



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS

KELLY CRISTINA GARCIA DE MACÊDO ALCANTARA

MARCAS DO AUTISMO NA INFÂNCIA:
NARRATIVAS DE MÃES E PAIS

CAMPINAS
2018

KELLY CRISTINA GARCIA DE MACÊDO ALCANTARA

MARCAS DO AUTISMO NA INFÂNCIA:
NARRATIVAS DE MÃES E PAIS

Dissertação apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da
Universidade Estadual de Campinas como parte dos requisitos
exigidos para a obtenção do título de Mestra em Saúde,
Interdisciplinaridade e Reabilitação, na área de
Interdisciplinaridade e Reabilitação.

ORIENTADOR: PROFA. DRA. MARIA DE FÁTIMA DE CAMPOS FRANÇOZO

ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO
FINAL DA DISSERTAÇÃO DEFENDIDA PELA
ALUNA KELLY CRISTINA GARCIA DE MACÊDO ALCANTARA,
E ORIENTADO PELA PROFA. DRA. MARIA DE FÁTIMA DE CAMPOS FRANÇOZO

CAMPINAS

2018

Agência(s) de fomento e nº(s) de processo(s): Não se aplica.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7525-8581>

Ficha catalográfica
Universidade Estadual de Campinas
Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas
Maristella Soares dos Santos - CRB 8/8402

AL16m Alcantara, Kelly Cristina Garcia de Macêdo, 1978-
Marcas do autismo na infância : narrativas de mães e pais / Kelly Cristina Garcia de Macêdo Alcantara. – Campinas, SP : [s.n.], 2018.

Orientador: Maria de Fátima de Campos Françoze.
Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Autismo. 2. Diagnóstico. 3. Parentalidade. 4. Sofrimento psíquico. I. Françoze, Maria de Fátima de Campos, 1954-. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em outro idioma: Marks of autism in childhood : narratives of mothers and fathers

Palavras-chave em inglês:

Autism

Diagnosis

Parenthood

Psychic suffering

Área de concentração: Interdisciplinaridade e Reabilitação

Titulação: Mestra em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação

Banca examinadora:

Maria de Fátima de Campos Françoze [Orientador]

Maria Fernanda Bagarollo

Cléber José Aló de Moraes

Data de defesa: 13-12-2018

Programa de Pós-Graduação: Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação

BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE MESTRADO

KELLY CRISTINA GARCIA DE MACÊDO ALCANTARA

ORIENTADOR: PROFA. DRA. MARIA DE FÁTIMA DE CAMPOS FRANÇOZO

MEMBROS:

1. PROFA. DRA. MARIA DE FÁTIMA DE CAMPOS FRANÇOZO_____

2. PROFA. DRA. MARIA FERNANDA BAGAROLLO_____

3. PROF. DR. CLEBER JOSÉ ALÓ DE MORAES_____

Programa de Pós-Graduação em Saúde Interdisciplinaridade e Reabilitação da
Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

A ata de defesa com as respectivas assinaturas dos membros da banca examinadora encontra-se no processo de vida acadêmica do aluno.

Data: 13/12/2018

Para Ana Luisa e Luciano:
Por tanto carinho e paciência,
E por tornarem meus dias repletos de sonho e amor!

AGRADECIMENTOS

À minha querida orientadora, **Profa. Maria de Fátima Campos França**, por todo afeto e competência com que me conduziu por esse árduo caminho, suavizado por seu acolhimento. Agradeço por esse encontro transformador da minha trajetória acadêmica, você seguirá sendo sempre minha grande inspiração profissional e humana.

À **Profa. Kelly Cristina Brandão** por cada precioso conhecimento generosamente compartilhado e pelas singulares contribuições para esse trabalho. Obrigada pela encantadora forma de transmitir a Psicanálise!

À **Profa. Maria Fernanda Bagarollo**, por ter sido sensível e delicada presença todo esse trajeto, especialmente pela leitura atenta do meu trabalho!

Ao **Prof. Ricardo Santhiago**, por ter trazido poesia e humanidade para essa pesquisa, desde suas aulas até as tão significativas contribuições no exame de qualificação.

Aos queridos professores **Cléber Aló de Moraes** e **Lisandra Borges**, por prontamente aceitarem participar da banca de defesa e contribuírem para a reflexão de finalização dessa trajetória intelectual.

A todos os professores e profissionais do Programa de Pós-Graduação em Saúde Interdisciplinaridade e Reabilitação da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp por todo cuidado e gentileza!

A cada um dos meus colegas de turma, por toda amizade e conhecimento compartilhado nesses dois anos! Agradeço especialmente às minhas amigas **Glória Vilella** e **Fernanda Caroline Pinto Silva**, pela constante presença e afago nos momentos mais difíceis.

Ao meu querido amigo **Fábio Arthuso**, pelo reencontro possível através desse mestrado, compartilhado cotidianamente nas conversas da madrugada, nos desesperos e nas alegrias desse fazer. Que possamos seguir juntos por muitos anos!

Às minhas queridas amigas **Giovana** e **Daniele**, que com tanto cuidado e paciência compreenderam minhas ausências, mantendo-se sempre presentes na minha vida. Amo vocês!

Ao meu amado amigo **Fabiano Conte**, por sua paciente e sensível escuta que tanta diferença fez no momento de conclusão desse trabalho. Vida longa ao nosso encontro, tão valioso para mim!

Às queridas **Ângela Puccinelli, Kelly Vigatto, Reneia Barbosa Oliva, Denise Tognolo, Carolina Oliveira, Claudia Passador, Helga Guimarães** e **Camila Mourão** por todo esforço para que essa pesquisa pudesse ser realizada.

Aos meus queridos colegas de docência na Universidade São Francisco, especialmente à minha querida **Profa. Cassia Aparecida Bighetti**, eterna professora a quem devo meu amor pela arte de ensinar!

A cada um dos meus queridos alunos, por todo amor e pela inspiração diária nessa linda profissão que escolhemos compartilhar!

Às minhas amadas irmãs **Karlla** e **Kettyma**, por serem as melhores companhias que eu poderia ter na infância e na vida, por esse amor e amizade que nos mantem sempre de mãos dadas! Aos meus amados sobrinhos **João Lucas** e **Dudinha**, meus tesouros que tanta alegria e riso me trazem!

Agradeço especialmente aos meus pais, **Sonia** e **Luiz**, por terem sempre me conduzido pelo caminho do trabalho e estudo! Obrigada por toda paciência e por todas as vezes que cuidaram da minha filha para que eu pudesse estudar! A vocês, todo meu amor!

Para finalizar registro aqui, meu mais afetuoso agradecimento para cada mãe e cada pai que tornou possível esse trabalho, confiando a mim suas histórias.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

RESUMO

Na cena contemporânea dos quadros que se manifestam na infância, o autismo tem lugar de destaque, com um significativo aumento do número de casos diagnosticados. O autismo pode ser descrito como um complexo transtorno do desenvolvimento, com significativo prejuízo nas interações da criança com o mundo. Esse prejuízo é marcado por importantes déficits na comunicação e na interação social, restrição e repetição no padrão de interesses e atividades. Numa perspectiva psicanalítica, o autismo pode ser considerado como uma falha na construção das redes de linguagem em suas diferentes formas, que tem como principal manifestação a recusa da relação com o outro. Como quadro que tem início na infância, pode ter significativas repercussões na vida dos pais e na relação subjetiva que estabelecem com o seu filho, ainda muito pequeno. Portanto, este estudo buscou compreender os significados atribuídos às vivências do autismo por mães e pais de crianças autistas, desde os sinais precoces até o período pós-diagnóstico. A metodologia utilizada foi a da pesquisa qualitativa, que proporciona a busca dos sentidos e significados dos fenômenos. Os dados foram coletados com participantes indicados por uma instituição educacional que atende pessoas com autismo de um município de São Paulo. Foram participantes da pesquisa 11 mães e 10 pais de crianças de até 6 anos de idade, com diagnóstico de autismo. Todos os participantes assinaram o termo de consentimento e a coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas semidirigidas, com questões abertas em roteiro previamente elaborado pela pesquisadora. As entrevistas foram gravadas e após, transcritas na íntegra. Para a análise dos dados foi utilizada a técnica de análise de conteúdo, através da qual estabeleceu-se os eixos temáticos: a percepção dos sinais precoces indicativos do autismo e a trajetória de busca por respostas para as dificuldades percebidas; o período pós- nomeação das dificuldades, com a rotina de cuidados e o medo do futuro e as particularidades da dinâmica familiar dos participantes. Os resultados apontaram que a percepção dos sinais precoces pode causar dúvidas, angústia e negação ; indicaram também que receber o diagnóstico gera nos pais reações ambivalentes como alívio, luto e medo. As narrativas evidenciaram o sofrimento materno e paterno na vivência do autismo, sem a possibilidade de escuta e acolhimento.

Palavras-chave: Autismo; Diagnóstico; Parentalidade; Sofrimento Psíquico.

ABSTRACT

In the current scenario of psychiatric conditions that manifest during childhood, autism has a position of prominence, with a significant increase of diagnosed cases. Autism can be described as a complex developmental disorder with significant impact on the child's interaction with the world. This impact is marked by significative communication and social impairments, restriction and repetition of interests and social activities. From a psychoanalytic perspective, autism can be considered as a failure in the construction of language in its different forms, whose main manifestation is the refusal to relate with the other. Since the condition has its beginning during childhood, it can have significant repercussion on the parent's life and in their subjective relationship with the child while still very young. This study aims to understand the significance attributed to autism experiences by mothers and fathers of children that have the condition, from premature signs of the symptoms until post-diagnostic periods. The qualitative research method was used, as it offers insight into feelings and meanings of phenomena. Collected data was obtained from individuals suggested by an educational institution for people afflicted by autism from the city of São Paulo. The participants included 11 mothers and 10 fathers of children up to 6 years of age with a confirmed autism diagnosis. All participants have signed a term of consent and data collection was performed via semi- directed interviews, with open-ended questions on a previously established script. the interviews were recorded and entirely transcribed afterwards. Content analysis was used for data assessment, through which two thematic axes were established: detection of early signs that may indicate autism and the search for answers to the perceived adversities; the post-designation period of adversities, with the care routine, future anxiety and peculiarities of each participating family's dynamic. The results pointed out that discovery of early signs of autism may cause doubt, anguish and denial; they also point out that receiving a positive autism diagnosis causes parents to have ambivalent reactions such as relief, mourning and fear. The narratives evidenced the maternal and paternal suffering in the experience of autism, without the possibility of listening and welcoming.

Keywords: Autism; Diagnosis; Parenthood; Psychic Suffering.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	11
1.1 O autismo em tempos de espectro.	13
1.2 Olhares e percepções que antecedem o diagnóstico	17
1.3 Os pais e o autismo.....	21
2. OBJETIVOS.....	26
2.1 Objetivo Geral.....	26
2.2 Objetivos Específicos.	26
3. MÉTODO	27
3.1 Desenho Metodológico.	27
3.2 Cuidados Éticos	27
3.3 Construção da Amostra.....	28
3.4 Participantes.....	28
3.5 Local da Pesquisa.....	33
3.6 Procedimentos de Coleta de Dados	33
3.7 Análise dos Dados.	34
4. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	36
4.1 Encontros e Desencontros: os primeiros sinais do bebê, os primeiros sinais do autismo.....	36
4.2 A busca por respostas: o alívio e a dor de saber.	41
4.3 Mães e pais vivendo o autismo.....	44
4.4 Sobre o futuro: como dói pensar!	48
4.5 Conjugalidade: marcas do autismo do filho na relação do casal	52
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	58
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.	60
7. APÊNDICES	63

1. INTRODUÇÃO

*“Há algo no autismo que não cessa de não se inscrever.
É por isso que continuamos a escrever sobre ele.”*

Inês Catão

A história dessa dissertação tem seu início em agosto de 2006, quando iniciei meu trabalho como psicóloga numa instituição que oferece atendimentos em equoterapia para crianças e adolescentes com diferentes deficiências e psicopatologias. A primeira criança autista que atendi, uma menina de 6 anos na época, correspondia a muitos dos critérios diagnósticos hoje inclusos nos manuais diagnósticos como Transtorno do Espectro Autista.

Mas não foram esses aspectos que me capturaram no contato com aquela criança e sim, as suas particularidades subjetivas, assim como as das outras crianças que me foram encaminhadas ao longo desses anos de atendimento.

Apesar das significativas dificuldades, era nas particularidades delas, não pautadas na repetição do que se evidenciava como critério diagnóstico, que eu encontrei caminhos para a construção de vínculos. No encontro com a criança sujeito, cada uma poderia se mostrar como era: diferente, singular, assim como são todas as crianças. Uma gostava de carrinhos, a outra de música, enquanto outras por muito tempo (ou até hoje), se mantiveram como incógnitas para mim.

A recusa pelo contato comigo, marcada pela indiferença ou evidente incômodo com as minhas fracassadas tentativas de aproximação, me levaram a pensar em como se sentiram as mães e pais daquelas crianças sobre manifestações muito precoces do autismo.

O atraso no desenvolvimento da linguagem, não só da fala, mas também nas outras expressões do dizer parecem muitas vezes emudecer também aquele que busca ser ouvido e olhado, mas que na sua insistência não encontra respostas.

Pela falta de resposta do filho ao seu desejo de enlace, mães e pais trilham caminhos tortuosos na busca por respostas de especialistas que poderiam lhe responder sobre esse desencontro entre o desejo e a recusa.

Mas quais são os efeitos do diagnóstico para a dúvida e para a relação da mãe e do pai a partir da decifração das dificuldades da criança agora elucidadas (ou não) pelo

autismo? A persistente ausência de resposta da criança aos investimentos dos pais parece favorecer a crescente busca de métodos terapêuticos que ensinem as crianças autistas a dar respostas.

Dentre as crianças por mim atendidas, muitas mães foram ouvidas, pois afinal, eram elas muitas vezes que renunciavam à vida profissional e a outros papéis que não fossem o papel materno e por isso estavam sempre ali, acompanhando sua criança na rotina de tratamentos. As falas remetiam ao sofrimento no escancarado desencontro com o filho idealizado e aos sonhos para um futuro, para o qual o desejo era de que alguns encontros com esse filho fossem possíveis.

O medo do que estava por vir, apesar das determinações do presente e futuro dadas pelo diagnóstico e prognóstico, marcava a subjetividade daqueles filhos, com um certo apagamento da sua condição de sujeitos, que a massificação dos diagnósticos psiquiátricos frequentemente produz.

E o pai? Sempre fui tomada pela curiosidade sobre como os pais vivenciavam o autismo de seu filho. Seriam eles ausentes? Que papel é assumido por esses pais além do de provedor? Como é a vivência da paternidade de uma criança autista?

Apesar da crescente literatura sobre os temas que se organizam em torno do autismo, ainda há questões relevantes que podem ser abordadas em estudos, dentre elas a compreensão da vivência paterna, ainda pouco explorado, além dos aspectos da conjugalidade de casais pais de crianças autistas. Novos estudos sobre a família podem contribuir para a melhoria das políticas de assistência à pessoa autista e ao seu entorno.

Meu trabalho, que pretendia debruçar-se apenas pelas vivências dos sinais precoces, ganhou novos caminhos e as mães e pais me conduziram a avançar nas suas histórias e a chegar no tempo presente, em que o autismo permanece.

Mães e pais convocados a reverem seu ideal de maternidade e paternidade, no encontro com um filho também diferente daquele idealizado: são as marcas dessa experiência que me proponho a percorrer na escuta do discurso de mães e pais, através desse texto representante da também minha busca por respostas.

O conhecimento construído por esse tipo de pesquisa permite vislumbrar iniciativas de cuidado precoce à criança e aos seus pais, muitas vezes tão vulneráveis nessa tortuosa trajetória desde a suspeita e confirmação do diagnóstico até os desafios cotidianos do autismo.

