



**ESCOLA BAHIANA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA E SAÚDE HUMANA**

MÁRCIA CRISTINA MACIEL DE AGUIAR

**“A MINHA VIDA É AUTISTA”: PERCEPÇÕES, EXPERIÊNCIAS E PRÁTICAS DE
MÃES E PAIS DE PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

TESE DE DOUTORADO

**SALVADOR-BA
2018**

MÁRCIA CRISTINA MACIEL DE AGUIAR

**“A MINHA VIDA É AUTISTA”: PERCEPÇÕES, EXPERIÊNCIAS E PRÁTICAS DE
MÃES E PAIS DE PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação Strictu Sensu em Medicina e Saúde Humana da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública como requisito parcial para a obtenção do Título de Doutora em Medicina e Saúde Humana.

Orientadora: Prof^a Dr^a Milena Pereira Pondé

SALVADOR
2018

Ficha Catalográfica elaborada pelo Sistema Integrado de Bibliotecas

A282 Aguiar, Márcia Cristina Maciel de
“A minha vida é autista”: Percepções, experiências e práticas de mães e pais de
pessoas com transtorno do espectro autista. / Márcia Cristina Maciel de Aguiar. –
2018.
188f.: il. Color; 30cm.

Orientadora: Profa. Dra. Milena Pereira Pondé
Doutora em Medicina e Saúde Humana

Inclui bibliografia

1. Mães. 2. Transtorno do espectro autista. 3. Pais.
I. Título.

CDU: 616.85882

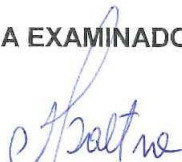
MÁRCIA CRISTINA MACIEL DE AGUIAR

**“PERCEPÇÕES, EXPERIÊNCIAS E PRÁTICAS DE MÃES E PAIS DE
PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA”**

Tese apresentada à Escola
Bahiana de Medicina e Saúde
Pública, como requisito parcial para
a obtenção do Título de Doutora em
Medicina e Saúde Humana.

Salvador, 04 de outubro de 2018.

BANCA EXAMINADORA



Prof^ª. Dr.^a Mônica Ramos Daltro
Doutora em Medicina e Saúde Humana
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, EBMSP



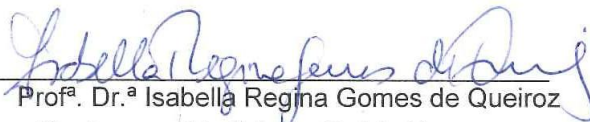
Prof^ª. Dr.^a Rosa Garcia Lima
Doutora em Medicina e Saúde
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, EBMSP



Prof^ª. Dr.^a Martha Moreira Cavalcante Castro
Doutora em Medicina e Saúde
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, EBMSP



Prof^ª. Dr.^a Maria Rosália de Azevedo Correia
Doutora em Educação
Faculdade Ruy Barbosa, FRB



Prof^ª. Dr.^a Isabella Regina Gomes de Queiroz
Doutora em Medicina e Saúde Humana
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, EBMSP

AGRADECIMENTOS

Agradeço à minha orientadora Milena Pereira Pondé, pela sua disponibilidade em me orientar, pela confiança e pela paciência no trato com as minhas limitações em todo o percurso desta presente pesquisa. Agradeço à professora Mônica Daltro por me estimular muitas vezes e contribuir para a melhoria deste trabalho com valiosas sugestões e ensinamentos.

Agradeço ao meu marido Nelo, por me apoiar nesta empreitada, sempre acreditando no meu potencial e me estimulando a seguir em frente. Aos meus filhos Nello e João pela ajuda, apoio, estímulo, especialmente a João pelo socorro nas minhas limitações no campo tecnológico, assim como com a língua inglesa.

Agradeço à amiga Iracema Cersosimo pela ajuda na degravação de parte das entrevistas desta pesquisa. Agradeço também, e enormemente, à minha irmã Liliane, analista do comportamento no campo do autismo, doutoranda em Nova York, pela sua presença enfática em muitos momentos deste percurso, sempre pronta a me ajudar com a língua inglesa, com o manejo das publicações em periódicos, sem contar na ajuda amorosa quando o estresse passava do ponto.

Gratidão à Rita Brasil Santos, diretora da AMA, por me receber de portas abertas, assim como a todas as mães e pais participantes desta pesquisa que ao me narrarem as suas histórias, me possibilitaram conhecer algumas de suas percepções, experiências e práticas com seus filhos com autismo e construir este trabalho, que na realidade é a eles dedicado.

RESUMO

O transtorno do espectro autista (TEA) é classificado como um transtorno do neurodesenvolvimento, contudo, a sua definição biomédica não abarca todo o sentido sociocultural dessa condição. **Objetivo:** compreender as percepções e práticas de mães e de pais sobre a experiência de conviver com o filho com transtorno do espectro autista. **Método:** adotou-se o método qualitativo de narrativa. A amostra consistiu de 21 mães e 09 pais de pessoas com TEA de uma Associação de pais e de 11 mães e 05 pais atendidos por um Serviço de triagem diagnóstica vinculado a uma instituição de ensino superior, ambos, na cidade de Salvador, Bahia. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com os pais da Associação e dados sociodemográficos e outros foram colhidos via questionário aplicado com os mesmos. Fez-se observação participante do Serviço de triagem diagnóstica. A análise dos dados fez-se baseada na análise de conteúdo e na análise em dois níveis. **Resultados:** foram selecionadas as categorias: percepções sobre o autismo, o diagnóstico, o filho com TEA, as práticas de cuidado, ser mãe ou pai de um filho com TEA. A maioria das mães e pais apontou percepções sobre os sintomas dos filhos numa perspectiva semelhante à descrição diagnóstica da biomedicina. O diagnóstico dos filhos foi geralmente tardio, devido ao pouco conhecimento e/ou habilidade dos profissionais médicos. Saber do diagnóstico dos filhos produziu sofrimento nos pais e eles lançaram mão de estratégias de enfrentamento. Os informantes falaram de seus filhos identificando neles sinais iniciais e/ou posteriores de TEA na lógica biomédica, mas também trouxeram seus modelos explicativos de causalidade, sentidos e significados para enfrentamento da experiência, além dos seus medos e expectativas. Sobre as práticas de cuidado, os signos de doença apontados refletiam o diagnóstico médico do TEA e, sobretudo, as dificuldades que os pais encontravam na vida diária com os seus filhos. As seguintes práticas foram descritas: as relativas às atividades da vida diária marcadamente feita com ajuda dos pais; as relativas ao comportamento na intenção de media-los socialmente; as de desenvolvimento aprendidas com a experiência de cuidado e com profissionais de saúde; as de tratamento com diversos profissionais; as práticas relativas à escola especial e/ou regular, sendo a especial apontada como algo de valor e a regular como uma experiência negativa na maioria dos relatos. Ao conviver com um filho com autismo, encontrou-se sobrecarga física e emocional, perda de papéis e vida social, alteração na configuração familiar, prejuízo na vida do casal e/ou afetiva/sexual, assim como no convívio com a família e com a sociedade, onde apareceram situações de estigma e preconceito. **Conclusões:** as percepções, experiências e práticas das mães e dos pais de pessoas com transtorno do espectro autista, o sentido psicológico e sociocultural desta condição, é um aspecto importante a ser considerado quando do cuidado de saúde das pessoas acometidas, sob a pena de estar-se prestando um cuidado ineficaz. Deste modo, faz-se necessária a execução de políticas de saúde para portadores de TEA que incluam os pais, além de estratégias de educação em saúde da população na intenção de diminuir o estigma em torno do autista e de seus familiares, favorecendo a inclusão social destes e fortalecendo a coesão social.

Palavras-chave: Transtorno do espectro autista. Mães. Pais.

ABSTRACT

Autism spectrum disorder (ASD) is classified as a neurodevelopmental disorder, however, the biomedical definition does not encompass all the sociocultural aspects of this condition. **Objective:** to understand the perceptions and practices of mothers and fathers about their experience of living with a child with autism. **Method:** a qualitative narrative was adopted. The sample consisted of 21 mothers and 09 fathers of people with ASD from a parent association, and of 11 mothers and 05 fathers seen through a diagnostic triage service associated with a higher education entity, both in Salvador, Bahia. Semi-structured interviews were conducted with the parents from the parent association and social-demographic as well as other data were collected through the questionnaire. In the diagnostic triage service, a participating observation was conducted. Data analysis was conducted based in the content analysis in two levels. **Results:** the following categories were selected: perceptions about autism, the diagnosis, the child with ASD, caring practices, being a mother or a father of a child with ASD. Most of the mothers and fathers pointed towards perceptions about their child symptoms in a perspective similar to that of the biomedical model. The child diagnosis was generally late, due to lack of knowledge/ability of the medical professionals. Knowing of the child's diagnosis produced parent suffering and they used coping strategies. The respondents talked about their child identifying both anterior and posterior ASD symptoms as in the biomedical model, but also talked about their way of explaining the cause, sense and meaning to cope with the experience, as well as their fears and expectations. About the caring practices, the disease signs pointed out reflected the ASD medical diagnosis and the difficulties that the parents faced in the day to day life with their child. The following practices were described: those related to activities of daily living, markedly as done with parent help; those related to the behavior, with the intention of socially mediating it; developmental practices learned through the caring experience and with healthcare professionals; treatment practices with several healthcare professionals; and, those related to both the special school and regular school, where the special school was seen as a valuable experience and the regular school as a negative experience in most of the speeches. In living with a child with ASD physical and emotional overload, loss of social life and social roles alterations in the family configuration, loss in the affective/sexual life for the couples, as well as in their interaction with family and with society, with stigma and prejudice situations being noted. **Conclusions:** the perceptions, experiences and practices of mothers and fathers of children with autism spectrum disorder, and the psychological and social cultural sense of this condition are important aspects to be considered when caring for people with ASD, otherwise care may be ineffective. This way, it is necessary the design of health policy for people with ASD that include their parents, as well as strategies for health education in the population at large to reduce the stigma around the person with autism and his family, favoring social inclusion and strengthening social cohesion.

Keywords: Autism spectrum disorder. Mothers. Fathers.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Gráfico 1 - Dados sociodemográficos – Associação de pais.....	32
Gráfico 2 - Dados sociodemográficos – Serviço de triagem diagnóstica.....	33
Gráfico 3 - Sinais posteriores de autismo.....	55

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Categorias e subcategorias do estudo.....	34
Tabela 2 - Sinais de adoecimento e modelos explicativos das mães e dos pais.....	53

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AMA	Associação de amigos do autista
APAIS	Associação de Pesquisa e Assistência Integral ao Ser
AVDs	Atividades da vida diária
CEPRED	Centro de Prevenção e Reabilitação do Portador de Deficiência
DSM 5	Diagnostic and statistical manual of mental disorders
DVD	Disco versátil digital
EBMSP	Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública
EUA	Estados Unidos da América
FAO	Fator de auto-organização
M	Mãe
MD	Mãe da devolutiva de diagnóstico
MEs	Modelos explicativos
P	Pai
PD	Pai da devolutiva de diagnóstico
TCLE	Termo de consentimento livre e esclarecido
TDAH	Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade
TEA	Transtorno do espectro autista
TO	Terapeuta ocupacional
TV	Televisão
UFBA	Universidade Federal da Bahia

SUMÁRIO

	APRESENTAÇÃO	10
1	INTRODUÇÃO	13
2	OBJETIVOS	15
2.1	Objetivo Geral	15
2.2	Objetivos Específicos	15
3	REVISÃO DE LITERATURA	16
3.1	Antropologia Médica	16
3.2	Transtorno do espectro autista	20
3.3	Transtorno do espectro autista no âmbito da antropologia médica	22
4	MATERIAL E MÉTODOS	24
4.1	Desenho do estudo	24
4.2	Característica da população-alvo	24
4.3	População de base e locais do estudo	24
4.3.1	Associação de pais.....	24
4.3.2	Serviço de triagem diagnóstica.....	25
4.4	Recrutamento da amostra	25
4.5	Método de coleta de dados	26
4.6	Método de análise	27
5	ASPECTOS ÉTICOS	30
6	RESULTADOS E DISCUSSÃO	32
6.1	Percepções sobre o autismo	34
6.2	O Diagnóstico	38
6.3	O filho com TEA	48
6.4	Práticas de cuidado	64
6.5	Ser mãe ou pai de um filho com TEA	81
7	CASO SARA	93
8	PERSPECTIVAS DO ESTUDO	101
9	CONCLUSÃO	102
	REFERÊNCIAS	105
	APÊNDICES	113
	ANEXO	183

APRESENTAÇÃO

Graduei-me pela Faculdade de Medicina da Universidade Federal da Bahia - UFBA, em 1984. Cursei residência médica em psiquiatria nos anos de 1985 e 1986 no Hospital Juliano Moreira, em Salvador. Desde então, exerço a medicina no âmbito da psiquiatria, onde transitei entre atividades clínicas e administrativas por muitos anos.

Sempre exerci a prática psiquiátrica com amor, dedicação e porque não dizer, certo idealismo. Escolhi esta especialidade por um ímpeto humanista imaginando o que eu poderia fazer para tornar a vida das pessoas com transtornos mentais menos sofrida e a prática psiquiátrica mais humana e eficaz. Enquanto os anos iam se passando e eu amadurecendo, muitas ilusões foram se perdendo junto ao contato duro de uma especialidade tão rica e ao mesmo tempo tão complexa e difícil de ser exercida com a competência que se faz necessária. O cansaço foi surgindo, acompanhado de certa frustração por não ver implementada a psiquiatria dos sonhos da jovem psiquiatra. Aos poucos fui deixando cargos em instituições de saúde mental, públicas e privadas, e fui me isolando, contentando-me, apesar de insatisfeita, com a prática de ambulatório de saúde mental, o que considerava de valor, porém insuficiente, mesmo o exercendo numa instituição com equipe interdisciplinar, a Associação de Pesquisa e Assistência Integral ao Ser – APAIS, uma instituição filantrópica fundada em 2007.

Na intenção de cuidar da minha saúde, e também resgatar parte da motivação profissional perdida, em função de estar acometida de Síndrome de Burnout grau I, diagnosticada por mim mesma, vi o caminho da docência como uma possível solução para continuar contribuindo para a melhoria da prática psiquiátrica, e indo um pouco mais, no campo da medicina integral, da saúde coletiva, da ética, agora passando o pouco que penso saber para futuros médicos. Esta tomada de decisão fez voltar a fazer sentido tanto investimento na medicina, e também na psiquiatria.

Deste modo, sem formação para docente, e querendo adquirir conhecimentos que ampliassem as minhas competências para uma prática psiquiátrica de mais qualidade, em 2008 entrei como aluna especial do programa de Pós-graduação em Ciências Sociais, da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da UFBA. Em 2010 ingressei como aluna regular do mestrado, para desenvolver uma pesquisa com pacientes psicóticos e homicidas no Hospital de Custódia e Tratamento da Bahia, o que me possibilitou transitar entre os campos da antropologia, sociologia do crime, sistema prisional e psiquiatria forense. Ao lado do sociólogo e meu orientador Luiz Claudio Lourenço, fiz uma caminhada rica, de muito aprendizado e expansiva em minha vida profissional.

Juntamente ao ingresso no mestrado, entrei em 2010 no Departamento de Neurociências e Saúde Mental da Faculdade de Medicina da UFBA, para exercer a função de professora substituta, onde tive a minha primeira experiência como docente, lá permanecendo por dois anos. Tendo concluído o mestrado em dezembro de 2011, em março de 2012 ingressei na Faculdade de Tecnologia e Ciências, para assumir função de docente, onde permaneço até a presente data dando aulas nas disciplinas “Ambulatório de saúde mental” e “Humanismo, epistemologia, psicologia e ética médica VI”. No segundo semestre de 2013, ingressei na Universidade do Estado da Bahia, onde ainda permaneço, e assumo as disciplinas “Antropologia médica”, “Saúde coletiva I” e “Psicologia médica e espiritualidade”.

No segundo semestre de 2014, entendendo que precisava melhor me qualificar para o exercício da docência, ingressei como aluna especial do programa de Doutorado da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. Tomando conhecimento do corpo docente deste programa, entendi que a professora Milena Pereira Pondé teria o perfil mais adequado para me acompanhar nesta nova empreitada, conduzindo a minha orientação.

Partindo do princípio que melhor seria realizar uma pesquisa que estivesse dentro do interesse da minha orientadora e contemplasse um desejo meu de ampliar o aprendizado de antropologia/sociologia adquirido no mestrado, optei por construir um projeto no campo do autismo abarcando as representações sociais. Em setembro de 2015, matriculei-me como aluna regular do doutorado em Medicina e Saúde Humana.

No percurso da análise do presente estudo, entendi que os dados me levariam a outras opções de abordagem, para além das representações sociais. Em comum acordo com minha orientadora, ampliei o referencial teórico do estudo, acrescentando a abordagem da antropologia médica buscando compreender as percepções, experiências e práticas de mães e pais de filhos com transtorno do espectro autista.

Como trabalho com adultos, no campo da psiquiatria, não tive um grande número de pacientes com transtorno do espectro autista ao longo de quase 34 anos de profissão. Realizar entrevistas com mães e pais de pessoas com autismo, ouvir as suas histórias, saber do seu dia a dia, dos seus passos de superação, foi uma experiência rica, e também difícil. Algumas narrativas me causaram tanta admiração e emoção que precisei parar, refletir, ressignificar crenças, para poder em outro dia, seguir com a próxima entrevista. Conheci algumas mães e alguns pais realmente especiais, pessoas fortes, resilientes e felizes dentro da sua experiência de cuidar de filhos que demandam muito amor e que propiciam mudanças em suas vidas e em seus modos de ser. Ocupando o *status* de caso intrínseco (relevante por sua singularidade), descreverei o caso de Sara que em sua narrativa explicita um modo de ser mãe de autista.

A pesquisa também reforçou em mim a constatação do quanto os médicos, e por extensão os demais profissionais de saúde, precisam levar mais em conta os significados, as crenças, os modelos explicativos de causalidade, as experiências e as práticas daqueles que precisam de cuidados de saúde.

Espero que as informações do meu percurso profissional e pessoal possam nortear o leitor em relação à sua própria interpretação do material aqui exposto.

1 INTRODUÇÃO

O Autismo infantil foi definido pela primeira vez por Kanner, em 1943, com o nome de distúrbio autístico do contato afetivo⁽¹⁾. No DSM-5⁽²⁾, o transtorno do espectro autista (TEA) é classificado como um transtorno do neurodesenvolvimento, que abarca autismo infantil precoce, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação, transtorno desintegrativo da infância e Síndrome de Asperger. São critérios para o diagnóstico: déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos; padrões restritivos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades; os sintomas devem estar presentes precocemente no período do desenvolvimento; causam prejuízo significativo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo no presente; as perturbações não se devem a deficiência intelectual ou atraso global do desenvolvimento e estão presentes desde a infância⁽²⁾.

A definição biomédica do transtorno do espectro autista não inclui todos os aspectos socioculturais desta condição; deste modo, a compreensão do sofrimento emocional deve também levar em conta os sentidos que se manifestam no corpo, no âmbito das emoções, na família e no contexto social mais amplo⁽³⁾.

Obter um diagnóstico de TEA é um ponto chave no desenvolvimento de um plano de tratamento para uma criança com este problema, mas há poucas pesquisas sobre a natureza e as percepções parentais da prática diagnóstica atual para TEA, o impacto dessas experiências sobre o bem-estar dos pais, e os resultados subsequentes para os filhos⁽⁴⁾.

O processo de cuidar e o sofrimento da família relacionado ao TEA, normalmente começam muito antes de um diagnóstico formal ocorrer; criar uma criança com este problema pode ser uma experiência esmagadora para pais, o que pode lhes gerar diminuição da eficácia, aumento do estresse e dos problemas de saúde mental e física⁽⁵⁾. A presença na família de uma pessoa com TEA, afeta o funcionamento desta, interrompe atividades sociais dos seus membros, transforma o clima emocional no qual se vive^(6,7).

Entende-se que o desenvolvimento da criança e a promoção da sua saúde dependem também da capacidade de resposta de seus principais cuidadores às suas necessidades⁽⁸⁾. Deste modo, há necessidade de desenvolver programas para pais e perspectivas de aconselhamento⁽⁸⁾.

Conhecedores de que o dia a dia dos genitores e as práticas realizadas com seus filhos com TEA absorvem parte da identidade destes, principalmente das mães, estudos precisam

apontar soluções para uma melhor operacionalização das práticas com os filhos e um maior cuidado com mães e com pais, que deverão dar conta do cuidado daqueles, ao longo prazo.

Na intenção de ampliar o modo de ação no processo saúde-doença, deve-se valorizar a dimensão da sociedade como formadora de conceitos e atuante no modo de pensar e agir dos seres humanos, assim como a compreensão sobre como os indivíduos dão significados e sentidos às suas experiências, que são ao mesmo tempo singulares e coletivas.

Este trabalho, dando voz às mães e aos pais de pessoas com TEA, geralmente cuidadores e agentes de transformação, pode vir a contribuir para uma melhor interlocução entre as necessidades trazidas pelo modelo biomédico e as demandas destes, advindas da experiência cotidiana de conviver com o universo autista, podendo levar a uma assistência integral e de maior qualidade dentro deste campo.

O objetivo deste estudo foi compreender as percepções e práticas de mães e de pais sobre a experiência de conviver com o filho com transtorno do espectro autista.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Compreender as percepções e práticas de mães e de pais sobre a experiência de conviver com o filho com transtorno do espectro autista.

2.2 Objetivos Específicos

- Compreender como as mães e pais percebem o autismo.
- Conhecer como foi para as mães e pais saber do diagnóstico de TEA em seus filhos.
- Conhecer como as mães e pais percebem as dificuldades apresentadas por seus filhos com TEA.
- Analisar as práticas de cuidado das mães e pais com seus filhos com TEA.
- Analisar como se dá a convivência familiar com o membro com TEA e como a presença deste afeta o cotidiano das famílias.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Antropologia Médica

Cultura é um conjunto de princípios herdados pelos indivíduos enquanto membros de uma sociedade em particular; estes princípios mostram aos indivíduos a forma de ver e vivenciar o mundo emocionalmente e de se comportar dentro dele em relação a outras pessoas, deuses, forças sobrenaturais e ao meio ambiente natural⁽⁹⁾. A cultura não é uma ciência experimental em busca de leis e sim uma ciência interpretativa à procura de significado⁽¹⁰⁾. A cultura é pública; embora uma ideiação, não existe na cabeça de alguém, embora não física, não é uma entidade oculta⁽¹⁰⁾. A cultura é o contexto dentro do qual os acontecimentos sociais, os comportamentos, as instituições ou os processos se inscrevem e podem ser descritos de forma inteligível⁽¹⁰⁾. Não existe natureza humana independente da cultura; tornar-se humano é tornar-se individual, contudo, só nos tornamos individuais sob a direção dos padrões culturais⁽¹⁰⁾.

A perspectiva da cultura como “mecanismo de controle” ancora-se no pressuposto que o pensamento humano é tanto social como público; pensar consiste num tráfego entre os símbolos significantes - palavras, gestos, desenhos, sons musicais, artificios mecânicos, ou objetos naturais - qualquer coisa que afastada da realidade seja usada para impor um significado à experiência⁽¹⁰⁾. Estes símbolos são dados ao indivíduo na sua maioria ao nascer, ele já os encontra em uso na comunidade; enquanto viver os utilizará com o propósito de se orientar nas experiências cotidianas⁽¹⁰⁾.

A cultura não pode ser resumida a uma única variável, mas compreende a interação de múltiplas variáveis que compõem e afetam todos os aspectos da experiência⁽¹¹⁾. O contexto cultural é inseparável das condições econômicas, políticas, religiosas, psicológicas e biológicas, sendo um processo através do qual as atividades e condições normais assumem um tom emocional e um sentido moral para os participantes⁽¹¹⁾.

Antropologia significa estudo do homem e tem como um dos seus ramos, a Antropologia médica que trata de como as pessoas, nas diferentes culturas e grupos sociais, explicam as causas das doenças, os tipos de tratamento em que acreditam e a quem recorrem se ficam doentes⁽⁹⁾. Não é possível compreender as reações das pessoas à doença, morte ou outros infortúnios sem compreender a “lente” através da qual elas percebem e interpretam o mundo, que vem a ser a cultura⁽⁹⁾. A cultura influencia em muitos aspectos da vida das pessoas⁽⁹⁾. No âmbito da saúde, influencia nas atitudes em relação à doença, dor e outras formas de infortúnio, nas questões de saúde e na atenção à saúde⁽⁹⁾. Problemas de saúde,

como insatisfação do paciente, a desigualdade de acesso aos cuidados e custos crescentes já não parecem passíveis de soluções biomédicas tradicionais⁽¹²⁾. Assim, conceitos derivados da pesquisa antropológica e transcultural podem fornecer um quadro compreensivo para a identificação destas questões que exigem solução⁽¹²⁾.

Contextos de doença e cuidado são legitimados socialmente, constituindo realidades clínicas culturalmente construídas⁽¹³⁾. Relatos de saúde, doença, e práticas de cuidado à saúde das sociedades são articulados com sistemas culturais, devendo ser compreendidos como parte do contexto cultural⁽¹³⁾. Em todas as sociedades humanas, crenças e práticas relacionadas a problemas de saúde são características fundamentais de uma cultura⁽⁹⁾.

Importante na lógica da Antropologia médica, a compreensão do significado dos termos *disease* (doença) e *illness* (enfermidade). Doença denota um mau funcionamento ou má adaptação de processos biológicos e/ou psicológicos e enfermidade significa a experiência de doença (ou a doença percebida) e a reação da sociedade à doença⁽¹³⁾. Enfermidade é a maneira como a pessoa doente, a sua família e a sua estrutura social percebem, rotulam, explicam, valoram e respondem à doença⁽¹³⁾. Como enfermidade é uma parte íntima dos sistemas sociais de significado e regras de comportamento, é fortemente influenciada pela cultura, por ela construída⁽¹²⁾.

Pacientes podem perceber a enfermidade independente da doença e médicos podem ignorar os problemas da enfermidade por olhar para a doença como um transtorno; ambas as visões são insuficientes⁽¹²⁾. Saúde, enfermidade e cuidado de saúde, como partes do sistema cultural, devem ser entendidos em relação um com o outro⁽¹³⁾. Saúde, crenças e comportamento; enfermidade, crenças, comportamento e atividades de cuidado em saúde são governados pelo mesmo conjunto de regras sancionadas; examinar uma isolada das outras distorce o nosso conhecimento da natureza de cada uma e como elas funcionam no contexto do sistema específico de cuidados em saúde⁽¹³⁾. A clínica médica além de investigar a doença, deve fazer o mesmo com a enfermidade e dirigir os cuidados clínicos a ambas⁽¹²⁾. Apartar os cuidados da enfermidade dos cuidados da doença pode cegar os clínicos às influências importantes que os fatores sociais e culturais têm sobre a doença e seu tratamento⁽¹²⁾.

O ponto de vista biomédico da realidade clínica, por parte dos profissionais de saúde modernos em países desenvolvidos e em desenvolvimento, assume que as preocupações biológicas são prioritárias, sendo a doença a sua principal preocupação e a cura da mesma o seu principal objetivo⁽¹²⁾. O tratamento orientado dentro desta visão, lidando com o paciente como uma máquina, enfatiza uma solução técnica sem priorizar uma gestão psicossocial⁽¹²⁾. A

“cura cultural”, entretanto, envolve a prestação de um controle eficaz da doença e também do significado pessoal e social da experiência de enfermidade⁽¹³⁾.

Segundo Kleinman⁽¹³⁾ a maioria dos sistemas de cuidado à saúde contém três arenas sociais dentro do qual a doença é experienciada e reage: a tradicional, a oficial e a popular. Esta última compreende principalmente o contexto da família na doença e cuidado, mas usualmente inclui estrutura social e atividades comunitárias; em sociedades ocidentais e não ocidentais 70 a 90% do manejo do cuidado às doenças ficam neste domínio⁽¹³⁾. A maioria das decisões sobre quando procurar ajuda em outros domínios, a quem consultar e a maioria das avaliações leigas de eficácia e do tratamento, são feitas no domínio popular⁽¹³⁾. O sistema tradicional é constituído por especialistas não profissionais de cura, por vezes, classificados por etnógrafos em grupos sagrados e secular; o sistema oficial consiste de profissionais da medicina científica e de tradições de cura indígenas profissionalizadas (chinesa, ayurvédica, quiropraxia, por exemplo)⁽¹³⁾.

Doença e enfermidade são diferentes caminhos para explicar o processo saúde-doença, sendo construções sociais diferentes da realidade⁽¹³⁾. Doença está na maioria das vezes associada com Modelos Explicativos (MEs) de profissionais, incluindo teorias de causalidade e nosologia, expressas em uma linguagem abstrata, técnica e, geralmente impessoal⁽¹³⁾. Enfermidade está principalmente associada com os MEs da arena da cultura popular sobre cuidado de saúde, sendo mais frequentemente articulada com uma expressão pessoal, não técnica, preocupada com os problemas da vida possivelmente responsáveis pelo seu surgimento⁽¹³⁾.

Para Kleinman⁽¹³⁾ o conceito de modelo explicativo traz luz sobre como problemas na comunicação clínica com frequência representam conflitos na forma como a realidade clínica é concebida no sistema de saúde popular, tradicional e oficial e, portanto, aponta para a vinculação sistemática destes problemas dentro desse sistema cultural. Uma ilustração deste processo é o conflito normalmente tácito, mas muitas vezes significativo, entre os MEs dos profissionais médicos, especialmente biomédicos, que interpretam a doença e os MEs dos leigos (cultura popular) que interpretam a enfermidade⁽¹³⁾.

MEs constroem diferentes realidades clínicas para o mesmo episódio de doença, que por sua vez se refletem nas expectativas discrepantes e falta de comunicação e finalmente, no atendimento clínico pobre⁽¹³⁾. Estes conflitos revelam as discrepâncias subjacentes em status e poder entre os participantes, chave nas relações de cuidado de saúde⁽¹³⁾. Em cada setor do sistema de saúde, MEs podem ser suscitados por profissionais, pacientes e familiares para episódios particulares de doença; eles contêm explicações de qualquer uma ou todas de cinco

questões: etiologia, o início dos sintomas, fisiopatologia, curso da doença e tratamento⁽¹³⁾. MEs são produtos históricos e sociopolíticos e, não infrequentemente, conflitam; quando isto se dá, o cuidado em saúde é impedido⁽¹³⁾.

Provocar o aparecimento do modelo do paciente dá ao médico o conhecimento das suas crenças sobre a sua doença, o significado pessoal e social que ele atribui à mesma, suas expectativas sobre o que vai acontecer com ele e o que o médico vai fazer, e seus próprios objetivos terapêuticos⁽¹²⁾. A comparação do modelo do paciente com o modelo do médico permite ao clínico identificar as principais discrepâncias que podem causar problemas para a gestão clínica⁽¹²⁾.

A experiência intersubjetiva do sofrimento, contem uma definição característica da condição humana em todas as sociedades⁽¹⁴⁾. Os campos da psiquiatria e da antropologia têm grandemente enriquecido o entendimento da poderosa influência do contexto social e orientação psicológica na enfermidade e nas formas e processos de cuidado⁽¹⁴⁾.

A partir do referencial da antropologia médica a ênfase na enfermidade e não apenas na doença permite ampliar as práticas de atenção à saúde⁽¹³⁾. Além disso, a análise das práticas amplia a abordagem da antropologia médica, permitindo conhecer como o sofrimento das pessoas é vivenciado no seu dia-a-dia, para além de conhecer as suas percepções e representações⁽¹⁵⁾.

Mol⁽¹⁵⁾ afirma que para conseguir um bom cuidado, o profissional deve inquirir do paciente sobre como ele está fazendo o seu tratamento e a partir daí identificar o que está indo bem e o que poderia ser feito para ir melhor; o que importa não é definir práticas certas ou erradas e sim contribuir para melhorá-las⁽¹⁵⁾. Ao pesquisar na intenção de poder vir a melhorar as práticas de cuidados, para Mol⁽¹⁵⁾, o pesquisador, a partir do conteúdo das entrevistas, poderá observar as tensões do tratamento demonstradas nas palavras. A realidade é feita e performada, em lugar de ser vista por uma diversidade de olhos, mantendo-se intocada, é manipulada por meio de vários instrumentos, no curso de uma série de diferentes práticas⁽¹⁶⁾. No âmbito da saúde há a performance clínica: o discurso do doente, as questões do médico (perguntas que ele faz para chegar a um diagnóstico) e as observações no exterior do corpo, a performance estatística (por exemplo, as medidas de exames laboratoriais) e a patofisiológica (a fisiopatologia de uma determinada doença)⁽¹⁶⁾. Importante perceber que elas nem sempre se combinam ou aparecem concomitantemente e podem estar em conflito⁽¹⁶⁾.

Na lógica das realidades múltiplas, de acordo com Mol⁽¹⁶⁾, atentando para a performance e a intervenção, implica em dizer que embora as realidades possam ocasionalmente colidir, as várias performances de um objeto podem colaborar e mesmo

dependem umas das outras. As realidades alternativas não coexistem simplesmente lado a lado, mas também se encontram dentro umas das outras⁽¹⁶⁾. Deste modo, pode-se concluir que para Mol, há diferentes versões, performances e realidades que coexistem no presente, e que o objeto, no caso a doença, é construído com a prática.

3.2 Transtorno do espectro autista

A Expressão “autismo” foi utilizada pela primeira vez por Eugene Bleuler em 1911 e designava a perda de contato com a realidade associada à dificuldade ou impossibilidade de comunicação observada em pacientes esquizofrênicos (Ajuriaguerra, 1977 in: Assumpção Jr. e Kuczynski, 2015)⁽¹⁷⁾. Em 1943, Leo Kanner usou o termo de Bleuler para definir o quadro de uma doença específica, relacionada com fenômenos da linha da esquizofrenia, onde aparecia isolamento extremo, obsessividade, estereotípias e ecolalia⁽¹⁷⁾.

De Kanner aos dias atuais, no âmbito do autismo, observam-se mudanças conceituais (de doença à síndrome, de ser ligado a um comprometimento afetivo para ser considerado como um déficit cognitivo, e de ser de etiologia psicogênica a ser considerado como de etiologia biológica), mudanças de prevalência (tendo sua prevalência sofrido acréscimo com o tempo) e mudanças terapêuticas (passa-se do tratamento com antipsicóticos, por ser considerada anteriormente como uma psicose infantil, para o tratamento de sintomas-alvo, saindo da psicoterapia de base analítica para abordagens pedagógicas com base cognitivo-comportamental)⁽²⁾.

Com o DSM-5, surge a categoria transtorno do espectro do autismo, que inclui o transtorno autístico (autismo), transtorno de Asperger, transtorno desintegrativo da infância e transtorno global ou invasivo do desenvolvimento sem outra especificação⁽¹⁷⁾. Distinções entre os transtornos intragrupo mostraram-se sem consistência ao longo do tempo e, por esta razão foram extintas, ao passo que variáveis dependentes do ambiente, e geralmente vinculadas à gravidade e ao nível de linguagem ou inteligência, parecem contribuir mais do que as características do transtorno em si⁽¹⁷⁾.

Segundo o DSM-5⁽²⁾, como características essenciais do TEA, temos cinco critérios: Critério A (prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social); Critério B (padrões restritivos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades); Critério C (sintomas devem estar presentes precocemente no período do desenvolvimento); Critério D (sintomas limitam ou prejudicam o funcionamento diário); Critério E (as perturbações presentes não são mais bem explicadas por deficiência intelectual ou por atraso global do desenvolvimento).

Sobre o critério A, déficits verbais e não verbais na comunicação social se manifestam de modos variados⁽²⁾. Pode ocorrer ausência total da fala, atrasos, compreensão reduzida, fala em eco e/ou uso da linguagem para comunicação social recíproca prejudicada⁽²⁾. Há déficits na reciprocidade socioemocional evidentes em crianças pequenas, que podem ter reduzida ou nula capacidade de iniciar interações sociais e de compartilhar emoções, assim como para imitação do comportamento de outros⁽²⁾. Se há linguagem, ela é unilateral, sem reciprocidade social; a comunicação não verbal também é reduzida, como o uso ausente ou atípico de contato visual, gestos, expressões faciais, orientação corporal ou entonação da fala⁽²⁾. Há prejuízo na atenção compartilhada, e interesse social ausente, reduzido ou atípico⁽²⁾.

Sobre o critério B, comportamentos estereotipados ou repetitivos incluem estereotípias motoras simples, como abanar as mãos e estalar os dedos, uso repetitivo de objetos, como enfileirar objetos, e fala repetitiva, como ecolalia e uso estereotipado de palavras⁽²⁾. A adesão excessiva a rotinas e os padrões restritos de comportamento podem ser manifestados por resistência a mudanças, ou por padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal⁽²⁾. Interesses altamente limitados e fixos, aparente hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais, manifestada por meio de respostas extremadas a sons e texturas específicos, algumas vezes, aparente indiferença a dor, calor ou frio, excesso de restrições alimentares, são outras características presentes no TEA⁽²⁾.

O critério D registra o prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo no presente; o critério E coloca que os déficits de comunicação social, ainda que possam ser acompanhados de transtorno do desenvolvimento intelectual, excedem as dificuldades esperadas com base no nível do desenvolvimento⁽²⁾.

De acordo ainda com o DSM-5⁽²⁾, as manifestações do TEA variam em gravidade da condição autista, do nível do desenvolvimento e da idade cronológica. Os sintomas do TEA costumam ser reconhecidos no segundo ano de vida, embora possam ser percebidos antes dos 12 meses de idade (critério C); algumas crianças apresentam platôs ou regressão no desenvolvimento, com uma deterioração gradual ou rápida em comportamentos sociais ou na linguagem, também frequente durante os 02 primeiros anos de vida⁽²⁾.

O TEA não é um transtorno degenerativo, sendo comum que a aprendizagem continue ao longo da vida; os sintomas são geralmente mais marcados na primeira infância e nos primeiros anos da vida escolar, com ganhos no final da infância em certas áreas⁽²⁾. A minoria dos portadores de TEA apresenta deterioração comportamental na adolescência, havendo melhora na maioria dos casos⁽²⁾. Uma minoria irá conseguir viver e trabalhar de forma

independente quando adultos; mesmo nestes casos, podem continuar socialmente ingênuos e vulneráveis, com dificuldades práticas na vida e mais propensos a ansiedade e depressão⁽²⁾.

Quanto ao prognóstico, presença de deficiência intelectual, comprometimento associado da linguagem e outros problemas de saúde mental (presentes em cerca de 70%), o influenciaram negativamente⁽²⁾. TEA é diagnosticado 04 vezes mais no sexo masculino do que no feminino⁽²⁾. Apesar das diferenças culturais nas normas de interação social, comunicação não verbal e relacionamentos, indivíduos com TEA apresentam fortes prejuízos em relação aos padrões do seu contexto cultural⁽²⁾.

Com base na taxa de concordância entre gêmeos, há estimativas de herdabilidade para o TEA que variam de 37% até mais de 90%; até 15% dos casos parecem associar-se a mutações genéticas geralmente de caráter poligênico⁽²⁾. Apesar de diversos estudos científicos, a etiologia do autismo segue sendo ignorada, no entanto, evidências reiteram a etiologia genética como altamente provável⁽¹⁷⁾. Autores apontam para a associação de autismo a retardo mental em até 80% dos casos, incidência média de 35% de convulsões, níveis séricos aumentados de serotonina, encéfalo aumentado de tamanho, diminuição da quantidade de neurônios e sinapses em amígdala, hipocampo e cerebelo (Kemper, 1998 in: Assumpção Jr. e Kuczynski, 2015)⁽¹⁷⁾.

Para tentar explicar os déficits do autismo existem duas teorias: a afetiva, que considera que faltariam aos autistas fatores constitucionais para desenvolverem reciprocidade afetiva, alterando a experiência intersubjetiva e prejudicando a capacidade simbólica (Hobson, 1977 in Assumpção Jr. e Kuczynski, 2015)⁽¹⁷⁾, e a teoria cognitiva, proposta por Baron-Cohen (1988, 1990, 1991) e Frith (1988), que consideram como dificuldade central no autista a impossibilidade que tem para compreender estados mentais de outras pessoas, a chamada “teoria da mente”⁽¹⁷⁾.

3.3 Transtorno do espectro autista no âmbito da antropologia médica

Opondo-se à concepção médica classificatória, estudos antropológicos apontam que o conjunto de sinais e sintomas definidos pela psiquiatria como TEA pode não fazer sentido fora do âmbito da medicina. Os indivíduos com autismo reivindicam serem vistos não apenas como portadores de uma condição biomédica, mas como membros de grupos sociais que atuam mostrando suas competências sociais e suas dificuldades, em relação às expectativas ordenadas social e culturalmente de comportamento⁽¹⁸⁾. Baseado em dados etnográficos, alguns autores argumentam que o autismo é uma forma diferente de ser e não uma condição que necessita de tratamento, ou cura^(19,20).

De acordo com os representantes da comunidade autista, comportamentos como movimentos repetitivos e falta de contato com os olhos, precisam ser entendidos como diferença, parte de suas identidades, e não comportamentos que precisam ser mudados⁽²⁰⁾. De acordo com Bagatell⁽²⁰⁾ o autismo é socialmente construído, residindo o "problema" na atitude da sociedade e não na pessoa com autismo.

Na lógica da antropologia, o autismo desestabiliza as expectativas de criação dos filhos e formação de família que os pais tinham quando a criança nasceu; o autismo, em alguns casos, leva os pais a conviverem com alguém que pode não desenvolver a fala, não sair da fralda, se morder até sangrar partes do seu corpo e que parece desconsiderar as regras da convivência coletiva⁽²¹⁾. O autismo dispara um problema da relação entre natureza e cultura tal como os pais a concebem⁽²¹⁾. Assim, o caminho não é a normatização do corpo e do comportamento do autista, e sim partir das singularidades da criança para desenvolver as suas potencialidades⁽²¹⁾.

4 MATERIAL E MÉTODOS

4.1 Desenho do estudo

Estudo analítico, de abordagem qualitativa, a partir de narrativas orais de mães e pais, eliciadas através de entrevistas semiestruturadas e observação participante.

4.2 Característica da população-alvo

Mães e pais de pessoas com transtorno do espectro autista formaram a população alvo deste estudo. A amostra foi por conveniência, finalizada por saturação de dados.

4.3 População de base e locais do estudo

Mães e pais de pessoas com TEA matriculadas em uma Associação de pais, em Salvador/Ba, e mães e pais atendidos por um Serviço de triagem diagnóstica, vinculado a uma instituição de ensino superior, em Salvador/Ba. A escolha do segundo campo se deu na intenção de poder obter mais dados sobre a comunicação diagnóstica. Os participantes foram voluntários, de ambos os sexos, sem limite de idade.

Um estudo piloto foi realizado na intenção de testar o instrumento de coleta de dados e melhor conhecer as demandas da população a ser estudada. No estudo piloto participaram mães de adultos com TEA que eram assistidos pela pesquisadora em um Ambulatório de Saúde Mental, em Salvador/Ba.

4.3.1 Associação de pais

A associação de pais funciona desde 2003, na cidade de Salvador, num bairro próximo a praia, numa casa ampla, porém simples e antiga, com dois andares, área externa, piscina, e construções anexas nas laterais direita e esquerda e também no fundo do terreno. Dada a quantidade de alunos com TEA, a casa é pequena para abrigá-los. As salas de aulas são divididas, por divisórias, em pequenos espaços para o acompanhamento pedagógico individualizado.

A equipe de trabalhadores da escola consta de professores contratados pelo serviço público do Estado ou Município e voluntários (psicólogo, psiquiatra, neurologista, assistente social, pessoal da área administrativa). Os professores são capacitados e treinados pela própria instituição.

A diretoria da instituição é formada por um grupo de pais de pessoas com TEA. A Associação tem poucos recursos, recebe algumas doações, são feitas campanhas de arrecadação de notas fiscais e também são realizados eventos para ajudar nas despesas. 10% de alunos pagam para lá estudarem, o restante são filhos de sócios de baixa renda que contribuem com uma pequena taxa mensal.

Conseguir uma vaga na Associação não é tarefa fácil, a procura é muito grande, inclusive em função dos alunos ali permanecerem por longos períodos. Desde 2003 apenas três alunos que tinham maiores habilidades cognitivas foram encaminhados para estudar somente em escola regular. Além desta situação, alunos só deixaram de frequentar a Associação quando a família encontrou outro espaço que julgou ser mais adequado ou quando a família cansou de investir no desenvolvimento do seu membro com TEA.

Quando da realização da coleta de dados do presente estudo, esta escola contava com 175 alunos matriculados, sendo 150 do sexo masculino. A idade deles variava de 02 anos e 05 meses a 32 anos, maioria de crianças. Os alunos frequentam 02 turnos matutinos ou 02 turnos vespertinos por semana, e podem realizar além da atividade pedagógica, aulas de educação física, natação e/ou música.

4.3.2 Serviço de triagem diagnóstica

O Serviço de triagem diagnóstica funciona dentro de uma instituição de ensino superior. O espaço físico é agradável, climatizado, bem equipado, com salas de atendimento, sala de reuniões e grupos, além de uma recepção. A avaliação diagnóstica é feita por equipe formada por psiquiatra, psicólogos, médicos residentes e estagiários de psicologia, a partir da avaliação clínica da criança, anamnese com os pais, e preenchimento de questionários. Finda a avaliação ocorre discussão com a equipe e após uma a três semanas a devolutiva diagnóstica é realizada com os pais. O serviço não realiza tratamento, mas fornece relatórios para escola e para os tratamentos indicados, após a confirmação diagnóstica.

4.4 Recrutamento da amostra

Os informantes da Associação (vinte e uma mães e nove pais) foram recrutados mediante convite aberto, feito pela pesquisadora, na sala de espera de mães e pais, ou na varanda da instituição, nos horários reservados para as entrevistas daqueles que espontaneamente se voluntariaram. As mães e pais do Serviço de triagem diagnóstica (onze mães e cinco pais) foram selecionados pela coordenação do Serviço. As participantes do estudo piloto foram convidadas pela pesquisadora e aceitaram participar.

4.5 Método de coleta de dados

Quanto ao estudo piloto, este foi realizado em setembro de 2014, com três mães. Fez-se entrevista semiestruturada, as mesmas foram gravadas, digitadas de modo fidedigno, realizadas em sala reservada. Perguntou-se: O que é autismo? O que você pensa sobre o autismo? Como você lida com seu filho autista? Como resultado deste piloto, foi publicado o artigo “Representações sociais de mães sobre o autismo e suas práticas”, nos Anais do I Seminário de Pesquisa Qualitativa em Saúde da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, em 17 e 18 de novembro de 2017 (Apêndice 6). Observou-se a complexidade do objeto deste estudo e identificou-se que a presença de comorbidade parece influenciar negativamente nas representações sobre o filho com TEA. Após o estudo piloto os objetivos do estudo foram ampliados e foi reformulado o roteiro das entrevistas.

a. Associação de pais

Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com os pais da Associação onde se realizou esta pesquisa, em sala reservada, garantindo o sigilo e privacidade. Foram entrevistados 09 pais (01 foi revisitado), 21 mães (03 foram revisitadas); dentre os entrevistados, 03 casais. As mesmas foram gravadas e posteriormente digitadas de modo fidedigno e serão guardadas com o pesquisador por 05 anos. As gravações foram feitas pela pesquisadora com a ajuda de uma colaboradora. As entrevistas foram realizadas de 16.07.15 a 16.11.15, duraram de 13 a 117 minutos, com uma mediana de 35min (20min-53min). Vale ressaltar que o maior número de mães na amostra deveu-se ao fato da presença delas no campo de estudo ser muito mais marcante do que a presença dos pais, entendendo que são elas, geralmente, as cuidadoras principais de seus filhos.

Dados sociodemográficos dos informantes e dos seus filhos com TEA foram colhidos via preenchimento de um questionário aplicado com mães e pais entrevistados (Apêndice 1). Foram colhidos em prontuários dos filhos dos participantes da pesquisa a data de nascimento, o diagnóstico dado e a lista de problemas. Entre os filhos, 26 do sexo masculino, 04 do sexo feminino (duas duplas de gêmeos do sexo masculino, uma dupla de irmãos do sexo masculino, e uma dupla dos dois sexos). A pesquisadora também lançou mão de notas de campo (anotações sobre situações observadas nas entrevistas, como interrupções, linguagem corporal, algum tipo de comportamento específico, feitas logo após a realização das mesmas) e diário de campo (registro detalhado do que foi possível observar no campo de pesquisa para além das entrevistas).

Formaram o roteiro das entrevistas (Apêndice 2) as seguintes perguntas:

- 1) O que é autismo?
- 2) O que você pensa sobre o autismo?
- 3) Que dificuldade o seu filho apresenta?
- 4) Como foi para você quando você soube do diagnóstico?
- 5) Como é a sua vida e de sua família com o seu filho autista?
- 6) Que tipo de ajuda/tratamento/terapia você já procurou como forma de auxílio para as dificuldades apresentadas pelo seu filho?

Optou-se por iniciar por perguntas consideradas menos mobilizadoras, na tentativa de permitir que a confiança fosse se estabelecendo progressivamente ao longo da entrevista.

b. Serviço de triagem diagnóstica

Foi realizada observação participante no momento da devolutiva de diagnóstico feita com mãe, pai ou ambos. A pesquisadora acompanhou 12 devolutivas de diagnóstico, feitas com 07 mães, 01 pai e 04 casais, fazendo um total de 11 mães e 05 pais nesta amostra. Esta etapa de coleta de dados foi feita em 01 turno a cada 04 semanas, de 27.08.15 a 07.04.16, exceto meses de dezembro a fevereiro, quando o serviço não funcionou. Aqui também foi percebida a presença maior de mães do que de pais. Os pais, quando presentes, estavam em companhia das mães, exceto um pai de portadores de TEA gêmeos, que compareceu sozinho na devolutiva, enquanto a mãe permaneceu em casa cuidando das crianças.

Dados sociodemográficos dos participantes desta amostra e dos seus filhos com TEA foram buscados nas anamneses dos filhos feitas pelos médicos residentes. Entre estes, treze, nove do sexo masculino (sendo uma dupla de gêmeos). A pesquisadora na observação participante lançou mão de notas de campo e do diário de campo.

4.6 Método de análise

A análise das narrativas das entrevistas foi feita de acordo com a análise de conteúdo de Gibbs⁽²²⁾ e para os elementos não afins com os questionamentos feitos, considerou-se a análise em dois níveis⁽²³⁾. A análise em dois níveis baseia-se na constatação de que categorias diferentes de informações podem ser identificadas numa leitura atenta das entrevistas semiestruturadas, e deste modo, abarca além da análise baseada nas questões (primeiro nível), as digressões do (a) informante em torno das perguntas formuladas pelo entrevistador (a) como o segundo nível de análise⁽²³⁾.

No percurso analítico deste estudo, baseada na análise de conteúdo de Gibbs⁽²²⁾, foi realizada uma leitura flutuante de todas as entrevistas, seguida de uma leitura atenta identificando-se os códigos de análise. Todo o texto que se referia ou exemplificava a mesma

coisa foi codificado com o mesmo nome⁽²²⁾. Ao identificar-se um determinado código, as outras entrevistas foram acessadas em busca deste e assim foram categorizadas todas as narrativas dos informantes⁽²²⁾. A codificação foi aberta, ou seja, iniciou-se a análise sem uma lista prévia de códigos, sem ideias preconcebidas⁽²²⁾. Marcou-se todo o texto com cores e posteriormente foram reunidos os trechos com o mesmo código num mesmo arquivo de computador⁽²²⁾. As categorias frequentemente encontradas nas narrativas dos informantes que explicitavam os aspectos de interesse deste estudo foram separadas⁽²²⁾, e também aquelas que foram abordadas de maneira enfática ou recorrente por alguns, compondo a análise de segundo nível⁽²³⁾. Após estudo detalhado de cada categoria, fez-se a subcategorização das mesmas⁽²²⁾.

Prosseguindo com a análise, o conteúdo das entrevistas foi correlacionado com os dados da observação participante (processo pelo qual um pesquisador observa uma situação social com finalidade de investigação científica⁽²⁴⁾), e registrado no diário de campo (inclui comentários cotidianos sobre a coleta de dados e percepções, ideias e inspirações sobre a análise⁽²²⁾), complementando os dados deste estudo. Ao encontrar dificuldade em selecionar algumas falas que transitavam em diferentes categorias, colocou-se o trecho da narrativa dentro de uma categoria, sendo esta escolha eminentemente particular da pesquisadora, às vezes remetendo o leitor ao complemento da análise em outro ponto do texto tratado mais à frente. Na análise final, as ideias desenvolvidas foram conectadas e comparadas, na tentativa de tirar conclusões a partir dos dados e do diálogo com a literatura vigente⁽²²⁻²⁵⁾.

