



Danielle Elisa Paradella Teixeira

Desenvolvimento da criança com autismo: Percepções e expectativas de mães

**CAMPINAS
2014**



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS

Danielle Elisa Paradella Teixeira

Desenvolvimento da criança com autismo: Percepções e expectativas de mães

Orientação: Prof(a). Dr(a). Adriana Lia Friszman de Laplane

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP para obtenção de título de Mestra em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação, área de concentração: Interdisciplinaridade e Reabilitação.

**ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À
VERSÃO FINAL DA DISSERTAÇÃO
DEFENDIDA PELA ALUNA DANIELLE
ELISA PARADELLA TEIXEIRA E
ORIENTADO PELA PROF^a Dra
ADRIANA LIA FRISZMAN DE LAPLANE**

Assinatura do Orientador

CAMPINAS
2014

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

T235d Teixeira, Danielle Elisa Paradella, 1986-
Desenvolvimento da criança com autismo : percepções e expectativas de
mães / Danielle Elisa Paradella Teixeira. – Campinas, SP : [s.n.], 2014.

Orientador: Adriana Lia Friszman de Laplane.
Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de
Ciências Médicas.

1. Transtorno do espectro autista. 2. Família. 3. Expectativas. 4.
Desenvolvimento infantil. I. Laplane, Adriana Lia Friszman, 1955-. II. Universidade
Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em outro idioma: Development of children with autism : perceptions and expectations of mothers

Palavras-chave em inglês:

Autistic spectrum disorder

Family

Expectations

Child development

Área de concentração: Interdisciplinaridade e Reabilitação

Titulação: Mestra em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação

Banca examinadora:

Adriana Lia Friszman de Laplane [Orientador]

Anna Elisa Scotoni Mendes Silva

Maria de Fátima de Campos Françoze

Data de defesa: 25-04-2014

Programa de Pós-Graduação: Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação

BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE MESTRADO

DANIELLE ELISA PARADELLA TEIXEIRA

Orientador (a) PROF(A). DR(A). ADRIANA LIA FRISZMAN DE LAPLANE

MEMBROS:

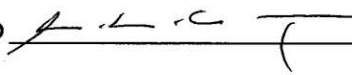
1. PROF(A). DR(A). ADRIANA LIA FRISZMAN DE LAPLANE



2. PROF(A). DR(A). ANNA ELISA SCOTONI MENDES SILVA



3. PROF(A). DR(A). MARIA DE FÁTIMA DE CAMPOS FRANÇOZO



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

Data: 25 de abril de 2014

Dedico este trabalho às mães deste estudo pela
confiança em compartilharem suas vidas.

Às crianças mencionadas no estudo, por nos
ensinarem a cada dia.

Aos meus pais, Beatriz e Mário, por sempre
acreditarem nos meus sonhos.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por eu conseguir realizar mais uma etapa em minha vida.

À Prof^a Dr^a Adriana Lia Friszman de Laplane, por me guiar durante toda esta jornada, com sabedoria, confiança e sensibilidade. E por me incentivar nas incursões no mundo científico e ampliar o meu olhar enquanto psicóloga.

À Lúcia e toda a família pelo carinho e apoio incondicional.

Aos meus irmãos, Ricardo e Marinho, pelo companheirismo e por tudo o que fazem por mim.

À Ana Paula Roza, fonoaudióloga, por sua parceria desde o curso de aprimoramento profissional e por sua amizade.

À amiga Michele Frederico, não apenas por seu incentivo, mas também por seu bom humor e alegria constante.

À saudosa Mariana Aribé Alves por ter sido um exemplo de dedicação.

Às amigas Marina Leme, Queila Guise, Thaís Seksenian e prima Gabriela Sakae Teixeira por sempre estarem presentes em minha vida.

À Ana Flávia C. Lima, a quem tive o privilégio de conhecer e por estimular o meu desenvolvimento.

Ao Enzo, meu querido sobrinho, por me alegrar a cada dia.

Aos membros da banca – Prof^a Dr^a Anna Elisa Scotoni Mendes Silva, Prof^a Dr^a Maria de Fátima de Campos Françoze, Prof^a Dr^a Maria Silvia Pinto Librandi da Rocha, Prof^o Dr. Roberto Benedito de Paiva e Silva e Prof^a Dr^a Lúcia Helena Reily por terem aceitado o meu convite e contribuírem com o meu trabalho.

A todos os professores do Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação Prof. Dr. Gabriel Porto (CEPRE), em especial à Prof^a Dr^a

Cecília Guarnieri Batista por suas contribuições teóricas durante as aulas do mestrado.

Ao CEPRE por possibilitar a realização da pesquisa.

À CAPES pelo apoio financeiro.

A todos os colegas de mestrado, pelos agradáveis momentos de convivência.

A todos que, de alguma forma, contribuíram para a concretização deste trabalho.

*"Não é bastante ter ouvidos para se ouvir o que é dito. É preciso também que
haja silêncio dentro da alma".*
(Alberto Caeiro)

RESUMO

O transtorno do espectro autista envolve déficits sociais e de comunicação e interesses fixados e comportamentos repetitivos. A família da criança com autismo vivencia um processo de adaptação no qual, planos e expectativas devem ser revistos e adequados às condições de desenvolvimento da criança. O presente estudo teve como o objetivo conhecer a forma como as mães de crianças com autismo percebem o desenvolvimento da criança nos aspectos de interação, comunicação, comportamento e educação e o que esperam desse processo. As participantes foram mães das crianças com diagnóstico de autismo que são atendidas em grupo por equipe interdisciplinar semanalmente. Os dados foram coletados no período de setembro de 2012 a março de 2013, através da realização de entrevistas individuais com cada mãe, no momento em que a criança estava em atendimento numa instituição de reabilitação pertencente à Unicamp, Campinas. As entrevistas foram gravadas em um aparelho de áudio. As informações obtidas foram transcritas, analisadas utilizando-se a técnica de Análise de Conteúdo e categorizadas da seguinte forma: Dinâmica familiar; Sentimentos maternos; Percepções e expectativas maternas. Os depoimentos revelaram que as mães apresentam variadas expectativas para a criança, que vão sendo adaptadas conforme a percepção sobre o desenvolvimento. A similaridade encontrada entre as vivências, percepções e expectativas das mães entrevistadas e as referidas na literatura em relação a crianças com outras dificuldades ou com desenvolvimento típico permitem relativizar e colocar em questão a presunção de que as famílias com filhos com autismo apresentam características especiais ou específicas. Ao mesmo tempo, os relatos evidenciam a necessidade de suporte e apoio à família para que esta enfrente o desafio de promover e acompanhar o desenvolvimento da criança.

Palavras-chave: Autismo – família – expectativas maternas – desenvolvimento infantil

ABSTRACT

The autistic spectrum disorder involves social and communication difficulties and repetitive behaviors and restricted interests. The autistic child's family experiences a process of adaptation in which, plans and expectations must be reviewed and adequate to the child's developmental conditions. The purpose of this study was to understand how mothers of children with autism perceive the child's development in concerning aspects as interaction, communication, behavior and education and what are their expectations towards these processes. Participants were mothers of children diagnosed with autism who attend a weekly group in a institution of rehabilitation at Unicamp, Campinas. Data were collected from September 2012 to march 2013, by means of individual interviews conducted with each mother at the time the child was in attendance at the institution. The interviews were recorded on an audio device. The information obtained was transcribed and analyzed using the technique of content analysis and categorized as follows: Family dynamics; Maternal feelings, perceptions and maternal expectations. The statements revealed that mothers have varied expectations for the child, which will be tailored according to their perception of development. The similarity found between the experiences, perceptions and expectations of the interviewed mothers and those in the literature in relation to children with other difficulties or with typical development permit to relativize and to question the assumption that families with children with autism have special or specific features. At the same time, the reports highlight the need for family support so that it faces the challenge of promoting and monitoring the child's development.

Keywords: Autism - family – mothers' expectations - child development

SUMÁRIO

RESUMO	x
ABSTRACT	xi
Introdução	15
Capítulo 1 - Questões teóricas: Desenvolvimento humano e TEA	17
1. Desenvolvimento humano na visão de Winnicott	17
2. A teoria de John Bowlby sobre o desenvolvimento humano	20
3. Transtornos do Espectro Autista	27
3.1. Definições e Histórico.....	27
3.2. Modos de entender o transtorno do espectro autista	47
3.2.1. Neurociências e Teorias Cognitivas	48
3.2.2. Psicanálise	51
4. Família.....	54
4.1. Aspectos gerais e definições.....	54
4.2. A família da criança com transtorno do espectro autista	58
4.3. Expectativas parentais	63
4.4. A culpa	74
Capítulo 2 – Desenho metodológico do estudo	80
2.1. Objetivos	80
2.2. Metodologia.....	80

2.2.1. Procedimentos de coleta dos dados.....	82
2.2.2. A entrevista como método de investigação	82
2.2.3. Análise de Conteúdo	85
2.2.4. Participantes.....	88
 Capítulo 3 - Resultados e Discussão.....	 91
3.1. Dinâmica familiar	91
3.1.1. Papel materno	91
3.1.2. Vida social da família	103
3.2. Sentimentos maternos.....	110
3.3. Percepções e Expectativas	125
3.3.1. Percepções	125
1. Percepções sobre o filho.....	125
2. Preocupação com o filho.....	138
2.1. Futuro (distante e próximo)	138
2.2. Integridade física.....	141
3.3.2. Expectativas maternas	142
1. Expectativas durante o período gestacional	142
2. Expectativas quanto ao desenvolvimento: Linguagem, comportamento, afetividade, círculo social, estudo/cognição	144
3. Expectativas quanto ao futuro: Trabalho, casamento, normalidade/cura, aceitação e felicidade.....	153
4. Expectativas quanto aos atendimentos	161
4.1. Atendimento terapêutico	161
4.2. Atendimento escolar	164

5.	Adaptação das expectativas	168
Conclusão		174
Referências bibliográficas		177
Anexos		188
Anexo I - Termo de consentimento livre e esclarecido		188
Anexo II – Roteiro de entrevista		191

Introdução

O interesse por estudar autismo surgiu durante o curso de aprimoramento no Centro de Estudos e Pesquisas e Reabilitação Prof. Dr. Gabriel Porto – CEPRE - no ano de 2010, quando tive como orientadora a Prof^a Dr^a Adriana Laplane. Eu, como psicóloga, e minha dupla de atendimento, Ana Paula Roza, fonoaudióloga, realizamos intervenções na área de psicologia do desenvolvimento com duas crianças com autismo durante o ano e também tínhamos outro paciente com síndrome de Asperger, o qual foi tema da minha monografia.

Nesse sentido, o presente estudo tem como antecedentes as monografias produzidas no contexto de um curso de aprimoramento profissional, a partir de um trabalho terapêutico conduzido com crianças com diagnóstico de autismo (Roza, 2011; Texeira, 2011). Roza estudou a interação de duas crianças com o diagnóstico de autismo, em que os achados apontaram para a identificação de aspectos da aprendizagem e do desenvolvimento que aparecem com pouca frequência nas descrições sobre crianças com transtornos do espectro autista. Teixeira estudou as formas de interação e participação de uma criança com transtorno global do desenvolvimento em atendimentos grupais, em que mostrou que a criança interage de formas diferentes nas situações sociais e iniciou um trabalho de mapeamento das condições que deflagram os diferentes tipos de interação.

Os atendimentos possibilitaram a nós, enquanto terapeutas, vivenciarmos interações com as crianças, de forma a percebermos comportamentos indicativos de apego e afeto nas crianças, apesar da complexidade dos quadros que apresentavam. Além disso, tínhamos discussões de casos com nossa orientadora, contato com as famílias e escola, o que nos possibilitava ter uma visão muito mais rica do autismo, mas ao mesmo tempo considerando a singularidade de cada criança.

No ano seguinte fui trabalhar na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE - de Campinas. Dentre muitas experiências que tive na instituição, a que mais me marcou refere-se às expectativas que as mães relatavam ter quanto ao futuro do filho, o que era sempre muito permeado por sentimentos. Além disso, na minha prática clínica pude observar que as expectativas estão sempre presentes nas relações familiares, influenciando os comportamentos e as relações do indivíduo. Nesse sentido, a partir das experiências relatadas posso dizer que o que me trouxe até aqui foi à possibilidade de estudar dois temas de grande interesse: autismo e expectativas, juntamente com a Prof^a Adriana Laplane.

O autismo envolve alterações no desenvolvimento da criança em áreas relevantes, comprometendo a interação, a comunicação e o comportamento. Nesse sentido, a família vivencia um processo de adaptação que envolve sentimentos de luto. Pode-se dizer que esse processo de adaptação envolve vários aspectos e requer a adequação dos planos e expectativas em relação às condições de desenvolvimento da criança.

