. A ajuda proveniente deles, quando ocorre, é observada como um alívio e a ausência desta como uma fonte de decepção para os entrevistados.

5.2.6 Percepção da Sociedade

De modo geral os pais de portadores de TEA percebem que a sociedade tem uma postura de esquiva em relação ao autista e também a família. Nas escolas não existe inclusão, pelo contrário, a criança fica isolada. A família é excluída de convites sociais. As pessoas têm preconceito e fazem julgamentos injustos resultando no isolamento maior da criança autista e da família. Os participantes citaram dificuldades na interação de seus filhos com não familiares e acreditam que a pouca convivência ou o desconhecimento sobre o autismo sejam os principais responsáveis por isso.

A maneira pela qual cada participante enxerga a sociedade e a interação desta com o filho(a) portador de TEA é descrita a seguir:

Os participantes Pai 1 e Mãe 1 relataram que o filho, com o tempo, foi melhorando a interação com outras crianças e acreditam que as limitações atuais são mais decorrentes da incompreensão dos outros que das limitações do filho.

A participante Mãe 1 disse que, apesar da melhora, o filho portador de TEA ainda tem dificuldade de se relacionar com os outros. Definiu seu filho como solitário o que dificultava a adaptação dele as escolas. Sobre as inclusões escolares disse: “Isto de inclusão é mentira. Quando eu chegava mais cedo para buscá-lo na escola, eu ia à sala de aula e sempre encontrava ele isolado em um canto. As outras crianças numa roda com a professora e ele sozinho folheando revistas em quadrinho. Tentei quatro escolas que diziam fazer inclusão e ele não melhorou em nenhuma delas”. Na descrição desta mãe, deve-se entender que a opinião dela sobre inclusão se dá pela experiência pessoal em escolas nas quais julgou ineficientes as inclusões e não necessariamente pela inexistência de escolas nas quais a inclusão pode ser eficiente. O que está claro é a dificuldade de socialização deste portador de TEA e a necessidade de compreensão pelos pais de portadores de TEA e das escolas sobre o papel educativo, porém também de socialização, naquelas escolas que dizem fazer a inclusão. Ou seja, a inclusão não significa apenas “tentar” educar o portador de TEA, mas procurar fazê-lo diante das dificuldades de relacionamento apresentadas pelo autista, o que significa a contratação de professores especializados, além de cumprir um papel eficiente na socialização da criança autista.

A participante Mãe 2 mostrou medo social justificado por ela na preocupação que a não comunicação da filha pudesse ser prejudicial ao ponto de não ter confiança em deixá-la sozinha: “Por ela não falar e a gente vê esses horrores que acontece em creches e escolas, não dá pra deixar ela lá. Em dezembro vamos procurar escolas que aceitem minha presença na sala”.

Sobre o relacionamento dos não familiares com sua filha, a participante respondeu: “Quase não existe. Eu entendo que por (Nome da filha) não falar isso dificulta muito a relação dela com as outras crianças, ou com outras pessoas. Mas também tem o preconceito de outras pessoas, que não entendem o que é autismo e algumas se comportam como se fosse uma doença contagiosa e se afastam.

Algumas amigas que me chamavam para festas de aniversários deixaram de me chamar”.

Sobre como ela se sentia com esta atitude das amigas, disse: “Me senti mal e por isso eu não procurei nenhuma delas. Quando elas me ligam eu converso, mas nunca mais liguei pra elas”.

A participante Mãe 2 afirmou que o despreparo da sociedade em lidar com autistas não dificultava a vida dela, apenas a entristecia. Sobre como lidava com o julgamento dos outros respondeu: “Eu não lido, só ignoro”. No entanto, entrou em contradição ao dizer que este julgamento a entristecia: “Sim, mas é mais por minha filha, não sei se ela entende que é vítima de preconceito”.

O participante Pai 2, sobre o que achava do relacionamento dos não familiares com a filha, respondeu: “O fato de (Nome da filha) não falar limita a interação dela com outras crianças, e existe também um certo preconceito. Eu nunca tive muitos amigos, e dos poucos que tive, três são meus sócios, que nos vemos todos os dias. Mas (Nome da esposa) tinha muitas amigas, das quais muitas deixaram de procurá-la com o tempo. Eu sei que (Nome da esposa) sente muito a falta destas amigas, a falta de convites para festas, uma parte por ela e outra parte por (Nome da filha) que perde a oportunidade de encontrar outras crianças em ambiente social e quem sabe isso possa estimular de alguma forma que ela fale. (PAUSA) É triste, mas é o que é”.

Quando perguntado se o despreparo da sociedade em lidar com autistas dificultava a vida dele, respondeu: “A minha vida, não de forma direta, mas indiretamente porque pode estar atingindo (Nome da filha) de alguma forma”.

Sobre como lidava com o julgamento dos outros, disse: “Não tenho o que fazer, o julgamento é dos outros”.

O isolamento social está presente na vida deste casal. Eles lidam com o preconceito e com o desconhecimento sobre o autismo dos “outros” de forma conflitante. Ao mesmo tempo em que parecem, no discurso, não dar muita importância ao preconceito e ao desconhecimento, eles não fizeram esforço algum para reverter o afastamento de algumas amigas dela ou dos pais dele.

A participante Mãe 3 disse não receber muitas visitas em casa, “Eu convidava minhas amigas para ir lá, no início foram, mas depois foram deixando de aparecer e eu parei de convidar”.

Perguntada se via relação com a situação do filho, respondeu: “Não, quando elas deixaram de aparecer (Nome do filho) parecia ser uma criança comum, é mais por elas serem solteiras sem filhos, acho”.

No caso desta mãe se repete a mesma situação que aconteceu com a Mãe 2. E talvez como uma forma de proteger seus sentimentos em relação ao afastamento das amigas ela também reagiu não tentando reverter o afastamento. Diferente da ação da mãe 2, ela tentou justificar o comportamento das amigas como um afastamento natural e não proveniente da percepção do filho como uma criança “diferente” pelas amigas.

Sobre o relacionamento dos não familiares com o filho, disse: “É difícil dizer. Ele não é fácil. Não gosta que peguem nele. Na escola a professora me falou que mandaram as outras crianças não pegarem nele e por isso não tem dado problema de briga ou nada assim”. Quanto às pessoas mais velhas: “Não dá pra afirmar que é preconceito, mas os adultos olham de jeito estranho quando ele fica agitado”.

Sobre a percepção de algo que julgasse preconceito, disse: “Muitas festas de aniversário são feitas na escola, lá eu não vejo nada que chame tanto a atenção, mas sei que têm festas fora da escola, outras crianças são convidadas e (Nome do filho) não é. Isso me parece preconceito”.

Perguntada se o preconceito ou julgamento dos outros a afetava de alguma maneira, respondeu: “Me lixo com que os outros pensam”.

A participante Mãe 4 quando perguntada se o julgamento dos outros era importante para ela, respondeu: “Pra mim não. Mas acho injusto que achem (Nome do filho) uma criança mal-educada e tenho medo que eles façam ou digam alguma coisa que machuque os sentimentos de (Nome do filho)”.

Sobre a relação dos não familiares com o filho, respondeu: “Minhas amigas foram se afastando, não tem nada a ver com (Nome do filho) não. Cada uma foi pro seu canto, seu emprego, é o afastamento natural. Com as outras crianças da escola, a psicóloga da escola disse que ele tem melhorado a relação com eles. Fora da escola (Nome do filho) não tem amigos. Lá no edifício as crianças da idade dele não o

chamam pra brincar”. Perguntada sobre a razão disto, disse: “Preconceito talvez. Talvez não. Acho que eles não entendem alguns comportamentos de (Nome do filho). Não dá pra dizer”.

Em relação ao preconceito, a participante Mãe 4 demonstrou alguma contradição. Parece estar em negação querendo ignorar existência de preconceito. Quando perguntada como o filho estava na escola, respondeu: “Ele tá atrasado, mas eu já disse aos professores que o que eu quero é que ele aprenda as coisas básicas, como pagar, calcular contas simples, fazer troco. Se aprender mais, melhor”.

Já a participante Mãe 5, foi direta quando perguntada sobre o que achava do relacionamento dos não familiares com o filho: “Existe muito preconceito com o autista”. A razão do preconceito, para ela, era motivada pela ignorância: “Porque eles não sabem o que é autismo. Não sabem que o menino faz certas coisas porque é coisa do autismo e não por outro motivo”. Quando perguntada que coisas seriam essas, respondeu: “(Nome do filho) não tem muita tolerância com pessoas estranhas na casa, às vezes até com meus pais e por causa disto ele pode gritar e xingar e as pessoas estranham, por isso, quando (Nome do filho) está numa fase mais irritada eu evito chamar gente pra minha casa”.

A participante Mãe 6 mostrou revolta quando perguntada sobre a relação dos não familiares com o filho: “Seria muito melhor se as pessoas não fossem tão preconceituosas. Todo autista já tem por natureza dificuldade de se relacionar com outras pessoas, mas os preconceitos delas afasta mais. As crianças não chamam o autista para brincar, as mães deles não chamam para festas. O autista se isola, mas mesmo se não se isolasse seria isolado pelos outros. É um mundo cão”. Perguntada sobre a razão do preconceito, respondeu: “São preconceituosos porque são preconceituosos, é da natureza humana”.

A falta de suporte social já foi relatada como causa de elevação de estresse por Boyd (2002).

Ludlow, Skelly e Rohleder (2012) citaram a falta de apoio da sociedade através da ausência de organizações externas eficientes como uma preocupação dos pais de portadores de TEA.

Weiss, Wingsiong e Lunsky (2014) colocaram a falta de apoio da sociedade como um dos principais riscos para o estabelecimento de uma “crise” nas famílias de portadores de TEA. Em nosso estudo, a falta de apoio governamental e da sociedade foi citada espontaneamente e em geral é vista como algo negativo apesar do discurso de pouca importância dada à opinião dos outros, o preconceito da sociedade parece afetar aos entrevistados e não apenas por causa do que este preconceito possa afetar aos seus filhos.

Sobre a preocupação das mães com as inclusões escolares, como por exemplo, a da Mãe 1 que declarou que a inclusão era uma mentira, e da Mãe 2 que tem medo de deixar sua filha sozinha numa escola e tem procurado uma que aceite a presença dela, pode ser justificada pelos resultados encontrados por Zablotzky *et al.* (2014) em estudo conduzido nos Estados Unidos. Eles observaram um nível mais elevado do risco de ser vítima de agressões isoladas ou *bullying* em portadores de Asperger que frequentavam escolas públicas ou escolas para uma população em geral. Riscos elevados também foram encontrados em crianças com fortes traços autistas. Outro resultado observado foi a maior possibilidade de sofrerem agressões as crianças portadoras de TEA que estão em classes de inclusão do que aqueles que passam a maior parte de seu tempo em grupos de educação especial, o que mostra ser o preconceito uma das principais motivações para o *bullying*.

A falta do suporte social é uma queixa comum na literatura e ainda será discutida no tema “facilitadores e complicadores”.