1.1 O Autismo em tempos de Espectro

*“O autismo não é mais o que era.
Rompeu seu esplêndido isolamento e
hoje em dia é possível encontrá-lo em qualquer lugar.”*
(Elsa Hilda Coriat)

Na cena contemporânea dos quadros que se manifestam na infância, o autismo tem grande destaque tanto no campo da pesquisa científica, quanto no campo das práticas terapêuticas. As políticas inclusivas, que trouxeram para a escola regular, um cotidiano de convivência com alunos para quem antes eram reservadas apenas as escolas especiais, contribuíram para que as crianças autistas passassem a ser foco de interesse que também se evidencia na mídia, em que frequentemente o assunto é tratado.

Além das questões acima mencionadas, um dos grandes motivos para que o autismo se tornasse tão conhecido é um significativo aumento no número de casos diagnosticados na última década, dando ao quadro características de epidemia.

No ano de 2010, o estudo de Baxter et al. (1) mostra que foram estimados 52 milhões de casos de autismo em todo o mundo, o que equivale a uma prevalência de 7,6 para 1000 sujeitos, sendo três vezes mais comum em meninos. O mais recente estudo americano sobre a prevalência dos casos diagnosticados como autismo, publicado em 2018 e realizada por Baio, Wiggins, Christensen et (2) indicou que em 2014 nos Estados Unidos, 1 em cada 59 crianças com idade de 8 anos foram consideradas autistas.

Os diagnósticos atualmente são realizados baseados nos critérios diagnósticos postulados para o DSM-5 (3), quinta versão do Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais, publicada em 2013, que descreve o autismo como um complexo transtorno do desenvolvimento, com significativo prejuízo nas interações da criança com o mundo. Esse prejuízo, segundo o manual diagnóstico, é marcado por importantes déficits na comunicação e na interação social, restrição e repetição no padrão de interesses e atividades. O início é precoce, com sintomas mais evidentes a partir do segundo ano de vida, embora possam ser reconhecidos sinais antes dos doze meses, quando os prejuízos do desenvolvimento são mais graves.

Essa versão do manual que é considerado a principal referência para diagnósticos em psiquiatria, juntamente à Classificação Internacional de Doenças, o

CID-10 (com nova versão, a CID-11 já lançada e em fase de tradução e treinamento para o uso), traz uma ampliação dos critérios diagnósticos para o autismo, agora com a nomenclatura Transtorno do Espectro Autista, para abranger as diversas nuances das manifestações do que passou a ser considerado um único quadro, com diferentes graus.

Muitos estudiosos indicam as últimas duas versões do DSM (DSM-IV e DSM-5) como uma das principais causas da referida “epidemia de autismo”. Segundo Bernardino (4), já no DSM-IV, os quadros de psicose foram excluídos como possibilidade de diagnóstico em psicopatologia infantil, sendo a partir de então nomeados como Transtorno Invasivos do Desenvolvimento.

As primeiras edições da Classificação Internacional de Doenças, o CID, não faziam nenhuma referência ao autismo. Segundo Bosa (5) o quadro foi trazido na oitava edição como uma das formas de esquizofrenia, mas dos anos 1980 em diante o autismo passou por uma significativa “revolução paradigmática do conceito” (p.28), com a retirada do quadro da categoria de psicose no DSM-III e no DSM- III-R, assim como também na CID-10, no qual passou a fazer parte do que se considerava Transtornos Globais do Desenvolvimento.

Já no DSM-5, o Transtorno do Espectro Autista se apresenta como sinônimo dos Transtornos Globais do Desenvolvimento, Transtorno de Asperger, que deixam de existir como categorias nosográficas, agora representadas pelo espectro autista. Para Lópes e Sarti (6) a noção de espectro traz de maneira implícita a abrangência que o diagnóstico pretende abarcar: hoje o diagnóstico contempla uma amplitude de manifestações desde o autismo clássico, em comorbidade com quadros de deficiência intelectual até os casos de Asperger, em que se evidencia o destaque em habilidades específicas e os casos de psicose na infância, que tanto se diferenciam do autismo, mas que hoje acabam sendo agrupados sob a mesma nomenclatura.

Para Sibewberg (7), o paradigma epistemológico da psiquiatria infantil contemporânea é marcado pela perspectiva neuro-desenvolvimentista, o que pode ter influenciado para o desaparecimento dos termos que definiam até então as psicoses infantis. Já no caso da Síndrome de Asperger, parece ter sido considerada a irrelevância estatística desse quadro em comparação com os diagnósticos de autismo. Essas mudanças tiveram como consequência abarcar esses diagnósticos diferenciais como manifestações do próprio espectro, diferenciando-se apenas pela intensidade dos sintomas considerados como critérios para o autismo.

Assim, pode-se dizer que as características do Transtorno do Espectro Autista são descritas nos manuais diagnósticos e nos livros de Psicopatologia Infantil de forma tão ampla, que poderiam abarcar uma complexa variedade de quadros. A ideia de espectro, com níveis de gravidade leve, moderado e grave faz com que estejam inclusos nessa categoria diagnóstica, sujeitos tão diversos que podem fazer com que seja questionada a pertinência de um agrupamento tão amplo e consequentemente, heterogêneo.

Segundo Catão (8), há algum tempo tem-se notado transformações na clínica do autismo, com aumento no número de crianças com sintomas do transtorno, porém, com muitas e diversas formas de apresentação das características que compõem os critérios diagnósticos.

Marcelli (9) nos diz que apesar da padronização dos critérios de diagnóstico que descrevem o transtorno como relativamente homogêneo, há uma evidente diversidade dentro do grupo de crianças diagnosticadas com autismo, o que pode levar a equivocadas inclusões nesse diagnóstico de crianças com diferentes tipos de dificuldades.

As dificuldades na interação social são descritas como alterações que caracterizam-se por déficits persistentes na reciprocidade socioemocional e nos comportamentos comunicativos não verbais: contato visual, expressão facial, posturas e linguagem corporal, podendo haver também dificuldade no desenvolvimento, manutenção e compreensão dos relacionamentos, incluindo ausência de interesse por eles, de acordo com o próprio DSM-5 (3).

Esse tipo de descrição, embora pareça discursar em favor da subjetividade, pois aborda com amplitude aspectos da interação com o outro, massifica, unifica e padroniza a criança, favorecendo o apagamento do sujeito que ali se apresenta. A partir do diagnóstico, no modelo atualmente proposto pelo DSM-5, todas as manifestações de dificuldade no laço social estão entrelaçadas com o espectro autista e não com aspectos subjetivos da criança.

De acordo com Merlleti (10), esse discurso “tende a tomar a criança como objeto descritível, previsível, adaptável e controlável, desconsiderando o que a tornaria singular”, características de um fenômeno que a autora denomina como “objetualização da criança” (p.146). A singularidade do sofrimento se perde nessa forma de contemplar a criança, negligenciando-se “sua história, sua forma de estar no mundo e de se deixar ou não se enlaçar pelo outro” (p.147).

Numa perspectiva psicanalítica, que não desconsidera a dimensão genética na etiologia do autismo, mas que inclui a dimensão da constituição psíquica do sujeito como derivada do meio humano no seu entorno, Jerusalinsky (11) descreve o autismo como:

“um fracasso na construção dessas redes de linguagem – fornecedoras de saber sobre o mundo e as pessoas – e na prevalência de automatismos que, disparados de modo puro e espontâneo, carecem de qualquer valor relacional e fazem resistência à entrada do outro no mundo da criança, e, conseqüentemente, na entrada dela no mundo familiar e social” (p.60)

No campo do autismo, parece ser complexo encontrar denominadores comuns. Furtado (12), nos lembra de que mesmo depois de tantos anos de estudo sobre o autismo desde Kanner, em seu primeiro artigo sobre o tema, publicado em 1943, até os tempos atuais, ainda parece inalcançável algum tipo de unanimidade.

Sibewberg (7) também aponta que as frequentes discussões e estudos sobre a etiologia do autismo e as diferentes modalidades terapêuticas que envolvem o tratamento indicam a imensa complexidade do transtorno e a atual falta de consenso entre os profissionais envolvidos nos diversos campos de atuação e pesquisa sobre o tema, que hoje contam com uma participação muito mais ampla e significativa dos pais de autistas em busca de respostas e meios para melhorar a condição de seus filhos.

Porém, dentre as muitas inconclusões a respeito do autismo, segue-se tendo como lente na avaliação da criança, critérios diagnósticos pouco sensíveis à sua subjetividade, além da controversa indicação, com exclusividade, das terapias cognitivo-comportamentais para o tratamento.

Laurent (13) discute sobre a hegemonia da análise aplicada do comportamento (conhecida pela sigla ABA – Applied Behavior Analysis) como possibilidade terapêutica para o autismo, determinando que somente o comportamento pode ser “objetável e observável” (p.135), além de visar suprimir aqueles comportamentos considerados inadequados. Esse método, que tem como foco a modificação do comportamento e a eliminação daqueles considerados como indesejáveis, tem sido quase que massiva e unanimemente a indicação de tratamento para os casos de autismo. Em tempos de proporções epidêmicas do diagnóstico de autismo, o autor levanta as objeções dos psicanalistas e de grupos de autistas à hegemonia da metodologia comportamental.

Considerar o autismo apenas um transtorno do neurodesenvolvimento, excluindo as especificidades de cada criança enquanto sujeito, inserido num contexto familiar, escolar e social que certamente tem importantes repercussões na sua subjetividade, parece uma hipervalorização da perspectiva médica, como única forma de explicar e compreender as manifestações autísticas.

1.2 Olhares e percepções que antecedem o diagnóstico

*É comum a gente sonhar, eu sei
Quando vem o entardecer
Pois eu também dei de sonhar
Um sonho lindo de morrer
Vejo um berço e nele eu me debruçar
Com o pranto a me correr
E assim, chorando, acalantar
O filho que eu quero ter
(Vinícius de Moraes)*

São repletas de complexidade as vivências dos pais com o bebê num tempo primordial do desenvolvimento da criança, que vai do seu nascimento até os dois anos: um bebê ainda não falante, a quem a mãe e o pai buscam compreender por um jogo de interpretações, intuições e aprendizados.

O nascimento do filho tão esperado e idealizado, convoca os pais a decifrá-lo em sua singularidade, marcada por encontros e desencontros com aquele bebê imaginado na gestação. Em meio a esse desafiador momento inicial para a tríade mãe-pai-bebê, em alguns casos já podem ser notadas dificuldades para aqueles bebês que mais tarde serão diagnosticados com autismo, porém, em outros casos, é apenas mais tardiamente que os pais referem perceber.

Jerusalinky (14) vai nos dizer do crescimento epidêmico dos diagnósticos de autismo e que existe uma tendência caracterizar todo sofrimento psíquico na infância como autismo. Essa tendência, um equívoco cada vez mais frequente, se relaciona com os aspectos mencionados anteriormente como a exclusão de algumas possibilidades diagnósticas dos manuais classificatórios e o uso precoce de tablets, celulares e outros tipos de tela, que muito precocemente suspendem a interação da criança com seu entorno e que a autora nomeia como “intoxicações eletrônicas”.

Além do aumento de casos diagnosticados como autismo, Jerusalinsky chama a atenção para a diminuição da idade de diagnóstico: hoje se realizam mais diagnósticos próximo aos três anos, o que também requer cuidadosa atenção, já que esse momento inicial da vida pode ser repleto de indefinições e possibilidades de mudança.

Porém, vivemos tempos de imperativo pelo diagnóstico, em que ele aparece equivocadamente no discurso de pais e professores como condição para acesso a tratamentos e propostas inclusivas no contexto escolar, um diagnóstico tardio pode representar perda de um precioso tempo de investimento nas ajudas que serão essenciais ao desenvolvimento daquela criança e para sua constituição subjetiva. Assim, sendo a realização do diagnóstico a condição para acesso a cuidados faz com que muitos pais busquem incansavelmente uma resposta para os impasses no desenvolvimento do seu filho.

No que diz respeito à educação, o equívoco da exigência do diagnóstico para as adaptações curriculares e acesso a serviços de apoio especializados também se propaga erroneamente, visto que a Nota Técnica de nº 4 do Ministério da Educação (15), sancionada em 2014, garante propostas adaptativas a todas as crianças que apresentem algum tipo de deficiência, transtornos globais do desenvolvimento ou altas habilidades/superdotação. O documento ressalta que a apresentação de laudo médico não é condição para garantir o direito à educação e ao apoio necessário à criança com demandas especiais, incluindo a “adoção de medidas de apoio individualizadas e efetivas” (p. 2). Porém, pode-se dizer que a equivocada determinação do diagnóstico como condição para o cuidado e adaptação, acaba gerando atraso e burocratização para o início das ajudas necessárias para a efetiva inclusão escolar.

Cabe ressaltar, além das questões anteriormente discutidas, que o processo diagnóstico em casos de autismo tende a ser longo (16), pois da suspeita dos primeiros sinais, até a chegada ao especialista, que realizará a avaliação e dará seu parecer sobre as dificuldades, uma extensa peregrinação das famílias se dá em paralelo às dificuldades da criança na vida escolar, familiar e social.

Ainda sobre o diagnóstico, Paravidini (17) nos diz que fatores ligados às experiências dos profissionais da medicina com o processo de diagnóstico, gera sentimentos de insuficiência dos profissionais da saúde diante da falta de meios técnicos objetivos para a realização do diagnóstico, medos e angústias a respeito da própria competência profissional, negação e esQUIVA para diagnosticar pacientes com quadros autísticos. O resultado dessas dificuldades, na prática, é o diagnóstico tardio, antecedido

por uma tendência do médico a minimizar os sintomas e aconselhar os pais a esperarem, com o agravante de pensar que nada pode ser feito antes da conclusão do diagnóstico.

O estudo de Flores e Smeha (18) corrobora com esses dados no que se refere aos pediatras, que demonstram dificuldades em identificar os sinais de risco para autismo e quando o fazem, decidem encaminhar a criança para o neuropediatra, que frequentemente se torna o profissional responsável pelos cuidados integrais à saúde desse paciente, desde as febres até as questões específicas do quadro autístico.

A adoção de uma postura expectante pelo profissional quando esse cenário da relação do bebê com seu entorno já demonstra importantes dificuldades parece algo frequente, seja por pouco conhecimento a respeito do autismo e de seus sinais precoces ou por receio de lançar aos pais a angústia da possibilidade psicopatológica do filho. Em contrapartida, hoje pode-se observar também diagnósticos realizados em consultas significativamente breves, em que o médico fundamenta seu parecer apenas nas queixas familiares ou em rápida interação com a criança, que comumente pode estar assustada ou tímida durante a avaliação.

Para pensar as especificidades do diagnóstico, faz-se necessário retomar um aspecto essencial desse processo que diz respeito à percepção dos pais dos primeiros sinais do autismo. Celeri e Cassorla (19), nos dizem que é comum nos casos de crianças com transtornos mentais, uma longa história de sintomas que por um tempo parecem bem tolerados, mas que em algum momento mobilizam nos pais a procura por ajuda e respostas para suas inquietações diante da percepção de um filho que apresenta algum tipo de dificuldade ou sofrimento. A autora levanta questões que sensibilizam para o momento da busca dos pais por respostas:

“Quando uma criança chega para ser atendida frequentemente nos perguntamos: Por que agora? Por que ela? O que tornou o momento atual tão inquietante, comovedor e insuportável que mobilizou os pais a procurarem ajuda?” (p.20)

Laznik (20) nos diz que os bebês que se tornarão autistas, desde o nascimento podem ter um funcionamento muito particular, que logo recai sobre os pais. Sentir sua existência ignorada pelo filho e a ausência de interesse da criança quando tentam se comunicar pode ser significativamente destrutivo.

O estudo de Ebert, Lorenzini e Silva (21) mostra que no autismo, um dos sinais mais relevantes percebidos pelas mães é o atraso na aquisição da linguagem, muitas vezes interpretado pelos médicos como indício de surdez, hipótese que leva as famílias a percorrer um caminho ainda mais longo em busca de respostas.