Tendo em vista a importância das expectativas da família no desenvolvimento infantil, esta pesquisa buscou um conhecimento sobre a forma como as mães de crianças com autismo percebem e o que esperam do desenvolvimento da criança nos aspectos mencionados, de forma a contribuir na assistência psicológica desses familiares nos serviços de atendimento e orientação interdisciplinar, ajudando-os a lidarem com o autismo da criança e suas implicações.

A nossa expectativa inicial, em relação ao presente trabalho era encontrarmos especificidades na família da criança com autismo, em relação a sua dinâmica, vivências, percepções e expectativas quanto à criança, para assim poder auxiliá-la em seu processo de adaptação, mas o contato com as mães nos conduziu para outra visão sobre a família da criança com autismo, o que será discutido ao longo do estudo.

Capítulo 1 - Questões teóricas: Desenvolvimento humano e Transtorno do Espectro Autista

As teorias de Bowlby e Winnicott auxiliam na compreensão do desenvolvimento emocional do ser humano, enfatizando a importância da relação mãe e bebê nesse processo. Tendo em vista que o autismo envolve dificuldades emocionais quanto à interação, tais teorias mostram-se pertinentes para pensarmos sobre o desenvolvimento emocional da criança com transtorno do espectro autista, mais adiante. Neste trabalho optou-se por discutir a visão de Winnicott quanto à interação e comunicação do recém-nascido e sua mãe. E também, Bowlby vem contribuir nesse trabalho através da sua visão sobre o desenvolvimento e modelos de apego.

1. Desenvolvimento humano na visão de Winnicott

Winnicott (2006) refere que na percepção dos pais, o desenvolvimento do indivíduo inicia-se com a concepção mental que os pais elaboram do filho. Com o nascimento, as mães desenvolvem a capacidade de identificação com o bebê, suprimindo suas necessidades e adquirindo a habilidade de colocar-se no seu lugar, o que é denominado “*preocupação materna primária*”.

Na comunicação entre mãe e bebê, a mãe tem a possibilidade de retomar as formas de vivência infantil, enquanto que para o bebê tudo consiste numa primeira experiência. É nesta fase inicial de comunicação entre bebê e mãe é que se estruturam as bases da futura saúde mental do bebê. Assim, o ambiente deve ser propício para esse desenvolvimento emocional, adequando-se às necessidades básicas do bebê. (Winnicott, 2006).

O desenvolvimento emocional inicial implica em três tarefas, sendo estas a integração do eu, a psique e a relação objetal, que correspondem, respectivamente a três funções da mãe: segurar, manipular e apresentar o objeto.

O segurar se refere à função do grupo familiar, consistindo em um ato físico de segurar o bebê, o que acarretará em circunstâncias adequadas ou inadequadas quanto aos aspectos psicológicos. Nesse sentido, segurar e manipular bem um bebê promove os processos de maturação e a progressão do desenvolvimento psicológico. Quanto à relação objetal, pode-se dizer que quando mãe e bebê chegam a uma concordância referente à alimentação formam-se as estruturas de um relacionamento humano. A criança passa a desenvolver um padrão sobre a forma de se relacionar com os objetos e mundo. Isso acontece devido ao estado especial que possibilita às mães adequarem-se às necessidades do bebê, auxiliando-o a descobrir o mundo. (Winnicott, 2006).

O desenvolvimento inicial envolve o contato com a realidade externa, sentir a sensação de viver no seu próprio corpo e integrar a personalidade. A criança começa a diferenciar o mundo interno do externo, e a se dar conta de que existe algo entre os dois mundos, e que esse algo é ela própria. Nos momentos mais tranquilos não há nenhuma linha entre o externo e o interno, e sim, várias coisas separadas, havendo assim, uma ausência da necessidade de integração. Desse modo, podemos dizer que aqueles que têm uma vida que tem como base momentos de tranquilidade, conseguem se identificar com a natureza e as pessoas de uma forma mais tranquila. (Winnicott, 1948)

A integração da personalidade acontece por meio de duas circunstâncias. Os momentos de intenso sentimento é uma delas, pois exigem com que o bebê se reúna e se torne uma só pessoa. O manejo da criança é a outra, e se refere àquilo que a mãe faz quando pega o bebê, incorporando-o e mostrando que sabe o que está se passando. (Winnicott, 1948)

A partir de certo momento, o bebê começa a ter interesse por algumas coisas externas. Sua personalidade se direciona para o externo e sua orientação se volta para a mãe. A mãe adapta-se constantemente a fim de manejar o contato com o bebê e pode conseguir dar ao bebê a ilusão de que aquilo que ele obtém consiste naquilo que ele criou por meio de seus próprios sentimentos. Com a experiência real, através de um longo processo, o bebê consegue imaginar o que

possivelmente vai acontecer. Esse processo constituirá a base da saúde mental do bebê, que provavelmente o acompanhará por toda a vida.

A sensação de previsibilidade desenvolve-se no bebê de acordo com a adaptação da mãe às suas necessidades, devido ao estado especial em que esta se encontra ao final da gestação, estando voltada de forma central para o bebê. Por outro lado, por alguns motivos, algumas mães não têm sucesso para atingir tal estado, necessitando de alguém para atender às necessidades do bebê (Winnicott, 2006).

As necessidades do bebê, no estado de dependência, referem-se ao corpo e físicas, tais como alimentação, posição, temperatura e também existe um tipo de necessidades que somente o contato do outro pode suprir, tais como sentir o cheiro dos pais e ouvir sons que mostrem a vida que existe no ambiente (Winnicott, 2006). Os bebês vivenciam ansiedades, especialmente quando deixados a sós por muito tempo, sem o contato com o outro. Quando há uma assistência adequada, tais ansiedades passam a serem experiências positivas, em que o bebê desenvolve confiança quanto ao mundo e às pessoas, tornando-se adaptável às exigências da mãe e do ambiente (Winnicott, 2006).

Podemos dizer que a trajetória de desenvolvimento infantil envolve uma dependência absoluta. Sendo dependentes desde o início de suas vidas, os bebês são influenciados por tudo o que acontece e armazenam suas experiências em seus sistemas de memórias, de uma maneira a sentirem-se confiantes no mundo ou sem confiança, podendo, em casos extremos, ter a sensação de imprevisibilidade (Winnicott, 2006).

Desse modo, pode ocorrer uma cisão da personalidade num nível muito inicial, o que pode configurar a esquizofrenia. Nessa circunstância, a criança pode ter duas relações com a realidade externa: De submissão, ou seja, o *tomar* de forma submissa, ou uma vivência meramente imaginária com uma realidade que é imaginada. Em casos extremos, existe muito pouco contato acontecendo, em que a criança só consegue imaginar aquilo que está nela, o que é muito pobre. Assim,

o mundo interno é muito pobre e isolado, o que configura uma situação de doença. (Winnicott, 1948)

Winnicott salienta também que os bebês que estão sujeitos às falhas ambientais podem ter prejuízos em seu desenvolvimento emocional, carregando consigo a memória latente de um desastre vivenciado com o seu eu, podendo chegar ao extremo em que sua personalidade se torna perturbada. Porém, vale ressaltar que a maior parte dos bebês vivenciam um ambiente facilitador para o seu desenvolvimento, que promove o seu processo de formação como indivíduo de uma maneira feliz e lhe permite caminhar de forma gradativa rumo à independência (Winnicott, 2006).

2. A teoria de John Bowlby sobre o desenvolvimento humano

Antes de discorrermos sobre a teoria de J. Bowlby sobre o desenvolvimento emocional vale mencionar que em 1951, Winnicott comentou sobre a publicação do relatório de Bowlby – *“Cuidados maternos e saúde mental”*. Na época Bowlby era consultor de saúde mental da OMS e Winnicott considerou esse trabalho muito interessante e valioso para o estudo do alicerce da saúde mental.

O relatório enfocou as consequências da separação do lar, e mais precisamente, a separação da mãe sobre o desenvolvimento emocional do bebê e crianças pequenas. Através de dados estatísticos, Bowlby mostrou que a separação pode aumentar a tendência para o desenvolvimento de uma personalidade psicopática. Bowlby salientou a importância de o bebê e a criança pequena vivenciarem uma relação afetiva, próxima e contínua com a mãe (ou sua substituta permanente) para o desenvolvimento da saúde mental. (Winnicott, 1951).

Como vemos, ambos os autores considerados ressaltam o papel materno no desenvolvimento emocional do indivíduo e argumentam que tal relação constitui a

base da saúde mental do indivíduo. A seguir, iremos apresentar a teoria de Bowlby.

Bowlby aponta que o comportamento de apego “*é qualquer forma de comportamento que resulta em uma pessoa alcançar e manter proximidade com algum outro indivíduo claramente identificado, considerado mais apto para lidar com o mundo*” (Bowlby, 1989). Em circunstâncias em que o indivíduo vivencia como emergenciais (por ex., quando está alarmado, cansado ou doente) tal comportamento é mais evidente. Nesse sentido, a pessoa busca amenizar seu sofrimento com o conforto e cuidado.

Em outras circunstâncias, o comportamento de apego não se mostra de forma tão notável, entretanto o fato de a pessoa saber que existe uma figura de apego presente, gera um sentimento de segurança, fazendo com que a pessoa atribua importância e mantenha a relação. Dessa maneira, o comportamento tem como função biológica a proteção e é fundamental para a sobrevivência.

Vale dizer que a capacidade de estabelecer laços emocionais íntimos com certos indivíduos é um aspecto da natureza humana, que já existe no neonato de forma incipiente e que se mantém na idade adulta e velhice. Na primeira infância tais laços são desenvolvidos com os pais (ou cuidadores) a fim de proteção, conforto e suporte. Durante a adolescência e a vida adulta esses laços se mantêm e passam a existir novos laços, fora da família. A capacidade de estabelecer laços emocionais íntimos com outros indivíduos é visto como o traço mais importante para o funcionamento da personalidade e saúde mental (Bowlby, 1989).

Nesse sentido, o cuidar e a busca do cuidado são considerados como componentes da natureza humana. Vale ressaltar que quando uma pessoa, de qualquer idade, sente-se segura ela tende a explorar o ambiente para longe de sua figura de apego. Por outro lado, quando está assustada, fatigada ou sentindo-se mal, sente necessidade de proximidade (Bowlby, 1989).

Nos primeiros meses de vida, a criança mostra respostas que com o passar do tempo irão se transformar em comportamento de apego, porém o modelo

organizado não se estabelece até a segunda metade do primeiro ano. Nesse sentido, não há fase autista ou narcísica. Em apenas poucos dias, a criança já consegue distinguir sua figura materna das outras figuras através do odor e da voz, além da forma como a mãe a pega ao colo (Bowlby, 1989).

Dessa maneira, a criança desenvolve um modelo de sua mãe, além de um modelo funcional de si mesma em interação com a mãe, e também com o pai. A existência de um sistema de controle do comportamento de apego e sua relação com os modelos funcionais de *self* e da (s) figura (s) de apego são vistos como traços significativos do funcionamento da personalidade por toda a vida (Bowlby, 1989).

Nesse contexto, vale dizer que a propensão dos seres humanos a desenvolverem significativos vínculos afetivos com outros é denominada de teoria da ligação. O comportamento de ligação é conceituado como qualquer forma de comportamento em que um indivíduo estabelece e mantém proximidade com outro indivíduo em especial, o qual é percebido como mais forte e/ou mais sábio. (Bowlby, 2006).

Diante da ameaça ou alguma possibilidade de perda, o indivíduo pode vivenciar a ansiedade de separação, que pode ser definida como “*ansiedade de perder ou de tornar-se separado de alguém amado*” (Bowlby, 1989). Esta vivência é considerada como uma disposição humana básica. (Bowlby, 1989). Entretanto, quando é vivenciada de forma excessiva, prejudica o desenvolvimento da autoconfiança. Vale ressaltar que a separação de uma criança de seus pais ou de um adulto em quem tem segurança, suscita medo, pois há muitas circunstâncias em que o risco é bem maior quando um indivíduo está sozinho. Dessa maneira, ter uma reação de medo diante da perda de uma pessoa em quem se confia tem um valor de sobrevivência e é saudável. (Bowlby, 2006).

O suporte dos pais, associado ao encorajamento e incentivo da autonomia propicia as condições para um melhor desenvolvimento da criança. A experiência de separação ou perda, ou mesmo ameaças nesse sentido, utilizadas para estimular o bom comportamento, podem afetar a confiança de uma criança nos

outros e em si mesma, interferindo no desenvolvimento da autoconfiança (Bowlby, 2006).

Bowlby (1989) ressalta a função dos pais da criança em determinar como ela se desenvolverá. O modelo de apego, desenvolvido durante os anos de imaturidade, é significativamente influenciado pela maneira como seus pais (ou cuidadores) a tratam. São caracterizados três modelos de apego, que foram inicialmente descritos por Ainsworth e cols. (1971) *apud* Bowlby (1989).