5.2.7 Definição dos papéis por gênero

A cada ano diminui a concordância com a existência de papéis determinados pelo sexo ao nascer, no entanto, em alguns países ainda permanecem fortemente ligados a esta determinação social, e em outros, de cultura fundamentalmente machista, como no Brasil, esta concordância permanece em uma boa quantidade da população. Uma manifestação clara desta concordância com papéis pré-determinados pelo gênero é a crença de que no núcleo familiar o pai é responsável por prover e a mãe por educar.

Apesar desta crença em modelo pré-determinado pelo gênero, existem exemplos de todos os modelos possíveis: Pai provedor e mãe cuidadora, estando juntos ou separados; Mãe provedora e pai cuidador, juntos ou separados; Mãe provedora e cuidadora com ou sem apoio financeiro do pai e Pai provedor e cuidador com ou sem ajuda financeira da mãe. Cada um desses modelos tem especificidades que ajudam ou atrapalham no cuidado da criança.

Como o portador de TEA exige cuidados permanentes e, portanto, apresenta uma situação na qual a educação da criança necessita de grande reforço em casa, é importante saber como pensam os pais de uma criança portadora de TEA sobre esta predeterminação de papéis. Os participantes do nosso estudo pensam da seguinte maneira:

O casal formado pelos participantes Mãe 1 e Pai 1 concordava com esta predeterminação de papéis para o casal antes do nascimento do filho portador de TEA.

A participante Mãe 2 ao ser perguntada sobre a existência de funções distintas a serem cumpridas pelos pais a depender do gênero, respondeu: “Não obrigatoriamente. Mas diante da sociedade que paga ao homem melhor salário pelo mesmo emprego, é normal que isto force ao pai ficar com o papel de sustentar a família e que a mãe cuide da criança autista. Eu vejo isso mais como uma imposição da sociedade”. O marido, o participante Pai 2, usou a pergunta e acrescentou uma justificativa pessoal para o papel que o próprio desempenha: “Acho que isto faz parte da tradição da nossa sociedade. Cabe ao homem o papel de provedor e a mulher o papel de educadora. Mas eu gostaria e deveria estar mais envolvido na educação e nas atividades diárias de (Nome da filha). Eu ajudo em algumas coisas, como escovar os dentes, trocar as fraldas, mas poderia fazer mais e espero poder fazer quando conseguir mais tempo”.

A resposta da participante Mãe 3 para a pergunta foi: “Normalmente não, mas diante de uma situação como a da gente, um filho que precisa de atenção total por todo o dia é necessário que se determine estes papéis e o mais comum é que o pai sustenta a família e que a mãe cuide do filho”.

A participante Mãe 4, de maneira indireta, criticou o não cumprimento da função provedora do pai do filho dela: “Deveria, mas no meu caso não acontece. Sustento e

cuido ao mesmo tempo. Tem muita gente assim como eu, sem pai do autista pra ajudar. Você é o primeiro pai que sei de que cuida e sustenta o filho sozinho. Isso é mais comum com mães”.

A participante Mãe 5 teve esta opinião: “Acho que as pessoas determinaram que o pai deve garantir o sustento e a mãe cuidar da educação. Vendo assim acho que (Nome do pai) tem cumprido seu papel ajudando com o dinheiro, uma boa ajuda e justa e eu tenho cumprido o meu papel de educar”.

A participante Mãe 6: “Mesmo que o mais comum seja esta divisão de funções com o pai trabalhando e a mãe cuidando, comigo e muitas mães de autistas os pais desaparecem, não querem dividir funções, não querem função nenhuma”.

Pelo observado nas respostas dos participantes do estudo, a definição de papéis a serem desempenhados pelos gêneros tem a aceitação dos pais de portadores de TEA, muito possivelmente pela facilitação que os papéis pré-determinados provoca no dia a dia, no cumprimento das tarefas educacionais e de cuidados com as crianças portadoras de TEA.

Os trabalhos publicados comparando o lado paterno com o lado materno parecem sugerir diferenças entre os gêneros a respeito do impacto do diagnóstico de TEA, sendo que as mães tendem a apresentar um maior estresse e sintomas depressivos do que os pais (HASTINGS *et al.*, 2005). As estratégias usadas no enfrentamento do TEA também diferem com o gênero. O papel do pai ainda é considerado por muitos como ser o de provedor financeiro e o da mãe é pensado para estar ligado ao suporte social à criança (GRAY, 2003). Os dados obtidos por nosso estudo mostram a crença nos papéis pré-estabelecidos, que estão de acordo com o estudo de Gray. No entanto, trabalhos mais recentes como os de Machado Jr *et al.* (2014) e Laxman *et al.* (2014), mostraram que o envolvimento do pai na alfabetização e nos cuidados responsivos estavam associados com níveis mais baixos de sintomas depressivos para as mães de portadores de TEA. Para os autores, esses achados indicam que o maior envolvimento do pai pode beneficiar as famílias de crianças com TEA, portanto uma revisão sobre o papel do pai seria proveitosa para a família e logicamente para o portador de TEA.

5.2.8 O que pode ser feito para melhorar as relações com o portador de TEA

Tão importante quanto procurar entender a percepção dos pais de portadores de TEA sobre as relações que envolvem a ele mesmo e aos filhos é procurar entender a percepção dos pais quanto às perspectivas de melhora destas relações, principalmente as que envolvem o portador de TEA. A percepção dos participantes deste estudo sobre o que pode ser feito para melhorar as relações com o portador de TEA está descrita a seguir:

O participante Pai 1 achou que poderia melhorar a relação com o filho ficando mais tempo com ele. Sobre a relação da esposa com o filho achava apenas que ela podia ser mais rígida na educação, impor alguns castigos. Quanto à relação do filho com os demais, respondeu: “O que depende da sociedade é como uma estória da carochinha e eu não acredito em estórias da carochinha”.

A participante Mãe 1 não via como melhorar a relação dela com os dois filhos. Sobre a relação do marido com o filho portador de TEA disse: “Se ele fosse mais tolerante com alguns comportamentos de (Nome do filho) isso já seria muito bom”. Sobre a melhora da relação do filho com os outros disse: “Melhoraria muito se as pessoas fossem melhor informadas, mas não acredito nisso não”.

A participante Mãe 2 sobre o que podia melhorar a relação dela com a filha: “Não vejo nada no momento, quando ela começar a falar acho que vai melhorar, mas não posso afirmar”. Sobre a relação do marido com a filha: “Nada, ele tem que trabalhar para sustentar nossa família. E do mesmo jeito que com a minha relação com (Nome da filha) acho que quando (Nome da filha) começar a falar a relação entre eles pode também melhorar”. Sobre a relação da filha com os demais: “Eu acho que educar sobre o autismo é suficiente. Se as pessoas forem esclarecidas não terão tanto preconceito. Eu também acho que vai melhorar quando ela começar a falar, (Nome da filha) vai poder interagir com outras crianças e com pessoas mais velhas da família”.

As respostas da participante Mãe 2 mostram que para ela duas coisas são indispensáveis para a melhoria das relações da filha: a criança falar e a educação das pessoas sobre o que é autismo.

O participante Pai 2 acha que pode melhorar a relação dele com a filha dedicando mais tempo a ela. Sobre melhorar a relação da filha com a esposa, nada poderia ser feito, mas porque “É uma relação perfeita”. Sobre a relação da filha com os demais, mostrou-se mais cético do que a esposa ao responder: “Talvez melhore quando (Nome da filha) comece a falar. Talvez ela demore mais para falar. Talvez ela não fale, tem essa possibilidade. Um esclarecimento maior das pessoas sobre o que é autismo? Acho difícil porque no mundo de hoje as pessoas se interessam apenas pelos próprios problemas”.

Sobre como melhorar a relação dela com o filho, a participante Mãe 3 respondeu: “Se tiver algo que eu ache que pode melhorar faço na hora, não deixo pra depois. O senhor acha que tem algo pra melhorar?”. Sobre a relação do marido com o filho, disse: “Ele entender o que é autismo, ver que as reações de (Nome do filho) são por causa do autismo”. Do filho com os demais: “Esclarecer ajuda bastante. Se enxergarem (Nome do filho) como deve a relação entre eles e (Nome do filho) vai melhorar”. A participante Mãe 3, portanto, acredita que a informação pela educação é essencial para a melhora das relações do filho com o marido e os demais.

A participante Mãe 4 acredita que poderia melhorar a relação com o filho se tivesse mais tempo para ficar com ele uma vez que o trabalho para se sustentar e ao filho toma uma boa parte do seu tempo. Sobre a relação do filho com os outros, respondeu: “Quando eles começarem a entender, a compreender. A televisão tem mostrado algumas coisas e tomara que as pessoas vejam e com isso aceitem as diferenças”. Assim como no item sobre a visão da sociedade demonstra a percepção de um comportamento diferenciado, no entanto, evita chamá-lo de preconceito.

Sobre o que poderia melhorar a relação dela com o filho, a participante Mãe 5 achava que a relação entre eles era o melhor que se podia ter. Sobre a relação do filho com os demais, respondeu: “Arranjar um jeito de esclarecer todo mundo sobre o que é o autismo. Existe muito preconceito. Sabe? As pessoas, quando sabem que o menino é autista deixam de convidar para festas de criança. Perdi algumas amigas por isso. Ficava sabendo que elas deram uma festa e não me convidaram. Não dá pra continuar amiga de gente assim”.

A participante Mãe 6 disse que poderia melhorar a relação com o filho se tivesse mais ajuda e pudesse trabalhar menos para estar mais tempo com a filha. Sobre a

relação do filho com os outros disse que isto dependia mais dos outros do que dela ou do filho.

A palavra chave que resume a opinião dos participantes do estudo sobre como melhorar a relação da criança com a sociedade em geral é Educação. A informação pela educação seria capaz de quebrar preconceitos e assim a dificuldade da relação do portador de TEA com a sociedade deixaria de ser uma via de mão dupla para ser uma via de mão única provocada por uma manifestação pertencente ao quadro clínico, retirando a via preconceituosa do retorno. Teria também a vantagem do aumento das interações sociais, como presenças em aniversários. A falta de convites para festas foi citada espontaneamente por alguns participantes. Além de parecer uma atitude preconceituosa, o isolamento social é sentido pelos pais como um desperdício de oportunidades para melhorar o desempenho social dos filhos. No entanto, ao mesmo tempo em que pensam deste jeito, não se esforçaram em reverter afastamentos na família ou de amigos.

5.2.9 O fator tempo

O fator tempo foi usado pelos participantes em diversos momentos das entrevistas, como algo a ser melhorado, como uma justificativa, como uma necessidade de ter um tempo apenas para si.

Como o tempo foi citado pelos participantes é o que será descrito a seguir.

Sobre o tempo dedicado por ela ao filho portador de TEA a participante Mãe 1 respondeu reafirmando a igualdade de tratamento aos dois irmãos: “Dou aos meus dois filhos a atenção, toda a atenção que posso, como (nome do filho não autista) está na fase de sair com os amigos estou menos tempo com ele, mas sempre que ele precisa eu estou disponível para ele como estou para (nome do filho portador de TEA)”.

O participante Pai 1 disse que poderia dedicar um tempo maior ao filho autista e esta era a intenção dele.

Sobre o tempo dedicado pelos parceiros, tanto o participante Pai 1 quanto a Mãe 1 estavam satisfeitos com o tempo dedicado pelo outro.