A análise do conteúdo das narrativas relativas à categoria “práticas de cuidado”, foi baseada nos “sistemas de signos, significados e ações”. Este modelo, elaborado por Corin et al em 1990, visa conhecer de modo sistemático as maneiras de pensar e agir de populações junto às quais se quer intervir, sendo construído a partir das premissas: a. cada comunidade constrói o seu universo dos problemas de saúde, marcando sintomas, privilegiando certas explicações e encorajando certos tipos de reações e ações, b. existe continuidade entre a maneira pela qual uma comunidade percebe e interpreta seus problemas de saúde e os procedimentos que ela desenvolve para resolvê-los⁽²⁶⁾. A partir das práticas referidas pelos participantes sinalizando o que era problemático e que estratégias usavam para solucionar o problema⁽²⁷⁾, identificaram-se os diferentes signos de adoecimento apontados, os significados atribuídos à experiência de doença e as práticas de cuidado daí resultantes⁽²⁸⁾.

Como sugere Minayo⁽²⁴⁾ ao pesquisador qualitativo, buscou-se o aprofundamento no mundo dos significados dos informantes, para melhor compreender as suas representações,

entendendo que a análise qualitativa é muito mais do que classificar a opinião dos informantes, é a descoberta de seus códigos sociais a partir das falas, símbolos e observações.

Os resultados das entrevistas são apresentados citando trechos das narrativas. Usamos a letra “M” e a “P” seguidas de um número, para representar as falas das mães e pais. Os resultados da observação participante das devolutivas de diagnóstico são também apresentados com citações de trechos de falas das mães e pais, simbolizados pelas letras “MD” e “PD”, respectivamente, seguidas de um número. Após o trecho citado de cada participante, é informado o sexo e idade do filho, ou filhos com autismo. Os nomes dos portadores de TEA quando ditos pelas mães e/ou pais, foram substituídos por pronomes pessoais. Nomes de médicos, de algumas mães e outros que aparecem nos trechos citados são pseudônimos.

5 ASPECTOS ÉTICOS

Este estudo foi submetido ao Comitê de ética da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, CAAE 44094515.9.0000.5544, tendo sido aprovado em 13.07.2015, parecer número 1.146.792.

Enviou-se aos diretores das Instituições onde a pesquisa foi feita, uma carta de anuência (Apêndice 3), informando a importância deste estudo e solicitando autorização para coleta de dados, acrescido do termo de responsabilidade do pesquisador. Os integrantes da amostra foram informados sobre a mesma e autorizaram previamente a sua participação por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Apêndice 4), onde manifestaram a sua anuência com relação à participação na pesquisa. Todos estes documentos foram assinados em duas vias, sendo uma arquivada pelo pesquisador e a outra entregue a quem se destinava o documento, em observância aos requisitos éticos da Resolução 466/12⁽²⁹⁾ do Conselho Nacional de Saúde.

Como benefício direto, havia a proposta de realizar grupo com pais, professores e a direção da Associação de Amigos do Autista (AMA) da Bahia, para orientação em relação ao uso de medicações psicotrópicas e para a epilepsia, na tentativa de esclarecer dúvidas e fornecer orientações sobre as indicações, contraindicações e formas de uso das referidas medicações. Entretanto, identificado um forte sofrimento psíquico na maioria das mães entrevistadas, a pesquisadora decidiu oferecer às mesmas um grupo operativo quinzenal, constando de 08 encontros, na tentativa de lhes possibilitar um suporte psicológico. Para nossa surpresa, não houve adesão ao grupo, ficando a pesquisadora, no horário reservado para o mesmo, disponível a acolher demandas individuais de orientações no âmbito psiquiátrico e suporte psicológico, o que de fato se deu.

Como benefício indireto, este estudo pode vir a contribuir para uma interlocução entre as necessidades trazidas pelo modelo biomédico e as demandas dos pais e famílias de portadores de transtorno do espectro autista, possibilitando assim uma melhoria da assistência aos mesmos e do acompanhamento dos seus pais e familiares. Ainda como benefício direto, aproveitei o aprendizado de uma das disciplinas do Programa de Pós-Graduação, Didática II, e elaborei um protocolo a ser aplicado com os médicos residentes do Serviço de triagem diagnóstica (Apêndice 5). A ideia foi oferecer uma ferramenta que agregasse valor ao treinamento de competências clínicas dos residentes deste serviço, quanto à interação médico-paciente, especialmente no momento da comunicação do diagnóstico de TEA às mães e/ou

país. Entreguei o protocolo à coordenação do serviço em 2017, sugerindo a sua implantação, caso fosse aprovado, o mesmo foi implantado no serviço a partir de 2018.

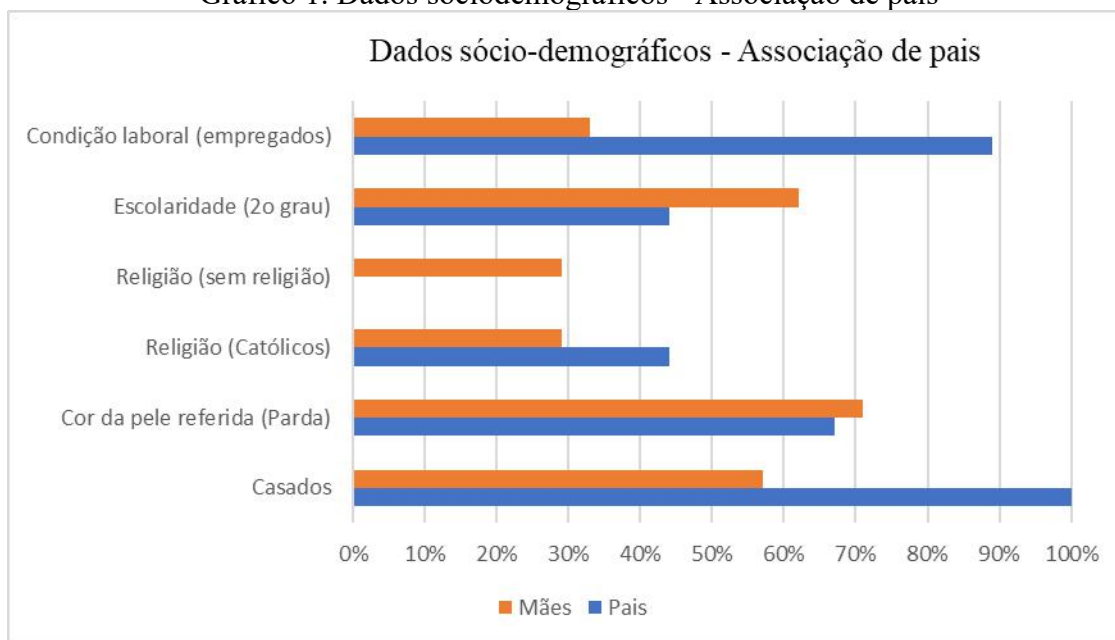
Como risco, quando em função da entrevista, o participante expressou algum tipo de sofrimento, um suporte psicológico lhe foi dado no mesmo instante e gratuitamente pela pesquisadora. Em todos os casos isto foi suficiente, não tendo sido necessário encaminhamento posterior ao serviço psicológico, de modo gratuito, nas instituições onde ocorreu este estudo, o que teria sido feito se preciso.

A entrevista ocorreu em sala reservada garantindo sigilo e sua privacidade. Como também poderia haver algum risco de perda de confiabilidade dos dados que foram colhidos em prontuários, na intenção de minimizar este último asseguramos que os prontuários não foram retirados da instituição onde estavam arquivados.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A amostra da Associação foi composta por nove pais e vinte e uma mães (entre estes, três casais). Nos pais a idade variou de 30 a 50 anos, com média de 40 anos; 100% casados; a cor da pele referida foi parda em 67%, negra em 22%, branca em 11%; em relação à religião 44% católicos, 22% testemunhas de Jeová, restante outras; a escolaridade foi segundo grau para 44% e terceiro grau para 33%, restante outros; um deles desempregado; a renda familiar variou de um a oito salários, média de três. Em relação às mães, a idade variou de 21 a 82 anos, média de 39 anos; 57% casadas, 38% solteiras, restante outras; a cor da pele referida foi parda em 71%, negra em 29%; em relação à religião 29% sem religião, 29% católicas, restante outras; quanto à escolaridade 62% segundo grau; 67% estavam desempregadas; a renda familiar foi em média de dois salários mínimos e meio. O gráfico 01 mostra o resumo destes dados sociodemográficos.

Gráfico 1. Dados sociodemográficos - Associação de pais

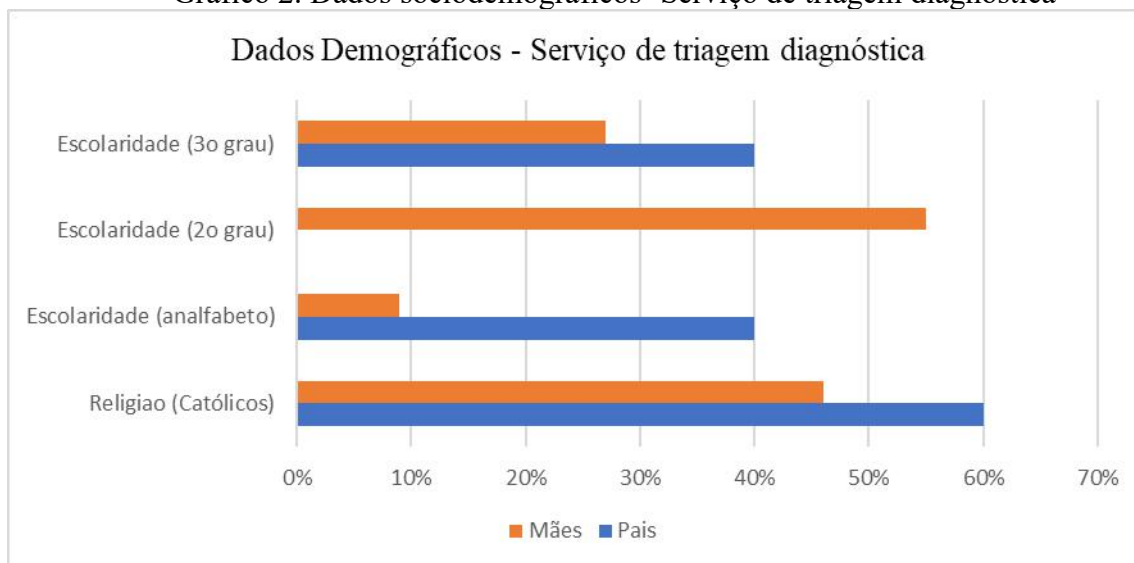


Sobre os filhos com TEA das mães e dos pais da amostra da Associação, trinta, segundo os dados colhidos nos questionários aplicados com os pais, vinte e seis (86,6%) eram do sexo masculino; idade entre 02 e 28 anos, mediana de 08; cor da pele referida 73,3% pardos, 20% brancos, 6,7% pretos.

A amostra do Serviço de triagem diagnóstica foi composta de onze mães e cinco pais (entre estes, quatro casais). Sobre os pais, quanto à religião, 60% eram católicos e 40% evangélicos; quanto à escolaridade, 40% com terceiro grau, 40% analfabetos, 20% com

primeiro grau incompleto; a renda familiar foi em média dois salários mínimos. Sobre as mães, 46% eram católicas, 27% evangélicas e 27% tinham outras religiões; 55% tinham segundo grau, 27% terceiro grau, 9% analfabetas; a renda familiar foi em média de dois salários mínimos. Dados como idade dos pais e mães, cor da pele referida, estado civil e profissão, não puderam ser colhidos, pois, não constavam nas fichas de anamneses dos filhos avaliados. O gráfico 2 mostra o resumo destes dados sociodemográficos.

Gráfico 2. Dados sociodemográficos- Serviço de triagem diagnóstica



Sobre os filhos com TEA das mães e dos pais da amostra do Serviço de Triagem diagnóstica, treze, segundo os dados colhidos nas anamneses dos mesmos, oito (61,5%) eram do sexo masculino; idade entre 11 meses e 18 anos, mediana de 03 anos e um mês; cor da pele referida 61,5% pardos, 23,1% brancos, 15,4% pretos. Sete destes filhos (53,9%) tiveram o diagnóstico de TEA grave, o restante TEA leve-moderado.

O objetivo geral desta pesquisa “compreender as percepções e práticas de mães e de pais sobre a experiência de conviver com o filho com transtorno do espectro autista”, transversaliza todos os dados encontrados na mesma. Das categorias identificadas neste estudo, apenas a categoria “o diagnóstico”, absorveu dados dos dois campos, todas as demais são descritas somente a partir da coleta realizada na Associação de pais.

Explicitarei a seguir os resultados e discussão deste estudo separadamente por categorias e subcategorias, em paralelo aos seus objetivos específicos. As categorias e subcategorias foram resumidas na tabela 1, a seguir.

Tabela 1 - Categorias e subcategorias do estudo

Compreender como as mães e pais percebem o autismo.
1. Percepções sobre o autismo <ul style="list-style-type: none"> - Percepções baseadas nos critérios de diagnóstico médico - “Uma infelicidade” - “Um mundo de aprendizado”
Conhecer como foi para as mães e pais saber do diagnóstico de TEA em seus filhos.
2. O diagnóstico <ul style="list-style-type: none"> - Em busca do diagnóstico - “Um baque muito grande” - Padrões da comunicação diagnóstica - Estratégias de enfrentamento do diagnóstico
Conhecer como as mães e pais percebem as dificuldades apresentadas por seus filhos com TEA.
3. O filho com TEA <ul style="list-style-type: none"> - Sinais iniciais de TEA - “Ele tem vontade de falar, mas não consegue” - Sinais posteriores de TEA - “Pai especial, filho especial” - “Eu amo os meus filhos” - Medos e expectativas
Analisar as práticas de cuidado das mães e pais com seus filhos com TEA.
4. Práticas de cuidado <ul style="list-style-type: none"> - Práticas relativas às atividades da vida diária - Práticas relativas ao comportamento - Práticas relativas ao desenvolvimento - Práticas de tratamento com profissionais de saúde - Escola <ul style="list-style-type: none"> a. Escola especial <ul style="list-style-type: none"> - “Aqui ele desenvolveu” - “Aqui é um refrigerio” b. Escola regular <ul style="list-style-type: none"> - A escola não aceita a criança - Falta auxiliar de classe - “É perder meu tempo” - Gera sofrimento
Analisar como se dá a convivência familiar com o membro com TEA e como a presença deste afeta o cotidiano das famílias.
5. Ser mãe ou pai de um filho com TEA <ul style="list-style-type: none"> - Impacto emocional e na saúde - Impacto na vida diária, na vida profissional e nos estudos - Impacto na configuração familiar e na vida do casal e /ou vida afetiva/sexual - Impacto na vida familiar e social

6.1 Percepções sobre o autismo

As entrevistas foram iniciadas perguntando às mães e aos pais, o que era o autismo e o que eles pensavam sobre o autismo, para responder ao objetivo específico deste estudo, “compreender como as mães e pais percebem o autismo”. Esta pergunta visava o

conhecimento logo de início das percepções das mães e pais sobre o problema de saúde dos seus filhos, aspecto este considerado relevante no âmbito da antropologia médica, na busca de conhecer as explicações sobre o adoecimento⁽⁹⁾ e os significados⁽¹⁰⁾ dados por parte daqueles que o experienciam, entendendo que as realidades clínicas são culturalmente construídas⁽¹³⁾. A partir de suas respostas foi possível observar as percepções sobre o autismo construídas pela experiência da convivência com os seus filhos, e a partir do diálogo com os critérios biomédicos para o diagnóstico de TEA⁽²⁾.

As crenças sobre doenças são representações importantes na medida em que fornecem uma base para interpretar sintomas e atribuir-lhes um significado⁽³⁰⁾. Em se tratando de autismo, as crenças podem funcionar como “teorias” dos pais sobre o diagnóstico e sobre o transtorno, influenciando nas possibilidades que eles terão de lidar com o diagnóstico, nas decisões sobre os cuidados de saúde, e nas expectativas futuras com respeito ao filho⁽³⁰⁾.

Ao falar sobre o autismo, a maioria das mães e pais, do presente estudo, abordou sobre o problema dos seus filhos numa perspectiva semelhante à descrição diagnóstica da biomedicina, alguns trouxeram o autismo numa perspectiva fatalista, como uma infelicidade, outros falaram do autismo como um desafio, algo misterioso, um aprendizado. A partir destes dados, selecionou-se as categorias “percepções baseadas nos critérios de diagnóstico médico”, “uma infelicidade”, “um mundo de aprendizado”.

a. Percepções baseadas nos critérios de diagnóstico médico

A maioria das mães e pais referiu o autismo como uma síndrome, uma deficiência, ou uma dificuldade que compromete o comportamento, a socialização, a comunicação, a fala, a compreensão de algumas coisas. Observou-se que os modelos explicativos (MEs) dos informantes e suas interpretações da referida enfermidade⁽¹³⁾, aproximaram-se da visão biomédica sobre o conceito de autismo, o que deve interferir nas expectativas destes sobre o futuro dos filhos já que nesta lógica, o TEA é um transtorno que deve estar presente ao longo da vida e no seu prognóstico a cura não está prevista. Além disto, a visão biomédica ao colocar a pessoa com TEA dentro de um diagnóstico, não abre espaço para que esta seja vista como sujeito singular. Considerei como uma das hipóteses para o predomínio da visão biomédica nesta amostra, o fato da necessidade da criança ter um diagnóstico estabelecido para poder ser inserida na escola especial, campo deste estudo, além de que nesta, as informações técnicas circulam com facilidade, por meio de palestras, livros, roda de conversas, Facebook e outros meios de troca de conhecimento. Contudo, há também que se levar em conta de que o discurso médico tem sido até então hegemônico em nossa sociedade, não dando muito espaço para outras interpretações.

Quando as mães e os pais tratavam sobre o autismo como “uma entidade”, uma doença, uma síndrome, falavam como se este fosse algo fora deles mesmos, não demonstrando emoção em suas falas. Talvez seja possível interpretar este aspecto como um mecanismo de defesa. Falar do autismo é mais fácil do que falar do seu filho com autismo, ou do universo de relação com este. Outro aspecto a ser lembrado é o de que, em sendo a pesquisadora uma médica psiquiatra, talvez os informantes tenham optado por falar aquilo que pensavam que um médico desejasse ouvir. Entende-se que o pesquisador, assim como os seus interlocutores e observados, na pesquisa qualitativa, interfere no conhecimento da realidade, sendo a interação entre o pesquisador e os participantes da pesquisa essencial⁽²⁴⁾.

P2 – “Autismo para mim é uma síndrome que compromete os aspectos comportamentais dos portadores, os relacionamentos interpessoais, fala, a questão motora, [...]. Penso o autismo como uma das grandes doenças, doenças entre aspas, deste século, doença que está sendo descoberta porque provavelmente já existia há muito tempo, [...]”. (Filhos gêmeos autistas com 11 anos).

O pai de número 2 ao falar “doença entre aspas” abre a possibilidade de ver o autismo de outro modo. Entretanto, não expressa claramente o que isto significa e a pesquisadora falhou em não perguntar. Perdeu-se aqui a possibilidade de conhecer outro significado dado por este pai ao problema apresentado pelos seus filhos com autismo.

M9 – “Autismo é um transtorno do desenvolvimento que acomete a criança de zero aos três anos de idade; algumas questões de nível comportamental e de conduta, e antigamente como a linguagem não vinha, problema da linguagem era uma coisa bem presente, hoje já não tem tanto essa demanda. [...]. Eu penso que o autismo é uma síndrome bem avassaladora”. (Filho autista com 22 anos). O avassalador dito por M9 se aproxima das falas que serão citadas na categoria seguinte: “uma infelicidade”.

No estudo de Celestino et al⁽³¹⁾, as mães não apresentaram modelo explicativo do autismo diferente do derivado do conhecimento biomédico e a maioria das mães acreditava que sua origem era orgânica.

b. “Uma infelicidade”

Para além dos critérios biomédicos, algumas mães e pais também percebiam o autismo de modo devastador, como uma infelicidade, uma luta, algo complexo, horrível, um corpo estranho, difícil de lidar. Suas falas refletiam o que já sabiam sobre o TEA por terem buscado se informar, mas também um pouco de sua experiência ao lidar com o filho autista e o sofrimento dentro disto. Patente nestes dados a experiência de doença ou a doença

percebida⁽¹³⁾, aspecto relevante a ser observado pelos profissionais de saúde facilitando uma intervenção mais ampla no cuidar.

P8 – “Autismo pra mim é um corpo estranho preso dentro da pessoa, entendeu”? (Filho autista com 19 anos).

Corpo estranho como algo não pertencente ao filho, outro corpo dentro dele responsável por deixá-lo diferente dos demais. Esta fala expressa a visão de P8 sobre o seu filho, herdado da lente da cultura sobre este, olhar da sociedade que discrimina e que marca o diferente como estranho.

M3 – “Eu penso que o autismo foi uma coisa que veio e que eu não esperava, sequer sabia que existia e que bagunçou toda a minha vida”. (Filho autista com 19 anos).

Algo que bagunça toda a vida de uma mãe, como será mostrado na categoria “ser mãe ou pai de um filho com TEA” que será descrita mais à frente.

M14 – “Na minha visão autismo é uma infelicidade. [...]. Eu penso que é uma doença na maioria das vezes sem controle. [...]. Eu acho que minha filha já tem tanta coisa, tanta impossibilidade de fazer o que uma criança normal faz”. (Filha autista com 08 anos).

M14 marca em sua fala o autismo como doença, a sua filha como anormal (baseada nos critérios biomédicos), e acrescenta o seu sentimento dentro disto, já apontando para um impacto emocional, o que também será tratado mais adiante na categoria “ser mãe ou pai de um filho com TEA”.

Estudo de Zannata et al⁽³²⁾ apontou, como neste estudo, para o sofrimento e a frustração dos pais ao se depararem com um filho com autismo. Mais dados sobre este aspecto, surgidos neste presente estudo, serão apresentados ao tratarmos sobre os impactos do diagnóstico, em item específico para tal.

c. “Um mundo de aprendizado”

Alguns participantes falaram do autismo como um mistério, uma caixinha de surpresa, uma luta diária, um aprendizado. Pais que pensavam deste modo, geralmente estudavam muito sobre o autismo, estavam sempre pesquisando, querendo aprender para melhor cuidar de seus filhos, buscando além de cuidar, serem atuantes no processo de desenvolvimento dos mesmos. Mesmo que até o presente, ainda não haja cura para o autismo, eles continuam buscando e esta atitude mantém a esperança, funcionando como uma estratégia de enfrentamento. São estes pais que se esmeram nas práticas relativa ao desenvolvimento de seus filhos descritas mais à frente na categoria práticas de cuidado.

M5 - “Autismo tem suas dificuldades, mas pode ser vencido aos poucos, com paciência.” (Filhos trigêmeos com 06 anos, uma menina e dois meninos, estes últimos, autistas).

M8 – “Autismo pra mim é um desafio, a cada tempo que passa eu descubro uma forma de trabalhar, de lidar com ele, pra mim o autismo é um mundo de aprendizado”. (Filho autista com 04 anos).

Nota-se na fala de M8 que aprender tem um sentido maior, aprender para ajudar no desenvolvimento do filho.

M13 - “Na minha experiência de mãe, eu tô aprendendo ainda, [...]. Autismo é uma caixinha de surpresa, ele tem aqueles de repente, uma hora tá bem, outra pode não tá”. (Filho autista com 23 anos).

M19 – “A gente tem que aprender na verdade, tem que matar aquela criança que a gente esperava ser uma criança perfeita e começar a reconstruir uma nova criança, e aprender com pequenas coisas, aprender a dar valor ao aprendizado de calçar uma sandália, até um vestir de roupa, é construir”. (Filha autista com 06 anos).

Nesta fala de M19 a lição é elaborar o luto do esperado filho sadio e aprender a valorizar as pequenas conquistas do filho com TEA.

6.2 O Diagnóstico

Para responder ao objetivo “conhecer como foi para mães e para pais saber do diagnóstico de TEA em seus filhos”, selecionamos a categoria “o diagnóstico” (Artigo submetido, vide Apêndice 7), e as subcategorias “em busca do diagnóstico”, “um baque muito grande”, “padrões da comunicação diagnóstica, e “estratégias de enfrentamento do diagnóstico”. Esta categoria resultou das respostas dadas nas entrevistas na Associação de pais, à pergunta como foi para você quando soube do diagnóstico do seu filho, e também dos dados coletados via observação participante no Serviço de triagem diagnóstica.

O processo do diagnóstico do autismo não é simples, pois além da grande diversidade de manifestação e gravidade dos sintomas, existem as comorbidades⁽³³⁻³⁶⁾. A busca por auxílio é marcada por um período de incertezas e dúvidas, que antecede a confirmação do diagnóstico⁽³⁷⁾. Por volta de 15 meses os primeiros sintomas são notados pelos pais⁽³⁸⁾, que podem demorar até um ano para procurar ajuda⁽³⁹⁾. A partir do momento em que começaram a se preocupar com o desenvolvimento de seus filhos, podem se passar até três anos e meio entre a procura do primeiro profissional e a confirmação de um diagnóstico de TEA⁽³⁹⁾. O diagnóstico, entretanto, pode ser sentido positivamente pelos pais, pois estabelece um senso

de controle e possibilita o início da intervenção⁽⁴⁰⁾. Diferenças culturais, contudo, podem estar associadas à não identificação dos sintomas como autismo, pelos pais, levando a discordâncias e tensão entre os profissionais e estes^(41,42), bem como equívoco no diagnóstico por parte dos primeiros⁽⁴³⁾.

Ser informado do diagnóstico de TEA no filho é um evento relevante na vida dos pais e comunicar esta notícia é uma tarefa importante e difícil⁽⁴⁴⁾. A enunciação e a recepção do diagnóstico de TEA são pontos chave na possibilidade de desenvolvimento e na adesão a um plano de tratamento para a criança⁽⁴⁴⁾. No processo do diagnóstico, o tempo gasto na avaliação, a ajuda oferecida no momento do diagnóstico e os estilos de comunicação dos profissionais podem aumentar a satisfação dos pais, afetando o seu funcionamento, o que impactará na atenção que dispensam aos seus filhos⁽⁴⁾. O funcionamento dos pais e a sua reação à situação de ter uma criança com TEA precisam ser avaliados como parte da consulta de diagnóstico, levando em conta que este processo variará de região para região, em diferentes países⁽⁴⁾.

Considerando o cuidado culturalmente informado como algo relevante na prática médica⁽¹¹⁾, conhecer como os pais recebem e reagem ao diagnóstico de TEA dos seus filhos pode contribuir para uma maior compreensão do processo de diagnóstico, uma melhoria da comunicação diagnóstica e uma otimização das decisões de tratamento posteriores a esta.

a. Em busca do diagnóstico

As mães deste estudo, nas entrevistas, apontaram que a frequência do autismo está crescendo, mas apesar de passarem por profissionais, estes não identificaram os sintomas precoces. O diagnóstico foi retardado na maioria das vezes, contudo, não foi possível, a partir dos dados, quantificar o quanto ele demorou. Até conseguirem o diagnóstico, entendendo que mesmo sendo um diagnóstico difícil, saber dele acalma a angústia do não saber do que se trata. A maioria das mães fez uma peregrinação por diversos médicos, algumas disseram que profissionais mencionavam um “problema” nos seus filhos, mas não o nominavam. Em algumas situações os profissionais sugeriram que o problema das crianças residia no fato das mães não saberem educar, ou que estavam criando problema onde não existia, culpabilizando-as pelo quadro de seus filhos. Observam-se com estes relatos, que nas performances clínicas citadas, no dizer de Mol⁽¹⁶⁾, houve um conflito do discurso das mães e as observações dos médicos, o que se constitui num empecilho para uma boa relação médico-paciente e consequentemente para uma boa adesão ao tratamento a se propor. Este dado aponta para uma deficiente capacitação dos profissionais que deveriam precocemente fazer o diagnóstico, geralmente os pediatras, mas também os neuropediatras e os psiquiatras infantis.

Diante do exposto, há de se problematizar sobre o ônus para o desenvolvimento das crianças com TEA, em função da lentidão no processo do diagnóstico, o que se constitui num problema de saúde que demanda resolutividade em curto espaço de tempo.

M1 - “Procurei uma pediatra, eu vi o comportamento diferente, ela disse que ele era mal-educado, [...]. Outra médica disse que eu estava botando defeito no meu filho, que ele não tinha nada”. (Filho autista com 10 anos).

M3 - “Nos consultórios só diziam que ele tinha um problema, tinha que fazer terapia, aí eu chorava. Com Dr. Carlito, a gente conversou, ele falou do diagnóstico, foi um misto de alívio, de sensações, o choro foi diferente, eu sabia o que ele tinha, [...]”. (Filho autista com 19 anos).

Os resultados do presente estudo convergem com outros realizados em outros meios. Num estudo feito em dois municípios de São Paulo⁽⁷⁾, as mães consideravam que os profissionais negligenciavam a opinião delas sobre os possíveis sintomas de autismo, ao tempo em que classificavam seus filhos autistas como “mimados” ou “birrentos”. Foi apontada também a dificuldade em obter o diagnóstico e a peregrinação por profissionais que não estavam preparados para detectar precocemente o transtorno⁽⁷⁾. Em outro estudo⁽⁴⁵⁾, também em dois municípios de São Paulo, as mães observaram cedo os primeiros sinais do TEA e consideraram importante iniciar o tratamento precoce, porém os profissionais não transmitiram adequadamente as informações às mães. Estudo⁽⁴⁶⁾ realizado em clínica especializada em TEA da Universidade Federal de São Paulo, apontou que pediatras desvalorizavam as preocupações das mães quanto ao desenvolvimento dos seus filhos, retardando assim, o diagnóstico. Demora e dificuldades com o diagnóstico foram apontadas por todas as mães do estudo de Machado e Ansara⁽⁴⁷⁾, inclusive por aquelas que o obtiveram até os dois anos de idade dos filhos, tendo algumas relatado que diagnosticaram os mesmos a partir de informações em sites e grupos virtuais, enquanto os especialistas ignoravam as suas percepções. O diagnóstico do autismo fora dado, em média, aos seis anos de idade da criança, variando de um ano até doze anos, no estudo de Segeren e França⁽⁴⁸⁾. Deste modo, os médicos se comportaram como legitimados para sonegar diagnóstico, postergá-lo ou fornecer informações fragmentadas⁽⁴⁷⁾.

Saindo do contexto Brasil, nos Estados Unidos da América - EUA, profissionais que atendiam crianças de origem latina, desconsideravam as preocupações dos pais, levando-os a não confiar no sistema médico⁽⁴²⁾. Em diferentes contextos socioculturais, os pais referiram que o processo de diagnóstico foi muito lento e que passaram por muitos profissionais até

receberem o diagnóstico de TEA em seus filhos^(44,49). Já na Suécia, a maioria das mães considerou que o processo do diagnóstico foi rápido e eficaz⁽⁵⁰⁾.

Por outro lado, há contextos em que os pais podem retardar a busca de ajuda. Estudo com imigrantes da América Latina nos EUA indicou que os pais demoraram para buscar a avaliação em função do estigma que envolve a doença mental⁽⁵¹⁾. Estudo multicêntrico indicou que níveis mais elevados de educação e renda familiar foram associados com um diagnóstico mais precoce e maior satisfação com o processo de diagnóstico⁽⁴⁹⁾.

b. “Um baque muito grande”

Sentimentos de tristeza, angústia, desespero, desesperança e ‘choque’, foram relatados por quase todos os participantes entrevistados neste estudo, quando receberam o diagnóstico de TEA dos seus filhos, retrato do como a experiência da doença é sentida pelos pais, o que está inserido em seu contexto cultural⁽¹³⁾. Nas devolutivas de diagnóstico, foram observadas expressões de sofrimento na maioria das mães, com choro, relatos de angústia, tristeza, preocupação e choque. Nenhum dos pais demonstrou expressão emocional intensa durante o recebimento do diagnóstico, fato este que pode apontar para um padrão do gênero masculino, próprio do nosso meio, de evitar demonstrar fragilidade na presença de terceiros.

P2 - “Eu só consegui falar com outras pessoas que eles eram autistas depois de 06 meses, quando eu ia falar eu chorava, minha esposa, quando a médica falou, ela saiu desabando do consultório, foi um baque muito grande”. (Filhos gêmeos, autistas, com 11 anos).

P2 precisou de 06 meses para se recompor do impacto do diagnóstico e conseguir falar deste assunto sem chorar. O tempo ajudou no processo de elaboração, o que a princípio parecia algo insuportável, com o passar do tempo, com a adaptação à situação, a percepção do fato se alterou um pouco. Estratégias de enfrentamento foram acionadas, é o que veremos em pontos à frente deste trabalho.

M2 - “Quem fechou o quadro foi Dr. Heitor, [...]. Pra mim foi um baque, quando eu contei para o pai, misericórdia, [...], foi horrível, a pior experiência que eu tive na vida”. (Filho autista com 08 anos).

Ouvir é terrível, contudo, possivelmente admitir a realidade para o outro através da fala, dar a notícia, torna concreto o que até então poderia ser negado tornando a dor ainda mais insuportável.

M8 - “Quando recebe a informação, que confirma, faltava ar tendo todo o ar do mundo, eu só fazia chorar e não conseguia vislumbrar o horizonte. [...]. Eu só imaginava que ele não teria capacidade de fazer mais nada, é como se ele tivesse morrido”. (Filho autista com 04

anos). Na fala de M8 a constatação da morte do filho desejado, o filho imaginário, o filho sadio.

Na literatura, dados semelhantes aos deste estudo, foram recorrentes em distintos contextos socioculturais. O momento do diagnóstico de TEA é um evento significativo para os pais, carregado de angústia, tristeza, e provocador de ansiedade em suas vidas⁽⁴⁴⁾, pode ser devastador, ocorrendo medo, tristeza e ansiedade, no processo de elaboração de perdas do que imaginavam para seus filhos⁽³⁰⁾, e produz sentimentos negativos diante do futuro imprevisível dos mesmos⁽³⁷⁾. No estudo de Crane et al⁽³⁹⁾, no Reino Unido, 84% dos pais classificaram o processo de diagnóstico como muito estressante ou bastante estressante. Estudo feito na Suécia⁽⁵⁰⁾ revelou que os pais referiram sentimento positivo de ter finalmente um diagnóstico, alívio, tristeza e o sentimento de que mesmo que soubessem o que estava por vir era difícil se preparar.

A observação participante do momento do diagnóstico também revelou que os pais ficaram confusos diante dos relatórios e da quantidade grande de informações novas que precisavam processar. Algumas mães, inclusive, não demonstraram impacto emocional se limitando a fazerem perguntas, ou demonstrando interesse nos relatórios fornecidos, refletindo, provavelmente, a atitude predominantemente técnica dos médicos que estavam fornecendo o diagnóstico. Mesmo em contextos em que os pais ficam satisfeitos com o processo do diagnóstico, estes referem dificuldade em processar as informações recebidas e consideram o tempo insuficiente para responder às suas questões⁽⁵⁰⁾. O diagnóstico, no estudo de Segeren e Françoço⁽⁴⁸⁾, foi informado aos pais de forma abrangente, sendo enfatizadas as dificuldades no desenvolvimento da criança.

c. Padrões da comunicação diagnóstica

Os padrões da comunicação diagnóstica foram vistos, nas entrevistas, na perspectiva das mães e, na observação participante, na perspectiva da pesquisadora. Os pais não abordaram este tema nas entrevistas. As mães apontaram o padrão que acalma e o padrão que assusta. Nas devolutivas de diagnóstico foi possível observar o padrão de comunicação diagnóstica centrado nos aspectos biomédicos (informativo) e o padrão para além dos aspectos biomédicos (acolhedor).

No padrão que assusta o profissional não teve preparo para dar a notícia, apontou aspectos negativos, fez alarde, não ofereceu suporte, pouco esclareceu.

M7 – “Foi uma experiência muito ruim, [...]. A pediatra examinou, mandou eu sentar com ele, eu sentei, aí disse: cadê a moleira de seu filho? Ela achou que a moleira tinha fechado, ela disse: como é que o cérebro do seu filho vai desenvolver? [...]. Eu entrei em

pânico, ela falou você vai ter que procurar um neuro com urgência, [...], aí eu saí da sala chorando, em pânico, saí de lá desesperada”. (Filho autista com 20 anos).

M9 - “Quando eu soube do diagnóstico foi difícil, [...]. A forma foi bem forte, o cuidado que às vezes o médico não tem, [...], a forma de colocar, seu filho isso, isso, ela descarrilhou e eu fiquei com aquilo, [...], foi muito difícil”. (Filho autista com 22 anos).

No padrão que acalma, o profissional amenizou o impacto negativo do diagnóstico, esclareceu sobre o problema, confortou, foi sensível à dor materna e, sobretudo, deu esperança quanto ao desenvolvimento da criança com o tratamento.

M5 - “Quando a médica disse que eles eram autistas o chão abriu, eu caí, me desesperei, chorei, mas a médica falou que tinha tratamento, que existiam crianças que desenvolviam, tinham uma vida quase independente, que o tratamento ajudaria, ela me tranquilizou, mas foi muito difícil”. (Filhos trigêmeos com 06 anos, uma menina e dois meninos, estes últimos, autistas).

Outros estudos indicaram que o estresse do processo de diagnóstico pode ser amenizado na medida em que os pais se sentem mais apoiados⁽³⁹⁾ e se o diagnóstico é fornecido precocemente, com privacidade, empatia, com ênfase nas características positivas da criança, deixando esperança em relação ao tratamento^(44,52). Entende-se que o padrão que acalma atende ao princípio do acolhimento preconizado na Política Nacional de Humanização que recomenda uma escuta qualificada por parte do profissional de saúde, às necessidades do usuário, enquanto que o padrão que assusta, faz o oposto⁽⁵³⁾. A insatisfação com a comunicação do diagnóstico, por seu turno, envolve a presença da criança na sala, e o fornecimento do diagnóstico por escrito ou por telefone⁽³⁹⁾.

Na perspectiva da pesquisadora, nas devolutivas de diagnóstico, as reações dos genitores refletiam em parte o modo como o atendimento era conduzido. A não expressão emocional pareceu não significar necessariamente ausência de impacto negativo, podendo ser dependente do modo da comunicação diagnóstica. Como já dito anteriormente, foram observados dois padrões desta comunicação: o centrado nos aspectos biomédicos (informativo), e o para além dos aspectos biomédicos (acolhedor).

O padrão informativo foi o mais observado pela pesquisadora. Este padrão pode levar os genitores a um afastamento emocional no atendimento. Há predomínio de conteúdos técnicos, a comunicação diagnóstica é centrada na informação e explicação dos sintomas, entrega de relatórios para tratamentos e para benefícios sociais. Há um reforço das potencialidades da criança, apesar da presença do TEA, porém com pouco acolhimento e continência, o que sugere que os profissionais que comunicam o diagnóstico precisam ser

melhores preparados para lidar com a dor, com a frustração, com o sofrimento e para comunicar notícias difíceis. Em função disso os pais ficam escoltados pelo conhecimento técnico, que cria uma barreira que controla as suas emoções.

O padrão acolhedor, na perspectiva da pesquisadora, propicia ao profissional oferecer um ambiente de acolhimento, compreensão e suporte emocional, possibilitando aos pais a expressão do medo e sofrimentos relacionados ao diagnóstico. Com a expressão deste sofrimento o profissional pode, acolhendo, oferecer possibilidades de como lidar com os medos, e também dar orientações técnicas. Nesse caso as explicações fazem parte do acolhimento, mas não o substituem e nem servem de esconderijo para as emoções.

- Caso Alice - Padrão informativo

Alice, médica residente, iniciou o atendimento informando ao casal MD7 e PD2 o diagnóstico de TEA em seu filho de dois anos e onze meses. Disse que a criança não tinha déficit cognitivo, como pensava a sua mãe, contudo, precisava de estímulo, a mãe necessitava acreditar no desenvolvimento do filho e os pais deveriam investir no tratamento. Alice referiu que a reação agressiva da criança era uma forma dela se expressar e que os pais precisavam compreender isto. O pai disse que a mãe superprotegia a criança e que seu filho tinha dificuldade, mas que era inteligente. Com estas observações, foi possível ver uma diferença na percepção do filho: pai vê o filho como inteligente, mãe o vê como se tivesse um retardo mental.

Alice reforçou a importância do tratamento e do esforço dos pais. O pai perguntou se seu filho iria ter uma vida normal, com o investimento no tratamento, como casar e ter filhos. Pareceu-me que com este tipo de pergunta, o pai que via o seu filho como inteligente, superprotegido pela mãe, talvez não tivesse percebido a real dimensão do problema que o seu filho apresentava.

Alice, em resposta à indagação do pai, colocou que era necessário investir no tratamento, mas que não podia prever o futuro, que a criança poderia melhorar a interação social, mas casar era algo raro de acontecer; informou sobre as dificuldades inerentes ao TEA e disse que o grau era moderado, mas que ele poderia evoluir para um grau leve. A médica residente entregou à mãe os relatórios para o tratamento da criança e notou que estava faltando um relatório, então, pediu licença e saiu da sala para pegá-lo.

Como observei que em alguns momentos da comunicação diagnóstica a mãe encheu os olhos de lágrimas e não lhe fora oferecido um espaço para que expressasse o seu sofrimento, saindo do meu papel de pesquisadora, perguntei se ela chorava por conta desta situação do seu

filho, ela disse: “choro”, imediatamente começou a chorar e falou: “eu sou muito intensa com isso”.

Neste momento entraram na sala duas estagiárias de psicologia, a mãe procurou se recompor, as estagiárias entregaram os questionários anteriormente preenchidos pelos pais, explicaram sobre os mesmos e saíram. Com a saída das moças, não precisei perguntar mais nada, MD7 voltou-se para mim e continuou: “eu venho numa luta grande há três anos, as pessoas diziam que eu era maluca, assustada, até chegar aqui para ter o diagnóstico foi difícil, angustiante, todos nós queremos filhos saudáveis”. Pode-se notar que ao ter sido dado anteriormente o espaço para falar do que sentia, a mãe assim que foi novamente possível, espontaneamente, voltou a falar dos seus sentimentos, deixando claro que, em determinados casos, para a pessoa falar ou não falar do que sente durante um atendimento, esta permissão precisa ser dada direta ou indiretamente.

Como o pai se mantivesse calado, querendo incluí-lo na conversa, eu perguntei como foi para ele saber do diagnóstico do seu filho. Ele disse: “acho que está do mesmo jeito, ela acha que eu não aceito, mas ela potencializa muito, sofre muito, o que tem que ser feito será feito, [...]”.

Neste momento Alice retornou, olhou para a mãe, percebeu que ela havia chorado, mas preferiu nada comentar sobre o fato, parecendo para mim que observava, que aquela situação não fazia parte do que Alice estava preparada ou disponível a manejar. Ela seguiu com a sua conduta anterior, como se nada tivesse ocorrido ali, entregou à mãe o relatório que faltava e encerrou o atendimento. MD7 perguntou à médica residente quando ela deveria voltar. Alice disse que ela não precisaria voltar, pois naquele serviço só era feito o diagnóstico, não o tratamento. Mãe e pai cumprimentaram a mim e à médica residente e se despediram agradecendo.

Imediatamente após a saída dos pais, Alice virou-se para mim e disse: “difícil, não é”? Eu apenas balancei a minha cabeça afirmativamente, me dando conta que ela estava ali confessando o quanto era difícil para ela a tarefa que acabara de executar. Também não me perguntou sobre o que havia ocorrido na sua ausência. Alice pegou a bolsa, parecia apressada, se despediu e se foi. Eu também peguei a minha pasta, o meu caderno destinado ao diário de campo, minha bolsa, e saí dali pensativa, decidida a tratar sobre esta questão na próxima reunião do serviço, destinada à discussão de casos, o que fiz, na tentativa de alertar a coordenação e a equipe, sobre a necessidade de abordar esta temática visando contribuir para a capacitação dos médicos residentes e escutar deles as dificuldades enfrentadas na comunicação do diagnóstico de TEA para as mães e para os pais. Posteriormente, em 2017,

elaborei um protocolo de treinamento de competências clínicas para comunicar o diagnóstico de TEA (Apêndice 5) e entreguei à coordenação do serviço, como benefício da pesquisa.

- Caso Lázaro - Padrão acolhedor

Lázaro, médico residente, comunicou ao casal MD4 e PD1 sobre a presença de traços de TEA em sua filha, de onze meses, e falou sobre os mesmos. Informou sobre os tratamentos que a criança precisaria fazer, entregou relatórios para que a mãe levasse aos profissionais que iriam atender a sua filha. Lázaro solicitou que MD4 retornasse com sua filha após um ano para fazer uma nova avaliação. Feita esta primeira parte, composta da comunicação diagnóstica, das informações e esclarecimentos necessários e da entrega e explicações sobre os relatórios para diferentes tipos de tratamento, Lázaro perguntou à mãe como ela estava recebendo aquelas informações. Ela disse: “eu tinha esperança de chegar aqui e vocês dizerem que não era autismo, mas quem já tem um (referia-se ao seu filho mais velho que tem TEA), ele já fez escada pra ela subir. Com ele eu tomei um choque, não sabia o que fazer, agora eu sei”. Lázaro dirigiu-se ao pai e perguntou-lhe como se sentia com a informação do diagnóstico da sua filha. Disse o pai: “é isso mesmo, agora é enfrentar”.

MD4 disse que ainda estava em choque e que gostaria que seu marido lhe ajudasse e participasse mais. O pai justificou que era por conta do trabalho, que o seu chefe não aceitava atestado de comparecimento. Lázaro se ofereceu para ligar para o seu chefe e esclarecer a situação. O pai agradeceu, entretanto, decidiu que iria passar um e-mail para o chefe explicando o problema. Lázaro continuou o atendimento dizendo à mãe que caso ela precisasse de ajuda para lidar com condição do seu bebê, que ela deveria buscar. MD4 disse que iria precisar já que estava em choque. Lázaro prescreveu um medicamento para a criança em função da presença de forte insônia e combinou com a mãe que a levasse na próxima semana, num serviço onde realizava atendimento, para que ele pudesse avaliar o resultado da medicação prescrita. A devolutiva de diagnóstico foi encerrada, os pais agradeceram, a mãe acordou que iria levar a sua filha para ser atendida por Lázaro, na próxima semana.

Findo o atendimento, novamente saindo do meu papel de pesquisadora, parabeneizei o médico residente pela maneira como conduziu a comunicação diagnóstica, sentindo-me até feliz pela oportunidade de presenciar a atuação de um médico jovem e certamente com uma bonita carreira profissional pela frente.

Diante do exposto com estes casos modelos, importa abordar sobre comunicar más notícias no campo da saúde. “Má notícia” é qualquer informação transmitida ao paciente ou a seus familiares que implique em mudança negativa em suas vidas; o protocolo SPIKES descreve seis passos no intuito de orientar como passar uma má notícia: S - *Setting up* -

preparar para o encontro, P - *Perception* - perceber o quanto o paciente/familiar tem consciência do problema, I - *Invitation* - convidar para o diálogo, K - *Knowledge* - transmitir as informações passo a passo, não usar excessivamente termos técnicos, se certificar se as informações foram compreendidas, E - *Emotions* - permitir a expressão das emoções com empatia e S - *Strategy and Summary* - finalizar resumindo e organizando as estratégias para o tratamento⁽⁵⁴⁾. Este protocolo pode servir como guia para profissionais ainda pouco familiarizados com a difícil tarefa de comunicar um diagnóstico com prognóstico ruim e que implicará em muitas mudanças na vida da pessoa acometida e dos familiares mais próximos.

Na literatura há referência de que a maioria dos profissionais de saúde tem dificuldade para divulgar um diagnóstico difícil de uma criança para os pais (comunicar uma má notícia), e estes, sentem-se geralmente com pouca condição para ouvi-lo; deste modo, a divulgação desta notícia deve ser uma habilidade aprendida, melhorando ao longo do tempo, e individualizada para cada situação⁽⁵²⁾, os vários problemas que podem ocorrer numa comunicação de uma condição difícil de saúde pode deixar marcas naquele que recebeu a notícia, por longo tempo, e nos médicos ser um gerador de estresse, com prejuízo para si mesmo e para o atendimento dos pacientes⁽⁵⁵⁾.

Quando da comunicação diagnóstica, os pais apreciam a informação escrita, acolhem a oportunidade de fazer perguntas, valorizam serem colocados à vontade, ouvidos e ter tempo para absorver as informações⁽⁴⁴⁾. Estudo com latinos em Oregon⁽⁴²⁾ observou que os pais mesmo depois de receberem o diagnóstico, não tinham certeza do que significava TEA, o que realmente tinham os seus filhos, ou o que eles deveriam fazer a partir daí; este dado parece refletir o modo da comunicação diagnóstica, com falhas na informação, o que não atendeu às necessidades dos pais. Uma abordagem clara, aberta à escuta e focada nas necessidades individualizadas de cada paciente e da sua família pode ajudar a uma melhor elaboração do diagnóstico⁽⁵⁵⁾, devendo também ser um instrumento de estímulo para busca de tratamentos que possam melhorar a adaptação social e inclusão da criança. Além disso, o momento de informação do diagnóstico deve consistir também em momento de acolhimento e orientação aos pais.

d. Estratégias de enfrentamento do diagnóstico

A maioria dos entrevistados referiu ter buscado maneiras para amenizar o impacto (ou o “baque”) do diagnóstico: se informar, aceitar, levar o filho para tratamento, buscar ajuda profissional para si, se fortalecer. Estas práticas funcionam como estratégias de enfrentamento.

P2 - “A gente foi pesquisar pra ver o que era, e como lidar com aquilo, aí foi se acostumando”. (Filhos gêmeos autistas com 11 anos).

P5 - “Eu entendi que era uma situação que eu precisava ser forte, aceitar me ajudou. Quando eu soube, sentei com minha esposa e disse, já que é assim vamos tomar medidas para cuidar dele, [...]”. (Filho autista com 07 anos).

Nas devolutivas de diagnóstico, foram observadas, como estratégias de enfrentamento, tentativas de minimizar o diagnóstico com enunciações de compensação, tais como: melhor um quadro leve do que grave, melhor autismo do que retardo mental, apesar da dificuldade vão conseguir, buscar Deus ajuda. A negação apareceu em algumas mães e/ou pais ao justificarem os sintomas de seus filhos como uma reação comportamental ao ambiente.

MD3 - “Nenhuma mãe quer ter um filho com deficiência, a gente quer um filho normal, se ele tivesse um grau mais elevado, eu não sei o que seria”. (Filho autista com 04 anos).

MD11 - “Eu espero que seja apenas um comportamento de criança que não tem espaço pra brincar, se desenvolver, [...], acho que ele não tem autismo, ele não se bate, não se fere, nem fica se balançando”. (Filho autista com 05 anos).

Carlsson et al⁽⁵⁰⁾, como no presente estudo, também apontaram que após o diagnóstico de TEA os pais queriam iniciar as intervenções o mais rápido possível. O estudo de Blanche et al⁽⁵¹⁾ indicou que imigrantes de origem Latina nos EUA tendiam a não aceitar o diagnóstico de TEA de imediato, alegando que “os americanos rotulavam tudo” e que “o seu filho era apenas malcomportado”. Pondé e Rousseau⁽⁴¹⁾ observaram que alguns pais imigrantes de origem não ocidental não reconheciam o diagnóstico de autismo sugerido pelos profissionais, mesmo quando se tratava de um quadro grave. Atribuir sentido ao comportamento do filho com TEA pode representar uma estratégia de enfrentamento do diagnóstico, sendo que aceitação e compreensão do diagnóstico podem ocorrer de modo gradual⁽³⁰⁾.

6.3 O filho com TEA

Esta categoria responde ao objetivo “conhecer como as mães e pais percebem as dificuldades apresentadas por seus filhos com TEA”. Ela foi selecionada a partir das respostas à pergunta, nas entrevistas, sobre que dificuldades o filho com TEA apresentava e também a partir de falas espontâneas sobre o filho que surgiram nas narrativas, trazendo dados para a análise de segundo nível.

Pais e profissionais de saúde podem ter percepções discordantes em relação às crianças com TEA; deste modo, conhecer os modelos explicativos⁽¹³⁾ das mães e pais sobre o início dos sintomas, suas crenças sobre a etiologia ou motivos do adoecimento, e sobre o curso da doença é de extrema importância para prestar uma melhor assistência.

Os participantes deste estudo falaram das dificuldades apresentadas por seus filhos identificando neles sinais de TEA (signos de adoecimento) e apontando os seus modelos explicativos⁽¹³⁾, tendo alguns também falado sobre a riqueza da relação com seus filhos e da experiência da maternidade ou paternidade de um filho especial. Alguns falaram dos sentimentos que seus filhos lhes inspiravam, e poucos trouxeram os seus medos e expectativas. Deste modo, esta categoria (o filho com TEA) foi dividida nas subcategorias “sinais iniciais de TEA”, “ele tem vontade de falar, mas não consegue”, “sinais posteriores de TEA”, “pai especial, filho especial”, “eu amo os meus filhos” e “medos e expectativas”.

a. Sinais iniciais de TEA

No presente estudo foram geralmente as mães que primeiramente observaram que havia algo de diferente em seus filhos que posteriormente teriam o diagnóstico de TEA, dado em 53,3% por psiquiatra e em 26,6% por neuropediatra. Os primeiros sinais de TEA foram percebidos quando os filhos tinham entre meses a dois anos de idade, em 63,3% e entre 02 e 03 anos de idade em 20%, demonstrando certo estranhamento diante do que percebiam. Os participantes narraram sinais que se encaixam nos critérios de diagnóstico médico presentes no DSM-5⁽²⁾, contudo também referiram as suas percepções iniciais, tentando compreender o que se passava com seus filhos, pensando que os mesmos poderiam ser surdos, ou ter algum problema na fala.