O primeiro desses modelos é o do apego seguro, em que o indivíduo tem segurança de que seus pais estarão acessíveis e oferecerão ajuda, caso ele se perceba em uma circunstância adversa. Dessa maneira, o indivíduo sente-se mais confiante para explorar o mundo. Tal modelo de apego é proporcionado por um dos pais, principalmente a mãe, nos anos iniciais, quando ela se mostra disponível e responde aos sinais da criança de forma amável, quando ela busca proteção (Bowlby, 1989).

O segundo modelo se refere ao apego resistente e ansioso, um modelo conflituoso em que o indivíduo se mostra em dúvida quanto à disponibilidade e possibilidade de receber conforto, se precisar. Sendo assim, o indivíduo tende a vivenciar a ansiedade de separação, a permanecer “grudado” e mostrar-se ansioso para explorar o mundo, devido a esta incerteza. Tal modelo é elaborado pela criança devido a pais que são acessíveis e atenciosos em algumas ocasiões e em outras não o são, além de separações e ameaças de abandono (Bowlby, 1989).

Já o terceiro modelo é o do apego ansioso com evitação, em que o indivíduo não tem segurança de que quando buscar proteção obterá resposta, porém espera sofrer rejeição. Quando este apego se manifesta de forma significativa, o indivíduo busca viver sua vida sem o amor e auxílio dos outros, buscando tornar-se emocionalmente auto-suficiente. Este modelo é elaborado a partir de constante rejeição da mãe, nas circunstâncias em que o indivíduo a buscava a fim de proteção (Bowlby, 1989).

Ao salientar a importância que a mãe de uma criança exerce em seu desenvolvimento, é relevante ter em vista o que fez com que a mãe desenvolvesse o estilo de maternagem que utiliza. A quantidade de suporte emocional que a mãe recebe, ou a ausência dele, é importante a ser considerada, além da forma de maternagem que a mãe recebeu na infância. Considerando todos estes fatores, a tendência a culpar os pais é substituída por uma abordagem terapêutica (Bowlby, 1989).

Uma vez estabelecido um modelo há uma tendência à persistência deste. Isso ocorre devido a que a maneira pela qual os pais tratam a criança tende a permanecer a mesma e, também, cada modelo é autoperpetuante. Quando a criança cresce, o modelo torna-se, de forma crescente, uma propriedade da própria criança e, dessa maneira, ela terá uma tendência a impô-lo às novas relações que desenvolver, havendo assim um processo de internalização. Sendo assim, os modelos de apego iniciais são claramente observáveis numa idade posterior. (Bowlby, 1989).

Desse modo, podemos pensar na importância das experiências na infância. Há uma significativa relação causal entre as experiências de uma pessoa com seus pais e sua capacidade para estabelecer vínculos afetivos. Sendo assim, as variações de tal capacidade podem ser relacionadas a variações no modo como os pais exercem seus papéis, no sentido de disponibilizarem uma base segura para a criança e a encorajar a explorar o ambiente a partir de tal base. Portanto, pode-se dizer que as experiências vivenciadas na infância têm um papel na determinação dos distúrbios psiquiátricos (Bowlby, 2006).

Existem algumas características do padrão da parentalidade patogênica, por exemplo: ausência repetitiva de respostas e/ ou rejeição, descontinuidades na parentalidade, ameaças frequentes como forma de controle (de não amar a criança, ou de abandoná-la), atribuir culpa a criança. Tais experiências fazem com que a pessoa esteja em constante ansiedade e tenha medo de perder sua figura de ligação. Sendo assim, a pessoa manifesta, em uma frequência baixa, o

comportamento de ligação. Tal condição é conceituada como ligação ansiosa (Bowlby, 2006).

O indivíduo estabelece dentro de si mesmo um ou mais modelos operacionais que representam as características do mundo ao seu redor e também de si mesmo (quanto à auto-imagem, auto-estima etc) como atuante nesse mundo. Tais modelos vão ser responsáveis pelas expectativas e provisões do indivíduo e o auxiliam a elaborar planos de ação. Os modelos operacionais são significativamente determinados a partir das experiências reais da criança durante a infância. Nesse sentido, os modelos representacionais de figuras de ligação e do próprio eu que o indivíduo desenvolveu na infância e adolescência tendem a se manter os mesmos durante toda a vida adulta. (Bowlby, 2006).

Como vemos, o processo de apego é uma “*via de mão dupla*”, em que tanto bebê quanto pais estabelecem reciprocidade nos vínculos. Nesse sentido, pais e bebê desenvolvem um padrão recíproco e de entrosamento dos comportamentos de apego. Assim, o bebê comunica suas necessidades por meio do choro ou do sorriso e mediante esta comunicação, o adulto demonstra um padrão específico de comportamentos interativos, como sorrisos, sobancelhas erguidas e olhos arregalados, além de alterar sua voz de forma especial na interação com o bebê. Os pais apresentam também um repertório de oferecimento de cuidados a fim de suprir às necessidades do bebê. Nesta interação, o bebê apresenta reações, acalmando-se e aconchegando-se quando levado ao colo e faz contato visual com os pais, mediante o olhar destes para com ele, de acordo com Bee (1997), que se baseia em Bowlby.

A mãe e seu bebê de duas ou três semanas fazem contato visual, alternando-se fases de intensa interação social com fases de desengajamento. A fase de interação inicia-se com um cumprimento recíproco e se mantém com uma troca de expressões faciais e vocalizações, em que a criança se direciona a mãe com movimentos dos braços e pernas. Dessa maneira, o bebê se mostra tão ativo quanto a mãe, havendo adaptações recíprocas. (Bowlby, 1989).

Para o adulto o aspecto fundamental para o desenvolvimento de um vínculo parece ser a oportunidade de estabelecer uma significativa reciprocidade ou, em outras palavras, uma sincronia, o que requer muita prática e tempo. Nesse sentido, a ligação materna e paterna com o bebê parece ser mais influenciada pelo desenvolvimento da reciprocidade do que pelo contato imediato após o nascimento (Bee, 1997).

Uma mãe sensível ajusta e altera seu comportamento para que ele se harmonize com o do bebê. Para ilustrar, pode-se citar que a voz da mãe torna-se mais gentil e seus movimentos passam a ser mais vagarosos, o que facilita o diálogo com o bebê. Assim, a mãe sensível estabelece uma sintonia com o ritmo natural do bebê e, estando atenta às minúcias de seu comportamento, responde às ações e sinais de seu filho, percebendo o que mais o agrada e se comportando desse modo, a fim de satisfazê-lo. Nesta interação, a mãe consegue também a cooperação do bebê, que poderá oferecer recompensas. Sendo assim, pode-se dizer que os bebês humanos, assim como os de outras espécies, são pré-programados para terem um desenvolvimento socialmente cooperativo, em que a ocorrência ou não disto está relacionada à forma como são tratados (Bowlby, 1989).

Nos primeiros meses de vida, o bebê já consegue discriminar determinada figura, geralmente a mãe e vivencia um grande prazer em estar com ela. Durante a segunda metade do primeiro ano de vida e no segundo e terceiro, a criança está ligada de forma significativa com a figura materna, mostrando-se feliz com a companhia dela e aflita com a sua ausência. Depois do primeiro ano, outras figuras também podem se tornar importantes para a criança, ampliando-se assim suas relações com outras pessoas (Bowlby, 2006).

Quanto às mudanças na expressão das emoções pelo bebê, Bee (1997) refere que recém-nascidos já apresentam expressões faciais que se referem a situações alegres ou tristes. Em torno dos 3 ou 4 meses, adultos diferenciam outras expressões de emoções no repertório do bebê, tais como, interesse, raiva, surpresa e tristeza. A partir do segundo ano de vida é que aparecem as

denominadas emoções “sociais”, no caso, o embaraço e a empatia (Lewis *et al.*, 1989 *apud* Bee, 1997).

A partir do que foi exposto, pode-se dizer que tanto Bowlby quanto Winnicott enfatizam a importância de um ambiente saudável para o desenvolvimento emocional do indivíduo, no sentido de ele ter suas necessidades essenciais supridas pela principal figura da sua vida, no caso, a mãe. Isso significa que qualquer dificuldade significativa vivenciada na fase inicial do bebê pode acarretar em comprometimentos posteriores na sua saúde emocional e capacidade para estabelecer vínculos. As teorias destacam o papel da mãe na constituição dos modelos de interação, ou seja, o modo como o bebê irá vivenciar essa primeira relação influenciará suas relações interpessoais posteriores.

Ao enfatizar o papel da mãe no desenvolvimento do bebê, tais teorias nos permitem dizer também que é crucial que a mãe esteja inserida em um ambiente adequado, possibilitando assim o desempenho do papel materno de forma saudável. Podemos pontuar o suporte familiar como fator importante que envolve o ambiente que a mãe integra, em especial, do companheiro e da família extensa. Podemos considerar, assim, que a forma como a mãe irá vivenciar o papel de mãe irá depender do ambiente em que ela se encontra.

3. Transtornos do Espectro Autista

3.1. Definições e Histórico

Como retrospecto, vale dizer que foi Leo Kanner, psiquiatra infantil, o primeiro a descrever o autismo de forma nosológica, em 1943. Porém, desde a Antiguidade existem descrições de crianças ou adultos com comportamentos considerados estranhos. Nos séculos XVIII e XIX, mais particularmente, existia um interesse em estudar casos de crianças com alterações significativas das capacidades de interação e contato afetivo (Rivière, 1995). Desse modo, as

crianças com autismo foram descritas nos séculos anteriores e também no atual, mesmo antes de Kanner fazer uma denominação e investigação mais sistemática da doença (Bettelheim, 1987). O autismo foi considerado por Bleuer e por outros, como Laretta Bender, psiquiatra infantil, como um mecanismo de defesa secundário, visando a proteger a si mesmo da falta de integração entre idéias e sentimentos. Tal visão foi modificada por Kanner (1943), que considera o autismo como um fracasso inicial crucial e não como consequência, afastando assim o autismo da esquizofrenia infantil. (Fernandes, 2011).

Kanner, em 1943, descreveu onze casos de crianças, oito meninos e três meninas, em que apesar das diferenças individuais no que concerne ao grau do distúrbio, à manifestação das características específicas, à configuração familiar, e ao desenvolvimento passo a passo durante os anos, existem características comuns que configuram uma “síndrome”, que ele denominou de “distúrbio autístico do contato afetivo inato”. Kanner afirma que as crianças por ele avaliadas apresentavam uma inabilidade inata para estabelecer contato afetivo com outras pessoas. Tais pacientes se relacionavam muito bem com objetos, mas não prestavam atenção às pessoas e, além disso, não gostavam de qualquer mudança em suas rotinas (Kanner, 1943, 1966).

Kanner salientou que é bem provável que algumas destas crianças tenham sido antes consideradas como débeis mentais ou esquizofrênicas. Apesar das similaridades das características de extremo autismo, obsessão, estereotipia e ecolalia, Kanner relata que a síndrome difere da esquizofrenia infantil em muitos aspectos. No caso da esquizofrenia infantil as mudanças comportamentais do paciente são mais graduais, enquanto que as crianças descritas por Kanner mostravam sua solidão desde o início da vida, não respondendo ao mundo externo. Além disso, estas crianças são capazes de estabelecer e manter uma relação com objetos que não interfiram na sua solidão, o que não ocorre em relação às pessoas. (Kanner, 1943).

Nos anos sessenta, estudos relataram que o autismo envolve deficiências significativas no desenvolvimento do mundo simbólico e imaginativo, e que, em

aproximadamente 70% dos casos está associado à deficiência mental. Nesse sentido, o quadro passou a ser visto como um “*distúrbio profundo do desenvolvimento*” (Rivière, 1995).

Em 1978 aconteceu um marco na classificação do autismo com Michael Rutter. Este sugeriu uma conceituação do quadro tendo em vista quatro critérios, que podem ser resumidos da seguinte forma: atraso e desvio sociais não só como relacionados ao atraso mental associado; Problemas na comunicação, também, não apenas relacionados ao atraso mental; Comportamentos incomuns (movimentos estereotipados, maneirismos, entre outros); e início antes dos 30 meses de idade (Klin, 2009).

O autismo infantil é caracterizado, atualmente, como um transtorno global do desenvolvimento em que existe anormalidade e/ou alteração nas seguintes áreas do desenvolvimento: na interação social e na comunicação, além de comportamento focalizado e repetitivo. Tais manifestações são evidenciadas antes dos três anos de idade. O autismo pode envolver outras manifestações, tais como, fobias, alterações de sono ou da alimentação, episódios de birra ou agressividade, de acordo com a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde - CID-10 (OMS, 2008), em sua classificação dos transtornos mentais e do comportamento.

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF (OMS, 2003), em seu capítulo sobre funções mentais, situa o autismo como distúrbio que afeta a categoria de funções psicossociais globais. Estas se desenvolvem durante todo o ciclo vital e são imprescindíveis para a compreensão e a integração das funções mentais que possibilitam a formação das habilidades interpessoais necessárias ao desenvolvimento de relações sociais recíprocas. A CIF envolve uma perspectiva societária e ambiental, complementando a CID.