Sobre o tempo que dedicava à filha a participante Mãe 2 respondeu: “Eu dedico todo o meu tempo a (Nome da filha)”. Sobre o tempo que dedicava a si mesma: “O tempo que eu estou com (Nome da filha), não me impede de fazer minhas coisas, ela não me atrapalha em nada, quando eu preciso de tempo pra ir em médicos ou resolver outros problemas, meus pais ficam com ela. E eu não preciso de mais tempo para mim. Eu sou muito feliz. Cuidar de (Nome da filha) me deixa muito feliz. Toda vez que percebo que ela está feliz, isto me deixa realizada. Para mim (Nome da filha) é um anjo que Deus me mandou para eu tomar conta, e eu acho que estou fazendo um bom trabalho”. Sobre o tempo que o marido dedica à filha: “Ele faz o que pode, ou tá trabalhando ou tá com a gente. Eu tô satisfeita do jeito que está”.

O participante Pai 2 referiu-se ao tempo que dedicava à filha quando respondeu sobre os aspectos positivos e negativos da relação entre os dois: “...De negativo, o pouco tempo que tenho disponível para passar com ela, gostaria de poder estar mais tempo com (Nome da filha e da esposa). Eu quero muito ter mais tempo para poder me dedicar a (Nome da filha). Meu objetivo principal, hoje, é conseguir reduzir meu tempo de trabalho, sem que isto represente uma perda financeira, para que eu possa me dedicar mais a (Nome da filha e da esposa) e mantê-las com o nosso atual nível de vida”. Quando falava da relação da esposa com a filha, elogiou a esposa e se justificou mais uma vez pelo pouco tempo dedicado ao responder: “... (A Esposa) entende que eu não posso me dedicar mais a menina porque tenho que trabalhar para poder pagar aos médicos e os tratamentos com a fonoaudióloga e manter um padrão de vida com certa qualidade”. Sobre o tempo que a esposa dedicava, o participante Pai 2 achava até demasiado uma vez que chegou a dizer: “Já pedi a ela para chamar mais os pais dela, que são muito solícitos, para ela ter mais tempo para si mesma”.

A participante Mãe 3 falou sobre o tempo dedicado por ela ao filho: “Fico com ele o dia todo. Pra tá aqui hoje precisei da ajuda de meus pais. Não tem como ficar mais tempo”. Sobre se seria bom ter um tempo para si mesma, respondeu: “Seria né? Mas não reclamo não. Gosto de estar com (Nome do filho)”. Sobre o tempo que o marido dedicava ao filho, disse: “Mesmo sabendo que ele merece depois de tanto trabalho, eu gostaria que ele visse menos futebol e ficasse mais com (Nome do filho)”.

A participante Mãe 4 referiu-se num momento da primeira entrevista, a falta de tempo que tinha até de procurar os direitos na Justiça sobre o abandono do pai da criança portadora de TEA. Sobre o tempo que ela dedicava ao filho, respondeu: “É o que posso dedicar. Gostaria de ter mais tempo com ele, mas não tem como”. Aqui se observa a interferência das condições socioeconômicas na distribuição do tempo, principalmente nas mães solteiras.

A participante Mãe 5 queixou-se da falta de tempo para si mesma quando respondia sobre a influência que o nascimento do filho teve na vida dela. Sobre o tempo que ela dedicava ao filho, respondeu: “Eu tô com ele o tempo todo, mas eu vendo salgadinhos então tem horas que tenho que cozinhar e não é bom criança na cozinha. Mas deixo ele assistindo filme onde dá pra ver da cozinha”. Sobre o tempo dedicado pelo pai do portador de TEA, disse: “Acho que é bom. Se comparar com o que já ouvi falar de outros pais, muito bom mesmo. Gostaria que fosse maior, que ele visitasse mais vezes sem que (Nome do filho) estivesse doente”.

A participante Mãe 6 disse desejar ter mais tempo para dedicar ao filho, mas teria que trabalhar menos e como mãe solteira essa não era uma possibilidade.

De uma forma geral, para os entrevistados o tempo tem importância em diversos aspectos, mas para eles, à exceção do participante Pai 1, quando se refere a melhorar, é algo que não tem como resolver afinal acham que dedicam aos filhos todo o tempo que é possível. O participante Pai 2 está na procura do equilíbrio entre tempo de trabalho e o custo financeiro. As participantes Mãe 4 e Mãe 6 citaram a ausência paterna. A falta de tempo para si mesmo é vista com resignação, como uma consequência aceitável e imutável de terem filhos portadores de TEA.

5.2.10 Facilitadores e Complicadores

Os facilitadores e complicadores poderiam ser apresentados como temas diferentes, porém como a ausência de um facilitador pode ser um complicador e vice-versa, achamos melhor juntarmos em um tema único. A opinião dos participantes sobre eles está descrita a seguir:

Os participantes Pai 1 e Mãe 1 citaram uma boa condição financeira como o principal facilitador e não acreditam que em algum momento instituições governamentais prestem algum tipo de ajuda. A participante Mãe 1 citou a Associação de Amigos do Autista (AMA) como uma organização não governamental que atua sem o devido apoio dos órgãos públicos. Sobre as dificuldades enfrentadas pelo despreparo da sociedade e das pessoas em lidar com autistas, o participante Pai 1 respondeu: “Eu não deixo que a sociedade interfira em minha vida” enquanto a Mãe 1 respondeu que a principal dificuldade era a consequente falta de socialização do filho portador de TEA.

A participante Mãe 2 sobre os facilitadores: “Com certeza a melhoria dos serviços públicos no atendimento das crianças autistas. Médicos, fonoaudiólogos, várias coisas. Graças a Deus (Nome do marido) ganha muito bem e pode pagar pelas necessidades de (nome da filha), acho que isso facilita muito as coisas pra gente, mas têm muitos autistas que não tem esta condição e seria muito bom se o governo ajudasse”. A participante Mãe 2 espontaneamente não citou nada como uma dificuldade que tinha ou que deveria ser enfrentada. Questionada diretamente disse: “A única coisa que é difícil para mim é ver que a minha filha não consegue falar e isto me preocupa muito. E também ela se bater e se arranhar. O resto faz parte”.

Sobre os facilitadores e complicadores o participante Pai 2 respondeu: “Os custos de se criar uma criança com autismo são altos. Ainda bem que posso dar conta. Têm casos ainda piores que os de (Nome da filha) o que torna ainda mais caro o bem cuidar destas crianças. Se o Governo ou a prefeitura oferecessem serviços de atendimento de qualidade à criança autista, em vez de nada oferecerem, isto facilitaria muito a vida destas crianças. Infelizmente nossos governos se preocupam apenas em se manterem no poder, custe o que custar. Também poderiam oferecer uma educação apropriada para as crianças. Houve uma lei que foi aprovada pela Assembleia Legislativa de assegurar às crianças autistas inserção no ensino público com profissionais treinados, mas esta lei foi vetada pelo Governador Jacques Wagner. Isto exemplifica o quanto o Governador Wagner está preocupado com o bem-estar das crianças autistas. Desta maneira, enquanto tivermos esses políticos, nada será facilitado. Talvez no século XXII”. O participante Pai 2 também citou a falta de suporte de sua família como a dificuldade mais dolorosa emocionalmente para ele. Revelou estar muito decepcionado e afastou-se da família por causa disso.

Para a participante Mãe 3 os complicadores são: “Não ter nenhum serviço público especializado em portador de autismo. Médico, fono, esportes, não tem nada. O governo não ajuda em nada. Para pagar essas coisas (Nome do pai) fica menos tempo em casa e temos pouco tempo como família”. Sobre os facilitadores: “O governo oferecer o que é obrigação dele. Atendimento decente as crianças autistas, até lei que beneficiava crianças dependentes, o governador da Bahia vetou”. Também se referiu à ajuda dos pais: “A ajuda de meus pais, que ajudam, mas só nos momentos de necessidade”. Sobre o que a ajudava a superar as dificuldades que enfrentava, disse: “O amor de meu filho”. Sobre as dificuldades enfrentadas pelo despreparo da sociedade e das pessoas em lidar com autistas, respondeu: “A ajuda do governo seria muito bem-vinda, mas não conto com isso. Acho que ensinar a sociedade o que é autismo ajudaria muito, mais ao meu filho do que eu mesma”. Pedida a esclarecer como isto ajudaria ao filho, disse: “Ele seria convidado para mais festas, ficaria com outras crianças fora da escola, o que deve ser bom”.

Para a participante Mãe 4 são complicadores: “Não ter ajuda. (Nome da secretária do lar) ajuda a tomar conta, pega ele na escola ao meio-dia, mas quando (Nome do filho) fica doente, quem cuida dele sou eu. Quando ele precisa ir ao dentista, médico, sou eu que levo. Ainda bem que minha gerente é compreensiva e me libera”. Sobre os facilitadores: “Não tem, mas se tivesse boa vontade do governo podia ter escolas públicas com professores capazes de lidar com autistas. E outras coisas”. Perguntada sobre as outras coisas respondeu: “Clínicas, centros de recreação, centros de esportes, coisas que tem em outros países, mas no Brasil não tem”. Sobre o que a ajuda a lidar com as dificuldades que enfrentava como mãe, respondeu: “Nada”. Sobre as dificuldades enfrentadas pelo despreparo da sociedade em lidar com portadores de TEA, respondeu: “Pessoais, como a solidão de (Nome do filho). Se eles fossem melhor informados chamariam (Nome do filho) para participar das brincadeiras, para festas. E dificuldades financeiras. Se tivessem escolas públicas bem preparadas já seria uma ajuda financeira muito boa”.

Sobre os complicadores a participante Mãe 5 disse: “As coisas que (Nome do filho) precisa são muito caras. (Nome do pai) ajuda muito com dinheiro, meus pais também ajudam, mas mesmo assim falta dinheiro para dar a (Nome do filho) tudo o que ele precisa. Eu não posso trabalhar fora de casa porque tenho que tomar conta de (Nome do filho), vendo salgadinhos e com o que meus pais e (Nome do pai) dão, dá

pra não faltar nada que é importante”. Sobre os facilitadores: “Ter dinheiro. E a ajuda de (Nome do pai) facilita muito as coisas pra mim”. Sobre as dificuldades enfrentadas pelo despreparo da sociedade em lidar com autistas, respondeu: “Dificuldades financeiras. Algumas atividades, a fonoaudióloga poderia ser oferecida pelo governo em vez de ser paga. Também tem coisas que poderiam fazer bem ao meu filho. Se todo muito entendesse melhor o autismo, o preconceito seria menor, ele iria a mais festas, e ver e aprender como se portar com outras crianças. Se ele não é convidado, como vai aprender?”.

Sobre os facilitadores, a participante Mãe 6 disse: “A ajuda de minha família é a única coisa que me ajuda, pouco, mas ajuda.” Sobre os complicadores, respondeu: “Tudo dificulta, a falta de apoio dos governos e das pessoas, a falta de ajuda do pai, ser solteira e não ter com quem dividir minhas preocupações, a falta de dinheiro. O que não falta é o que dificulta”.