Paravidini (17) nos diz que, apesar do atraso na fala ser um dos aspectos que mais suscita a suspeita e busca de um diagnóstico, é a dificuldade na interação social que mais causa problemas no cotidiano: muitas famílias passam a evitar alguns lugares devido a comportamentos da criança que possam causar algum tipo de constrangimento, além da irritabilidade frequente diante de diferentes tipos de estímulos sensoriais. Os pais se deparam com o constante receio do julgamento dos comportamentos “inadequados” do filho pelo entorno social: famílias, amigos e conhecidos. A criança considerada como “anormal” pela sociedade produz em seus pais a tendência ao isolamento e consequente segregação social.

Nos aspectos que se referem à particularidade da relação dos pais com a criança, a consequência da demora por ajuda especializada, pode ter importante influência na interação entre pais e bebê, com consequente diminuição de investimento psíquico nessa relação, devido à escassez de respostas encontradas pelas mães e pais. Essa alteração da qualidade da relação com o bebê acontece gradativamente e pode ser significativamente prejudicial por acontecer tão precocemente e em tempo tão primordial do desenvolvimento do infantil.

A escassez de interação da criança com o meio, manifestada especialmente pela ausência de interesse pelo outro e pelo brincar configuram outro aspecto que segundo Ebert, Lorenzini e Silva (21) é um dos pontos que suscitam preocupação nos pais de crianças pequenas que depois receberam o diagnóstico de autismo. Zanon et al.

(22) apontam para a evitação de contato visual, ausência de sorriso social, falta de resposta da criança quando chamada pelo nome e a ausência de resposta aos momentos em que separa-se dos pais como pontos que frequentemente despertam a atenção cuidadosa dos pais.

Wanderley (23) ressalta que todo conhecimento antecipadamente construído sobre o bebê parece não conectar-se com o bebê real, com o qual é necessário muito esforço para capturá-lo: apresentam-se muitas vezes “monótonos, desvitalizados, e assim também seus jogos, geralmente mais repetitivos, sem tantas variações e explorações.” (p. 148)

Todos esses fatores geram nos pais suspeitas sobre algo que possa estar acontecendo com a criança. Esse desconforto do levantamento de hipóteses que se baseia na referência de crianças “normais” que esses pais conhecem e que em aspectos relevantes do desenvolvimento não se assemelham ao seu filho é que muitas vezes os

levam aos consultórios dos pediatras, neuropediatras e psicólogos: desejantes de uma escuta atenta, capaz de compreender sua angústia e nomear suas suspeitas.

Para Celeri e Cassorla (19) a necessidade de ajuda do filho corresponde a uma ferida narcísica, marcada por muitas dúvidas, especialmente sobre as suas funções de pais: “As feridas narcísicas de pais que buscam uma ajuda estão incomodamente expostas, e não são fáceis de serem tratadas” (p.21).

Gomes-Kelly (24) nos lembra que “a escuta na precocidade da estrutura deve considerar, constantemente, a delicadeza das condutas cotidianas como parâmetros”. A autora também refere a escuta na clínica da intervenção precoce como “uma militância pelo sujeito, sustentando uma subjetivação em constituição, arriscando- se nesta empreitada – uma nova aposta viável numa estrutura possível.” (p.177)

A realização do diagnóstico em tempos precoces do desenvolvimento deve envolver muito cuidado e em muitos casos é de significativa importância, mas o diagnóstico não pode se manter como condição única para reconhecer e validar as dificuldades da criança e o sofrimento dos pais.

1.3 Os pais e o autismo do filho

*Eu escrevi um poema triste
E belo, apenas da sua tristeza.
Não vem de ti essa tristeza
Mas das mudanças do Tempo,
Que ora nos traz esperanças,
Ora nos dá incerteza...*
(Mario Quintana)

É esperado que o bebê nasça cheio de aptidões e energia para percorrer um caminho longo de aquisições e crescentes patamares evolutivos que compõe o processo de desenvolvimento, que “ocorre exatamente a partir desses imperativos sinais do bebê, que entram em consonância com o fascínio que provocam em seus pais” (p.41) (25).

Freud, em seu texto Introdução ao Narcisismo (26), explica que mães e pais atribuem ao filho todas as perfeições e tendem ao ocultamento e esquecimento de todos seus defeitos. A criança deve estar protegida de todos os males aos quais a experiência humana pode sujeitá-la e seu nascimento é a possibilidade de realização dos sonhos que os pais tiveram para si mesmos, reeditados agora em forma de sonhos para o filho. O amor dos pais seria então, para Freud, o renascimento do seu próprio narcisismo.

Para Piccinini, Ferrari, e Levandowski et al (27), o bebê é sonhado por suas mães desde momentos muito iniciais da gestação e essa espera pelo bebê sonhado se manifesta pela expectativa do sexo, na escolha do nome, na antecipação subjetiva das características emocionais e físicas do filho ao nascer e no futuro.

Embora possam surgir para a mãe e para o pai pensamentos sobre possíveis deficiências ou dificuldades do bebê, rapidamente os pais tentam afastar esses pensamentos, aproximando-se novamente da ideia de um bebê perfeito.

Para Amiralian (28), a descoberta de uma deficiência no filho envolve perdas importantes e muitas vezes pode desenvolver um estado depressivo na mãe (e também no pai), que leva a um afastamento do bebê exatamente no momento em que o bebê necessita do acolhimento e total adaptação. Esse afastamento coloca o bebê num lugar de estranheza e “não-saber” dos pais, que podem se sentir incapazes de assumir o papel que lhes é esperado.

Com maior acesso à informação e à avaliação, os casos de diagnóstico e intervenção precoce em autismo aumentaram, sendo que algumas crianças são diagnosticadas em período anterior à idade escolar, realidade pouco frequente há alguns anos.

A busca pelo diagnóstico pode carregar a ambivalência da resposta tão buscada e a o medo das consequências futuras do autismo na evolução da criança, para quem tantas coisas foram idealizadas. Haverá sempre desencontro entre o filho real e o filho idealizado, mas nos casos de uma criança nascida com deficiência ou que desenvolve algum quadro de significativo impasse no desenvolvimento, esse abismo entre ela e a criança sonhada parece ainda maior.

Como ficam os pais após receberem a notícia de que seu filho é autista? Muitos pais sentem-se angustiados e confusos, trilhando uma extensão da busca pelo diagnóstico que se caracteriza pela confirmação dele com outras opiniões de especialistas. Para Sibewberg (7), é como se o chão desaparecesse sob seus pés e fosse necessário uma rede de opiniões que se confirmam, somada a história de dúvidas e desconfianças sobre as dificuldades do filho, para sustentar a nova parte desse caminho na busca por tratamento e principalmente por aceitação.

O autor (7) nos diz que em meio a tantas dúvidas os pais deparam-se com uma aparente perda do seu suposto saber sobre ser mãe e pai de seu filho, que precisa ser recomposto. Podem surgir questões sobre a cura do problema agora nomeado e

sobre a causa, que se encontrarão com uma babelização de respostas vindas de ainda inconclusivos estudos a respeito de etiologia.

De acordo com Mannoni (29), se a dúvida e angústia são presentes no período de suspeita, é o sentimento de culpa que muitas vezes prevalece nos pais da criança após o diagnóstico de autismo, como se pudessem ter evitado de alguma forma que o filho apresentasse aquelas dificuldades ou por sentirem-se responsáveis pelo autismo do filho em virtude de suas atitudes ou omissões com a criança.

O estigma social do transtorno do espectro autista, dificuldade de acesso ao tratamento multidisciplinar especializado e de boa qualidade, as mudanças requeridas na rotina dos pais para atuarem de forma efetiva no tratamento, as dúvidas que podem surgir sobre o diagnóstico e o medo da eterna dependência são alguns dos aspectos que podem estar associados à descoberta ou confirmação do autismo.

Segundo Gomes et al (30), frequentemente as crianças com diagnóstico de autismo apresentam maiores e significativas dificuldades cognitivas e na interação social, que exigindo dos pais um cuidado diferenciado, com adaptações na educação formal e na educação cotidiana na dinâmica familiar, além de um cuidado certamente mais prolongado se comparado a uma criança com um desenvolvimento normal.

Ebert, Lorenzini e Silva (21) afirmam que diante das características tão peculiares nos aspectos cognitivo e interacional da criança com autismo, os pais enfrentam o desafio de ajustarem-se sobre suas expectativas futuras em relação ao desenvolvimento do filho. Além disso, a constante necessidade de cuidado e o vínculo com os tratamentos indicados exigirá desses pais mudanças relevantes na sua rotina e modo de vida para atender essa demanda, que repercute de forma mais intensa sobre a figura materna.

A necessidade de cuidados especiais à criança confirmada com o diagnóstico de autismo, frequentemente, exige dos pais o desempenho concomitante de papéis anteriormente desempenhados (vida profissional, acadêmica, social) e a atuação em novos papéis, especialmente o do cuidador. Nessa vivência, muitas mães decidem dedicar-se com exclusividade ao filho e ao seu tratamento, segundo o estudo de Teixeira e Laplane (31).

Segeren e Françoze (32) afirmam que mães e pais podem manifestar reações diferenciadas em relação ao diagnóstico, entre elas: luto, choque, negação, depressão, sentimento de culpa, raiva e vergonha, porém, podem demonstrar também aceitação e adaptação. Ao saber da patologia do filho os pais se deparam com o desafio de ajustar

seus planos e expectativas quanto ao futuro, sendo a principal dificuldade a de saber lidar com as limitações e necessidades do filho.

Para Sprovieri e Assumpção (33) autismo pode levar a família a vivenciar rupturas nas interações sociais extrafamiliares, com uma importante mudança no clima emocional do ambiente. Há uma junção da família às disfunções da criança a ela pertencente, sendo essa junção determinante para a adaptação inicial, e a partir de então, as relações do núcleo familiar são transformadas e a comunicação conjugal pode tornar-se confusa e com a manifestação de conteúdos agressivos.

Favero-Nunes e Santos (16) indicam que a história familiar das crianças com prejuízos graves em seu desenvolvimento são muitas vezes permeadas por sofrimentos consequentes da falta de compreensão do grupo familiar sobre as dificuldades da criança, além da ausência de suporte social e pouca acessibilidade aos recursos terapêuticos especializados.

Assim, compreender as vivências do autismo do filho para a mãe e para o pai, desde os sinais precoces até o diagnóstico e para além desse, mostra-se relevante, de modo que se possa conhecer os encontros e desencontros dessa experiência e dos significados a ela atribuídos. Esses tipos de estudo podem fundamentar políticas públicas que atendam às necessidades de acolhimento e cuidado à criança e também à sua família, que frequentemente está acometida pelo sofrimento.

Outro ponto importante é que há poucos estudos sobre o pai da criança com autismo. Embora a mãe tenha um papel de protagonismo no cuidado ao filho, conhecer o envolvimento do pai no cotidiano da criança e a forma como ele vivencia as características da criança é de grande relevância.

Segundo Bosa, Sifuentes e Semensato (34), em relação aos sinais precoces pode-se notar divergências na compreensão entre mães e pais. De acordo com esse estudo, o pai tem uma propensão a perceber sinais característicos do autismo como comportamentos esperados para o desenvolvimento da criança, diferentemente da mãe.

Para Celeri e Cassorla (19), é importante que o pai, ao invés de ter como legítima sua exclusão ou não participação do tratamento do filho, possa ser ajudado a ser mais participativo na trajetória da criança pelos atendimentos. Essa participação efetiva trará contribuições para o desenvolvimento da criança, para a dinâmica familiar e para o desenvolvimento do papel de pai.

Os autores ressaltam que não proporcionar o contato do pai com as demandas do filho favorece “o aparecimento de sentimentos de exclusão, abandono, desamparo, solidão e culpa” (p.127).

O diagnóstico de autismo mobiliza nas mães tendência à proteção excessiva e exclusiva, como manifestação de uma percepção de que é insubstituível no cuidado ao filho. Uma mãe segura e confiante em compartilhar as responsabilidades desse cuidado com o pai (e com outras pessoas) torna possível o estabelecimento de uma rede de apoio. No sentido oposto dessa condição, quando a mãe se mantém na percepção de que não há mais ninguém que possa cuidar do filho, o pai é afastado dessa vivência afetiva e prática de cuidados, o que pode gerar nele sentimentos de incompetência sobre seu papel de cuidador, conforme nos dizem Bosa, Sifuentes e Semensato (34).

Esse posicionamento das mães pode nos indicar uma característica maternocêntrica do cuidado à criança, que resgata papéis tradicionais na configuração familiar, ou seja, uma mãe cuidadora e um pai provedor, em tempos de mulheres também provedoras e de pais também cuidadores.

2. OBJETIVOS

Objetivo Geral

Compreender os sentidos e significados atribuídos às vivências do autismo por mães e pais de crianças autistas, desde os sinais precoces até o período pós-diagnóstico.

Objetivos Específicos

- Conhecer vivências dos pais diante dos sinais precoces de autismo.
- Conhecer as expectativas parentais sobre o futuro do filho.
- Identificar as percepções dos pais sobre as repercussões familiares do autismo, especialmente da vida conjugal.

3. MÉTODO

3.1 Desenho Metodológico

A pesquisa seguiu a abordagem qualitativa de investigação, que segundo Minayo (35) se caracteriza por um tipo de pesquisa que visa contemplar o “estudo da história das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões”(p. 57), produzidos nas interpretações que os sujeitos fazem a respeito de si e do mundo ao seu redor.

Para Turato (36) (37), o interesse do pesquisador que utiliza a pesquisa qualitativa está no significado das coisas para o sujeito e para determinados grupos, e não na coisa em si: “o significado tem função estruturante crucial para os indivíduos e para a vida dos grupos: em torno do eu as coisas significam para nós, nós organizamos nossa vida.”(p.33)

Assim, para o autor a busca dos sentidos e significações dos fenômenos são a essência da pesquisa qualitativa, que podem ser acessados através da escuta e observação atentas e sensíveis do pesquisador.

3.2 Cuidados éticos

O projeto dessa pesquisa foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, aprovado sem ressalvas sob número de parecer 2.152.664 e CAAE 69286717.4.0000.5404. (Apêndice 4)

Para participação da pesquisa, o participante era orientado sobre a documentação de sua concordância através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 2), que era lido para que eventuais dúvidas pudessem ser sanadas e após, preenchido para formalizar o aceite do sujeito.

Foram utilizados nomes fictícios para os participantes da pesquisa, de forma a garantir o sigilo sobre a identidade dos entrevistados.

3.3 Construção da Amostra

Foram participantes da pesquisa 11 mães e 10 pais de crianças de até 6 anos de idade, com diagnóstico de autismo. Foram contatados pais de uma escola especial e outros pais foram indicados por essa escola.

Os critérios de inclusão para participação do estudo foram ser mãe ou pai de criança com diagnóstico de autismo com idade de até 6 anos. A criança não poderia apresentar outro diagnóstico do qual o comportamento autístico pudesse ser comorbidade (como por exemplo, Síndrome de Rett ou Síndrome do X-Frágil). A falta de convivência com a criança com diagnóstico de autismo foi considerada como critério de exclusão.

Além de corresponder aos critérios de inclusão, os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, para formalizar sua concordância em participar da pesquisa. Um casal indicado para participar da pesquisa não aceitou assinar o Termo de Consentimento, por não concordar com a divulgação dos dados.

A amostra foi encerrada pelo critério de saturação de dados, que segundo Fontanela et al (38), é uma técnica de amostragem na qual a finalização da coleta é indicada pela repetição do conteúdo das entrevistas para os temas que foram identificados como categorias, ou seja, quando não há elementos substancialmente novos na interação entre o pesquisador e o campo que possibilitem aprofundamento teórico.