A quinta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) da *American Psychiatric Association* (APA) propõe mudanças nos critérios diagnósticos para o autismo, em que estabelece uma nova categoria denominada “transtorno do espectro autista”, de forma a incorporar diagnósticos

que antes eram separados. A nova categoria inclui o transtorno autista, transtorno de Asperger, transtorno desintegrativo da infância e transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação.

Esta nova denominação decorre, de acordo com os autores, da necessidade de situar os sintomas de tais transtornos em uma linha contínua que varia de leve a grave, diferentemente dos critérios anteriores que agrupavam os sintomas e os vinculavam a diferentes desordens, cujas diferenças eram às vezes difíceis de distinguir.

As três categorias do desenvolvimento comprometidas no transtorno, que antes eram a interação social, a comunicação e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades, de acordo com o DSM-IV passam a ser agrupadas em duas: déficits sociais e de comunicação e interesses fixados e comportamentos repetitivos. Podemos ver que a linguagem passa a não ser considerada como aspecto que define o quadro, tendo em vista que o déficit de linguagem não é universal entre os indivíduos do espectro autista.

Os critérios do DSM-5 pretendem possibilitar uma avaliação com melhor sensibilidade e especificidade dos critérios, ajudando os profissionais a estabelecerem o diagnóstico com mais precisão, reconhecendo as diferenças individuais. A publicação final do DSM-5 aconteceu em maio de 2013 (APA, 2012).

Como vemos, o conceito de autismo foi mudando ao longo da história e foi ganhando contornos mais precisos e uma abrangência que permite incorporar diferentes tipos de manifestações.

Em relação às áreas comprometidas no quadro, o prejuízo da interação social pode envolver um comprometimento significativo do uso dos comportamentos não-verbais, dificuldade em estabelecer relacionamentos com pares, falta de busca pelo prazer compartilhado e ausência de reciprocidade sócio-emocional. Assim, a percepção da existência dos outros pelo indivíduo mostra-se comprometida, de acordo com o DSM-IV-TR (APA, 2002). Ainda em

relação a este aspecto do transtorno, há uma inadequação referente aos indicadores sócio-emocionais, como, por exemplo, falta de reciprocidade sócio-afetiva, ausência de respostas diante das emoções dos outros e pouco uso de sinais sociais, segundo a CID-10 (OMS, 1993).

Em relação à linguagem, pode existir uma falta do uso social da linguagem, dificuldade em modalidades de brincadeiras como faz-de-conta e imitação e ausência de sincronia no intercâmbio existente na conversação, segundo a CID-10 (OMS, 1993). O comprometimento na área da comunicação se refere às habilidades verbais e não-verbais. Pode existir atraso ou ausência do desenvolvimento da linguagem falada. Quanto aos indivíduos que desenvolvem a fala, pode existir dificuldade na capacidade de estabelecer ou manter uma conversa, uso estereotipado e repetitivo da linguagem e idiosincrasias da linguagem. Quanto ao aspecto de compreensão da linguagem existem atrasos. Há também uma dificuldade no uso social da linguagem, como a não percepção do humor ou aspectos figurativos, segundo o DSM-IV-TR (APA, 2002).

Schmidt e Bosa (2003) referem atraso no desenvolvimento da fala, linguagem repetitiva e estereotipada e falta de habilidade para iniciar e manter uma conversação. Autores como Mannoni (1986) referem que algumas crianças com autismo possuem a linguagem, mas não fazem uso das palavras a fim de comunicar-se. Considerando que qualquer comunicação com o outro passa primeiramente por uma comunicação consigo mesmo, há uma etapa no autismo que a criança não apresenta espaço interno, e, portanto, não existe a identificação com os seres falantes. Pode-se presumir que se passados os sete anos e a criança manter-se muda, existe muita probabilidade de que não se utilize da palavra.

Os padrões de comportamento, interesses e atividades restritos, repetitivos e estereotipados podem ser ilustrados por uma tendência da criança com autismo a rigidez e rotina, a existência de rituais que não são funcionais e rotinas peculiares, estereotípias motoras e interesses em aspectos não funcionais dos objetos, segundo a CID-10 (OMS, 1993). Quanto a esta área do desenvolvimento

afetada, a criança pode apresentar preocupação anormal com um ou mais padrões estereotipados e restritos de interesse, rígida adesão a rotinas e rituais não funcionais, maneirismos motores ou preocupações com partes de objeto (DSM-IV-TR, APA, 2002).

A literatura menciona algumas comorbidades do autismo, que podem ser congênitas/adquiridas e genéticas/metabólicas. Dentre o primeiro grupo pode-se citar rubéola, toxoplasmose, síndrome de Williams, microcefalia, síndrome de West, intoxicação por chumbo, dentre outras. Cromossomopatias (x-frágil, etc), neurofibromatose, fenilcetonúria, doença celíaca, síndrome de Angelman são patologias associadas ao autismo que estão no segundo grupo (Martins, 2009). O DSM-IV-TR (APA, 2002) menciona que o transtorno pode estar associado com alguma doença neurológica ou outra condição médica. Epilepsia e outros quadros neurológicos, deficiência intelectual, comportamentos hiperativos, auto e hetero-agressividade, raiva paroxística são relatados como comorbidades pelo Ministério da Saúde (2013).

O atraso mental pode estar associado em aproximadamente três quartos dos casos de autismo, de acordo com a CID 10 (OMS, 1993). Dessa maneira, pode haver anormalidades no desenvolvimento cognitivo, mas também podem existir habilidades especiais, segundo o DSM-IV-TR (APA, 2002). Klin (2009) refere uma taxa de 60 a 70% de associação do retardo mental com o autismo. Assumpção Jr e Pimentel (2000) ressaltam a relação entre autismo e deficiência cognitiva e afirmam que é baixa a porcentagem de indivíduos com autismo que tem inteligência normal.

Quanto ao aspecto comportamental do quadro, podem existir medo e fobias, alterações do sono e da alimentação, birra, agressão e, também, auto-lesão, de acordo com a CID 10 (OMS, 1993). Dentre os sintomas comportamentais do Transtorno Autista pode-se mencionar hiperatividade, desatenção, agressividade, comportamentos auto-destrutivos e respostas anormais a estímulos sensoriais, segundo o DSM-IV-TR (APA, 2002).

As crianças com o diagnóstico de autismo apresentam com frequência resistência a mudanças e rigidez na manutenção de certas rotinas. São comuns, também, apego exagerado a objetos e grande interesse com o movimento de peças. Podem ser descritas, ainda, estereotípias motoras e verbais (balançar, bater palmas de forma repetitiva ou repetir certas palavras, frases e canções), segundo Gadia, *et al.* (2004).

Podem existir reações incomuns a estímulos sensoriais e movimentos estereotipados dentre as dificuldades comportamentais (Gadia *et al.*, 2004). Os problemas sensoriais da criança com autismo e suas respostas sensoriais e perceptuais peculiares também são referidas por Silva e Mulick (2009). Para ilustrar, pode-se citar a hipo ou hipersensibilidade a certos estímulos, o elevado limiar para a dor e também o medo excessivo em relação a estímulos vistos como inofensivos por outros sujeitos.

Rivière acrescenta que os sintomas não se manifestam da mesma maneira entre os indivíduos com autismo e há diferenças relevantes quanto ao QI, nível linguístico e simbólico, temperamento e à gravidade dos sintomas. O DSM-IV-TR (APA, 2002) descreve o aparecimento precoce de sintomas. As primeiras manifestações do quadro ocorrem sempre antes dos três anos de idade, porém, são raros os diagnósticos em bebês com menos de um ano. Muitas vezes os pais percebem comportamentos atípicos nos bebês e mostram preocupação com o filho após perceberem sua falta de interesse pela interação social, a demora em adquirir linguagem e outras manifestações.

Quanto ao desenvolvimento do indivíduo com o transtorno, alguns autores descrevem que, inicialmente o bebê se mostra muito passivo, alheio ao ambiente e pouco sensível às pessoas e objetos que o rodeiam. Os pais podem perceber esta passividade como uma característica de temperamento. Algumas vezes, podem apresentar o medo de que a criança seja surda. A suspeita de surdez está presente em 40% dos casos das crianças com autismo (Rivière, 1995).

Outros sintomas passam a ser observáveis como o não desenvolvimento das regras de antecipação, que ocorrem no segundo semestre do primeiro ano, e

nem as formas de reconhecimento social e apego, e as ações da criança ficam cada vez mais limitadas. E ainda, as condutas de comunicação intencional (chamadas, pedidos e declarações), que se desenvolvem a partir dos 11 ou 12 meses estão alteradas ou mesmo ausentes.

Condutas funcionais do desenvolvimento, tais como os modelos de jogo, imitação e uso de gestos e vocalizações comunicativas não são desenvolvidos ou são perdidos de forma progressiva. Podem existir também anomalias que são muito preocupantes para as pessoas que convivem com a criança com autismo, tais como problemas de alimentação e de sono, excitabilidade de difícil controle, condutas de pânico, medo excessivo de pessoas e lugares estranhos, tendência a evitar e ignorar as pessoas. E também, a criança pode manifestar, através de birras e oposições, uma resistência significativa às mudanças ambientais ou mesmo a alterações de sua rotina.

Tais alterações de desenvolvimento geralmente são mais notáveis entre os 24 e 36 meses, período em que a criança com desenvolvimento normal apresenta ganhos na aquisição da linguagem, na integração no mundo social e no uso de modelos de jogos simbólicos. Algumas crianças com autismo podem apresentar um desenvolvimento normal durante a primeira infância, inclusive adquirindo uma linguagem funcional, que pode ser perdida ou alterada com a progressão do quadro.

A criança com autismo pode mostrar-se isolada e incomunicável, centrada em estereótipos e rituais. Quanto à linguagem, a maioria não a desenvolve ou pode falar palavras sem sentido ou repetir falas decoradas, fora de contexto. A função comunicativa da fala pode não ser usada em todas as situações e ser marcada por ecolalia. Algumas crianças não têm interesse pela linguagem dos outros e têm dificuldades de compreensão, o que afeta também a interpretação das situações sociais e dos sinais sociais e emocionais dos outros.

No que se refere à prevalência (proporção de pessoas de uma população que sofre de certa doença) do autismo, esta foi estudada por vários autores. Estudos epidemiológicos mostram uma taxa média de prevalência do Transtorno

Autista de 15 casos a cada 10.000 indivíduos, de acordo com o DSM-IV-TR (APA, 2002). Os dados apontam que os casos variam de 2 a 20 por 10.000 indivíduos. Quanto ao gênero, ao se comparar a prevalência do autismo nos sexos feminino e masculino, pode-se observar uma maior frequência de autismo em meninos do que em meninas, com uma prevalência 4 a 5 vezes superior no sexo masculino (APA, 2002).

Estudos americanos e europeus recentes revelam uma tendência crescente na prevalência do autismo nos últimos 20 anos. As pesquisas realizadas entre 1977 e 1991 descreviam uma taxa de 4.4/10.000, e entre 1992 e 2001 o número passou para 12.7/10.000. Uma pesquisa realizada no Reino Unido descreveu uma taxa de prevalência de 40/10.000, sendo que ao incluir todos os transtornos do espectro autista, a taxa cresce para 120/10.000. (Parr, 2010; Baird, Simonoff, Pickles et al., 2006; Fombonne, 2003; Fombonne, 2006).

No país, o estudo de Paula, Ribeiro, Fombonne e Mercadante (2011) revela uma taxa de prevalência do transtorno do espectro autista de 27.2/10.000, considerando crianças da faixa etária de 7 a 12 anos. Como vemos, a prevalência está abaixo da dos países desenvolvidos, o que pode ser devido ao tamanho da amostra e o fato de o estudo ter sido realizado em um único distrito no município, segundo os autores.

Os dados de prevalência do manual americano (APA, 2002) e dos estudos apresentados mostram um aumento e variação na prevalência do transtorno nos últimos anos. Entretanto, a prevalência pode apresentar esta tendência, sem que necessariamente a incidência - número de casos novos de uma doença em certo período de tempo - tenha aumentado, o que permite levantar questões sobre a conceituação, critérios de inclusão, etiologia e diagnóstico do transtorno.

Em relação à etiologia do autismo, existem controvérsias e discussões. Há uma pluralidade de hipóteses etiológicas sem consensos conclusivos. Por isso, predomina o uso das abordagens descritivas dos manuais de psiquiatria que caracterizam o transtorno a partir de sintomas, sinais e evolução dos transtornos mentais (Ministério da Saúde, 2013).

Psicanalistas tais como Winnicott buscam explicar o quadro a partir de uma vertente afetiva, em que as experiências vivenciadas pelo bebê no início de sua vida, em especial, a relação com sua mãe, são cruciais para o desenvolvimento emocional do indivíduo. Desse ponto de vista, as dificuldades ambientais vivenciadas pelo bebê nessa fase inicial podem levar ao quadro do autismo.