A falta do suporte social é uma queixa comum. Isto representa um problema real uma vez que um bom suporte social, sendo oferecido, pode vir a ajudar na amenização dos problemas advindos com o estresse. O suporte social também ajuda a desenvolver os relacionamentos e interações entre o indivíduo, a família e grupos sociais. (BOYD, 2002). Apesar do considerável aumento de diagnóstico observados por Baio em 2012 e por Blumberg *et al.* em 2013, professores e outros profissionais envolvidos na educação e tratamento da criança portadora de TEA não entendem plenamente o impacto que viver com uma criança diagnosticada com TEA tem nos pais e nos familiares (DILLENBURGER *et al.*, 2004). Pais de crianças portadoras de TEA reclamam frequentemente que os serviços de suporte social e educacional são ineficientes, e por causa disto, veem-se forçados a buscar este apoio dentro da família ou de amigos. (DILLENBURGER *et al.*, 2010)

A participante Mãe 4 disse ser a solidão monstruosa e que por causa dela sente-se incapaz de dar o melhor para o filho. Esta sensação de solidão referida pela participante por causa do comportamento problemático do filho já foi relatada em vários pais por Woodgate, Ateah e Secco em 2008. O comportamento do portador de TEA não apenas é responsável pela sensação de solidão como já foi apontado como a principal fonte de estresse dos pais. (LECAVALIER *et al.*, 2006)

As participantes Mãe 4 e Mãe 6 também citaram a diminuição de atividades sociais como um elemento que reforçava a solidão, por isso também consideravam esta diminuição uma dificuldade a mais.

De uma forma geral a percepção sobre o que dificulta e facilita é semelhante. O alto custo dos cuidados e educação, a atenção da saúde pública, o apoio social, o apoio a família, a política governamental, as leis existentes ou não, tudo isso interfere na vida dos pais dos portadores de TEA.

O que facilita ou dificulta nos cuidados aos portadores de TEA, na opinião de nossos entrevistados, estão resumidos na figura 5:

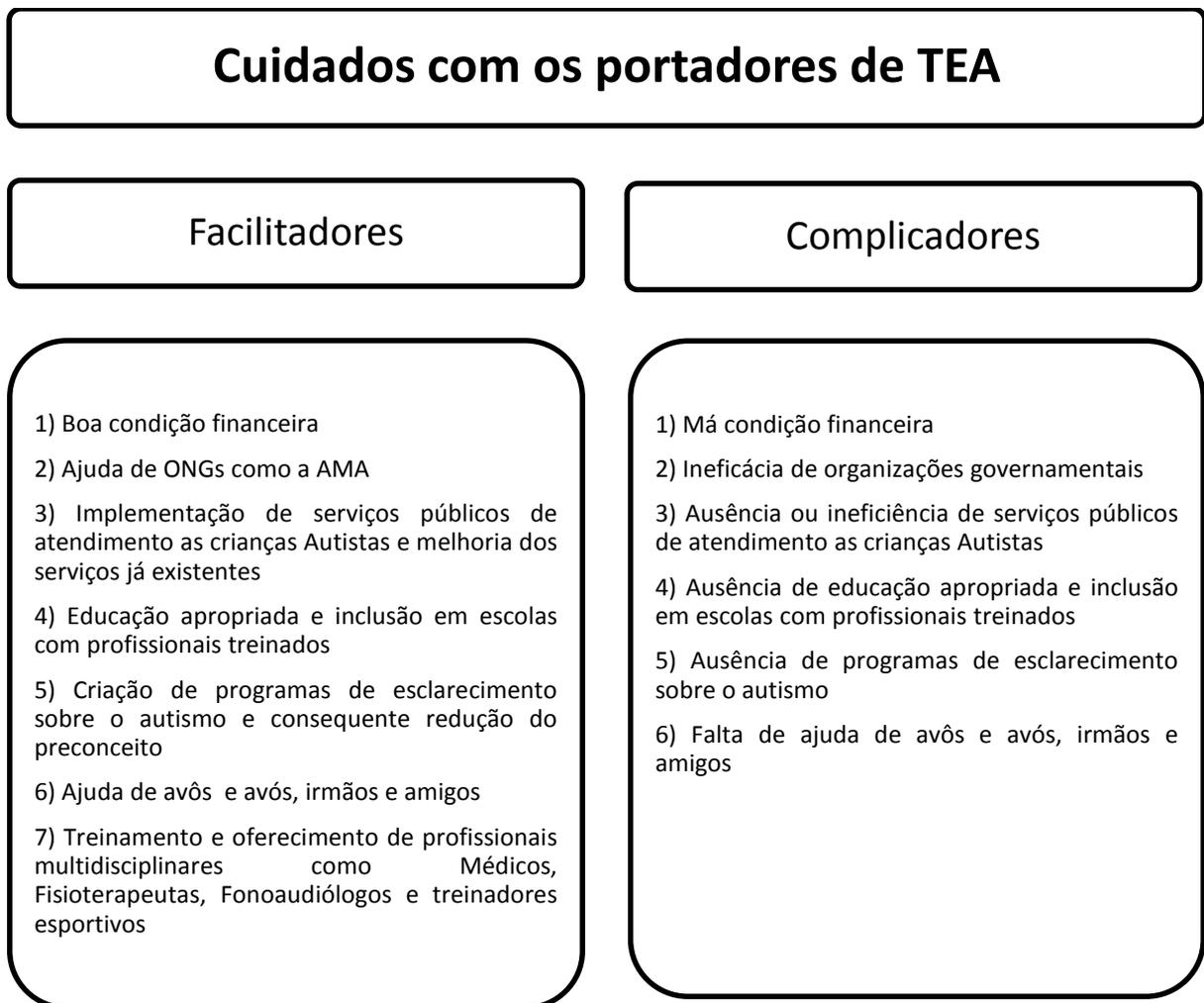


Figura 5 – Opinião dos entrevistados sobre os principais facilitadores e complicadores no cuidado dos portadores de TEA.

De forma geral, os participantes esperavam que o governo oferecesse serviços de atendimento públicos específicos para os autistas, centros de atividades físicas, e principalmente consultas com pediatras e fonoaudiólogos. Citaram os custos envolvidos no cuidado e tratamentos do portador de TEA como uma das principais dificuldades enfrentadas por eles. A falta de suporte externo é vista como uma dificuldade a mais.

DePape e Lindsay (2014) analisando os dados de 31 artigos chegaram à conclusão que o desenvolvimento de programas e serviços para as famílias fornecem uma visão para os profissionais de saúde que advogam em nome dos pais e providenciam informações valiosas para os pais, particularmente os que tiveram diagnóstico recente de TEA.

5.2.11 Expectativas de Futuro

As expectativas sobre o futuro da família pelos participantes tiveram uma pergunta específica: Como você vê o futuro de vocês e de seu(sua) filho(a)? As respostas estão descritas a seguir:

Participante Mãe 1: “Será o melhor possível. Se não for descoberta uma cura a gente tem procurado esclarecer (Nome do filho mais velho, não autista) que a responsabilidade que a gente tem com (Nome do filho portador de TEA) é grande e que se não tiver cura, quando a gente faltar ele terá que assumir o irmão. (Nome do filho mais velho) tem seus amigos e não passa muito tempo com o irmão, mas quando está com o irmão ele é muito carinhoso”.

Participante Pai 1: “Assim que a situação permitir vou fazer uma poupança para que junto com a pensão, o irmão dele o assuma com tranquilidade financeira no momento em que eu e (Nome da esposa) morrermos”.

Participante Mãe 2: “De forma otimista. Eu e (Nome do marido) somos muito unidos. E tem muitas crianças autistas que falaram depois dos cinco, seis anos. Espero que com (Nome da filha) falando, tudo melhore e ela possa levar uma vida normal e até se tornar independente”. Perguntada sobre o que significava a

independência da filha para ela, respondeu: “Tudo, (Nome da filha) poder trabalhar, se casar, ser feliz é o mais importante para mim”.

Participante Pai 2: “Vai depender de (Nome da filha) vier a falar ou não. Nós somos felizes como estamos, e se continuar assim, não vejo porque não podemos continuar felizes. Mesmo que (Nome da filha) seja dependente por toda a vida. Acho que já te falei, meu objetivo é ter mais tempo em casa sem prejudicar os negócios. Conseguindo, vamos poder aumentar a família e com isso ela poderá ser cuidada sempre. No momento (Nome da filha) tem a mim e a (Nome da esposa) e os meus sogros. Terá irmãos. Se estiver ao meu alcance (Nome da filha) nunca estará sozinha. Isto no pior quadro. No melhor quadro, com a fala, com a integração a sociedade, (Nome da filha) poderá ser independente e não precisar de ninguém para cuidar dela”. Perguntado sobre o futuro dele e da esposa, respondeu: “Nosso futuro, como deveria ser de todos os pais, estará sempre relacionado ao futuro de nossos filhos”.

Enquanto a mãe 2 demonstrava um sentimento maior de esperança, seu marido procura estar preparado para todas as possibilidades que o deixam preocupado na antecipação de um quadro não favorável ainda que exista a possibilidade de um melhor desenvolvimento da criança.

Participante Mãe 3: “Eu tenho medo de que (Nome do filho) dependa da gente pra sempre. Já pedi pra (Nome do marido) ter outro filho para ter quem cuide dele quando a gente se for, mas (Nome do marido) disse que quer pensar porque ser pai-avô pode não dar certo”. Perguntada se achava que o filho seria sempre dependente, respondeu: “Rezo pra que não. Mas a gente tem que se preparar”.

Participante Mãe 4: “Isso pra mim é o mais dolorido. Eu rezo muito pra que a cura chegue logo. Se não chegar, como eu vou fazer? Eu não tenho o direito de morrer. Quem vai tomar conta de meu filho? Fico desesperada por não poder contar com ninguém para tomar conta dele se eu morrer. Isso é o pior pra mim. Por isso nem imagino muito o futuro”.

Participante Mãe 5: “Eu acredito que os médicos, os pesquisadores acharão a cura para o Autismo. Já me disseram que é difícil, mas eles tem que achar. Não quero que (Nome do filho) precise de mim. Mesmo que (Nome do pai) pode me substituir, quero que (Nome do filho) possa ser independente, ter a vida dele mesmo”.

Participante Mãe 6: “A medicina e a ciência tem avançando tanto que acho que (Nome do filho) vai poder levar uma vida normal no futuro. O que mais quero é que no futuro ele fique independente”. Perguntada sobre o futuro dela, respondeu: “Ficarei feliz se (Nome do filho) for feliz”.

Observando-se as respostas dos participantes, percebem-se diferentes expectativas que refletem a forma de pensar dos genitores como também a gravidade das manifestações do autismo. Enquanto uns demonstram esperança, como as mães 1, 2, 5 e 6, outros demonstram preocupação, como os pais 1 e 2 e Mãe 3, enquanto Mãe 4 reza pela cura preferindo “não imaginar o futuro”. Nota-se também que a principal preocupação com o futuro está relacionada à dependência dos filhos. Devido a este fator, o futuro de uma maneira geral é temido fazendo com que certos participantes planejem o futuro ao longo alcance, ou aterrorizador fazendo com que a participante 4, por exemplo, procure ignorá-lo.