3.4 Participantes

Entre as mães e pais participantes, houve 8 casais, com a participação da dupla parental na pesquisa. Houve 3 participantes (1 mãe e 2 pais) que declararam ser casados como estado civil, mas que o cônjuge não aceitou participar da pesquisa e 2 mães eram separadas.

A seguir serão apresentados os participantes da pesquisa:

- Ana e André, pais de Aline

Ana (36 anos) e André (41 anos) são pais Aline, de 6 anos e que aos 3 anos recebeu o diagnóstico de autismo e desde então estuda em uma escola especial. Ana é ajudante de padaria e André, conferente de onduladeira numa indústria da cidade em

que moram. Além de Aline também são pais de Alice, a primogênita do casal, com 12 anos.

- Beatriz e Bernardo, pais de Bento

Beatriz (27 anos) e Bernardo (26 anos), pais de Bento com 4 anos de idade. Bento, desde seu nascimento, apresenta vários problemas de saúde dentre os quais destaca-se crises convulsivas e aos 2 anos recebeu o diagnóstico de autismo. Ele estuda em escola especial.

Beatriz desde o nascimento do filho abdicou da vida profissional e Bernardo trabalha numa indústria têxtil, como ajudante de corte de tecido.

- Carolina e César, pais de Caetano e Caio

Carolina (34 anos) e César (30 anos) casaram-se depois de alguns anos de namoro e desde então tinham receio de uma possível dificuldade para engravidar, já que Carolina tinha um histórico de ovários policísticos. Três meses depois de casados, foram surpreendidos com a gravidez de gêmeos, que nasceram prematuramente com 29 semanas e um significativo histórico de internação neonatal, com muitas intercorrências. Caetano e Caio, tem 3 anos, receberam o diagnóstico de autismo há 2 anos e 8 meses. Carolina é fisioterapeuta e César, que é formado em direito, trabalha em um escritório de análise jurídica. As crianças ingressaram recentemente na escola regular.

- Daniela e Diego, pais de Dante

O casal Daniela (38 anos) e Diego (39 anos), já eram pais de Davi (8 anos) quando decidiram ter mais um filho, Dante, hoje com 5 anos. Dante estuda na mesma escola regular que seu irmão e antes de ingressar no ensino, aos 2 anos, os pais tiveram do psiquiatra infantil o diagnóstico de autismo da criança. Daniela, graduada em Administração de Empresas retornou ao trabalho de analista de departamento pessoal quando Dante tinha 4 anos e Diego, formado em Ciências Contábeis, trabalha como coordenador fiscal numa empresa.

- Elena e Eduardo, pais de Enzo

Elena (34 anos) e Eduardo (40 anos) tem uma família de 4 filhos, dentro os quais Enzo, o caçula, com 6 anos. O casal possui uma pequena empresa na qual Elena trabalha como secretária e Eduardo divide-se entre cuidar do negócio da família e seu emprego como metalúrgico. Elena possui Ensino Fundamental Completo e Eduardo

finalizou o Ensino Médio. Dante frequenta a escola regular e aos 3 anos de idade recebeu o diagnóstico de autismo. Possui duas irmãs, uma de 15 e outra de 12 anos e um irmão de 9 anos.

- Fernanda e Fábio, pais de Felipe

Fernanda (26 anos) e Fábio (39 anos) tiveram Felipe, hoje com 4 anos, depois de duas gravidezes encerradas por abortos espontâneos. Felipe, que hoje frequenta uma escola especial, recebeu o diagnóstico de autismo com 2 anos e é filho único do casal. Fernanda está sem trabalho no momento e Fábio trabalha como Técnico de Programação de Computadores. Ambos possuem Ensino Médio Completo.

- Gabriela e Gustavo, pais de Gael

O casal Gabriela (30 anos) e Gustavo (24 anos), são pais de Gael, de 3 anos e que aos 2 anos e 6 meses recebeu o diagnóstico de autismo, depois da queixa da escola regular que ele frequentava sobre dificuldades apresentadas na interação social. Gabriela trabalha como vendedora numa empresa, Gustavo como pedreiro e ambos concluíram o Ensino Médio.

- Helen e Humberto, pais de Hadassa

Helen (38 anos), formada em administração de empresas e Humberto (38 anos), formado em Ciências Contábeis são pais de duas meninas: a primogênita, Hadassa, de 4 anos e a caçula, Heloísa, com 1 ano e 7 meses. Hadassa estuda em escola regular e aos 2 anos e 8 meses recebeu o diagnóstico de autismo. A mãe, Helen, desde o seu nascimento deixou a vida profissional para dedicar-se exclusivamente à maternidade, e Humberto trabalha como contabilista em uma empresa.

- Isabel, mãe de Ícaro

Isabel (49 anos) é casada e trabalha como empresária num negócio da própria família, junto com seu marido (48 anos). Ela concluiu o Ensino Superior e seu esposo, o Ensino Médio. O sonho de ter um filho realizou-se com a adoção de Ícaro, 3 dias após do seu nascimento. Hoje, com 6 anos, Ícaro estuda em uma escola regular do município em que vive e o diagnóstico de autismo foi dado quando ele tinha 5 anos.

- Josiane, mãe de Joaquim

Josiane (30 anos) é solteira e mãe de Joaquim, que hoje tem 6 anos e desde os 3 anos tem diagnóstico de autismo. Atualmente Josiane dedica-se exclusivamente aos cuidados de Joaquim e do seu irmão de 4 anos. Com o pai de Joaquim, Josiane nunca foi casada e apenas recentemente, por solicitação dela, ele começou a participar da vida da criança, com visitas quinzenais aos finais de semana. Ela mora com os pais e irmãs, que são importante rede de apoio para as crianças. Hoje Joaquim frequenta escola especial.

- Karine, mãe de Kevin

Karina (35 anos) é mãe de Kevin, de 4 anos. Quando Kevin tinha 1 ano, Karina e o pai de Kevin separaram-se. Karina é graduada em enfermagem, mas desde o nascimento de Kevin passou a dedicar-se exclusivamente à maternidade e ao cuidado do filho. Quando Kevin tinha 2 anos recebeu o diagnóstico de autismo, e desde o início de sua vida escolar frequenta a escola regular.

- Leandro, pai de Laura

Leandro (38 anos) é casado e pai de Laura, de 6 anos. A mãe de Laura, que optou por não participar da pesquisa, tem 36 anos e é professora, atualmente afastada das suas atividades profissionais para dedicar-se à rotina da filha. Leandro é gerente de uma empresa têxtil e professor em curso técnico profissionalizante. Laura recebeu o diagnóstico de autismo quando tinha 4 anos e desde o início da sua vida escolar estuda em escola regular.

- Mauro, pai de Marcelo

Mauro (51 anos) é casado com a mãe de Marcelo, de 5 anos, com quem tem mais um filho, com 10 meses. Ela, que decidiu não participar da entrevista, é cabelereira em um salão próprio e tem 32 anos de idade. Marcelo frequenta a escola regular e recebeu o diagnóstico de autismo aos 3 anos.

A renda familiar dos participantes está entre 1,5 a 20 salários mínimos, com média de 3,6 salários mínimos. Apenas 1 dos participantes tem renda superior a 10 salários mínimos.

A seguir segue tabela para apresentação simplificada dos participantes:

Tabela 1- Caracterização das mães e pais participantes

Participante	Idade	Est. Civil	Escolaridade	Profissão	Situação Ocupacional	nº filhos	Renda Familiar
Ana	36	Casada	EMI	Ajudante Padaria	Trabalha	2	3 SM
André	40	Casado	EMC	Conferente Onduladeira	Trabalha		
Beatriz	28	Casada	EMC	Sem atividade Profissional	Não trabalha	1	1,5 SM
Bernardo	27	Casado	EFC	Ajudante Corte de Tecido	Trabalha		
Carolina	34	Casada	Pós-Graduada	Fisioterapeuta	Trabalha	2	6 SM
Cesar	30	Casado	Sup. Completo	Analista Jurídico	Trabalha		
Daniela	38	Casada	Sup. Completo	Analista Depto Pessoal	Trabalha 1/2 período	2	8 SM
Diego	39	Casado	Sup. Completo	Coordenador Fiscal	Trabalha		
Elena	34	Casada	EFC	Secretária	Trabalha	4	4 SM
Eduardo	40	Casado	EMC	Metalúrgico	Trabalha		
Fernanda	26	Casada	EMC	Tosadora de animais	Não trabalha	1	3 SM
Fábio	39	Casado	EMC	Téc. de Programação	Trabalha		
Gabriela	30	Casada	EMC	Vendedora	Trabalha	1	2,5 SM
Gustavo	24	Casado	EMC	Pedreiro	Trabalha		
Helen	38	Casada	Sup. Completo	Administradora	Não trabalha	2	4 SM
Humberto	38	Casado	Sup. Completo	Contabilista	Trabalha		
Isabel	49	Casada	Sup. Completo	Empresária	Trabalha 1/2 período	1	11 SM
Josiane	30	Solteira	EMC	Sem atividade Profissional	Não trabalha	2	1, 5 SM
Karine	35	Separada	Sup. Completo	Enfermeira	Não trabalha	1	1,5 SM
Leandro	38	Casado	Sup. Completo	Gerente e Professor	Trabalha	1	10 SM
Mauro	51	Casado	Pós-Graduado	Servidor Público	Trabalha	2	20 SM

Em escolaridade: EFC = Ensino Fundamental Completo, EMC= Ensino Médio Completo

Em Renda Familiar: SM = Salário Mínimo em Julho de 2018 , 1SM = R\$954,00

A idade em que as crianças receberam o diagnóstico variou de 2 a 5 anos. Todas estão matriculadas na escola, sendo 10 em sistema de ensino regular e 4 em educação especial. (Tabela 2)

Houve predomínio de participantes com 1 ou 2 filhos, sendo que apenas um casal entrevistado tinha 4 filhos, o que corresponde ao atual cenário brasileiro delineado pelo IBGE, com taxa de filhos de 1,72. Em apenas 1 família representada pelos participantes os pais tiveram outro filho após o diagnóstico de autismo do primogênito.

Tabela 2- Caracterização das crianças

Crianças	Idade	Sexo	Tipo de Escola	Idade Diagnóstico	Ordem Nascimento	Irmãos
Aline, filha de Ana e André	6	feminino	Especial	3 anos	Caçula	1 irmã de 12 anos
Bento, filho de Beatriz e Bernardo	4	masculino	Especial	2 anos	filho único	sem irmãos
Caetano, filho de Carolina e César	3 (gêmeo)	masculino	Regular	3 anos	Gêmeo	irmão gêmeo
Caio, filho de Carolina e César	3 (gêmeo)	masculino	Regular	3 anos	Gêmeo	irmão gêmeo
Dante, filho de Daniela e Diego	5	masculino	Regular	2 anos	Caçula	1 irmão (8 anos)
Enzo, filho de Elena e Eduardo	6	masculino	Regular	3 anos	Caçula	2 irmãs (15 e 12 anos) e 1 irmão (9anos)
Felipe, filho de Fernanda e Fábio	4	masculino	Especial	2 anos	filho único	sem irmãos
Gael, filho e Gabriela e Gustavo	3	masculino	Regular	2 anos e 6 m	filho único	sem irmãos
Hadassa, filha de Helen e Humberto	4	feminino	Regular	2 anos e 8 m	primogênita	1 irmã de 1 ano e 7 meses
Ícaro, filho de Isabel	6	masculino	Regular	5 anos	filho único (adotivo)	sem irmãos
Joaquim, filho de Josiane	6	masculino	Especial	3 anos	primogênito	Irmão de 4 anos
Kevin, filho de Karine	4	masculino	Regular	2 anos	filho único	sem irmãos
Laura, filha de Leandro	6	feminino	Regular	4 anos	filha única	sem irmãos
Marcelo, filho de Mauro	5	masculino	Regular	3 anos	primogênito	irmão de 10 meses

3.5 Local da Pesquisa

As entrevistas com os pais de alunos da escola especial foram realizadas na própria instituição, em sala cedida pela equipe. As entrevistas com os pais indicados, mas cujas crianças não são usuárias da instituição, foram realizadas em sala de consultório de Psicologia da pesquisadora.

3.6 Procedimento de Coleta de Dados

Os contatos com os pais de alunos da escola foram feitos pela assistente social da instituição, que agendou as entrevistas no mesmo horário de atendimento ou escola da criança, para evitar faltas.

Apesar desse cuidado, houve muitas faltas, especialmente em dias chuvosos. Algumas das entrevistas puderam ser realizadas após reagendamento e outras, mesmo reagendadas, não aconteceram pela continuidade de falta.

Com os pais de crianças que foram apenas indicados do levantamento feito pela instituição, o contato pode ser feito pela própria entrevistadora. Com esse grupo, não houve problemas de falta e nenhuma entrevista precisou ser reagendada.

Pode-se perceber maior adesão à proposta da entrevista dos pais com quem a própria pesquisadora fez o contato, com possibilidade de flexibilização do horário e também de uma explicação via telefone a respeito da pesquisa.

No início do contato presencial com a mãe ou pai entrevistado, a pesquisadora explicava os objetivos e relevância do estudo. Após esse momento inicial o Termo de Compromisso era apresentado e assinado.

As entrevistas ocorreram individualmente, mesmo no caso de participação da dupla parental. Um dos pais (Diego, pai de Dante) trouxe como acompanhante o irmão mais velho (com 8 anos) da criança com o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista.

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas semidirigidas, com questões abertas em roteiro previamente elaborado pela pesquisadora (Apêndice 3), duração de aproximadamente 45 minutos cada entrevista.

O roteiro de entrevista foi composto por perguntas que abordavam a vivência dos primeiros sinais do autismo pelos pais, a trajetória de busca e confirmação do diagnóstico, os pensamentos e sentimentos sobre o futuro da criança e as repercussões da vivência e do diagnóstico de autismo na vida do casal.

Além do roteiro de entrevistas, foi aplicado questionário para identificação do participante, com questões sobre escolaridade, profissão e composição familiar. (Apêndice 1)

3.7 Análise dos dados

Para a análise dos dados foi utilizada a técnica de análise de conteúdo, definida por Bardin (39) como “um conjunto de técnica da análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens”(p.44). Na análise de conteúdo, a intenção é transcender à inferência de conhecimentos sobre os dados coletados e trabalhados, conforme nos diz Turato (37).

Após a realização das entrevistas, que foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas na íntegra pela pesquisadora, foram realizadas sucessivas leituras flutuantes dos conteúdos, com apoio do material de áudio, que segundo Fontanella (38) possibilita a melhor percepção das características de “*entonação e prosódia*” enquanto que as transcrições permitem “*observações mais reflexivas e detidas sobre alguns trechos.*”(p.390)

Esse tipo de leitura não busca no texto elementos estabelecidos à priori, mas possibilita ao pesquisador ser surpreendido pelos conteúdos de maior relevância no discurso dos participantes, seja pela sua repetição ou pela sua representatividade.

No processo de leitura, a pesquisadora buscou identificar os núcleos de sentido estruturantes do discurso dos participantes, atentando-se às frases significativas que emergiam das falas e ao conteúdo latente delas, sinalizados na escolha das palavras, nos silêncios, choros e risos.

Segundo Cunha (40), as narrativas dos sujeitos não podem ser consideradas fidedignas descrições da realidade, mas sim representações dessa realidade, “*prenhes de significados e reinterpretações*” (p.186)

Da análise do conteúdo das entrevistas foram estabelecidos eixos temáticos, para uma tentativa de compreender a experiência parental do autismo:

O primeiro eixo a ser explorado na discussão desse trabalho é a percepção dos primeiros sinais indicativos do autismo e a trajetória de busca por respostas para as dificuldades percebidas. Essa trajetória que resulta no diagnóstico, será abordada com foco nas suas repercussões emocionais.