Nessa perspectiva, Wajntal (2012) relata que as intervenções com crianças que têm dificuldade do contato com o outro apresentam significativas melhoras no quadro clínico, entretanto, apesar de tal desenvolvimento, a causa do autismo muitas vezes não pode ser explicada, consistindo assim em um enigma que, ainda deve ser desvendado pela ciência.

Por outro lado, a etiologia do autismo também pode ser discutida considerando aspectos e ferramentas de análise diferentes, tais como neuropatologia e neuroimagem, neuroquímica, eletrofisiologia e genética. Ao compararem-se as pesquisas de neuropatologia e de neuroimagem do autismo são encontradas algumas diferenças nos achados. As primeiras salientam alterações anatômicas cerebelares e perda celular, enquanto aquelas referem um padrão atípico de desenvolvimento cerebral. No que se refere às pesquisas sobre a neuroquímica em indivíduos com autismo, os resultados indicam a elevação do nível de serotonina nas plaquetas (Gadia *et al*, 2004).

Fatemi et al., (2001) definem o autismo como um transtorno neurológico, em que causas genéticas e ambientais estão envolvidas. Tendo como base que a patologia cerebelar incluindo anormalidades nas células de Purkinje já foi descrita anteriormente na literatura, os autores investigaram os mecanismos envolvidos nas anormalidades nas células de Purkinje. Os resultados revelaram uma desregulação de Reelin, uma importante glicoproteína secretora para camadas do cérebro, e da Bcl-2, proteína de regulação responsável pelo controle da programação da morte de células no cérebro, nos indivíduos com autismo.

O nível de Reelin e Bcl-2 mostrou-se menor no cerebelo de indivíduos com autismo, quando comparados com indivíduos considerados como controles. Tais achados podem explicar os mecanismos envolvidos na causa do autismo, no que

se refere a algumas das alterações cerebrais estruturais e comportamentais observadas no transtorno.

Pesquisas que estudam a neurobiologia do comportamento social e filiação em animais têm revelado que dois neuropeptídeos específicos, a ocitocina e a vasopressina, desempenham uma função nos comportamentos de filiação (acasalamento, formação de pares, comportamentos maternos/parentais e apego). Embora tais pesquisas tenham sido realizadas em animais, os achados sugerem que os neuropeptídeos também estão envolvidos na afiliação humana, o que permite entendermos a neurobiologia do comportamento social humano. E também, podem ajudar na compreensão de transtornos que envolvem déficits sociais, como o autismo, esclarecendo aspectos relacionados à etiologia e tratamento (Bartz e Hollander, 2006).

Zafeiriou et al (2013) consideram o TEA um grupo de doenças que envolve prejuízo no neurodesenvolvimento, sendo que a etiologia pode ser diversa, embora a taxa de hereditariedade seja significativa. Os autores realizaram uma revisão na literatura sobre a associação de síndromes genéticas com o TEA e os mecanismos envolvidos, tendo em vista que algumas síndromes apresentam uma prevalência maior nos indivíduos com TEA do que na população em geral.

A busca por síndromes genéticas tem o intuito de contribuir na saúde e gestão dos indivíduos e suas famílias, assim como na pesquisa do autismo. Diferentes síndromes genéticas apontam para uma origem biológica comum (percurso molecular interrompido e circuitos cerebrais), o que pode explicar a associação com o autismo. A integração de dados genéticos com neurobiologia e com dados clínicos pode auxiliar na compreensão do funcionamento cerebral e da cognição em indivíduos com TEA.

Hultman et al (2002) referem que hipóteses etiológicas do autismo apontam para aspectos genéticos, assim como para riscos ambientais relacionados ao desenvolvimento fetal precoce. Os autores realizaram um estudo caso-controle a fim de avaliar a relação entre fatores como saúde materna, gravidez, parto e características da criança e risco de autismo infantil. Na categoria de

características maternas, os seguintes aspectos foram analisados: idade, paridade, tabagismo materno durante a gestação e país de nascimento da mãe. Quanto à gravidez e parto, aspectos vistos como fatores de risco para o autismo foram investigados: hipertensão durante a gestação, atonia uterina (contrações fracas durante o parto), diabetes pré-gestacional e gestacional, sangramento durante a gravidez, extração a vácuo no parto e cesariana.

As características da criança estudadas incluíram os seguintes itens: idade gestacional, peso ao nascer, comprimento, circunferência da cabeça, tamanho grande ou pequeno para a idade gestacional, nascimento gêmeo, Apgar nos cinco minutos, malformações congênitas e temporada do nascimento.

O risco de autismo foi relacionado à prática de fumo diário na fase inicial da gestação, nascimento materno fora da Europa ou América do Norte, cesariana, bebê ser pequeno para a idade gestacional, Apgar abaixo de 7 nos primeiros 5 minutos e malformações congênitas. Não foram encontradas associações do autismo com a circunferência da cabeça, diabetes materna, ser gêmeo ou em relação à estação do nascimento. Desse modo, os dados sugerem que fatores de risco pré-natal e neo-natal que envolvem um crescimento intra-uterino anormal ou angústia fetal podem explicar a patogênese do autismo.

Como vemos, muitas pesquisas buscam identificar os fatores genéticos associados ao quadro (Assumpção Jr e Kuczynski, 2007) e o consideram como uma síndrome comportamental que envolve etiologias orgânicas. Russo (2009) recorre ao conceito de epigenética, que remete à interação entre genética e ambiente na causa de tais doenças, sendo que o ambiente tem um papel crucial na determinação de tais alterações. Quanto ao TEA, alguns genes e alterações cromossômicas podem estar associados. Entretanto, a etiologia do TEA parece complexa, e os genes por si só não conseguem explicá-la e, desse modo, uma abordagem epigenética que destaca a inter-relação de fatores genéticos e ambientais pode ajudar a explicar o transtorno.

A etiologia do autismo envolve discussões de vários âmbitos: neurologia, genética e ambiente, o que reforça a complexidade do quadro e a possibilidade de pensarmos em uma possível interação entre vários fatores.

Quanto ao diagnóstico do autismo, vale salientar que é baseado em critérios comportamentais e deve ser realizado por equipe interdisciplinar. Algumas informações devem ser levadas em consideração durante o processo avaliativo. Tais informações podem ser obtidas através de uma entrevista clínica inicial com pais ou responsáveis e se referem à história social e familiar, história médica e do desenvolvimento da criança, sendo que alguns instrumentos podem auxiliar o processo de diagnóstico. É importante ressaltar a importância da avaliação médica e psicológica, além de encaminhamentos necessários (Silva e Mulick, 2009).

A avaliação da criança com autismo deve considerar um histórico minucioso, avaliações de desenvolvimento, psicológicas e de comunicação e o nível das habilidades. Além disso, um exame adicional pode ser necessário para excluir prejuízo auditivo, assim como déficits ou anormalidades motoras e sensoriais (Klin, 2009). O diagnóstico envolve uma avaliação clínica que deve ser realizada de forma cuidadosa, para que assim se possam definir formas de intervenções adequadas e prognósticos. A utilização de medidas objetivas e avaliações de linguagem e neuropsicologia, além de outros exames, quando necessário, por exemplo, de estudo de cromossomos podem integrar o diagnóstico (Gadia *et al.*, 2004).

O Ministério da Saúde (2013), em sua cartilha sobre linha de cuidados para pessoas que apresentam transtornos do espectro autista e suas famílias, salienta que o diagnóstico pode ser considerado a partir de seu processo e classificação diagnóstica, sendo os dois componentes importantes para o campo da saúde. O primeiro componente refere-se às atividades dos profissionais de saúde a fim de compreender a natureza das dificuldades do indivíduo, tendo em vista sua história e singularidade. Já no segundo aspecto, considera-se a identificação dos aspectos que são comuns a todas as pessoas que enfrentam dificuldades semelhantes.

A cartilha reforça alguns cuidados que os profissionais da saúde devem ter ao utilizar os manuais diagnósticos, tendo em vista que a pessoa deve ser colocada em primeiro lugar e não os transtornos, assim como a importância de cuidados quanto à banalização do diagnóstico. Além disso, o risco da pessoa com transtorno mental ser estigmatizada é muito grande, pois as categorias psiquiátricas envolvem um elemento valorativo, o que gera preconceito aos indivíduos e suas famílias.

Tais julgamentos relacionados às categorias diagnósticas geram discussões, pois ao mesmo tempo em que asseguram o acesso do indivíduo a benefícios e serviços, podem também excluí-lo da participação social. Nesse contexto, foi aprovada no Brasil, em 27 de dezembro de 2012, a Lei 12.764, que Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo – (TEA), reconhecendo as pessoas com TEA como pessoas com deficiência.

O processo diagnóstico deve transcorrer o tempo necessário para a equipe ter contato com a pessoa em várias situações, como consultas individuais e com a família, atividades livres e trabalho em grupo. Desse modo, o processo diagnóstico irá possibilitar a construção do Projeto Terapêutico Singular (PTS), que consiste numa forma organizada do cuidado, considerando as características do indivíduo e da sua família, realizado por profissionais ou equipes de referência, podendo ser revisto ao longo do tempo. É a partir dos 3 anos que o diagnóstico pode ser feito de forma mais segura, embora os primeiros indícios (de dificuldades de interação e comunicação) podem ser identificados antes dessa idade. (Ministério da Saúde, 2013).

Em relação aos instrumentos padronizados utilizados durante o processo diagnóstico, a *Childhood Autism Rating Scale (CARS)*, a *Escala de Comportamento Adaptativo de Vineland*, *Sistema Diagnóstico de Observação do Autismo (ADOS, em inglês)* e a *entrevista diagnóstica de autismo (ADI, em inglês)* são algumas escalas que podem ser utilizadas no diagnóstico do autismo (Gadia et al., 2004). Outros instrumentos de avaliação do autismo são mencionados por

Bosa (2006): *Checklist for Autism in Toddlers (CHAT)*; *Pervasive Developmental Disorders Screening Test (PDDST)*; *Screening Tool for Autism in two year old, Checklist for Autism in Toddlers-23 (CHAT-23)* e *Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT)*.

No Brasil alguns instrumentos internacionais foram adaptados para o diagnóstico. O estudo de Pereira et al (2008) teve como objetivo realizar uma primeira tradução e avaliação da *Childhood Autism Rating Scale (CARS)*, escala que tem como objetivo auxiliar na identificação de crianças com autismo, variando de leve-moderado a grave, diferenciando-as de crianças com outros tipos de atraso do desenvolvimento. Os resultados mostraram ser um instrumento com validade e confiabilidade para avaliação do transtorno no Brasil.

Losapio e Pondé (2008) realizaram um estudo a fim de realizar a tradução do inglês para o português do Brasil da escala *MCHAT Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT)*, que permite a identificação de sinais do autismo, entre os 18 e 24 meses. O estudo tornou disponível a primeira versão em português da escala, demonstrando aspectos de equivalência semântica e operacional, conceitual e de itens.

A dissertação de Becker (2009) teve como objetivo traduzir e validar a *Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R)* para o português, validando-a como instrumento de avaliação no país. A ADI-R é uma das baterias mais detalhadas para o diagnóstico do transtorno. Assumpção Jr et al (1999) traduziram, adaptaram e validaram a escala de traços autísticos (ATA), elaborada em Barcelona, que permite avaliar as condutas autistas na criança, tendo sido considerada pelos autores como um instrumento de avaliação confiável.

Os instrumentos de medida têm como objetivo tornar o diagnóstico padronizado, permitindo o uso de uma linguagem universal entre todos os profissionais envolvidos e a construção de critérios comuns para a identificação do transtorno. Ao uso desses instrumentos, deve ser acrescido, entretanto, outros métodos, como observação e interação com a criança em diferentes contextos,

entrevistas com os pais sobre histórico e vida atual, além de exames médicos e audiológicos, quando necessário.

Podemos ver que embora o diagnóstico do autismo seja realizado a partir do 3º ano de vida, muito antes dessa idade já são perceptíveis alguns sinais de que o desenvolvimento não está seguindo o caminho esperado. A observação da criança e a intervenção precoce, mesmo sem um diagnóstico conclusivo, podem ajudar a promover um desenvolvimento com melhor prognóstico.

A intervenção terapêutica deve ser multidisciplinar, sendo que os objetivos podem incluir técnicas de mudança comportamental, programas educacionais ou de trabalho e terapias de comunicação (Gadia *et al*, 2004). Há concordância na literatura de que o tratamento com melhor eficácia para o autismo é a educação, com o objetivo de desenvolver ao máximo possível das competências e possibilidades da criança, facilitar um equilíbrio pessoal, estimular o bem-estar emocional e trabalhar as relações significativas, segundo Rivière (1995).

O tratamento farmacológico de indivíduos com transtorno do espectro autista tem como objetivo a diminuição de alguns “sintomas-alvo”, aspectos secundários do quadro, tais como comportamentos agressivos e autolesivos, episódios de descontrole, problemas de sono e algumas estereotipias motoras. Os medicamentos mais utilizados são os antipsicóticos (neurolépticos), antidepressivos e estimulantes (Ministério da Saúde, 2013).