Relacionado às perspectivas de futuro dos pais de portadores de TEA, Gray em 2002 apresentou um follow-up de famílias que acompanhou após dez anos. No estudo de 1993 observou uma forte esperança na narrativa dos pais de crianças autistas de que seus filhos fossem capazes de desenvolver habilidades suficientes para viver uma vida quase normal. Dez anos depois, essas esperanças tinham diminuído, sem que nenhuma das crianças tenha alcançado toda a gama de habilidades de vida que seus pais tinham inicialmente imaginado e desejado.

A preocupação dos pais com a independência dos filhos autistas é justificável, mesmo na presença de uma inteligência normal ou superior. Duncan e Bishop (2015) examinaram 417 adolescentes portadores de TEA com inteligência (QI) normal ou superior e mediram as habilidades de vivência diária a partir dos escores padronizados da Escala Vineland de Comportamento Adaptativo. Em mais da metade dos adolescentes eles encontraram habilidades de vivência diária bem abaixo das esperadas tendo como base seus Q/s. Segundo os autores, as habilidades de vivência diária não são conhecidas como um déficit central da TEA, e não devem ser confundidas com habilidades de comunicação ou socialização geralmente comprometidas, e por isso, os achados de alta prevalência de déficit das habilidades de vivência diária, segundo os autores, é um importante motivo de preocupação.

5.3 NARRATIVA DE DOIS CASOS OPOSTOS

Durante a análise dos temas, percebemos dois casos inteiramente opostos, os da Mãe 2 que tinha muito apoio do marido e da família e o caso da Mãe 4 que não tinha apoio. Resolvemos realizar entrevistas mais aprofundadas com os dois casos. As mães foram convidadas a voltarem para contarem a história da vida delas. Ambas aceitaram, as histórias das duas estão resumidas a seguir:

5.3.1 Mãe com apoio

Quem é.

Nasceu em 1989, filha mais nova de um médico e uma dona de loja, teve na infância uma boa convivência com o irmão dois anos mais velho e com a irmã quatro anos mais velha. Fez o ensino médio em colégio americano e sempre viajava nas férias com a família, alternando a cada ano as viagens para o exterior e as viagens para outras cidades brasileiras. Desde os doze anos de idade tinha a certeza de que seria médica como o pai, mas com dúvidas quanto à especialidade. Pensou em ser cirurgiã, como as personagens femininas da série de TV americana “Grey’s Anatomy”, ao mesmo tempo em que ficava arrepiada ao ver cenas com fratura e amputações em outros filmes.

Como se conheceram e a relação evoluiu.

Conheceu Pai 2 em junho de 2006, ainda com dezesseis anos, quando foi apresentada por um amigo comum durante o arraial da capital. Apesar de achar que Pai 2, cinco anos mais velho que ela, não iria adiante na relação por causa da diferença de idade, começaram um namoro no mesmo dia em que se conheceram. Foram se apaixonando cada vez mais apesar dos pais de Pai 2 serem contra a relação por ela ser menor de idade. Os pais dela também estranharam a diferença de idade, mas uma vez que conheceram Pai 2, aceitaram bem o namoro dos dois. Foi um namoro intenso, se viam todas as noites e ficavam juntos o final de semana inteiro. Frequentemente viajavam de carro para as praias do litoral norte.

Casamento.

Casou-se com Pai 2 em outubro de 2007, assim que completou dezoito anos, quando ainda cursava o último ano do ensino médio. Pai 2 tinha se formado em administração de empresas no final do ano anterior e de imediato abriu uma empresa em sociedade com três amigos. No casamento, a felicidade do casal e dos pais da noiva contrastava com a seriedade demonstrada pelos pais do noivo, que não fizeram questão de esconder o que sentiam apresentando uma expressão de descontentamento tão perceptível que ficou claro aos presentes que estavam ali por obrigação social com os conhecidos deles que foram convidados.

Os preparativos para o casamento e a festa, a lua de mel, o envolvimento na evolução da relação para o casamento fez com que Mãe 2 estudasse menos. Quando tentou entrar no curso de Medicina tanto na UFBA como na Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública em 2008, não conseguiu. Resolveu compensar a falta de estudo no segundo semestre do ano anterior fazendo um cursinho em 2008. Mãe 2 acha 2008 um ano muito especial em sua vida. Adorava estar casada, passar algum tempo com suas antigas amigas e as novas que fez no cursinho. A empresa de Pai 2 estava progredindo, ao mesmo tempo ele estava fazendo um mestrado em economia.

Gravidez e Nascimento.

Encerrando o ano que considerava maravilhoso, no início de dezembro, após um atraso de três semanas, descobriu que estava grávida aos dezenove anos. Resolveu adiar o sonho de fazer medicina para dedicar-se à gravidez da filha, que transcorreu normalmente, sem sobressaltos, tendo feito os exames pré-natais adequadamente. A filha nasceu no final de julho de 2009, considerada saudável. Durante todo este período recebeu o apoio dos pais.

Primeiro ano.

Mãe 2 gostava tanto de ser mãe que ia adiando a volta aos estudos para fazer o curso superior, não tentou entrar na Universidade em 2010 nem em 2011. Dedicava-se à filha e ao marido. Adorava o carinho que a filha demonstrava por ela e pelo pai. Era uma criança muito tranquila. O nascimento da filha não mudou muito a rotina do casal, ainda viajavam nos finais de semana quando Pai 2 não precisava

trabalhar e contavam com a ajuda dos pais de Mãe 2 sempre que queriam sair durante a semana para curtir o namoro dentro do casamento.

Percepção dos sintomas e Diagnóstico.

Em meados de 2011, quando a filha completou dois anos e ainda não falava, o que era um pressentimento tornou-se uma realidade. O casal achou que devia ter algo de errado com a filha e pediram ao pai de Mãe 2 a indicação de um Pediatra a quem procuraram. O pediatra pediu um exame de audição, cujo resultado foi normal. O pediatra falou para eles que algumas crianças atrasam a fala, mas quando começavam a falar, desembestavam. Segundo o pediatra, não era para o casal ficar preocupado. Ainda assim o casal procurou outros pediatras. Os procedimentos e os diagnósticos continuaram os mesmos.

Quando a filha fez três anos ainda sem falar, resolveram procurar um neuropediatra que solicitou um eletroencefalograma, cujo resultado foi normal. O casal não ficou satisfeito e procurou uma neuropediatra que diagnosticou autismo na criança.

Primeiro enfrentamento.

A revelação foi um choque, Mãe 2 ficou toda arrepiada quando ouviu e começou a chorar. Pai 2 permaneceu calmo e passou a perguntar à neuropediatra quais as providências que eles deveriam tomar diante do diagnóstico de autismo. A neuropediatra orientou alguns exercícios que poderiam ser feitos e encaminhou o casal para que procurasse a AMA-BA (Associação de Amigos de Autistas - Bahia), o que fizeram.

Através das recomendações da AMA-BA procuraram uma fonoaudióloga e matricularam a filha numa escolinha de natação, que ela ainda frequenta três vezes por semana, o que ajudou na coordenação motora perfeita que a filha apresenta.

Somente após o diagnóstico o casal compreendeu que os movimentos estereotipados, dentre eles o “bater de asas”, ficar na ponta dos pés, assim como as “ausências” eram sinais do autismo. Até o diagnóstico ignoravam completamente o significado e as características do autismo.

Reação da família e amigos.

Assim que contaram aos pais de Mãe 2 sobre o diagnóstico, eles prestaram todo o apoio e afirmaram que o casal poderia contar com eles sempre que precisassem, era só pedir. Os pais de Pai 2, no entanto, foram frios, lamentaram, e nada mais disseram.

As amigas, de imediato se solidarizaram apesar de não entenderem o que era o Autismo, mas a solidariedade não durou muito tempo.

Vida após o diagnóstico.

À medida que a empresa de Pai 2 progredia a relação dele com os seus pais e irmãos se desintegrava. Era dolorosa para ele a falta de suporte que recebia dos pais e dos irmãos. Ficou muito decepcionado com eles e se afastou. Em nenhum momento os pais dele apoiaram o casamento. Deram pouca atenção quando do nascimento da neta e foi ficando pior a cada ano, até que em 2013 ele teve uma briga feia com os pais e desde então não se falam. Não sente falta porque é tratado como filho pelos sogros e tem pelos sogros a admiração que se reserva a pais que também são ídolos.

Pai 2 aproveitava todas as noites para brincar com a filha, sentava-se no chão com ela e arrumava as peças grandes de encaixar, fazendo diferentes formas e normalmente separando por cores, o que divertia a filha, que ao montar as peças segurava-as e agitava os braços como se estivesse “batendo as asas”.

Pai 2 percebeu que o autismo da filha modificou a sua forma de enxergar a vida, reduzindo as suas ambições profissionais e a sentir uma espécie de gratificação nas realizações de ordem pessoal. Desde então se sente cada vez mais próximo da esposa, amando-a mais do que achava possível. Não consegue imaginar uma vida sem ela e a filha.

Por muitas vezes, Mãe 2 percebia-se entristecida pela falta de amigas para a filha. Apesar de entender que a ausência da fala da filha dificulta a relação com outras crianças, sentia bem presente o preconceito daqueles que não entendem o que é autismo chegando a se comportar como se achassem que o Autismo é uma doença contagiosa. Sentiu-se mal por causa de algumas amigas que a chamavam para festas de aniversários e deixaram de chamá-la. Em represália, deixou de procurar estas

amigas, que raramente ligam. Era educada durante estas ligações, mas não as procurava mais.

Momento atual.

Uma das maiores preocupações de Mãe 2 é não saber o que a filha pensa, o que sente a respeito dela, apesar de ser uma criança muito carinhosa e expressar este carinho com gestos e toques. Mãe 2 tem como maior sonho ouvir um dia a filha dizer que a ama.

Mãe 2 não sabe mais se vai voltar a estudar, ou mesmo se deseja isso. Fora a ausência da fala na filha, se sente bem do jeito que as coisas estão. A cada dia que passa sente-se mais próxima de Pai 2.

Ela se preocupa nas poucas vezes em que a filha dá socos na própria perna, apesar de serem socos fracos, sabe que a filha não está contente e não consegue perceber o motivo. Em situações semelhantes, como a de juntar as peças grandes de montar, a filha não mostrava esta reação e até mesmo demonstrava o contentamento com a brincadeira. A reação de Mãe 2 nesses momentos não frequentes de autoagressão é de se dirigir à filha e fazer muitos carinhos até que ela se acalme.

Mãe 2 considera um grande progresso a filha se encaminhar para a cozinha e apontar o garrafão de água quando está com sede, ou o fogão quando está com fome. No entanto, a ausência da fala e as constantes notícias de agressões em creches e em escola fez com que o casal desistisse de matriculá-la em escola ou creche. Para compensar, brincam com jogos educativos. Procurou neste final de ano alguma escola que aceitasse a presença dela em sala de aula em tempo integral, mas ainda não encontrou.

Algumas vezes, Mãe 2 emociona-se ao ponto das lágrimas quando a filha, do nada, vai abraçá-la e beijá-la. Preocupa-se também pela filha não comer sozinha, não fazer a higiene pessoal e nem tomar banho. Para dormir, só consegue fazê-lo estando junto à mãe. Quando dorme o pai a leva para o quarto, mas nos dias em que a filha acorda no meio da noite, ela se levanta e entra no quarto dos pais deitando-se na cama deles.