Os sinais iniciais de TEA mais frequentemente relatados por nossos entrevistados refletiam um problema no desenvolvimento da linguagem, principalmente relativa à fala (atraso na aquisição, ausência ou regressão), apontado por metade dos participantes, e/ou um prejuízo na interação social, como não olhar nos olhos do outro, uma suposta surdez, não brincar com outras crianças, ou não interagir com outras pessoas. Seguiram-se os sinais indicando estereotípias, comportamentos repetitivos ou interesses restritivos, como olhar muito para a mão, se balançar, ficar rodando, brincar com um mesmo objeto. Agitação, inquietação, e agressividade também foram apontados, porém, por poucos informantes.

P1 – “Com 01 ano e 09 meses minha esposa achou que ele tinha algum problema auditivo porque ela falava bem alto próximo a ele e ele não respondia, não demonstrava nenhuma reação”. (Filho autista com 08 anos).

P3 – “A maior dificuldade dela inicialmente foi na fala. Ela tinha uma ecolalia muito grande e se isolava bastante, brincava isolada, no mundo dela”. (Dois filhos autistas, uma menina com 04 anos, um menino com 02 anos).

M5 – “Eu achava que eles eram surdos, eu chamava eles não me olhavam, mas quando eu ligava a televisão, eles olhavam. Se eu ligasse o liquidificador, eles corriam pra um

cantinho, os dois. Aí eu vi que não eram surdos. [...]. Outra coisa que me chamou atenção é que o mais velho não olhava pra o meu rosto. [...]. Também eles iam fazer dois anos e ficavam balançando as mãos, rodavam muito, balançavam a cabeça”. (Filhos trigêmeos com 06 anos, uma menina e 02 meninos, estes últimos, autistas).

M9 – “Ele não tinha o foco do olhar, ele tinha uns 03 pra 04 meses. Na hora da mama, a criança começa a olhar, e este olhar não tinha, ele mamava olhando pra trás. [...]. Ele não ficava com outras crianças, [...], levou meses sem dormir direito, [...]. O social era bem forte nele, ele não aceitava quase ninguém da minha família. Com 09 meses de idade, ele tinha todas as características do autismo, tinha o movimento das mãos, o flap, tinha o movimento do corpo, ele tinha um olhar transparente, não sabia brincar, pegava nos brinquedos, mas não dava funcionalidade, ele não tinha função simbólica, às vezes utilizava o brinquedo como forma de repetir o movimento”. (Filho autista com 22 anos).

M16 - “Ele não conseguia se comunicar, não conseguia interagir com outras crianças, nem com adultos, só mais comigo e com o pai, comunicação nem verbal nem não verbal, ele não conseguia. Tinha também as repetições e as estereotípias. Eu fiquei preocupada com a questão da fala, porque ele falou “mamã” com seis meses, e ele só voltou a falar “mamã” com 01 ano e 06 meses e só falava isso e mais nada”. (Filho autista com 05 anos).

No estudo de Zanon, Backes e Bosa⁽³⁸⁾ os pais das crianças com autismo perceberam as dificuldades no desenvolvimento do filho, como neste estudo, antes do seu segundo ano de vida. Estudo de Braga e Ávila⁽⁴⁵⁾ encontrou que foi a família que na maioria das vezes (75%) percebeu os primeiros sinais da criança com características voltadas para o autismo, sendo a mãe, em 40% dos casos, quem teve essa percepção; a frequência com que os profissionais da saúde e educação detectaram esses sinais foi 25%.

Outros estudos apontaram que na maioria dos casos, são os pais os que primeiro notam as dificuldades no desenvolvimento de seus filhos^(37,39), estas, geralmente relacionadas a deficiências na socialização, a presença de rigidez comportamental e/ou problemas comportamentais⁽³⁹⁾, e principalmente a um transtorno da linguagem^(38,41), sendo a ausência ou atraso importante da fala o principal sintoma que leva os pais a buscarem ajuda médica⁽⁴¹⁾. Comprometimentos na socialização são os mais frequentemente identificados e no geral, a idade média em que os primeiros sintomas são percebidos pelos pais é de 15,2 meses⁽³⁸⁾.

Uma das primeiras e principais suspeitas de anormalidade nos filhos que levam os pais aos consultórios é a ausência da fala aos dois e três anos de idade⁽⁵⁶⁾. Estudo de Zanon, Backes e Bosa⁽³⁸⁾, semelhante ao presente estudo, evidenciou que a maioria dos problemas de comportamentos nos filhos com autismo, relatados pelos pais, correspondiam nesta ordem, ao

atraso/peculiaridade no desenvolvimento da linguagem, problemas no comportamento social, e comportamento estereotipado e repetitivo; os demais sintomas observados referiram-se a problemas no sono, na alimentação e no desenvolvimento motor. Estudo de Ebert, Lorenzini e Silva⁽⁵⁷⁾ apontou o atraso da fala e linguagem, a dificuldade ou a falta de interação da criança com o meio, e a falta de interesse em brincar, como alterações mencionadas por todas as mães participantes. Estudo de Ribeiro et al⁽⁴⁶⁾ apontou atraso na fala, falha em responder ao seu nome e falta de contato visual e agitação, como as primeiras preocupações das mães relativas aos seus filhos que posteriormente teriam diagnóstico de TEA.

Estudo de Pondé e Rousseau⁽⁴¹⁾ encontrou em 51,5% dos pais a referência da dificuldade da criança com a comunicação como sendo um sintoma relacionado ao autismo. No estudo de Silva e Ribeiro⁽⁵⁸⁾, a maior parte das mães relatou que perceberam que os filhos tinham comportamentos diferentes, mas que não suspeitavam se tratar de uma síndrome; afirmaram que o diagnóstico foi dado pelo médico e que as características ficaram mais evidentes à medida que a criança crescia, sendo observado problemas de relacionamento, intolerância a barulho, e a dificuldade na comunicação. No estudo de Pondé e Rousseau⁽⁴¹⁾, em geral, a descrição da mãe sobre o seu filho consistia predominantemente por aspectos positivos, enquanto a maioria dos pais tendia a enfatizar as dificuldades da criança. Neste presente estudo, não foi possível nas percepções relativas aos filhos com TEA, observar diferença entre os gêneros.

Neste estudo, alguns informantes também referiram seus modelos explicativos⁽¹³⁾ sobre a etiologia do TEA em seus filhos. Foram apontados desde problemas de ordem afetiva como mudança de babá, perda de um cachorro, a supostas sequelas de eventos ligados à saúde física como choque elétrico, desmaio, pneumonia, e longa internação hospitalar.

P4 – “Até 01 ano ele não tinha nenhum problema. Depois de um ano, ele tomou um choque elétrico, depois de 02 dias desmaiou, e depois ele ficou internado com pneumonia, quando ele voltou da internação já voltou diferente, já voltou sem falar”. (Filho autista com 11 anos).

M14 – “Ela parou de falar com 01 ano e 07 meses. Eu trabalhava fora e tinha uma pessoa que tomava conta dela, só que essa menina teve que se mudar e infelizmente eu tive que sair do trabalho pra ficar com ela. Então ela ficou tão triste por que essa menina tinha ido embora, aí ela parou de falar, de dar tchau e de dar beijo”. (Filha autista com 08 anos).

M2 – “Quando ele tinha 01 ano e 05 meses, eu e o pai estávamos dormindo, quando acordamos ele estava debaixo da mesa, com uma piaçava, olhava a piaçava, brincando e rindo, quando vi aquilo, estranhei. Ele falou com 09 meses e parou com 01 ano e 05 meses. A partir

daí regrediu tudo, com 02 anos começou a andar na ponta dos pés. No segundo aniversário dele, ele não interagiu com nenhuma criança, ele ficou olhando a televisão, assistindo Patati-Patatá, ali fixo, o olhar na televisão o tempo todo. A gente falava com ele, ele não escutava, a gente achava que ele tinha ficado surdo por alguma coisa. Qualquer coisa na televisão que tivesse música ele corria pra ver, mas qualquer coisa que eu falava, que o pai falava, ele não prestava atenção, a gente tinha que falar gritando”. (Filho autista com 08 anos).

De modo marcante, esta fala de M2, que coloca o comportamento do filho como estranho, marcou para este a partir daí uma identidade social como diferente dos outros, com algum defeito, pessoa não comum, já apontando para o estigma da condição do autista⁽⁵⁹⁾.

A pessoa que porta um estigma possui um traço que chama atenção, que afasta aqueles que ele encontra e destrói a possibilidade de atenção sobre outros atributos seus⁽⁵⁹⁾. Partindo desta premissa, é fácil compreender a dificuldade das mães e pais de crianças com TEA, de perceberem seus filhos para além do TEA, como será tratado mais a frente.

b. “Ele tem vontade de falar, mas não consegue”

Findo o período em que mães e pais reconhecem com estranheza os primeiros sinais de que há algum problema com seus filhos, e posteriormente conseguem obter o diagnóstico de transtorno do espectro autista para os mesmos, eles vão observando ao longo do tempo e na medida em que os seus filhos vão crescendo e se desenvolvendo, uma série de outros sinais que também identificam como sendo próprios do TEA. Foi observado que os sinais de TEA ancorados no diagnóstico médico foram facilmente listados, somados em sua maioria com a expressão sobre a compreensão sobre os mesmos e seus modelos explicativos⁽¹³⁾ para o seu aparecimento (tabela 2).

Tabela 2. Sinais de adoecimento e modelos explicativos das mães e dos pais

Sinal de adoecimento	Modelo explicativo (ME)
“Ainda necessita usar fralda”. (P2)	Trauma de uma escola
“Se morder, mania de dá grito, começou a fazer cocô na cama”. (P4)	Ciúme da irmã que nasceu
“Não fala”. (P5)	Tem vontade de falar, mas não consegue
“Tem hora que ele dá uma crise, se morde, avança na mãe”. (P8)	É porque ele não tá mais suportando aquilo
“Bate no irmão, morde”. (M5)	O irmão irrita ele
“Faz cocô e mela a casa toda”. (M5)	Quando ele está estressado
“Faz xixi na área”. (M8)	Está entretido com alguma coisa
“Sai batendo em tudo que ela acha na frente”. (M14)	Está sentindo alguma coisa ou foi contrariada
“Grita, sai correndo”. (M15)	Está nervosa
“Faz xixi nas calças”. (M16)	Está de birra com a gente ou está muito feliz
“Comia sozinho, agora fica junto do prato e não come”. (M16)	Está disputando o espaço com o irmão
“Se joga no chão, quer gritar”. (M19)	Quando começa a ficar nervosa

P2 - “Ele ainda usa fralda o tempo todo, a gente acha até que é consequência de um trauma de uma das escolas que ele estudou, a gente foi saber depois que o pessoal, pra ele fazer as necessidades, o pessoal trancava ele no banheiro. Então a gente acha que ele ficou com trauma”. (filho 2). (Filhos gêmeos, com 11 anos, autistas).

P4 - “Depois que a irmã nasceu ele começou a se morder, agora parou já. [...]. Ele pula muito, agora, ele tá com a mania de dá grito, aí, do nada fica dando grito, mas a gente acha que é ciúme da irmã que nasceu. [...]. Fazia xixi e cocô no sanitário, só que depois que a irmãzinha dele nasceu, tem 06 meses, ele tá com ciúmes, aí começou a fazer cocô na cama, aí a gente colocou fralda de novo”. (Filho autista com 11 anos).

P5 - “A principal dificuldade dele é que ele não fala. Ele não consegue fazer as coisas sozinho, ele puxa você pra fazer. A gente sente que ele tem vontade de falar, mas não consegue”. (Filho autista com 07 anos).

M5 - “Em casa tem hora que ele bate muito no irmão, morde, tem coisas que o irmão faz que irrita ele. [...]. Quando ele está estressado, ele faz cocô e mela a casa toda”. (filho 2). (Filhos trigêmeos com 06 anos, uma menina e 02 meninos, estes últimos, autistas).

M8 - “Ele só faz cocô na fralda. O xixi a maioria das vezes ele pede, mas a gente que leva ele pra ele fazer, às vezes ele está entretido com alguma coisa, corre pra área tira a roupa e faz e depois mostra pra gente”. (Filho autista com 04 anos).

M14 - “Ela dá os de repente dela quando ela tá sentindo alguma coisa ou quando ela é contrariada, aí ela sai batendo em tudo que ela acha na frente”. (Filha autista com 08 anos).

M15 - “O nervoso dela é assim. [...]. Se está nervosa grita, sai correndo. Tem dia que ela fica gritando socorro, socorro, socorro, mas não é nada, é só o nervosismo dela. [...]. Ela beliscava a pessoa, trancava os dentes, e fazia aquele sentido de nervoso mesmo, com o tempo ela foi parando”. (Filha autista com 05 anos).

M16 – “De vez em quando, assim quando ele tá com birra com a gente, ele sabe que isso irrita a gente, ele faz xixi nas calças, aí ele olha e faz, mas aí eu sei que ele está fazendo de propósito. Ou então quando ele está muito feliz, se tiver numa brincadeira muito boa, aí ele se empolga e faz xixi nas calças. [...]. Ele é horrível pra comer, ele tem dificuldade de mastigar. [...]. Agora ele deu pra regredir, está disputando o espaço com o irmão que tem 02 anos. Ele comia sozinho, a gente dava a colher, ele já pegava, mas porque eu dou comida ao irmão, aí ele empacou, ele fica lá junto do prato e não come”. (Filho autista com 05 anos).

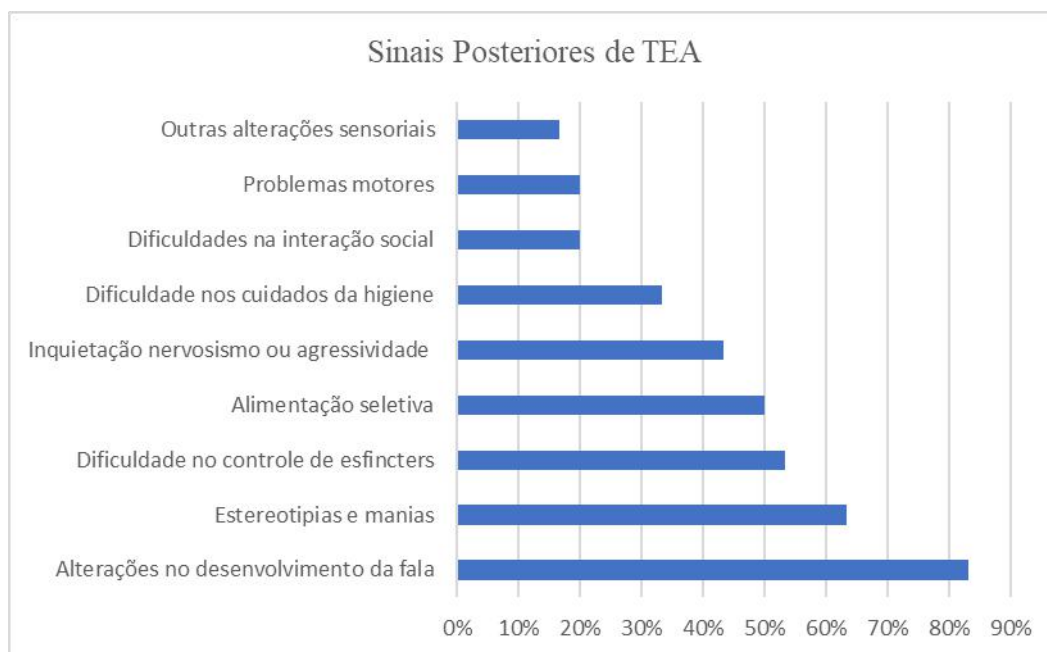
M19 – “Quando ela começa a ficar nervosa, se joga no chão, quer gritar”. (Filha autista com 06 anos).

c. Sinais posteriores de TEA

Neste estudo, a partir dos relatos das mães e dos pais sobre vários aspectos do comportamento de seus filhos atribuídos ao autismo, foi possível além de identificar os MEs para o aparecimento dos mesmos, correlacionar os sinais de adoecimento apontados com os critérios de diagnóstico de TEA presentes no DSM-5⁽²⁾.

Foram relatados, pelos participantes, déficits persistentes na comunicação social e na interação social (alterações no desenvolvimento da fala, referidas por 25 dentre os 30 informantes - 83,3%; dificuldades na interação social, apontadas por 06 informantes - 20%); padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses ou atividades (estereotípias e manias, referidas por 19 informantes - 63,3%; alimentação seletiva, referida por 15 informantes - 50%, e outras alterações sensoriais referidas por 05 informantes - 16,7%, que corresponde ao subitem no DSM-5⁽²⁾ - alterações a estímulos sensoriais); dificuldade em ajustar o comportamento para se adequar a contextos sociais diversos (dificuldades no controle de esfíncteres, referidas por 16 informantes - 53,3%; dificuldades nos cuidados de higiene, referidas por 10 informantes - 33,3%; inquietação, nervosismo ou agressividade, referido por 13 informantes - 43,3%); problemas motores (apontados por 06 informantes - 20%). Estes dados são apresentados de modo resumido no Gráfico 3.

Gráfico 3. Sinais posteriores de TEA



Alguns informantes, enquanto descreviam os problemas apresentados por seus filhos com TEA relataram melhora em alguns aspectos com o decorrer do tempo, alguns referiram o oposto. Às vezes notaram também períodos de melhora e períodos de aparente retrocesso.

- Déficits persistentes na comunicação social e na interação social - Alterações no desenvolvimento da fala

A grande maioria dos participantes deste estudo trouxe a dificuldade na fala, apresentada por seus filhos com TEA, como algo que marca a presença do autismo nos mesmos. A linguagem verbal não acontece, ocorre de modo retardado, ou se ocorre é deficiente, repetitiva (ecolalia), não havendo uma comunicação considerada adequada. Como forma de suprir a ausência da fala, os filhos puxam os pais pela mão para que façam o que não conseguem fazer, apontam o que querem.

P1 - “Ele ainda não fala, ele se comunica através de gestos e ordens que ele dá, pega na mão da gente, direciona, a gente já sabe o que ele quer. Raras vezes ele balbucia, mamã, papá, mão, que é o irmão, mas falar, ainda não. Se ele tem uma crise, pode ser uma dor de cabeça, a gente não sabe”. (Filho autista com 08 anos).

P2 – “Ele consegue articular frases com sentido, frases com contexto”. (filho 1). “O outro já tem um autismo mais severo, não fala, quando quer alguma coisa ele puxa a gente pela mão”. (filho 2). (Filhos gêmeos com 11 anos, autistas).

P7 – “Ele fala bem pouco, fala frase, quando quer uma coisa assim ele aponta, mas, ele não fala assim uma conversa normal”. (Filho autista com 12 anos).

M2 - “A dificuldade dele é na fala, ele veio falar com 05 anos, palavras soltas, cantadas. Com 06 anos e meio ele começou a falar algumas palavras, falava água e apontava. Com 07 anos começou a falar palavras curtas, frases curtas e repete, repete sempre o que a gente fala. Agora ele melhorou mais de repetir. Agora com 08 anos a gente diz: dá bom dia a pró, ele, bom dia pró. A gente fala, cadê a benção da vó? Ele diz: benção vovó”. (Filho autista com 08 anos).

M15 – “Ela só fala frases quando a gente a manda falar. Se a pessoa gritar, ou falar uma palavra, é como se fosse um eco, aí ela quer repetir aquilo toda hora, ela fica repetindo. Ela já fala de 01 até 100 sem ninguém ensinar. [...]. Ela adora DVD, coisas repetitivas, aí ela gosta. [...]. Ela tem a mania de ficar balançando a cabeça pra um lado e pro outro, e mania de beliscar, mas não é sempre”. (Filha autista com 05 anos).

M18 – “A dificuldade dele maior é na fala porque ele repete muito as frases, até hoje ele não fala direito. Às vezes quando a gente faz uma pergunta ele repete a pergunta que a gente fez. Ele nunca responde de primeira”. (Filho autista com 09 anos).

A linguagem é adquirida dentro da sociedade da qual o indivíduo faz parte, é por meio dela que o homem interage com o meio social em que vive, se comunica, expõe e organiza suas ideias, sentimentos, pensamentos e adquire conhecimentos⁽⁶⁰⁾. A linguagem pode ser escrita, falada, desenhada, cantada, ou por meio de símbolos, sinais e gestos; cada indivíduo possui sua linguagem⁽⁶⁰⁾. Deste modo, a linguagem é um elemento fundamental na cultura, na socialização; conviver com alguém com alguma dificuldade neste campo (na emissão e/ou em dar funcionalidade social a esta) é algo bastante mobilizador, não sendo sem motivo o fato de que as queixas dos pais nesta área são preponderantes. A linguagem é uma marca de pertença social.

No estudo de Rodrigues, Fonseca e Silva⁽⁶⁾ vários relatos evidenciaram as dificuldades de comunicação da criança autista, referida pelas mães, como a dificuldade em usar a linguagem verbal e não-verbal.

- Dificuldade na interação social

Apesar de ser um aspecto importante nas pessoas com TEA, os participantes deste estudo falaram muito pouco sobre as dificuldades de seus filhos na interação social. Talvez, este signo de TEA, não incomode tanto aos pais quanto alguns outros.

M6 - “Se deixar ele fica no canto dele, brinca com o brinquedinho dele, fica ali, se deixar ele fica o tempo todo”. (Filha com 04 anos, filho com 02 anos, autistas).

M19 - “Ela não gosta de amizade, não gosta de abraço. [...]. Ela brinca mais sozinha, o dia todo conversando sozinha, brincando sozinha”. (Filha autista com 06 anos).

- Padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses ou atividades - Estereotípias e manias

Pais e mães referiram muitas estereotípias e manias apresentadas por seus filhos com TEA: pular, gritar, emitir sons estranhos, se jogar no chão, se morder, se balançar, se beliscar, mexer as mãos, andar na ponta dos pés, ficar rodando, morder a mão, bater palmas, abrir e fechar portas, bater pé, bater mão, medir as coisas, fixação em ventilador, em antena parabólica, só aceitar andar de carro, gostar muito de livros e revistas, entre outras.

M10 – “Tem muitas estereotípias. Bate muito nas paredes, desde 02 anos ele faz isso. [...]. Ele já quebrou a tampa do forno, o fogão, as portas do guarda-roupa, de tanto abrir e fechar”. (Filho autista com 08 anos).

M11 - “É muito estereótipo, bate pé, bate mão, mede chão, mede isso, mede aquilo, mão na boca toda hora. [...]. Ele gosta de correr, é uma coisa que a gente não controla muito, correr, correr. Shopping eu não levo mais, é um absurdo, ele quer correr, imagine se eu vou soltar ele no Shopping! Ele quer ficar subindo e descendo a escada rolante e correr, correr. [...]. Ele tem medo de antena parabólica, tem medo de lona, qualquer lona ele fica apavorado. No Hospital da Bahia ele ficava com medo daqueles prédios enormes, se jogava na pista, a gente tinha que ter força pra segurar, senão ele ia ser atropelado. [...]. A televisão tem que estar ligada direto, é galinha pintadinha, ele não para, vai lá, vem cá, mas não pode desligar, aí ele vai e liga”. (Filho autista com 06 anos).

M12 – “Ele tem alguns movimentos repetitivos, ele pula tipo sapinho, ele de vez em quando dá uns gritos no ônibus, em algum lugar, tá bem e de repente grita, bate palma. E também tem uma mania que ele tem desde pequeno, de morder a mão, a mão chega a ter um calo”. (Filho autista com 07 anos).

M16 - “Ele está numa fixação, a gente não conseguiu minimizar, é ventilador. Ele monitora todos os ventiladores por onde ele passa, então ele sabe onde fica os ventiladores, as antenas, essas antenas de TV a cabo, ele sabe onde fica todas nas ruas por onde ele passa. [...]. Agora a nova mania dele é o controle da televisão. Se vacilar ele pega o controle e fica na mão. [...]. Hoje ele está melhor, mas ele tinha uma mania tipo assim, as tampas dos esgotos na rua, ele queria pisar em todas, e às vezes tinha aquelas tampas no meio da pista, onde passa ônibus, se você não tivesse cuidado ele soltava da sua mão e corria para o meio da pista pra pisar nas tampas, [...]”. (Filho autista com 05 anos).

M21 – “Quase sempre ele quer os mesmos DVDs e para na mesma imagem, sempre ele pega os que ele já conhece. [...]. Ele vai na casa do meu pai, ele faz a mesma coisa, ele entra na sala, toca no Rack, no mesmo lugar, senta no mesmo lugar, só quer sentar naquele

lugar, todo mundo já sabe. Ele sempre faz a mesma coisa. Vai na geladeira, vê se tem o Danone, aí o pai fala, pode pegar, aí ele pega. Se ele entra lá 50 vezes ele faz a mesma coisa. No banheiro ele faz a mesma coisa. Ele abre o box, entra, aí ele volta de novo pra tentar fazer xixi. Mesmo que que ele não faça, ele faz como se fosse fazer xixi no vaso e volta pro box. Lá em casa também ele vai pra sala, dá um toque na escada e senta no sofá. Ele tá com muita mania, se eu barro ele fica nervoso, [...]”. (Filho autista com 11 anos).

- Alimentação seletiva

Muitos dos pais e mães entrevistados trouxeram o padrão alimentar de seus filhos, que consideram como sendo próprios do autismo: dificuldade para comer, dificuldade para mastigar, só come papa, não aceita grãos, toma iogurte o dia todo, só aceita alimentos secos, só aceita alimentos molhados, seleciona o que gosta, etc.

M11 - “Ele não come grão, não come legume, não come verdura, é iogurte todo dia. Ele não se alimenta direito, me preocupa, como é que uma pessoa vive com 02 litros de iogurte por dia? Fruta tem que ser maçã, pera, uva e goiaba, somente. Come frango, carne e peixe puro, e come muito”. (Filho autista com 06 anos).

M19 – “Alimentação é difícil, desde 01 ano e meio a 02 anos que ela usa uma sonda de gastrostomia para se alimentar, por causa da questão sensorial, não aceita o alimento, recusa comer. [...] Ela tem aversão ao alimento, ela tem um pouco de nojo às texturas dos alimentos, eu acho que é mais a consistência, o alimento quando é mole demais ou pastoso, pegar o feijão e o arroz e machucar e misturar, ela não come, tem que dar cada um separado do outro, [...]”. (Filha autista com 06 anos).

Lázaro e Pondé⁽⁶¹⁾ realizando pesquisa no mesmo campo que o presente estudo, pontuaram que embora a sensibilidade sensorial e a dificuldade de sucção ou mastigação, possam afetar a escolha dos alimentos pela criança com autismo, fatores ambientais também podem ser determinantes, reforçando a seletividade alimentar ou favorecendo uma dieta mais saudável e mais diversificada.

- Outras alterações sensoriais

Alguns informantes pontuaram outras alterações também advindas de dificuldades sensoriais próprias do autismo: sensibilidade a ruídos, dificuldade em aceitar ambientes estranhos, com muitas pessoas, ingerir papel, sabão, entre outras alterações.

P1 - “Sons imperceptíveis pra gente às vezes incomoda ele, irrita, às vezes a gente não percebe. Às vezes é um latido de cachorro do outro lado da rua, ele se irrita, bota o dedo no ouvido, tapa”. (Filho autista com 08 anos).

M10 - “Ele tinha deixado esse negócio de tá comendo papel, sabão, sabonete, pegando fezes e passando na parede, agora voltou a fazer”. (Filho autista com 08 anos).

M19 - “Ela morde a parte inferior da boca e o lado das bochechinhas por dentro, aí sangra e fica aquele pedaço ali. [...]. Tem a questão do cheiro dos alimentos e de algumas coisas, se ela ganha um brinquedo, primeiro ela cheira pra depois brincar”. (Filha autista com 06 anos).

- Dificuldade em ajustar o comportamento para se adequar a contextos sociais diversos - Dificuldade no controle de esfínteres

Dificuldades dos filhos com TEA controlarem o esfíncter uretral e o anal, foram citadas com muita frequência, sendo um problema para os pais e mães.

P5 - “De vez em quando ele urina nas calças, não tem jeito, é inevitável, usava fralda também, mas ele já tá melhorando, agora só usa pra dormir”. (Filho autista com 07 anos).

P7 - “Ele tem dificuldade pra fazer cocô no vaso, às vezes faz na roupa”. (Filho autista com 12 anos).

M10 - “O cocô ele faz no chão, na cueca, e faz aquela lambança. E de noite ele usa fralda descartável, porque ainda não tirou o xixi, de dia eu já consegui tirar, mas de noite não”. (Filho autista com 08 anos).

- Dificuldades com a higiene

Alguns informantes referiram o fato de seus filhos não conseguirem tomar banho, escovarem os dentes e/ou se higienizarem após a defecação.

P2 - “Banho, os dois, não tem aquela habilidade de fazer aquela limpeza bem-feita, [...]”. (Filhos gêmeos, autistas, com 11 anos).

M21 - “Às vezes ele entra no banheiro, tira a roupa, mas não sabe tomar banho direito, ele passa sabonete, mas não passa direito”. (Filho autista com 11 anos).

- Inquietação, nervosismo, agressividade

Inquietação, nervosismo, agressividade, foram aspectos apontados pelos pais, com certa frequência.

M7 - “Ele não dorme tranquilo, ele se bate muito a noite toda, roda na cama toda, mas pelo menos dorme. Ele é inquieto, de repente ele dá um nervosinho, joga tudo no chão, quebra, tanto que lá em casa eu não tenho nada na estante, a estante é parafusada na parede porque ele puxava a estante, os armários ele quebra tudo”. (Filho autista com 20 anos).

A grande maioria dos autistas apresenta comportamentos auto lesivos ou agressivos, o que é bastante comum na fase da adolescência⁽⁴⁸⁾. No estudo de Favero-Nunes e Santos⁽⁷⁾ as mães referiram as principais dificuldades apresentadas por seus filhos com autismo, relatadas

aqui em ordem decrescente: descontrole de esfíncter, comportamentos auto e heteroagressivos, nervosismo, agitação, choro, gritos, ecolalia, “fugir” de casa e tirar a roupa, “falta de obediência”. Comportamento agressivo em relação a si ou aos outros, hiperatividade, deficiência intelectual, hipersensibilidade sensorial e distúrbios do sono são condições associadas comuns, que, por sua vez, podem piorar o prognóstico do TEA⁽³³⁾.

- Problemas motores

Poucos informantes trouxeram sobre as dificuldades motoras apresentadas por seus filhos.

P3 - “Ela tem dificuldade grande na coordenação motora”. (Filha com 04 anos, filho com 02 anos, autistas).

P6 - “Ele pode até botar um sapato no pé, mas ele não sabe dá o nozinho, vestir uma cueca, um short, uma camisa”. (Filho autista com 06 anos).

M7 - “Anda com dificuldade, sem coordenação motora. Ele já andou muito assim se apoiando em mim, se jogando, hoje em dia ele já se equilibra melhor.” (Filho autista com 20 anos).

d. “Pai especial, filho especial”

Algumas mães e alguns pais falando das dificuldades apresentadas por seus filhos, trouxeram dados de segundo nível indicando que buscaram atribuir ao adoecimento de seus filhos um significado que pudesse dar sentido às suas experiências com os mesmos⁽¹²⁾, referindo percepções que apontavam para um enfrentamento da problemática, dando-lhe um sentido especial, falando sobre a presença de um filho com TEA em suas vidas como uma benção de Deus, uma missão, um privilégio, uma oportunidade de crescimento, de se tornarem pessoas melhores, mais fortes e com mais capacidade de amar, também uma ajuda em suas vidas. Este aspecto me chamou atenção, demonstrando que este modo de enfrentamento da dor de ter um filho com TEA e tudo que isto pode trazer, pode ser uma saída encontrada por algumas mães e alguns pais, para manterem-se mentalmente saudáveis e poderem auxiliar no desenvolvimento dos seus filhos. Deve-se considerar também que pessoas que sofrem algum tipo de estigma, como pessoas com TEA e por extensão as suas mães e os seus pais, podem ver as privações sofridas como uma benção secreta, especialmente acreditando que o sofrimento pode ensinar sobre a vida e sobre as outras pessoas⁽⁵⁹⁾.

P7 - “Teve um dia que uma professora falou com a gente, *pai especial, filho especial*, então eu peguei isso e aceito que é uma missão que Deus colocou na nossa mão, [...] a gente olha outras mães aqui que tem filho com dificuldade maior que a dele, então a gente foi privilegiado, [...]”. (Filho autista com 12 anos).

M1 - “Do jeito dele ele tem me ajudado. Teve um tempo que eu fiquei prestes a pegar uma depressão, ele me ajudou, [...], eu tenho passado por dificuldade na minha vida que se não fosse ele eu já tinha feito uma loucura, eu não faço porque penso: ele precisa de mim! [...]. Ele tem esse problema, mas ele me faz crescer como pessoa, [...], a situação faz com que a gente seja mais humano, olhe pro próximo de outro modo”. (Filho autista com 10 anos).

M2 - “Um ponto bom é que ele me fez mudar muitas coisas, eu aprendi a gostar mais de criança com esse problema que ele tem, aprendi a ser mãe, [...], o meu lado bom que veio com o tempo foi por causa dele”. (Filho autista com 08 anos).

M16 - “Eu sempre tive uma personalidade explosiva, [...], eu não sei levar desaforo pra casa, eu não sei ficar engolindo sapo de ninguém. Eu queria mudar minha forma de dizer as coisas, eu pedia muito a Deus, Senhor me dê paciência, me dê tranquilidade, [...], aí hoje eu fico pensando que eu pedi tanto pra ser paciente que o Senhor me deu uma forma de ser paciente, me mandou o meu filho, [...], pra ser mãe de um autista precisa que você tenha tranquilidade”. (Filho autista com 05 anos).

M19 – “Acho que ela veio pra acrescentar muita coisa na minha vida, depois dela eu comecei a dar valor a pequenas coisas, pequenos ganhos”. (Filha autista com 06 anos).

Semelhante aos dados encontrados nesta pesquisa, estudo de Monteiro et al⁽⁶²⁾ encontrou que a maioria das mães atribui a situação de ter um filho autista como uma bênção de Deus em suas vidas, algo pré-determinado, ou até um “privilegio”, também muitas vezes se vendo como “mãe especial”; algumas, para enfrentar o fato de ter um filho autista, buscam forças na fé e em um Ser sobrenatural⁽⁴⁸⁾. Schmidt, Dell’Aglia e Bosa⁽⁶³⁾ encontraram também em seu estudo este tipo de estratégia, que chamaram de coping tipo reavaliação/planejamento cognitivo, por tratar-se de um esforço cognitivo para criar novos significados e novas formas de compreender o problema enfrentado.

- “Eu amo os meus filhos”

Também como dado de segundo nível, uma minoria de mães e pais complementaram suas falas sobre as dificuldades apresentadas por seus filhos com TEA, descrevendo-os com adjetivos como inteligente, adorável, dócil, carinhoso, organizado, demonstrando que conseguem vê-los para além do autismo, ou reforçando o amor que sentem pelos mesmos.

P2 – “Eu amo os meus filhos, o que me fortalece são eles, é o fato deles existirem”. (Filhos gêmeos autistas, com 11 anos).

P3 - “Hoje eu posso dizer que ela é muito especial pra mim, especial, fora do comum. Posso dizer que se ela fosse normal eu não amaria tanto”. (Filha com 04 anos e filho com 02 anos, autistas).

P3 considera que o seu amor por sua filha autista certamente é maior do que se ela não fosse autista. O que significa esta fala? O que exatamente ele quis dizer com isto? No momento da entrevista não valorizei devidamente esta fala e passei logo em seguida a outra pergunta. Talvez por certa impregnação do modelo biomédico, não percebi que estava ali uma fala interessante, não comum, perdi a oportunidade de melhor investigar os sentidos a ela vinculados.

e. Medos e expectativas

Entre os participantes, muitos abordaram medos como o de perder a saúde, envelhecer ou morrer, e não ter quem cuide dos seus filhos com TEA, ou deles serem maltratados. Duas mães relataram explicitamente o medo de após a sua morte os familiares colocarem seus filhos em alguma instituição. Um pai trouxe o medo de não conseguir controlar os impulsos do seu filho quando este se tornasse adulto, como uma preocupação. Não encontramos diferença nos dados entre os genitores de crianças ou de adultos com TEA. De qualquer modo, nas narrativas o sofrimento aparece muito frequentemente vinculado à percepção das limitações apresentadas pelos filhos, à sua pouca autonomia, como também em razão da pouca perspectiva para o futuro que venha a atender as exigências de comportamento para os padrões socialmente aceitos.

P5 – “Medo de eu ir embora e ele ficar sozinho. O máximo que eu posso fazer é ter saúde pra cuidar dele até o fim”. (Filho autista com 07 anos).

P9 - “Eu me preocupo mais com o futuro. Com é que vai ser? Ele tá crescendo, de que forma a gente vai lidar com a situação? Controlar os impulsos dele, porque ele tá crescendo, daqui a pouco ele vai ficar mais alto do que eu e mais forte do que eu, por isso que eu procuro até me cuidar com a parte física, frequentando academia, pra melhorar meu condicionamento mental, que é uma terapia, e meu condicionamento físico pra dar suporte da melhor forma possível aos problemas que estão acontecendo e que irão acontecer”. (Filho com 10 anos, autista).

M1 – “Medo de morrer primeiro do que meu filho e deixar ele. [...]. Na minha falta ele fica desamparado, vai pra um abrigo desses da vida”. (Filho autista com 10 anos).

M6 – “Só medo de morrer e largar meus filhos. Antes eu queria morrer, hoje eu quero ficar bem viva, não quero largar meus filhos pra eles serem maltratados. Eles são apegados a mim, se acontecer alguma coisa comigo acho que eles vão sofrer muito”. (Filha com 04 anos e filho com 02 anos, autistas).

Quando foi perguntado à M6 o que ela pensava sobre o autismo ela disse que antes pensava que era um terror, um bicho de 7 cabeças, a partir do resultado obtido com o

tratamento, gerando avanços no desenvolvimento da sua filha, mudou de opinião. Antes ela queria morrer, orava para Deus pedindo a morte. Esta mesma mãe disse na entrevista que se sentia sobrecarregada, queixou-se da pouca ajuda do seu marido, disse que não tinha para onde correr, indicando que a sua situação não tinha saída. Consultou um psiquiatra, este lhe encaminhou para um psicólogo, mas ainda não iniciaram o acompanhamento por falta de vaga. Complementou: “meu psicólogo agora é Deus, eu converso com Ele, choro, abafa minhas mágoas e acabou. [...] Eu tomava medicamentos por conta própria, cheguei a tomar vários medicamentos pra me tranquilizar, hoje eu não faço mais isso”. Mais à frente fez a seguinte consideração: “eu acho que se veio pra mim é porque Deus sabia que eu tinha capacidade de aguentar, talvez se eu não tivesse eles assim, talvez minha mente fosse ficar vazia, eu poderia tá fazendo alguma besteira, então foi uma maneira de ocupar a minha mente”.

M6 desejou morrer, agora quer viver para poder cuidar dos filhos e evitar que eles sofram. Oscila entre períodos em que está deprimida e períodos em que está bem, devido aos impactos ocorridos em si, pela sua condição de mãe de autista, que será tratado neste texto mais adiante. O tempo foi passando e ela se adaptando. Crer em Deus e a condição de “filho especial, mãe especial”, já tratada anteriormente, apareceram como estratégias de enfrentamento.

M7 – “O medo que eu tenho é morrer e deixar o meu filho. Quem vai cuidar dele? Tenho muito medo da família do pai dele querer pegar ele não pra cuidar e sim no interesse financeiro. [...] A gente tem um imóvel alugado e tem a pensão dele, [...]”. (Filho autista com 20 anos).

M9 - “Eu sofro muito porque eu penso se amanhã eu não tiver aqui, como é que vai ser? A família não vai cuidar, vão internar”. (Filho autista com 22 anos).

M9 deixa claro que não conta e nem confia em sua família, aspecto que será abordado na categoria “conviver com a família”.

No estudo de Silva e Ribeiro⁽⁵⁸⁾, algumas mães relataram o medo da morte, medo de não poderem cuidar de seus filhos para sempre, e de que seus filhos pudessem vir a sofrer maus-tratos e discriminação. O fato de algumas mães sentirem medo da morte por não saberem o que será dos filhos, também foi apontado no estudo de Segeren e Franço⁽⁴⁸⁾.

No campo da Antropologia médica, é fundamental o conhecimento por parte do profissional de saúde, especificamente o médico, da experiência de adoecimento⁽¹³⁾ do paciente, assim como de seus familiares mais próximos; nesta perspectiva, entram as crenças e expectativas sobre o que vai acontecer⁽¹²⁾. Pouquíssimos participantes, falaram espontaneamente sobre expectativas relativas à melhora do problema apresentado por seus

filhos. Entre estes a maioria esperava quase nada, uma autonomia mínima como conseguir expressar estar sentindo uma dor, conseguir ir ao banheiro sozinho, conseguir falar, e a minoria esperava tudo, ou seja, que eles viessem a ser independentes, a ter uma profissão, ou ainda que viessem a ser como pessoas “normais”. Provavelmente o prognóstico médico, geralmente sombrio e o predomínio das representações sociais negativas sobre o autismo, respondem por este dado.

P3 - “Eu vejo o crescimento de meus filhos, eu tenho esperança e tenho quase certeza que eles vão conseguir desenvolver e vão ter sua vida independente”. (Filha com 04 anos e filho com 02 anos, autistas).

M5 – “O que eu mais queria hoje, eu acho que aliviaria, tiraria 20% do meu peso, era meus filhos poderem ir ao banheiro sozinho, poder se expressar quando está sentindo alguma dor, [...]”. (Filhos trigêmeos com 06 anos, uma menina e dois meninos, estes autistas).

M15 - “Eu quero que minha filha seja normal, lide com qualquer tipo de pessoa pra conversar, dialogar, coisas que ela não está fazendo. Eu penso que se ela tiver uma força de vontade, ela vai poder escolher uma profissão e ser como qualquer pessoa normal”. (Filha autista com 05 anos).

Estudo de Silva e Ribeiro⁽⁵⁸⁾ encontrou que os pais almejam a independência dos filhos; no entanto, as limitações destes, em função da doença, os leva a ter incertezas, dúvidas e medo do futuro; mães temem que os filhos possam passar por preconceitos ainda maiores na escola ou no trabalho e que dependam delas para o resto de suas vidas.

O futuro dos filhos com autismo é uma interrogação^(7,58), particularmente quando as mães já estiverem ausentes ou não puderem mais cuidar dos filhos⁽⁴⁴⁾, importando assim, para estas, que o filho seja feliz, sendo as expectativas positivas com relação ao futuro ampliadas quando este ainda é criança⁽⁶⁴⁾. Quando questionadas sobre o futuro dos seus filhos autistas jovens, as mães afirmam que almejam a independência destes, e que sonham que eles encontrem uma parceira e tenham um emprego⁽⁴⁸⁾.

6.4 Práticas de cuidado

As práticas das mães e dos pais nem sempre vão corresponder às orientações médicas ou de outros profissionais sobre o auxílio ao desenvolvimento dos seus filhos, eles lançam mão de práticas e de um itinerário terapêutico que seguem as suas crenças do que é bom ou não para os seus filhos, do que melhora e do que piora o estado destes. Conhecer as práticas das mães e dos pais, compreender os seus sentidos e significados, se faz necessário para um

melhor diálogo entre as orientações biomédicas e o que de fato eles fazem no cotidiano com os seus filhos com TEA, podendo levar a uma assistência de melhor qualidade.

Observou-se que as práticas de cuidado das mães e dos pais têm o fim de auxiliar os seus filhos no cotidiano, estimulá-los a se desenvolverem, a conseguirem alguma autonomia, a serem socialmente aceitos. Assim, eles são cuidadores e também de algum modo terapeutas dos seus filhos, contribuem para inserção social destas pessoas singulares, na maioria das vezes incompreendidas e vítimas de preconceito chamadas de autistas.

Para responder ao objetivo “analisar as práticas de cuidado das mães e pais com seus filhos com TEA”, em respostas às perguntas como é a sua vida e de sua família com o seu filho autista e que tipo de ajuda/tratamento/terapia você já procurou como forma de auxílio para as dificuldades apresentadas pelo seu filho, foram selecionadas a categoria “práticas de cuidado” (Artigo submetido, vide Apêndice 8), e as subcategorias “práticas relativas às atividades da vida diária”, “práticas relativas ao comportamento”, “práticas relativas ao desenvolvimento”, “práticas de tratamento com profissionais de saúde” e “escola”.

No âmbito da antropologia médica, entende-se que as decisões sobre as terapêuticas refletem a concepção sobre a doença, que por sua vez é moldada no contexto sociocultural⁽²⁶⁾. Há uma multiplicidade de discursos sobre a saúde, que privilegiam diferentes fatores e sugerem estratégias de intervenções diversas. A percepção do que é relevante, do que causa ou evita um problema, do tipo de ação necessária para os profissionais de saúde é definida pelos conhecimentos biomédicos; para os indivíduos de uma comunidade, no entanto, as buscas terapêuticas são construídas pelas redes de símbolos que articulam conceitos biomédicos e culturais e determinam formas de pensar e agir frente a um problema de saúde específico⁽²⁶⁾. No caso do TEA, as buscas de terapias por parte dos pais estão imersas em concepções que emanam do sistema médico popular e também da popularização do saber científico⁽⁴¹⁾.

O processo saúde-doença, para além do modelo biomédico, precisa também ser visto socioculturalmente, incluindo as multidimensões e subjetividades envolvidas, permitindo a ampliação de práticas e cuidados, tanto para os profissionais da saúde quanto para as pessoas assistidas, vistas como sujeitos ativos e protagonistas do seu processo saúde-doença⁽⁶⁵⁾.

A partir da análise do conteúdo das narrativas baseada nos “sistemas de signos, significados e ações”⁽²⁶⁾ identificando as práticas referidas pelos participantes apontando o que era problemático e que estratégias usavam para solucionar o problema²⁷, foram selecionados os diferentes signos de adoecimento, os significados atribuídos à experiência de doença e as práticas de cuidado daí resultantes⁽²⁸⁾.

Ao longo das entrevistas, ficou claro que as mães eram, em sua maioria, as cuidadoras principais. Em poucas situações, o cuidado com o filho portador de TEA é dividido entre mãe e pai e apenas dois pais eram os cuidadores principais. Em sociedades ocidentais contemporâneas, é mais comum se atribuir à mãe o papel de principal responsável pelos cuidados e educação inicial da criança, sem que isso signifique desconsideração do papel do pai e de outros membros da família⁽⁶⁶⁾.

a. Práticas relativas às atividades da vida diária

As práticas relativas às atividades da vida diária (AVDs) dos filhos com TEA, como cuidados com a higiene corporal, alimentar-se, vestir-se, são atividades, em sua maioria, realizadas com a ajuda das mães, pois os filhos não sabem como fazê-las direito ou as fazem lentamente; a ajuda dos pais aparece em um número mínimo de casos. Sifuentes e Bosa⁽⁶⁷⁾ identificaram uma tendência dos pais prestarem apenas auxílio ocasional nas situações da vida diária, sendo as mães as que assumiam as tarefas de forma constante, e Blanche et al⁽⁵¹⁾ observaram que, enquanto os pais não estavam muitas vezes envolvidos, as mães e outras mulheres no lar asseguravam serviços para a criança principalmente em resposta às demandas de refeições, *toilete*, terapia, escola, passeios. Apesar das mães serem geralmente as responsáveis para cuidar de seus filhos com TEA, estas sentem-se despreparadas para tal⁽⁵⁸⁾.

As preocupações com a higiene e o controle do esfíncter urinário foram as AVDs mais abordadas no presente estudo, apontando a necessidade de acompanhamento do cuidador principal.

P1 - “Escovar os dentes ele sabe, mas às vezes a gente intervém pra acelerar, pra poder trazer ele pra cá ou pra outros locais, aí a gente termina fazendo a escovação”. (Filho autista com 08 anos).

M9 - “Em casa, de manhã, ele faz bicicleta, simulador de caminhada, e depois eu vou fazer a supervisão do banho. Ele consegue tomar banho sozinho, mas eu tenho que orientar”. (Filho autista com 22 anos).

A preocupação em ajudar os filhos a serem mais independentes com as AVDs apareceu nas narrativas de alguns pais e mães, na maioria mães, descrevendo práticas facilitadoras do aprendizado utilizadas para tal. Algumas atitudes disciplinares foram tomadas na tentativa de que os filhos conseguissem alguma independência e uma boa convivência social.

M14 - “Eu quero que ela vá num banheiro só, que pegue uma água, eu já deixo nos copinhos, ela bebe a água dela, vou ensinando”. (Filha autista com 08 anos).

M17 - “Ele tem que aprender a viver em sociedade, [...], ele abre a geladeira, pega as coisas que ele quer comer, a gente não esconde, ele come no prato de vidro, bebe em copo de vidro, eu ensino a ele a comer de colher. [...]. Ele sabe que se tiver atitude errada, que ele vai pra disciplina, a gente chama pra conversar. [...] Eu o coloco sentado no sofá e mando ele olhar no meu olho, ele fecha o olho, eu digo se você fechar o olho eu também vou fechar, aí ele diz então fale logo, aí eu olho no olho e explicou a ele”. (Filho autista com 08 anos).

Os pais e mães que falaram sobre a alimentação dos filhos com TEA pontuaram as preferências e a recusa alimentar. Informaram que alguns alimentos melhoravam ou pioravam o comportamento, costumando evitar estes últimos, revelaram a necessidade de intervenções diretas para que a alimentação ocorresse de maneira menos problemática, além de narrarem tensões que vivenciavam durante a alimentação de seus filhos. Estudo de Schmidt, Dell’Aglia e Bosa⁽⁶³⁾ coloca estas práticas como em resposta a diversas dificuldades próprias do autismo, como estratégias de enfrentamento das mães, chamando-as de evitação (na tentativa de se afastar da situação estressora), ação direta (conversar com o filho) e expressão emocional (por exemplo chorar, gritar, ou ficar brava).

P1 - “Se ele comer salgadinho ele fica agitado, então a gente evita, negocia com outra coisa. Ele fica mais calmo quando ele mastiga alguma coisa crocante como bejus e biscoitos torrinhos. [...] Pra comer, na maioria das vezes, nós ajudamos, pra que ele faça de uma forma mais rápida, mas ele come sozinho, agora vai fazer aquela meleira”. (Filho autista com 08 anos).

M16 - “Eu já tive embates seríssimos com ele pra dar comida. [...]. Eu tinha que segurar ele pra dar comida senão ele ficava o dia todo sem comer, e era uma tortura, pra mim, aquilo me dilacerava, [...]”. (Filho autista com 5 anos).

De um modo geral, as narrativas nas entrevistas revelaram signos de adoecimento relacionados com as dificuldades na vida diária com o filho: não sabe se cuidar sozinho, é lento, não tem bom convívio social, fica agitado com determinado alimento, acalma com um dado alimento, recusa outros. Esta necessidade de cuidado contínuo explica em parte alguns dos impactos ocorridos na vida das mães e dos pais pelo fato de terem filhos com TEA, o que será abordado na descrição da categoria “ser mãe ou pai de um filho com TEA”.

Os signos de adoecimento acima citados expressam o quanto os filhos com TEA são dependentes dos pais, o que resulta nas práticas destes de orientá-los e ajudá-los nas AVDs, ou fazê-las por eles. Relativo às preferências ou recusas alimentares, na tentativa de evitar comportamentos inadequados ou desgastantes, os pais costumam, dentro do possível,

respeitar as escolhas alimentares de seus filhos com TEA, podendo com isso estimular uma alimentação restrita⁽⁶⁾.

b. Práticas relativas ao comportamento

Comportamentos inadequados de seus filhos foram também elencados como signos do adoecimento (dá piti, manias, apego à rotina, dificuldade em aceitar limites, agitação), estes dificultam a convivência social e foram apontados por muitas mães e pais exigindo práticas específicas para amenizá-los. Conter, dar limites, bater, deixar-se bater, agir com firmeza, não fazer a vontade do filho, evitar levar em alguns ambientes, mas também dar atenção, ter paciência e conversar, esclarecer as coisas falando olho no olho, foram práticas citadas. P9 que tem um filho autista com 10 anos, referiu a prática de ir para academia na intenção de melhorar o seu condicionamento físico para conseguir dar conta dos impulsos do seu filho a medida em que este está crescendo e se tornando mais forte (trecho de narrativa citada na subcategoria medos e preocupações).

Schmidt, Dell’Aglia e Bosa⁽⁶³⁾ apontaram também ações agressivas, físicas ou verbais, como uma das estratégias de enfrentamento utilizadas frente às dificuldades dos filhos com autismo. Práticas disciplinadoras no âmbito corporal, não bem vistas pela população em geral, fazem com que os pais costumem justificá-las em função do diagnóstico dos filhos, entendendo-as como parte do seu tratamento.

P1 - “Levo ele em parques, zoológico, praia, praças, casa de parentes. [...]. Às vezes dentro do ônibus ele dá os pitis dele, quem tá em volta tá vendo e às vezes eu tenho que conter os braços dele, segurar”. (Filho autista com 08 anos).