Arima (2009) estudou a intervenção farmacológica em indivíduos autistas durante um período de tempo (que pode variar de 2 a 20 meses). Na primeira consulta, 53,3% dos pacientes foram medicados. A monoterapia com antipsicóticos foi o tratamento mais indicado, seguido pela combinação de antipsicóticos com medicamentos que atuam na neurotransmissão da serotonina (IRSs). Na última consulta do período considerado, o número de pacientes medicado aumentou para 73,3%. A monoterapia com IRSs ou antipsicóticos passou a ser o tratamento mais prescrito, seguido pela combinação de anticonvulsivantes com antipsicóticos.

Considerando-se todo o período estudado, o antipsicótico mais indicado foi o haloperidol, seguido pela risperidona, o que pode ser devido ao baixo custo do primeiro. Os IRSs utilizados foram a imipramina, a amitriptilina e a bupropiona. Entre os anticonvulsivantes prescritos, encontram-se a carbamazepina e o ácido valpróico.

O estudo de Mandell et al (2008) mostrou que 56% da amostra de crianças com TEA utilizaram pelo menos um medicamento psicotrópico, dentre os quais 20 % faziam uso de três simultaneamente. Os neurolépticos foram os mais utilizados (31%), seguidos por antidepressivos (25%), estimulantes (22%), estabilizadores de humor (21%), ansiolíticos (12%) e sedativos (3%). O tratamento com psicotrópicos foi mais comum entre crianças mais velhas, entretanto mesmo crianças com menos de cinco anos faziam uso de medicação. O estudo mostrou o uso frequente de medicamentos psicotrópicos em crianças com o transtorno.

Nikolov et al (2006) referem sobre os antipsicóticos atípicos (AAPs), que constituem uma categoria de fármacos voltada para tratar psicose e são considerados mais toleráveis e com menor risco de gerar efeitos colaterais neurológicos de curto prazo do que os antipsicóticos tradicionais, como o haloperidol e a clorpromazina. Os medicamentos que fazem parte desse grupo são a clozapina, a risperidona, a olanzapina, a quetiapina, a ziprazidona e o aripiprazol. Tais medicamentos são indicados para tratamento do TEA, pois amenizam sintomas como agressão, automutilação e crise de raiva.

A risperidona tem sido considerada o tratamento padrão para diminuir os sintomas-alvo mencionados em indivíduos com TEA. O estudo de Torroso et al (2010) sugere que o uso deste medicamento melhora de forma significativa alguns sintomas do autismo, em especial o comportamento, assim como os aspectos de comunicação, sociais e cognitivos. Por outro lado, o uso da risperidona gera um aumento e manutenção dos níveis do hormônio prolactina, que tem ação endócrina em diversos órgãos e tecidos do organismo. Os efeitos da hiperprolactinemia a curto prazo parecem discretos, entretanto, o seu aumento por

períodos prolongados pode trazer efeitos colaterais no crescimento e neurodesenvolvimento infantil.

Conclui-se, deste modo que a risperidona é tida como um fármaco eficaz no tratamento de sintomas comportamentais de indivíduos com autismo, entretanto, seus efeitos a curto e longo prazo devem ser levados em consideração.

Mandell et al., (2008) também referem alguns cuidados no uso de fármacos. A utilização de medicamentos muitas vezes associados mostra-se preocupante, ainda mais em crianças mais novas, pois faltam evidências sobre os efeitos desses medicamentos no desenvolvimento infantil. Desse modo, mostra-se importante a realização de mais estudos sobre o uso das medicações, assim como a compreensão das políticas que influenciam a utilização dos psicotrópicos.

O Ministério da Saúde (2013) destaca que indivíduos com o transtorno do espectro autista que não apresentem os “sintomas-alvo” não necessitam fazer uso de psicofármacos. Por outro lado, quando necessária a utilização dos medicamentos, o tratamento deve vir acompanhado de outros recursos terapêuticos.

Como forma de intervenção para desenvolver a comunicação funcional existe a Comunicação Aumentativa ou Alternativa (AAC). A primeira consiste em qualquer método para complementar a fala, ao passo que a Comunicação Alternativa é um método adotado quando a fala não se desenvolveu ou sofreu mudança. Como exemplos de AAC, podemos citar a Língua de sinais, gestos, uso de símbolos e figuras. (Ministério da Saúde, 2013)

Tendo em vista que diante de estímulos sensoriais, a criança com o transtorno pode apresentar respostas mais intensas e diferenciadas do que outras crianças, a Terapia de Integração Sensorial também vêm sendo utilizada nas intervenções com o objetivo de desenvolver as respostas adaptativas, nos jogos com propósito e compromisso social, melhoria na atenção, diminuição de comportamentos de autoagressão, facilitação de comportamentos de imitação e antecipação, dentre outros.

O programa TEACCH - *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children* – embora questionado pelas vertentes não comportamentais, busca estimular o desenvolvimento do indivíduo com transtorno do espectro autista para que atinja a vida adulta com o máximo de independência possível, facilitando a compreensão do mundo que o rodeia, por meio das habilidades de comunicação. O método se estrutura a partir de objetivos, materiais e espaços planejados para promover atividades educacionais, sendo que as estratégias são definidas de acordo com o caso. O ensino altamente estruturado é considerado, no caso do transtorno do espectro autista, um meio facilitador da aprendizagem.

O método de acompanhamento terapêutico (AT) busca a reintegração social e autonomia do indivíduo com transtorno do espectro autista, por meio da realização de atividades que visam à ampliação do contexto social. Tais intervenções podem ser realizadas por profissionais específicos ou podem integrar o Projeto Terapêutico Singular.

Intervenções como jogos e aplicativos para uso em aparelhos de alta tecnologia tem sido utilizados para o desenvolvimento da criança com autismo. As atividades consistem em jogos educativos, de desenvolvimento cognitivo, desenvolvimento do vocabulário e histórias sociais. (Ministério da Saúde, 2013)

Diante de algumas possibilidades de intervenção, pode-se dizer que não há uma única abordagem que possa ser caracterizada por uma completa eficácia para todas as crianças e em todas as etapas da vida, como nos diz Bosa (2006).

Segundo a CID-10 (OMS, 1993), as manifestações das alterações do quadro autista mudam com a idade, no entanto, elas se mantêm na vida adulta em relação aos comprometimentos na interação, comunicação e padrões de interesse. O DSM-IV-TR (APA, 2002) menciona que o nível de habilidades cognitivas e de linguagem são os fatores mais importantes para se delinear o prognóstico. Vale ressaltar que a intervenção precoce, a educação especial, a assistência à família, e muitas vezes, o tratamento medicamentoso têm

importância crucial no desenvolvimento das crianças com autismo e, dessa maneira, no prognóstico. (Sprovieri, 2007)

O autismo tem um caráter crônico e seu nível de evolução é variável. Com a intervenção adequada, a evolução pode ser positiva (apesar de lenta), entre os cinco anos e a adolescência. Alguns fatores interferem na evolução do quadro: A inteligência da criança, a gravidade de seus sintomas, suas possibilidades de desenvolvimento simbólico e lingüístico, o nível de assimilação familiar e a qualidade da assistência educacional e terapêutica. Com a intervenção, alguns sintomas podem diminuir e a maioria das crianças desenvolve modelos de autonomia, variando o grau. As crianças mais capazes podem desenvolver também formas simbólicas e lingüísticas funcionais (Rivière, 1995).

Apesar da tendência das dificuldades comunicativas e de socialização manterem-se por toda a vida, com a intervenção adequada, grande parte dos indivíduos pode melhorar em aspectos tais como: as interações sociais, a comunicação e as habilidades de auto-cuidado (Bosa, 2006; Klin, 2009). É fundamental que os pais tenham consciência de que não existe um tratamento capaz de curar o autismo e que cada modalidade de intervenção pode ter uma repercussão para cada criança (Bosa, 2006).

A maior parte dos estudos considerados permite concluir que o transtorno do espectro autista é crônico e que a sua evolução depende das características do indivíduo e das propostas de intervenção e interação social disponíveis para ele. Além disso, vale considerar que as expectativas da família em relação ao tratamento alteram-se de acordo com o desenvolvimento da criança e o contexto familiar, o que torna muito importante o atendimento à família da criança com essa condição. O acolhimento e acompanhamento à família é especialmente importante quando se considera a cronicidade do transtorno e, portanto, a necessidade de apoio em diferentes momentos do desenvolvimento e etapas da vida.

3.2. Modos de Entender o Transtorno do Espectro Autista

As teorias de Bowlby e Winnicott apresentadas no início do trabalho permitiram conhecermos o processo de desenvolvimento humano. A partir de tais teorias foi possível compreendermos a importância das primeiras relações, em especial, com a mãe no desenvolvimento emocional do indivíduo. As teorias nos permitem pensar que dificuldades vivenciadas nessas primeiras relações podem levar o indivíduo a apresentar problemas afetivos e de interação social.

Nesse contexto, iremos discutir alguns modos de entender o indivíduo com transtorno do espectro autista. Optou-se por discutir primeiramente as teorias cognitivas e em seguida a visão da psicanálise. As teorias cognitivas apresentam uma visão orgânica do autismo, ao passo que as psicanalíticas enfocam os aspectos afetivos e ambientais que permitem a compreensão do indivíduo com o transtorno em seu contexto familiar e social.

As teorias cognitivas têm como um dos seus principais representantes, o psicólogo inglês S. Baron-Cohen. O autor destaca os aspectos hereditários e genéticos do transtorno que envolve déficits cognitivos que interferem nas habilidades sociais necessárias para atribuir estados mentais aos outros, além de alterações sensoriais e neurológicas.

As teorias psicanalíticas concebem o autismo como um distúrbio que afeta a capacidade de estabelecer relações. Bowlby (2006) é o primeiro autor a estabelecer uma relação entre tendência anti-social e privação emocional. A base segura constituída pela presença da mãe na fase inicial da existência permitiria o desenvolvimento saudável. Winnicott (2006) aponta que na fase inicial de comunicação entre bebê e mãe, no período de dependência absoluta, é que se estruturam as bases da futura saúde mental do bebê.

3.2.1. Neurociências e Teorias Cognitivas

O psicólogo S. Baron-Cohen defende uma explicação cognitiva para os déficits sociais do quadro autista e identifica a dificuldade em compreender e inferir os estados mentais das outras pessoas como um dos aspectos característicos dessa condição (Baron-Cohen, 1988). A “teoria da mente” refere-se à capacidade do indivíduo de atribuir estados mentais para si mesmo e aos outros. É denominada “teoria”, pois constitui um sistema de inferências, em que tais estados não são observáveis, mas permitem fazer previsões sobre o comportamento dos outros. (Premack e Woodruff, 1978).

A teoria cognitiva defende que o autismo é causado por déficits cognitivos centrais na capacidade de meta-representação, que é necessária para as habilidades sociais que estão relacionadas à atribuição de estados mentais aos outros. Em outras palavras, a capacidade de meta-representação refere-se à capacidade de utilizar a “teoria da mente”. Tais habilidades sociais estão prejudicadas no quadro autista (Baron-Cohen, 1988).

Baron-Cohen e colaboradores, em 1985 realizaram um experimento a fim de estudar a teoria da mente das crianças com autismo, comparando-as com um grupo de crianças com síndrome de Down e outro de crianças normais. Os achados mostraram que o grupo das crianças com autismo apresentou uma falha na utilização da teoria da mente, o que envolve uma inabilidade de representar estados mentais e atribuir crenças aos outros.

Dessa maneira, pode existir um prejuízo no sentido de previsão do comportamento do outro. Esta falha na teoria da mente das crianças com autismo constitui um déficit específico, que não pode ser atribuído ao atraso mental. Por outro lado, o mesmo estudo sugeriu que um pequeno subgrupo das crianças com autismo pode utilizar uma teoria da mente, o que requer um estudo mais aprofundado, pois seus padrões de déficits sociais podem ser diferentes das crianças com autismo que não conseguem fazer uso da “teoria da mente”.

Baron-Cohen e Belmonte, em estudo do ano de 2005, referem que embora exista uma compreensão neurobiológica do autismo, o diagnóstico ainda é baseado em critérios comportamentais. Desse modo, para um melhor entendimento, o autismo deve ser considerado por meio das teorias biológicas e psicológicas. As alterações nos três aspectos do desenvolvimento podem ser explicadas pela teoria da empatia-sistematização: uma dificuldade na capacidade empática e um aumento na capacidade de sistematização.

Tais alterações podem ter como base anormalidades de natureza neurobiológica, em que existe baixa atividade nas regiões cerebrais referentes à cognição social e alta atividade das regiões de nível inferior e de processamento perceptual. Aspectos genéticos e ambientais interagem de forma a alterar a estrutura neural e dinâmica do indivíduo. Sendo assim, de acordo com os autores dessa perspectiva, uma abordagem psicobiológica do autismo se mostra mais adequada.