Pai 2 sente que tem uma rotina ainda focada no trabalho, para poder ter uma qualidade de vida boa para sua família. No entanto, todas as noites, após tomar

banho, senta-se com a filha para brincar. Nos finais de semana, quando pode, evita trabalhar para passear ou fazer pequenas viagens à Ilha de Itaparica, às praias do litoral norte ou vai para o sítio dos pais de Mãe 2.

O casal tem uma grande preocupação com a ausência de fala da filha e mesmo sabendo que autistas podem começar a falar tarde, eles sabem também que existe a possibilidade de não falar e isso faz com que apresentem momentos de maior fé assim como momentos de desespero. Pai 2 tem como objetivo principal conseguir reduzir o tempo de trabalho, sem que isto represente uma perda financeira, para que ele possa se dedicar mais à esposa e à filha e mantê-las com o atual nível de vida. Ele sente um grande desejo de estar mais envolvido na educação e nas atividades diárias da filha. Sente-se bem ajudando a filha a escovar os dentes, trocar as fraldas, mas acha que poderá fazer mais quando conseguir mais tempo.

Mãe 2, apesar das dificuldades que a filha enfrenta, acredita que ela seja feliz. Por seu lado, sente-se feliz com o casamento, com o marido, com seus pais e irmãos.

5.3.2 Mãe sem apoio

Quem é.

Nasceu em 1979, em Ilhéus, filha de gerente de loja e dono de uma cantina gerenciada pela mãe. Filha mais nova, com três irmãos mais velhos. Teve uma infância feliz com muitas amigas. Fez o ensino médio em colégio particular em Ilhéus, de onde saiu ao passar no vestibular de Administração de Empresas em uma Universidade em Salvador no ano de 1998. Dividia um apartamento com duas outras conhecidas de Ilhéus que também passaram no vestibular.

Como se conheceram e a relação evoluiu.

Conheceu o pai de seu filho, um alemão que trabalhava em Salvador, em um show de música pré-carnaval no Pelourinho no início do ano de 2000 quando estava iniciando o terceiro ano de Administração. Saíram algumas vezes, passaram o carnaval juntos, mas somente depois do carnaval é que assumiram o relacionamento.

Casamento.

Casaram em Ilhéus, no final de 2000, quando ela tinha vinte e um anos e ele vinte e oito. Os pais dele não compareceram ao casamento porque ele preferiu economizar para iniciarem uma vida juntos. Os pais dela bancaram a cerimônia, simples, e estavam felizes com o casamento, apenas um dos irmãos não ter simpatizado com o noivo. Formou-se em 2002, passou em um concurso para o Banco do Brasil e começou a trabalhar na área administrativa.

Separação.

Mãe 4 separou-se do marido no final de 2003. Soube de uma traição dele, e como já não estava mais apaixonada por ele, se separaram em bons termos, ela ficando com o apartamento para ela e ele com o dinheiro da conta em conjunto e da poupança.

Gravidez e Nascimento.

Depois da separação, por algum tempo, Mãe 4 ainda se encontrava com o ex-marido com quem fez sexo algumas vezes. Numa destas vezes ela engravidou. Ao contar para o ex-marido que estava grávida, ele perguntou se ela tinha certeza que o filho era dele. Ela respondeu que sim, que não estava tendo sexo com ninguém mais além dele. O ex-marido propôs que ela abortasse porque ele estava voltando pra Alemanha e não poderia ter um filho naquele momento. Tiveram algumas conversas e ele sempre insistia para ela abortar. Na última vez que conversaram, ele disse que deixaria dinheiro na conta dela para que ela pagasse o aborto e para mais coisas que ela precisasse. Ele iria viajar e não tinha como adiar a viagem para estar com ela durante o aborto a não ser que fosse em breve. O ex-marido disse ainda que não sabia quando iria viajar, que a empresa ainda ia mandar as passagens, mas que deveria ser em breve. Ela respondeu que não iria abortar e que ele não botasse o dinheiro na conta. No dia seguinte o ex-marido colocou o dinheiro na conta dela, quando ela percebeu que o dinheiro entrou na conta ela ligou para o ex-marido que não atendeu aos telefonemas. Mãe 4 achou que ele já tinha viajado e não a avisou.

Algumas amigas a aconselharam a procurar o consulado, mas Mãe 4 preferiu não fazer, achava que para o marido tanto fazia se ela teria o filho ou não.

A gravidez transcorreu sem problemas, fez o pré-natal adequado e o filho nasceu em 2005, no tempo previsto. A mãe dela veio a Salvador dez dias antes do nascimento e ficou por um mês e meio. Recebeu a visita dos irmãos e o pai dela foi passar o primeiro fim de semana após o nascimento da criança na casa dela. Todos pareciam estar muito felizes com o nascimento do filho dela.

Mãe 4 ficou muito feliz com o nascimento do filho, com a consciência da responsabilidade que teria daquele momento em diante e do amor ao qual nada se igualava. O amor por um filho.

Primeiro ano.

Logo após o nascimento do filho contratou uma babá para ficar com o filho para quando voltasse a trabalhar. Foi um período tranquilo, a mãe a visitava nos finais de semana, que foram se espaçando até uma visita por mês no primeiro ano, a cada dois meses no segundo ano.

Percepção dos sintomas e Diagnóstico.

Até os três anos de idade Mãe 4 não percebeu que o filho tinha algum problema. A primeira coisa que notou foi o comportamento “birrento” quando contrariado. Depois percebeu que ele era muito calado e se comunicava com frases que repetia constantemente, algumas vezes de forma inapropriada. Então notou a necessidade que o filho tinha de ter um objeto sempre a mão e quando este objeto era retirado ele reagia gritando palavras que ela não entendia. Quando o filho passou a bater a cabeça quando se sentia contrariado, juntou tudo e achou que havia, de fato, algum problema e que não era fruto de um pessimismo da parte dela. Procurou o pediatra que indicou um neuropediatra que fez o diagnóstico de Autismo.

Primeiro enfrentamento.

Ao tomar conhecimento de que se tratava de Autismo e de como ele se manifestava em seu filho procurou dar atenção imediata ao que se manifestava no momento, principalmente aquelas que ela julgava serem apenas voluntariosas e não consequentes da situação de portador de autismo.

A primeira providência foi ensinar a higiene pessoal e forçar o filho a tomar banho sozinho, o que ele não gostava e se manifestava batendo a cabeça. Mãe 4 insistiu e teve sucesso.

Outra providência que Mãe 4 tomou foi colocar o filho de castigo sempre que ele batesse a cabeça, mas percebeu que não adiantou. Ao saber que esta era uma característica do autismo, não relacionar o castigo à ação, passou a conversar mais em vez de dar castigo e achou que o filho melhorou diminuindo a frequência da autoagressão.

Reação da família e amigos.

As primeiras reações, tanto dos pais quanto dos irmãos e amigas, foram a não compreensão exata do que significava o autismo. As visitas dos irmãos encerraram-se já no segundo ano do filho, antes do diagnóstico, as visitas dos pais foram ficando mais raras até que nos últimos dois anos não recebeu mais a visita de nenhum dos familiares. Para não perder o contato com sua família Mãe 4 passou a viajar para Ilhéus. Tinha certeza de que eles não entendiam o que era autismo e julgavam o filho dela como uma criança malcriada. Em 2014 não houve visitas de nenhuma das partes, falam-se uma a duas vezes por mês ao telefone.

As amigas de Mãe 4 foram se afastando, mas para ela isto aconteceu por cada uma ir para o seu canto, terem empregos diferentes, portanto achava o afastamento natural e previsível.

Vida após o diagnóstico.

Mãe 4 tem encarado a vida de uma forma simples, tentando resolver os problemas conforme eles apareçam. Acha que o filho tem sofrido nos últimos anos, sendo isolado de brincadeiras e quase não recebe convites para festas. Não sabe se por preconceito ou simplesmente ignorância sobre o que é o autismo. Acha que o esclarecimento das outras crianças ajudaria, pois na escola seu filho se relaciona com outras crianças.

Seu filho foi alfabetizado por ela, que seguiu os conselhos de uma professora especializada, pois na escola ele mostrava resistência em aprender a ler.

Para fazer a inclusão de seu filho em uma escola particular cara, Mãe 4 passou a fazer salgados e doces para deixar em cantinas no caminho do trabalho no Banco do Brasil.

Momento atual.

Mãe 4 sente-se bastante solitária. Gostaria de ter um pouco de tempo para si mesma, mas a babá que está com ela desde que o filho nasceu sai assim que ela chega e Mãe 4 não tem ninguém em quem confie para deixar com o filho e ter um tempo para ela mesma. Segue a rotina de acordar de madrugada, fazer os salgados e doces para deixar nas cantinas que são freguesas. Chega em casa por volta das dezesseis horas, toma um banho e fica com o filho até a hora de dormir. Muitas vezes brinca com o jogo de formar palavras tentando aumentar o vocabulário do filho, ou apenas assiste a filmes infantis com ele, conversando sempre durante os filmes, fazendo-o se expressar em relação ao que está passando no filme.

O filho não vai muito bem na escola, porém ela deixou claro na escola que deseja que o filho esteja preparado para situações do dia a dia, como calcular contas simples, fazer um troco, poder ter conversações com outras pessoas. Se o filho puder aprender mais, melhor.

5.3.3 Paralelos Opostos

Ao comparar as histórias de vida de Mãe 2 com Mãe 4 a imagem que vem é a de paralelos opostos. As duas histórias têm muita coisa em comum como a dedicação aos filhos, a mudança forçada de planos para a própria vida, o desejo de fazer o possível e o melhor para os filhos. Por outro lado, a boa condição financeira e o apoio dos pais e do marido da Mãe 2, dirige a vida dela para a sensação de felicidade, amor, companheirismo e até de certa forma, de realização pessoal terminando por dar a Mãe 2 uma sensação de completude. Enquanto do outro lado, a falta de apoio e condição financeira limitada dirigem a Mãe 4 para a sensação de solidão. A sensação de amor e companheirismo restringe-se a relação com o filho, deixando um grande espaço vazio na vida de Mãe 4, que apesar de todo o amor que dedica ao filho e que recebe dele não passou nas duas entrevistas a impressão de que fosse uma pessoa feliz, ao contrário da impressão de felicidade deixada por Mãe 2.

Machado Jr. et al. (2013) observaram que a presença do pai vivendo em casa poderia representar um fator de proteção contra o maior risco de apresentar sintomas

mais sérios de ansiedade e depressão nos genitores de crianças autistas com sintomas comportamentais mais graves.

Em nosso estudo, as histórias de vida opostas nesses dois casos observados mais detalhadamente sugerem o quanto o apoio dos familiares e amigos, assim como o suporte da sociedade, diminuindo a carga financeira que recai sobre os genitores dos portadores de TEA, são importantes para o bem-estar dos pais e consequentemente da família em geral.