Um outro eixo norteador para a categorização e discussão é o período pós-nomeação das dificuldades, em forma de diagnóstico. Nesse período, os pais passam a viver uma rotina de tratamentos e com o crescimento da criança, a manifestação cotidiana das características do autismo e o medo do futuro. Nessa nova ótica de percepção do filho, muitas vezes a subjetividade da criança antes do diagnóstico, pode ceder lugar a um discurso médico-terapêutico.

A dinâmica familiar dos participantes indica pontos relevantes para discussão como a dedicação materna com características de exclusividade, o papel do pai, a vida a dois e a vivência dos irmãos diante de uma grande demanda da criança autista por cuidados.

4. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A seguir serão apresentados os resultados do processo de análise do conteúdo das entrevistas e que resultaram nas categorias anteriormente descritas, que serão aqui retomadas e articuladas com a elaboração teórica.

4.1 Encontros e Desencontros: os primeiros sinais do bebê, os primeiros sinais do autismo

Segundo Bernardino (41), o universo da linguagem aguarda o bebê desde antes de sua concepção, no sonho dos pais. Desde as saudações que lhe são destinadas ainda no útero ao nome que lhe é dado ao nascer, o bebê é convocado a corresponder ao sentido dessas palavras para ele escolhidas, “*enquanto não encontra seu próprio sentido*” (p.25). Para a autora, um lugar subjetivo (além do físico) é reservado ao bebê nessa família como parte de um “banho de linguagem” recebido por ele no nascimento.

As palavras ao bebê reservadas carregam muitas expectativas que estão imersas no reencontro com a possibilidade de realização narcísica dos pais, que aos poucos devem ser balizadas no encontro com o bebê real, sempre diferente àquele idealizado.

Para Levin (42), a criança em seu papel de filho na história familiar, através “*de seu nome transcende a morte do pai, pois seu sobrenome há de encarná-lo metaforicamente*”(p.20). Por meio de seus avanços no desenvolvimento neuropsicomotor e as produções resultantes, o filho realiza concretamente os anseios envolvidos na sua filiação, que agem como um espelho de identificação para os pais, que ali se reconhecem e se projetam.

Mas entre expectativa e realidade, nos casos de autismo o que se evidencia é que um desencontro que pode ser percebido desde muito cedo ou não, mais tardiamente, configurando uma “quase-perda” do bebê nascido e que se desenvolvia “tipicamente”.

Os relatos sobre as primeiras percepções dos sinais do autismo na criança, ainda bebê, mostram as dificuldades dos pais de reconhecerem os sinais subjetivos do transtorno. Algumas vezes, os pais descrevem os bebês nessa fase inicial da vida como bebês “normais” e estendem ao seu entorno familiar essa percepção:

“Então, eu pensava que ele não tinha nada quando era bebê, mas depois eu percebi que já era quando era bebê, é que eu não percebi.” (Beatriz, mãe de Bento).

“Quando bebê, pra mim, ela era um bebê normal, uma criança neurotípica. Então, eu não percebia nada e todo mundo a volta também não percebia.” (Helen, mãe de Hadassa).

Alguns pais referem perceber algo que, frequentemente, não sabem nomear, embora seja algo que lhes causa estranhamento e preocupação. As causas de estranhamento demonstram a heterogeneidade que marca as manifestações autísticas, como nos diz Furtado (12) *“na prática cada pessoa diagnosticada nos inquieta quanto à pertinência desse termo e a sua universalidade”* (p.15). Mãe e pai aqui descrevem a mesma criança com particularidades que não são referidas nos manuais classificatórios como sintomas do autismo, mas que possivelmente já eram manifestações do quadro:

“Ele era uma criança calma...demais. Era sempre muito bonzinho, eu podia deixar ele deitado o tempo inteiro que ele ficava, no colo, sempre gostava de ficar deitado, ficava olhando assim, era bem bonzinho... Era muita bondade, eu achava.” (Daniela, mãe de Dante).

“Mas assim, eu percebi assim que já havia algum problema, eu sabia que tinha alguma coisa errada, eu não imaginava que fosse autismo, imaginava que fosse uma preguiça exagerada dele.” (Diego, pai de Dante).

Contrapondo a excessiva bondade referida pela mãe de Dante ou como preguiça mencionada pelo pai, há a fala do Bernardo, pai de Bento, sobre os incômodos demonstrados pelo seu bebê e sua dificuldade em decifrá-los. Bernardo também recebeu o diagnóstico de autismo, porém, com sintomas que diferem claramente dos apresentados por Dante, o que mais uma vez demonstra a heterogeneidade de apresentação dos sinais precoces:

“Ele ficava gritando, ficava bravo. Não sabia o que que era né. Incomodava acho, por causa de a gente encostar nele: a minha esposa carregava ele num travesseiro.”

As particularidades da criança remetem os pais à experiência de um não- saber sobre o filho, o que repercute de maneira incisiva sobre a subjetividade da relação com a criança. Segundo Jerusalinky (43), as repetidas tentativas de decifrar as dificuldades do filho, quando mal sucedidas, podem levar a um retraimento materno, com consequente distanciamento e irritabilidade mútua da relação da díade mãe-bebê. O sofrimento dos pais evidencia-se na constatação de seu estranhamento sobre a criança:

“Com alguns meses eu comecei a estranhar que ela não tinha firmeza no corpo. Dor...teve uma vez que eu belisquei a minha filha no último, sabe o que é você virar uma pessoa assim? E beliscar no último? (gesticula) ela só falou ‘ai’ quando eu tava no último... aí que eu parei, eu fui pra um canto e chorei, porque que eu achei estranho, tipo assim, para mim era um maltrato que eu tinha feito contra minha filha. Eu não sabia explicar o porquê minha filha eu não sabia porque minha filha só reagiu no último instante. (Ana, mãe de Aline)

Especialmente aos pais em que a criança com diagnóstico de autismo é o primeiro filho, há relatos sobre um certo desconhecimento do que se esperar do desenvolvimento do bebê, já que nem sempre há referências infantis anteriores. As dificuldades na interação com o outro podem ser inicialmente despercebidas, não vistas, ou inconscientemente negadas na tentativa de aplacar a angústia pela possibilidade do autismo. Faz-se importante aqui o papel da família e também dos profissionais da saúde, especialmente do médico pediatra, que com seu conhecimento e olhar atento poderá identificar possíveis entraves no desenvolvimento do bebê e contribuir significativamente com a experiências dos pais de primeira viagem:

“Por ser o primeiro filho, eu não prestei atenção...Aí eu não prestava atenção nas características dele, tinha tanta coisa já pra mim correr atrás.”(Beatriz, mãe de Bento)

“Foi...tipo assim, as pessoas viam esse lado diferente dele, poucos falavam, alguns não me falavam nada....eu não enxergava nada, primeiro filho...não enxerguei.” (Isabel, mãe de Ícaro).

Quando há irmãos mais velhos sem dificuldades no desenvolvimento, esse processo de atentar-se às diferenças leva mais rapidamente às suspeitas de que algo não vai bem:

“Foi mais ou menos assim né, quando ela tinha uns 5 meses a gente já começou a perceber, por causa que nós tinha outra filha, né... então a gente começou a perceber que ela não era esperta igual a outra...que a outra era bem esperta, né...”(André, pai de Aline).

O estranhamento de situações de recusa explícita parece causar nos pais uma tentativa de significá-las como particularidades da criança que dizem respeito à sua singularidade. O desejo dos pais sobre o bebê aqui aparece como sendo precocemente renunciado:

“Ele desde bebezinho não gostava de colo e a minha família sempre gostou de pegar criancinha no colo e o Bento não gostava de colo, de contato, desde nenê... eu tinha que andar com ele com um travesseiro...ele não gostava que tocasse ele (...) Era um pouco difícil, eu tinha vontade de pegar ele direto no meu colo, sentir o corpinho dele...mas eu sempre tentei respeitar ele, então era um jeito de pegar ele respeitando isso.” (Beatriz, mãe de Bento)

As brincadeiras também são marcadas pela escolha de objetos pouco usuais e objetos do cotidiano familiar transformam-se em brinquedo. Maleval (44) nos diz que apesar do isolamento característico dos autistas, esses objetos são tentativas de estabelecimento de uma relação com o outro. Sendo assim, esses objetos não devem ser retirados da criança autista, mas sim considerados como vias de aproximação e de

interação. Porém, pode-se perceber que no discurso dos pais, há uma postura mais observadora do que interativa desse brincar:

“Pra brincar, ele não gostava de brinquedo nenhum, ele gostava de brincar com colher e garrafa Pet (riso envergonhado) ...até hoje ele gosta. Se ele pegava um brinquedo ele só ficava jogando assim, daí a colher ele ficava assim, olhando e a garrafa pet girando.” (Daniela, mãe de Dante)

Todos esses aspectos revelam perguntas, estranhamentos e angústias dos pais, que desde cedo percebem algumas dificuldades do bebê. Mas o que fazem as mães e pais com isso? Muitas vezes silenciam, numa forma de tentar compreender essas questões ou até mesmo silenciar também sua desconfiança de que há algo de diferente em seu filho, utilizando-se da negação como defesa para sua angústia.

Winnicott (45) através de seus estudos sobre a relação entre mãe e bebê, elaborou o conceito de preocupação materna primária: já ao final da gestação, a mãe apresenta um estado de sensibilidade e delicadeza exacerbadas em relação às manifestações do bebê, semelhante a uma fusão, em que ela se identifica com o filho para poder compreender e interpretar suas demandas. A mãe se coloca no lugar do bebê e consegue transformar suas necessidades em comunicação, num processo identificatório no qual ela é capaz de manter sua própria subjetividade.

Para Flores, Beltrami e Souza (46), através dessa relação em que o bebê vai sendo enlaçado com a marca da linguagem e convocado como sujeito desejante, a mãe percebe-se capaz de interpretá-lo e supor sobre ele, ou seja, passa a deter ilusoriamente um certo saber sobre seu bebê, algo fundamental para a saúde psíquica dela e do seu filho.

As mães e pais ouvidos nessa pesquisa referem, assim como outros pais de crianças com impasses na constituição subjetiva, um “não-saber”. Portanto, é importante que os profissionais da saúde sejam capazes de identificar esses sinais de risco de autismo na primeira infância, como nos diz Massie (47). Para o autor, riscos podem ser observáveis em forma de prejuízos e impasses já na relação do bebê com seus pais. De maneira não-consciente os pais reagem aos sinais prodrômicos do autismo de diferentes formas, sendo a ansiedade, tensão, retraimento e afeto depressivo algumas das reações mais comuns.

Para esse autor, faz-se urgente o acolhimento da percepção desses sinais e os cuidados aos pais, com ajudas para a vivência dessa fase e suporte que preservem o investimento afetivo no bebê.

4.2 A busca por respostas: o alívio e a dor de saber

O tempo de vivência dos sinais iniciais que geram a suspeita de que algo pode não estar bem com o bebê, é seguido pela busca por respostas. É um tempo difícil, que conta com agravantes como o desconhecimento dos profissionais da saúde sobre os sinais precoces do transtorno, a escassez de recursos para atendimento saúde mental, o limitado acesso aos recursos de avaliação e terapia.

Em seu estudo sobre o itinerário terapêutico percorrido por mães de autistas, Favero-Nunes e Santos (16) mostram que o caminho em direção ao diagnóstico de autismo é tortuoso e marcado por *“intenso sofrimento emocional, decorrente da incompreensão da própria família acerca dos acontecimentos e da falta de apoio social e dificuldades de acesso a recursos especializados”* (p. 213).

Na sua narrativa, os pais participantes dessa investigação refazem esse percurso através de lembranças, nas quais se apresentam muitos dos desencontros:

“O neuropediatra, a impressão que eu tinha era que ele tava em cima do muro, né...vai falar, não vai falar, eu pergunto, ele desconversa. A resposta era sempre “a gente não vai fechar diagnóstico”.(Carolina, mãe de Caetano e Caio)

As dificuldades dos médicos em reconhecerem os sinais de autismo se evidencia como um dos pontos de maior dificuldade na busca por diagnóstico. Encaminhamentos equivocados, erros diagnósticos, a falta de acolhimento e a pouca atenção dada às queixas aparecem como alguns dos principais problemas nessa relação entre a família e os médicos, como evidencia a fala de André, em que ele relata o processo de investigação de um dos sintomas mais característicos do autismo que é a recusa do contato visual:

“Então o oftalmologista disse pra mim: ‘Olha, sua filha é cega! ela não enxerga’. ‘Como que é doutor?’ , ‘Sua filha é cega, não

enxerga’. Eu falei, ‘Olha doutor, eu não aceito isso você falar que ela não enxerga porque eu coloco um lápis ela pega, mesmo que sem querer ela pega’...E o médico disse: ‘Não, mas ela é cega sim.’”(André, pai de Aline)

A restrição no acesso aos serviços de saúde preocupa os pais, pois torna cada vez mais tardio o encontro com as respostas para suas questões e com o cuidado especializado para os impasses no desenvolvimento do filho. Segundo Favero-Nunes e Santos (16), é de significativa relevância que o acesso às práticas de cuidado seja repensado, de modo que as mães de crianças com suspeita de autismo não peregrinem exaustivamente até que possam ser acolhidas e atendidas em suas necessidades.

“Mesmo com esse diagnóstico em mãos, ele ainda não tem atendimento psicológico, só tem a fono, que ele conseguiu e o psiquiatra. Mas o acompanhamento psicológico ele não tem ainda. O diagnóstico demorou muito, a gente já percebia, já sabia, mas ninguém dava um diagnóstico assinado.” (Fernanda, mãe de Felipe)

O momento do diagnóstico é referido de diferentes formas pelas mães e pais. Para alguns, alívio, confirmação de hipóteses, possibilidade de tratamento e para outros, choque, luto e medo antecedido sempre por um percurso de dificuldades que levam às famílias em busca de respostas para as dificuldades que insistem em se manifestar:

“Foi nesse dia lá mesmo que caiu nossa ficha assim, poxa, tenho um filho especial. E agora vamos fazer o que der pra fazer, ir atrás pra ajudar né, mas você meio que fica perdido. Como que vai ser, o que vai ser, você não sabe como que é.” (Elena, mãe de Enzo)

“Melhorou. porque antes a gente não sabia, achava que era birra, que era teima. Ele irritava a gente e a gente irritava ele, porque a gente não compreendia ele e ele não compreendia a

gente, então era mais difícil, então depois que a gente descobriu ficou mais fácil. Tanto pra ele se comunicar pra ele, tanto pra gente com ele.” (Fernanda, mãe de Felipe)

A certeza de um filho diferente do idealizado é certificada na palavra do médico, mensageira da classe diagnóstica do espectro autista. Para Vorcaro (48), muitas vezes a palavra marcada no diagnóstico se torna fundamental para o luto, num processo de remendo das fraturas criadas no psiquismo dos pais e na certificação de um fracasso:

“Não foi fácil né. Na verdade, não é fácil. É assim, não é fácil porque eu imaginava que ele ia vir uma criança normal, né?”
(Gabriela, mãe de Gael)

“Ah!foi muito difícil e sofrido...demorou um tempo pra eu entender tudo aquilo. Como eu te disse, eu sempre sonhei em ter uma filha, mas a filha que eu sonhei era perfeita....a gente nunca sonha um filho com algum tipo de problema(silêncio)”
(Humberto, pai de Hadassa)

Ouvir um diagnóstico de autismo pode representar alívio devido ao longo caminho de busca por respostas, porém, a ambivalência é forte marca dessa experiência. Segundo Pinto et al,(49) mesmo com todos os aspectos positivos que poderiam ser elencados aqui sobre o recebimento do diagnóstico, há um imenso e inegável sofrimento que o acompanham, o que torna importante que seja garantido um ambiente acolhedor e uma postura empática do profissional da saúde, que possibilitará a expressão dos sentimentos e dúvidas a respeito do diagnóstico. Porém, são frequentes as experiências de diagnósticos comunicados com nenhuma sensibilidade por neuropediatras e psiquiatras infantis:

“Na conversa com o psiquiatra infantil que foi a mais pesada assim, que ele falou assim....porque a gente ainda tinha uma esperança porque ele olha, ele sorri, ele responde, ele fala, então, não poderia ser uma coisa de personalidade? Ele ‘Não! É autismo e ponto final!’”(Daniela, pai de Dante)

“...aí passamos numa instituição e pegamos um médico muito bom lá. Aí ele fez uma série de exames e depois veio um outro que era chefe deles e daonde que ele falou assim "Olha pai, você tá de parabéns, entre um milhão de crianças autistas, uma é menina e você é pai de uma menina, então você foi premiado, tipo 'você ganhou na mega', sua filha é autista, mas eu não posso dar um parecer de autista pra ela porque isso é só lá para uns seis anos, cinco anos, né, mas a sua filha tem todo comportamento de autista.” (André, pai de Aline)

O diagnóstico médico de autismo traz profundas mudanças para a história familiar daquela criança, porém, referenciados no discurso técnico-científico e sem nenhum tipo de acolhimento, ele é transmitido sob a lógica que Merlleti (10) chama de *“objetalização da criança”*, que a aprisiona em lugares discursivos que limitam sua subjetivação tanto nas relações familiares, quanto nas vivências escolares e do próprio desenvolvimento. Objetalar a criança pode tornar objeto também a subjetividade dos pais nessa relação com o diagnóstico, extinguindo o lugar para as possíveis dores ou alívios de mais um saber sobre o filho.