P8 – “Ele se morde, se agride, avança na mãe pelos cabelos, rasga a blusa da mãe, até a minha mesmo, só que eu ganho ele no cansaço, deixo ele se cansar, ele me puxa de um lado, me puxa do outro, deixo ele cansar, eu não tenho cabelo pra ele segurar, aí ele puxa a minha camisa, o meu pescoço, eu deixo ele cansar, deixo ele à vontade, aí pronto”. (Filho autista com 19 anos).

M4 - “O médico me perguntava como é que a senhora luta com ele? Eu disse que eu agia conversando e batendo, porque não tem como. [...]. Graças a Deus eu dei limite, ele era muito agitado, [...]. Quando eu ia pro Juliano Moreira, ele queria pegar as revistas e trazer pra casa, as meninas queriam dar revista a ele e eu dizia, não, ele aprendeu, hoje ele chega no Centro médico pega a revista, olha e deixa lá, [...], mas tem que ter força minha fia”. (Filho autista com 28 anos).

M15 - “A pessoa tem que ser firme com ela, se fizer à vontade ela não obedece, [...], ela vai fazer o que ela quer. [...]. Eu dou uma palmadinha pra ela saber que eu sou a mãe e eu

estou falando uma coisa certa com ela, pra ter um limite, que ela não pode fazer o que ela quer, eu não bato pra machucar, tô tentando educar”. (Filha autista com 05 anos).

Mães necessitam de informações e orientações, têm uma demanda de esclarecimentos de como agir em situações de agressividade e birra, como disciplinar os comportamentos próprios dos filhos com autismo, e como estimular o desenvolvimento da criança em casa⁽⁶⁸⁾. Favero-Nunes e Santos⁽⁷⁾ apontaram que alterações de comportamento, agressividade e agitação psicomotora constituíram as principais queixas maternas em relação aos filhos; para lidar com as mesmas, as mães citaram tolerância, paciência, amor, busca de tratamento medicamentoso, psicoterapêutico e reeducativo, além de suporte institucional. No estudo de Semensato, Schmidt e Bosa⁽⁶⁹⁾, os pais relataram dificuldades em compreender e manejar comportamentos dos filhos como rasgar as próprias roupas, agitação no banho e no vestir-se, rejeitar alimentos, se auto agredir, gerando sensação de impotência, irritação, redução do autocontrole e comportamentos coercitivos como brigar ou bater. Assim como os pais deste estudo relataram constrangimento em ambientes sociais relacionados ao comportamento dos filhos com TEA, Matsukura e Menecheli⁽⁶⁸⁾ apontaram que o comportamento característico do autismo dos filhos dificulta a sua presença com estes nos ambientes externos.

c. Práticas relativas ao estímulo do desenvolvimento

Nesta categoria, foi marcante a influência das orientações dos profissionais de saúde nas práticas dos pais em suas residências, para contribuir com o desenvolvimento dos seus filhos com TEA. Mães narraram que faziam em casa coisas aprendidas na internet, nos espaços pedagógicos ou nos espaços de tratamento como: incentivar o uso de objetos e materiais que estimulassem o sensorial, a motricidade, o ler e escrever, como tinta, massa de modelar, gangorra, escorregadeira, lápis, caneta, papel e letras. Na amostra deste estudo, a realização destas práticas apareceu de forma preponderante nas mães com escolaridade superior, talvez em função de maior acesso à informação e também ao maior hábito de estudar e pesquisar sobre assuntos do seu interesse. Deste modo, é importante frisar que os pais têm um papel muito importante na evolução da aprendizagem dos portadores de autismo⁽⁵⁶⁾.

M8 – “Eu pesquiso muito na internet, tudo que eu vejo em relação à pedagogia, a forma de lidar, converso com a TO, foi ela quem começou a me dar um norte para trabalhar com ele o sensorial, o espaço, colocar nos ambientes coisas que exijam mais o sensorial, bolha de sabão, massa de modelar, tinta”. (Filho autista com 04 anos).

M9 – “Tudo que faziam no consultório da fono, fisio, TO, eu procurava algo semelhante pra fazer em casa com ele, então minha casa era quase um parque de diversão, tinha gangorra, tinha escorregadeira, e ele melhorou bastante”. (Filho autista com 22 anos).

Para o signo de TEA dificuldade na fala, alguns pais e mães usam práticas para estimular os filhos a falar e também para se fazerem compreender: perguntar o que querem e o nome das coisas muitas vezes forçando-os a falar, olhar no olho, falar com os filhos mesmo que eles não falem, dar opções para que eles indiquem as suas preferências.

P7 – “Como ele não fala, no almoço, ele gosta de feijão puro, quando a gente bota o arroz, ele vem e segura a nossa mão. Aí eu digo o que você quer? Você quer isso aqui? Aí ele: não, ele balança com a mão, então eu já sei. [...]. A gente tá forçando-o a falar, quando ele quer farinha ele mostra, aponta, eu digo quer o quê? Aí ele: “fainha”, a gente força, ele fala. [...] Eu falo com ele olho no olho, ele entende, ouve, ele não é besta”. (Filho autista com 12 anos).

M19 - “Eu estimulo ela, quando ela aponta uma coisa eu pergunto 3, 4, 5 vezes até ela dizer o nome do que ela quer, aí eu pego e dou a ela, pra não facilitar. [...] Por mais que eu saiba o que ela levou pra escola, que fui eu quem arrumou a mochila, eu pergunto pra ver se ela relata, mas ela não sabe de nada, só responde não sei”. (Filha autista com 06 anos).

Estudos^(68,70) apontaram que uma das maiores dificuldades para lidar com o filho autista é o comprometimento na comunicação, o que gera impacto e sofrimento nos pais⁽⁷⁰⁾.

d. Práticas de tratamento com profissionais de saúde

Entre os 30 filhos com TEA dos entrevistados, segundo os dados colhidos nos questionários aplicados com os pais, 04 apresentavam comorbidades (01 - paralisia cerebral, 01 - déficit cognitivo, 01 - TDAH, 01 - déficit cognitivo e TDAH); 83,3% faziam algum tipo de tratamento, 46,6% psiquiátrico e/ou neurológico, 40% com terapeuta ocupacional e/ou fonoaudióloga, 23,3% faziam também tratamento com psicólogo ou equoterapia.

No âmbito da antropologia médica, de acordo com Mol⁽¹⁵⁾, o conhecimento das práticas de tratamento dos pacientes pode levar os profissionais de saúde a prestarem um melhor cuidado. Dentro destas práticas, neste estudo, foram selecionadas as subcategorias tratamento médico e tratamento com outros profissionais de saúde.

- Tratamento médico

Na amostra deste estudo, quase metade dos filhos (46,6%) usavam medicamentos como auxiliares no tratamento. Se não usavam medicamentos, os pais justificavam que eles não precisavam por serem calmos, ou terem menos de 4 anos. As mães, em sua maioria, eram as responsáveis por levar seus filhos aos atendimentos médicos e outros, assim como no estudo de Sifuentes e Bosa⁽⁶⁷⁾. Quando os filhos usavam medicamentos, geralmente, pais e mães falavam primeiro de outras abordagens terapêuticas para depois tratarem sobre o uso de

remédios, ou só citavam o uso destes após serem questionados diretamente sobre isto, o que pode refletir o estigma em relação ao uso de medicação psicotrópica.

Agitação, agressividade, nervosismo, insônia, falar sozinho, falta de concentração na escola foram signos do adoecimento apontados pelos pais para a necessidade do uso de medicamentos. A maioria apontou a melhora do comportamento dos filhos com o uso de medicamentos. Leite, Meirelles e Milhomem⁽⁷¹⁾ descreveram que, segundo relato dos pais, após a intervenção farmacológica houve um avanço na qualidade de vida dos filhos e uma redução de sintomas.

Dos medicamentos citados, a risperidona é usada pela maioria dos filhos com TEA, isolada ou combinada com outros medicamentos em caso de comorbidade. Fernandes et al⁽⁷²⁾ encontraram uma frequência de 96% de pacientes autistas acompanhados numa instituição do interior da Bahia, utilizando medicamento, 41% destes em uso de risperidona. Leite, Meirelles e Milhomem⁽⁷¹⁾ observaram em crianças com TEA, além do uso de terapias alternativas, intervenção farmacológica, sendo risperidona a mais usada. Avaliando a eficácia do tratamento farmacológico dos sintomas de agitação psicomotora e agressividade em pacientes com transtorno do espectro autista, estudo⁽³³⁾ apontou que antipsicóticos de segunda geração, parecem reduzir estes sintomas. Apesar da maioria dos participantes reconhecer a melhora dos sintomas de seus filhos após o uso dos medicamentos, alguns participantes, deste estudo, apontaram efeitos colaterais como sonolência e agitação.

P7 – “Ele tomava gardenal, mas ele ficava um pouco sonolento, não se concentrava; a risperidona foi ótima, melhorou a concentração dele pra fazer exercício”. (Filho autista com 12 anos).

M9 – “Ele toma risperidona e fenergan, mas eu relutei muito. Até 10 anos de idade meu filho era um, eu não aceitava dar medicamento, eu lia e ficava apavorada, depois de 10 anos quando eu passei a usar, o meu filho se tornou outra criança”. (Filho autista com 22 anos).

Mesmo reconhecendo que os medicamentos trazem benefícios, o uso destes é incorporado pelos pais à sua maneira. Alguns pais e/ou mães alteraram a prescrição por conta própria, reduzindo a dose, ou retirando um dos medicamentos prescritos. Alguns receavam que os filhos ficassem dopados, ou resistiam ao uso de remédios por entender que estes não tratam o autismo. Os pais e mães costumam marcar que seus filhos não são “malucos”, que são autistas, deste modo, aceitar que eles precisem de medicamentos psicotrópicos talvez signifique que seus filhos são “mais doentes” do que eles conseguem perceber ou aceitar.

Assim, a prescrição médica é mediada pelas crenças e visões de mundo dos pais, resultando, pois, numa prática híbrida, que necessita de maiores estudos.

- Tratamento com outros profissionais de saúde

É possível amenizar alguns dos sintomas do TEA através de um ou mais métodos terapêuticos diferenciados, que podem ser aplicados individualmente ou em conjunto⁽⁷¹⁾. O tratamento precisa envolver além das pessoas com TEA, os seus familiares, a escola, e outros ambientes da comunidade nos quais essas pessoas vivem e atuam⁽⁷³⁾. A maioria dos informantes deste estudo referiu que leva, ou levou, o filho com TEA para diversos profissionais, quando não observaram resultado pararam com o tratamento, entenderam ser uma perda de tempo; quando persistiram, a não ser em situações de muita gravidade, a melhora no desenvolvimento foi geralmente percebida. Resultados semelhantes foram observados por Bowker et al⁽⁷⁴⁾. Bretani et al⁽⁷⁵⁾ encontrou que no tratamento do TEA, as intervenções educacionais, psicossociais e as terapias da linguagem, combinadas com terapia medicamentosa para sintomas específicos, são reconhecidamente benéficas, requerendo deste modo a ação de diferentes profissionais.

M1 – “Ele fez TO uns dois meses, fez fono, fez psicólogo, escola regular, tudo prazos curtos, mas parei com tudo, não teve resultado, pra mim foi uma perda de tempo, agora está só aqui na AMA e na psiquiatra”. (Filho autista com 10 anos).

M18 – “Antes daqui da AMA, ele fez fono, TO, psicóloga, dois anos, ele melhorou, começou a falar direito”. (Filho autista com 09 anos).

Alguns pais peregrinaram por diferentes serviços, até conseguir iniciar o tratamento de seus filhos.

M7 – “Até eu parar aqui na AMA, eu corri muitos lugares [...], uma agonia, todo lugar que eu ia, como era autismo, ninguém dava vaga pra ele [...]. Eu já estava cansada, foi quando eu cheguei aqui pra pedir uma vaga, [...]”. (Filho autista com 20 anos).

Poucos pais citaram tentativas de intervenção com terapias complementares. Quando essas eram feitas, eram sempre associadas com outras terapias convencionais.

M17 – “Ele come nozes, damasco, castanha-do-pará, tem um medicamento floral que ele toma, [...], e também já fez TO e fono”. (Filho autista com 08 anos).

M21 – “Fez fono, psicólogo, TO, FAO. Fiz a dieta do glúten, fez um monte de coisa, acho que tudo ajudou um pouco. Hoje é a AMA, a neuro e a equoterapia, da escola eu tirei”. (Filho autista com 11 anos).

- e. Escola

O tema escola, regular e/ou especial surgiu na maior parte das narrativas, espontaneamente, como um dos itens trazidos quando foi perguntado que tipo de ajuda/tratamento/terapia a mãe ou pai procurou como forma de auxílio para as dificuldades apresentadas pelo filho. Deste modo, a escola surge como mais uma prática de cuidado. Contudo, as experiências narradas com a escola especial, neste estudo, foram qualitativamente distintas daquelas narradas com a escola regular, por este motivo, serão apresentadas separadamente, como subcategorias.

Entre os 30 filhos com TEA dos entrevistados 63,3% frequentavam além da escola especial campo deste estudo, escola regular, metade particular e metade pública.

- Escola especial

A escola especial campo deste estudo é para os pais um espaço de convivência. Pais e mães permanecem na escola, em sala a eles destinada, enquanto os seus filhos estão tendo educação especializada individualizada e às vezes também atividade de educação física e/ou natação (feita por 63,3% dos filhos da amostra).

Quando as mães e os pais abordaram nas entrevistas, sobre a instituição especializada campo deste estudo, registraram o maior desenvolvimento dos mesmos quando comparado à escola regular, e referiram o papel desta escola como espaço de suporte para eles. Selecionou-se duas categorias: “aqui ele desenvolveu” e “aqui é um refrigerio”.

- “Aqui ele desenvolveu”

Mães e pais apontaram a capacidade dos profissionais da Associação, demonstraram gratidão pela instituição, registrando que na escola especial eles se desenvolvem e aprendem muitas coisas.

P3 – “Eu tive preconceito na escola que ela estuda, tive que pesquisar, procurar ler, pra ela ser matriculada. [...]. Os profissionais hoje, eles não sabem lidar dentro do contexto do colégio. Aqui não, aqui é uma escola com profissionais preparados pra lidar com eles, a gente vê o diferencial. Eles são bons no que fazem, os métodos que eles usam são excelentes, é justamente isso que faz com que ela esteja aqui”. (Filha autista com 04 anos e filho autista com 02 anos).

P7 – “O autismo às vezes chega daquele jeito, aqui não vai embora não, fica até o final. Aqui não libera ele, pode tá correndo, rodando, o que for. [...]. Graças a Deus a gente conseguiu essa vaga aqui e ele veio pra cá. [...]. Aqui ele desenvolveu bastante, quando ele chegou aqui, meu Deus! [...]. Agora ele vai pra sala sozinho, toma banho sozinho, vai pra piscina, faz a atividade dele”. (Filho autista com 12 anos).

M13 – “Dos 13 anos pra cá, ele só está aqui e eu realmente só tenho boas notícias, tudo o que ele aprendeu, foi tudo aqui, ler, escrever, se associar, foi tudo aqui”. (Filho autista com 23 anos).

M16 – “[...]. Ele começou primeiro a estudar na escola regular. O primeiro ano pra elas foi complicado, elas começaram a ler, a conversar comigo pra entender como começar a desenvolver com ele e, depois ele entrou aqui. Aqui eu achei mais inteligente, depois que ele entrou aqui as coisas facilitaram muito mais pra gente e pra ele”. (Filho autista com 05 anos).

Estudo de Monteiro et al⁽⁶²⁾ com pais no AMA do Piauí, também apontou a instituição AMA como espaço de avanço no desenvolvimento dos filhos.

Encontramos no artigo 208 da Constituição Brasileira de 1988⁽⁷⁶⁾: “é dever do estado assegurar atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência preferencialmente na rede regular de ensino”, entretanto, como este atendimento educacional especializado ainda não acontece de modo efetivo nas escolas regulares, isto talvez possa explicar, pelo menos parcialmente as falas citadas acima. Diante disto, o ensino estruturado nas escolas especiais ainda funciona como um apoio, para que o aluno com transtorno do espectro autista consiga superar os déficits relacionados ao autismo e seja bem-sucedido em sua experiência de aprendizagem.

No estudo de Góes⁽⁷⁷⁾, os pais buscaram inicialmente a escola regular para os seus filhos com autismo e deficiência intelectual associada, entretanto, dada as dificuldades lá encontradas, os retiraram da escola regular e os matricularam em escolas especializadas acreditando que estas podem oferecer melhores condições para o processo de escolarização dos seus filhos.

- “Aqui é um refrigerio”

A escola especial campo deste estudo, é um espaço que cumpre funções para além de oferecer educação especial aos alunos com TEA nela matriculados. A instituição ajuda os pais em quase tudo, aconselha, orienta, dá suporte, tranquiliza, e é também um espaço de ajuda mútua, para fazer amigos, trocar experiências, se fortalecer, e até se distrair.

P4 – “Aqui a gente tem ajuda em praticamente tudo, desde o conselho até a educação, de tudo, como a gente lidar com a criança, acho que sem isso aqui a gente não conseguia não, e aí ia ser muito mais difícil”. (Filho autista com 11 anos).

P7 – “Eu agradeço primeiramente a Deus e a esta escola aqui que deu essa tranquilidade pra gente, [...]. As professoras explicam, principalmente Joana, se tem alguma dificuldade ela diz pode me ligar que não tem problema, eu explico a vocês direitinho, então

ela passou isso pra gente, essa tranquilidade, então, foi bem melhor. [...] Então eu só tenho que agradecer”. (Filho autista com 12 anos).

M1 - “Aqui eu vejo gente, converso, desabafo com as colegas, dou risada, as amigas são daqui, são as únicas que eu tenho”. (Filho autista com 10 anos).

M2 - “Eu não aguento mais ficar em casa, isso me enerva, então o que eu faço? [...] Então eu fico no WhatsApp, converso com minhas amigas, tem o grupo daqui, gosto de conversar com as meninas, temos outro grupo privado de terça e quinta, a gente conversa muito, [...]”. (Filho autista com 08 anos).

M5 - “Quando eu chego aqui, que eu entrego eles na mão da professora, aí eu vivo, diferente de quando eu chego e entrego eles na creche, minha cabeça fica lá na creche, se levou ele pro banheiro, se ele fez cocô e aí limpou ele direitinho? Será se ele merendou? É isso que eu fico. [...]. Será que ele tá dando uma crise e alguém não conseguiu lidar com ele? [...]. Quando eu chego aqui às terças e às quintas, que eu dou eles a professora, eu dou e pronto, eu deixo. Eu tiro aquele momento ali, vou dar risada com as meninas, isso pra mim é a terapia. Eu estou conversando com você, mas eu não estou preocupada com eles. [...]. Pra mim aqui é um refrigerio, [...]. Eu acho que Jeová falou assim: olhe já basta, vou te dar um pouco de refrigerio agora, vou conseguir isso pra você suportar, aí me deu aqui essa escola. [...]. Aqui quando tinha o grupo com a psicóloga a gente trocava experiência, não é correto dizer que a gente se fortalece com o sofrimento dos outros, mas a gente termina pegando uma força ali de um, de outro. Quando eu chegava que via um homem chorando, porque a gente chora muito viu, ô povo chorão meu Deus, mas quando eu via assim alguém chorando eu falava: meu Deus, tá sofrendo igual a mim. E cada dia que eu venho aqui que uma expressa o que o filho fez, porque deu murro na TV de 50 polegadas e quebrou, porque melou a casa toda de cocô, que ela teve de limpar tudo, eu digo: meu Deus, sofre igual a mim. Então a gente pega uma força dali, pra gente vencer também, porque se ela também tá conseguindo vencer, a gente vai conseguir. [...]. Aqui a gente faz amizade, a gente ri muito, brinca, fala besteira. Então, eu acho que isso termina te dando um ânimo pra você enfrentar cada semana. Eu gosto muito de vir pra cá, e eu sei que aqui, esse pouquinho, meus filhos estão sendo trabalhados pra ajudar eles. [...], aqui é um suporte que a gente tem, [...], uma chora, a outra vai e abraça”. (Filhos trigêmeos com 06 anos, uma menina e dois meninos, estes últimos, autistas).

M14 - “Aqui o que a gente pode ajudar uma a outra a gente ajuda, é uma família, a verdade é que aqui é uma família, eu me sinto em casa aqui”. (Filha autista com 08 anos).

Estudo de Monteiro et al⁽⁶²⁾ apontou a escola especial como espaço de cuidado para as mães que se aproximam umas das outras em função dos sentimentos semelhantes. Estudo de Celestino et al⁽³¹⁾, no mesmo campo deste estudo, também identificou que o espaço da escola especial era para as mães, lugar de socialização, oportunizando compartilhar dúvidas e ansiedades e trocar ideias de como lidar com os problemas de seus filhos.

- Escola regular

No campo da educação especial no Brasil, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva de 2008 determinou que alunos com TEA fossem incluídos na rede regular de ensino⁽⁷⁸⁾. A inclusão permite a convivência da criança com TEA com crianças sem transtorno da mesma faixa etária, estimulando as suas capacidades interativas e reduzindo a tendência ao isolamento contínuo⁽⁷⁹⁾. O ambiente escolar possibilita o contato social, o desenvolvimento e a aprendizagem não só da criança com TEA como das demais, possibilitando a convivência com a diferença⁽⁸⁰⁾. Inclusão escolar não é apenas inserir uma criança com deficiência numa escola normal, é possibilitar que a criança incluída adquira conhecimentos, a partir da utilização de métodos capazes de amenizar as suas limitações⁽⁵⁶⁾.

A partir de 2008, houve um aumento da presença de crianças com TEA em escolas regulares, que não foi acompanhado de estratégias pedagógicas específicas, o que pode resultar em poucos efeitos na aprendizagem e mesmo na integração dessa população⁽⁷⁸⁾, já que a escolarização destes alunos requer uma criteriosa mediação pedagógica para que as experiências vivenciadas sejam internalizadas pelos mesmos⁽⁸¹⁾.

Apesar de algumas pesquisas descreverem os benefícios da inclusão, o tema ainda é controverso, principalmente quanto à possibilidade das escolas oferecerem respostas adequadas às necessidades desses alunos⁽⁷⁸⁾; isso se deve à falta de preparo de escolas e de treinamento dos professores para atender às demandas do processo de inclusão^(79,82), o que contribui para a dificuldade de acesso e permanência na escola das pessoas a serem incluídas⁽⁸²⁾. A política de inclusão, além de ter deflagrado a visibilidade das condições de pessoas historicamente excluídas, tornou visíveis as contradições presentes no projeto referente ao acolhimento da diferença⁽⁸²⁾.

A partir das entrevistas foi possível identificar a escola regular marcadamente como uma experiência negativa na grande maioria dos relatos, deste modo selecionou-se as seguintes subcategorias: “a escola não aceita a criança”; “falta auxiliar de classe”; “é perder meu tempo”; “gera sofrimento”.

- A escola não aceita a criança

Alguns pais e mães apontaram a dificuldade da escola aceitar a criança com TEA, e também a não capacitação dos profissionais.

M9 – “Com 06 anos, ele já tinha passado por várias escolinhas particulares, e me devolviam. Aí a gente foi tentando outras escolas, [...]. Aí nesse percurso todo, ele ficou 02 anos sem escola”. (Filho autista com 22 anos).

M12 – “Dificuldade de uma escola aceitar ele, uma dificuldade muito grande, ele já estudou numa escolinha particular, eu já tentei municipal também, mas é muito complicado, as pessoas não sabem trabalhar com autismo”. (Filho autista com 07 anos).

M13 – “A primeira escola que eu o levei, não gosto nem de falar isso que é negativo, eu fui na primeira escola, aí ali não aceitaram ele não. Uma pedagoga me disse, eu odeio isso até hoje, que meu filho não tinha condição de frequentar sala de aula nenhuma”. (Filho autista com 23anos).

No campo da educação inclusiva, a busca da homogeneidade gera a classificação do diferente, provoca o seu estranhamento, acirra o medo, gera uma reação de resistência e predispõe ao preconceito⁽⁸²⁾. Diferentemente desta reflexão Carvalho e Oliveira⁽⁸³⁾ referem que a falta de capacitação e de conhecimento dos professores sobre o autismo leva à falta de motivação destes em receber alunos com autismo na escola regular, não considerando o preconceito como elemento constitutivo desta atitude. Já o estudo de Minatel e Matsukura⁽⁸⁴⁾ relatou que os pais desistiram da inclusão dos seus filhos com TEA devido ao preconceito e exclusão dentro da sala de aula e vinda da equipe técnica escolar, com constantes reclamações em relação à agitação, e à dificuldade de aprender das crianças.

- Falta auxiliar de classe

Outro aspecto apontado por algumas mães e alguns pais, foi que apesar de ser obrigado por lei, falta auxiliar de classe em escolas regulares, o que dificulta a inclusão escolar e o desenvolvimento pedagógico da criança com TEA. Para conseguir este profissional, muitas vezes o pai ou a mãe tem que cobrar na justiça.

P1 – “Minha criança foi matriculada na rede municipal, só que a escola não tem uma auxiliar de classe, que é uma das exigências pra uma criança especial, pra auxiliar a professora na sala, com ele. Então o ano letivo de meu filho está perdido”. (Filho autista com 08 anos).

P2 – “A gente conseguiu uma escola um pouco distante de nossa casa, que tem uma estrutura maior e acolheu, mas no ano passado, a gente teve que entrar no Ministério Público, [...]. No primeiro dia de aula um dos meus filhos teve que voltar pra casa porque não tinha ninguém pra ficar com ele na sala. A gente pagava R\$300,00 pra cada um, além da

mensalidade, pra eles terem auxiliar na sala de aula. [...]. A gente tem que lutar pra que a lei seja cumprida”. (Filhos autistas, gêmeos, com 11 anos).

Pais acreditam que a inclusão seria mais eficiente se os professores tivessem menos alunos em sala e pudessem contar com a ajuda de um auxiliar⁽⁸⁴⁾.

- “É perder meu tempo”

Alguns pais e mães levam os seus filhos para escola regular para conseguir para eles uma vaga na escola especial, entretanto, consideram esta prática uma perda de tempo.

P5 – “Escola regular é um problema sério porque o pessoal não está preparado. A gente o deixa no colégio 8h10, não demora uma hora, uma hora e meia, já tão ligando pra ir buscar, ou porque ele está atrapalhando, ou porque ele ficou nervoso [...]. Eu o levo pro Colégio, mas não vejo nada, é perder meu tempo”. (Filho autista com 05 anos).

M1 – “A escola era particular, tinha um professor de apoio, mas na verdade ele ficava correndo com meu filho, ficava fazendo as vontades, quando na verdade ele tinha que estar na sala com os outros alunos. Quando não era isso, eu o levava pra escola eles ligavam pra eu ir buscar, que estava com medo dele se machucar. [...]. Não deram conta, mesmo assim eu deixei 02 anos, depois resolvi tirar, vi que era perda de tempo”. (Filho autista com 10 anos).

- Gera sofrimento

Na categoria gera sofrimento (Artigo publicado, vide Apêndice 9), foram selecionadas as seguintes subcategorias: “sofrimento para a criança com TEA”, “sofrimento para mães e pais”, “sofrimento para profissionais da educação”, “profissionais da escola excluem”.

a. Sofrimento para a criança com TEA

P8 – “No colégio do governo, o pessoal ia massacrar o meu filho, [...]. Aquela rapaziada ia chacoalhar meu filho, bullying, e eu não ia aceitar isso, [...]. Eu já vi pessoa levando menino especial e sofrendo horrores lá, aí eu disse: eu não vou levar meu filho, não, jamais”. (Filho autista com 19 anos).

M3 – “Ele não queria ir pra escola, e ter que forçar ele era a pior parte, [...]. Teve um dia que botaram ele no chão da sala, e estavam linchando-o, tanto que o professor entrou, achou aquilo absurdo e veio relatar, e uma aluna disse que chamou o pessoal da secretaria da escola e ninguém ligou”. (Filho autista com 19 anos).

M7 – “O pessoal deixava ele se arrastando no chão, aí eu acabei tirando”. (Filho autista com 20 anos).

M11 – “Os meninos o chamam de bobo. [...]. Ele vai feliz pra tudo, a escola não suporta, gruda no muro e não quer entrar”. (Filho autista com 06 anos).

M21 – “Quando ele estava acostumando com a professora, ela saiu, veio outra, ele ficou nervoso. Eu chegava lá, ele só ficava na quadra, a professora dizia, ele fugiu, só que ela não o pegava logo, [...]. Onde era a quadra tinha o banheiro dos maiores, eu fui lá uma vez e ele estava no banheiro sozinho, aí fiquei com medo, falei com o pai dele. Ele estava de férias e estava indo lá pra acompanhar, só que ele não queria ficar quando o pai ia embora, [...]”. (Filho autista com 11 anos).

As falas acima selecionadas deixam patente o sofrimento gerado nas crianças a partir da experiência de frequentar uma escola regular, pois ainda não são de fato incluídas, sendo vistas como diferentes, às vezes maltratadas. Subentende-se a presença de estigma e preconceito, dificultando a aceitação dessas crianças e, certamente, o seu desenvolvimento. Segundo Camargo e Bosa⁽⁷⁹⁾, quando não há um ambiente apropriado e condições adequadas à inclusão, a possibilidade de ganhos no desenvolvimento cede lugar ao prejuízo para todas as crianças. Serra⁽⁸⁵⁾, em sua pesquisa com autismo em dois municípios fluminenses, identificou como uma das barreiras no processo de inclusão atitudes segregacionistas dos colegas.

b. Sofrimento para mães e pais

P5 – “Aí fica nessa agonia, a gente leva pro colégio, gasta gasolina, demora uma horinha, já estão ligando pra ir buscar, aí vou buscar, fico com medo de estar acontecendo alguma coisa”. (Filho autista com 07 anos).

M1 – “Eu chegava em casa, telefonavam pra eu ir buscar, era um desgaste, [...]. [...], era pra ele interagir e na verdade ele estava sendo excluído”. (Filho autista com 10 anos).

M11 – “Esse negócio dessa exclusão, inclusão obrigatória, nenhuma mãe gosta, é horrível, esse preconceito acaba matando a gente”. (Filho autista com 06 anos).

M12 – “Eu não queria deixá-lo forçado, dói meu coração”. (Filho autista com 07 anos).

É notória, nas falas citadas, a inclusão na escola regular como geradora de sofrimento também para os pais; eles não confiam na escola, sentem medo do que lá pode acontecer aos seus filhos. O estudo de Goes⁽⁷⁷⁾ identificou insegurança dos pais de alunos incluídos, o que conduziu à evasão da escola comum e ao retorno para escolas especiais em municípios paulistanos. De acordo com Serra⁽⁸⁵⁾, a escola é o único espaço social que divide com a família a responsabilidade de educar; entretanto, no âmbito da inclusão, na aquisição de comportamentos sociais aceitáveis, devem ser respeitadas as características daquele que deve ser incluído, sem deixar de observar as suas necessidades especiais. A fala das mães deste estudo aponta o oposto; a experiência de inclusão é desgastante, sendo vista como mais um espaço de expressão de preconceito e exclusão.

c. Sofrimento para profissionais da educação

M11- “A diretora disse que pra ela não sofrer, nem eu, era pra eu levar ele só de vez em quando. [...]. A professora disse: mãe, eu estou tentando ler, mas eu não estudei pra isso”. (Filho autista com 06 anos).

M12 – “Eu sinto que os profissionais não querem”. (Filho autista com 07 anos).

Nota-se sofrimento por parte dos profissionais da educação que se deparam com a inclusão como um desafio, sem terem sido capacitados para tal. Parece que “a precariedade na formação de professores representa uma importante barreira na efetivação da proposta de inclusão escolar”⁽⁸⁶⁾. Contudo, de acordo com Mattos⁽⁸²⁾, a falta de preparo geralmente apontada pelas professoras assume um caráter de justificativa autoexplicativa para a sua inoperância. Este discurso impede a elaboração do medo do contato com diferente, colocando o aluno com deficiência e/ou transtorno como um elemento desorganizador do cotidiano escolar, o que torna visível o preconceito e a discriminação diante da diferença⁽⁸²⁾. Essa perspectiva foi apontada na fala de M12 em nosso estudo.

d. Profissionais da escola excluem

P2 – “Numa escola, a mulher disse que eles eram possuídos por espíritos, eram demônios”. (Filhos gêmeos, autistas, com 11 anos).

P5 – “A maioria tem dificuldade de encontrar um colégio que aceite o aluno, sabe da lei, mas ninguém aceita, o preconceito é monstruoso, [...]. O governo diz que pode botar uma auxiliar, mas não tem, [...]”. (Filho autista com 07 anos).

P9 – “Passou três anos na escola e não faziam nada por ele, só sabiam reclamar, ele tá assim, tá assado, não fez os exercícios, quebrou isso, [...]. Aí a gente tirou dessa escola”. (Filho autista com 10 anos).

M11 – “A professora não se esforça, bota o lugar dele excluído, pra ele fazer o lanche só, isso não é inclusão, é exclusão. [...]. A diretora disse: essa inclusão você não vai achar em lugar nenhum”. (Filho autista com 06 anos).

Nota-se que a inclusão, em nosso estudo, está permeada pela exclusão, pelo preconceito. O estudo de Goes⁽⁷⁷⁾ referiu que muitos pais de crianças com autismo, embora favoráveis à educação inclusiva, revelaram que tiveram matrículas de seus filhos negadas em instituições de ensino regular no Distrito Federal, por preconceito dos professores e gestores. Estudo⁽⁸⁵⁾ apontou que os pais diziam que a inclusão se resumia à convivência dos seus filhos com os demais alunos, já que eles não participavam da maior parte das atividades e, por vezes, ficavam à margem do que ocorria em sala de aula. Segundo Camargo e Bosa⁽⁷⁹⁾, as dificuldades dos professores, de um modo geral, aparecem na forma de ansiedade e conflito ao lidar com o “diferente”. Segundo Mattos⁽⁸²⁾, a inclusão educacional ainda reflete o modelo

binário de escola regular e especial, no qual cabe ao aluno incluído adequar-se ao que a escola oferece. Mesmo considerando a inclusão necessária, professores destacam a impossibilidade de realizar este projeto sem as condições de trabalho adequadas; este discurso, entretanto, parece encobrir a ausência de motivação e ausência de uma maior reflexão sobre a inclusão como um projeto mais amplo⁽⁸²⁾.

“Para não dizer que não falei de flores”, na fala de uma minoria dos entrevistados, encontramos relatos positivos relativos à experiência de inclusão escolar:

M14 – “A escola que me ajudou a tirar a fralda, a escola ajuda bastante. Não a gente jogando a responsabilidade na escola, mas a gente ali participando lado a lado, [...]. Sempre tô na escola, no Dia do Autismo eu vou, eu converso com os coleguinhas, aí qualquer evento que tem na sala dela eu participo, no Dia das Crianças eu levo uma merendinha pros coleguinhas, peço apoio, peço ajuda, peço desculpa, e muito obrigada, [...]. A professora, ela é minha amiga, [...]”. (Filha autista com 08 anos).

O relato acima é parcialmente positivo, pois a professora agia de modo diferenciado por ser amiga da mãe da criança a ser incluída, sem falar que a mãe se esmerava em agradecer os coleguinhas de seu filho, como se estes estivessem lhe fazendo um favor em conviver com o seu filho portador de TEA.

M16 – “A professora disse que ela tem paciência com meu filho, que aos pouquinhos vai conseguir tirar o hábito dele de sentar na mesma cadeirinha”. (Filho autista com 05 anos).

Aqui observamos uma experiência isolada, relacionada à aparente boa vontade da professora em questão.

No ensino regular, existem limitações sobre como atuar com a criança com TEA em função das salas lotadas, da falta de adaptação do material didático e da falta de treinamento do professor, gerando denúncias frequentes da existência de alunos segregados em classes inclusivas⁽⁸⁷⁾. Ações governamentais desacompanhadas de equipamento técnico adequado têm gerado, portanto, práticas contraditórias e segregadoras⁽⁷⁸⁾.

6.5 Ser mãe ou pai de um filho com TEA

Conviver com o autismo pode representar para a família uma tarefa difícil, cansativa e, por vezes, dolorosa⁽³²⁾. As mães de filhos autistas podem absorver o mundo das crianças de tal forma que passam a relatar o seu cotidiano como o dos filhos, sustentando a sua vivência no modo de cuidar⁽⁶²⁾, e quando questionadas sobre o que necessitam para si, podem responder com demandas referentes aos seus filhos com TEA⁽⁶⁸⁾.

Deste modo, neste presente estudo, para dar conta do objetivo “analisar como se dá a convivência familiar com o membro com TEA e como a presença deste afeta o cotidiano das famílias”, a partir dos dados observados, foi selecionada a categoria “ser mãe ou pai de uma criança com TEA” (Artigo submetido, vide Apêndice 10), e as subcategorias “impacto emocional e na saúde”; “impacto na vida diária, vida profissional e nos estudos”; “impacto na configuração familiar e na vida do casal e/ou afetiva/sexual”; “impacto na vida familiar e social”.

a. Impacto emocional e na saúde

Impacto emocional e na saúde foi referido de forma enfática, presente na maioria dos participantes, principalmente nas mães. Foram apontados a presença de tristeza, depressão, bem como ideação suicida e homicida, sobrecarga emocional e física, gerada pelo cuidado dos filhos com TEA e seus estressores, levando a falta de tempo para o autocuidado geral e no âmbito da saúde. O sentimento de desamparo e a demanda de ajuda foram frequentes, sobretudo nas mães, e também em um pai, o cuidador principal. Das mães entrevistadas, 1/3 referiu que os pais dividem com elas o cuidado de seus filhos com TEA. O restante dos pais são ausentes ou se ajudam, a ajuda é pontual. Dos pais entrevistados 01 é o cuidador principal, 02 dividem com as mães o cuidado, 03 ajudam pouco, 03 fazem ajudas pontuais.

P3 - “A minha mulher teve depressão, [...], a psicóloga mandou ir pra psiquiatra. Ela chorava muito, [...]. Pra mim foi uma decepção, uma tristeza, [...], um já é ruim, imagine dois. [...]. O que mais prejudica é o emocional, não é só tratar a criança, tem que tratar os pais pra saber lidar com essa dificuldade”. (Filha com 04 anos e filho com 02 anos, autistas). (Vide registro abaixo de M6, a sua esposa).

P9 - “Ando sobrecarregado, acordo cansado, com dor de cabeça, pressão alta, [...]. Eu fui numa psiquiatra e ela mandou que eu fizesse psicoterapia, muita tensão, a medicação não é suficiente, precisa falar, [...]”. (Filho autista com 10 anos, sendo o cuidador principal deste).

M1 - “É difícil, muito difícil, hoje eu já não tenho mais lágrima, mais já chorei muito, muito. [...]. Eu não me cuido, tenho necessidade de um psicólogo, já fui pro psiquiatra, já tomei remédio, hoje tô desamparada, precisando de um profissional pra me ajudar. [...]. Eu nunca descanso, dizem que estresse faz engordar, tem dias que até pra comer é difícil, mas eu comecei a engordar não sei se é por causa dos problemas do dia a dia, a tensão. Outra coisa, tô sentindo muita dor de cabeça, tem dia que eu vou dormir com dor de cabeça, acordo com dor de cabeça”. (Filho autista com 10 anos).

M6 – “Tenho que cuidar dos dois, é uma correria, é cansativo, eu choro, eu já tive depressão, mas não tenho mais, graças a Deus, mas às vezes eu tenho vontade de sumir, de

largar tudo, de desaparecer por que eu me sinto cansada, me sinto esgotada, meu marido não me ajuda com as crianças, ele me traz aqui, mas quem cuida de tudo sou eu, deles e dele também, de mim ninguém cuida, então me sinto esgotada. Eu só queria respirar um pouco, me sinto sufocada, sobrecarregada, mas também não tenho coragem de deixar ninguém tomando conta deles, se eu que sou mãe às vezes perco a paciência, imagine um estranho. Eu me sinto sobrecarregada, mas eu não tenho pra onde ir, é não ter pra onde correr, [...]. o psiquiatra de lá da Irmã Dulce me encaminhou pra um psicólogo, só que não tem vaga. Eu já cheguei ao ponto de ir dormir orando a Deus pra eu não acordar no outro dia, eu falei que queria morrer, que eu não tava aguentando, hoje eu não penso mais isso, ao contrário, eu peço a Deus que me dê vida e saúde pra eu cuidar deles até eles conseguirem levar a caminhada deles independente, eu acredito que eles vão conseguir”. (Filha com 04 anos, filho com 02 anos, autista).

M11 – “A gente fica tenso, ele é hiperativo, [...]. Acho que não tô mais normal, [...], parece que a gente vai explodir a qualquer momento, [...]”. (Filho autista com 06 anos).

M14 - “Eu só pensava em me matar e matar ela, [...], eu não tinha mais vida social, não podia trabalhar, [...], fiquei transtornada, [...]. A chave é admitir o problema, se eu ficasse na negação eu estaria tomando medicação até hoje”. (Filha autista com 08 anos).

Corroborando com os dados deste estudo, outros sugerem elevada prevalência de estresse, ansiedade e depressão em pais de crianças com TEA^(8,88). Estudo de Piovesan, Scortegagna e Marchi⁽⁸⁹⁾ encontrou sintomas depressivos mais elevados e menor qualidade de vida em mães de crianças com TEA mais grave e com comorbidades. Ter um filho com autismo pode gerar insegurança nos pais⁽⁵⁾ e sintomas emocionais como ansiedade e depressão⁽⁹⁰⁻⁹³⁾.

Alguns aspectos psicossociais, como sentimentos de autoeficácia⁽⁹⁴⁾, apoio social^(88,95) e ter um nível de escolaridade superior⁽⁹⁶⁾ podem ajudar os pais a se adaptarem à realidade de lidar com uma criança autista. Além disso, alguns pais se sentem melhor adaptados e mais seguros dez anos após o nascimento do filho⁽⁹⁷⁾.

Pesquisa no Brasil, no mesmo campo deste estudo⁽⁸⁸⁾, com pais de crianças portadoras de TEA, encontrou depressão em 26,7% dos pais e ansiedade em 33,7%, existindo uma forte associação entre a maior gravidade dos sintomas comportamentais em crianças com TEA e a presença de sintomas mais intensos de ansiedade e depressão nos pais. Carlsson et al⁽⁵⁰⁾ encontraram doenças relacionadas ao estresse em alguns pais. Estudo com pais de filhos com necessidades especiais em Singapura⁽⁸⁾, aponta a importância de compreender a angústia

destes no contexto de cuidar de seus filhos, sendo os déficits presentes no TEA desafiantes para os pais.

Favero-Nunes e Santos⁽⁷⁾ também sublinharam que associado a uma sobrecarga emocional nas mães decorrente do cuidado da criança com TEA, acrescentava-se os afazeres domésticos. Revisão sistemática relatou que o convívio da criança com TEA exige reestruturação de arranjos familiares, gerando, muitas vezes, sobrecarga emocional e física em seus membros, especialmente nas mães⁽⁹⁸⁾.

Comparado a pais de crianças com desenvolvimento típico, pais com filhos com TEA relatam ter menor bem-estar subjetivo e aumento do estresse fisiológico⁽⁹⁹⁾, sendo este nas mães mais alto do que nos pais, em pesquisas deste campo⁽¹⁰⁰⁾. Há fatores ambientais, no entanto, como apoio social, o nível educacional e a presença do pai em casa que podem contribuir para amortecer os sintomas de ansiedade e depressão em mães de crianças que tenham os sintomas comportamentais mais graves do TEA⁽⁸⁸⁾.

A narrativa da Mãe 11 revelou estresse e sobrecarga diante da hiperatividade do filho, considerado um sintoma comórbido frequente⁽³⁵⁾ piorando o prognóstico de crianças com TEA⁽³³⁾. Estudo com a mesma população sugeriu que as mães de crianças com sintomas mais leves tendem a ressaltar os aspectos positivos dos filhos, tendo mais esperanças em relação ao futuro destes do que as mães de crianças com sintomas mais graves⁽³¹⁾. Supõe-se então que crianças com sintomas mais graves sobrecarregam fisicamente os pais os deixando com menos esperança em relação ao futuro.

Para alguns, neste estudo, o tempo suavizou o sofrimento, ajudou a acostumar com a situação. O apoio do cônjuge, procurar ajuda psiquiátrica e/ou psicológica, buscar suporte religioso e ajuda de amigos da Igreja, aceitar, comparar a situação do seu filho com situações piores, procurar se distrair, ir pra academia, se arrumar, ir a um salão de beleza, trabalhar, conversar com pessoas, funcionam como estratégias de enfrentamento da condição de ser mãe ou pai de uma pessoa com TEA, amenizam o sofrimento. A informação e a aceitação também auxiliam alguns a se adaptar e a conviver com o problema.

M3 - “Você não perguntou, mas eu vou falar, eu faço acompanhamento no Caps, tomo fluoxetina, eu tenho mania de dizer que eu preciso estar com minhas emoções na prateleira. De vez em quando as gavetas abrem, eu fico imaginando o que teria acontecido se eu não tivesse sabedoria pra buscar um suporte”. (Filho autista com 19 anos).

M5 - “Graças a Jeová eu tenho amigos na Igreja, elas me ajudaram, [...], eu tive um suporte, [...], e hoje, quando eu precisar delas, elas estão ali, [...]. Hoje eu acho que eu só não

enlouqueci por causa disso, só não entrei em parafuso porque eu tenho verdadeiros amigos”. (Filhos trigêmeos com 06 anos, uma menina e dois meninos, estes autistas).

M6 - “A única maneira que eu achei de jogar todo esse estresse pra fora é ir pra academia, eu vou pra academia quando eu acordo, fico lá duas horas na academia e volto pra casa e não paro até na hora de dormir”. (Filha com 04 anos e filho com 02 anos, autistas).

Outro dado importante a ser trazido, foi de que a maioria das mães, 14 (66,6%), demandaram suporte durante a entrevista. Este dado aponta para a grande necessidade de escuta e de ajuda das mesmas, e também pelo fato de em sabendo estar diante de uma psiquiatra, se sentirem seguras e a vontade para falarem do que precisavam falar, muito além do que lhes fora perguntado. Os temas trazidos foram: orientação sobre o filho com TEA, seus sintomas, medicamentos em uso (06 mães); o sofrimento por terem um filho autista e orientação do que fazer para amenizar o sofrimento (06 mães); preocupação com o filho sadio (02 mães); conselhos sobre os problemas no casamento (02 mães). Um pai, o que ocupa o lugar de cuidador principal, demandou suporte para si, trazendo os conflitos do seu casamento. Durante quase 02 anos, realizei atendimento quinzenal de psicoterapia para uma das mães acima citadas. Ofereci ao pai cuidador a mesma ajuda, porém, o mesmo não aderiu ao tratamento.

b. Impacto na vida diária, vida profissional e nos estudos

Em sua maioria, as mães são as cuidadoras principais. Geralmente usam quase todo o tempo no cuidado com os filhos, sem tempo para outras atividades. Para dar conta deste cuidado, por não terem quem o faça ou por não confiarem em outras pessoas, as mães sofrem um forte impacto na sua rotina diária, na vida profissional e nos projetos de estudo. A maioria deixou de trabalhar e/ou estudar, às vezes alterando completamente as suas vidas. As que conseguiram se manter no emprego, uma minoria, precisaram ajustar os seus horários.

M5 – “Pra cuidar de três eu me sinto esgotada, [...]. Quando eles vão dormir eu varro casa, lavo pratos; quando eles acordam eu não mexo em fogão, se tiver uma comida fervendo, não tem a noção, enfia a mão, é perigoso, [...]. Eu durmo meia-noite e acordo 5h, [...]”. (Filhos trigêmeos, com 06 anos, uma menina e dois meninos, estes últimos, autistas).

Como já dito, ter um filho com TEA gera uma mudança na vida das mães, contudo, foi observado neste estudo que nas mães que tinham filhos mais velhos, de 19 a 23 anos, 05 mães, esta mudança parece ter sido mais radical, com narrativas muito contundentes como: “na verdade não tem vida”, “eu vivo em função dele”, “minha vida é autista, mais nada”, “a maior dificuldade foi a mudança na minha vida”. Supõe-se que na época em que seus filhos eram crianças, o acesso a informação e tratamentos era mais difícil, sem falar no preconceito social.

Uma exceção ocorreu com a mãe de 82 anos de idade (M4) que adotou um menino ainda bebê, mesmo sabendo que ele tinha problema, tendo lidado com isto de um modo muito singular, entendendo que a sua experiência no manejo dos problemas de seu filho servia para que ela pudesse ensinar a outras mães como se conduzir na educação e no dar limites aos seus filhos com TEA para que eles melhor se adequassem socialmente.

M3 - “Todos os meus planos eu tive que deixar engavetado, não sei se algum dia eu vou desengavetar na prática, [...]. Minha vida como é? Na verdade, não tem vida”! (Filho autista com 19 anos).

M7 - “Eu tive de sair do trabalho pra cuidar dele. [...]. Eu vivo em função dele, ele me cansa o tempo todo, o tempo todo atrás porque em casa ele não fica quieto”. (Filho autista com 20 anos).

M9 – “Eu vivo em função dele, minha vida é autista, mais nada”. (Filho autista com 22 anos).

M13 – “Eu cuido mais do filho do que de mim, [...]. Criar um filho autista é difícil demais. [...]. A maior dificuldade foi a mudança de minha vida, [...]”. (Filho autista com 23 anos).

A literatura aponta que a mulher abdica de trabalho, carreira, estudo e dos cuidados à família, o que afeta o equilíbrio emocional e a estabilidade econômica no lar⁽⁴⁷⁾. Outras pesquisas^(31,51,64,85) observaram que as mães de crianças com TEA precisaram mudar as suas vidas para lidar com as demandas do filho, as impedindo de ter tempo para outra atividade, como a profissional; o que levou às que exerciam atividade remunerada a abandonarem seus empregos⁽⁷⁾. Marques e Dixe⁽¹⁰¹⁾ apontaram as necessidades dos pais de terem mais tempo para si mesmos e de ter alguém para cuidar de seus filhos para que tirassem uns dias de descanso.

Os pais, quando presentes em casa, e participantes do cuidado de seus filhos, o fizeram adaptando o seu trabalho para apoiar as mães. A presença do pai pode produzir um melhor equilíbrio na família, repercutindo positivamente na dinâmica desta e, conseqüentemente, na criança.

P5 – “Quem cuida dele é a mãe, ela não trabalha. [...] Ela parou a faculdade, saiu do emprego, [...], eu tô levando-o para os tratamentos pra ela poder realizar as coisas dela, acho que ela estava estafada”. (Filho autista com 07 anos).

M12 - “Eu trabalho na prefeitura, [...], eles flexibilizaram meu horário, aí dá pra trabalhar e levar ele pro tratamento. [...]. O pai fez um acordo no trabalho, pra me ajudar [...], nos dias que eu trabalho, ele pega das 4 às 10h da noite”. (Filho autista com 07 anos).

Estudo com a mesma população de base identificou o apoio dos pais como um importante amortecedor de sintomas de depressão e ansiedade em mães de crianças com TEA com sintomas comportamentais mais graves⁽⁸⁸⁾. Favero-Nunes e Santos⁽⁷⁾ relataram que a maioria das mães queixava de não contar com o respaldo do marido para compartilhar as tarefas cotidianas e o cuidado com o filho.

c. Impacto na configuração familiar e na vida do casal e/ou vida afetiva/sexual

Ter um filho com TEA modifica a configuração familiar, alguns pais e mães deste estudo desistiram de ter outro filho por receio de vir com o mesmo problema, ou também entendendo que precisavam se dedicar unicamente ao seu filho com autismo. P8 (trecho da narrativa abaixo) referiu o plano de futuramente adotar um menino para suprir o seu desejo de ter um filho que pudesse lhe fazer companhia, praticar esporte, e também futuramente, quando já tiver ido embora, suportar o seu irmão.

P6 - “Não temos outros filhos pra que a gente possa se dedicar mais a ele. A gente decidiu assim”. (Filho autista com 06 anos).

P8 - “Aí o que é que vem na sua cabeça, pô rapaz, um filho autista, eu não vou poder fazer isto, não vou poder fazer aquilo, eu tenho vontade de botar meu filho num esporte, mas como é que eu vou botar meu filho num esporte com essa dificuldade do autismo? [...]. Então isso aí que vem a frustração dos pais, tem pai que se pica, sai, não quer saber de responsabilidade, joga a responsabilidade toda em cima da mulher, mas eu faço diferente, eu me sinto culpado. Aí eu fico, ó meu Deus será que eu fui culpado de fazer isso, de ter feito esse filho, aí vem isso na cabeça. [...]. Eu quis ter outro filho, mas a mulher ficou com medo, disse que fazer outro filho pode vir outro com o mesmo problema, aí ela ficou com medo. Eu sou meio maluco, eu ia arriscar, mas ela não quis, aí eu respeitei a vontade dela. Futuramente, quando as coisas melhorarem, aí eu posso adotar uma criança, posso ir num orfanato e ver um menino que venha se adequar igualmente a gente, [...], digamos, se eu for embora vai ter esse cara pra suportar, entendeu”? (Filho autista com 19 anos).