Considerando que em alguns casos indivíduos com o transtorno apresentam diferenças na anatomia cerebral, porém que os substratos neurais específicos do transtorno do espectro autista e sua influência no comportamento na idade adulta não são claramente compreendidos, Baron Cohen e colaboradores (2012) estudaram a anatomia cerebral e sua relação com o comportamento do transtorno em adultos. O estudo de imagens de ressonância magnética mostrou que indivíduos adultos com transtorno do espectro autista não apresentam diferenças significativas quanto às medidas de volume cerebral, quando comparados com o grupo controle. Entretanto, apresentam diferenças regionalmente específicas na substância cinzenta e volume na substância branca. Estas evidências revelam que anormalidades na anatomia cerebral podem persistir na idade adulta e que estas estão relacionadas a características e traços específicos do transtorno, o que está de acordo com a visão do transtorno como uma síndrome decorrente de uma “conectividade neural atípica”.

Belmonte et al (2004) também definem o autismo como uma síndrome de “conectividade neural atípica” e salientam que explicações genéticas e da

neuropatologia podem ser integradas com aspectos sobre neuroanatomia, neurofisiologia e comportamento. Esta visão integrada permite uma melhor compreensão sobre o desenvolvimento normal e patológico dos sistemas neurais e cognitivos, além de contribuir na remediação e prevenção do autismo.

Outros estudos na perspectiva da neurociência definem o transtorno como uma complexa doença do desenvolvimento neurológico, em que diferentes combinações de alterações genéticas podem influenciar o fenótipo da doença (Muotri et al., 2010). Tendo o modelo genético da síndrome de Rett como ferramenta celular, a partir de um sistema de cultura com células-tronco pluripotentes induzidas dos fibroblastos do paciente, os autores encontraram alterações precoces no desenvolvimento humano dos neurônios derivados. O modelo proposto remete aos estágios iniciais de desenvolvimento neurológico da doença. Um trabalho posterior de Muotri et al (2011) aponta descobertas que possibilitam a compreensão da etiologia de doenças neurológicas ao nível celular, dentre elas o transtorno do espectro autista, doença de neurodesenvolvimento, além de auxiliar no tratamento das doenças. Os estudos nessa área mostram a complexidade genética envolvida nas doenças neurológicas e como genes de risco combinam-se para gerar um nível de vulnerabilidade supralimiar celular que pode levar à doença.

Matuszek e Talebizadeh (2009) consideram o autismo um transtorno neurológico hereditário complexo e referem que muitos genes e alterações cromossômicas são associados ao autismo. Entretanto, a causa de tais alterações ainda não é totalmente compreendida, havendo a necessidade de mais estudos. Os autores desenvolveram um banco de dados genético sobre o autismo, que registra informações sobre os genes relacionados ao transtorno e alterações no número de cópias genômicas, assim como os RNAs não-codificantes e sítios frágeis. O banco de dados é fundamental para o avanço do conhecimento da área e pode facilitar a avaliação e exploração de descobertas genéticas sobre autismo.

Outros estudos constataam alterações em funções como a memória e no desenvolvimento da capacidade simbólica. O modelo explicativo de Piaget em

relação ao desenvolvimento cognitivo, estruturado em fases bem delimitadas também é bastante utilizado nesta vertente. Crianças com autismo, em sua maioria, mantêm-se no primeiro estágio, o sensório motor, que corresponde ao funcionamento cognitivo até 24 meses de idade, aproximadamente. Sendo assim, tais crianças podem não passar pelos próximos estágios de desenvolvimento cognitivo (Scheuer e Andrade, 2007).

A capacidade imitativa desenvolve-se durante o estágio sensório-motor descrito por Piaget e tem relação com o desenvolvimento da aprendizagem de forma geral e com a linguagem. Esta capacidade pode ser observada na imitação, que pode ser incompleta, em crianças com autismo que apresentam um melhor desenvolvimento cognitivo e de linguagem. A habilidade de compreensão, referente à linguagem e fatos também parece prejudicada no quadro autista. O jogo simbólico, definido pela capacidade de representação, desenvolve-se também no período sensório-motor. As crianças com autismo apresentam dificuldade de construir objetos internos em pensamento. Vale ressaltar que o desenvolvimento do jogo simbólico está relacionado à linguagem (Scheuer e Andrade, 2007).

3.2.2 Psicanálise

Para Winnicott (1966), o autismo é um problema no desenvolvimento emocional e não uma doença. Antes de ser utilizado o nome “autismo”, Winnicott o referia como *“esquizofrenia da infância inicial ou da infância posterior”*. O quadro, de acordo com o autor consiste em um estado clínico que refere extremos menos comuns de um fenômeno que pode ser considerado universal (Winnicott, 1966). Desse modo, os comportamentos que descrevem o que se chama de autismo podem ser encontrados em crianças consideradas com desenvolvimento normal (Winnicott, 1967).

A explicação para o quadro estaria, segundo a sua teoria, no fracasso no estabelecimento de uma relação de reciprocidade que envolve mãe e bebê em uma rede de cuidados essenciais para que se inicie uma vida mental saudável.

Existem algumas dificuldades, no momento das vivências iniciais do bebê, que dependem não apenas das bases pessoais herdadas, como também do que é proporcionado pela mãe. Desse modo, um fracasso relativo nos cuidados representa um desastre para o bebê. Inicialmente, o bebê necessita da atenção completa da mãe, o que envolve um padrão de cuidados, e é neste momento que é construída a base da saúde mental. (Winnicott, 1966)

O indivíduo parte de um estado de não integração e necessitará do outro para o amadurecimento, embora tal tendência seja herdada. O papel da mãe é muito significativo em tal processo, pois ela terá que identificar-se com o bebê e auxiliá-lo no processo de integração. Inicialmente, a mãe constituirá parte do bebê, definindo um estado de “dois em um”. A integração ocorre de acordo com o desenvolvimento do bebê, envolvendo também o mundo externo. Assim, a identidade unitária constitui-se gradativamente, e caso não aconteça, o indivíduo vivenciará consequências entre as quais, o autismo é a expressão mais forte (Araújo, 2003).

Portanto, o aspecto ambiental tem papel significativo nos transtornos do desenvolvimento infantil, dos quais o autismo faz parte. Vale ressaltar que tal discussão envolve questões de etiologia e não de responsabilidade (no sentido de culpa dos pais). (Winnicott, 1966)

Winnicott (1967) faz algumas considerações sobre o autismo. Este é uma forma de defesa, o que envolve a invulnerabilidade, em que a criança carrega consigo a *“memória (perdida) da ansiedade impensável”*, isto é, a ansiedade de vivenciar novamente algo que foi considerado terrivelmente ruim. A doença constitui uma estrutura mental que protege contra as condições da *ansiedade impensável*. A característica mais importante para o desenvolvimento do bebê é a *capacidade da mãe de se adaptar às necessidades do bebê através de sua capacidade sadia de se identificar com o bebê*, ao mesmo tempo conservando sua

própria identidade. Ele refere também o conceito de ódio inconsciente, que é reprimido, da mãe para a criança. Os pais amam e odeiam seus bebês, em níveis variados, o que não faz mal. No primeiro período da infância, o efeito do desejo de morte reprimido é prejudicial e no estágio que segue, a criança se esforça para minimizar o desejo inconsciente dos pais, que é encoberto por formações reativas, de que estivesse morta.

Desse modo, há uma relação entre amadurecimento da criança e estado emocional da mãe. Sendo assim, se a mãe não estiver bem, poderá apresentar dificuldades de entrar no estado de *preocupação materna primária*. Entretanto, Winnicott ressalta que a mãe como um ambiente favorável para o desenvolvimento da criança depende não apenas das condições internas da mãe, como também de que ela seja apoiada pelo pai. Assim, o papel paterno envolve assegurar o estado materno de preocupação. (Araújo, 2003).

Pode-se dizer que o desenvolvimento do eu do bebê será possibilitado por seu ambiente total, isto é, pai e mãe no desempenho de seus papéis. O senso de realidade do bebê vai sendo desenvolvido a partir de suas experiências, chegando à diferenciação de realidade externa e interna. Nesse momento, o bebê atinge o estágio de concernimento, passando assim a perceber-se como um eu separado de um não-eu.

O autismo consiste numa organização patológica de defesa, a fim de alcançar a invulnerabilidade, no sentido de a criança não vivenciar novamente a angústia de uma invasão ou falha do ambiente em relação a ela, na fase de dependência significativa no início de sua vida. Nas situações em que tal defesa ocorre com frequência, a criança mantém-se no autismo. Assim, ela alcança a invulnerabilidade por meio do isolamento, o que acarreta consequências nas suas relações com o outro e com o mundo e na constituição de um “si mesmo”. (Araújo, 2003).

Em suma, a teoria de Winnicott afirma que o autismo pode ter como origem o impacto das falhas do ambiente social no período inicial da infância, em que ainda, o indivíduo vivenciava a dependência absoluta. Tais falhas referem-se à

forma de relacionamento estabelecida pela mãe em relação ao filho, que constituirá um modelo de mundo para o bebê.

O autismo se manifesta em situações de alteração ou interrupção no processo de identificação mãe-bebê, em que suas necessidades não são supridas. O isolamento defende o indivíduo de eventuais novas experiências que o façam reviver a *ansiedade impensável*.

A teoria nos mostra ainda que apesar de atribuir a causa do quadro aos sentimentos e atitudes dos pais (principalmente da mãe), não se deve responsabilizá-los.

4. Família

4.1. Aspectos gerais e definições

Tendo em vista que o presente estudo tem como proposta investigar as expectativas das mães de crianças com transtorno do espectro autista é importante compreendermos primeiramente a instituição familiar em si, considerando que a criança e sua mãe integram uma família e que o problema de um indivíduo afeta toda a dinâmica familiar. Neste tópico iremos apresentar aspectos do conceito de família: definição, funções e papéis, mudanças na estrutura familiar e circunstâncias que configuram a desorganização familiar, para mais adiante, apresentarmos aspectos da família da criança com autismo.

A família pode ser definida como um sistema social, em que podem existir subsistemas, de acordo com o seu tamanho e com os papéis desempenhados por seus membros. A estrutura da família envolve uma complexidade de relações e emoções, constituindo a unidade básica de desenvolvimento das experiências do indivíduo. As relações dentro da família envolvem forte significado emocional para quase todas as pessoas de uma sociedade. A família, vista como instituição social

significativa e sólida, passa por um longo ciclo de eventos referentes ao desenvolvimento. Favorece o desenvolvimento do indivíduo e sua inserção na sociedade, exercendo o papel de mediadora (Sprovieri & Assumpção Jr, 2001; Goode, 1970).

O aspecto mais significativo da família refere-se aos relacionamentos entre os seus membros, tendo em vista que estes são insubstituíveis e envolvem uma convivência longa e intensa, além de representar um valor. No sistema familiar, cada indivíduo influencia os outros e ao mesmo tempo é influenciado por eles. (Carter & McGoldrick, 2001; Sprovieri, 2007).

Quanto às funções sociais da família podemos citar: a de reprodução, de manutenção física de seus membros, de fornecimento de status à criança, identificação social, socialização, controle social, produção de bens e consumo. Em outras palavras, ela tem a função de assistir seus membros nos aspectos emocional, econômico e social. A família conta com suporte e interferência externa para o desempenho de algumas destas funções, ao passo que para outras assume a responsabilidade de forma exclusiva. A fim de ilustração, pode-se citar a socialização de crianças, função que é compartilhada entre a família e as instituições educacionais. (Sprovieri & Assumpção Jr, 2001; Goode, 1970; Prado, 1991).

A visão de família tem se modificado nas últimas décadas e, atualmente, os papéis não são tão fixos, existindo uma variedade de configurações em que as funções são intercambiáveis. Nos dias de hoje existem várias configurações de família, em decorrência das transformações sócio-culturais, econômicas e políticas e não somente a chamada família “nuclear”, que é composta por mãe, pai e filhos.

A literatura especializada relata diversas transformações na família após os anos 1960, sendo estas: diminuição do número de casamentos e aumento da coabitação, aumento dos divórcios e separações, aumento das famílias recompostas e das famílias monoparentais, diminuição no número de nascimentos e aumento do trabalho assalariado das mulheres.

As transformações históricas da família referem-se à sua estrutura, assim como também aos papéis e relações, que se tornam mais flexíveis. A autoridade paterna passa a ser afetada pela inserção feminina no mercado de trabalho e por outras conquistas da mulher. As transformações mostram uma tendência social mais abrangente, com mudanças que modificam as relações de poder dentro na família. O processo de transformação de modelos familiares é heterogêneo, quando comparamos grupos sociais distintos. (Trad, 2010; Amazonas e Braga, 2006). Apesar das transformações, a família ainda é idealizada e se mantém vigente como fonte de realização pessoal e de felicidade (Singly, 2007).