4.3 Mães e Pais vivendo o Autismo

Diante do diagnóstico de autismo do filho, os pais frequentemente ficam sós e podem sentir-se abandonados, o que para Laurent (13) os leva a tornar o filho o cerne da sua vida e a partir de então, assumir uma militância pelos seus direitos. O autor cita grupos *“partidários das terapias comportamentais e educativas”* (p. 31) nos Estados Unidos e na Inglaterra que realizam um trabalho que mobiliza a família da criança autista para um esforço intenso e diário de práticas terapêuticas exaustivas pela alta frequência.

A escolha por iniciar assim o texto sobre a categoria *“Mães e Pais vivendo o autismo”* é devido a uma nova e desgastante rotina que se instala após o diagnóstico, em que algumas crianças têm terapias de domingo a domingo, pois tem início uma luta contra o relógio, em que a infância fica determinada como o tempo de investimentos.

Se antes o sofrimento era consequência das dificuldades do autismo já vivenciadas e que geravam muitas dúvidas pela ainda falta de um nome-diagnóstico, a

partir da nomeação de Autismo para os impasses no desenvolvimento da criança, as vivências de sofrimento estão ligadas às manifestações do próprio quadro: o atraso na fala, o isolamento (que consequentemente isola os pais), as estereotipias. As impossibilidades atuais da criança e todas as marcas do autismo tem um peso que repercute em toda família:

“Ele me escraviza (riso nervoso)...ele é muito amoroso, carinhoso, ele quer dormir comigo, acordar comigo, só que ele olha pra mim como que dizendo ‘você tem que saber o que eu quero, é sua obrigação saber’. Então ele não aceita que eu fale não (...) Então eu acho que ele judia um pouco de mim...tudo bem que eu permito, eu tenho dó também, mas por exemplo, ele tem mania de gritar: ele grita o dia inteiro e grita alto e eu deixo.”
(Daniela, mãe de Dante)

Os pais referem grande cansaço nessa rotina de cuidados e estimulação, mas ao mesmo tempo sentem-se exigidos de que sua dedicação resulte nos avanços do filho, e é comum que as mães relatem não se sentirem suficientemente boas ou capazes. Para Laurent (13), as terapias de base comportamental, faz com que pais e crianças sejam mobilizados num em intenso e exaustivo esforço nos aspectos financeiro, relacional e nas atividades cotidianas, para além da já exaustiva e desafiadora experiência da maternidade ou paternidade de uma criança que deflagra em muitos momentos a nossa inabilidade para estar com ela.

É interessante observar que apesar de todo esforço, envolvimento e de todas as renúncias, os pais ainda referem culpa por considerarem que não fizeram o suficiente:

“Tem dia que a gente tá disposto a enfrentar muita coisa, tem dia que a gente não tem fôlego nem pra cuidar deles: ‘fecha toda a casa, fecha a janela, fecha porta, fecha tudo e vamo ficar aqui quietinho’; ‘tira todos os perigos, esconde a cadeira’; a gente sabe que não pode fazer isso, mas tem dia que o esgotamento físico e mental é tanto.” (Carolina, mãe de Caetano e Caio)

“Culpada, né? Culpada...infelizmente me sentia culpada, por achar que tinha que ter estimulado ele desde bebezinho. Hoje eu já enxergo de outra forma, mas. ” (Isabel, mãe de Ícaro)

Embora as expectativas sobre as respostas da criança possam se reduzir, pela falta de resposta aos investimentos dos pais, que parecem indicar uma tentativa de diminuir as frustrações, porém, o sofrimento é intenso:

“Quando eu olho pra ele eu gostaria muito que ele falasse meu nome pelo menos meu nome, me chamasse de mãe, nem tanto o pai dele, mas a mãe eu gostaria que ele (silêncio)...que ele falasse.” (Josiane, mãe de Joaquim)

“Até ela ter o diagnóstico, eu não sabia nada do autismo. Tem uma coisa que sempre me marca muito: quando ela ficava feliz, ela balançava as mãozinhas e pulava, e eu sempre achei isso tão lindo! Depois que eu soube do autismo, eu descobri que isso não era que ela tava feliz, era uma estereotipia. Foi tão ruim, até hoje sinto falta de achar que isso era de alegria ”
(Humberto, pai de Hadassa)

O incômodo com o entorno, com o olhar das pessoas para o filho e a possibilidade de ter as características do autismo reconhecidas como um fracasso nos papéis de mãe e de pai e da própria criança, leva muitos pais a isolarem-se e protegerem-se de qualquer julgamento. Segundo Smeha e Cezar (50), o olhar do outro, que pode evidenciar a fragilidade do filho, é sentido pela mãe como uma exposição da sua própria fragilidade, da qual se defenderá e também defenderá a criança. Pode-se notar também o incômodo dos pais ao se depararem com comportamentos dos filhos considerados como inadequados por eles e sobre os quais sentem-se sem controle, motivo pelo qual preferem evitar situações de socialização fora do grupo familiar:

“As pessoas não entendem que eles fazem o que eles fazem, não porque eles são crianças mal educadas, ou eles são crianças que não gostam...a gente ouve muito isso 'ah ele não gosta de

dar beijo, né’, ‘ah, ele não gosta de mim, né’...tipo, a coisa que eu mais queria era que ele olhasse pra mim...dá licença, eu sou a mãe dele!! e as pessoas não entendem e isso é uma coisa que faz a gente se afastar muito de tudo...é doloroso demais.” (Carolina, mãe de Caetano e Caio)

“A gente evitava levar ele em festas de aniversários porque a gente tinha muito medo, começamos a ir bem agora, sempre com muito receio porque é uma criança que deitava no chão, às vezes quando ele está contrariado ele deita em qualquer lugar do chão, na rua, no shopping, nas lojas...como se o mundo fosse dele, como se o chão fosse...”(Mauro, pai de Marcelo)

Um outro fator relevante na experiência do autismo para casais com mais de um filho, é o ciúme que o irmão pode sentir do cuidado destinado ao filho autista, seja a atenção dos próprios pais, seja pelas terapias que a criança realize, dentre outros fatores que podem se manifestar.

São importantes as repercussões do autismo nas relações fraternais. Segundo Cardoso e Françoze (51), algumas situações são recorrentemente narradas por jovens irmãos de autistas: mudança na vida familiar, sentir-se responsabilizado pelo cuidado com o irmão, ausência de atenção dos pais.

Aqui será destacada a vivência dos pais de situações de ciúmes fraterno:

“Quem me dá trabalho é o mais velho, que não quer ir, eu até entendo. ontem na equoterapia ele deu um show de ciúmes. Ele falou "eu também queria ter autismo, porque olha o meu irmão, ele tem dois cavalos só pra ele.” (Daniela, mãe de Dante)

“Se dou atenção para o meu pequeno, aí ele já começa, aí ele já dá tapa ni mim, ele puxa meu cabelo, então eu largo o pequeno e o meu pequeno fala ‘mãe, mas porque você sempre larga eu pra pegar ele? Aí eu falo pra ele que o irmão precisa de carinho, precisa de atenção, ‘mas depois a mamãe pega você, tá bom?’”(Josiane, mãe de Joaquim)

Essas vivências das mães e dos pais, criam singularidades na dinâmica familiar, que frequentemente se organiza em torno do autismo e das exigências assumidas pós-diagnóstico, como tratamentos, além de toda as particularidades dos fazeres cotidianos, determinados pelas dificuldades que a criança possa apresentar.

Um outro ponto importante a ser mencionado é a vivência de mães que criam sozinhas seu filho e no caso das crianças autistas, toda a demanda é assumida pela mulher. Uma das mães, que é separada, apresenta em seu discurso um duplo sofrimento: pela solidão e sobrecarga dessa vivência, embora ela tenha significativo apoio familiar, e a tristeza pela não convivência do filho com o pai.

Segundo Dessen e Oliveira (52), muitas mulheres sentem-se insatisfeitas sobre a participação paterna no cuidado com os filhos, sendo que na perspectiva materna o pai ideal seria aquele que está mais próximo afetivamente da criança, dedicando seu tempo para estar junto. O desejo de proximidade afetiva, segundo essas autoras, é maior do que a expectativa de ajuda nas tarefas domésticas cotidianas.

Porém, segundo os relatos das mães casadas, os pais demonstram proximidade afetiva com o filho, mas que elas se sentem sobrecarregadas no cuidado com a criança e na divisão das tarefas envolvidas nesse cuidado. Algumas decidiram dedicar-se exclusivamente à maternidade, abdicando dos sonhos profissionais, deixando claro que cabe à mãe essa concessão.

4.4 Sobre o futuro: como dói pensar!

Uma das maiores dificuldades referidas sobre os pais de crianças com algum tipo de deficiência e aqui, mais especificamente com diagnóstico de autismo, é pensar sobre o futuro.

O futuro é o tempo ao qual se destinam sentimentos como medo e apreensão, especialmente referidos em relação à possibilidade da ausência na vida do filho ou mais especificamente, da morte.

Além disso, diante de um filho pequeno ainda em desenvolvimento, porém com importantes entraves, o futuro torna-se incerto assim como também é incerto quem essa criança se tornará quando adulto:

*“Nossa, hoje é minha única preocupação, minha única
ansiedade...de como é que vai ser...eu sei o que é o hoje, o que é*

o autismo hoje na vida do dele, o que afeta, o que não afeta, o que atrapalha e o que não atrapalha, mas a minha única dúvida é como é que vai ser ele na adolescência, quando chegar na fase da escola, que as coisas que eu passei sendo normal assim, como é que vai ser para o ele...”(Beatriz, mãe de Bento)

Diante da dor da incerteza, os pais relatam preferir não pensar sobre o futuro e privilegiar o presente, pois essa projeção de como as coisas serão é carregada de sofrimento. Para Levin (42), o “discurso da modernidade sobre o desenvolvimento infantil traz implícito que a criança responda harmônica e adequadamente a fases, pautas e subfases preestabelecidas”(p.41). Esses imperativos do discurso contemporâneo são incongruentes quando pensamos em crianças com dificuldades no seu desenvolvimento, mas recai sobre os pais, especialmente sobre como certificação das incertezas sobre o futuro, sobre o qual nada se pode prever:

“(choro)...isso é difícil, a gente decidiu, porque isso era uma coisa que machucava muito, a gente decidiu viver um dia de cada vez. Não é que eu não pense sobre, mas é um dia de cada vez. Hoje eles precisam disso? então a gente vai fazer isso, amanhã, não sei. Na verdade, eu não quero nem saber, eu não quero viver com isso.” (Carolina, mãe de Caetano e Caio)

“Isso a gente...a gente não conversa...Eu e ela, a gente não conversa muito sobre isso e a gente meio que decidiu tratar as coisas um dia de cada vez.” (César, pai de Caetano e Caio)

As terapias ganham uma grande importância quando o assunto futuro é abordado, pois para os pais, elas asseguram que a criança poderá desenvolver habilidades que possibilitem a ela uma autonomia para: saber cuidar de si, estudar, ter uma profissão. Fica claro a urgência do presente, como tempo de investimento para garantir esses sonhos para o futuro do filho e consequentemente para o próprio futuro:

“ Medo!(riso nervoso) medo dele não ser independente, dele não conseguir ter uma profissão, dele não conseguir ficar

sozinho...se eu faltar, como vai ser... então na verdade, eu procuro nem pensar nisso, eu tô correndo tanto com ele com essas terapias exatamente pra não ter tempo de ficar pensando nisso...”(Daniela, mãe de Dante)

“Meu marido sempre fala ‘agora é a hora, ela tem que aprender agora’. A gente tem que se esforçar pra dar de tudo agora pra lá na frente a gente ter um resultado” (Helen, mãe de Hadassa)

Nos discursos sobre o futuro, surgem também expectativas sobre a normalidade, muito associada à dedicação aos tratamentos e ao encontro de uma cura para o autismo. Furtado (12) nos convoca a pensar sobre o autismo ter se tornado hoje “um empreendimento”, pois a ciência ligada à indústria farmacêutica, as pesquisas em genética e neurologia são os grandes focos de investimentos embasados na busca de uma etiologia para o quadro e numa posterior descoberta fármacos que pudessem possibilitar a “normalidade” à criança autista:

“Se a gente cultivar, continuar com o tratamento em que a escolinha está no meio desse tratamento, eles vão ter melhoras...não que eles vão alcançar a tipicidade, mas que eles vão mascarar a atipicidade deles. Eles vão agir como uma criança típica, mas não vão ser uma criança típica.” (Cesar, pai de Caetano e Caio)

Uma criança com deficiência pode mobilizar nos pais o desejo de permanência e um consequente medo da morte, finitude que desampara o filho e também os pais da sua fantasia de controle e eterna proteção. Segeren e Françoze (32) nos mostram que essa apreensão sobre a própria morte está presente, inclusive, em mães de jovens autistas, não se restringindo apenas às mães de crianças com o diagnóstico. Nesse estudo, pode-se notar que assim como a mãe, o pai também teme ausentar-se:

“Eu tenho medo...Será que ele vai se dar bem, como que ele vai ser quando tiver a primeira namorada dele, será que...que que

vai acontecer, sabe? eu queria ser eterna, pra poder, eu só morrer quando ver que ele tá casado, já tem filho, já tem uma mulher do lado dele que vá cuidar dele, ai sim. “(Gabriela, mãe de Gael)

“Assim, ele é filho único, não tem tantos primos assim. Então se um dia eu e a minha esposa faltar, eu fico meio preocupado com isso (...) sinceramente eu não sei, não sei se ele pode crescer, ter um trabalho, casar, ter filhos...” (Fábio, pai de Felipe)

No caso de crianças autistas que tem irmãos, os pais referem como possibilidade de cuidado do filho no futuro, esses irmãos:

“E eu, às vezes, eu deixo ela com a Aline, porque a menos obedecida em casa sou eu, ela não bate, mas eu vejo o tom da voz dela...porque um dia eu vou morrer e a Aline precisa saber que tem alguém que vai tá ali com o pulso firme.” (Ana, mãe de Aline)

O medo da própria ausência parece estar ligado à uma certa previsibilidade das dificuldades do futuro. O desejo de contrariar uma certa ordem natural da vida, em que os pais envelhecem e morrem antes dos filhos se evidencia, além de sentimentos de solidão sobre essa responsabilidade pelo cuidado do filho:

“Olha, no passado, há um ano atrás, uma preocupação muito grande, né teve uma cena que me marcou muito, a gente num hotel fazenda, ela andando no brinquedo no parquinho e eu sentado, chamando ela...e ela continua andando, sem me atender. Aquela cena me marcou: o que será da minha filha sem mim nesse mundo?” (Isabel, mãe de Ícaro)

Em relação ao futuro, um aspecto relevante é que os pais podem tender a atribuir aos profissionais da área médica ou terapêutica o saber sobre seu filho. Merletti

(10) nos diz da importância de “reendereçar aos pais o lugar de um saber sobre a criança”, através do acolhimento desses pais e da sua “restituição narcísica”(p. 147).