O verbo suportar nesta narrativa indica um sentido de fardo, algo difícil de lidar, o que já foi amplamente trazido neste texto. P8 sente culpa de ter este filho autista justificando que na sua família há muitos casos de pessoas com problemas mentais, então pensa que tem relação com herança. Talvez este seja o motivo pelo qual não foi embora, como fazem outros pais. Ele chegou a pensar em dizer à sua esposa que fosse viver a vida dela, ter outro relacionamento, preocupado com ela estar assumindo uma situação que no seu modo de ver, foi por ele gerada. Não chegou a ter esta conversa com a mulher pois achou que ela ia entender errado, que ele não gostava mais dela, o que não é verdade. Esta narrativa aponta

para um importante campo de estudo no campo do autismo, a culpa dentro deste contexto, no imaginário dos pais.

Este estudo encontrou que ter um filho com TEA modifica a relação do casal. Muitos informantes referiram que a presença da criança tornou a vida do casal difícil, às vezes inexistente. Apesar de conseguirem momentos juntos e sozinhos, o espaço para o casal foi diminuído. Para uns, ter um filho com TEA contribuiu para uma crise ou separação. Mães não casadas referiram dificuldade em namorar em função do problema de seus filhos.

M2 – “Eu separei do marido, eu vivia pra meu filho, esquecia o marido, [...]. Depois que separei só namorei uma pessoa, ele não entendeu o jeito do meu filho, [...]”. (Filho autista com 08 anos).

M16 – “Depois do diagnóstico de autismo a gente foi se dedicar a ele, os acompanhamentos, aí o casamento entrou em crise”. (Filho autista com 05 anos).

Serra⁽⁸⁵⁾ também descreve uma diminuição no desejo sexual dos cônjuges e dificuldade para momentos de privacidade, e encontrou em 72% dos entrevistados separação conjugal após a notícia do autismo. Favero-Nunes e Santos⁽⁷⁾ encontraram tensões e conflitos conjugais decorrentes da confusão das diferentes funções exercidas enquanto pai ou mãe de crianças com TEA.

d. Impacto na vida familiar e social

Todas as narrativas indicaram que ser mãe ou pai de uma criança com TEA altera a vida familiar e social, muitas vezes torna esta última inexistente.

Sobre o impacto na vida familiar, algumas mães/pais referiram que como familiares não aceitam os seus filhos com TEA, elas não frequentam as casas de parentes. Apesar de entender-se que a inclusão da pessoa com autismo deve começar em casa, no seio familiar⁽⁵⁶⁾, na prática, não é isto que acontece. A maioria apontou: os familiares não ajudam, não aceitam, se afastam, têm preconceito, excluem, não compreendem o que é autismo. Deste modo, pode-se observar que as mães e os pais que têm um filho com TEA são obrigados a viverem esta experiência sozinhos, sem poder compartilhá-la com os familiares mais próximos.

P7 – “No começo foi um pouco difícil, minha esposa ficava revoltada, a família da minha mulher tinha aquela ideia de que ele era maluco, por causa das manias de autista mesmo, de ficar pulando, dando risada toda hora, mas depois o pessoal viu que não é nada disso, então acostumaram mais, mas ainda tem aquele receio. [...] A gente não o deixa na casa de ninguém, [...], ele chegava na casa da minha sogra ela mandava logo ele descer, que ela mora em cima”. (Filho autista com 12 anos).

P8 - “A gente quando tem um filho especial, o pessoal da família abandona a gente, não quer nem saber. Da parte da mãe dela ainda tem um tipo de falsidade, ninguém é honesto. Mesmo com essa falsidadezinha, o povo dela é melhor. [...]. Meu povo é tirado a bom, mas eu me mudei tem 04 anos, ninguém foi lá ainda, minhas irmãs da mesma forma. Eu tenho uma irmã, quando ele subia na cama dela, ela ficava injuriada. Quer dizer, era pra ela suportar, é meu sobrinho, tem uma deficiência, mas não. Então meus parentes, a única pessoa que aceita é minha mãe de criação, só ela considera, vai lá em casa, minha irmãzinha que meu pai adotou também. Só essas duas aceita ele”. (Filho autista com 12 anos).

P9 - “O que mexe mais comigo é quando vejo o preconceito. O pessoal da família já não chama pros aniversários, [...], isso mexe comigo”. (Filho autista com 10 anos).

M1- “Família pra contar, de jeito nenhum, me ajuda, quando eu dou as costas, ficam falando mal, dizendo que meu filho é maluco, ou pra ir na minha casa e dizer que minha casa tá desarrumada, me ajudam assim. [...] Eu tenho um pai e uma mãe, mas eu não posso contar, com os irmãos a mesma coisa, eu não posso contar de forma alguma”. (Filho autista com 10 anos).

M3 - “Não tenho família, a minha família se afastou, [...], cobravam muito sobre o comportamento dele, não entendiam. Toda vez que eu chegava lá vinha com ameaça, vou bater em seu filho, seu filho é isso, é aquilo. [...], a minha família não entrou nessa história, eu estou nessa história sozinha, desde sempre sobrecarregada, eu tenho família, mas na prática não tenho, [...]”. (Filho autista com 19 anos).

M6 – “Todo mundo os trata como normal, como se eles não tivessem nada, respeitando claro as limitações deles, mas ninguém leva pra casa, vamos passear com a titia ou vamos ficar aqui, não, não. Ninguém pede, ninguém quer, na verdade ninguém quer. Quando se encontra em algum lugar todo mundo cumprimenta, beija, abraça, mas ninguém chama pra ir pra casa de ninguém, são excluídos, a verdade é essa. [...]. Minhas irmãs não se oferecem pra ajudar. [...]”. (Filha com 04 anos, filho com 02 anos, autistas).

Sobre os relatos de acolhimento, alguns participantes referiram que poucos familiares aceitam, acolhem, e ajudam no cuidado, geralmente as avós.

P5 – “Minha sogra e minha mãe ajudam bastante, entendem as dificuldades. A gente frequenta normal a casa dos parentes, mas pela distância, só final de semana, o pessoal aceita tranquilo”. (Filho autista com 07 anos).

M6 - “Só minha mãe mesmo, que mesmo doente, fica com os três pra eu sair pra resolver alguma coisa”. (Filha com 04 anos, filho com 02 anos, autistas).

M8 - “Com os avós ele é super bem acolhido, [...], os tios acolheram ele super bem, os primos da mesma faixa etária nem tanto, é difícil entender que ele não consegue falar direito, que não responde ao estímulo, que não brinca do jeito que eles querem”. (Filho autista com 04 anos).

M21 – “Minha mãe me ajuda, quando minha sogra tá, que ela mora em São Paulo, ela também ajuda. [...]. Todo mundo entende ele. [...], minha mãe fica com ele, mas lá em casa, não deixo em outra casa não”. (Filho autista com 11 anos).

Como nesta presente pesquisa, estudo⁽⁶⁹⁾ refere que a convivência com familiares pode tornar-se difícil, pela tendência das pessoas com autismo a apresentarem problemas em relação às mudanças e necessidade de estruturação de seu ambiente. No estudo de Pinto et al⁽¹⁰²⁾ alguns dos participantes referiram que membros da família se afastaram devido ao preconceito, o que gerou a quebra de vínculos afetivos e sentimento de tristeza e decepção para a mãe. As mães do estudo de Silva e Ribeiro⁽¹⁰³⁾ sentem-se despreparadas para cuidar dos problemas dos filhos, buscam apoio na família, entretanto relatam que o suporte recebido é pequeno.

Neste estudo observou-se que quando familiares ajudavam na divisão de tarefas isto ocorria pontualmente e mediante solicitação materna na impossibilidade de prestar o cuidado por necessidade de realizar outras obrigações e afazeres domésticos. Estudos^(48,97) apontaram os avós maternos como os mais frequentes ajudadores nos cuidados do membro familiar com autismo, além dos irmãos.

Estudo de Filho et al⁽¹⁰⁴⁾ relatou situações de afastamento de familiares após o diagnóstico de autismo em um de seus membros, modificando o contexto de vida da família. Na pesquisa de Silva e Chaves⁽¹⁰⁵⁾ observou-se afastamento e a ruptura de vínculos familiares, a ausência de colaboração destes, os constrangimentos passados em função das crises e comportamentos estranhos da criança, a existência de preconceito e a não aceitação dos seus filhos.

Sobre o impacto na vida social, mães dificilmente saem sem os seus filhos por não terem quem cuide deles, e quando saem com os mesmos evitam determinados lugares pelo comportamento destes. Algumas mães e pais relataram constrangimento e sofrimento pelo preconceito social, aumentando o seu isolamento social. Observou-se que mães se reservam mais e os pais costumam enfrentar o preconceito.

P9 - “Na praia, muitas vezes ele bate do nada, ou então ele abraça as pessoas do nada, hoje em dia a gente sabe que é complicado, ele abraça homem, abraça mulher, sem maldade, mas as pessoas não enxergam dessa forma. Aí chega uma mãe, puxa o filho como se fosse

uma doença, esse tipo de coisa que me irrita, machuca mais do que o comportamento dele em si, [...], essa parte mais é que me incomoda, não é o fato de ele ser assim, dele ser assado que mexe mais comigo”. (Filho autista com 10 anos).

M1 – “Levo ele pouco na casa dos parentes, ele bole muito nas coisas, ficam falando não bula, não pegue isso, [...]. Tem também a sociedade, se ele der um grito na rua, todo mundo olha. [...]. É muito constrangimento. No ônibus ele foi mexer no chapéu de um rapaz, ele levantou, nesse dia eu chorei”. (Filho autista com 10 anos).

M6 - “Eu deixo de sair, sei que eles não têm um comportamento normal. [...]. Na família, como tem um distanciamento dos meus filhos, eu também me distancio”. (Filha com 04 anos e filho com 02 anos, autistas).

Smeha e Cesar⁽⁶⁴⁾ encontraram alterações nas relações sociais e afetivas das mães em decorrência dos cuidados com o filho com autismo; Blanche et al⁽⁵¹⁾ revelaram que lidar com o estigma levou a restrições na vida social, e ao isolamento das famílias que tem um membro com TEA. Segundo Gray⁽⁹⁷⁾, os pais de autistas geralmente vivenciam graves problemas de socialização e rejeição social, entretanto, este impacto geralmente diminui com o passar do tempo, parecendo que eles se tornam menos sensíveis às reações estigmatizantes de estranhos.

Especificamente sobre a convivência com a sociedade como um todo, os participantes, em sua maioria, relataram situações de preconceito, que os seus filhos com TEA eram chamados de malucos, que havia falta de entendimento da sociedade sobre o que é o autismo, e de serem criticados por não saberem educar os seus filhos.

P1 - “Às vezes quando ele dá uma birra dentro do coletivo ou num lugar público, o pessoal às vezes acha que é mal-educado, que é o pai que não tem pulso, que não educa. [...]. Eu faço questão de mostrar minha carteirinha de passe livre para as pessoas verem, andar com a camisa da AMA, que é pro pessoal ver que é uma criança especial”. (Filho autista com 08 anos).

M1 – “Eu moro em apartamento, eu sei que incomoda os vizinhos, ele grita, pula muito, bate porta, sei que incomoda. Saber o que vizinho acha, eu não sei dizer, nunca vieram reclamar. Já teve vizinho que eu fiquei de sair por causa da zoada, mas tem vizinhos que dizem que compreendem a zoada dele”. (Filho autista com 10 anos).

M8 - “Às vezes eu saio com ele, aí tem pessoas que dizem que ele é malcriado, aí eu digo que ele não é malcriado, teve lugar que eu disse ele é autista”! (Filho autista com 04 anos).

M13 - “As pessoas são preconceituosas, não entendem, [...], já sofri muito dos vizinhos chamarem meu filho de maluco”. (Filho autista com 23 anos).

M15 – “Você sofre muito preconceito de quem não entende, e de quem entende, que não tem paciência, quem não é mãe, quem não é pai, é difícil lidar. Aí diz que a criança é malcriada, [...]. Tinha umas pessoas que diziam essa menina parece que é maluca, aí eu dizia minha filha não é maluca, ela pode ter alguma dificuldade, mas ela não é maluca”! (Filha autista com 05 anos).

As falas de P1 e M8 referem um tipo de prática para evitar ou amenizar o preconceito: marcar com uma camisa, falar o diagnóstico, deixar claro a condição do filho. Aqui há um indicativo de que algumas mães e pais imaginam que em determinadas situações, saber do problema dos seus filhos geraria uma maior compreensão do comportamento destes. Contudo, algumas falas referentes aos familiares, não confirmam este dado. Necessário deste modo, mais estudos a respeito.

Situações de acolhimento e inclusão foram citadas poucas vezes, isto se dando por parte de amigos ou/e irmãos de fé.

P6 – “Os irmãos da Congregação tratam ele muito bem, sem nenhum preconceito. Ele frequenta a Igreja, a gente é muito bem amparado lá”. (Filho autista com 06 anos).

M14 - “As amigas ficaram mais selecionadas, mas quando eu chego lá em Itaparica, na casa da minha mãe, as colegas que realmente são minhas amigas, a gente sai, vai numa praça, e minha filha ali, bate numa parede, bate num banco, mas elas encaram normal, [...]”. (Filha autista com 08 anos).

A literatura refere que o impacto do autismo sobre o funcionamento familiar é influenciado pelo grau de gravidade do transtorno, pelas características de personalidade dos pais, bem como pela disponibilidade de redes de apoio social⁽¹⁰⁶⁾. Estudo de Filho et al⁽¹⁰⁴⁾ registrou o preconceito e falta de entendimento sobre o autismo por parte da sociedade. O desconforto por ter os comportamentos de seus filhos julgados por outros levou os pais à ruptura nas relações⁽¹⁰⁵⁾, ou a evitar ambientes sociais para fugir do preconceito em relação à criança⁽⁴⁸⁾, o que determina o isolamento social como estratégia de enfrentamento⁽⁵¹⁾.

Semelhante ao presente estudo, na pesquisa de Silva e Ribeiro⁽¹⁰³⁾, as mães afirmaram passar por preconceitos no ônibus, na rua ou em qualquer outro lugar público; referiram constrangimento ao perceberem que as pessoas olhavam para os seus filhos de forma diferente, e com isso evitavam sair. Assim, ver que as pessoas ficam incomodadas com a presença da criança autista é sentido pelas mães como um gesto de preconceito⁽⁶¹⁾. Resta-nos então, nos abirmos para o autismo ultrapassando o estabelecido, ampliando a perspectiva do que é o ser humano e também das nossas relações, mas principalmente de nossas expectativas⁽¹⁰⁷⁾.

7 CASO SARA

Na intenção de exemplificar uma experiência de uma mãe de autista, descreverei a entrevista feita com Sara. A escolhi entre vinte e uma mães da Associação em razão do impacto que esta entrevista operou em mim. Entrevistando Sara, percebi a sua capacidade de lançar mão de estratégias de enfrentamento no intuito de sobreviver numa situação que certamente seria adoecedora para muitas mulheres, além da sua capacidade de aceitar sem lamúrias, apesar da dor, uma situação que segundo a sua crença, ocorreu porque tinha que acontecer e que serve para torná-la uma pessoa melhor.

Conheci Sara (M5) no dia 30 de julho de 2015. Cheguei na AMA, um pouco depois das 8h da manhã, me dirigi como de costume para a sala de espera onde ficam as mães e pais enquanto aguardam o término das aulas dos seus filhos. Perguntei aos que lá estavam se havia alguém disponível para fazer uma entrevista para a pesquisa. Uma mãe se dirigiu à Sara, que estava em pé tomando café e disse: “vá você que você precisa, vai lhe fazer bem”. Outra mãe concordou e reforçou: “deixe a xícara aí que eu lavo”. Aqui pude perceber uma certa amizade entre Sara e estas mães que pareciam querer lhe oferecer a oportunidade de algum cuidado. Descobri na entrevista se tratar da sua preocupação com sua filha e do drama recente do seu casamento. Deste modo, parece que para algumas mães ali presentes, o fato de fazer uma entrevista de pesquisa com uma médica psiquiatra, poderia também funcionar como um espaço de suporte. Sara, uma mulher numa faixa de 30 e poucos anos, alta, bonita e muito simpática, acatou a sugestão das amigas e me acompanhou até a sala em que eu costumava fazer as entrevistas.

Comecei falando sobre a pesquisa, lendo e esclarecendo sobre o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, Sara o assinou e em seguida passamos ao preenchimento do questionário e depois iniciamos a entrevista, que durou 53 minutos.

Sara tem filhos trigêmeos, uma menina típica e dois meninos autistas, com 06 anos de idade. Ela falou do autismo como uma disfunção cerebral que impede o desenvolvimento da criança. Entretanto, hoje ela pensa que o autismo é só uma pequena dificuldade, que dependendo de como a mãe e o pai veem o autismo, poderá contribuir para o desenvolvimento do filho e as dificuldades apresentadas por este podem ser vencidas aos poucos, se houver paciência.

Seus filhos têm autismo em graus diferentes. Mateus depende de Sara para tudo, como ela mesma disse. Ele não consegue se desenvolver, na creche não tem contato com outras crianças, precisa do auxílio da mãe para se alimentar, não consegue ir sozinho ao sanitário.

Quando chora Sara tenta entender o motivo, contudo, nem sempre consegue. Ele tem momentos que repentinamente fica nervoso, dá um tapa na mãe, começa a rodar e a pular, se morde. Sara tem dificuldade de sair com Mateus pois ele se joga no chão, não aceita entrar num lugar diferente, faz escândalo. Há seis meses só come arroz com carne bem seca, sem tempero. Não aceita feijão e nem verdura. Antes só comia mingau e branco, e suco. Mateus tem um bom relacionamento com a irmã. Apesar de nervoso, é carinhoso, beija, abraça.

André é o outro filho autista de Sara. Ele é mais tranquilo, na escola já senta num cantinho e fica olhando os livros. Antigamente empurrava os colegas, agora não mais. André também tem a dificuldade para sair, entrar em determinados lugares. Ele começa a beliscar e fica desnortado, tem lugares que se forçar para ele entrar ele faz escândalo, chora e se joga no chão.

Disse Sara: “Teve uma vez que fui com ele na casa de uma amiga, que ele já conhecia, e quando eu chego lá ele olhou o portão, não tinha quem fizesse ele entrar, fiquei na rua com ele até ele conseguir entrar, duas horas de relógio. Mercado também eu nem levo eles, mercado, shopping, lugar assim eu não saio com eles, porque as pessoas não entendem, olham e pensam que é birra”.

André às vezes bate demais em Mateus pois se irrita com algumas coisas que ele faz. Disse: “Se Mateus grita, irrita ele, se a televisão tiver alta ele fica irritado, aí tem hora que vai em cima de Mateus e morde, zunha, bate mesmo, aí eu tenho que ficar no meio separando os dois. Agora, gosta muito de livros, ama livros, gosta de olhar revistas. [...]. Ama desarrumar minhas coisas do armário, pra ficar olhando o desenho do feijão, ficar lendo rótulo, [...], agora não é muito chegado a irmã, ele gosta mais de ficar só. Já a alimentação dele é melhor, ele come pão, come feijão, agora carne tem que ser frita, senão ele não aceita. Mas já come arroz, toma suco, [...], as comidas dele é tudo farofada, não pode ser molhada senão ele não aceita”.

André também não vai só ao sanitário e não fala. Quando está muito estressado e Sara não percebe, ele faz cocô e mela a casa toda, situação para ela bastante difícil. Sara também me contou como foi difícil receber o diagnóstico de autismo nos seus filhos, na ocasião se desesperou. Achava que eles eram surdos, já que os chamava e eles nem lhe olhavam. Entretanto, pareciam ouvir a televisão e o barulho do liquidificador, já que corriam para um canto.

Contou Sara: “eu pensava porque que quando eu chamo pelo nome, Mateus não responde? [...], também ele não focalizava, não olhava pra o meu rosto. [...]. Eles ficavam balançando muito as mãos, rodavam muito, balançavam muito a cabeça, aí uma amiga me indicou um médico pediatra, neuro, aí falei desses sinais, ele disse que não tinha sinais de

autismo, não sei se ele conhecia o que era autismo, [...], ele falou assim: você não sabe mãe o que é autismo, se seus filhos tivessem autismo você ia sofrer o resto de sua vida. Aí me tranquilizei, fui pro lado da audição, ver se tinha perda auditiva, aí fui no CEPRED, lá fez vários exames, [...], André tinha 50% de perda auditiva em um ouvido, Mateus ouvia bem, depois me encaminharam pra neuro, doutora Carmina. Eu levei primeiro Mateus, ela examinou, [...], disse mãe, seu filho é autista, aí quando ela me disse isso eu desabei, lembrei de tudo o que o outro médico disse”.

Em outro dia, Sara levou André para uma consulta com a doutora Carmina que também deu o diagnóstico de autismo para ele. Sara disse que o chão abriu e ela caiu dentro, se desesperou e chorou muito, contudo, a médica lhe tranquilizou. A partir daí, Sara procurou ler a respeito, se informar de diversas formas, umas amigas (da Igreja Testemunha de Jeová) lhe deram muito apoio.

O marido de Sara não aceitou muito o diagnóstico dos filhos e foi embora de casa. Falou Sara: “nem todo homem é como mãe, a mãe tá ali na dificuldade, mas ela fica porque ela sabe que só tem ela, né, se ela for quem vai ficar? Meu esposo se desequilibrou, foi um peso muito grande. [...]. Depois de um ano meu esposo voltou pra casa e estamos tentando até hoje viver juntos. Fizemos um voto que se for pelas crianças, a gente vai lutar pra tentar criar eles, mesmo tendo as dificuldades, os desafios que são muitos, porque depois que rompe o relacionamento e tem volta não é mais o mesmo”.

Sara contou mais adiante que teve trigêmeos porque tinha que ser mesmo. Tomou remédio anticoncepcional por 10 anos, parou para ter um filho e vieram 03, dois meninos e uma menina. O marido não queria ter filhos, Sara achou que foi por este motivo que ele reagiu de modo ruim, ela disse a ele que depois de 10 anos juntos ela queria pelo menos um filho.

Sara trabalhou numa escola como auxiliar de sala, intérprete de surdos, por 05 anos, para cuidar de seus filhos parou de trabalhar. Sara chorou durante a sua gestação pensando em como iria alimentar três crianças, além de fralda, leite, roupa. Continuou: “mas graças a Jeová eu tive amigos, eu tenho amigos que eu nunca vou poder pagar, só minha gratidão mesmo. Eles me ajudaram com tudo. [...]. Eles nasceram prematuros de 06 meses, ficaram internados dois meses, foi todo aquele processo de adaptação, cuidado, mas assim, com relação a roupa, fralda, leite, esses amigos meus, irmãos também na mesma fé, supriram de tudo o que eles podiam. Então, assim, eu tive um suporte muito grande, as meninas se revezavam, eu não tinha condições de pagar a ninguém, então, na minha casa todos os dias tinha duas pessoas, dia e noite comigo. [...]. O meu esposo não aceitou, mas eu tive um suporte, e tenho até hoje,

[...], eu só não enlouqueci mais por causa disso, só não entrei em parafuso porque eu tenho verdadeiros amigos”.

Seguindo com a entrevista, perguntei à Sara: “como é sua vida e a vida da sua família com os seus filhos autistas?”

Sara respondeu: “tem um ditado que diz que você conhece o amigo quando você tá na situação, família é a mesma coisa, eu não tenho pai, não tenho mãe, eles faleceram eu era muito nova. Eu tenho nove irmãos, cada um cuida de sua vida. Então, eu não vou na casa deles porque eu não tenho como sair, não tenho carro e eu não levo meus filhos em qualquer lugar que eles não possam ser bem aceitos. [...]. Só um irmão que de vez em quando vai me visitar, os outros é muito difícil, tem irmãos meus que nunca viram eles, irmãos de sangue, parte de pai e mãe, nunca nem liga pra saber. Antes eu ia pra casa deles, a gente se reunia, mas depois que meus filhos nasceram eu nunca fui na casa de nenhum deles”. Questionada sobre a família do seu marido, Sara disse que sua sogra lhe ajudava, antes de ficar doente. Seu sogro também sempre lhe apoiou. Uma irmã do seu marido lhe ajuda um pouco, os outros, do mesmo jeito que os seus familiares, ou seja, cada um vive a sua vida.

Sara falou sobre o seu dia a dia, de como se vira para dar conta de cuidar de três crianças, sendo duas autistas, e cuidar também da casa, de cozinhar, lavar prato, disse que fica rodando em casa o dia todo cuidando dos filhos. Narrou que a sua filha, Andrea, está sofrendo, não tem tempo para cuidar dela como gostaria, o que levou com que ela amadurecesse antes do tempo.

Disse Sara: “eu gostaria de sentar Andrea no meu colo, mas quando eu faço isso os dois vem pra cima de mim e aí tiram ela, eles são mais fortes e maiores, ela é miudinha, aí eu fico com medo de machucar ela, porque eles se jogam. Aí, eu pra proteger ela, tiro ela. Andrea está andando estressada, muito nervosa, está tendo dificuldade na escola, por causa de tudo, se para mim que sou adulto é estresse, imagine pra ela que é uma menina pequena”.

Esta situação preocupa Sara e a deixa triste. Andrea faz acompanhamento psicológico e a psicóloga sugeriu que Sara a colocasse em escola diferente da dos seus irmãos. Ela está com dificuldade em ser alfabetizada e não está tendo por parte da professora o acolhimento necessário. Com isso, não tem querido ir para a escola, está com medo da professora e Sara pretende ir na escola para conversar com ela, contudo, está descrente de que isto possa modificar algo pois teve duas conversas com a diretora e a mesma se limitou a fazer queixas das dificuldades de Andrea. Pediu a minha opinião a respeito e na intenção de ajudar eu a orientei em alguns aspectos. Sara falou que se não resolver, vai tirar Andrea da escola, não quer que ela mais tarde venha a ter problema.

Sara acha que Andrea em casa sofre muito com os irmãos. Mateus nesta semana quebrou a cabeceira da cama dela, batendo forte com o pé. Andrea chorou muito. Os brinquedos dela, todos são quebrados pelos irmãos. Disse Sara: “tenho medo dela ficar doida, já até pensei em mandar ela ir morar com uma irmã minha que é apaixonada por ela, pra ver se alivia ela, mas tenho medo da reação, o que é que ela vai pensar, que eu prefiro os irmãos”.

Novamente aqui, não consegui evitar de sair do lugar de pesquisadora e assumir o papel de psiquiatra e além do acolhimento, sugeri à Sara que encontre outra solução, por exemplo tentar implicar mais o pai no cuidado com Mateus e André para que ela possa dar alguma assistência à Andrea. Nesta hora brinquei e disse: “você já se vira nos trinta, aí agora o jeito é se virar nos quarenta! Sara ri e eu digo que Andrea na condição de irmã gêmea de dois autistas, é também uma filha especial. Prossegui sugerindo uma conversa com o pai e falei da necessidade de criar espaço para Andrea no seu dia a dia, ajudando-a nas tarefas da escola. Coloquei que se conseguir um espaço para Andrea, vai melhorar para a filha e melhorar para ela também, diminuindo a sua preocupação e o sentimento de culpa.

Questionei sobre que tipo de tratamento, Mateus e André estão fazendo. Sara falou que já fizeram um pouco de tratamento com fono, mas parou, pois, a fono não sabia trabalhar com autismo. Está buscando outra. Estavam fazendo TO, mas foi suspenso. Deste modo, estão indo para escola regular para socializar com outras crianças e frequentando a AMA desde o início deste ano. Está tentando conseguir para eles terapia com cavalos. Ambos fazem uso de risperidona à noite.

Sara disse que o pai tem se esforçado, brinca com os meninos, mas não tem muita paciência. Brinca um pouco também com Andrea. Contudo, é mais preocupado em suprir as necessidades, não deixar faltar nada, do que cuidar. Sara acha que é porque ele não recebeu carinho do pai, deste modo não há como tirar de onde não tem. Ela queixou da atitude de Alfredo como marido, já que descobriu que ele se envolveu com outra mulher. Ficou destruída, machucada, perdeu a confiança, apesar dele ter dito que foi algo que já acabou. Em função novamente dos filhos, principalmente Mateus e André, resolveu seguir com o casamento. Pensa que eles sofreriam muito sem o pai. Sara colocou: “ele diz que me ama, que ama os filhos, ele não me maltrata, mas pra uma mulher, você precisa mais do que isso, né”?

Continuou: “eu falei pra ele, já basta o que eu passo, eu não queria ter três crianças de vez, e ainda duas especial, então isso aí já é um peso que eu tenho que dar conta, eu não quero mais outro peso, eu acho que eu não aguento mais não, eu disse a ele que eu já estou no limite dos limites. Então, pra eu estar bem e cuidar dos meus filhos bem, eu preciso da ajuda dele. Se ele não tiver a capacidade e a condição de contribuir com isso e se ele ver que ele não

consegue ser pai, meus filhos vão sofrer, mas eu prefiro que ele decida, não é? [...]. Então, ele disse que vai se esforçar, [...]. A gente que é mulher a gente consegue ser fiel, algumas não, mas pra homem é muito mais difícil, sei lá, eu não sei o que é que se passa pela cabeça deles não, eu não entendo. Eu acho que entendo muito mais meus dois filhos autistas do que um homem. [...]. Quando os meninos dormem, mesmo eu ali acabada, eu me esforço, sei que tem o meu papel de esposa, [...]. De vez em quando eu dou uma chapinha no cabelo, compro um batom, [...].”

Perguntei a Sara se ela queria trazer mais alguma coisa e ela disse: “é muita coisa na cabeça. Eu só não enlouqueci porque eu tenho uma fé muito grande em Jeová. Eu acho que tudo isso que eu tô passando não é em vão, eu tenho que tirar algum aprendizado, ou me tornar uma pessoa melhor para ajudar ao outro, ou ser paciente, né, diz que a fé provada ela produz perseverança, e ajuda a pessoa a se tornar uma pessoa melhor. Então eu tento fazer isso, [...]. Eu já tenho meu sofrimento, então eu não posso tratar ninguém mal porque eu tô sofrendo, [...], aquela pessoa não tem culpa, que ela já passa pelo sofrimento dela, de algum modo ela passa. Então eu tento não levar isso, mas que aqui dentro dói muito, aperta demais, e eu tenho que chorar escondido pra minha filha não ver que eu estou chorando. Eu tenho medo, uma vez ela me pegou chorando, ela ficou muito preocupada, ela ia, pegava um pano enxugava meu rosto, ela queria me colocar no colo dela. E aí eu fiquei mais mal porque ela me viu chorando, sabe? Tinha hora que ela não estava nem mais brincando, ficava perguntando minha mãe você tá bem? Eu me esforço em não chorar perto dela. Às vezes eu entro no banheiro, rapidinho lá que eu não posso deixar a porta do banheiro fechada por causa deles, aí eu ligo o chuveiro e choro, choro, lavo meu rosto e depois saio. Então é isso. Minha vida é boa, porque eu tenho saúde, tô conseguindo levar. Eu acho que um dia que eu não conseguir mais, Jeová vai me dar uma porção no espírito pra eu suportar mais e mais; é o que eu peço a Ele todos os dias quando eu acordo é saúde pra eu cuidar dos meninos, paciência e amor. Paciência com minha vida, porque minha vida tem que ser levada um dia após o outro. Eu tenho que levar hoje, é quinta-feira, eu não posso pensar na sexta, eu tenho que levar a quinta, quando chega de noite eu agradeço o meu dia que eu consegui vencer e aí peço pelo dia seguinte. É isso”.

Admirada com a narrativa de Sara, percebendo a sua resiliência, perguntei se tinha algo que ela ainda gostaria de falar. Então ela falou: “doutora, eu acho que tudo isso das perguntas que você me fez, que eu botei pra fora agora, o que eu mais queria hoje, eu acho que aliviaria assim, no meu caso, tiraria 20% do meu peso um pouco, era meus filhos poder ir no banheiro sozinho, poder assim, se expressar quando está sentindo alguma dor, acho que

isso aí, pra mim, aliviaria um pouco, mas eu não posso exigir isso deles, e eu também queria um marido mais compreensivo, mas também eu não posso exigir isso dele porque não está dentro de mim”.

Sara colocou que na creche pública onde estão matriculados Mateus e André, como não tem auxiliar de classe todos os dias, o que é um direito dos dois, ela precisa ficar lá com eles na segunda e parte da manhã de quarta e de sexta. Na terça e na quinta pela manhã eles vêm pra AMA. Assim, Sara tem pouco tempo para cuidar da casa e de outras demandas. Disse: “se eu tenho que resolver alguma coisa na rua, eu vou correndo resolver e depois eu volto pra pegar eles 11h. Aí não tenho tempo pra mim. Eu queria muito poder botar eles na escola, chegar em casa deitar e dormir, ia ser tão bom. Botar eles na creche 8 horas, voltar pra casa, botar o relógio pra despertar 10 e 40 e dormir, não fazer nada, só dormir. Eu não queria fazer nada, só deitar, e ficar lá, balançando os pés olhando pro teto, ia ser legal, não é? Não quero muito não, só isso. [...], eu durmo todo dia meia-noite e acordo 05 que é a hora que eu faço a comidinha deles, que preparo as coisas, que eu lavo prato e as outras coisas eu vou fazendo aos poucos, quando eles me dão um tempo, é isso, só isso”!

Perguntei espantada: “só isso Sara”? Ela respondeu: “só isso, mas ainda assim eu sou feliz”!

Complementou dizendo que o grupo com a psicóloga que tinha na AMA ajudava muito, trocavam experiência, se fortaleciam com o sofrimento do outro, se reconhecendo naquele sofrimento. Se percebem que um pai ou uma mãe está vencendo a sua batalha, acreditam que também podem vencer. Na AMA brincam, dão risada, falam besteira, pegam ânimo para enfrentar o dia a dia, também choram e se abraçam, a AMA é também um espaço de terapia, um momento de relaxar.

Disse Sara: “quando eu chego aqui, que eu entrego eles na mão da professora, aí eu vivo, [...], deixo eles com as professoras e vou conversar, dar risada com as meninas”. AMA para Sara é um refrigerio. Agradei pela sua contribuição, ela também me agradeceu, me abraçou e eu encerrei a entrevista.

Percebe-se que Sara foi resignificando o seu modo de ver o autismo, a medida que ia convivendo com seus filhos, vendo o desenvolvimento deles e possivelmente também, se adaptando à situação, a princípio vista como desesperadora. Ela reconheceu desde cedo que seus filhos tinham algum problema, contudo, não foi fácil conseguir o diagnóstico, que foi retardado por pouca habilidade do primeiro médico que consultou. Sara identifica em seus filhos graus diferentes de gravidade do TEA.

Apontou o pouco suporte por parte de seus irmãos, citou alguma ajuda por parte de familiares do seu esposo e enfatizou a importância das irmãs da sua Igreja em lhe ajudarem a cuidar inicialmente de trigêmeos e posteriormente na sua condição de também mãe de dois filhos com autismo. Se não fosse pela ajuda das irmãs da Igreja, Sara teria sucumbido diante da situação surgida em sua vida, segundo ela, porque assim tinha que ser. Sua fé em Jeová e a certeza que Ele lhe fortalece, funciona como uma estratégia de enfrentamento.

Sara citou o preconceito social e a não aceitação dos seus filhos por parte da sua família. Geralmente isola-se, evitando sair com os mesmos para não passar por constrangimento. Abordou a atitude de seu esposo de deixá-la depois que soube do diagnóstico de TEA dos filhos e também de ter retornado para casa, um ano depois. Sara, apesar de muito magoada, o aceitou de volta pensando que seria melhor para seus filhos. Como me contou, até hoje vem se esforçando para retomar o seu casamento, mas admitiu que nunca mais será como antes. Nota-se aqui um dado infelizmente não incomum, dos pais deixarem suas esposas, ou mesmo em permanecendo em casa, se colocarem ausentes ou distantes do cuidado dos filhos autistas e também de oferecer algum suporte às mesmas, geralmente muito sofridas, estressadas e sobrecarregadas na sua condição de mãe de autista.

Sara se preocupa com sua filha Andrea entendendo que não lhe dá a atenção e o cuidado necessários, em função de esmerar-se para dar conta de Mateus e de André, assim como por achar que a convivência dela com os irmãos é estressante. Sara chegou ao ponto de pensar em pedir à uma de suas irmãs para ficar com Andrea, para evitar que ela venha a ter problemas mais tarde, enlouqueça. Contudo, acha que se fizer isto, Andrea pode interpretar como se ela amasse mais aos seus irmãos do que a ela, o que não é verdade.

Sara mudou a sua vida em função de seus filhos autistas, deixou de trabalhar e vive em função deles, no seu cotidiano não tem sábado, nem domingo, nem feriado, não tem tempo para o autocuidado. Dorme pouco para dar conta de cuidar da casa e dos filhos e sonha em ter umas horas de folga para poder dormir e/ou fazer nada. Ela espera pouco dos filhos, como por exemplo conseguirem ir sozinhos ao banheiro, o que para ela já seria um grande alívio. A AMA, a convivência com outras mães, funciona com espaço de ajuda aos seus filhos e também para ela. Quando está lá, vive, já que mãe de autista não tem saída. Com tudo isso, ensinou-me Sara, é o amor aos seus filhos que lhe sustenta, e lhe dá forças para tudo suportar.

8 PERSPECTIVAS DO ESTUDO

Como perspectivas futuras sugere-se a realização de estudos similares o que poderá acrescentar aspectos que não apareceram nesta pesquisa. Especificamente cabem estudos que melhor investiguem a existência de culpa no imaginário das mães e dos pais, por terem filhos com TEA, assim como sobre a possível exposição da condição dos filhos como uma estratégia de enfrentamento. A literatura é também muito pobre em pesquisas visando compreender o universo da paternidade dentro deste campo.

9 CONCLUSÃO

Como não existe natureza humana independente da cultura, o estudo de grupos sociais se torna importante para conhecer os sentidos, significados, representações e o comportamento humano. Deste modo, as percepções, experiências e práticas das mães e dos pais de pessoas com transtorno do espectro autista, o sentido psicológico e sociocultural desta condição, é um aspecto importante a ser considerado, quando do cuidado das pessoas acometidas, favorecendo um diálogo dos profissionais de saúde com a experiência de enfermidade destas pessoas e também com seus modelos explicativos de causalidade. Deve-se evitar o centramento apenas nos sinais médicos do transtorno e atentar também para o que é problemático para os genitores, o que irá gerar uma melhor orientação do cuidado e uma abertura para aprender com o saber de quem lida no dia a dia com os problemas de um desenvolvimento desafiador como é o autismo.

O autismo é percebido pelas mães e pelos pais na perspectiva biomédica, como uma síndrome, uma deficiência, uma enfermidade, e ainda como algo devastador, horrível, difícil de lidar, gerador de infelicidade, ou como um mundo de desafio, de aprendizado. Deste modo, nota-se o predomínio das representações biomédicas, mas também há espaço para os significados e sentidos particulares e coletivos da experiência.

Mães e pais falam de seus filhos com TEA pontuando neles os sinais de adoecimento facilmente correlacionados com os critérios de diagnóstico médico, e acrescentam, ancorados na cultura, os modelos explicativos destes sinais. Contudo, para além destes sinais, alguns conseguem falar da experiência de maternidade ou paternidade a partir de um sentido especial, como uma benção, missão ou oportunidade de se tornarem pessoas melhores, outros constatarem as qualidades dos seus filhos e o amor que sentem por eles, se configurando em condições que os ajudam a lidar com o sofrimento dentro desta experiência, constituindo estratégias de enfrentamento.

O percurso até o diagnóstico de TEA aponta para o despreparo do sistema de saúde para acolher o autismo. Se faz necessário investimento em melhor treinamento dos profissionais de saúde, especialmente médicos, para diagnosticar e também para comunicar este diagnóstico. Saber do diagnóstico de TEA no filho representa, muitas vezes, alívio e sofrimento, produz impacto emocional negativo nos pais, o que pode ser amenizado com estratégias de enfrentamento e uma comunicação diagnóstica que além das informações técnicas, ofereça acolhimento, suporte emocional, e esperança quanto ao desenvolvimento do filho. A percepção desta necessidade pode ajudar a equipe de saúde, especialmente os

médicos, quando da comunicação diagnóstica, a estabelecer uma relação médico-paciente que acolhe as necessidades, sentidos e significados dos pais, suas dúvidas e angústias, em oposição à postura biomédica informativa, educativa e prescritora.

Além do cuidado necessário no momento de comunicar o diagnóstico, a condição de ser mãe ou pai de uma criança com TEA se configura em um problema que necessita de maior atenção por parte dos profissionais de saúde, especialmente os da saúde mental. Estar neste lugar de mãe ou de pai se configura numa luta diária, que é acompanhada muitas vezes de tristeza, sentimento de desamparo, sobrecarga física e emocional, muito estresse. Acontecem impactos na vida cotidiana, no trabalho, na vida conjugal, familiar e social, é preciso enfrentar preconceitos que demandam acionar estratégias de adaptação e enfrentamento, o que infelizmente, nem sempre conseguem.

Assim, a saúde mental das mães e dos pais de pessoas com TEA é geralmente afetada, principalmente a das mães, em função da experiência da maternidade de um filho com autismo, e do cuidado com este, que geralmente é contínuo e sem tempo para acabar. Este é então um aspecto importante a ser lembrado em todo o percurso de assistência às pessoas com TEA; estratégias de cuidado precisam ser implantadas junto aos genitores, geralmente vulneráveis e negligenciados, paralelamente à assistência à saúde dos seus filhos, inclusive para possibilitar a maior eficácia desta.

As práticas de atenção aos filhos com TEA realizadas pelas mães e pais, são norteadas pelo sistema médico tradicional, mas também pelo sistema popular, de modo que os genitores manipulam as possibilidades terapêuticas existentes, visando os resultados práticos nos seus filhos. Quando esses resultados não ocorrem, as práticas são revistas, buscando sempre novas possibilidades. Diante também desta constatação, é mais uma vez importante o diálogo do modelo biomédico com as crenças e práticas das mães e dos pais sobre como melhor cuidar e tratar de seus filhos com TEA.

No campo da educação das pessoas com TEA, especialmente as crianças, as experiências na escola regular denunciam a fragilidade do sistema educacional para lidar com as diferenças, por estar marcado por práticas preconceituosas influenciadas pela lógica biomédica que separa os “normais” dos “não normais”. Neste cenário, a escola especial aparece como o espaço onde é possível o desenvolvimento, o aprendizado e o acolhimento das pessoas com autismo, além de lugar de suporte e convivência para mães e pais. Entende-se, contudo, a importância do investimento no melhor aparato da escola regular, para que esta venha a cumprir com efetividade o seu papel na inclusão das pessoas com autismo.

Diante do já exposto, faz-se necessária a execução de políticas de saúde para

portadores de TEA que incluam as mães e os pais, além de estratégias de educação em saúde da população na intenção de diminuir o estigma e o preconceito em torno do autista e de seus familiares, favorecendo uma inclusão social mais verdadeira, o que possibilitará menor sofrimento a todos os envolvidos e fortalecimento da coesão social. Patente a riqueza deste campo, a necessidade de melhor estudá-lo, ampliando inclusive para estudos de experiências aqui não contempladas.

REFERÊNCIAS

1. Tamanaha AC, Perssinoto J, Chiari BM. Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da síndrome de Asperger. *Revista Soc. Bras. Fonoaudiol* 2008; 13(3): 296-9.
2. American Psychiatric Association (APA). Transtornos do neurodesenvolvimento. In: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (DSM-5). 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.
3. Darghouth S, Pedersen D, Bibeau G. Painful languages of the body: experiences of headache among women in two Peruvian communities. *Cult Med Psychiatry* 2006; Sep; 30(3):271-97.
4. Reed P, Osborne LA. Diagnostic practice and its impacts on parental health and child behaviour problems in autism spectrum disorders. *Arch Dis Child* 2012; 0:1-5.
5. Karst JS, Hecke AVV. Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clin Child Fam Psychol Rev.* 2012; 15: 247 –277.
6. Rodrigues LR, Fonseca MO, Silva FF. Convivendo com a criança autista: sentimentos da família. *remE – Rev. Min. Enferm* 2008; 12(3): 321-327.
7. Favero-Nunes MA, Santos MA. Itinerário Terapêutico Percorrido por Mães de Crianças com Transtorno Autístico. *Psicologia: Reflexão e Crítica* 2010; 23(2), 208-221.
8. Lim KK, Chong WH. Moderating Effect of Child’s Autism Spectrum Disorder (ASD) Diagnosis on Benefit Finding and Negative Affect of Parents. *American Journal of Orthopsychiatry* 2017; 87(3): 357-364.
9. Helman CG. *Cultura, Saúde e Doença*. 5 ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.
10. Geertz C. *A interpretação das Culturas*. Rio de Janeiro: LTC, 2015.
11. Kleinman A, Benson P. Anthropology in the Clinic: The Problem of Cultural Competency and How to Fix It. *PLoS Medicine* 2006; Vol. 3 (a).
12. Kleinman et al. Culture, Illness, and Care: Clinical Lessons From Anthropologic and Cross-Cultural Research. *Focus The Journal of Lifelong Learning in Psychiatry*. Winter 2006; Vol. IV, No. 1 (b).
13. Kleinman A. Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. Paper prepared for the Conference on “Theory in Medical Anthropology”. National Science Foundation. Washington, D.C. November 20-22, 1976.
14. Kleinman A, Kleinman J. *Suffering and its Professional Transformation: Tiwardan Ethnography of Interpersonal Experience*. Department of Anthropology. Harvard University. Cambridge, MA 02138, U.S.A, 2012.

15. Mol A. Proving or Improving: On Health Care Research as a Form of Self-Reflection. *Qual Health Res* 2006; 16; 45.
16. Mol A. Política ontológica. Algumas ideias e várias perguntas. FMG: Amsterdam Institute for Social Science Research, 2008.
17. Assumpção Jr FB, Kuczynski E. Autismo infantil: novas tendências e perspectivas. 2. ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2015.
18. Ochs E, Kremer-Sadlik T, Sirota KG, Solomon O. Autism and the social world: an anthropological perspective. *Discourse Studies* 2004; 6(2), 147-183.
19. Prince DE. An exceptional path: an ethnographic narrative reflecting on autistic parenthood from evolutionary, cultural, and spiritual perspectives. *Ethos* 2010; 38(1), 56-68.
20. Bagatell N. From cure to community: transforming notions of autism. *Ethos* 2010; 38(1), 33-55.
21. Campoy LG. Aproximando mundos: Pensando etnograficamente a aplicação da antropologia na saúde mental infantil. *Teoria e Cultura* 2017; v.11, n.3, p.145-154.
22. Gibbs G. Análise de dados qualitativos. Porto Alegre: Artmed, 2009.
23. Pondé MP, Mendonça MSS, Caroso C. Proposta metodológica para análise de dados qualitativos em dois níveis. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos* 2009; v.16, n.1, p.129-143.
24. Minayo MCS. O desafio da pesquisa social. In: Minayo MCS. (org); *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. 26 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.
25. Creswell J. *Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches*. Los Angeles: Sage, 2013.
26. Uchôa E, Vidal JM. Antropologia Médica: Elementos Conceituais e Metodológicos para uma Abordagem da Saúde e da Doença. *Cad. Saúde Pública* 1994; v. 10, n.4, p. 497-504, 1994.
27. Uchôa E, Firmo JOA, Dias EC, Pereira MSN, Gontijo ED. Signos, significados e ações associados à doença de Chagas. *Cad. Saúde Pública* 2002; v. 18, n.1, p. 71-79.
28. Nunes M, Torrenté M, Ottoni V, Neto VM, Santana M. A dinâmica do cuidado em saúde mental: signos, significados e práticas de profissionais em um Centro de Assistência Psicossocial em Salvador, Bahia, Brasil. *Cad. Saúde Pública* 2008; v. 24, n. 1, p. 188-196.
29. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466/12, de 12 de dezembro de 2012.
30. Semensato MR, Bosa CA. Crenças Parentais sobre o Autismo e sua Evolução Pensando Famílias 2014; v.18, n.2, p. 93-107.

31. Celestino MIO, Pondé MP, Iriat JAB, Machado-Jr SB, Serra JPC. Perceptions, meanings and practices of mother of children diagnosed with autism. *Brazilian Journal of Medicine health* 2013; Ago, 2 (1).
32. Zanatta EA, Menegazzo E, Guimarães AN, Ferraz L, Motta MGC. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. *Revista Baiana de Enfermagem* 2014; v.28, n.3, p. 271-282.
33. Novaes CM, Pondé MP, Freire ACC. Control of psychomotor agitation and aggressive behavior in patients with autistic disorder: a retrospective chart review. *Arquivos de neuro-psiquiatria* 2008; 66(3B), 646-651.
34. Silva M, Mulick JA. Diagnosticando o Transtorno Autista: Aspectos Fundamentais e Considerações Práticas. *Psicologia Ciência e Profissão* 2009; 29 (1), 116-131.
35. Pondé MP, Novaes CM, Losapio MF. Frequency of symptoms of attention deficit and hyperactivity disorder in autistic children. *Arquivos de neuro-psiquiatria* 2010; 68(1): 103-106.
36. Pondé MP, Matos ML, Oliveira, CCPB. Prevalence of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder, Oppositional Defiant Disorder and Conduct Disorder in Children with Autism Spectrum Disorder. *Brazilian Journal of Medicine and Human Health*. 2017; 5(2): 39-46.
37. Onzi FZ, Gomes, RF. Transtorno do espectro autista: A importância do diagnóstico e reabilitação. *Caderno pedagógico* 2015; 12(3): 188-199.
38. Zanon RB, Backes B, Bosa CA. Identificação dos Primeiros Sintomas do Autismo pelos Pais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa* 2014; 30(1): 25-33.
39. Crane L, Chester JW, Goddard L, Henry LA, Hill EL. Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism* 2016; 20(2): 153-162.
40. Semensato MR, Bosa CA. Relatos de pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio formal: aspectos da elaboração parental do diagnóstico. *Revista Educação Especial* 2013; 26 (47): 651-664.
41. Pondé MP, 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* 2013; 22:2.
42. Zuckerman KE, Sinche B, Mejia A, Cobian M, Becker T, Nicoiaidis C. Latino Parents' Perspectives on Barriers to Autism Diagnosis. *Academic Pediatrics* 2014; 14 (3).
43. Mandell DS, Ittenbach RF, Levy SE, Pinto-Martin JA. Disparities in Diagnoses Received Prior to a Diagnosis of Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord* 2007; 37(9): 1795-1802.
44. Abbott M, Bernard P, Forge J. Communicating a diagnosis of Autism Spectrum Disorder - a qualitative study of parents' experiences. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 2012; 18(3) 370-382.

45. Braga MR, Ávila LA. Detecção dos transtornos invasivos na criança: perspectiva das mães. *Rev Latino-am Enfermagem* 2004; 12(6):884-9.
46. Ribeiro SH, Paula CS, Bordini D, Mari JJ, Caetano SC. Barriers to early identification of autism in Brazil. *Rev Bras Psiquiatr.* 2017; 39(4): 352-354.
47. Machado MFL e Ansara S. Privações na vida cotidiana do autismo na cidade: desafios às políticas públicas. *Revista Gestão & Políticas Públicas.* 2015; 5(2):245-263.
48. Segeren L, França MFC. As vivências de mães de jovens autistas. *Psicologia em Estudo* 2014; 19(1): 39-46.
49. Goin-Kochel RP, Mackintosh VH, Myers BJ. How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis? SAGE Publications and The National Autistic Society 2006; 10(5): 439-451.
50. Carlsson E, Miniscalco C, Kadesjo B, Laakso K. Research Report Negotiating knowledge: parents' experience of the neuropsychiatric diagnostic process for children with autism. *Int J Lang Commun Disord* 2016; 51(3): 328-338.
51. Blanche EI, Diaz J, Barretto T, Cermak SA. Caregiving Experiences of Latino Families With Children With Autism Spectrum Disorder. *The American Journal of Occupational Therapy* 2015; 69(5).
52. Sethi N, Ladores S. Disclosing a Child's Difficult Diagnosis to Parents: A Review of Literature. *J Nursing Practice Applications & Reviews of Research* 2017; 7(2).
53. Política Nacional de humanização - PNH. 1ª edição. Brasília-DF. 2013. (http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf).
54. Baile WK, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES – a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist.* 2000; 5(4): 302-11.
55. Traiber C e Lago PM. Comunicação de más notícias em pediatria. *Boletim Científico de Pediatria* 2012; 1 (1): 3-7.
56. Pereira CCV. Autismo e família: Participação dos pais no tratamento e desenvolvimento dos filhos autistas. *Facene/Famene* 2011; 9(2): 51-58.
57. Ebert M, Lorenzini E, Silva EF. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. *Rev Gaúcha Enferm.* 2015; 36(1):49-55.
58. Silva EBA, Ribeiro MFM. Aprendendo a ser mãe de uma criança autista. *Estudos* 2012; 39(4): 579-589.
59. Goffman E. Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ª Ed, Rio de Janeiro: LTC. 2008.