5.4 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Os participantes estudados eram todos da classe média e classe média-alta. Por não haver representantes das classes sociais mais baixas, que possuem uma dinâmica diferente nas relações com a família, os vizinhos e a sociedade em geral, o estudo não pôde se aprofundar nesta diferente dinâmica social que poderia ser observada com a inclusão dessas diferentes classes. Pretendemos dar seguimento a este estudo incluindo as classes que faltaram.

CONCLUSÃO

6 CONCLUSÃO.

Fizemos este trabalho com o objetivo principal de avaliar a associação entre o comportamento da criança portadora de TEA e a relação entre pais, crianças e a sociedade, sob o ponto de vista dos pais de crianças portadoras de TEA, explorando as experiências subjetivas dos pais em terem uma criança diagnosticada com TEA. Para isso fizemos um estudo qualitativo que explorou as experiências dos pais em torno dos estressores atuais e os fatores que podem ajudá-los a lidar com as dificuldades apresentadas pela responsabilidade de criar um portador de TEA.

A pesquisa qualitativa tem sido reconhecida por oferecer uma abordagem valiosa para explorar as experiências subjetivas e significativas e capturar as complexidades da experiência em profundidade (WILLIG E STANTON-ROGERS, 2008).

Como consequência, o conhecimento adquirido sobre a experiência dos pais é importante na concepção de intervenções mais específicas focadas em reduzir o estresse e orientar os pais a obterem ajuda necessária para melhor enfrentarem os desafios para o melhor desenvolvimento de seus filhos portadores de TEA.

No nosso estudo observou-se que nos sujeitos da pesquisa existe a compreensão de que o comportamento “esquisito” do portador de TEA é uma manifestação da doença e com isso adquiriram tolerância a certos comportamentos que não permitiriam em filhos com desenvolvimento normal. Esta tolerância permite aos pais lidarem de forma adequada, não agressiva ou recriminatória, com os comportamentos desafiadores dos portadores de TEA, o que, segundo a observação dos participantes de nosso estudo, falta a outros membros da família, aos amigos e na sociedade em geral.

A presença de um indivíduo portador de TEA, conforme mostrado no nosso estudo, afetou a dinâmica familiar, seja devido as maiores demandas de uma criança portadora de TEA na sua educação e criação com os problemas financeiros relacionados ou não, seja na adequação da família em torno das rotinas desenvolvidas pelo portador de TEA que não foram possíveis de serem rompidas.

Os resultados do nosso estudo também mostraram que a maioria dos pais desconhece o que existe de suporte externo. Geralmente demonstram preocupação em deixarem seus filhos sozinhos com estranhos, mesmo que sejam profissionais. Sentem a falta de ajuda de parentes e amigos e acreditam que este desinteresse tem origem em ideias preconceituosas sobre o portador de autismo ou na falta de reais sentimentos de amizade e amor com eles e seus filhos. Os resultados também confirmaram a percepção de um papel determinado pelo gênero.

O interesse demonstrado pelos participantes entrevistados em questões relacionadas diretamente a solução dos problemas trazidos pelo diferente comportamento do portador de TEA, é indicativo da necessidade da implementação de programas específicos para esclarecimento dos pais sobre como ele pode atuar e o que deve procurar para ter auxílio na melhoria do quadro apresentado pelo portador de TEA.

Ficou demonstrada a clara necessidade da implementação de programas para o esclarecimento da população em geral, uma vez que o preconceito ou o desconhecimento dificultam não apenas a vida dos pais, mas principalmente a vida dos portadores de TEA.

Os resultados mais importantes de nosso estudo estão relacionados à mudança do foco da vida profissional para a vida pessoal, com a criança portadora de TEA mudando o foco da família e se tornando o centro dela.

E principalmente, a percepção de que a realização com o filho pode estar relacionada a qualidade da relação conjugal. Uma boa relação conjugal pode gerar uma sensação de realização com a criança enquanto a ausência ou má relação conjugal pode gerar uma menor satisfação pessoal e aumentar a sensação de solidão e de falta de tempo para si mesma, o que demonstra a importância de uma família bem estruturada para melhor acolher e cuidar de uma criança portadora de TEA e poder lidar melhor e satisfatoriamente com os desafios, que a presença de uma criança portadora de TEA, traz a família.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

APA. Diagnostical and Statistical Manual – Mental Disorders – 1st ed.: American Psychiatric Association Mental Hospital Service, Washington, 1952.

APA. Diagnostical and Statistical Manual – Mental Disorders – DSM-II. 2nd ed.: American Psychiatric Association, Washington, 1968.

APA. Diagnostical and Statistical Manual – Mental Disorders – DSM-III. 3rd ed.: American Psychiatric Association, Washington, 1980.

APA. Diagnostical and Statistical Manual – Mental Disorders – DSM IV. 4th ed.: American Psychiatric Association, Washington, Mai 1994.

APA. Diagnostical and Statistical Manual – Mental Disorders – Text Revision – DSM IV-TR. 4th ed. - Text Revision: American Psychiatric Association, Washington, Jun 2000.

APA. Diagnostical and Statistical Manual – Mental Disorders – DSM-5. 5th ed.: American Psychiatric Association, Washington, Mai 2013.

BAEZA-VELASCO, C. *et al.* Separation of parents raising children with Autism Spectrum Disorders. **J. Dev. Phys. Disabil.**, v. 25, n. 6, p. 613-624, New York, Dez. 2013.

BAGATELL, N. (2010). From cure to community: Transforming notions of autism. **Ethos**, v. 38, n. 1, p. 33-55. Berkeley, California, Mar. 2010.

BAIO, J. Prevalence of Autism Spectrum Disorders — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2008. **Morbidity and Mortality Weekly Report**, v. 61, n. 3, p. 1-19, Atlanta, Mar. 2012.

BECKMAN, P. J. Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. **Am. J. Ment. Retard.**, v. 95, n. 5, p. 585–595, Washington, Mar. 1991.

BELLO, S.C. Autism and environmental influences: review and commentary. **Rev. Environ. Health**, v. 22, n. 2, p. 139–156, Berlin, Mar/Jun. 2007.

BLUMBERG, S.J. *et al.* Changes in prevalence of parent-reported autism spectrum disorder in school-aged U.S. children: 2007 to 2011-2012. **Natl. Health Stat. Report**, v. 20, n. 65, p. 1-11, Hyatsville, USA, Mar. 2013.

BOYD, B.A. Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. **Focus Autism Other Dev. Disabl.**, v. 17, n. 4, p. 208-215, Thousand Oaks, Winter 2002.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using Thematic Analysis in Qualitative Research. **Qual. Res. Psychol.**, v. 3, n. 2, p. 77–101, London, 2006.

CASEY, L.B. *et al.* Parental symptoms of posttraumatic stress following a child's diagnosis of autism spectrum disorder: A pilot study. **Res. Autism Spectr. Disord.**, v. 6, n. 3, p. 1186-1193, Amsterdam, Julho-Setembro 2012.

CELESTINO, M.I.O. *et al.* Perceptions, meanings and practices of mothers of children diagnosed with autism. **Brazilian Journal of Medicine and Human Health**, v. 2, n. 1, p. 165-168, Salvador, Ago 2013.

CRESWELL, J.W. *Investigação Qualitativa & Projeto de Pesquisa. Escolhendo entre cinco abordagens*. 3ª ed.: Penso, Porto Alegre, 2014.

DABROWSKA, A.; PISULA, E. Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. **J. Intellect. Disabil. Res.**, v. 54, n. 3, p. 266–280, Oxford, Mar. 2010.

DAVIS, N. O.; CARTER, A. S. Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. **J. Autism Dev. Disord.**, v. 38, n. 7, p. 1278–1291, New York, Fev. 2008.

DePAPE, A.; LINDSAY, S. Parents experience of caring for a child with autism Spectrum Disorder. **Qual. Health Res.**, Thousand Oaks, CA, 2014 DOI: 10.1177/1049732314552455. [Epub (Sep. 22, 2014) ahead of print]

De RUBEIS, S. *et al.* Synaptic, transcriptional and chromatin genes disrupted in autism. **Nature**, v. 515, n. 7526, p. 209-215, London, Nov. 2014.

DILLENBURGER, K. *et al.* (2010). Focus on Practice: Living with children diagnosed with autistic spectrum disorder: parental and professional views. **British Journal of Special Education**, v. 37, n. 1, p. 13–23, London, Mar. 2010.

DILLENBURGER, K. *et al.* Parent education and home-based behaviour analytic intervention: an examination of parents' perceptions of outcome. **J. Intellect. Dev. Disabil.**, v. 29, n. 2, p. 119–130. Abingdon, UK, Jun. 2004.

DUNCAN, A.W.; BISHOP, S.L. Understanding the gap between cognitive abilities and daily living skills in adolescents with autism spectrum disorders with average intelligence. **Autism**, v. 19, n. 1, p. 64-72, London, Jan. 2015.

ELDER, J. H. *et al.* Evaluating in-home training for fathers of children with autism using single-subject experimentation and group analysis methods. **Nurs. Res.**, v. 54, n. 1, p. 22–32, Hagerstown, Jan/Fev. 2005.

ELDER, J. H. *et al.* In-home training for fathers of children with autism: A follow-up study and evaluation of four individual training components. **J. Child Fam. Stud.**, v. 20, n. 3, p. 263–271. New York, Jun 2011.

ELLIS, C.; ADAMS, T. E.; BOCHNER, A. P. Autoethnography: An Overview. **Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research**, v. 12, n. 1, p. 1-12, Art. 10, Jan. 2011.

FREEDMAN, B. *et al.* Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: a population-based study. **J. Autism Dev. Disord.**, v. 42, n. 4, p. 539–548, New York, Abr. 2012.

GASTGEB, H.Z. *et al.* Category Formation in Autism: Can Individuals with Autism Form Categories and Prototypes of Dot Patterns? **J. Autism. Dev. Disord.**, v. 42, n. 8, p. 1694–1704, New York, Ago. 2012.

GAU, S. S. F. *et al.* Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. **Res. Autism Spectr. Disord.**, v. 6, n. 1, p. 263–270, Amsterdam, Jan/Mar. 2012.

GRAHAM, F.; RODGER, S.; ZIVIANI, J. Enabling occupational performance of children through coaching parents: Three case reports. **Phys. Occup. Ther. Pediatr.**, v. 30, n.1, p. 4–15, London, Fev. 2010.

GRAY, D. E. Coping with autism: Stresses and strategies. **Sociol. Health Illn.**, v. 16, n.3, p. 275-300. Oxford, Jun. 1994.

GRAY, D.E. Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. **Soc. Sci. Med.**, v. 56, n. 3, p. 631–642, Oxford, Elmsford, N.Y., Fev. 2003.

GRAY, D. E. Negotiating autism: Relations between parents and treatment staff. **Soc. Sci. Med.**, v. 36, n. 8, p. 1037-1046. Oxford, New York, Abr. 1993.

GRAY, D. E. Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. **J. Intellect. Dev. Dis.**, v. 27, n. 3, p. 215-222. Abingdon, UK, Jan. 2002.

HARTLEY, S. *et al.* The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. **J. Fam. Psychol.**, v. 24, n. 4, p. 449–457, Washington, Ago. 2010.

HASTINGS, R.P. *et al.* Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. **J. Autism Develop. Dis.**, v. 35, n. 5, p. 635–644, New York, Out. 2005.