Quando os pais se reconhecem como os maiores conhecedores sobre o próprio filho, sobre como educá-lo e dele cuidar, o futuro pode se tornar um tempo de menor desamparo do que quando é permanentemente necessário um terceiro para mediar o saber desses pais sobre a criança.

4.5 Conjugalidade: marcas do autismo do filho na relação do casal

Não é apenas a criança que está submetida ao discurso pós-moderno que determina para ela uma série de expectativas: os pais, seja exercendo o papel parental seja na vivência da conjugalidade, também estão sujeitos a uma lógica discursiva.

Berthoud e Bergami (53), nos trazem os ideais contemporâneos sobre a relação conjugal, especialmente de casais jovens, dos quais se espera uma relação “liberada de qualquer preconceito, aberta e flexível” na qual devem predominar ‘o respeito pela individualidade e o crescimento pessoal de cada um.’” (p. 53)

Para as autoras, um casal é uma possibilidade de vínculo duradouro e através dessa experiência de apego e cumplicidade, acontece o “nascimento emocional da família” (p.56)

Um outro ponto relevante é que as mudanças que aconteceram nos últimos anos no campo familiar, desde a conjugalidade, implicam em diferentes papéis hoje assumidos por aqueles que depois, se tornarão pais e mães. As mulheres hoje estudam, trabalham e desejam realizar-se profissionalmente enquanto os homens, que sempre investiram prioritariamente na carreira, estão sendo mais convocados a dividir os cuidados familiares com seu par.

Teperman (54) refere que uma das mais significativas mudanças que hoje caracterizam a família contemporânea é “a passagem da autoridade paterna à autoridade parental” (p.86), ou seja, mãe e pai exercem um lugar de cuidado e de responsabilidade.

Algumas das novas formas de configuração familiar descentraliza da mãe o exclusivo papel de cuidadora e do pai o papel de provedor que se distancia da relação com os filhos para dedicar-se ao trabalho. No caso de casais que tem um filho autista, ou com algum tipo de alteração, é frequente vermos dinâmicas familiares em que a mãe

renuncia aos sonhos da sua vida profissional para dedicar-se exclusivamente ao cuidado do filho, enquanto o pai retorna ao papel já em declínio, de exclusivo provedor.

Entre as mulheres e homens participantes dessa pesquisa que eram casados, pode-se notar algumas peculiaridades na vida conjugal após o nascimento do filho que depois receberia o diagnóstico de autismo.

Uma das questões trazidas diz respeito à divergência do casal em relação à forma de educar o filho, sendo o pai descrito como mais autoritário e a mãe como excessivamente protetora:

“A nossa maior briga é por causa do Bento, nós dois briga bastante, ele acha que tem que agir de um modo mais enérgico e eu não, eu acho que se você bate nele, ele vem revidar, porque ele tá naquela fase que quer copiar tudo que você faz...então se você dá um tapa na mão dele, ele começa a bater na sua mão também, aí vai bater na mão dos amiguinhos da escola. Aí nós briga bastante por isso.” (Beatriz, mãe de Bento)

Amiralian (55) nos traz a concepção que esses novos modos de exercer o papel materno e paterno só são possíveis com a aceitação da mãe, da entrada do pai na relação de cuidado com o filho. No caso de filhos com algum tipo de deficiência, a autora discute a ideia de uma estruturação particular: uma aliança da mãe com a criança com deficiência. Nessa aliança, a mãe dedica-se inteiramente ao filho, que ganha um lugar de vasta exclusividade na vida dessa mulher, numa manifestação que se assemelha a uma extensão excessiva da “preocupação materna primária” (conceito Winnicottiano já apresentado na página 30). O pai, quando há outros filhos, fica mais envolvido com esse grupo, o que tem como consequência “dificuldades de amadurecimento tanto para o filho com deficiência, como para seus irmãos”(p. 131), pois os irmãos vivenciam a falta materna, que frequentemente gera ciúmes e culpa enquanto que o pai será impedido de realizar seu papel de ajudar a mãe a separar-se delicadamente da relação simbiótica que estabelece com filho. É possível também, em situações em que o casal tem um filho com deficiência, que ocorra uma dificuldade do pai em aceitar a condição do filho, com o qual não consegue identificar-se.

Pode-se perceber também, nas narrativas das mães e dos pais, uma desconfiguração ou até mesmo uma renúncia ao papel conjugal, para viver com exclusividade o papel parental. A dinâmica familiar e do casal passa a limitar-se aos cuidados com o filho autista e ao partilhar da evolução das rotinas da criança e de suas

terapias. Os sentimentos amorosos sofrem modificações importantes, que descaracterizam a relação conjugal:

“Nossa, mudou muito, eu virei o pai da Hadassa, tudo é “por causa da Hadassa”. Não falamos mais sobre a gente, é sempre sobre a Hadassa, como foi o dia dela, como foi na escola, nas terapias...Acho que de alguma forma até o sentimento muda....ele não deixa de existir, mas muda....acho que ele dá lugar a uma grande gratidão. Estou trabalhando isso em terapia, com um psicólogo... (Humberto, pai de Hadassa)

“ (...) também não cobro ela, acho que pra mãe é mais pesado: foi ela quem carregou no ventre...” (Leandro, pai de Laura)

Alguns casais relatam que o filho autista proporcionou uma união maior entre eles, mas que aqui se evidencia como um fortalecimento da relação de parceria parental e não de aspectos que possam remeter a um estreitamento do vínculo amoroso:

“É na verdade assim, a gente é bem unido quanto a isso do Gael, eu acho que tem que ser unido, e se já era unido antes, tem que ser mais unido agora, com tudo isso que tá acontecendo, porque do mesmo jeito que não é fácil pra ele, não é fácil pra mim também...” (Gabriela, mãe de Gael)

“Ah, mudou sim...o pouco que a gente consegue se dedicar um ao outro é aquele momento bem especial mesmo. Nós ainda não conseguimos ter um momento de sairmos nós dois e deixarmos ele com a babá, eu não consigo. Mas o tempo que a gente tem pra gente, a gente valoriza muito.” (Isabel, mãe de Ícaro)

Berthoud e Bergami (53) referem o nascimento do primeiro filho como um momento de crise, que pode estar relacionada com um tempo de adaptação interna e

externa do casal, mas no caso do nascimento de uma criança com dificuldades, esse tempo de crise e adaptação pode se alongar.

Favero-Nunes e Gomes (56) nos trazem a concepção de conjugalidade como o espaço afetivo para a existência e preservação do casal, para além do papel parental desempenhado por cada um. É comum acontecer “uma subtração ou um anulamento da vivência conjugal” em favor da parentalidade e nos casos de autismo, essa situação pode ser ainda mais recorrente, devido aos cuidados exigidos pela condição da criança. Porém, pode-se perceber, que é com pesar que os casais narram sobre seu afastamento, com destaque para as narrativas dos homens, que muitas vezes se ressentem pela constatação da perda da mulher em detrimento da mãe dos seus filhos:

“Ah...eu fiquei muito mais distante, não consegui mais tempo pra ele, eu fiquei voltada pra Aline.” (Ana, mãe de Aline)

“O Humberto trabalhando e eu com os afazeres da casa, mil coisas ao mesmo tempo, às vezes você não tem tempo, o casamento fica de lado. E aí às vezes acaba que uma besteirinha e você explode.” (Helena, mãe de Hadassa)

“Mudou muito, muito. Desde a chegada dos meninos a gente meio que pisa em ovos pra falar um com o outro, quando se trata dos meninos. No ano passado chamei a Carolina umas três ou quatro vezes pra gente fazer alguma coisa e ela nunca me respondeu. Até hoje eu tô esperando uma resposta para o meu convite....será que ela vai ou não?(risos) Então, eu tenho que ser resiliente....é difícil pra caramba, porque eu gostaria muito de sair com ela, mas eu preciso entender, colocar o pé no chão e entender que a nossa realidade é essa. Mas é bem difícil...a gente não tem mais momentos de nós dois. (César, pai de Caetano e Caio)

Um dos fatores que também surgiu como ponto de afastamento foi a diferença na forma de lidar com a dificuldade do filho que por vezes, acaba sobrecarregando uma das partes. Chama a atenção o relato a seguir, pois aqui é o pai

que assume um lugar de protagonista no cuidado da criança, enquanto a mãe vivencia o luto da perda do filho idealizado. O que pode se notar nessa situação, é que o casal se distanciou não só na conjugalidade, mas também na parentalidade, que muitas vezes dá sustentação à permanência do casal:

“No nascimento não, mas depois que começou muito esse corre, sabe, tipo, ela trabalhava, eu chegava do serviço que também trabalhava e tinha que levar...ela é mais, como que se diz, mais frágil, ao invés de decidir e correr atrás, ela chorava, ficava meio que travada, e eu não, eu não travava, colocava a menina no carro e vazava, ia pra outras cidades e ela ficava em casa cuidando da outra filha, então desgasta mesmo, desgasta o relacionamento muito muito...Afasta.” (André, pai de Aline)

Para Berthoud e Bergami (53), é importante considerar que cada cônjuge traz consigo o registro de sua educação, dos valores e de suas experiências infantis com seus pais. Esses fatores vão ter significativa influência na forma como cada membro do casal poderá viver os aspectos da vida conjugal e posteriormente, na forma como exercerá seu papel parental. Nos relatos das mulheres sobre o afastamento dos maridos, aparece como conteúdo a dificuldade em deixar os filhos sem sentir-se culpada, seja pelas crianças, seja pelo uso da rede de apoio, da qual ela acredita fazer uso excessivo, caso desejem sair sozinhos e solicitar ajuda com o filho:

“Sair sozinhos não, porque como eu solicito a minha mãe muito, é como se eu tivesse vergonha de falar ‘mãe, fica aí com as duas que eu vou sair pro barzinho.’ Então sempre que a gente sai nós 4 a gente procura lugares que tenha um lugar pra elas brincarem, mas a gente ali e aí dá pra gente conversar, mas é raro.” (Carolina, mãe de Caetano e Caio)

A falta de energia para investir na vida do casal e passar tempo juntos também foi uma queixa que surgiu de forma significativa. Cuidar do filho autista parece exigir muito das mães e dos pais, que sentem esse cuidado como um constante

impedimento para a vida a dois, apesar do profundo afeto pelos filhos, referido inclusive como um ponto de união do casal:

“A gente tem uma união maior por conta do Dante, e claro do Davi, mas a gente, aquele momento casal, que você tem, você vai no restaurante com as crianças, as crianças ficam no parquinho brincando, e você poder ficar ali, conversando, isso não tem, isso praticamente zerou, então a gente precisa esperar eles dormirem, pra gente conversar, pra gente poder ter o nosso momento. Se você falar pra dormir as 21h, eles vão, só que nesse tempo, eles ficam querendo conversar, eles ficam brincando, então eles vão dormir 22, 23 horas, e quando você vê, eu e a Daniela dormimos.” (Diego, pai de Dante)

Mais uma vez se evidencia importantes indícios de sofrimento psíquico dos pais de crianças autistas, porém, sem a possibilidade de escuta e acolhimento. O equilíbrio entre a conjugalidade e a parentalidade é um ponto importante de sustentação do casal.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

As mães e pais participantes desse estudo foram convidados inicialmente a falar sobre os sinais precoces do autismo. Além dos sinais precoces, dos caminhos em busca de diagnóstico, dos tratamentos que tomam muitos (ou todos) os dias da semana, evidenciou-se de forma significativa nas narrativas o sofrimento materno e paterno na vivência do autismo.

Atividades cotidianas precisam de grande cuidado e planejamento, para que a rotina seja mantida. A espontaneidade perde-se até nos momentos mais prazerosos, como por exemplo, na hora de fazer um passeio. Prever o futuro passa a ser um imperativo, embora seja cruel pensar sobre ele.

Os pais, ainda pouco ouvidos pelas pesquisas, mostraram-se em grande parte presentes e participantes: a adesão à proposta da entrevista foi prontamente aceita, o que pode demonstrar uma maior disponibilidade emocional para falar sobre os filhos, embora o papel de provedor ainda permaneça como sua principal contribuição no cuidado com a criança e a família, herança cultural de um modelo patriarcal de família.

As mães continuam renunciando à sua vida profissional para cuidar com exclusividade dos filhos e essas concessões são reconhecidas como um “sacrifício”, pelo qual os pais se consideram “gratos”. Porém, essa dedicação tem importantes repercussões na vida conjugal do casal, pois devido à total entrega da mãe aos cuidados do filho com autismo, na maioria das vezes necessária, faz com que não haja lugar possível dentro da dinâmica familiar para a experiência da vida a dois, que passa a ser marcada unicamente pela parentalidade.

A lógica do discurso médico-terapêutico adentrou na narrativa dos pais, como uma forma de compreender a criança autista e aplacar a angústia de não-saber. Os tratamentos prometem reeducar e aproximar da normalidade, a ciência promete descobertas e cura e não há dúvidas que hoje há muitos interesses mercadológicos nas práticas de cuidado à essa epidemia de autismo.

Se a maior circulação do discurso acerca do autismo possibilitou o maior acesso à diagnóstico, tratamento e direitos antes impensáveis, como por exemplo, o acesso à escola regular, essa circulação tem como efeito adverso uma epidemia diagnóstica em um momento que o Transtorno do Espectro Autista parece a única

possibilidade de dar nome ao sofrimento psíquico na infância e a outros impasses de ordem cognitiva, sensorial e afetiva.

Faz-se urgente dar lugar de fala às mães e pais, por serem peças fundamentais no tratamento dos seus filhos, pelo singular e primordial lugar que ocupam na vida deles, mas também, por que é preciso dar acolhimento às tantas angústias, medos, ansiedades e frustrações dessa trajetória, ainda mais árdua no nosso país, onde ainda é tão difícil o acesso às especialidades médicas, à possibilidade de um tratamento terapêutico de qualidade, nas diferentes áreas de atenção à criança autista.

Hoje vê-se consultas onde se conclui em cinco minutos o diagnóstico de um transtorno carregado de estigma, para encaminhar a criança a uma psicoterapia ou fonoterapia em que ela será atendida em frequência mensal ou quinzenal. Na escola a criança terá que conviver muitas vezes com uma inclusão que se propõe à exclusão: aluno no fundo da sala com auxiliar que media a realização de tarefas individualizadas.

Os pais continuam a correr em busca de possibilidades de desenvolvimento para seu filho. Para a realização desse trabalho, mais uma vez, eles se propuseram a nos contar como não está fácil, como estão sofrendo, cansados. Propuseram-se a falar da sua humanidade, que do ponto de vista ético, nos convoca para fazermos mais do que a divulgação dos resultados de uma pesquisa em forma de dissertação, nos convoca a repensar nossa prática cotidiana de cuidado à criança autista de forma a sermos respeitosos com sua linhagem de pertencimento: a família.