60. Giovanella GK, Silva CR. A Cultura e a linguagem. *Revista Maiêutica, Indaial* 2015; v. 3, n. 1, p. 55-60.
61. Lázaro CP, Pondé MP. Narratives of mothers of children with autism spectrum disorders: focus on eating behavior. *Trends Psychiatry Psychother* 2017; 39(3): 180-187.
62. Monteiro CFS, Batista DONM, Moraes EGC, Magalhães TS, Nunes BMVT, Moura MEB. Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. *Rev Bras Enferm* 2008;6(3):330-335.
63. Schmidt C, Dell’Aglia DD, Bosa CA. Estratégias de Coping de Mães de Portadores de Autismo: Lidando com Dificuldades e com a Emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica* 2007; 20(1): 124-131.
64. Smeha LC, Cesar PK. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo* 2011; 16: 43-50.
65. Amadigi FR, Gonçalves ER, Fertoni HP, Bertoni JH, Santos SMA. A antropologia como ferramenta para compreender as práticas de saúde nos diferentes contextos da vida humana. *remE - Rev. Min. Enferm* 2009;13(1): 131-138.
66. López RMM. Identidade social: mãe de autista. *Revista agenda social* 2015; 9 (2): 106-118.
67. Sifuentes M, Bosa CA. Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. *Psicologia em Estudo* 2010; 15(3): 477-485.
68. Matsukura TS, Menecheli LA. Famílias de crianças autistas: demandas e expectativas referentes ao cotidiano de cuidados e ao tratamento. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar* 2011; 19 (2): 137-152.
69. Semensato MR, Schmidt C, Bosa CA. Grupo de familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais. *Aletheia* 2010; 32: 183-194.
70. Meimes MA, Saldanha HC, Bosa CA. Adaptação Materna ao Transtorno do Espectro Autismo: Relações entre Crenças, Sentimentos e Fatores Psicossociais. *Psico* 2015; 46(4): 412-422.
71. Leite R, Meirelles LMA, Milhomem DB. Medicamentos usados no tratamento psicoterapêutico de crianças autistas em Teresina - PI. *Boletim Informativo Geum* 2015; 6(3): 91-97.
72. Fernandes L, Portela FS, Moreira PMB, Fernandes MT. Perfil do uso de Medicamentos em Pacientes Autistas Acompanhados na APAE de um Município do Interior da Bahia. *Id on Line Revista Multidisciplinar e de Psicologia* 2017; 11(35): 301-316.
73. Gomes BT, Pujal, C. O autismo e os diferentes enfoques em relação ao tratamento. *Uningá Review* 2015; 24(1): 114-123.

74. Bowker A, D'Angelo, NM, Hicks R, Wells K. Treatments for Autism: Parental Choices and Perceptions of Change. *J Autism Dev Disord* 2011; 41:1373–1382.
75. Brentani H, Paula CS, Bordini D, Rolim D, Sato F, Portolese J, Pacífico MC, McCracken JT. Autism spectrum disorders: an overview on diagnosis and treatment. *Rev Bras Psiquiatr* 2013; 35(Suppl 1).
76. BRASIL, 1988, Art. 208, Inc. III.
77. Góes RS. A escola de educação especial: uma escolha para crianças autistas com deficiência intelectual associada de 0-5 anos. 2012. 86 f. Dissertação (Mestrado). Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.
78. Nunes DRP, Azevedo MQO, Schmidt C. Inclusão educacional de pessoas com autismo no Brasil: Uma revisão da literatura. *Revista Educação Especial* 2013; 26(47): 557-572.
79. Camargo SPH, Bosa CA. Competência social, inclusão escolar e autismo: revisão crítica da literatura. *Psicologia & Sociedade* 2009; 21(1): 65-74.
80. Nascimento FF, Cruz MLRM. Da realidade à inclusão: uma investigação acerca da aprendizagem e do desenvolvimento do/a aluno/a com transtornos do espectro autista – TEA nas séries iniciais do I segmento do ensino fundamental. *Polyphonia* 2014; 25 (2).
81. Tedescoa LM, Molari M. A Escola Regular e o Aluno Autista: Desafios e Possibilidades. *Rev. Ens. Educ. Cienc. Human* 2017; 18(4): 432-436.
82. Mattos NM. Docência, cotidiano escolar e inclusão: a percepção do professor sobre o medo e o preconceito na sala de aula. In: Meireles MM e Fernandes MCR (orgs); *Educação, Diversidade e Diferenças: olhares (des) colonizados e territorialidade múltiplas*. Ed. Crv 2015; 255-276.
83. Carvalho R, Oliveira SF. Inclusão e escolarização de alunos autistas. *Pedagogia em Ação* 2009; 1(1): 111-114.
84. Minatel MM, Matsukura TS. Familiares de crianças e adolescentes com autismo: percepções do contexto escolar. *Revista Educação Especial* 2015; 28 (52): 429-442.
85. Serra D. Autismo, família e inclusão. *Polêmica* 2010 (a); 9(1): 40-56.
86. Glat R, Pletsch MD. *Inclusão escolar de alunos com necessidades especiais*. Rio de Janeiro: EDUERJ; 2011.
87. Serra D. Sobre a inclusão de alunos com autismo na escola regular. Quando o campo é quem escolhe a teoria. *Psicologia* 2010; 1:163-76. (b).
88. Machado-Jr SB, Celestino MIO, Serra JPC, Caron J, Pondé MP. Risk and protective factors for symptoms of anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, Early Online. 2014; 1-8.

89. Piovesan J, Scortegagna SA, Marchi ACB. Quality of Life and Depressive Symptomatology in Mothers of Individuals with Autism. *Psico-USF*, 2015; 20(3): 505-515.
90. Almansour MA, Alateeq MA, Alzahrani MK, Algeffari MA, Alhomaidan HT. Depression and anxiety among parents and caregivers of autistic spectral disorder children. *Neurosciences* 2013; 18: 58-63.
91. Ou WX, Cha CH, Wang LH. [Mental health state of parents of children with autism]. *Zhongguo Dang Dai Er Ke Za Zhi* 2010; 12: 947-49.
92. Herring S, Gray K, Taffe J, Tonge B, Sweeney D, Einfeld S. Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research* 2006; 50: 874-82.
93. Estes A, Olson E, Sullivan K, Greenson J, Winter J, Dawson G, et al. Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain & Development* 2013; 35: 133-38.
94. Hastings RP, Brown T. Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal of Mental Retardation* 2002; 107: 222-32.
95. Weiss MJ. Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism* 2002; 6:115-30.
96. Shu BC, Lung FW, Chang YY. The mental health in mothers with autistic children: a case-control study in Southern Taiwan. *Kaohsiung Journal of Medical Sciences* 2000; 16: 308-14.
97. Gray DE. Ten years on: a longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 2002; 27(3): 215-222.
98. Gomes PT, Lima LH, Bueno MK, Araújo LA, Souza NM. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *Jornal de Pediatria* 2015; 91: 111-121.
99. Costa AP, Steffsen G e Ferring D. Contributors to well-being and stress in parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2017: 37: 61-72.
100. Bendixen, R. M., Elder, J. H., Donaldson, S., Kairalla, J. A., Valcante, G., & Ferdig, R. E. (2011). Effects of a Father-based In-Home Intervention on Perceived Stress and Family Dynamics in Parents of Children with Autism *Am J Occup Ther*, 65 (6): 679-687.
101. Marques MH, Dixe MA. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Revista de Psiquiatria Clínica* 2011; 38: 66-70.
102. Pinto RNM, Torquato IMB, Collet N, Reichert APS, Souza Neto VL, Saraiva AM. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Rev Gaúcha Enferm* 2016; 37(3):e 61572.

103. Silva EBA, Ribeiro MFM. Aprendendo a ser mãe de uma criança autista. *Estudos* 2012; 39(4): 579-589.
104. Filho ALMM, Nogueira LANM, Silva KCO, Santiago RF. A importância da família no cuidado da criança autista. *Rev. Saúde em Foco* 2016; 3(1): 66-83.
105. Silva RS, Chaves EF. Autismo, reações e consequências nas relações familiares. *Encontro: Revista de psicologia* 2014; 17(26): 35-45.
106. Andrade AA, Teodoro MLM. Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura. *Contextos Clínicos* 2012; 5(2): 133-142.
107. Nogueira MLM, Batista CB, Silva JS, Almeida ARP, Brun OA, Silva JC. Transtornos do espectro do autismo: O que a psicologia social tem a ver com isso? *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento* 2015; 15(1): 63-77.
108. Preusche I, Schmidts M, Wagner-Menghin M. Twelve tips for designing and implementing a structured rater training in OSCEs. *Medical Teacher* 2012; 34: 368–372.

APÊNDICES

APÊNDICE 1 - QUESTIONÁRIO



BAHIANA
ESCOLA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA

Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública
Programa de Pós-Graduação em Medicina e Saúde Humana

Questionário – Data: _____

Nome da mãe ou do pai	
Data de nascimento	
Estado civil	
Escolaridade	
Profissão	
Cor de pele referida	
Religião	
Número de filhos	
Renda familiar	
Quem reside em casa?	
Atividades que realiza na AMA	
Sobre o filho autista	
Filho autista – Nome e sexo	
Data de nascimento	
Cor de pele referida	
Qual o diagnóstico? Quando foi dado?	
Por quem foi dado o diagnóstico?	
Problema identificado com que idade?	
Como identificou o problema?	
Tempo que está na AMA e horário atual	
Atividades que faz na AMA	
Frequenta escola? Pública ou Particular?	
Que tipo de tratamento faz atualmente?	

APÊNDICE 2 - ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA



BAHIANA
ESCOLA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA

Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública
Programa de Pós-Graduação em Medicina e Saúde Humana

ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Formarão o roteiro das entrevistas as seguintes perguntas:

1. O que é autismo?
2. O que você pensa sobre o autismo?
3. Que dificuldade o seu filho apresenta?
4. Como foi para você quando você soube do diagnóstico?
5. Como é a sua vida e de sua família com o seu filho autista?
6. Que tipo de ajuda/tratamento/terapia você já procurou como forma de auxílio para as dificuldades apresentadas pelo seu filho?

APÊNDICE 3 - CARTA DE ANUÊNCIA DA INSTITUIÇÃO**Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública
Programa de Pós-Graduação em Medicina e Saúde Humana****CARTA DE ANUÊNCIA DA INSTITUIÇÃO**

Eu, _____, Diretora da Associação de Amigos do Autista da Bahia – AMA BA, declaro que Márcia Cristina Maciel de Aguiar, está autorizada a realizar, nesta instituição, o projeto de pesquisa “**Representações Sociais de Mães e Pais de Autistas sobre o Autismo, suas Experiências e suas Práticas**”, cujo objetivo principal é compreender as representações sociais de mães e de pais de autistas sobre o autismo e conhecer as suas experiências e práticas com o filho portador de autismo. Ressalto que estou ciente de que serão garantidos os direitos, dentre outros assegurados pela resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, de:

- 1) Garantia da confidencialidade, do anonimato e da não utilização das informações em prejuízo dos outros.
- 2) Que os riscos para o participante, caso existam, serão minimizados.
- 3) Emprego dos dados somente para fins previstos nesta pesquisa.
- 4) Retorno dos benefícios obtidos através deste estudo para as pessoas e a comunidade onde o mesmo foi realizado.

Estou ciente de que a coleta de dados somente será iniciada após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, para garantir a todos os envolvidos os referenciais básicos da bioética, isto é, autonomia, não maleficência, benevolência e justiça.

Salvador, _____ de _____ de _____.



Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública
Programa de Pós-Graduação em Medicina e Saúde Humana

CARTA DE ANUÊNCIA DA INSTITUIÇÃO

Eu, _____, Coordenador do Serviço de Primeiro Atendimento – LABIRINTO, da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, declaro que Márcia Cristina Maciel de Aguiar, está autorizada a realizar, nesta instituição, o projeto de pesquisa “**Representações Sociais de Mães e Pais de Autistas sobre o Autismo, suas Experiências e suas Práticas**, cujo objetivo principal é compreender as representações sociais de mães e de pais de autistas sobre o autismo e conhecer as suas experiências e práticas para lidar com o filho portador de autismo.

Ressalto que estou ciente de que serão garantidos os direitos, dentre outros assegurados pela resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, de:

- 1) Garantia da confidencialidade, do anonimato e da não utilização das informações em prejuízo dos outros.
- 2) Que os riscos para o participante, caso existam, serão minimizados.
- 3) Emprego dos dados somente para fins previstos nesta pesquisa.
- 4) Retorno dos benefícios obtidos através deste estudo para as pessoas e a comunidade onde o mesmo foi realizado.

Estou ciente de que a coleta de dados somente será iniciada após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, para garantir a todos os envolvidos os referenciais básicos da bioética, isto é, autonomia, não maleficência, benevolência e justiça.

Salvador, _____ de _____ de _____.

APÊNDICE 4 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública Programa de Pós-Graduação em Medicina e Saúde Humana

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convidamos o (a) Sr (a) para participar da pesquisa “**Representações Sociais de Mães e Pais de Autistas sobre o Autismo, suas Experiências e suas Práticas**”, que tem como objetivo principal compreender as representações sociais de mães e de pais de autistas sobre o autismo e conhecer as suas experiências e práticas com o filho portador de autismo. Sua participação é voluntária e se dará por meio da realização de uma entrevista quando lhe será perguntado sobre o que é o autismo, o que você pensa sobre o autismo, como é a sua vida e de sua família com o seu filho (a) autista, e que tipo de ajuda/tratamento/terapia você já procurou como forma de auxílio para as dificuldades apresentadas pelo seu filho. Se você aceitar participar, estará contribuindo para um maior entendimento da temática deste estudo. Esta pesquisa respeita os aspectos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos da resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Como benefício, este estudo pode vir a contribuir para uma interlocução entre as necessidades trazidas pelo modelo biomédico e as demandas dos pais e famílias de portadores de Transtorno do espectro autista, possibilitando assim uma melhoria da assistência aos mesmos e do acompanhamento dos seus pais e familiares. Além disto, como benefício direto, como a Associação de Amigos do Autista da Bahia, tem uma demanda de orientação aos pais em relação ao uso de medicações psicotrópicas e para a epilepsia, a pesquisadora, que é psiquiatra, se comprometerá a fazer grupos com os pais, professores e direção desta Associação para esclarecer dúvidas e fornecer orientações sobre as indicações, contraindicações e formas de uso das referidas medicações. Como risco, caso em função da entrevista, você expressar algum tipo de sofrimento, um suporte psicológico lhe será dado gratuitamente pelo entrevistador, e se este for insuficiente, você será encaminhado (a) a este serviço, de modo gratuito, na instituição onde ocorrerá este estudo. A entrevista ocorrerá em sala reservada garantindo sigilo e sua privacidade. Poderá também haver algum risco de perda

de confiabilidade dos dados de diagnósticos que forem colhidos em prontuários. Na intenção de minimizar este último asseguramos que os prontuários não serão retirados da instituição onde estão arquivados.

Se depois de consentir em sua participação o Sr (a) desistir de continuar participando, tem o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, independente do motivo e sem nenhum prejuízo à sua pessoa. O (a) Sr (a) não terá nenhuma despesa e também não receberá nenhuma remuneração. Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas sua identidade não será divulgada, sendo guardada em sigilo.

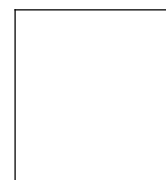
Para qualquer outra informação, o (a) Sr (a) poderá entrar em contato com o pesquisador pelo telefone - (71) 3346-4333, ou poderá ainda entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, com endereço na Avenida Dom João VI, nº 275 – Brotas, CEP: 40.290-000, Salvador – BA, telefone - (71) 3276-8225.

Consentimento Pós-Informação

Eu, _____, fui informado sobre o que o pesquisador quer fazer e porque precisa da minha colaboração, e entendi a explicação. Por isso, eu concordo em participar deste estudo, sabendo que não vou ganhar nada e que posso sair quando quiser. Este documento é emitido em duas vias que serão ambas assinadas por mim e pelo pesquisador, ficando uma via com cada um de nós.

Assinatura do Participante

Data: ___/___/___



Impressão do dedo polegar

Caso não saiba assinar

Assinatura do Pesquisador Responsável

APÊNDICE 5 - PROTOCOLO DE TREINAMENTO DE COMPETÊNCIAS CLÍNICAS PARA COMUNICAR O DIAGNÓSTICO DE TEA

PROTOCOLO DE TREINAMENTO DE COMPETÊNCIAS CLÍNICAS PARA COMUNICAR O DIAGNÓSTICO DE TEA

(OSCE Residência de psiquiatria - Estação Comunicação de Diagnóstico)

Caso Clínico

D.A.S, sexo masculino, 04 anos e 02 meses. Período gestacional sem intercorrências. A genitora percebeu que desde 04 a 06 meses a criança costumava olhar fixo no vazio. Demorou para andar, apresentou atraso na fala, comportamento isolado, não costuma brincar com outras crianças e apresenta estereotípias (*Flapping* andar com balanceio e movimentos giratórios das mão e pés). Atualmente dorme mal, costuma de auto mutilar arrancando pequenos pedaços de sua própria pele.

Durante o atendimento a criança interage pouco, apresenta disartria, balbucio de alguns sons incompreensíveis, porém com intenção de comunicação. Não olha nos olhos por muito tempo e utiliza pouco o olhar como auxiliar da comunicação. A criança se irrita quando contrariada. Observou-se algumas potencialidades: tem interesse por música, demonstra facilidade em imitar brincadeiras e sabe usar “smartphones”.

As dificuldades apresentadas pela criança trazem prejuízos e limitações ao seu funcionamento e são compatíveis com Transtorno do Espectro Autista, grau moderado.

Sua tarefa

1. Informar à mãe, o diagnóstico do seu filho, portador de Transtorno do Espectro Autista – TEA.
2. Informar sobre o prognóstico, o tratamento e os benefícios a que tem direito o seu filho.
3. Enfatizar a importância do tratamento para o desenvolvimento da criança.

Contexto - Ambulatório de Triagem diagnóstica.

Recursos necessários - Papel, caneta, relatórios para que a mãe providencie os tratamentos propostos.

Objetivo - Comunicação diagnóstica do diagnóstico de TEA para mães de crianças afetadas.

CHECKLIST DA ESTAÇÃO PARA AVALIADORES					
Nome do Avaliado:					
Características observáveis	Sim	Não	Parcial	Valor da competência	Pontuação conquistada
1.Cumprimenta com cuidado e atenção a mãe e identifica-se adequadamente?				01	
2.Informa o diagnóstico e o nível de gravidade e presta esclarecimentos sobre o mesmo?				01	
3.Informa sobre os tratamentos necessários? (Psiquiatria, Fono, Musicoterapia, TO, além da inserção em escola regular)				01	
4.Informa o direito a benefícios? (INSS, Passe de ônibus)				01	
5.Enfatiza as potencialidades da criança? (Reforça que com o tratamento proposto a criança poderá desenvolver habilidades que hoje não possui)				01	
6.Abre espaço para que a mãe tire dúvidas?				01	
7.Abre espaço para que a mãe expresse suas emoções?				01	
8.Oferece suporte e acolhimento?				01	
9.Utilizou linguagem corporal apropriada? (Usa contato visual e postura que demonstra interesse, respeito, empatia)				01	
10.Finaliza adequadamente o atendimento?				01	
TOTAL DE PONTOS					

Avaliação global do professor sobre a atuação do aluno

() Muito ruim () Ruim () Regular () Bom () Ótimo () Excelente

Informes gerais sobre a estação

Participantes

1. Uma atriz simulando uma mãe de uma criança com TEA.
2. Um avaliador, docente, especialista em psiquiatria.

3. Médico residente a ser avaliado.

Duração - 10 minutos (1 minuto para leitura do caso, 08 minutos para executar a prática da estação, 1 minuto para o feedback).

O que o avaliador deve fazer

1. Receber o avaliado com acolhimento.
2. Observar a atuação do médico residente e preencher o checklist.
3. Dar um feedback ao avaliado.

O que a mãe deve fazer

1. Deve aguardar na sala de espera ser chamada pelo médico residente.
2. Deve demonstrar certa ansiedade relacionada ao atendimento.
3. Ao receber a comunicação diagnóstica do seu filho deve demonstrar sofrimento e tensão.
4. Ao ser perguntado se entendeu o que foi explicado deve perguntar por que o grau do TEA do meu filho é moderado, demonstrando que esta informação não ficou clara. Deve também perguntar se seu filho vai ficar bom, normal, se fizer os tratamentos sugeridos.
5. Tendo compreendido melhor o que fora informado, a gravidade da situação e as potencialidades do seu filho, deve demonstrar sofrimento, medo.
6. Caso a comunicação do diagnóstico se faça de modo adequado, deve estar mais calma no final do atendimento e agradecer pelo mesmo.

O que o médico residente deve fazer

1. O residente deve ler o resumo do caso e o resultado da avaliação diagnóstica da criança que fora avaliada.
2. Deve chamar a mãe para que entre na sala da devolutiva, cumprimentá-la e se identificar.
3. Informar à mãe o diagnóstico de TEA em seu filho, o nível de gravidade, e prestar esclarecimentos pontuando os principais sinais e sintomas.
4. Informar sobre os tratamentos a realizar e a inserção em escola regular para favorecer o desenvolvimento da criança.
5. Informar sobre quais os benefícios que a criança tem direito e como consegui-los.

6. Enfatizar as potencialidades existentes na criança e a perspectiva de melhora do quadro a partir dos tratamentos propostos (a criança poderá vir a falar, melhorar a socialização, ser alfabetizada).
7. Necessário checar se o que foi informado foi compreendido de forma adequada.
8. Importante oferecer espaço para a expressão emocional da mãe.
9. Importante oferecer acolhimento e suporte.
10. Deve finalizar a devolutiva enfatizando aspectos humanos da situação.

Nota: Esta estação foi elaborada nos moldes de um OSCE (objective structured clinical examinations), considerando que há uma escassez de instruções adequadas sobre o treinamento do avaliador para atendimentos clínicos na literatura de educação médica⁽¹⁰⁸⁾, especificamente no campo da psiquiatria.

APÊNDICE 6 – REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE MÃES SOBRE O AUTISMO E SUAS PRÁTICAS

Representações sociais de mães sobre o autismo e suas práticas
Social representations of mothers about autism and its practices
Representaciones sociales de madres sobre autismo y sus prácticas

Márcia Cristina Maciel de Aguiar¹, Milena Pereira Pondé²

1. Psiquiatra. Mestre em Ciências Sociais, UFBA. Doutoranda de Medicina e Saúde Humana, Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. Professora Auxiliar da Universidade do Estado da Bahia e Professora da Faculdade de Tecnologia e Ciências. Pesquisadora do Laboratório Interdisciplinar de Pesquisa em Autismo (LABIRINTO). E-mail: mcrisdeaguiar@yahoo.com.br.

2. Psiquiatra. Pós-doutorado McGill University, Montreal. Professora Adjunta da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. Coordenadora do Laboratório Interdisciplinar de Pesquisa em Autismo (LABIRINTO). E-mail: milenaponde@bahiana.edu.br.

**Anais - I SEMINÁRIO DE PESQUISA QUALITATIVA EM SAÚDE, 17 e 18/11 de 2017,
BAHIANA. Salvador - Bahia - Brasil**

Palavras-chaves: Autismo. Mães. Representações sociais.

Introdução

O Autismo infantil foi definido por Kanner em 1943, nominado distúrbio autístico do contato afetivo (Thamanaha, Perssinoto e Chiari, 2008). No DSM-5 (2014), fala-se em transtorno do espectro autista (TEA). Déficits persistentes na comunicação social e interação social; padrões restritivos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades; sintomas aparecem desde a infância e seguem prejudicando o funcionamento social, profissional ou outros definem o diagnóstico (DSM-5, 2014).

A definição biomédica do TEA não abarca todo o sentido sócio-cultural dessa condição. O sofrimento emocional deve ser compreendido a partir de uma abordagem polissêmica, que articule o indivíduo com as noções compartilhadas de sofrimento em um contexto social mais amplo (Darghouth, Pedersen and Bibeau, 2006).

Representação social (RS) é um sistema de valores, ideias e práticas com a função de estabelecer uma ordem que possibilite as pessoas se orientarem em seu mundo material e social e controlá-lo, facilitando a comunicação entre os membros de uma comunidade

(Moscovici, 2013). Todas as formas de crenças, ideologias, conhecimento, inclusive a ciência, são representações sociais, influenciam nosso comportamento, são transmitidas, produtos de elaborações e mudanças no decorrer do tempo, são repensadas, re-citadas, re-apresentadas (Moscovici, 2013).

Opondo-se à concepção médica, estudos antropológicos apontam que o conjunto de sinais e sintomas definidos pela psiquiatria como TEA pode não fazer sentido fora da medicina (Ochs, Kremer-Sadlik, Sirota and Solomon, 2004). Indivíduos com autismo reivindicam serem vistos como membros de grupos sociais que atuam mostrando as suas competências sociais e suas dificuldades, em relação às expectativas ordenadas social e culturalmente de comportamento (Ochs et al, 2004). O autismo é socialmente construído, residindo o "problema" na atitude da sociedade e não na pessoa com autismo (Bagatell, 2010).

Objetivo

Compreender as representações sociais de mães de adultos com transtorno do espectro autista sobre o autismo e conhecer suas práticas para lidar com esse problema.

Método

Estudo piloto, qualitativo de narrativa de histórias orais, realizado em 2014.2. Foram selecionadas três mães de adultos com TEA atendidos pela pesquisadora, psiquiatra. As integrantes da amostra foram informadas sobre o objetivo do estudo e aceitaram participar. Para preservar o sigilo, as narrativas serão citadas com as siglas I1, I2 e I3.

As entrevistas foram semiestruturadas, gravadas, digitadas de modo fidedigno, realizadas em sala reservada. Perguntou-se: O que é autismo? O que você pensa sobre o autismo? Como você lida com seu filho autista?

Foram identificadas as enunciações que remetiam às RS e às práticas. Trechos das narrativas foram agrupados em temas e categorias. A análise foi feita em dois níveis: o primeiro (Análise-Baseada-nas-Questões) correspondendo às respostas diretas às questões formuladas, o segundo (Análise-Baseada-nas-Narrativas) abarcou as digressões do informante em torno das questões formuladas pelo entrevistado (Pondé, Mendonça e Caroso, 2009). Por questões de espaço, a análise de segundo nível não aparece neste trabalho.

Partindo do termo autismo/autista foram identificadas as relações semânticas e suas formas. As falas foram separadas por domínios culturais e seus termos incluídos, seguida da análise taxonômica de cada domínio.

Resultados e Discussão

A informante 1 tem 61 anos, solteira, bancária aposentada, parda, cursou até o 3º grau incompleto, filho com 25 anos com TEA. A informante 2 tem 65 anos, casada, esteticista, parda, cursou até o 2º grau, filho com 33 anos, com TEA e déficit intelectual. A informante 3 tem 64 anos, casada, doméstica, parda, cursou até o 2º grau, filho com 24 anos com TEA.

Categorias de primeiro nível que emergiram das entrevistas: relação com o diagnóstico; RS sobre autismo/definições; como é o meu filho; sentimentos; preocupações; práticas; atitudes de familiares; atitudes da população em geral.

Relação com o diagnóstico

Sinais iniciais de TEA

Problemas motores

Com 06 meses ele era mole (I1). Não tinha coordenação motora (I2). Movimentava os bracinhos (I3).

Anormalidade

Não era normal, era estranho (I1). Não brincava normal (I2). .

Retardo no desenvolvimento

Com 04 anos ele não falava (I2).

Isolamento social

Era desligado (I1). Fazia tudo sozinho, não interagia com crianças (I2). Ficava na escola num cantinho (I3).

Problema na escola

A escola mandava queixa (I1). A letra era um garrancho (I3).

Sinais posteriores de TEA

Dificuldade na interação social e comunicação

Repete as mesmas perguntas, não conversa normal (I2). .

Comportamento alterado

Não faz nada sem questionar (I2). Não penteia o cabelo, não toma banho direito (I3). Só saía de bermuda escura, agora é estampada (I3).

Dependente da mãe

Tudo dele é comigo (I2). Quando eu estou em casa ele fica, se não, ele fica no ponto de ônibus até eu chegar (I3).

Os sinais iniciais e posteriores do TEA apontados pelas mães correspondem aos critérios do manual de diagnóstico médico (DSM-5, 2014).

Reação ao diagnóstico tardio

O diagnóstico em si

Os psiquiatras diziam que ele tinha um problema, mas não diziam o nome (I1).

As três mães identificaram problemas precoces em seus filhos, os levaram para avaliações por profissionais, contudo, o diagnóstico só aconteceu quando estes eram adultos. Favero-Nunes e Santos (2010), como no presente estudo, referiram a dificuldade em obter o diagnóstico. Braga e Ávila (2004) apontaram que os profissionais não tinham informações sobre o desenvolvimento infantil ou não as transmitiam adequadamente às mães.

Impacto do diagnóstico

Com o diagnóstico, me acalmei (I1). Eu não sei o que é melhor, se é retardo ou se é autismo (I2). Não me chocou pra eu ficar desesperada (I3).

O filho da I2 apresenta TEA e deficiência intelectual o que explica a sua fala. Para I1 e I3 saber do diagnóstico facilitou o enfrentamento da situação. Abbott, Bernard, and Forge (2012) referiram que muitos pais sentiram-se aliviados com o diagnóstico de autismo dos filhos, por explicar o problema dos mesmos.

Representações sociais sobre autismo/definições

Uma pessoa inteligente, que foge do mundo, anti-social (I1). Vive no mundo dele (I2). Crianças que vivem isoladas num canto (I3).

RS aparecem nestas falas, expressando idéias do senso comum. I2 e I3 não se interessaram em informar-se sobre o TEA ao saberem do diagnóstico, talvez por não existir, para elas, mais o que fazer. I1 buscou ler sobre o tema, procurando melhora para seu filho.

Como é o meu filho

Características positivas

Tem uma memória excelente, é inteligente, companheiro, bom caráter (I1). É quietinho, não abusa (I3).

Crenças ligadas ao fato de ter um filho autista

Foi um anjo que Deus botou na minha vida (I1). Se todos os jovens fossem autistas, nenhuma mãe tinha problema (I1). Busquei Deus pra superar esse problema (I2). Deus mandou pra ser bom, veio pra melhorar a minha vida (I3).

Comparando com situações piores

Tive um namorado que tinha um sobrinho especial que tirava dinheiro da mãe, quando vi aquilo, tô no céu (I1). O meu filho eu aceito, difícil é um filho psicopata, drogado (I1). Ele tem um problema, mas não é maluco (I3).

Minimizando o problema

Falta pouco pra ser normal (I1).

I1 aponta aspectos positivos do seu filho e os negativos projeta em outra pessoa; isto pode ser explicado por ter um sobrinho envolvido em delitos. Assim, para ela, antes um filho autista do que marginal. I1 costuma normalizar o seu filho como estratégia de enfrentamento, o que Gray (1994) observou. Enfretamento religioso, também apontado por Gray (1994), apareceu nas narrativas das três mães.

I1 lista os aspectos positivos do seu filho. I3 cita aspectos positivos, diz que seu filho tem um problema, mas não é maluco, o que sugere que, para ela, ser maluco é pior do que ser autista. I3 acha que o filho veio melhorar a sua vida, o seu marido mudou, tornou-se menos ciumento, deixou-a mais livre.

I2 não aponta aspectos positivos em seu filho que apresenta TEA e déficit cognitivo. Celestino, Pondé, Iriat, Machado Jr and Serra (2013) enfatizaram que mães de crianças autistas com sintomas leves tendem a serem mais otimistas e enfatizar aspectos positivos de seus filhos, as com crianças mais graves reforçam os sintomas incapacitantes de seus filhos.

Sentimentos

Positivos

Relativos ao filho

Orgulho da índole que ele tem (I1). Comovida com o desenvolvimento dele (I1). Nunca me incomodou, não sou revoltada (I3).

Atendem a uma necessidade materna

Meu filho me basta (I1). Acho que ele trouxe minha liberdade (I3).

NegativosPróprios das mães

Vergonha, humilhação, frustração, no início eu só fazia chorar (I1). Quando descobri que não tinha cura, chorei muito (I2).

Dirigido a terceiros

Raiva das pessoas que diziam que ele era anormal (I1). As pessoas diziam que ele era maluco, eu ficava magoada (I3).

I1 diz orgulhar-se do seu filho, que ele lhe basta, apontou suas qualidades, disse que se todos os jovens fossem autistas, nenhuma mãe teria problemas. Entretanto, queixa de sofrimento, choro, vergonha, humilhação, raiva, expressando sentimentos ambivalentes relacionados ao filho.

I2 não refere sentimentos positivos. I3 não se revoltou ou se incomodou com o problema do filho, acha que ele trouxe sua liberdade, contudo, queixa de mágoa das pessoas que diziam que ele era maluco. Na representação da I3, “ele tem um problema, mas não é maluco”, ser maluco é pior do que ser autista, definir seu filho em oposição a ser maluco lhe conforta. Talvez o fato da I2 ter poucas informações sobre o autismo e de não buscá-las, funcionou como estratégia de enfrentamento.

Preocupações

Minha preocupação é chegar o dia do meu desencarne e ele ficar (I2). Quando ele não me achar, como vai ser? (I3). Eu gostaria que ele não dependesse tanto (I3).

I2 e I3 levantam preocupações sobre o futuro dos seus filhos após a sua morte, não confiam no cuidado de outros familiares. Favero e Santos (2005) apontaram a preocupação quanto ao futuro dos filhos e o questionamento sobre quem irá cuidar dos mesmos quando os

pais não puderem mais. Com o filho criança os pais têm esperança de que ele venha a ter uma “vida quase normal”, entretanto, com o fracasso na recuperação, preocupam-se com onde ele residirá e quem cuidará dele quando os pais não tiverem esta condição (Gray, 2002).

Práticas

Relativas ao tratamento

Levo ele pra terapia, academia, tratamento espiritual, psicopedagoga, TO e psiquiatra (I1). Eu levei pro psiquiatra, escola, terapia (I2). A médica passou dois comprimidos, fiquei com medo, só dou um (I3).

Fazendo junto

Ele queria fazer inglês, eu fui junto (I1). Eu botei ele numa escola de noite e me matriculei também (I3).

Outras práticas de proteção

A escola dizia e eu não acreditava, mandava queixa, eu trocava de escola (I1). Com 14 anos ele não quis mais ficar, coloquei numa escola normal, [...] eu não deixo ele sozinho, tenho que cuidar dele como criança (I2). Ele não pega ônibus cheio, eu fico esperando um ônibus vazio (I3). Eu trato ele normal, nunca escondi ele de ninguém (I3).

Observamos a prática de buscar múltiplas possibilidades de tratamento, mais intensa em I1. I3 alterou a medicação prescrita. I1 e I3 fazem junto, como proteção. As três trocaram seus filhos de escolas ao ocorrer algum problema. I3 parece aceitar melhor o problema de seu filho.

Atitudes de familiares

Positivas

A avó é ótima com ele (I1). O padrasto ligava do trabalho pra falar com ele quando ele tava chorando (I2). O pai nunca se queixou por ele ser assim (I3). Minha família não discrimina (I3).

Negativas

O pai não assumiu (I1). O pai não ligava pra ele (I2). A irmã não tem paciência (I3).

O pai do filho da I1 não assumiu a paternidade. O filho da I2 pensava que seu pai era seu padrasto, quando conheceu o seu verdadeiro pai, este não lhe deu atenção e a sua mãe resolveu afastá-los. O pai do filho da I3 reside com a mesma.

Atitudes da população em geral

Positivas

As pessoas diziam que ele era inteligente (I3). Dizem que ele é educado (I3).

Negativas

O que me machucava era o olhar das pessoas de desprezo, o preconceito é o que maltrata (I1). Colegas faziam ele de bobo (I2). Tinha um menino que batia nele, pegava a merenda (I3). Tem pessoas que dizem que ele é mongol, maluco (I3).

Nas entrevistas houve um predomínio de atitudes negativas da população que denotam preconceito, discriminação e estigma. Como encontrado em Gray (2002), os pais geralmente vivenciam graves problemas de socialização e rejeição social, entretanto, com o passar do tempo, parecem se tornar menos sensíveis ao estigma de estranhos.

Conclusões

Observou-se a complexidade do objeto deste estudo o que corrobora a importância da pesquisa posterior que seguiu-se a este piloto. A presença de co-morbidade parece influenciar negativamente nas representações sobre o filho com TEA, achado que indica uma linha de pesquisa sobre a gravidade dos sintomas de TEA interferindo nas representações e práticas de mães neste campo.

Referências

Abbott, M., Bernard, P. and Forge, J. (2012). Communicating a diagnosis of Autism Spectrum Disorder - a qualitative study of parents' experiences. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 18 (3) 370 –382.

Bagatell, N. (2010). From cure to community: transforming notions of autism. *Ethos*, 38 (1), 33–55.

Braga, M. R., Ávila, L. A. (2004). Detecção dos transtornos invasivos na criança: perspectiva das mães. *Rev Latino-am Enfermagem*, novembro-dezembro; 12(6):884-9.

Celestino, M. I. O., Pondé, M. P., Iriat, J. A. B., Machado Jr, S. B. and Serra, J. P. C. (2013). Perceptions, Meanings and Practices of Mothers of Children Diagnosed with Autism. *Brazilian Journal of Medicine Health*, Ago 2(1): 165-168.

Darghouth, S., Pedersen, D. and Bibeau, G. (2006). Painful languages of the body: experiences of headache among women in two Peruvian communities. *Cult Med Psychiatry*, Sep; 30 (3):271-97.

DSM-5. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. (2014). American Psychiatric Association. 5. ed. Porto Alegre: Artmed.

Favero, M. A. B. e Santos, M. A. (2005). Autismo infantil e estresse familiar: Uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18 (3), pp. 358-369.

Favero-Nunes, M. A. e Santos, M.A. (2010). Itinerário Terapêutico Percorrido por Mães de Crianças com Transtorno Autístico. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 23 (2), 208-221.

Gray, D. E. (1994). Coping with autism: stresses and strategies. *Sociology of Health & Illness*, vol. 16. No 3.

Gray, D. E. (2002). Ten years on: a longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, vol. 27, no.3, pp.215-222.

Moscovici, S. (2013). *Representações Sociais: investigações em psicologia social*. 10. ed. Petrópolis, RJ: Vozes.

Ochs, E., Kremer-Sadlik, T., Sirota, K. G. and Solomon, O. (2004). Autism and the social world: an anthropological perspective. *Discourse Studies*, 6 (2), 147-183.

Pondé, M. P., Mendonça, M. S. S. e Caroso, C. (2009). Proposta metodológica para análise de dados qualitativos em dois níveis. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, v.16, n.1, p.129-143, jan-mar.

Tamanaha, A.C., Perssinoto, J. e Chiari, B.M. (2008). Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da síndrome de Asperger. *Revista Soc. Bras. Fonoaudiol*, 13 (3): 296-9.

APÊNDICE 7 – HOW PARENTS RECEIVE A CHILD’S DIAGNOSIS OF AUTISM (COMO OS PAIS RECEBEM O DIAGNÓSTICO DE AUTISMO DOS SEUS FILHOS)

Jornal Brasileiro de Psiquiatria - Manuscript ID JBPSIQ-2018-0070

De: Andréa Borges (onbehalf@manuscriptcentral.com)

Para: mcrisdeaguiar@yahoo.com.br

Cc: mcrisdeaguiar@yahoo.com.br; milenaponde@bahiana.edu.br

Data: quarta-feira, 31 de outubro de 2018 23:43 BRT

01-Nov-2018

Dear Prof. de Aguiar:

Your manuscript entitled "How parents receive a child's diagnosis of autism" has been successfully submitted online and is presently being given full consideration for publication in the *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*.

Your manuscript ID is JBPSIQ-2018-0070.

Please mention the above manuscript ID in all future correspondence or when calling the office for questions. If there are any changes in your street address or e-mail address, please log in to ScholarOne Manuscripts at <https://mc04.manuscriptcentral.com/jbpsiq-scielo> and edit your user information as appropriate.

You can also view the status of your manuscript at any time by checking your Author Center after logging in to <https://mc04.manuscriptcentral.com/jbpsiq-scielo>.

Thank you for submitting your manuscript to the *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*.

Sincerely,
Jornal Brasileiro de Psiquiatria Editorial Office

How parents receive a child's diagnosis of autism

Como os pais recebem o diagnóstico de autismo dos seus filhos

Márcia Cristina Maciel de Aguiar¹, Milena Pereira Pondé²

¹ MSc, Assistant Professor, Bahia State University. Doctoral student, Bahia School of Medicine and Public Health. Investigator, Multidisciplinary Laboratory for Research in Autism (LABIRINTO), Salvador, Bahia, Brazil. E-mail: mcrisdeaguiar@yahoo.com.br.

² PhD, Adjunct Professor, Bahia School of Medicine and Public Health. Coordinator, Multidisciplinary Laboratory for Research in Autism (LABIRINTO), Salvador, Bahia, Brazil. E-mail: milenaponde@bahiana.edu.br.

Submetido ao Jornal Brasileiro de Psiquiatria em 01.11.2018

ABSTRACT

Objective: This study aimed to understand how parents receive a diagnosis of autism and how healthcare professionals communicate this diagnosis. **Methods:** A qualitative, narrative approach was used. Semi-structured interviews were held with 21 mothers and 9 fathers of children with autism spectrum disorder (ASD) enrolled in a special needs school in Salvador, Bahia, Brazil. In another setting, a specialist university service for the diagnosis of autism located in the same city, data were collected from 11 mothers and 5 fathers receiving diagnosis using ethnographic participant observation. Analysis categories were established, and the data interpreted. **Results:** The categories selected were: “in search of a diagnosis”, “impact of receiving the diagnosis”, “patterns of diagnosis communication”, and “coping strategies”. **Conclusion:** The diagnosis of autism is often delayed due to doctors' unpreparedness. Awareness of their child's diagnosis exerts a negative emotional impact on parents, which can be softened using coping strategies and diagnosis communication that offers technical information, offers emotional support and provides hope regarding the child's development. Parents need to be cared for in order to provide for the needs of their children at the moment of diagnosis and throughout the entire process of caring for individuals with ASD. **Keywords:** autism spectrum disorder; family; coping.

RESUMO

Objetivo: Compreender como os pais recebem o diagnóstico de autismo e como os profissionais de saúde comunicam esse diagnóstico. **Métodos:** Qualitativo, abordagem

narrativa. Foram feitas entrevistas semiestruturadas com 21 mães e 09 pais com filhos com transtorno do espectro autista (TEA) de uma escola especial em Salvador-Bahia-Brasil, e utilizada técnica etnográfica de observação participante em um serviço universitário especializado em diagnóstico de autismo, na mesma cidade, com 11 mães e 05 pais. As categorias de análise foram elaboradas e os dados interpretados. **Resultados:** Foram selecionadas as categorias “em busca do diagnóstico”, “impacto na recepção do diagnóstico”, “padrões da comunicação diagnóstica”, “estratégias de enfrentamento”. **Conclusão:** o diagnóstico de autismo é tardio devido ao pouco conhecimento e/ou habilidade dos profissionais médicos. Saber do diagnóstico dos filhos produz impacto emocional negativo nos pais, o que pode ser amenizado com estratégias de enfrentamento e comunicação diagnóstica que passe informações técnicas, ofereça suporte emocional, além de esperança quanto ao desenvolvimento do filho. Os pais precisam ser cuidados, para cuidarem dos filhos, no momento do diagnóstico e em todo o percurso de assistência às pessoas com TEA.

Palavras-chave: Transtorno do espectro autista. Família. Enfrentamento.

INTRODUCTION

Autism spectrum disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder characterized by impaired social interaction, impaired verbal and non-verbal communication skills, stereotypical behaviors and restricted interests. Symptoms vary, ranging from mild impairment to being completely unable to interact or communicate¹. In the majority of cases, the parents are the first to notice their child's developmental difficulties^{2,3}, which are generally related to deficits in socialization skills, inflexible behavior and/or behavioral issues² and delayed speech⁴, with the absence of speech or delayed speech being the principal symptom leading parents to seek professional help⁵.

Reaching a diagnosis of autism is not a simple process, since, in addition to the wide diversity of its manifestations and the severity of its symptoms, there are also comorbidities⁶⁻⁹. Parents' search for help is marked by a period of uncertainty and questions prior to receiving confirmation of the diagnosis³. Parents notice the first symptoms at around 15 months⁴ and may wait for up to a year before seeking help². From the moment they first start to worry about their child's development, three and a half years may go by between seeking professional help and obtaining confirmation of a diagnosis of ASD². Nevertheless, parents may react positively to the diagnosis, since it establishes a sense of control and enables

interventions to be initiated¹⁰. Cultural differences, however, may be associated with parents' failure to identify the symptoms in their child as symptoms of autism, leading to disagreements and tension between professionals and parents^{5,11} and to diagnostic errors by the professionals¹².

Receiving a diagnosis of ASD in a child constitutes an important event in parents' lives, and communicating this information is an important and difficult task. Giving and receiving a diagnosis of ASD represent key points insofar as the possibility of the child's development is concerned and with respect to parents' compliance with the child's planned treatment. During the diagnostic process, the time spent in evaluation, the assistance offered when communicating diagnosis and the communication styles used by the professionals may increase parents' satisfaction, affecting their functioning, which will have an effect on the care they give their child¹³. The parents' functioning and their reaction to the situation of having a child with ASD need to be evaluated as part of the diagnosis communication, taking into consideration that this process will differ from region to region, in the different countries¹³. Considering culturally informed care¹⁴ as representing a relevant factor in medical practice, knowing how parents receive and react to their child's diagnosis of ASD may contribute towards greater comprehension of the diagnostic process, to an improvement in diagnosis communication and optimization of the decisions regarding treatment. In this respect, the objective of the present study was to understand how parents receive the diagnosis of autism in their child and how healthcare professionals communicate this diagnosis.

METHODS

This qualitative study used a narrative approach that sought to understand how parents experience the moment at which they receive a diagnosis of autism. The parents' narratives were obtained at semi-structured interviews¹⁵. Ethnographic participant observation was also used¹⁵ to complement the information obtained at the interviews. The base population consisted of the parents of children enrolled at a special needs school for young people with ASD and the parents of children undergoing evaluation at a university healthcare service specialized in the diagnosis of ASD in the city of Salvador, Bahia, Brazil. This was a convenience sample, the size of which was determined by data saturation. The participants were volunteers of both sexes and there were no limitations with respect to age.

The special needs school for young people with ASD: At the time of data collection, 175 students were enrolled in the school, 150 of whom were male. The students ranged in age

from 2 years and 5 months to 32 years. Most, however, were children. The university healthcare service specialized in diagnosing ASD: Diagnostic evaluation is performed by a team and is based on clinical evaluation of the child, anamnesis with the parents and the completion of questionnaires.

Parents at the special needs school were invited by the principal investigator to interviews, which were held in a private room at the school. The script of the interview consisted of the six questions. For this study, the answers to the question: How did you feel when you were told of your child's diagnosis? were evaluated. Participant observation at the university healthcare service was made possible through prior referral from the unit's coordinators and occurred at the moment diagnosis was given to the child's mother or father by a resident doctor.

Between July 16 and November 16, 2015, 9 fathers and 21 mothers, including three couples, were interviewed. The interviews were recorded and meticulously entered into a computer program. The files are to remain archived for five years. The interviews lasted from 13 to 117 minutes, with a median duration of 35 minutes. Twelve cases were observed at the moment at which the diagnosis of ASD was communicated to the child's parent(s): in 7 cases to the mothers, in 1 case to a father and in 4 cases to couples, making a total of 11 mothers and 5 fathers. This stage of the study took place between August 27, 2015 and April 7, 2016 except for the months of December and February.

All the interviews were conducted and transcribed by the principal investigator; therefore, her relationship with the data began as early as that stage in the study. The procedure used to codify the narratives generated from the interviews sought to relate fragments from the narratives with key ideas, referred to as categories, as proposed by Gibbs¹⁶. Not only was the content of the narratives obtained from the questions posed by the interviewer taken into consideration, but also information related to the general idea of how the parents felt and how they reacted when they were given their child's diagnosis of ASD¹⁷. Following a systematic reading of all the interviews, categories were created and the contents of the narratives contained therein were grouped together. The fragments of the narratives were highlighted at each interview and correlated with the categories that emerged during the systematic reading. Each fragment of narrative was identified as M (mother) or F (father) followed by a number, e.g. M11, F5. In the data analysis, an attempt was made to identify patterns or trends within the categories, and to correlate the content of the narratives with the data obtained at participant observation and with the reference literature^{15,17}.

The internal review board of the School of Medicine and Public Health's postgraduate program approved the study protocol on July 13, 2015 under reference number 1.146.792, CAAE 44094515.9.0000.5544 in accordance with the ethical requirements of Resolution 466 of the National Health Council¹⁸. Participants were provided with information regarding the study and signed an informed consent form prior to enrollment.

RESULTS

Overall, 21 mothers and 9 fathers were interviewed. The mothers' ages ranged from 21 to 82 years, while the fathers were between 30 and 50 years of age. All the fathers were married compared to only 57% of the mothers. In relation to schooling, 44% of the fathers had graduated from high school and 33% had graduated from university, while 62% of the mothers had completed at least high school. Only one of the fathers was unemployed compared to 67% of the mothers. Mean family income was three minimum salaries for the fathers and two and a half minimum salaries for the mothers.

Participant observation of the moment at which diagnosis was delivered included the cases of 12 children aged 11 months to 5 years and of one 18-year old girl, and involved 11 mothers and 5 fathers. Regarding the fathers' education, 40% were university graduates, 40% were illiterate and 20% had failed to complete primary education. Their mean family income was two minimum salaries. With respect to the mothers, 55% had completed high school and 64% had at least some high school education. Their mean family income was also two minimum salaries.

The data analysis produced four categories with respect to the delivery of the child's diagnosis: "in search of a diagnosis", "impact of receiving the diagnosis", "patterns of diagnosis communication", and "coping strategies". The categories are listed below and supplemented with segments of the mothers' narratives being identified as M (mother) followed by a number. In the case of the parents who were observed when receiving the diagnosis, a segment of speech from the one mother is cited and identified with the letters MO followed by a number. The names of the individuals interviewed were changed in the database to preserve the identity of the study participants.

In search of a diagnosis

The mothers expressed their belief that the prevalence of autism is increasing; however, doctors remain unprepared to deliver the diagnosis. Some mothers said that

professionals mentioned a “problem” in their child but failed to name it. In some situations, the professionals suggested that the child’s problem lay in the fact that the mothers did not know how to bring up the child; in other cases, they believed that the mothers were inventing problems that didn’t exist. Most of the mothers were forced to trail from one doctor to another prior to receiving a diagnosis.

“I went to a pediatrician because I noticed that his behavior was different. She said that he was badly brought up, [...]. Another doctor said that I was finding faults in my child; that there was nothing wrong with him”. (M1, mother with a 10-year old autistic child).

“With Dr. Carlito, we talked; he informed me of the diagnosis; that brought a mixture of relief, sensations; my crying was different; I knew what he had [...]”. (M3, mother of a 19-year old autistic child).

Impact of receiving the diagnosis

Almost all the mothers interviewed expressed feelings of sadness, anguish, despair and hopelessness when made aware of the diagnosis. These feelings were described as a shock; a devastating moment; the worst experience of their lives. With respect to the fathers, the majority described the moment as difficult and sad, a shock, a blow.

“When I was given the information confirming the diagnosis, I couldn’t breathe. I just cried; I couldn’t see the horizon. [...]. I just imagined that he would be unable to do anything; it was as if he had died”. (M8, mother of a 4-year old autistic boy).

Observation of the parents when they were given the diagnosis detected expressions of suffering in the majority of the mothers, with tears, reports of anguish, sadness, concern and shock. Some mothers, however, showed no signs of any emotional impact and limited themselves to asking questions or showing interest in the reports referring the child for treatment and for the special needs school. None of the fathers showed any strong signs of emotion when being given the diagnosis.

Patterns of diagnosis communication

With respect to the interviews, the patterns of diagnosis communication are described from the mothers’ point of view, while, insofar as participant observation is concerned, descriptions are based on the investigator’s perspective. None of the fathers touched on this subject in the interviews; however, the mothers described communication as adequate or

inadequate. By observing diagnosis communication, two patterns were clear: one that focused on biomedical aspects and the other that went beyond the biomedical aspects.

The mothers considered the pattern of communication as inadequate when the professional was pretentious, explained little, highlighted the negative aspects, and failed to offer any comfort or support, upsetting the women.

“When I heard the diagnosis, it was difficult, [...]. The way in which it was given was harsh; the tactlessness that the doctor sometimes has, [...]; the way of putting it; your son this, [...]. She was talking nonstop and that stuck with me, [...]. It was very difficult”. (M9, mother of a 22-year old autistic boy).

The mothers considered the pattern of diagnosis communication adequate when the professional was able to soften the negative effect of the diagnosis. Those professionals provided them with information about the problem, calmed them down, comforted them, were sensitive to the mother’s pain and, principally, gave them hope with respect to the child’s development with treatment.

“When the doctor said that they were autistic, the ground opened up beneath me and I fell into an abyss; I went into despair; I cried, but the doctor said that there was treatment, that some children make progress, have an almost independent life, that treatment would help. She calmed me down, but it was very difficult”. (M5, mother of 6-year old triplets, one girl and two boys. Both boys are autistic).

From the investigator’s perspective, when learning of the diagnosis the parents’ reactions partially reflected the way in which the consultation was conducted. Lack of any emotional expression appeared not necessarily to mean the absence of an impact and may depend on the way in which diagnosis is communicated. Two patterns of diagnosis communication were observed: one focused on biomedical aspects and the other going beyond the biomedical aspects.