HASTINGS, R. P.; JOHNSON, E. Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. **J. Autism Develop. Dis.**, v. 31, n. 3, p. 327–336, New York, Jun. 2001.

HAVEN, E.L. *et al.* The relation of parent-child interaction qualities to social skills in children with and without autism spectrum disorders. **Autism**, v. 18, n. 3, p. 292-300, London, Abr. 2014.

HERRING, S. *et al.* Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: Associations with parental mental health and family functioning. **J. Intellect. Disabil. Res.**, v. 50, n.12, p. 874–882, Oxford, Dez. 2006.

HIGGINS, D.J.; BAILEY, S.R.; PEARCE, J.C. Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. **Autism**, v. 9, n. 2, p. 125-137, London, Mai. 2005.

INGERSOLL, B.; HAMBRICK, D.Z. The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. **Res. Autism Spectr. Disord.**, v. 5, n. 1, p. 337–344, Amsterdam, 2011

JÄRBRINK, K.; FOMBONNE, E.; KNAPP, M. Measuring the parental, service and cost impacts of children with Autistic spectrum disorder: A pilot study. **J. Autism Develop. Dis.** v. 33, n. 4, p. 395–402, New York, Ago. 2003.

JOHNSON, C.P.; MYERS, S.M. Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. **Pediatrics**, v. 120, n. 5, p. 1183–1215, Elk Grove Village, Nov. 2007.

JONES, J.; PASSEY, J. Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behavior problems. **J. Dev. Disabil.**, v.11, n.1, p. 31–46, Toronto, 2004.

KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. **The Nervous Child**, v. 2, p. 217-250, New York, 1943.

KHEIR, N. *et al.* Quality of life of caregivers of children with autism in Qatar. **Autism**, v. 16, n. 3, p. 293-298, London, Mai. 2012.

KLINGER, L. G.; DAWSON, G. Prototype formation in autism. **Dev. Psychopathol.**, v. 13, n. 1, p. 111–124, New York, Inverno, 2001.

KONING, C. *et al.* Efficacy of cognitive behavior therapy-based social skills intervention for school-aged boys with autism spectrum disorders. **Res. Autism Spectr. Disord.**, v. 7, n. 10, p. 1282-1290, Amsterdam, Out. 2013.

KRUG, D.A.; ARICK, J.; ALMOND, P. Behavior checklist for identifying severely handicapped individuals with high levels of autistic behavior. **J. Child Psychol. Psychiatry**, v. 21, n. 3, p. 221-229, Oxford, Jul. 1980.

LARSON, E. Ever vigilant: Maternal support of participation in daily life for boys with autism. **Phys. Occup. Ther. Pediatr.**, v. 30, n. 1, p. 16–27, London, Fev. 2010.

LAVELLE, T.A. *et al.* Economic burden of childhood autism spectrum disorders. **Pediatrics**, v. 133, n. 3, p. 520-529, Mar. 2014.

LAXMAN, D.J. *et al.* Father involvement and maternal depressive symptoms in families of children with disabilities or delays. **Matern Child Health J.**, New York, 2014. DOI: 10.1007/s10995-014-1608-7. [Epub (Oct. 18, 2014) ahead of print]

LECAVALIER, L.; LEONE, S.; WILTZ, J. The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. **J. Intellect. Disabil. Res.**, v. 50, n. 3, p. 172–183, Oxford, Mar. 2006.

LOLLAR, D. Rehabilitation psychology and public health: Commonalities, barriers, and bridges. **Rehabil. Psychol.**, v. 53, n. 2, p. 122–127, Washington, 2008.

LOSAPIO, M.F. *et al.* Adaptação transcultural parcial da escala *Aberrant Behavior Checklist (ABC)*, para avaliar eficácia de tratamento em pacientes com retardo mental. **Cad. Saude Publica**, v. 27, n. 5, p. 909-923, Rio de Janeiro, Mai. 2011.

LOTTER, V. Epidemiology of autistic conditions in young children: 1. Prevalence. **Soc. Psychiatry**, v. 1, p.124–137. Berlin, 1966.

LUDLOW, A.; SKELLY, C.; ROHLEDER, P. Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. **J. Health Psychol.**, v. 17, n. 5, p. 702–711, London, Jul. 2012.

MACHADO JR, S.B. *et al.* Risk and protective factors for symptoms of anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorder. **Dev. Neurorehabil.**, p. 1-8, London, 2014. DOI: 10.3109/17518423.2014.925519. [E-pub (20 Jun 2014) ahead of print]

MARCHETTO, M.C.N. *et al.* A model for neural development and treatment of Rett Syndrome using human induced pluripotent stem cells. **Cell**, v. 143, n. 4, p. 527-539, Cambridge, Nov. 2010.

MCCONACHIE, H., & DIGGLE, T. Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: A systematic review. **J. Eval. Clin. Pract.**, v. 13, n. 1, p. 120–129. Oxford, Fev. 2007.

McSTAY, R.L.; TREMBATH, D.; DISSANAYAKE, C. Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: Parent gender and the double ABCX model. **J. Autism Dev. Disord.**, v. 44, n. 12, p. 3101-3118, New York, Dez. 2014.

MINSHEW, N.J.; WILLIAMS, D.L. The new neurobiology of autism: cortex, connectivity, and neuronal organization. **Arch. Neurol.**, v. 64, n. 7, p. 945-950, Chicago, Jul. 2007.

MIRANDA-LINNÉ, F.M.; MELIN, L. A factor analytic study of the Autism Behavior Checklist. **J. Autism Develop. Dis.**, v. 32, n. 3, p. 181-188, New York, Jun. 2002.

MYERS, S.M.; JOHNSON, C.P. Management of children with autism spectrum disorders. **Pediatrics**, v. 120, n. 5, p. 1162–1182, Elk Grove Village, Nov. 2007.

MYERS, B.J.; MACKINTOSH, V.H.; GOIN-KOCHEL, R.P. *“My greatest joy and my greatest heart ache:”* Parents’ own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families’ lives. **Res. Autism Spectr. Disord.**, v. 3, n. 3, p. 670–684, Amsterdam, Julho-Setembro 2009.

OCHS, E. *et al.* Autism and the social world: An anthropological perspective. **Discourse Studies**, v. 6, n. 2, p. 147-183, London, Mai. 2004.

PHETRASUWAN, S. *et al.* Defining autism spectrum disorders. **J. Spec. Pediatr. Nurs.**, v. 14, n. 3, p. 206–209, Philadelphia, Jul. 2009.

PEREIRA, A.; RIESGO, R.S.; WAGNER, MB: Childhood autism: translation and validation of the Childhood Autism Rating Scale for use in Brazil. **J. Pediatr.**, v. 84, n. 6, p. 487-494, Rio de Janeiro, Nov/Dez. 2008.

PONDÉ, M.P.; ROUSSEAU, C. Immigrant children with autism spectrum disorder: The relationship between the perspective of the professionals and the parents' point of view. **J. Can. Acad. Child Adolesc. Psychiatry**, v. 22, n. 2, p. 131-138, Ottawa, Mai. 2013.

POPPER, K.R. A lógica da Pesquisa Científica. 1ª ed.: Ed. Cultrix, São Paulo, 1975.

PRINCE, D.E. An Exceptional Path: An ethnographic narrative reflecting on autistic parenthood from evolutionary, cultural, and spiritual perspectives. **Ethos**, v. 38, n. 1, p. 56-58. Berkeley, California, Mar. 2010.

RAO, P. A.; BEIDEL, D. C. The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. **Behav. Modif.**, v. 33, n. 4, p. 437–451, Beverly Hills, Jul. 2009.

REICHMAN, N. E.; CORMAN, H.; NOONAN, K. Effects of child health on parents' relationship status. **Demography**, v. 41, n. 3, p. 569–584, Washington, Ago. 2004.

ROGERS, S. J.; VISMARA, L. A. Evidence-based comprehensive treatments for early autism. **J. Clin. Child Adolesc. Psychol.**, v. 37, n. 1, p. 8–38, London, Jan. 2008.

ROGERS, S.J.; WEHNER, D.E.; HAGERMAN, R. The behavioral phenotype in fragile X: symptoms of autism in very young children with fragile X syndrome, idiopathic

autism, and other developmental disorders. **J. Dev. Behav. Pediatr.**, v. 22, n. 6, p. 409–417, Hagerstown, Dez. 2001.

SÁ, R.R. “Sujeitos de saber” e “Objetos de observação”: Considerações sobre os limites da “autoridade” e da “consagração discursiva”. **R. Pós Ci. Soc.**, v. 7, n. 14, p. 105-122, São Luís/MA, Jul-Dez. 2010.

SCHOPLER, E. *et al.* Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). **J. Autism. Develop. Dis.**, v. 10, n. 1, p. 91-103, New York, Mar. 1980.

SOLOMON, O.; BAGATELL, N. Autism: Rethinking the possibilities. **Ethos**, v. 38, n. 1, p. 1-7. Berkeley, California , Mar. 2010.

STAHMER, A. C.; GIST, K. The effects of an accelerated parent education program on technique mastery and child outcome. **J. Posit. Behav. Interv.**, v. 3, n. 2, p. 75–82, Austin, Abr. 2001.

THATCHER, K.N. *et al.* Homologous pairing of 15q11-13 imprinted domains in brain is developmentally regulated but deficient in Rett and autism samples. **Hum. Mol. Genet.**, v. 14, n. 6, p. 785–797, Oxford, Mar. 2005.

TIEDJE, L. B.; DARLING-FISHER, C. Fatherhood reconsidered: A critical review. **Res. Nurs. Health.**, v. 19, n. 6, p. 471–484, New York, Dez. 1996.

TOMANIK, S.; HARRIS, G. E.; HAWKINS, J. The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. **J. Intellect. Dev. Disabil.**, v. 29, n. 1, p. 16–26, Abingdon, UK, Mar. 2004.

WALL, S. An autoethnography on learning about autoethnography. **Int. J. Qual. Methods**, v. 5, n.2, p. 146-160, Edmonton, Canada, Abr-Jun 2006.

WEISS, J.A.; WINGSIONG, A.; LUNSKY, Y. Defining crisis in families of individuals with autism spectrum disorders. **Autism**, v. 18, n. 8, p. 985-995, London, Nov. 2014.

WHITAKER, P. Supporting families of preschool children with autism. **Autism**, v. 6, n. 4, p. 411-426, London, Dez. 2002.

WILLIG, C.; STANTON-ROGERS, W. (Eds.) *The Sage handbook of qualitative research in psychology*. Ed. Sage, London, 2008.

WONG, V. C.; KWAN, Q. K. Randomized controlled trial for early intervention for autism: A pilot study of the Autism 1-2-3 Project. **J. Autism Dev. Disord.**, v. 40, n. 6, p. 677-688, New York, Jun. 2010.

WOODGATE, R.L.; ATEAH, C.; SECCO, L. Living in a world of our own: the experience of parents who have a child with autism. **Qual. Health Res.**, v. 18, n.8, p. 1075-1083, Thousand Oaks, CA, Ago. 2008.

ZABLOTSKY, B. *et al.* Risk factors for bullying among children with autism spectrum disorders. **Autism**, v. 18, n.4, p. 419-427, London, Mai. 2014.