Cabe ressaltar que a amplitude das narrativas das mães e pais ouvidos evidenciou as impossibilidades dessa pesquisa em atender a outros protagonistas da cena familiar, os irmãos, que também solicitam a possibilidade de escuta para o seu sofrimento.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Baxter AJ, Brugha TS, Erskine HE, Scheurer RW, Vos T, Scott JG. The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychol Med*. 2015;45(3):601-13.
2. Baio J, Wiggins L, Christensen DL, Maenner MJ, Daniels J, Warren Z, et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR Surveillance Summaries*. 2018;67(6):1-23.
3. American Psychiatry Association. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. Porto Alegre: Artmed; 2014.
4. Bernardino LMF. Mais além do autismo: A psicose infantil e seu não lugar na atual nosografia psiquiátrica. *Psicologia Argumento*; v 28, n 61 (2010). 2017.
5. Bosa C. Autismo: atuais interpretações para antigas observações. Baptista CR, Bosa C, editors. Porto Alegre.: Artes Médicas; 2002.
6. López RMM, Sarti C. Eles vão ficando mais próximos do normal. Considerações sobre normalização na assistência ao autismo infantil. *Ideias [Internet]*. 2013; v. 4, n. 1.: [77-98. pp.].
7. Sibewberg N. Atenção com o diagnóstico: a suspeita do autismo nem sempre se confirma. In: Jerusalinsky A, editor. *Dossiê Autismo*. São Paulo: Instituto Langage; 2015.
8. Catão I. A linguagem como mistério não revelado: voz e identificação nos autismos. In: Jerusalinsky A, editor. *Dossiê Autismo*. São Paulo: Instituto Langage; 2015.
9. Marcelli D, Cohen DA. *Infância e Psicopatologia*. Porto Alegre: Artmed; 2010. p. 600.
10. Merletti C. Autismo em causa: historicidade diagnóstica, prática clínica e narrativas dos pais. *Psicologia USP*. 2018;29:146-51.
11. Jerusalinsky AN. *Psicanálise do Autismo*. São Paulo: Instituto Langage; 2012.
12. Furtado LAR. *Sua majestade o autista: fascínio, intolerância e exclusão no mundo contemporâneo*. Curitiba.: Editora CRV; 2013.
13. Laurent É. *A batalha do autismo: Da clínica à política*. Rio de Janeiro: Zahar; 2014.
14. Jerusalinsky J. Nem todo sofrimento na primeira infância é autismo, mas precisa ser tratado favorecendo a constituição. *Correio da Associação Psicanalítica de Porto Alegre*. 2017.
15. Ministério da Educação do Brasil. Nota Técnica Nº 04. In: Secretaria de Educação Continuada A, Diversidade e Inclusão. Diretoria de Políticas de Educação Especial., editor. Brasília. 2014.
16. Favero-Nunes MA, Santos MA. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 2010;23:208-21.
17. Paravidini JLL, Cassorla RMS. A identificação e o diagnostico precoces de sinais de risco de autismo infantil: Campinas, SP: [s.n.], 2002.; 2002.
18. Flores MR, Smeha LN. Bebês com risco de autismo: o não-olhar do médico. *Ágora: Estudos em Teoria Psicanalítica [Internet]*. 2013.; 16:[141-57 pp.].
19. Celeri EHRV, Cassorla RMS. *Mães de crianças com transtornos mentais: um estudo psicológico*: Campinas, SP: 1997.; 1997.
20. Laznik MC. Diversos olhares sobre o autismo. In: Jerusalinsky A, editor. *Dossiê Autismo*. São Paulo: Editora Langage; 2015. p. 55-60.
21. Ebert M, Lorenzini E, Silva EF. Mães de crianças com transtornos autísticos: percepções e trajetórias. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 2015;36(1):49-55.
22. Zanon RB, Backes B, Bosa CA. Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 2014;30:25-33.

23. Wanderley DB. Aventuras Psicanalíticas com crianças autistas e seus pais. Salvador: Ágalma; 2013.
24. Gomes-Kelly REdO. Intervenção Precoce: prevenção, tratamento, profilaxia: Reflexões sobre a influência do atendimento às crianças pequenas e a saúde mental na infância. In: Laznik MC, Cohen D, editors. O bebê e seus intérpretes: clínica e pesquisa. São Paulo: Editora Langage; 2011. p. 171-8.
25. Zavaschi MLS, Costa F, Brunstein C. O Bebê e os Pais. O ciclo da vida humana: Porto Alegre, RS: Artmed, 2001.; 2002.
26. Freud S. Sobre o narcisismo: uma introdução (Obra publicada em 1914). Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago; 1987. p. 83-119.
27. Piccinini CA, Ferrari AG, Levandowski DC, Lopes RS, Nardi TC. O bebê imaginário e as expectativas quanto ao futuro do filho em gestantes adolescentes e adultas. Interações. 2003;8:81-108.
28. Amiralian MLTM. Deficiências:Um novo olhar. Contribuições a partir da psicanálise winnicottiana.: Estilos da Clínica; 2003. p. 94-111.
29. Mannoni M. De um impossível ao outro. Rio de Janeiro: Zahar; 1986.
30. Gomes PTM, Lima LHL, Bueno MKG, Araújo LA, Souza NM. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. Jornal de Pediatria. 2015;91:111-21.
31. Teixeira DEP, Laplane ALF. Desenvolvimento da criança com autismo : percepções e expectativas de mães: Campinas, SP : [s.n.], 2014.; 2014.
32. Segeren L, Françoze MFC. As vivências de mães de jovens autistas. Psicologia em Estudo. 2014;19(1):39-46.
33. Sprovieri MHS, Assumpção Jr FB. Dinâmica familiar de crianças autistas. Arquivos de Neuro-Psiquiatria. 2001;59:230-7.
34. Bosa CA, Sifuentes M, Semensato MR. Coparentalidade e autismo: Contribuições teóricas e metodológicas. In: Piccinini CA, Alvarenga P, editors. Maternidade e Paternidade: a parentalidade em diferentes contextos. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2012.
35. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde: São Paulo: Hucitec, 2013.; 2013.
36. Turato ER. Conceito de Pesquisa Qualitativa em Saúde Mental. In: Barros NF, Cecatti JG, Turato ER, editors. Pesquisa qualitativa em saúde: múltiplos olhares: Unicamp. Faculdade de Ciências Médicas; 2005.
37. Turato ER. Tratado da Metodologia da Pesquisa Clínico-Qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humana. 4a ed. Petrópolis: Editora Vozes; 2011.
38. Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER, Melo DG. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. Cadernos de Saúde Pública. 2011;27:388-94.
39. Bardin L. Análise de Conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
40. Cunha MI. Conta-me agora!: As narrativas como alternativas pedagógicas na pesquisa e no ensino. Revista da Faculdade de Educação. 1997;23.
41. Bernardino LMF. O que a Psicanálise pode nos ensinar sobre a criança, sujeito em constituição. São Paulo: Escuta; 2006.
42. Levin E. A função do filho. Petrópolis, RJ: Vozes; 2001.
43. Jerusalinsky A. A relação dos autistas com suas mães. In: Jerusalinsky AO, editor. Dossiê autismo. São Paulo.: Instituto Langage. ; 2015. p. 31-7
44. Maleval JC. Os objetos autísticos complexos são nocivos? Psicologia em Revista; v 15, n 2 (2009): Psicologia em Revista. 2009.
45. Winnicott DW. Preocupação Materna Primária. Rio de Janeiro: Imago; 2000.
46. Flores MR, Beltrami L, Souza AP. O manhês e suas implicações para a constituição do sujeito na linguagem. Distúrbios da Comunicação; v 23, n 2 (2011). 2012.

47. Massie H. The prodromal phase of autism and outcome of early treatment. London: Karnac Books; 2007.
48. Vorcaro A, Jerusalinsky A, Frendrik So. O efeito bumerangue da classificação psicopatológica da Infância. São Paulo.: Via Lettera.; 2011.
49. Pinto RNM, al e. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. . Revista Gaúcha de Enfermagem [Internet]. 2016; vol. 37, n. 3.: [1-9 pp.].
50. Smeha LN, Cezar PK. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. Psicologia em Estudo. 2011;16(1):43-50.
51. Cardoso MF, Françoze MFC. Jovens irmãos de autistas: expetativas, sentimentos e convívio. Saúde (Santa Maria); Revista Saúde (Santa Maria), Vol41, n2, Jul/Dez 2015. 2015.
52. Dessen MAD, Oliveira. OMRd. Envolvimento paterno durante o nascimento dos filhos: pai "real" e "ideal" na perspectiva materna. Psicologia: Reflexão e Crítica [Internet]. 2013; 26 (1):[184-92 pp.].
53. Berthoud CME, Bergami NBB. Família em fase de aquisição. Ceneide MOC, editor. São Paulo.: Casa do Psicólogo.; 1997.
54. Teperman DW. Família, parentalidade e época. São Paulo: Escuta.; 2014.
55. Amiralian, Moraes. MLT. O pai nos dias de hoje e as consequências para o desenvolvimento. In: Rosa CD, editor. E o pai? Uma abordagem winnicottiana. São Paulo: DWW Editorial.
56. Favero-Nunes MA, Gomes IC. Transtorno autístico e a consulta terapêutica dos pais. Psico (Porto Alegre). 2009;40(3):346-53.

Apêndice 1**FOLHA DE IDENTIFICAÇÃO DOS PARTICIPANTES**

Pesquisa: Sinais precoces do transtorno do espectro autista para pais e mães: vivências e significados

Pesquisadora: Kelly Cristina Garcia de Macêdo Alcantara

Data entrevista:

Nome do participante:

Profissão:

Escolaridade:

Estado civil:

Data de nascimento/Idade:

Renda:

Fonte da renda:

Idade e sexo da criança:

Criança matriculada em escola: () Regular () Especial

Ordem nascimento da criança com autismo:

Composição familiar:

Nome	Relação de parentesco	Profissão	Escolaridade	Estado civil	Data de nascimento/ Idade	Renda – Fonte da renda

Apêndice 2

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa: Marcas do Autismo na Infância: narrativas de mães e pais

Responsáveis:

Pesquisadora: Kelly Cristina Garcia de Macêdo Alcantara

Orientadora: Profa. Dra. Maria de Fátima de Campos França

Você está sendo convidado a participar como voluntário de um estudo. Este documento, chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, visa assegurar seus direitos e deveres como participante e é elaborado em duas vias, uma que deverá ficar com você e outra com o pesquisador. Por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer suas dúvidas. Se houver perguntas antes ou mesmo depois de assiná-lo, você poderá esclarecê-las com o pesquisador. Se preferir, pode levar para casa e consultar seus familiares ou outras pessoas antes de decidir participar.

A participação na pesquisa é voluntária, assim ninguém é obrigado a aceitar participar e tem a liberdade de recusar ou de retirar o consentimento em qualquer momento que quiser. O participante pode a qualquer momento conversar com os responsáveis da pesquisa e pedir mais informações ou esclarecer dúvidas sobre a sua participação.

Justificativa e Objetivos:

A pesquisa **Marcas do Autismo na Infância: narrativas de mães e pais** será realizada com pais ou responsáveis de crianças com diagnóstico de autismo. Os objetivos da pesquisa são: compreender as vivências e os significados dos sinais que indicam o autismo por mães e pais de crianças autistas de 2 a 6 anos.

Atualmente há poucos estudos sobre as vivências da mãe e do pai sobre o autismo em crianças pequenas. Portanto, justifica-se a realização de pesquisas acerca deste tema, pois os resultados poderão contribuir para a organização de programas de atenção e cuidado aos pais de autistas.

.

Procedimentos:

A pesquisa será realizada por meio de entrevistas semiestruturadas com os pais e /ou responsáveis, no mesmo dia dos atendimentos da criança com a equipe multidisciplinar da instituição. As entrevistas serão guiadas por meio um roteiro com perguntas sobre a identificação dos primeiros sinais do autismo, a busca por diagnóstico e tratamento, os sentimentos despertados pelo diagnóstico, a rede de apoio envolvida nos cuidados à criança. As entrevistas deverão levar em torno de 40 minutos e serão gravadas. As gravações com os entrevistados só serão realizadas a partir do consentimento dos mesmos e não haverá nenhuma identificação dos sujeitos participantes. Após o término do projeto as gravações serão destruídas.

Rubrica do pesquisador: _____ Rubrica do participante: _____

Desconfortos e Riscos:

Não há riscos previsíveis. É possível que haja desconforto emocional ao responder as perguntas e em relação ao tempo dispendido na realização da pesquisa, que será de, aproximadamente, 40 minutos.

Benefícios:

Não há benefícios diretos, porém, os resultados dessa pesquisa poderão ajudar em pesquisas futuras e contribuir para a organização de programas de atenção e cuidado aos pais de autistas. Os resultados poderão ser utilizados para ensino, apresentações e publicações científicas sobre o assunto.

Sigilo e privacidade:

Você tem a garantia de que sua identidade será mantida em sigilo e nenhuma informação será dada a outras pessoas que não façam parte da equipe de pesquisadores. Na divulgação dos resultados desse estudo, seu nome não será citado.

Ressarcimento:

O participante não terá nenhum gasto financeiro e não haverá nenhum tipo de pagamento ou ressarcimento para aqueles que aceitarem participar. A pesquisa será feita no mesmo dia da realização dos atendimentos com a equipe multidisciplinar da instituição, para que o participante não tenha gasto adicional com transporte. O participante terá garantia ao direito de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

Contato:

Em caso de dúvidas sobre o estudo, você poderá entrar em contato com a pesquisadora Kelly Cristina Garcia de Macêdo Alcantara, no endereço Rua Rodolfo Alberto Franconi, 182 – Alto de Fátima, Itatiba/SP, telefone (11)45243449/(11)976460714 ou pelo e-mail: kemacedo@gmail.com.

Em caso de denúncias ou reclamações sobre sua participação e sobre questões éticas do estudo, você pode entrar em contato com a secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNICAMP: Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126; CEP 13083-887 Campinas – SP; telefone (19) 3521-8936; fax (19) 3521-7187 ou pelo e-mail: cep@fcm.unicamp.br

Consentimento Livre e Esclarecido:

Eu, _____ concordo em participar desta pesquisa depois de ler, entender e esclarecer minhas dúvidas com o pesquisador sobre os objetivos, métodos, benefício, riscos e o incômodo que esta possa acarretar. Declaro estar recebendo uma via original deste documento assinada pelo pesquisador e por mim, tendo todas as folhas por nós rubricadas

Data: ____/____/____.

(Assinatura do participante)

Rubrica do pesquisador: _____ Rubrica do participante: _____

Consentimento para gravação e transcrição da entrevista:

Eu, _____

() concordo com a gravação e transcrição da entrevista

() não concordo com a gravação e transcrição da entrevista.

Data: ____/____/____.

(Assinatura do participante)

Responsabilidade do Pesquisador:

Asseguro ter cumprido as exigências da resolução 466/2012 CNS/MS e complementares na elaboração do protocolo e na obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Asseguo, também, ter explicado e fornecido uma via deste documento ao participante. Informo que o estudo foi aprovado pelo CEP perante o qual o projeto foi apresentado. Comprometo-me a utilizar o material e os dados obtidos nesta pesquisa exclusivamente para as finalidades previstas neste documento ou conforme o consentimento dado pelo participante.

Data: ____/____/____.

(Assinatura do pesquisador)

Rubrica do pesquisador: _____ Rubrica do participante: _____

Apêndice 3**ROTEIRO DE ENTREVISTA**

1. Como era seu (sua) filho (a) quando bebê?
2. O que levou você a procurar avaliação e acompanhamento para seu filho? Como você se sentia?
3. O que você pensava sobre a situação?
4. Como foi o processo? Quem você procurou? Que informações obteve?
5. O que você sentiu quando soube do diagnóstico do seu filho? Que idade a criança tinha?
6. Quais foram as primeiras pessoas com quem você falou sobre o diagnóstico?
7. O que você sabe sobre o autismo?
8. Como foram os primeiros atendimentos? E como é hoje?
9. Como é seu relacionamento com a criança?
10. Que pensamentos e sentimentos surgem quando você pensa sobre o futuro do seu filho?
11. Após o diagnóstico você notou alguma mudança na rotina familiar? Quem cuida da criança?
12. Após o diagnóstico você percebeu alguma mudança no relacionamento com o seu parceiro ou parceira?