The pattern that focused on biomedical aspects was the most commonly seen pattern. This pattern may result in the parents distancing themselves emotionally during the consultation. Technical content is predominant. Diagnosis communication focuses on providing information and explaining symptoms, delivering reports, and referring for treatment and for social benefits. There is emphasis on the child’s potential despite the presence of ASD, albeit with little comfort and restraint, suggesting that the professionals who deliver the diagnosis to parents need to be better prepared to deal with parents’ pain,

frustration and suffering, and to communicate difficult news. Consequently, parents are shielded by technical information that creates a barrier, keeping their emotion under control. From the investigator's perspective, the pattern of diagnosis communication that goes beyond the biomedical aspects enables the professional to offer an environment of comfort, comprehension and emotional support, allowing the parents to express their fear and distress at receiving the diagnosis. This expression of suffering allows the professional to present possible ways of dealing with these fears by comforting the parents and, when required, providing technical guidance. In such cases, the explanations are part of comforting but do not substitute it nor serve as a means of concealing emotions.

Coping strategies

Most of the participants interviewed sought ways in which to minimize the impact of receiving the diagnosis: acquiring information, accepting the diagnosis, taking their child for treatment, seeking professional help for themselves and finding strength.

When receiving the diagnosis, attempts to minimize the impact with compensatory statements were seen as coping strategies, e.g. better a mild case than a severe one; better autism than mental retardation; despite the difficulties, with God's help we'll manage. Some mothers and/or fathers demonstrated signs of denial by justifying their child's symptoms as being a behavioral reaction to the environment.

“No mother wants to have a child with a deficiency. We want a normal child. If his condition was more severe, I don't know what would happen”. (MO3, mother of a 4-year old autistic boy).

DISCUSSION

In the narratives, within the category “*in search of a diagnosis*”, the parents complained of the medical professionals' unpreparedness, which in their opinion often delayed diagnosis. Furthermore, the professionals tended to blame the parents for their child's condition: either the mothers did not know how to bring up their children or they were inventing a problem that didn't exist. These findings are in agreement with the results of other studies. In one study conducted in two municipalities in the state of São Paulo, Brazil, the mothers believed that the professionals ignored their opinion on the possible symptoms of autism, while classifying their autistic children as spoiled or unruly¹⁹. They also stressed how difficult it is to obtain a diagnosis and how parents are obliged to trail from one professional

to another, with none being adequately prepared to detect the disorder rapidly¹⁹. A study carried out in a clinic specialized in ASD at the Federal University of São Paulo indicated that pediatricians disregarded the mothers' concerns about the development of their children, thus delaying the diagnosis²⁰. In the United States, professionals providing care to children of Latin American origin failed to take parents' concerns into account, leading parents to lose trust in the medical system¹¹.

In different sociocultural settings, parents considered the diagnostic process very slow and reported consulting with many professionals prior to receiving their child's diagnosis of ASD²¹. In Sweden, most mothers considered the diagnostic process to be fast and effective²². On the other hand, there are contexts in which parents may delay seeking help. A study conducted with Latin American immigrants in the United States showed that the parents delayed seeking evaluation because of the stigma that surrounds mental illness²³.

In relation to the *"impact of receiving the diagnosis"*, feelings of sadness, anguish, despair, hopelessness and shock were reported by almost all the participants interviewed in this study. In the literature, similar data have been repeatedly reported in different sociocultural settings. The moment at which a diagnosis of ASD is given is a significant event for parents, laden with anguish and sadness, and a trigger of anxiety in their lives²¹. Receiving the news can be devastating, causing fear, sadness and anxiety as parents react to the process of losing the future they had imagined for their child²⁴, with negative feelings of an unpredictable future for those children³. In a study conducted in the United Kingdom², 84% of the parents classified the diagnostic process as very stressful or quite stressful. A study carried out in Sweden showed that parents reported positive feelings at finally obtaining a diagnosis, with relief, sadness and the impression that even if they had known what was to come, it would have been difficult to prepare themselves for it²².

Participant observation at the moment of diagnosis showed that the parents were confused by the reports and by the substantial amount of new information they were required to process. Some mothers failed to show any emotional impact, limiting themselves to asking questions or showing interest in the reports provided, probably reflecting the predominantly technical attitude of the doctors who were giving the diagnosis. Even in settings in which the parents were satisfied with the diagnostic process, difficulties were reported in processing the information received, and parents considered that insufficient time was given for them to obtain answers to their questions²².

According to the mothers interviewed, the *"patterns of diagnosis communication"* were inadequate in most cases and adequate in a few situations. In the pattern considered

inadequate, the professional is unprepared to give the news. He/she points out negative aspects, is pretentious, does not offer support and provides little clarification. When the professional provides information on the problem, when he/she offers comfort and gives hope regarding the child's future, the mothers consider communication adequate. Other studies have shown that the stress of the diagnostic process can be moderated when the parents feel better supported² and when diagnosis is given early, in a private setting and with empathy, emphasizing the child's positive characteristics and providing hope in relation to treatment^{21,25}. Dissatisfaction with the diagnostic process, on the other hand, is associated with the presence of the child in the room and with the diagnosis being given in writing or by telephone².

In the investigator's perspective, it was clear that the diagnosis communication pattern that focuses on biomedical aspects, the most common pattern, led the parents to distance themselves emotionally during the consultation, while the pattern that went beyond the biomedical aspects, the pattern in which an atmosphere of comfort and emotional support was provided, enabled the parents to express their feelings and emotions related to the diagnosis. Most healthcare professionals feel unprepared to communicate a child's difficult diagnosis to parents, and parents generally feel unprepared to receive such a diagnosis. Therefore, the way in which this diagnosis is given has to be an acquired skill that improves over time and is individualized to each situation²⁵. Parents appreciate receiving written information and welcome the opportunity to ask questions. They value being put at ease, being listened to and having sufficient time in which to absorb the information provided²¹. A study conducted with a Latin-American population in Oregon¹¹ found that even after receiving the diagnosis, parents were unsure what ASD meant, what their child actually had and what they should do from that moment on. This finding appears to reflect the way in which diagnosis was communicated, with the information provided failing to meet parents' requirements.

In relation to "*coping strategies*", the parents considered it important to be informed, to accept the diagnosis, to take their child for treatment as quickly as possible and to seek professional help to give them strength.

When receiving the diagnosis, the following coping mechanisms were noted: rather a mild case than a severe one; rather autism than mental retardation; and despite the difficulties, with God's help I will cope. In addition, some parents refused to believe the diagnosis, justifying or downplaying their child's behavior. Another study²² also reported that after a diagnosis of ASD parents wanted to begin interventions as quickly as possible. Study²³ reported that Latin-American immigrants in the United States tended not to accept the

diagnosis of ASD at first. A study⁵ indicated that some non-Western immigrant parents failed to accept the diagnosis of autism suggested by the professionals, even when the degree of autism was severe. Attributing meaning to the behavior of a child with ASD may represent a strategy for coping with the diagnosis²⁴.

CONCLUSIONS

The narratives of the mothers interviewed suggest that there are delays in the diagnosis of ASD due to the medical professionals' lack of knowledge and/or skills. Learning of their child's diagnosis exerts a negative emotional impact on the parents, which can be softened by coping strategies and by diagnosis communication that in addition to supplying technical information offers comfort, emotional support and hope regarding the child's development. Of the coping strategies, denial may represent a form of living with the child's difficulties, retaining hope and expectations in relation to his/her positive aspects. Perception of this need may help the technical team establish a doctor-patient relationship that satisfies parents' needs, feelings and meanings, their doubts and anguishes, rather than the informative biomedical approach, which is educational and prescriptive. In a search for coping strategies, parents made it clear that they need to receive care in order to care for their children and this is an important aspect to be remembered not only at the time of diagnosis but throughout the entire process of caring for individuals with ASD.

INDIVIDUAL CONTRIBUTIONS

MPP was the researcher advisor and contributed substantially in the conception and design of the study, critically reviewed the intellectual content of this manuscript and approved its final version for publishing. MCMA contributed substantially in the conception and design of the study, analyzed and interpreted the data, wrote the manuscript, and approved its final version for publishing.

DISCLOSURE STATEMENT

The authors have no financial relationships to disclose.

ACKNOWLEDGEMENTS

The authors are grateful to all participants.

REFERENCES

1. American Psychiatric Association (APA). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing; 2013.
2. Crane L, Chester JW, Goddard L, Henry LA, Hill E. Experiences of autism diagnosis: a survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*. 2016; 20: 153-162.
3. Onzi FZ, Gomes RF. Autism spectrum disorder: the importance of diagnosis and rehabilitation. *Caderno Pedagógico*. 2015; 12: 188-199.
4. Zanon RB, Backes B, Bosa CA. Parents' perception of the first symptoms of autism. *Psic: Teor e Pesq*. 2014; 30: 25-33.
5. Pondé MP, 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*. 2013; 22: 131-138.
6. Novaes CM, Pondé MP, Freire AC. Control of psychomotor agitation and aggressive behavior in patients with autistic disorder: a retrospective chart review. *Arq Neuropsiquiatr*. 2008; 66: 646-651.
7. Silva M, Mulick JA. Diagnosticando o transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas. *Psicol Cienc Prof*. 2009; 29: 116-131.
8. Pondé MP, Novaes CM, Losapio MF. Frequency of symptoms of attention deficit and hyperactivity disorder in autistic children. *Arq Neuropsiquiatr*. 2010; 68: 103-106.
9. Pondé MP, Matos ML, Oliveira, CC. Prevalence of attention-deficit/hyperactivity disorder, oppositional defiant disorder and conduct disorder in children with autism spectrum disorder. *Brazilian Journal of Medicine and Human Health*. 2017; 5: 39-46.
10. Semensato MR, Bosa CA. Relatos de pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio formal: aspectos da elaboração parental do diagnóstico. *Revista Educação Especial*. 2013; 26: 651-664.
11. Zuckerman KE, Sinche B, Mejia A, Cobian M, Becker T, Nicolaidis C. Latino parents' perspectives on barriers to autism diagnosis. *Acad Pediatr*. 2014; 14: 301-308.
12. Mandell DS, Ittenbach RF, Levy SE, Pinto-Martin JA. Disparities in diagnoses received prior to a diagnosis of autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*. 2007; 37: 1795-1802.
13. Reed P, Osborne LA. Diagnostic practice and its impacts on parental health and child behaviour problems in autism spectrum disorders. *Arch Dis Child*. 2012; 97: 927-931.
14. Kleinman A, Benson P. Anthropology in the clinic: the problem of cultural competency and how to fix it. *PLoS Med*. 2006; 3: 1673-1676.
15. Creswell J. *Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches*. SAGE, Los Angeles; 2013.

16. Gibbs GR. *Analysing qualitative data*. SAGE, London; 2008.
17. Pondé MP, Mendonça MS, Caroso C. Methodological proposal for a dual level analysis of qualitative data. *Hist Cienc Saude-Manguinhos*. 2009; 16: 129-143.
18. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466/12. Ministério da Saúde, Brasília; 2012.
19. Favero-Nunes MA, Santos MA. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 2010; 23: 208-221.
20. Ribeiro SH, Paula CS, Bordini D, Mari JJ, Caetano SC. Barriers to early identification of autism in Brazil. *Rev Bras Psiquiatr*. 2017; 39: 352-354.
21. Abbott M, Bernard P, Forge J. Communicating a diagnosis of Autism Spectrum Disorder - a qualitative study of parents' experiences. *Clin Child Psychol Psychiatry*. 2013; 18: 370-382.
22. Carlsson E, Miniscalco C, Kadesjö B, Laakso K. Negotiating knowledge: parents' experience of the neuropsychiatric diagnostic process for children with autism. *Int J Lang Commun Disord*. 2016; 51: 328-338.
23. Blanche EI, Diaz J, Barretto T, Cermak SA. Caregiving experiences of Latino families with children with Autism Spectrum Disorder. *Am J Occup Ther*. 2015; 69: 1-11.
24. Semensato MR, Bosa CA. Parental beliefs about autism and it's evolution in the diagnostic communication process. *Pensando Fam*. 2014; 18: 93-107.
25. Sethi N, Ladores S. Disclosing a child's difficult diagnosis to parents: a review of literature. *J Nursing Practice Applications & Reviews of Research*. 2017; 7: 49-57.

APÊNDICE 8 - PRÁTICAS DE CUIDADO COM FILHOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (CARING PRACTICES FOR CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER)

De: Revista Psicologia Saúde e Doença <psicsausedoenca@gmail.com>

Para: Márcia Aguiar <mcrisdeaguiar@yahoo.com.br>

Enviado: terça-feira, 5 de junho de 2018 12:27:04 BRT

Assunto: Re: Submissão de Artigo

Prezada Autora,

Acusamos a recepção do artigo "Práticas de cuidado com filhos com transtorno do espectro autista", submetido à revista Psicologia Saúde e Doenças, pelo qual agradecemos o envio e a confiança depositada.

Informamos que de seguida, a) Será verificado se o artigo está de acordo com as normas da revista; b) caso esteja será submetido à apreciação do Corpo Editorial da Revista que, conforme estabelecido nas regras da revista, será submetido a revisão cega, finda a qual o Editor decidirá se o artigo é aceite com ou sem alterações, ou recusado. O Corpo Editorial da Revista se encarregará de dar seguimento ao assunto, informando a sua decisão através deste endereço de e-mail.

Informamos ainda que por decisão da Direcção da Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde, os custos de composição, aquisição de DOI e colocação dos artigos aceites para publicação em bases de dados internacionais devem ser, tanto quanto possível, suportados pela própria revista. Assim, vimo-nos constrangidos a cobrar aos autores uma taxa de 75,00€ por artigo. Deve pois, logo que o artigo seja aceite para publicação, proceder à transferência deste montante.

Cordialmente,

Cordialmente,

Cátia Damião

Assistente Editorial da Revista PS&D

Práticas de cuidado com filhos com transtorno do espectro autista
Caring practices for children with autism spectrum disorder

Márcia Cristina Maciel de Aguiar¹; Milena Pereira Pondé²

1. Universidade do Estado da Bahia. Programa de Pós-graduação da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. Laboratório Interdisciplinar de Pesquisa em Autismo (LABIRINTO). Salvador, Bahia, Brasil.
2. Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. Laboratório Interdisciplinar de Pesquisa em Autismo (LABIRINTO). Salvador, Bahia, Brasil.

Submetido à Revista Psicologia Saúde & Doenças em 05.06.2018

Resumo

Este estudo objetivou analisar as práticas de cuidado das mães e dos pais para com os seus filhos com transtorno do espectro autista (TEA). Tratou-se de uma pesquisa qualitativa, a partir de narrativas orais coletadas através de entrevistas semiestruturadas com 30 informantes, mães ou pais de pessoas com TEA matriculadas em escola especializada. A análise do conteúdo das narrativas baseou-se nos sistemas de signos, significados e ações. Selecionaram-se práticas relativas às atividades da vida diária, ao comportamento, ao estímulo do desenvolvimento e ao tratamento com profissionais de saúde. Concluiu-se que os signos de doença apontados pelas mães e pelos pais refletem não só o diagnóstico médico, mas sobretudo as dificuldades que estes encontram na vida diária com os seus filhos com TEA. Importante o diálogo do modelo biomédico com as crenças e práticas das mães e dos pais sobre como melhor cuidar e tratar de seus filhos com TEA, o que irá gerar uma melhor orientação do cuidado destes e uma abertura para aprender com o saber de quem lida no dia a dia com os problemas de um desenvolvimento desafiador como é o autismo.

Palavras-chave: Autismo. Pais. Cuidadores.

Abstract

This study aimed at analyzing the parental caring practices for children with Autism Spectrum Disorder (ASD). It is a qualitative study, based on the oral narratives collected through semi-structured interviews, with 30 respondents, parents of children with ASD registered in a specialized school. The content analysis was based in a signs, meanings and actions system. Practices related to activities of daily living, behavior, developmental stimulations, and

treatment with healthcare providers were selected. It is concluded that the illness signs pointed by parents not only reflect the medical diagnosis, but mostly the difficulties faced in daily life raising a child with ASD. It is important the dialogue between the biomedical model and the parents' beliefs and practices about the best way of treating and caring for their children with ASD, what will lead to better guidance of their care and an opportunity to learn from the experience of those who deal with the daily problems of a challenging development as it is autism.

Keywords: Autism. Parents. Caretakers.

INTRODUÇÃO

O transtorno do espectro autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento, que afeta a comunicação e a interação social, associado a padrões restritivos e repetitivos de comportamento, de interesses ou atividades, gerando prejuízo significativo no funcionamento social e adaptativo (APA, 2013).

Ter um filho com TEA demanda desafios para os pais, em função dos déficits sociais, dos comportamentos persistentes e dos problemas de comunicação. O desenvolvimento da criança e a promoção da sua saúde dependem também da capacidade de resposta de seus principais cuidadores às suas necessidades (Lim & Chong, 2017).

Conviver com o autismo pode representar para a família uma tarefa difícil, cansativa e, por vezes, dolorosa (Zanatta, Menegazzo, Guimarães, Ferraz & Motta, 2014). Em sociedades ocidentais contemporâneas, é mais comum se atribuir à mãe o papel de principal responsável pelos cuidados e educação inicial da criança, sem que isso signifique desconsideração do papel do pai e de outros membros da família (López, 2015). As mães de filhos autistas podem absorver o mundo das crianças de tal forma que passam a relatar o seu cotidiano como o dos filhos, sustentando a sua vivência no modo de cuidar (Monteiro et al., 2008), e quando questionadas sobre o que necessitam para si, podem responder com demandas referentes aos seus filhos com TEA (Matsukura & Menecheli, 2011).

Comparado a pais de crianças com desenvolvimento típico, pais com filhos com TEA relatam ter menor bem-estar subjetivo e aumento do estresse fisiológico (Costa, Steffsen & Ferring, 2017), sendo este nas mães mais alto do que nos pais, em pesquisas deste campo (Bendixen et al., 2011). Há fatores ambientais, no entanto, como apoio social, o nível educacional e a presença do pai em casa que podem contribuir para amortecer os sintomas de

ansiedade e depressão em mães de crianças que tenham os sintomas comportamentais mais graves do TEA (Machado-Jr, Celestino, Serra, Caron & Pondé, 2014).

As decisões sobre as terapêuticas refletem a concepção sobre a doença, que por sua vez é moldada no contexto sociocultural (Uchôa & Vidal, 1994). Há uma multiplicidade de discursos sobre a saúde, que privilegiam diferentes fatores e sugerem estratégias de intervenção diversas (Uchôa & Vidal, 1994). A percepção do que é relevante, do que causa ou evita um problema, do tipo de ação necessária para os profissionais de saúde é definida pelos conhecimentos biomédicos; para os indivíduos de uma comunidade, no entanto, as buscas terapêuticas são construídas pelas redes de símbolos que articulam conceitos biomédicos e culturais e determinam formas de pensar e agir frente a um problema de saúde específico (Uchôa & Vidal, 1994). No caso do TEA, as buscas de terapias por parte dos pais estão imersas em concepções que emanam do sistema médico popular e também da popularização do saber científico (Pondé & Rousseau, 2013).

O processo saúde-doença, para além do modelo biomédico, precisa também ser visto socioculturalmente, incluindo as multidimensões e subjetividades envolvidas, permitindo a ampliação de práticas e cuidados, tanto para os profissionais da saúde quanto para as pessoas assistidas, vistas como sujeitos ativos e protagonistas do seu processo saúde/doença (Amadigi, Gonçalves, Fertoni, Bertoni & Santos, 2009).

Os pais desejam mais informações por parte dos profissionais a respeito do TEA, além de orientações sobre como cuidar dos seus filhos. Entretanto, as práticas das mães e dos pais nem sempre vão corresponder às orientações médicas ou de outros profissionais sobre o auxílio ao desenvolvimento dos seus filhos; conhecer estas práticas, compreender os seus sentidos e significados, se faz necessário para um melhor diálogo entre as orientações biomédicas e o que de fato eles fazem no cotidiano com os seus filhos com TEA, podendo levar a uma assistência de melhor qualidade. Entendendo também que o dia a dia dos genitores e as práticas realizadas com seus filhos com TEA absorvem parte da identidade destes, principalmente das mães, estudos precisam apontar soluções para uma melhor operacionalização das práticas com os filhos e um maior cuidado com mães e com pais, que deverão dar conta do cuidado daqueles, ao longo prazo. Nessa perspectiva, este estudo tem como objetivo analisar as práticas de cuidado das mães e dos pais para com os seus filhos com TEA, através das suas narrativas.

MÉTODO

Estudo analítico, qualitativo, a partir de narrativas orais de mães e de pais de pessoas com TEA matriculadas em escola especializada, na cidade de Salvador, Bahia, Brasil. A amostra foi de conveniência, com voluntários e finalizou-se por saturação de dados.

Realizaram-se entrevistas semiestruturadas, em sala reservada nas dependências da instituição, com duração de 13 a 117 minutos, com uma mediana de 35 minutos. As entrevistas seguiram um roteiro com seis perguntas, para este trabalho foram selecionadas as respostas às perguntas: “como é a sua vida e de sua família com o seu filho autista” e “que tipo de ajuda/tratamento/terapia você já procurou como forma de auxílio para as dificuldades apresentadas pelo seu filho”. As entrevistas ocorreram de 16.07.2015 a 16.11.2015, foram gravadas, realizadas e transcritas pela pesquisadora de modo fidedigno e serão guardadas com esta por cinco anos.

Fez-se uma leitura flutuante das narrativas, para memorização de todo o material coletado, seguiu-se uma leitura sistemática, para buscar elaborar as categorias do estudo. Fez-se uma nova leitura sistemática, codificando os documentos dentro das categorias já estabelecidas. Criaram-se arquivos para cada categoria e cada fragmento de texto selecionado foi discriminado com a letra M ou P, referindo-se a uma mãe ou um pai, seguida de um número identificatório. Finda esta etapa, procedeu-se a análise e interpretação dos dados.

A análise de conteúdo das narrativas foi baseada nos “sistemas de signos, significados e ações”. Este modelo, elaborado por Corin et al. em 1990, visa conhecer de modo sistemático as maneiras de pensar e agir de populações junto às quais se quer intervir, sendo construído a partir das premissas: a. cada comunidade constrói o seu universo dos problemas de saúde, marcando sintomas, privilegiando certas explicações e encorajando certos tipos de reações e ações, b. existe continuidade entre a maneira pela qual uma comunidade percebe e interpreta seus problemas de saúde e os procedimentos que ela desenvolve para resolvê-los (Uchôa & Vidal, 1994). A partir das práticas referidas pelos participantes apontando o que era problemático e que estratégias usavam para solucionar o problema (Uchôa, Firmo, Dias, Pereira & Gontijo, 2002), identificaram-se os diferentes signos de adoecimento apontados, os significados atribuídos à experiência de doença e as práticas de cuidado daí resultantes (Nunes, Torrenté, Ottoni, Neto & Santana, 2008).

Este estudo foi aprovado em 13.07.2015, parecer 1.146.792, CAAE 44094515.9.0000.5544, pelo Comitê de Ética do Programa de Pós-Graduação da Escola de Medicina e Saúde Pública, de acordo com os requisitos éticos da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (Ministério da Saúde, 2012). Os participantes foram esclarecidos sobre o estudo e assinaram previamente o Termo de consentimento livre e esclarecido.

RESULTADOS

Características socio-demográficas

A amostra foi composta por 30 genitores, sendo 21 mães e 09 pais, dentre estes, 03 casais. A idade dos pais variou de 30 a 50 anos, com uma média de 40 anos; todos eram casados; a cor da pele referida foi parda para 67%; 44% eram da religião católica, os demais tinham outras religiões; quanto à escolaridade, 44% completaram o segundo grau, 33% o terceiro; um deles estava desempregado; a renda familiar foi em média de três salários. A idade das mães variou de 21 a 82 anos, média de 39 anos; 57% eram casadas; a cor da pele referida foi parda em 71%; 29% não tinham religião, 29% eram católicas; 62% completaram o segundo grau; 67% estavam desempregadas; a renda familiar foi em média de dois e meio salários mínimos. Ao longo das entrevistas, ficou claro que as mães eram, em sua maioria, as cuidadoras principais. Em poucas situações, o cuidado com o filho portador de TEA é dividido entre mãe e pai e apenas dois pais eram os cuidadores principais.

Categorias de Análise

Buscando nas entrevistas informações sobre as práticas de cuidado, selecionaram-se quatro categorias para este estudo: práticas relativas às atividades da vida diária, práticas relativas ao comportamento, práticas relativas ao estímulo do desenvolvimento, práticas de tratamento com profissionais de saúde. A categoria práticas relativas à escola foi abordada em estudo anteriormente publicado (Aguiar & Pondé, 2017).

Práticas relativas às atividades da vida diária

As práticas relativas às atividades da vida diária (AVDs) dos filhos com TEA, como cuidados com a higiene corporal, alimentar-se, vestir-se, foram atividades, em sua maioria, realizadas com a ajuda das mães, pois os filhos não sabem como fazê-las direito ou as fazem lentamente; a ajuda dos pais aparece em um número mínimo de casos.

As preocupações com a higiene e o controle do esfíncter urinário foram as AVDs mais abordadas no presente estudo, apontando a necessidade de acompanhamento do cuidador principal.

“Em casa, de manhã, ele faz bicicleta, simulador de caminhada, e depois eu vou fazer a supervisão do banho. Ele consegue tomar banho sozinho, mas eu tenho que orientar” (M9, filho autista com 22 anos).

“Escovar os dentes ele sabe, mas às vezes a gente intervém pra acelerar, pra poder trazer ele pra cá ou pra outros locais, aí a gente termina fazendo a escovação” (P9, filho autista com 10 anos).

A preocupação em ajudar os filhos a serem mais independentes com as AVDs apareceu nas narrativas de alguns pais e mães, na maioria mães, descrevendo práticas facilitadoras do aprendizado utilizadas para tal. Algumas atitudes disciplinares foram tomadas na tentativa de que os filhos conseguissem alguma independência e uma boa convivência social.

“Eu quero que ela vá num banheiro só, que pegue uma água, eu já deixo nos copinhos, ela bebe a água dela, vou ensinando” (M14, filha autista com 8 anos).

“Ele tem que aprender a viver em sociedade, [...], ele abre a geladeira, pega as coisas que ele quer comer, a gente não esconde, ele come no prato de vidro, bebe em copo de vidro, eu ensino ele a comer de colher. [...]. Ele sabe que se tiver atitude errada, que ele vai pra disciplina, a gente chama pra conversar. [...] Eu coloco ele sentado no sofá e mando ele olhar no meu olho, ele fecha o olho, eu digo se você fechar o olho eu também vou fechar, aí ele diz então fale logo, aí eu olho no olho e explico a ele” (M17, filho autista com 8 anos).

Os poucos pais e mães que falaram sobre a alimentação dos filhos com TEA pontuaram as preferências e recusa alimentar. Informaram que alguns alimentos melhoravam ou pioravam o comportamento, costumando evitar estes últimos, revelaram a necessidade de intervenções diretas para que a alimentação ocorresse de maneira menos problemática, além de narrarem tensões que vivenciavam durante a alimentação de seus filhos.

“Se ele comer salgadinho ele fica agitado, então a gente evita, negocia com outra coisa. Ele fica mais calmo quando ele mastiga alguma coisa crocante, [...] Pra comer, na maioria das vezes, nós ajudamos, pra que ele faça de uma forma mais rápida, mas ele come sozinho, agora vai fazer aquela meleira” (P1, filho autista com 8 anos).

“Eu já tive embates seríssimos com ele pra dar comida. [...]. Eu tinha que segurar ele pra dar comida senão ele ficava o dia todo sem comer, e era uma tortura, pra mim, aquilo me dilacerava [...]” (M16, filho autista com 5 anos).

De um modo geral, as narrativas nas entrevistas revelaram signos de adoecimento relacionados com as dificuldades na vida diária com o filho: não sabe se cuidar sozinho, é lento, não tem bom convívio social, fica agitado com determinado alimento, acalma com um dado alimento, recusa alguns alimentos. Estes relatos significam o quanto os filhos com TEA são dependentes dos pais, o que resulta nas práticas destes de orientá-los e ajudá-los nas AVDs, ou fazê-las por eles.

Práticas relativas ao comportamento

Comportamentos inadequados de seus filhos foram também elencados como signos do adoecimento (dá piti, manias, apego à rotina, dificuldade em aceitar limites, agitação), estes dificultam a convivência social e foram apontados por muitas mães e pais exigindo práticas específicas para amenizá-los. Conter, dar limites, bater, agir com firmeza, não fazer a vontade do filho, evitar levar em alguns ambientes, mas também dar atenção, ter paciência e conversar, esclarecer as coisas falando olho no olho, foram práticas citadas. Práticas disciplinadoras no âmbito corporal, não bem vistas pela população em geral, fazem com que os pais costumem justificá-las em função do diagnóstico dos filhos, entendendo-as como parte do seu tratamento.

“Levo ele em parques, zoológico, praia, praças, casa de parentes. [...] Às vezes dentro do ônibus ele dá os pitis dele, quem tá em volta tá vendo e às vezes eu tenho que conter os braços dele, segurar” (P1, filho autista com 8 anos).

“O médico me perguntava como é que a senhora luta com ele? Eu disse que eu agia conversando e batendo, porque não tem como. [...] Graças a Deus eu dei limite, ele era muito agitado, [...]. Quando eu ia pro Juliano Moreira, ele queria pegar as revistas e trazer pra casa, as meninas queriam dar revista a ele e eu dizia, não, ele aprendeu, hoje ele chega no Centro médico pega a revista, olha e deixa lá, [...], mas tem que ter força minha filha” (M4, filho autista com 28 anos).

“A pessoa tem que ser firme com ela, se fizer a vontade ela não obedece, [...], ela vai fazer o que ela quer. [...]. Eu dou uma palmadinha pra ela saber que eu sou a mãe e eu estou falando uma coisa certa com ela, que ela não pode fazer o que ela quer, eu não bato pra machucar, tô tentando educar” (M15, filha autista com 5 anos).

Práticas relativas ao estímulo do desenvolvimento

Nesta categoria, foi marcante a influência das orientações dos profissionais de saúde nas práticas dos pais em suas residências, para contribuir com o desenvolvimento dos seus filhos com TEA. Mães narraram que faziam em casa coisas aprendidas na internet, nos espaços pedagógicos ou nos espaços de tratamento como: incentivar o uso de objetos e materiais que estimulassem o sensorial, a motricidade, o ler e escrever, como tinta, massa de modelar, gangorra, escorregadeira, lápis, caneta, papel e letras.

Para o signo de TEA dificuldade na fala, alguns pais usam práticas para estimular os filhos a falar e também para se fazerem compreender: perguntar o que querem e o nome das coisas muitas vezes, forçando-os a falar, olhar no olho, falar com os filhos mesmo que eles não falem, dar opções para que eles indiquem as suas preferências.

“Eu pesquiso muito na internet, tudo que eu vejo em relação à pedagogia, a forma de lidar, converso com a TO, foi ela quem começou a me dar um norte para trabalhar com ele o sensorial, o espaço, colocar nos ambientes coisas que exijam mais o sensorial, massa de modelar, tinta” (M8, filho autista com 4 anos).

“Tudo que faziam no consultório da fono, da fisio, da TO, eu procurava algo semelhante pra fazer em casa com ele, então minha casa era quase um parque de diversão, tinha gangorra, tinha escorregadeira, e ele melhorou bastante” (M9, filho autista com 22 anos).

“Como ele não fala, no almoço, ele gosta de feijão puro, quando a gente bota o arroz, ele vem e segura a nossa mão. Aí eu digo o que você quer? Você quer isso aqui? Aí ele balança não com a mão, então eu já sei. [...]. A gente tá forçando ele a falar, quando ele quer farinha ele mostra, aponta, eu digo quer o quê? Aí ele: “fainha”, a gente força, ele fala. [...] Eu falo com ele olho no olho, ele entende, ele não é besta” (P7, filho autista com 12 anos).

Práticas de tratamento com profissionais de saúde

Dentro das práticas de tratamento, foram selecionadas as subcategorias tratamento médico e tratamento com outros profissionais de saúde.

Sobre o tratamento médico, na amostra deste estudo, mais da metade das crianças usavam medicamentos como auxiliares no tratamento. Se não usavam medicamentos, os pais justificavam que eles não precisavam por serem calmos, ou terem menos de quatro anos. As mães, em sua maioria, eram as responsáveis por levar seus filhos aos atendimentos médicos e

outros. Quando os filhos usavam medicamentos, geralmente, pais e mães falavam primeiro de outras abordagens terapêuticas para depois tratarem sobre o uso de remédios, ou só citavam o uso destes após serem questionados diretamente sobre isto, o que pode refletir o estigma em relação ao uso de medicação psicotrópica.

Agitação, agressividade, nervosismo, insônia, falar sozinho, falta de concentração na escola foram signos do adoecimento apontados pelos pais para a necessidade do uso de medicamentos. A maioria apontou a melhora do comportamento dos filhos com o uso de medicamentos. Dos medicamentos citados, a risperidona é usada pela maioria dos filhos com TEA, isolada ou combinada com outros medicamentos em caso de comorbidade. Apesar da maioria dos participantes reconhecer a melhora dos sintomas de seus filhos após o uso dos medicamentos, alguns participantes apontaram efeitos colaterais como sonolência e agitação.

“Ele tomava gardenal, mas ele ficava um pouco sonolento, não se concentrava; a risperidona foi ótima, melhorou a concentração dele pra fazer exercício” (P7, filho autista com 12 anos).

“Ele toma risperidona e fenergan, mas eu relutei muito. Até 10 anos de idade meu filho era um, eu não aceitava dar medicamento, eu lia e ficava apavorada, depois de 10 anos quando eu passei a usar, o meu filho se tornou outra criança” (M9, filho autista com 22 anos).

O uso das medicações, no entanto, é incorporado pelos pais à sua maneira. Alguns pais e/ou mães alteraram a prescrição por conta própria, reduzindo a dose, ou retirando um dos medicamentos prescritos. Alguns receavam que os filhos ficassem dopados, ou resistiam ao uso de remédios por entender que estes não tratam o autismo. Assim, a prescrição médica é mediada pelas crenças e visões de mundo dos pais, resultando, pois, numa prática híbrida, que necessita de maiores estudos.

Sobre o tratamento com outros profissionais de saúde, a maioria dos informantes deste estudo referiu que leva, ou levou, o filho com TEA para diversos profissionais, quando não observaram resultado pararam com o tratamento, entenderam ser uma perda de tempo; quando persistiram, a não ser em situações de muita gravidade, a melhora no desenvolvimento foi geralmente percebida.

“Ele fez TO uns dois meses, fez fono, fez psicólogo, escola regular, tudo prazos curtos, mas parei com tudo, não teve resultado, pra mim foi uma perda de tempo, agora está só aqui na AMA e na psiquiatra” (M1, filho autista com 10 anos).

“Antes daqui da AMA, ele fez fono, TO, psicóloga, dois anos, ele melhorou, começou a falar direito” (M18, filho autista com 9 anos).

Alguns pais peregrinaram por diferentes serviços, até conseguir iniciar o tratamento de seus filhos.

“Até eu parar aqui na AMA, eu corri muitos lugares [...], uma agonia, todo lugar que eu ia, como era autismo, ninguém dava vaga pra ele [...]. Eu já estava cansada, foi quando eu cheguei aqui pra pedir uma vaga, [...]” (M7, filho autista com 20 anos).

Poucos pais citaram tentativas de intervenção com terapias complementares. Quando essas eram feitas, eram sempre associadas com outras terapias convencionais.

“Ele come nozes, damasco, castanha-do-pará, tem um medicamento floral que ele toma, [...], e também já fez TO e Fono” (M17, filho autista com 8 anos).

“Fez fono, psicólogo, TO, FAO. Fiz a dieta do glúten, fez um monte de coisa, acho que tudo ajudou um pouco. Hoje é a AMA, a neuro e a ecoterapia, da escola eu tirei” (M21, filho autista com 11 anos).

DISCUSSÃO

Sobre as práticas relativas às atividades da vida diária, como encontrado no presente estudo, Sifuentes & Bosa (2010) identificaram uma tendência dos pais prestarem apenas auxílio ocasional nas situações da vida diária, sendo as mães as que assumiam as tarefas de forma constante. Blanche, Diaz, Barretto & Cermak (2015) observaram que, enquanto os pais não estavam muitas vezes envolvidos, as mães e outras mulheres no lar asseguravam serviços para a criança principalmente em resposta às demandas de refeições, tolete, terapia, escola, passeios. Apesar das mães serem geralmente as responsáveis para cuidar de seus filhos com TEA, estas sentem-se despreparadas para tal (Silva & Ribeiro, 2012).

Assim como no presente estudo, Matsukura & Menecheli (2011) apontaram nas mães, dificuldades em lidar com os comportamentos característicos da criança autista, com as limitações relacionadas à higiene e controle de esfíncter, havendo ainda preocupação com a manutenção dos tratamentos do filho.

Estudo de Schmidt, Dell’Aglia & Bosa (2007) apontou práticas dos pais em resposta a diversas dificuldades próprias do autismo, como estratégias de enfrentamento das mães, chamando-as de evitação (na tentativa de se afastar da situação estressora), ação direta

(conversar com o filho) e expressão emocional (por exemplo chorar, gritar, ou ficar brava), práticas que também apareceram em nosso estudo.

Estudo de Lázaro & Pondé (2017), no mesmo campo do presente trabalho, observou que na tentativa de evitar comportamentos inadequados ou desgastantes, relativos às preferências alimentares, os pais costumam, dentro do possível, respeitar as escolhas de seus filhos com TEA, podendo com isso estimular uma alimentação restrita.

Como encontrado em nosso estudo, sobre as práticas relativas ao comportamento, Schmidt et al. (2007) apontaram ações agressivas, físicas ou verbais, como uma das estratégias de enfrentamento utilizadas frente às dificuldades dos filhos com autismo. No estudo de Semensato, Schmidt & Bosa (2010), os pais relataram dificuldades em compreender e manejar comportamentos dos filhos como rasgar as próprias roupas, agitação no banho e no vestir-se, rejeitar alimentos, se autoagredir, gerando sensação de impotência, irritação, redução do autocontrole e comportamentos coercitivos como brigar ou bater.

Sobre as práticas relativas ao estímulo do desenvolvimento, Matsukura & Menecheli (2011), assim como neste presente estudo, apontou que as mães necessitam de informações e orientações, têm uma demanda de esclarecimentos de como agir em situações de agressividade e birra, como disciplinar os comportamentos próprios dos filhos com autismo, e como estimular o desenvolvimento destes em casa.

O estudo de Matsukura & Menecheli (2011) e o de Meimes, Saldanha & Bosa (2015) apontaram como uma das maiores dificuldades para lidar com o filho autista, o comprometimento na comunicação. A dificuldade na fala foi um signo de adoecimento bastante presente em nosso estudo, levando os pais a criarem estratégias e práticas para lidar com a mesma.

Sobre as práticas de tratamento com profissionais de saúde, Favero-Nunes & Santos (2010) apontaram que para lidar com as alterações de comportamento, agressividade e agitação psicomotora dos seus filhos com autismo, as mães citaram tolerância, paciência, amor, busca de tratamento medicamentoso, psicoterapêutico e reeducativo, além de suporte institucional. No presente estudo, encontrou-se também a busca por tratamento médico e com outros profissionais de saúde.

Semelhante ao encontrado no presente estudo, as mães, no estudo de Sifuentes & Bosa (2010), eram geralmente as responsáveis por levar seus filhos aos atendimentos médicos e outros.

Sobre especificamente o tratamento médico, neste estudo, foi apontada a melhora do comportamento dos filhos com o uso de medicamentos. Leite, Meirelles & Milhomem (2015)

descreveram que, segundo relato dos pais, após a intervenção farmacológica houve um avanço na qualidade de vida dos filhos e uma redução de sintomas.

A risperidona foi o medicamento mais usado neste estudo. Fernandes, Portela, Moreira & Fernandes (2017) encontraram uma frequência de 96% de pacientes autistas acompanhados numa instituição de uma cidade do interior da Bahia, utilizando medicamento, 41% destes em uso de risperidona. Leite et al. (2015) observaram em crianças com TEA, além do uso de terapias alternativas, intervenção farmacológica, sendo risperidona a mais usada.

Sobre a prática de tratamento com outros profissionais de saúde, como neste estudo, Leite et al. (2015) encontrou que é possível amenizar alguns dos sintomas do TEA através de um ou mais métodos terapêuticos diferenciados, que podem ser aplicados individualmente ou em conjunto. Além disto, o tratamento precisa envolver além das pessoas com TEA, os seus familiares, a escola, e outros ambientes da comunidade nos quais essas pessoas vivem e atuam (Gomes & Pujal, 2015).

Este estudo apontou que os pais costumam levar o filho com TEA para tratamento com diversos profissionais, param com os tratamentos quando não observam um resultado positivo. Resultados semelhantes foram observados por Bowker, D'Angelo, Hicks & Wells (2011).

CONCLUSÕES

Os signos de doença apontados pelas mães e pelos pais – como não sabe se cuidar sozinho, precisa de ajuda no banho, para escovar os dentes, para ir ao sanitário, é lento, agita ou acalma com diferentes alimentos, recusa alguns alimentos, não tem bom convívio social, tem apego a rotinas e manias, dá piti, é difícil aceitar limites, às vezes agita ou fica agressivo, é nervoso, não dorme direito, não se concentra na escola, tem dificuldade na fala, fala sozinho – refletem não só diagnóstico médico do transtorno do espectro autista, mas sobretudo as dificuldades que estes encontram na lida diária com os seus filhos.

As mães são as cuidadoras principais dos filhos com TEA, há uma necessidade de acompanhamento constante destes na realização das AVDs, que é feito orientando, ajudando a fazer, fazendo por, e ainda usando do auxílio de práticas disciplinares. Para lidar com os comportamentos inadequados dos filhos, surgem práticas cerceadoras, práticas pedagógicas, práticas afetivas e a prática de evitação dos ambientes sociais. Quanto às práticas relativas ao estímulo do desenvolvimento, estas são aprendidas na internet ou copiadas das ações realizadas nos espaços pedagógicos e de tratamento. Sobre as práticas relativas ao tratamento, costuma-se levar o filho para médicos e para outros profissionais de saúde, avaliam a eficácia

destes tratamentos, descontinuam os mesmos se observam a sua inutilidade e, ao discordarem das prescrições médicas, as alteram por conta própria. As narrativas das mães e dos pais mostram, pois, que as práticas de atenção aos seus filhos são norteadas pelo sistema médico tradicional, mas também pelo sistema popular, de modo que os genitores manipulam as possibilidades terapêuticas existentes, visando os resultados práticos nos seus filhos. Quando esses resultados não ocorrem, as práticas são revistas, buscando sempre novas possibilidades.

Os dados apontam para a importância do diálogo do modelo biomédico com as crenças e práticas das mães e dos pais sobre como melhor cuidar e tratar de seus filhos com TEA. Ao pensar as intervenções clínicas com estes, deve-se evitar o centramento apenas nos sinais médicos do transtorno e atentar também para o que é problemático para os genitores, o que irá gerar uma melhor orientação do cuidado das pessoas com TEA e uma abertura para aprender com o saber de quem lida no dia a dia com os problemas de um desenvolvimento desafiador como é o autismo.

CONFLITO DE INTERESSE

Nada a declarar.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos às mães e pais que participaram deste estudo, e à instituição campo do mesmo, que autorizou a sua realização.

REFERÊNCIAS

- Aguiar, M. C. M., & Pondé, M. P. (2017). A exclusão na inclusão de crianças com transtorno do espectro autista em escola regular. *Revista Debates em Psiquiatria*, 3, 6-11.
- Amadigi, F. R., Gonçalves, E. R., Fertoni, H. P., Bertoni, J. H., & Santos, S. M. A. (2009). A antropologia como ferramenta para compreender as práticas de saúde nos diferentes contextos da vida humana. *remE - Rev. Min. Enferm.*, 13 (1), 131-138.
- APA (American Psychiatric Association). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed). Arlington, V.A.: American Psychiatric Publishing.
- Bendixen, R. M., Elder, J. H., Donaldson, S., Kairalla, J. A., Valcante, G., & Ferdig, R. E. (2011). Effects of a Father-based In-Home Intervention on Perceived Stress and Family Dynamics in Parents of Children with Autism *Am J Occup Ther*, 65 (6): 679-687.

- Blanche, E. I., Diaz, J., Barretto, T., & Cermak, S. A. (2015). Caregiving Experiences of Latino Families With Children With Autism Spectrum Disorder. *The American Journal of Occupational Therapy*, 69 (5), 1-12.
- Bowker, A., D'Angelo, N. M., Hicks, R., & Wells, K. (2011). Treatments for Autism: Parental Choices and Perceptions of Change. *J Autism Dev Disord*, 41, 1373-1382.
- Costa, A.P., Steffsen, G., & Ferring, D. (2017). Contributors to well-being and stress in parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 37, 61 -72.
- Favero-Nunes, M. A., Santos, M. A. (2010). Itinerário Terapêutico Percorrido por Mães de Crianças com Transtorno Autístico. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 23 (2), 208-221.
- Fernandes, L., Portela, F. S., Moreira, P. M. B., & Fernandes, M. T. (2017). Perfil do uso de Medicamentos em Pacientes Autistas Acompanhados na APAE de um Município do Interior da Bahia. *Id on Line Revista Multidisciplinar e de Psicologia*, 11 (35), 301-316.
- Gomes, B. T., & Pujal, C. (2015). O autismo e os diferentes enfoques em relação ao tratamento. *Uningá Review*, 24 (1), 114-123.
- Lázaro, C. P., & Pondé, M. P. (2017). Narratives of mothers of children with autism spectrum disorders: focus on eating behavior. *Trends Psychiatry Psychother*, 39 (3), 180-187.
- Leite, R., Meirelles, L. M. A., & Milhomem, D. B. (2015). Medicamentos usados no tratamento psicoterapêutico de crianças autistas em Teresina – PI. *Boletim Informativo Geum*, 6 (3), 91-97.
- Lim, K. K., & Chong, W. H. (2017). Moderating Effect of Child's Autism Spectrum Disorder (ASD) Diagnosis on Benefit Finding and Negative Affect of Parents. *American Journal of Orthopsychiatry*, 87 (3), 357-364.
- López, R. M. M. (2015). Identidade social: mãe de autista. *Revista agenda social*, 9 (2), 106-118.
- Machado-Jr, S. B., Celestino, M. I. O., Serra, J. P. C., Caron, J., & Pondé, M. P. (2014). Risk and protective factors for symptoms of anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, Early Online. 1-8.
- Matsukura, T. S., & Menecheli, L. A. (2011). Famílias de crianças autistas: demandas e expectativas referentes ao cotidiano de cuidados e ao tratamento. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar, São Carlos*, 19 (2), 137-152.
- Meimes, M. A., Saldanha, H. C., & Bosa, C. A. (2015). Adaptação Materna ao Transtorno do Espectro Autismo: Relações entre Crenças, Sentimentos e Fatores Psicossociais. *Psico, Porto Alegre*, 46 (4), 412-422.

- Ministério da Saúde (BR). (2012). Resolução nº 466, 12 de dezembro de 2012. Brasília, DF. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/reso466.pdf>.
- Monteiro, C. F. S., Batista, D. O. N. M., Moraes, E. G. C., Magalhães, T. S., Nunes, B. M. V. T., & Moura, M. E. B. (2008). Vivências maternas na realidade de ter um filho autista. *Rev Bras Enferm*, Brasília, 61(3), 330-5.
- Nunes, M., Torrenté, M., Ottoni, V., Neto, V.M., & Santana, M. (2008). A dinâmica do cuidado em saúde mental: signos, significados e práticas de profissionais em um Centro de Assistência Psicossocial em Salvador, Bahia, Brasil. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 24 (1), 188-196.
- Pondé, M. P., & Rousseau, C. (2013). Immigrant children with autism spectrum disorder: the relationship between the perspective of the professionals and the parents' point of view. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 22, 131-138.
- Schmidt, C., Dell'Aglio, D. D., & Bosa, C. A. (2007). Estratégias de Coping de Mães de Portadores de Autismo: Lidando com Dificuldades e com a Emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 20 (1), 124-131.
- Semensato, M. R., Schmidt, C., & Bosa, C. A. (2010). Grupo de familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais. *Aletheia*, 32, 183-194.
- Sifuentes, M., & Bosa, C. A. Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. *Psicologia em Estudo*, 15 (3), 477-485.
- Silva, E. B. A., & Ribeiro, M. F. M. (2012). Aprendendo a ser mãe de uma criança autista. *Estudos Vida e Saúde*, Goiânia, 39 (4), 579-589.
- Uchôa, E., & Vidal, J. M. (1994). Antropologia Médica: Elementos Conceituais e Metodológicos para uma Abordagem da Saúde e da Doença. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 10 (4), 497-504.
- Uchôa, E., Firmo, J. O. A., Dias, E. C., Pereira, M. S. N., & Gontijo, E. D. (2002). Signos, significados e ações associados à doença de Chagas. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 18 (1), 71-79.
- Zanatta, E. A., Menegazzo, E., Guimarães, A. N, Ferraz, L., & Motta, M. G. C. (2014). Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. *Revista Baiana de Enfermagem*, Salvador, 28 (3), 271-282.

APÊNDICE 9 - A EXCLUSÃO NA INCLUSÃO DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA EM ESCOLA REGULAR

ARTIGO ORIGINAL

MÁRCIA CRISTINA MACIEL DE AGUIAR
MILENA PEREIRA PONDÉ

ARTIGO

A EXCLUSÃO NA INCLUSÃO DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA EM ESCOLA REGULAR

EXCLUSION WITHIN THE INCLUSION OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER IN THE REGULAR SCHOOL SYSTEM

Resumo

Introdução: O transtorno do espectro autista (TEA) é classificado na 5ª edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais como um transtorno do neurodesenvolvimento. A definição biomédica do transtorno, contudo, não abarca o sentido sociocultural dessa condição.

Objetivo: Este estudo analisa como se processa a inclusão escolar de crianças com diagnóstico de TEA a partir da perspectiva dos pais.

Método: Estudo qualitativo de narrativa de histórias orais, eliciadas a partir de entrevistas semiestruturadas. Foram feitas 30 entrevistas com mães e pais de pessoas com diagnóstico prévio de TEA. As entrevistas foram gravadas, transcritas e categorizadas após análise de conteúdo.

Resultados: A análise indica que a inclusão escolar de pessoas com TEA é permeada pelo sofrimento da criança, dos pais e dos profissionais da educação; além disso, a maioria dos pais entrevistados considerou que os profissionais da escola excluem os seus filhos.

Conclusão: A inclusão de crianças com TEA em escolas regulares pode vir a ser mais um instrumento de exclusão e sofrimento para os envolvidos. O processo de inclusão escolar não pode se resumir a um procedimento normativo; deve envolver a forma como essas crianças são recebidas e tratadas na escola, assim como o preparo dos técnicos de educação para o processo de inclusão.

Palavras-chave: Transtorno do espectro autista, escola, inclusão.

Abstract

Introduction: The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th edition (DSM-5) classifies autism spectrum disorder (ASD) as a neurodevelopmental disorder. The biomedical definition of this disorder, however, does not encompass the sociocultural implications of this condition.

Objective: The current study analyzes the process of including children with a diagnosis of ASD in the regular school system from the perspective of the parents.

Method: This study consisted of the qualitative analysis of oral narratives obtained through semi-structured interviews. Thirty interviews were conducted with mothers and fathers of children with a previous diagnosis of ASD. The interviews were recorded, transcribed and categorized after content analysis.

Results: The analysis indicates that school inclusion of people with ASD is permeated by the suffering of the child, parents and education professionals; In addition, the majority of parents interviewed considered that school staff exclude their children.

Conclusion: The inclusion of children with ASD in regular schools may become another source of exclusion and suffering for all the parties involved. The process of school inclusion cannot be limited to a normative procedure; rather, it should involve the way how these children are received and treated at school, as well as the training of educational technicians for the inclusion process.

Keywords: Autism spectrum disorder, school, inclusion.



MÁRCIA CRISTINA MACIEL DE AGUIAR¹, MILENA PEREIRA PONDÉ²

¹ Professora auxiliar, Universidade do Estado da Bahia (UNEB), Salvador, BA. Professora, Faculdade de Tecnologia e Ciências; doutoranda, Programa de Pós-Graduação, Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador, BA. Pesquisadora, Laboratório Interdisciplinar de Pesquisa em Autismo (LABIRINTO), Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador, BA.
² Professora adjunta, Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador, BA. Coordenadora, LABIRINTO, Salvador, BA.

INTRODUÇÃO

O autismo infantil foi descrito pela primeira vez por Kanner, em 1943¹. Desde então, houve mudanças na definição do autismo: de doença a transtorno; de ser ligado a um comprometimento afetivo a ser considerado como um déficit neurológico; de etiologia psicogênica a etiologia biológica; do tratamento com antipsicóticos ao tratamento de sintomas-alvo; da psicoterapia analítica para abordagens pedagógicas cognitivo-comportamentais; de doença rara a uma prevalência de até 1%¹.

Na 5ª edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5)², o transtorno do espectro autista (TEA) é classificado como um transtorno do neurodesenvolvimento, caracterizado por prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social, padrões restritivos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. Os sintomas devem estar presentes precocemente no período do desenvolvimento, devem limitar ou prejudicar o funcionamento diário, e as perturbações presentes não são explicadas por deficiência intelectual ou por atraso global do desenvolvimento².

No campo da educação especial no Brasil, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva de 2008 determinou que alunos com TEA fossem incluídos na rede regular de ensino³. A inclusão permite a convivência da criança com TEA com crianças sem transtorno da mesma faixa etária, estimulando as suas capacidades interativas e reduzindo a tendência ao isolamento contínuo⁴.

A partir de 2008, houve um aumento da presença de crianças com TEA em escolas regulares, que não foi acompanhado de estratégias pedagógicas específicas, o que pode resultar em poucos efeitos na aprendizagem e mesmo na integração dessa população³. Apesar de algumas pesquisas descreverem os benefícios da inclusão, o tema ainda é controverso, principalmente quanto à possibilidade de as escolas oferecerem respostas adequadas às necessidades desses alunos³. Isso se deve à falta de preparo de escolas e de treinamento dos professores para atender às demandas do processo de inclusão⁴. A política de inclusão, além de ter deflagrado a visibilidade das condições de pessoas historicamente excluídas, tornou visíveis as contradições presentes no projeto referente ao acolhimento da diferença⁵.

As percepções sobre o autismo influenciam a forma de lidar com essa condição. Indivíduos com autismo precisam ser vistos como membros de grupos sociais, com competências e dificuldades relacionadas às expectativas sociais e culturalmente definidas⁶. Pais e profissionais de saúde podem ter visões discordantes em relação às crianças com TEA. É comum que os pais, sobretudo as mães, percebam as potencialidades e pontos positivos dos seus filhos, enquanto os profissionais ficam mais preocupados em identificar as dificuldades e sintomas⁷.

A definição biomédica do TEA não abarca o sentido sociocultural dessa condição, que inclui as representações sociais do autismo, assim como a experiência de conviver com o transtorno⁸. O sofrimento emocional deve ser compreendido a partir de uma abordagem polissêmica, observando que os sentidos que se manifestam no corpo, nas emoções, na família e no contexto social articulam o indivíduo com as noções compartilhadas de sofrimento em um contexto social mais amplo⁸.

No ensino regular, existem limitações sobre como atuar com a criança com TEA em função das salas lotadas, da falta de adaptação do material didático e da falta de treinamento do professor, gerando denúncias frequentes da existência de alunos segregados em classes inclusivas⁹. Ações governamentais desacompanhadas de equipamento técnico adequado têm gerado, portanto, práticas contraditórias e segregadoras³.

Diante desse quadro, este estudo objetiva compreender, sob a perspectiva dos pais, como se dá o processo de inclusão dos seus filhos portadores de TEA no processo educativo em escolas regulares.

MÉTODO

Estudo qualitativo baseado nas narrativas de mães e de pais de pessoas com diagnóstico psiquiátrico prévio de TEA. A população foi constituída por pais de portadores de TEA matriculados em uma escola especial.

Os pais foram convidados a participar deste estudo na escola especial. Foram incluídos nove pais e 21 mães. Os participantes foram entrevistados seguindo um roteiro semiestruturado, em sala reservada. As entrevistas foram gravadas e posteriormente digitadas de modo fidedigno e serão guardadas com o pesquisador por 5 anos. O roteiro de perguntas pretendia eliciar a percepção dos pais sobre os seus filhos, a forma

ARTIGO ORIGINAL

MÁRCIA CRISTINA MACIEL DE AGUIAR
MILENA PEREIRA PONDÉ

ARTIGO

como eles lidam com os mesmos, o diagnóstico e a influência da criança sobre a vida das mães e dos pais. O tema escola regular não fez parte desse roteiro, porém surgiu na maior parte das narrativas, diante do questionamento sobre que tipo de ajuda/tratamento/terapia procurou-se como forma de auxílio para as dificuldades apresentadas pelo(a) filho(a).

A análise das entrevistas buscou aprofundar os significados dos informantes, para melhor compreender as suas representações, entendendo que a análise qualitativa, muito mais do que classificar a opinião dos informantes, descobre seus códigos sociais a partir das falas, símbolos e observações¹⁰.

Iniciou-se com uma "leitura flutuante"¹¹ das entrevistas, sem buscar nenhuma categoria específica, possibilitando uma primeira impressão do texto a ser estudado. Em seguida, foram codificadas categorias de análise, que constituíram os seus eixos norteadores. Entre essas, foi identificada a "exclusão na inclusão escolar". Todo texto nas entrevistas que se referia a esse tema foi selecionado¹², e subcategorias foram delineadas a partir de uma leitura atenta baseada no conteúdo.

Este estudo foi submetido ao Comitê de Ética do Programa de Pós-Graduação da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, tendo sido aprovado em 13.07.2015, sob Parecer nº 1.146.792, CAAE 44094515.9.0000.5544, de acordo com os requisitos éticos da Resolução nº 466/12¹³ do Conselho Nacional de Saúde. Os participantes foram informados sobre o estudo e autorizaram previamente a sua participação por meio do Termo de consentimento livre e esclarecido.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As mães e os pais, em suas narrativas, trouxeram espontaneamente o tema escola regular, dando maior relevância aos seus aspectos negativos, o que não significa que aspectos positivos não existam; apenas não foram significativamente apontados em nossa amostra.

Na categoria selecionada "exclusão na inclusão escolar", identificamos quatro subcategorias: 1) o sofrimento para a criança com TEA; 2) o sofrimento para mães e pais; 3) o sofrimento para profissionais da educação; 4) profissionais da escola excluem. Selecionamos algumas falas dos informantes, colocando a letra M para a fala de uma mãe e a letra P para a fala de um pai. Os números

que se seguem às letras referem-se à numeração das entrevistas (de 1 a 30).

1) Sofrimento para a criança com TEA

Ele não queria ir pra escola, e ter que forçar ele era a pior parte... Teve um dia que botaram ele no chão da sala, e estavam linchando ele, tanto que o professor entrou, achou aquilo absurdo e veio relatar, e uma aluna disse que chamou o pessoal da secretaria da escola e ninguém ligou. (M3)

O pessoal deixava ele se arrastando no chão, aí eu acabei tirando. (M7)

Os meninos chamam ele de bobo. (M11)

Ele vai feliz pra tudo, a escola não suporta, gruda no muro e não quer entrar. (M11)

Quando ele estava acostumando com a professora, ela saiu, veio outra, ele ficou nervoso. Eu chegava lá, ele só ficava na quadra, a professora dizia, ele fugiu, só que ela não pegava ele logo... Onde era a quadra tinha o banheiro dos maiores, eu fui lá uma vez e ele estava no banheiro sozinho, aí fiquei com medo, falei com o pai dele. Ele estava de férias e estava indo lá pra acompanhar, só que ele não queria ficar quando o pai ia embora... (M21)

No colégio do governo, o pessoal ia massacrar o meu filho... Aquela rapaziada ia chacoalhar meu filho, bullying, e eu não ia aceitar isso... Eu já vi pessoa levando menino especial e sofrendo horrores lá, aí eu disse: eu não vou levar meu filho, não, jamais. (P8)

As falas selecionadas deixam patente o sofrimento gerado nas crianças a partir da experiência de frequentar uma escola regular, pois ainda não são de fato incluídas, sendo vistas como diferentes, sendo às vezes maltratadas. Subentende-se a presença de estigma e preconceito, dificultando a aceitação dessas crianças e, certamente, o seu desenvolvimento. Segundo Camargo⁴, quando não há um ambiente apropriado e condições adequadas à inclusão, a possibilidade de ganhos no desenvolvimento cede lugar ao prejuízo para todas as crianças. Serra¹⁴, em sua pesquisa com autismo em dois municípios fluminenses, identificou como uma das barreiras no



MÁRCIA CRISTINA MACIEL DE AGUIAR¹, MILENA PEREIRA PONDÉ²

¹ Professora auxiliar, Universidade do Estado da Bahia (UNEB), Salvador, BA. Professora, Faculdade de Tecnologia e Ciências; doutoranda, Programa de Pós-Graduação, Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador, BA. Pesquisadora, Laboratório Interdisciplinar de Pesquisa em Autismo (LABIRINTO), Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador, BA. ² Professora adjunta, Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador, BA. Coordenadora, LABIRINTO, Salvador, BA.

processo de inclusão atitudes segregacionistas dos colegas.

2) Sofrimento para mães e pais

Eu chegava em casa, telefonavam pra eu ir buscar, era um desgaste... Não deram conta, e mesmo assim ainda deixei 2 anos, depois resolvi tirar. Vi que era perda de tempo, era pra ele interagir e na verdade ele estava sendo excluído. (M1)

Esse negócio dessa *exclusão*, inclusão obrigatória, nenhuma mãe gosta, é horrível, esse preconceito acaba matando a gente. (M11)

Eu não queria deixar ele forçado, dói meu coração. (M12)

Aí fica nessa agonia, a gente leva pro colégio, gasta gasolina, demora uma horinha, já estão ligando pra ir buscar, aí vou buscar, fico com medo de estar acontecendo alguma coisa. (P5)

É notória, nas falas citadas, a inclusão na escola regular como geradora de sofrimento também para os pais; eles não confiam na escola, sentem medo do que lá pode acontecer aos seus filhos, pensam ser uma perda de tempo que não trará os resultados esperados no desenvolvimento e na socialização.

O estudo de Goes¹⁵ identificou insegurança dos pais de alunos incluídos, o que conduziu à evasão da escola comum e ao retorno para escolas especiais em municípios paulistanos. De acordo com Serra¹⁶, a escola é o único espaço social que divide com a família a responsabilidade de educar; entretanto, no âmbito da inclusão, na aquisição de comportamentos sociais aceitáveis, devem ser respeitadas as características daquele que deve ser incluído, sem deixar de observar as suas necessidades especiais. A fala das mães deste estudo aponta o oposto; a experiência de inclusão é desgastante, sendo vista como mais um espaço de expressão de preconceito e exclusão.

3) Sofrimento para profissionais da educação

A diretora disse que pra ela não sofrer, nem eu, era pra eu levar ele só de vez em quando. (M11)

A professora disse: mãe, eu estou tentando ler, mas eu não estudei pra isso. (M11)

Eu sinto que os profissionais não querem. (M12)

Nota-se sofrimento por parte dos profissionais da educação que se deparam com a inclusão como um desafio, sem terem sido capacitados para tal. Parece que "a precariedade na formação de professores representa uma importante barreira na efetivação da proposta de inclusão escolar"¹⁷. De acordo com Mattos⁵, a falta de preparo geralmente apontada pelas professoras assume um caráter de justificativa autoexplicativa para a sua inoperância. Essa perspectiva foi apontada na fala de M12 em nosso estudo.

4) Profissionais da escola excluem

Numa escola, a mulher disse que eles eram possuídos por espíritos, eram demônios. (P2)

A maioria tem dificuldade de encontrar um colégio que aceite o aluno, sabe da lei, mas ninguém aceita, o preconceito é monstruoso... O governo diz que pode botar uma auxiliar, mas não tem... (P5)

É uma inclusão de fachada. (P6)

Passou 3 anos na escola e não faziam nada por ele, só sabiam reclamar, ele tá assim, tá assado, não fez os exercícios, quebrou isso... Aí a gente tirou dessa escola. (P9)

A professora não se esforça, bota o lugar dele excluído, pra ele fazer o lanche só, isso não é inclusão, é *exclusão*. (M11)

A diretora disse: essa inclusão você não vai achar em lugar nenhum. (M11)

Dificuldade de uma escola aceitar ele. (M12)

Nota-se que a inclusão, em nosso estudo, está permeada pela exclusão, pelo preconceito. O estudo de Goes¹⁵ refere que muitos pais de crianças com autismo, embora favoráveis à educação inclusiva, revelaram que tiveram matrículas de seus filhos negadas em instituições

ARTIGO ORIGINAL

MÁRCIA CRISTINA MACIEL DE AGUIAR
MILENA PEREIRA PONDÉ

ARTIGO

de ensino regular no Distrito Federal, por preconceito dos professores e gestores.

Nunes apontou que os pais dizem que a inclusão se resume à convivência dos seus filhos com os demais alunos, já que eles não participam da maior parte das atividades e, por vezes, ficam à margem do que ocorre em sala de aula³. Segundo Camargo & Bosa⁴, as dificuldades dos professores, de um modo geral, aparecem na forma de ansiedade e conflito ao lidar com o "diferente".

Segundo Mattos⁵, a inclusão educacional ainda reflete o modelo binário de escola regular e especial, no qual cabe ao aluno incluído adequar-se ao que a escola oferece.

"Para não dizer que não falei de flores", na fala de uma minoria dos entrevistados, encontramos relatos positivos relativos à experiência de inclusão escolar:

A escola que me ajudou a tirar a fralda, a escola ajuda bastante. Não a gente jogando a responsabilidade na escola, mas a gente ali participando lado a lado... Sempre tô na escola, no Dia do Autismo eu vou, eu converso com os coleguinhos, aí qualquer evento que tem na sala dela eu participo, no Dia das Crianças eu levo uma merendinha pros coleguinhos, peço apoio, peço ajuda, peço desculpa, e muito obrigada... A professora, ela é minha amiga... (M14)

O relato acima é parcialmente positivo, pois a professora agia de modo diferenciado por ser amiga da mãe da criança a ser incluída, sem falar que a mãe se esmerava em agradar os coleguinhos de seu filho, como se estes estivessem lhe fazendo um favor em conviver com o seu filho portador de TEA.

A professora disse que ela tem paciência com meu filho, que aos pouquinhos vai conseguir tirar o hábito dele de sentar na mesma cadeirinha. (M16)

Aqui observamos uma experiência isolada, relacionada à aparente boa vontade da professora em questão.

CONCLUSÃO

Este estudo qualitativo, dando voz às mães e aos pais de portadores de TEA, aponta que a inclusão de crianças com TEA em escolas regulares é vista pela maioria dos entrevistados como mais um instrumento de exclusão e sofrimento para os envolvidos. A inclusão não se resume

a um procedimento normativo, envolve a forma como essas crianças são recebidas e tratadas na escola, o que, por sua vez, pode gerar experiências negativas na prática da tentativa de escolarização.

Os professores e demais técnicos do processo de escolarização são formados para lidar com crianças sem transtornos do desenvolvimento, desconhecendo as demandas e especificidades daquelas com estes transtornos. As crianças com TEA podem ter comportamentos disruptivos e alterações sensoriais que exijam intervenções específicas, devendo, portanto, haver um treinamento que capacite a escola para lidar com tais situações. Os professores igualmente devem ser treinados em relação a métodos pedagógicos adaptados para pessoas com TEA. Finalmente, a inclusão social deve passar por um processo de adaptação das outras crianças em relação ao portador de TEA, de outro modo, a exclusão do diferente se perpetuará no ambiente escolar.

Como limitação, as mães e os pais entrevistados têm seus filhos matriculados em escola especial e em escola regular; talvez encontrássemos outras informações se entrevistássemos pais e mães com filhos matriculados apenas em escola regular.

Entende-se que são necessários outros estudos na mesma direção para aprimorar o entendimento da problemática aqui levantada e fomentar políticas públicas em benefício dos portadores do TEA.

Agradecimentos

Agradecemos aos informantes deste estudo, que, narrando suas experiências, ajudaram a ampliar nossos conhecimentos.

Artigo submetido em 01/11/2016, aceito em 15/03/2017. Os autores informam não haver conflitos de interesse associados à publicação deste artigo. Fontes de financiamento inexistentes.

Correspondência: Márcia Cristina Maciel de Aguiar, Av. Dom João VI, 275, Brotas, CEP 40290-000, Salvador, BA. E-mail: mcristdeaguiar@yahoo.com.br

Referências

1. Tamanaha AC, Perssino J, Chiari BM. Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos



MÁRCIA CRISTINA MACIEL DE AGUIAR¹, MILENA PEREIRA PONDÉ²

¹ Professora auxiliar, Universidade do Estado da Bahia (UNEB), Salvador, BA. Professora, Faculdade de Tecnologia e Ciências; doutoranda, Programa de Pós-Graduação, Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador, BA. Pesquisadora, Laboratório Interdisciplinar de Pesquisa em Autismo (LABIRINTO), Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador, BA.
² Professora adjunta, Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador, BA. Coordenadora, LABIRINTO, Salvador, BA.

- do autismo infantil e da síndrome de Asperger. *Rev Soc Bras Fonoaudiol.* 2008;13:296-9.
2. Associação Americana de Psiquiatria. Transtornos do neurodesenvolvimento. In: Associação Americana de Psiquiatria. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, 5ª edição (DSM-5). Porto Alegre: Artmed; 2014. p. 50-9.
 3. Nunes DRP, Azevedo MQO, Schmidt C. Inclusão educacional de pessoas com autismo no Brasil: uma revisão da literatura. *Rev Educ Esp.* 2013;26:557-72.
 4. Camargo SPH, Bosa CA. Competência social, inclusão escolar e autismo: revisão crítica da literatura. *Psicol Soc.* 2009;21:65-74.
 5. Mattos NM. Docência, cotidiano escolar e inclusão: a percepção do professor sobre o medo e o preconceito na sala de aula. In: Meireles MM, FernandesMCR. Educação, diversidade e diferenças: olhares (des)colonizados e territorialidade múltiplas. Curitiba: CRV; 2015. p. 255-76.
 6. Ochs E, Kremer-Sadlik T, Sirota KG, Solomon O. Autism and the social world: an anthropological perspective. *Discourse Stud.* 2004;6:147-83.
 7. Pondé MP, 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.* 2013;22:131-8.
 8. Darghouth S, Pedersen D, Bibeau G, Rousseau C. Painful languages of the body: experiences of headache among women in two Peruvian communities. *Cult Med Psychiatry.* 2006;30: 271-97.
 9. Serra D. Sobre a inclusão de alunos com autismo na escola regular. Quando o campo é quem escolhe a teoria. *Psicologia.* 2010;1:163-76.
 10. Minayo MCS. O desafio da pesquisa social. In: Minayo MCS. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 26ª ed. Petrópolis: Vozes; 2007. p. 9-29.
 11. Caregnato RCA, Mutti R. Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. *Texto Contexto Enferm.* 2006;15:679-84.
 12. Gibbs G. Análise de dados qualitativos. Porto Alegre: Artmed; 2009.
 13. Brasil, Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466/12 [Internet]. 2012 Dez 12 [cited 2017 Apr 12]. bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html
 14. Serra D. Entre a esperança e o limite: um estudo sobre a inclusão de alunos com autismo em classes regulares [tese de doutorado]. Rio de Janeiro: Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro; 2008.
 15. Goes RS. A escola de educação especial: uma escolha para crianças autistas e com deficiência intelectual associada de 0 a 5 anos [dissertação de mestrado]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2012.
 16. Serra D. Autismo, família e inclusão. *Polêmica.* 2010;9:40-56.
 17. Glat R, Pletsch MD. Inclusão escolar de alunos com necessidades especiais. Rio de Janeiro: EDUERJ; 2011.

APÊNDICE 10 - PARENTING A CHILD WITH AUTISM

Assunto: **Jornal Brasileiro de Psiquiatria - Manuscript ID JBPSIQ-2018-0004**

De: **Andréa Borges (onbehalf@manuscriptcentral.com)**

Para: **mcrisdeaguiar@yahoo.com.br**

Cc: **mcrisdeaguiar@yahoo.com.br; milenaponde@bahiana.edu.br**

Data: **segunda-feira, 25 de junho de 2018 14:05 BRT**

25-Jun-2018

Dear Prof. de Aguiar:

Your manuscript entitled "Parenting a child with autism" has been successfully submitted online and is presently being given full consideration for publication in the *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*.

Your manuscript ID is JBPSIQ-2018-0004.

Please mention the above manuscript ID in all future correspondence or when calling the office for questions. If there are any changes in your street address or e-mail address, please log in to ScholarOne Manuscripts at <https://mc04.manuscriptcentral.com/jbpsiq-scielo> and edit your user information as appropriate.

You can also view the status of your manuscript at any time by checking your Author Center after logging in to <https://mc04.manuscriptcentral.com/jbpsiq-scielo>.

Thank you for submitting your manuscript to the *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*.

Sincerely,
Jornal Brasileiro de Psiquiatria Editorial Office

Parenting a child with autism

Ser mãe ou pai de criança com autismo

Márcia Cristina Maciel de Aguiar,¹ Milena Pereira Pondé²

¹ MSc, Assistant Professor, Bahia State University. Doctoral student, Bahia School of Medicine and Public Health. Investigator, Multidisciplinary Laboratory for Research in Autism (LABIRINTO), Salvador, Bahia, Brazil.

² PhD, Adjunct Professor, Bahia School of Medicine and Public Health. Coordinator, Multidisciplinary Laboratory for Research in Autism (LABIRINTO), Salvador, Bahia, Brazil.

Submetido ao Jornal Brasileiro de Psiquiatria em 25.06.2018

ABSTRACT

Objective: This study analyzes subjective aspects associated with parents' perception of the changes that have affected their lives since the birth of their child with autism spectrum disorder (ASD). **Methods:** A qualitative study, using a narrative approach. Semi-structured interviews were conducted with 7 fathers and 16 mothers of children with ASD enrolled in a special needs school in Salvador, Bahia, Brazil. The interviews were transcribed, analytical categories were defined, and data interpreted. **Results:** Five categories were identified: *“Emotional and Health-Related Effects”*, *“Effects on Daily/Professional and Academic Life”*, *“Effects on Marital and/or Affective/Sexual Life”*, *“Effects on Social Life”*, *“Adaptation Strategies”*. The analysis showed that, despite the impacts suffered, social support, professional help can facilitate parents' adjustment to life changes following the birth of a child with ASD. **Conclusion:** The physical and emotional demands of living with and parenting a child with ASD are enormous, include changes in social roles and in couples' social and affective/sexual lives, highlighting the need for parents to receive support from healthcare professionals, particularly mental health professionals. Care strategies need to be implemented for parents, in addition to the healthcare provided to their children, in order to improve the comprehensive care given to the child with ASD.

Keywords: Autism spectrum disorder, parents, mental health.

RESUMO

Objetivo: Este estudo buscou analisar os aspectos subjetivos associados à percepção dos pais sobre as mudanças ocorridas em suas vidas após o nascimento de seu filho com transtorno do espectro autista (TEA). **Métodos:** Estudo qualitativo, com abordagem metodológica de narrativa. Foram feitas entrevistas semiestruturadas com 7 pais e 16 mães de crianças com TEA em escola especial, Salvador-Bahia. As entrevistas foram transcritas, categorias de análise elaboradas e dados interpretados. **Resultados:** Foram identificadas cinco categorias: “impacto emocional e na saúde”, “impacto na vida diária/profissional e acadêmica”, “impacto na vida do casal e/ou afetiva/sexual”, “impacto na vida social”, “estratégias de adaptação”. A análise revelou que apesar dos impactos sofridos, apoio social, ajuda profissional pode facilitar uma adaptação às mudanças na vida dos pais, a partir do nascimento do filho com TEA. **Conclusão:** Conviver e ser mãe ou pai de criança com TEA produz grande demanda física e emocional, mudança de papéis sociais, da vida social e vida do casal e/ou afetiva/sexual, o que demonstra necessidade de atenção aos pais por profissionais de saúde, especialmente os da saúde mental. Estratégias de cuidado precisam ser implantadas junto aos genitores, paralelamente à assistência à saúde dos seus filhos, buscando melhorar a atenção integral à criança.

Palavras-chave: Transtorno do espectro autista, pais, saúde mental.

INTRODUCTION

Autism spectrum disorder (ASD) is characterized by stereotypical behavior and restricted interests, impaired reciprocal social interaction and verbal and non-verbal communication skills¹. Hyperactivity, aggressive behavior towards themselves or others, intellectual disability, sensory alterations and sleep disorders are common associated conditions, which in turn, may worsen the prognosis of ASD².

The biomedical definition of Autism Spectrum disorder does not include all social aspects of the condition; however, an understanding of the emotional suffering must take into consideration the senses that manifest in the body, in the emotions, in the family and in the social context in general³. Thus, in the autism field, it is important to pay attention to the impact on the parents since their child's diagnosis and through the daily life with them.

Due to the clinical manifestations of ASD, the presence of an individual with this condition in the family negatively affects family functioning and the emotional well-being and social activities of family members⁴. Raising a child with ASD can be a crushing experience for the parents, which can lead to decreased efficacy, increased stress and both mental and physical health issues^{4,5}.

Having a child with autism can generate insecurity in the parents⁵ and emotional symptoms such as anxiety and depression⁶⁻⁸. Social support⁹ may help parents adapt to the reality of dealing with an autistic child. Since parents can adapt, this study sought to analyze subjective aspects associated with parents' perception of the changes that have affected their lives since the birth of their child with autism spectrum disorder.

METHODS

This qualitative study used a narrative approach. Parents of children attending a special needs school for individuals with ASD in the city of Salvador, Bahia, Brazil were approached and invited to participate. This was a convenience sample, the size of which was established when data saturation was reached. Semi-structured interviews designed to collect data regarding the experiences of parenting a child with ASD and a field diary containing the investigator's observations were analyzed. Interviews were recorded in the school grounds between July and November 2015 and accurately transcribed to a computer without grammatical correction. Seven fathers and sixteen mothers participated. Six key questions comprised the interview script. This paper analyzes responses to the question: "*How is your life and that of your family with your autistic child?*"

The procedure used to code the narratives generated from the interviews sought to relate fragments from the narratives with key ideas referred to as categories, as proposed by Gibbs¹⁰. Value was given not only to the content of the narratives that referred to the interviewer's questions but also to information related to the general idea of the changes that had occurred in parents' lives after the birth of their autistic children¹¹. Following systematic reading of all the interviews, the categories were created, and the content of the narratives was grouped together, as appropriate, into these categories. The fragments from the narratives were marked in each interview and correlated with the categories. Fragments were identified as M or F (mother or father) plus a number, e.g. M11, F5. In the analysis, the content of the narratives was correlated with participant observation data, as recorded in the field diary, and

with the reference literature^{10,12}. Finally, a flowchart summarizing the analysis was constructed (Figure 1).

The internal review board of the Bahia School of Medicine and Public Health's approved the study protocol on July 13, 2015 under reference 1.146.792, CAAE 44094515.9.0000.5544 in accordance with the National Health Council's Resolution 466/12¹³. Participants were provided with information on the study and signed an informed consent form prior to enrollment.

RESULTS

The sample consisted of seven fathers and sixteen mothers, including three couples. The mean age of the fathers was 37 years; all were married; 43% were university educated, while 28% had some high school education; and 85% were employed, with a mean family income of 3.3 minimum salaries. The mothers' mean age was 34 years; 50% were married and 69% had at least high school education; 75% did not work and the mean family income was 2.1 minimum salaries. About children with ASD: twenty-three, nineteen boys and four girls, including three pairs of siblings. Mean age was 6.7 years.

From the analysis of the narrative fragments that indicated how the birth of their autistic child had affected the lives of the parents and family, five categories were identified: 1) "Emotional and Health-Related Effects"; 2) "Effects on Daily/Professional and Academic Life"; 3) "Effects on Marital and/or Affective/Sexual Life"; 4) "Effects on Social Life"; and 5) "Adaptation Strategies" (presented together with the other categories).

Emotional and health-related effects

M8, who has a 4-year old son, reported that when she learned that her son had ASD, she *"couldn't breathe despite all the air in the world"*. *"I just cried and cried, and couldn't see beyond the horizon. I imagined that he would be unable to do anything. It was as if he had died"*. This statement indeed shows that this was the moment when the mother began the experience of grieving for the ideal child, the healthy child.

The narratives revealed sadness to the point of depression, with suicidal and homicidal ideation. Most parents, particularly the mothers, reported emotional and physical overload resulting from having to care for their autistic child, in addition to stress factors, with

consequently insufficient time for self-care in general and health-related care in particular. Feelings of helplessness and of needing help were mentioned often, mainly by the mothers but also by a father, who was his child's principal caregiver. Some mothers reported anguish because their child was not accepted within the family.

As an adaptation strategy, time, for some, lessened their suffering. Their partner's support, the presence of the partner in the home, and psychiatric and psychological support helped diminish pain and depression. Information and acceptance helped some parents adapt by learning to live with the problem.

“My wife was depressed, [...], the psychologist told her to see a psychiatrist. She cried a lot, [...]. To me, it was a disappointment, sadness, [...], one is already bad enough, imagine two. [...] The worst is the emotional, it's not only about treating the child, you have to treat the parents so they learn how to deal with this difficulty”. F3 (4-year-old daughter with autism and 2-year-old son with autism).

“I am overwhelmed, I wake up tired, with a headache, high blood pressure, [...]. I saw a psychiatrist and she told me to get psychotherapy, a lot of tension, the medication is not enough, we need to talk, [...]”. F7 (main caretaker of 10-year-old son with autism).

“We're edgy; he is hyperactive; he climbs up there; he comes over here; he falls; he gets stressed; it's very difficult. [...]. I don't think I'm normal anymore; I forget things; his Dad does too [...]; it's like we're going to explode at any moment. There's no time when we can just vent, [...]. When he is asleep, I just pass out, [...]”. M11 (6-year old son with autism).

“All I could think about was killing myself and killing her; I blamed her; I put my life on hold; I had no social life; I couldn't work; I had to move to another town; I was upset [...]. The key is admitting the problem; if I had kept on denying it, I would be on medication to this day”. M14 (8-year old daughter with autism).

Effects on Daily/Professional and Academic Life

Most of the mothers are the principal caregivers. They generally spend almost all their time taking care of their children, with no time for any other activities. Since they did not have anyone else to help with this care or did not trust anyone else to help, the mothers' daily routine, professional life and academic plans were greatly affected. Most stopped working and/or studying, sometimes completely changing their lives.

In an attempt to adapt, the minority of mothers who continued working needed to alter their working hours. The fathers, when present in the home and participating in their child's care, did so by adapting their work schedule to support the mothers, allowing them to participate in other activities and/or rest. Some mothers used strategies such as returning to previous projects and leisure activities.

"It's his mother who takes care of him; she doesn't work [...]. Previously, she took care of everything; then I changed my working hours. She gave up college, left her job [...]; I take him for therapy so that she can do her things; I think she was exhausted". F5 (7-year old son with autism).

"Caring for three exhausts me; I'm very tired [...]. When they go to sleep, I sweep the floor, wash the dishes; when they are awake I can't touch the stove. If there is anything cooking, they have no idea; they touch it; it's dangerous [...]. I sleep at midnight and wake up at 5am. I make their food; wash the dishes; I do the rest when they give me time [...]". M5 (6-year old triplets, one girl and two boys with autism).

"I work at the Mayor's office, [...], they are flexible with my schedule, so I can work and take him to treatment. [...] His dad made an agreement at work so he can help [...], on the days that I work, he works from 4 to 10 pm". M12 (7-year-old son with autism).

Effects on Marital and/or Affective/Sexual Life

Having an autistic child changes a couple's relationship. Many participants reported that the child's presence hampered or sometimes completely obliterated marital life. Although they managed moments alone together, the couple's space was reduced. For some, having an autistic child contributed to a marital crisis or separation. Some gave up on having

another child for fear of it having the same problem. Unmarried mothers reported difficulty dating because of their child's problem.

"I separated from my husband; I was living for my child; I forgot my husband [...]. After separating from him, I have only dated one person, but he didn't understand my son [...]. I don't want another child. I am scared it would be the same or even worse [...]". M2 (8-year old son with autism).

"After the diagnosis of autism, we devoted all our time to him, to his treatment. Then a crisis developed in our marriage". M16 (5-year old son with autism).

Effects on Social Life

All the narratives suggested that being the mother of an autistic child changes and sometimes destroys their social life. Mothers seldom go out without their children since they have no one to care for them. Some mothers reported that since their families did not accept their autistic child. Other mothers described their embarrassment and anguish at society's discrimination of their child.

As an adaptation strategy, when they go out with their autistic children, most avoid certain places. They may stop going to relatives' homes, often seeking social isolation in view of the exclusion resulting from their children's maladapted behavior. Some mothers, however, mentioned social support as an important source of support, generally provided by friends from their church, by old friends or by their own mothers.

"I seldom take him to relatives' homes. He touches everything. They keep telling him not to touch; leave that alone [...]. Outside it's the same. If he shouts in the street, everyone looks [...]. It's so embarrassing. On the bus, he went to grab a young man's hat. The man got up. That day, I cried. The bus was full, but nobody sat beside us. It was as if he was rotten". M1 (10-year old son with autism).

"I don't go out anymore, I know their behavior is not normal. [...] In my Family, there is a distance towards my children, I also distance myself". M6 (4-year-old daughter with autism and 2-year-old son with autism).

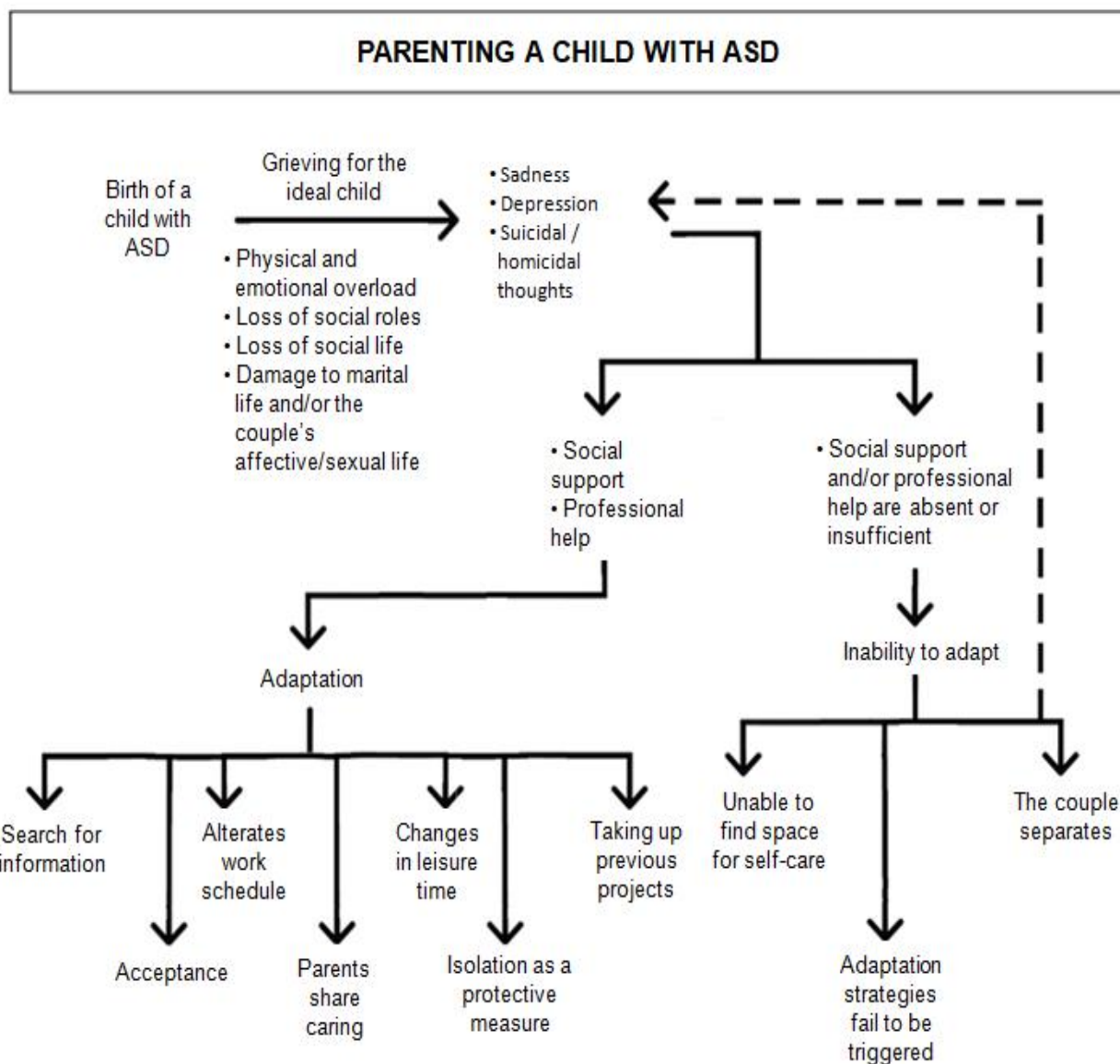
“Thanks to Jehovah, I have friends. Let me tell you, I have friends I’ll never be able to repay, [...]. These friends of mine are brethren in my faith; they give me everything they are able to. So I had a lot of support and still continue to count on it today [...]. I think that was the only thing that kept me sane. I only didn’t go mad because I have true friends”. M5 (six-year old triplets, one girl and two boys, both autistic).

“[...] My mother stays with him, but she comes to my house. I don’t let him go to anyone else’s house”. M13 (11-year old autistic son).

DISCUSSION

Based on the findings of the present study, the flowchart in Figure 1 shows the impact of having an autistic child on parents’ lives. Following the birth of an autistic child, parents experience a period of mourning for the ideal child, as well as a physical and emotional overload, a loss of roles and social life, and damage to the couple’s relationship and/or affective/sexual life. Sadness and depression develop, together with possible suicidal and homicidal thoughts. When social support and professional help are available in addition to strategies such as seeking information, altering working hours, changing leisure activities, returning to old projects, learning how to deal with the child, sharing care between parents, or even isolating themselves as a protective measure against discrimination, adaptation occurs gradually, lessening or obliterating sadness and/or depression. If social support and professional help are not available or are insufficient, if self-care is neglected and adaptation strategies are not implemented, the couple may separate, and sadness and depression may persist, constituting yet another health problem in the family.

Figure 1. Flowchart depicting the impact of an autistic child on parents' lives



In line with the findings of the present study, Favero-Nunes and Santos⁴ also noted the parents' need to grieve for the "perfect" child when learning of their child's diagnosis of ASD. When the idealized child becomes a child with autism, the dreams and expectations that the parents project in relation to the child crumble¹⁴. This is understood as representing the first frustration experienced in the realm of parenting a child with ASD.

The narratives of parents of autistic children, particularly those of the mothers, reveal sadness and depression, together with suicidal and homicidal ideation. A high prevalence of stress, anxiety and depression in parents of autistic children has been previously reported^{9,15}.

Most of the parents, particularly the mothers, reported an emotional and physical overload that hampered their ability to look after themselves in general and their health in particular. Favero-Nunes and Santos⁴ emphasized that as well as the mother's emotional overload resulting from having to care for an autistic child, there is the added burden of household chores to be taken care of. A systematic review reported that parenting an autistic child requires restructuring family arrangements, often generating emotional and physical overloads in family members, particularly mothers¹⁶. Carlsson, Miniscalco, Kadesjo and Laakso¹⁷ detected stress-related illnesses in some parents. Compared to parents of children with typical development, parents of children with ASD report poorer subjective well-being and increased physiological stress¹⁸, with studies in this field showing that this is greater in the mothers than in the fathers¹⁹.

In her narrative, M11 revealed stress and an intolerable burden due to her child's hyperactivity, a common comorbidity of ASD²⁰ that accounts for a poorer prognosis². A study conducted with the same base population suggested that mothers of children with milder symptoms tend to emphasize their child's positive characteristics and to have more hope for their child's future compared to the mothers of children with more severe symptoms²¹. Therefore, it is reasonable to suppose that children with more severe symptoms are a greater physical burden on their parents, rendering them less hopeful about the future.

In agreement with Blanche, Diaz, Barreto and Cermak²², most mothers in this study were their autistic child's principal caregivers. They spent almost all their time caring for their children, adapting their daily, professional and academic lives. Other studies^{14, 21-23} have reported that the mothers of autistic children needed to change their lives to cope with their child's demands, preventing them from having time for anything else such as professional activities, and obliging those who were in paid employment to give up their jobs⁴. Marques and Dixe²⁴ stressed that parents need more time for themselves in their routine; moreover, they require someone to take care of their children to give them a few days of respite. As shown in the present study, other studies^{9,14,25} have also referred to the importance of social support networks in helping families overcome the challenges imposed by autism.

In this study, some fathers adapted their work schedule to allow them to help. The presence of the father can produce a better balance in the household, reverberating positively on the dynamics of the family and consequently on the child. A study conducted with the same base population identified support from the fathers as being an important buffer against

symptoms of depression and anxiety in the mothers of autistic children with more severe behavioral symptoms⁹. Nevertheless, Favero-Nunes and Santos⁴ reported that most of the mothers complained that they were unable to count on their husband to help with routine tasks and the care of their child.

This study showed that having an autistic child is detrimental to the couple's relationship, in certain situations contributing to a marital crisis or separation. Serra²³ also described a decrease in sexual desire among couples and the difficulty involved in securing moments of privacy, with 72% of participants having separated from their spouses following a diagnosis of ASD. Favero-Nunes and Santos⁴ reported tensions and conjugal conflicts resulting from the variety of functions that had to be performed when parenting an autistic child.

Mothers, in particular, reported that their social life had deteriorated because of their autistic child. They avoided going out with their children because of social discrimination and embarrassment. Consequently, they tended to isolate themselves. Smeha and Cesar¹⁴ reported changes in mothers' social and affective relationships as a consequence of having to care for their autistic child. Other studies^{26,27} have also reported discrimination and embarrassment in public places, resulting in restrictions to families' social lives and isolation when a member of the family has ASD^{22,28}. Therefore, the discomfort of having their children's behavior judged by others led parents to break off certain social relationships²⁹.

The fact that this study was conducted in only one site made it difficult for different/contradictory experiences to come to light, and it is considered a limitation. Future studies should include more varied samples insofar as experiences are concerned. Studies should include more than one institution and samples should include participants from different social classes to allow for a greater variety in the data collected.

CONCLUSIONS

The condition of parenting an autistic child constitutes a problem that merits greater attention from healthcare professionals, particularly those working with mental health. Care strategies need to be implemented with the parents in addition to their child's healthcare to enable children with ASD and their families to be managed more effectively.

The results of the present study should be useful for healthcare professionals who care for children with ASD, keeping the parents' need for care in mind and also taking into consideration the important contribution to be made by providing social and professional support to help deal with demands.

INDIVIDUAL CONTRIBUTIONS

MPP was the researcher advisor and contributed substantially in the conception and design of the study, critically reviewed the intellectual content of this manuscript and approved its final version for publishing. MCMA contributed substantially in the conception and design of the study, analyzed and interpreted the data, wrote the manuscript, and approved its final version for publishing.

DISCLOSURE STATEMENT

The authors have no financial relationships to disclose.

ACKNOWLEDGEMENTS

The authors are grateful to all participants.

REFERENCES

1. American Psychiatric Association (APA). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing; 2013.
2. Novaes CM, Pondé MP, Freire AC. Control of psychomotor agitation and aggressive behavior in patients with autistic disorder: a retrospective chart review. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. 2008; 66 (3-B): 646-51.
3. Darghouth S, Pedersen D, Bibeau G. Painful languages of the body: experiences of headache among women in two Peruvian communities. *Cult Med Psychiatry*. 2006; 30(3): 271-97.
4. Favero-Nunes MA, Santos MA. Itinerário Terapêutico Percorrido por Mães de Crianças com Transtorno Autístico. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 2010; 23(2), 208-221.

5. Karst JS, Hecke AVV. Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clin Child Fam Psychol Rev*. 2012; 15: 247-277.
6. Almansour MA, Alateeq MA, Alzahrani MK, Algeffari MA, Alhomaidan HT. Depression and anxiety among parents and caregivers of autistic spectral disorder children. *Neurosciences*. 2013; 18: 58-63.
7. Ou WX, Cha CH, Wang LH. [Mental health state of parents of children with autism]. *Zhongguo Dang Dai Er Ke Za Zhi*. 2010; 12: 947-49.
8. Estes A, Olson E, Sullivan K, Greenson J, Winter J, Dawson G, et al. Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain & Development*. 2013; 35: 133-38.
9. Machado Junior SB, Celestino MI, Serra JP, Caron J, Pondé MP. Risk and protective factors for symptoms of anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*. 2016; 19: 146-53.
10. Gibbs GR. *Analysing qualitative data*. London: Sage. 2008.
11. Pondé MP, Mendonça MS, Caroso C. Proposta metodológica para análise de dados qualitativos em dois níveis. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*. 2009; 16: 129-43.
12. Creswell J. *Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches*. Los Angeles: Sage. 2013.
13. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466/12. Brasília: Ministério da Saúde. 2012.
14. Smeha LC, Cesar PK. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*. 2011; 16: 43-50.
15. Lim KK, Chong WH. Moderating effect of child's autism spectrum disorder (ASD) diagnosis on benefit finding and negative affect of parents. *American Journal of Orthopsychiatry*. 2017; 87: 357-64.
16. Gomes PT, Lima LH, Bueno MK, Araújo LA, Souza NM. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *Jornal de Pediatria*. 2015; 91: 111-21.
17. Carlsson E, Miniscalco C, Kadesjö B, Laakso K. Negotiating knowledge: parents' experience of the neuropsychiatric diagnostic process for children with autism. *International Journal of Language & Communication Disorders*. 2016; 51: 328-38.

18. Costa AP, Steffsen G, Ferring D. Contributors to well-being and stress in parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2017; 37: 61-72.
19. Bendixen RM, Elder JH, Donaldson S, Kairalla JA, Valcante G, Ferdig RE. Effects of a Father-based In-Home Intervention on Perceived Stress and Family Dynamics in Parents of Children with Autism *Am J Occup Ther*. 2011; 65(6): 679-687.
20. Pondé MP, Novaes CM, Losapio MF. Frequency of symptoms of attention deficit and hyperactivity disorder in autistic children. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. 2010; 68(1):103-106.
21. Celestino MI, Pondé MP, Iriart JA, Machado-Jr SB, Serra JP. Perceptions, meanings and practices of mothers of children diagnosed with autism. *Brazilian Journal of Medicine and Human Health*. 2013; 1: 165-68.
22. Blanche EI, Diaz J, Barretto T, Cermak SA. Caregiving experiences of Latino families with children with Autism Spectrum Disorder. *American Journal of Occupational Therapy*. 2015; 69: 1-11.
23. Serra D. Autismo, família e inclusão. *Polêmica*. 2010; 9: 40-56.
24. Marques MH, Dixe MA. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Revista de Psiquiatria Clínica*. 2011; 38: 66-70.
25. Zanatta EA, Menegazzo E, Guimarães AN, Ferraz L, Motta MGC. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. *Revista Baiana de Enfermagem*. 2014; 28(3): 271-282.
26. Silva EBA, Ribeiro MFM. Aprendendo a ser mãe de uma criança autista. *Estudos*. 2012; 39(4): 579-589.
27. Filho ALMM, Nogueira LANM, Silva KCO, Santiago RF. A importância da família no cuidado da criança autista. *Rev. Saúde em Foco*. 2016; 3(1): 66-83.
28. Segeren L, Françaço MFC. As vivências de mães de jovens autistas. *Psicologia em Estudo*. 2014; 19(1): 39-46.
29. Silva RS, Chaves EF. Autismo, reações e consequências nas relações familiares. *Encontro: Revista de psicologia*. 2014; 17(26): 35-45.

ANEXO

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



ESCOLA BAHIANA DE
MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA /
FUNDAÇÃO BAHIANA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Representações sociais de mães e pais de autistas sobre o autismo e suas práticas

Pesquisador: Milena Pereira Pondé

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 44094515.9.0000.5544

Instituição Proponente: Fundação Bahiana para Desenvolvimento das Ciências

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.146.792

Data da Relatoria: 29/07/2015

Apresentação do Projeto:

No DSM-V o transtorno do espectro autista é classificado como um transtorno do neurodesenvolvimento. No entanto, a definição biomédica deste transtorno não abarca todo o sentido sócio-cultural dessa condição. Este trabalho com o título "Representações sociais de mães e pais de autistas sobre o autismo e suas práticas", tem como objetivo principal compreender as representações sociais de mães e de pais de autistas sobre o autismo e conhecer as práticas adotadas pelos pais para lidar com o filho portador de autismo. Como objetivos secundários conhecer como os pais percebem os seus filhos com autismo e o que representa para eles o significativo autismo, identificar os aspectos ou circunstâncias que interferem ou determinam a formação das representações sobre autismo de mães e pais de autistas, identificar como é a vida familiar de pessoas que convivem com um membro da família com Transtorno do espectro

Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 275

Bairro: BROTAS

CEP: 40.290-000

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3276-8225

E-mail: cep@bahiana.edu.br



ESCOLA BAHIANA DE
MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA /
FUNDAÇÃO BAHIANA



Continuação do Parecer: 1.146.792

autista, identificar se a gravidade dos sintomas de autismo interfere ou determina as representações e práticas das mães e dos pais de autistas, permitir uma interlocução entre as representações sociais do autismo para os pais das crianças portadoras e aquelas vinculadas pelo sistema biomédico.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender as representações sociais de mães e de pais de autistas sobre o autismo e conhecer as práticas adotadas pelos pais para lidar com o filho portador de autismo.

Objetivo Secundário:

a. Conhecer como os pais percebem os seus filhos com autismo e o que representa para eles o significativo autismo. b. Identificar os aspectos ou circunstâncias que interferem ou determinam a formação das representações sobre autismo de mães e pais de autistas. c. Identificar como é a vida familiar de pessoas que convivem com um membro da família com TEA. d. Identificar se a gravidade dos sintomas de autismo interfere ou determina as representações e práticas das mães e dos pais de autistas. e. Permitir uma interlocução entre as representações sociais do autismo para os pais das crianças portadoras e aquelas vinculadas pelo sistema biomédico.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Caso em função da entrevista, o participante expressar algum tipo de sofrimento, um suporte psicológico será dado ao mesmo, pelo entrevistador, e se este for insuficiente, o participante será encaminhado a este serviço nas próprias instituições onde ocorrerá este estudo. .

Benefícios:

Como benefício, este estudo pode vir a contribuir para uma interlocução entre as necessidades trazidas pelo modelo biomédico e as demandas dos pais e famílias de portadores de Transtorno

Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 275

Bairro: BROTAS

CEP: 40.290-000

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3276-8225

E-mail: cep@bahiana.edu.br



ESCOLA BAHIANA DE
MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA /
FUNDAÇÃO BAHIANA



Continuação do Parecer: 1.146.792

do espectro autista, possibilitando assim uma melhoria da assistência aos mesmos e do acompanhamento dos seus pais e familiares. Além disto, como benefício direto, como a Associação de Amigos do Autista da Bahia, tem uma demanda de orientação aos pais em relação ao uso de medicações psicotrópicas e para a epilepsia, a pesquisadora, que é psiquiatra, se comprometerá a fazer grupos com os pais, professores e direção desta Associação para esclarecer dúvidas e fornecer orientações sobre as indicações, contra-indicações e formas de uso das referidas medicações.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trabalho de extrema relevância para compreender as representações sociais de mães e de pais de autistas. Adotar-se-á o método qualitativo de narrativa de histórias orais, elucidas a partir de entrevistas semiestruturadas.

A amostra central consistirá de pais e mães de autistas atendidos por um serviço de triagem diagnóstica da BAHIANA e uma Associação de pais, ambos na cidade de Salvador, Bahia. Realizar-se-ão entrevistas semi-estruturadas com os integrantes da amostra central e também colhidos em prontuários, dados referentes ao diagnóstico dos filhos dos informantes com Transtorno do espectro autista. Acrescentar-se-ão, como amostra complementar, dados colhidos a partir de depoimentos presentes em páginas de internet vinculadas ao autismo. A análise das entrevistas far-se-á em dois níveis: O primeiro (Análise-Baseada-nas-Questões) correspondendo às respostas diretas às questões formuladas, o segundo (Análise-Baseada-nas-Narrativas) abarcará as digressões do (a) informante em torno das questões formuladas pelo entrevistado (a). Far-se-á a análise dos depoimentos também com o mesmo método.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentos anexados, inclusive as cartas de anuência das Instituições referidas como co-participantes. O cronograma foi modificado assim como o TCLE no que se refere aos benefícios DIRETOS aos participantes.

Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 275

Bairro: BROTAS

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3276-8225

CEP: 40.290-000

E-mail: cep@bahiana.edu.br



ESCOLA BAHIANA DE
MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA /
FUNDAÇÃO BAHIANA



Continuação do Parecer: 1.146.792

Recomendações:

Recomendamos que em relação aos benefícios diretos seja explicitado o número e local que as reuniões acontecerão.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sanada a pendência anteriormente assinalada relativa à inclusão dos benefícios diretos aos participantes no parecer consubstanciado datado de 06.07.2015, o projeto garante o atendimento aos princípios básicos da bioética para pesquisa com seres humanos preconizados pela Res. 466/12 do CNS: autonomia dos participantes, equidade, beneficência e não maleficência.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Atenção : o não cumprimento à Res. 466/12 do CNS abaixo transcrita implicará na impossibilidade de avaliação de novos projetos deste pesquisador.

XI DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL

XI.1 - A responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais.

XI.2 - Cabe ao pesquisador: a) e b) (...)

c) desenvolver o projeto conforme delineado;

d) elaborar e apresentar os relatórios parciais e final;

e) apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento;

f) manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa;

g) encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto; e

h) justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados

Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 275

Bairro: BROTAS

UF: BA

Município: SALVADOR

CEP: 40.290-000

Telefone: (71)3276-8225

E-mail: cep@bahiana.edu.br



ESCOLA BAHIANA DE
MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA /
FUNDAÇÃO BAHIANA



Continuação do Parecer: 1.146.792

SALVADOR, 13 de Julho de 2015

Roseny

Assinado por:
P/ Roseny Ferreira
(Coordenador) Prof^a. Roseny Santos Ferreira
Coordenadora do CEP - BAHIANA

Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 275

Bairro: BROTAS

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3276-8225

CEP: 40.290-000

E-mail: cep@bahiana.edu.br