Existem algumas circunstâncias que podem levar a desorganização de uma família: ilegitimidade; separação, divórcio e deserção; família “de fachada”; ausência involuntária de um cônjuge; falta de sucesso no desempenho dos papéis principais. Quanto a este último aspecto, o autor refere catástrofes na família ligadas a doenças mentais, emocionais ou físicas, além de doenças graves e constantes que podem gerar sensação de fracasso do papel desempenhado (Goode, 1970).

Quando existe um membro com deficiência na família podem surgir dificuldades no desenvolvimento emocional saudável dos outros membros, inclusive em relação aos papéis de cônjuges e pais. Ressentimento, irritação e raiva são algumas reações que podem ser vivenciadas pelos membros de uma família que tem uma criança com deficiência (Sprovieri & Assumpção Jr, 2001).

O vínculo da mãe com o filho deficiente também pode sofrer prejuízos. A mãe pode sentir aversão e mostrar desapego à criança, devido à decepção vivenciada. Nessa situação, o cuidado para com o bebê pode ficar comprometido, e gerar, mais tarde, sentimentos de culpa na mãe. A mãe necessita vivenciar o luto para conseguir lidar com a perda do filho desejado e aceitar a criança deficiente, o que é permeado por muitos sentimentos e angústia. Muitas vezes, em busca de respostas para a deficiência, a mãe busca explicações espirituais e auxílio na religião (Barbosa *et. al.*, 2008).

A aceitação do filho com deficiência é construída gradativamente e quando a mãe atinge tal estado, busca os recursos e informações para possibilitar o desenvolvimento da criança e atender suas necessidades físicas e emocionais. O apoio da família e a participação do marido no cuidado com o filho constitui fator crucial para o equilíbrio emocional da mãe. O apoio do companheiro proporciona segurança, compreensão e alívio de um possível sentimento de culpa da mãe, fortalecendo-a no engajamento do cuidado com o filho (Barbosa *et. al.*, 2008).

O estudo de Monti (2010) sobre a dinâmica familiar de crianças com alterações do desenvolvimento mostrou que a deficiência tem um papel importante nas expectativas e desejos dos familiares. Aspectos como melhora dos atendimentos recebidos, melhora na aceitação pela própria criança, melhora da auto-estima da criança, desejo de que a criança participasse das situações sociais em família, que se comunicasse mais, desejo de que o filho conseguisse se alfabetizar, e de que desenvolvesse independência nas tarefas de vida diária foram mencionados pelos familiares em relação às preocupações com o futuro do filho.

Os aspectos aqui apresentados indicam que os problemas do desenvolvimento infantil devem ser considerados como problemas do indivíduo, de sua família e da comunidade. A família da criança com deficiência precisa de auxílio para adequar as metas e lidar com os sentimentos suscitados, para assim adaptar-se à nova realidade. Nesse sentido, a assistência à família é parte integrante do tratamento, possibilitando assim que os sentimentos sejam abertamente manifestados e adquiram novos significados. A terapêutica, nesse caso, visa intervir para o equilíbrio da família. (Barbosa *et. al.*, 2008; Sprovieri, 2007).

4.2. A família da criança com Transtorno do Espectro Autista

A partir do que foi apresentado anteriormente foi possível compreendermos a estrutura e a dinâmica da instituição familiar. Considerando os comprometimentos do quadro autista, pode-se dizer que estes acarretam ajustes e adequações na dinâmica familiar, além dos sentimentos vivenciados. Na literatura encontramos alguns aspectos relacionados à família da criança com transtorno do espectro autista: impacto do diagnóstico, dificuldades na vida da família, isolamento social, estresse e estratégias de enfrentamento, aspectos estes que serão apresentados a seguir.

O diagnóstico envolve os sentimentos presentes nesse momento. O diagnóstico de um filho com autismo é vivenciado como um momento de crise, representando uma situação de desequilíbrio no ciclo vital da família, especialmente pela exigência de manter-se desempenhando os outros papéis concomitantemente com a sobrecarga do problema da criança. A família necessita elaborar um novo nível de equilíbrio, para assim conseguir lidar com a nova realidade. Vale ressaltar que o impacto na família não ocorre somente após o diagnóstico, podendo acontecer em outros momentos do ciclo vital individual e familiar e ser manifestado de formas diferentes.

Muitos pais, quando recebem o diagnóstico de autismo do filho, cultivam por algum tempo a esperança de que ele irá curar-se totalmente. Muitas famílias negam a síndrome e procuram outros profissionais com a expectativa de receberem outro diagnóstico. O impacto de um transtorno como o autismo na família é descrito como luto por vários autores, tendo em vista que os pais esperam uma criança saudável para assim realizar os seus sonhos não realizados e quando esta realidade não se concretiza, tais sonhos e fantasias podem desaparecer de uma forma muito dolorosa (Sprovieri, 2007).

O momento do diagnóstico envolve sentimentos de choque, aflição, desespero e tristeza. Além disso, dificuldades de aceitação e compreensão do

transtorno pela família, assim como pelos pais, e falta de suporte da família extensa também são descritos na literatura. (Borges e Boeckel, 2010)

Algumas variáveis estão presentes nas inter-relações familiares quando há uma doença crônica na infância ou uma condição limitante que decorre desta: dificuldades no desempenho de papéis familiares e não-familiares, sintomas físicos decorrentes do sofrimento e ausência de um contexto para expressar sentimentos de culpa e raiva. A doença crônica, o que envolve as deficiências, pode ser percebida de inúmeras formas – desafio, inimigo, punição, uma situação de perda, ou mesmo como uma oportunidade de crescimento – no entanto, a maior parte das vezes é vista como uma ameaça e perda irreparável. A doença, dessa maneira, implica na tristeza da perda da criança saudável que os pais almejavam, o que envolve emoções de luto. A família, na fase inicial de vivência com a doença, pode entrar em crise, caso não possua recursos próprios para lidar com o problema ou não tenha suporte externo e/ou interno. (Sprovieri, 2007; Sprovieri & Assumpção Jr, 2001).

O processo de adaptação dos pais a um filho com comprometimentos é longo e envolve sofrimento (Marques e Dixe, 2011). As mudanças quanto à adaptação da estrutura familiar acontecem de acordo com sua organização interna e sua participação na sociedade. No caso do indivíduo autista, pode-se dizer que este dificulta o processo relacional na família, afetando sua organização interna e externa, devido as suas dificuldades de socialização. (Sprovieri, 2007). Os períodos de alívio das exigências são mínimos e a família tende a enfrentar muitas dificuldades. Com os ajustes constantes e a crescente demanda de cuidados, os problemas emocionais e relacionais são freqüentes. (Sprovieri & Assumpção Jr, 2001).

Em tal circunstância, os familiares podem vivenciar o estresse. Este conceito pode ser caracterizado como a vivência de situações que são tidas pelo indivíduo como ameaçadoras ao seu bem-estar físico e emocional. Tais situações são denominadas estressores e as reações das pessoas a elas são chamadas respostas ao estresse. Há situações e eventos que representam estresse para a

maior parte das pessoas. A fim de ilustração, podem-se citar mudanças que interferem na vida de muitas pessoas, como guerras e terremotos, e também, mudanças na vida de uma pessoa, como mudança de emprego, casar-se, perder um amigo e sofrer de uma doença. A reação ao estresse é considerada como adaptativa quando há a possibilidade de fuga ou ataque ao estressor, e é inadaptativa quando o estressor é crônico e também quando não é possível de ser controlado (Atkinson *et al.*, 2002).

As mães de crianças com autismo apresentaram altos níveis de estresse. No entanto, a pesquisa de Sprovieri (2007) mostrou que não há diferenças significativas nos escores de estresse entre mães de famílias sem transtornos, com autismo e com síndrome de Down, tendo em vista as três fases – alerta, resistência e exaustão. Nesse sentido, a autora relaciona o estresse principalmente ao papel de mãe e não à doença em si. O papel feminino dentro do contexto social e também familiar pode ser o causador do seu estresse, considerando a cobrança social dos dias de hoje para que a mulher desempenhe muitos papéis. Na fase de resistência foram constatados níveis mais elevados nas famílias com indivíduos com autismo e com síndrome de Down, quando comparados com famílias de crianças sem transtornos. Os padrões familiares se alteram diante da doença, dificultando o processo de desenvolvimento – individual e familiar, o que é observado no caso dessas famílias.

Desse modo, famílias que possuem um membro com algum tipo de doença crônica, especialmente autismo e síndrome de Down podem vivenciar dificuldades familiares, sentimento de culpa, mal-estar e outros problemas, que por si só eliciam estresse. As dificuldades na dinâmica familiar de indivíduos com autismo e de indivíduos com síndrome de Down e os problemas mencionados foram: angústia, desorganização e dificuldade no desenvolvimento familiar. Em outros casos, outras dificuldades foram associadas ou creditadas à doença ou ao doente. (Sprovieri, 2007).

Quando se consideram as mães de crianças com Transtornos do Espectro Autista, os principais fatores que interferem no estresse materno referem-se ao

excesso de responsabilidade e ao isolamento social, além do preconceito vivenciado. Apesar da associação encontrada entre a presença de transtornos e estresse, pode-se inferir que não é a presença em si de um filho com o transtorno que constitui um fator de estresse para as mães, mas sim todos estes fatores mencionados (Schmidt, 2004).

O autismo implica em repercussões nos aspectos físicos e mentais do sujeito, o que exige uma maior demanda de cuidados e, assim, o nível de dependência em relação aos pais e cuidadores se torna maior, o que pode ser um fator estressor para a família (Schmidt e Bosa, 2003). As dificuldades mais citadas pelas mães das crianças com autismo nos cuidados com o filho referem-se aos problemas comportamentais e às dificuldades com as atividades de vida diária, tais como, realizar a higiene, vestir-se etc. (Schmidt *et al.* 2007). Além disso, grande parte das famílias enfrentam dificuldades em muitos aspectos para exercer sua função de educar, ainda mais ao ter que enfrentar a exigência de educar uma criança com autismo. (Sprovieri, 2007)

O estudo de Borges e Boeckel (2010) mostrou que existe um impacto da doença na vida social da família da criança com autismo: A maior parte das famílias evita alguns lugares devido aos comportamentos do filho, que causam constrangimentos a elas. As mães dessas crianças vivenciam uma sobrecarga emocional, o que envolve esgotamento, tristeza, cansaço, isolamento social, falta de suporte social, ausência de lazer e a função de ser a principal cuidadora. As mães enfrentam desgaste físico e emocional, o que exige que busquem continuamente formas de adaptação familiar.

No que se refere às implicações no bem-estar psicológico, familiar e pessoal, de pais de crianças e adolescentes com autismo, pode existir uma boa adaptabilidade familiar, por meio das estratégias de enfrentamento, que são denominadas *coping*. Elas possibilitam manter o equilíbrio e algum bem-estar emocional e de satisfação com a vida, apesar das dificuldades (Marques e Dixe, 2011). Diante de dificuldades, há diferentes formas de lidar. Uma possibilidade é entrar em contato com sentimentos e problemas, trabalhar a aceitação e lidar com

os dados reais. Por outro lado, é possível negar a existência do problema e reprimi-lo, fazendo com que a situação pareça controlada (Sprovieri, 2007).

As estratégias de enfrentamento utilizadas pela maioria das mães de crianças com autismo referem-se a agir diretamente sobre o fator de estresse, ao buscar mudar suas características. A estratégia predominantemente utilizada pelas mães para lidar com as próprias emoções é a distração, de forma a desvencilhar-se do foco de estresse e não lidar diretamente com ele. De acordo com Schmidt *et al.* (2007), nesse sentido, é importante ressaltar a importância de apoio e orientação às mães de crianças com autismo a fim de desenvolver e fortalecer estratégias de enfrentamento.

Quanto à orientação à família, é importante ressaltar que pais e outros familiares são importantes para as intervenções e podem promover o desenvolvimento infantil. Atualmente, reconhece-se a repercussão positiva da presença das pessoas com deficiência para suas famílias. Os estudos mostram que os laços familiares podem ser fortificados, assim como o amor, a felicidade, a rede social ampliada, a tolerância, a paciência, e o crescimento pessoal, aumentam (Summers, Behr e Turnball, 1989 *apud* Sprovieri, 2007).

A partir dos dados da literatura apresentados podemos concluir que o transtorno autista afeta a família de forma contínua, tendo em vista sua cronicidade. No momento do diagnóstico, a família vivencia muitas emoções como tristeza e revolta. No dia-a-dia, a rotina de cuidados exige ajustes constantes, o que pode configurar uma situação de estresse. A vida dos familiares nos outros aspectos – social, pessoal e profissional – pode ficar comprometida. Os estudos nos permitem dizer que tais famílias vivenciam o sentimento de solidão. Além disso, os familiares possuem expectativas e planos para o futuro em relação ao membro com autismo, o que também é permeado por sentimentos e, muitas vezes, exige adaptações e mudanças constantes nas expectativas sobre o desenvolvimento do filho, questão essa que trataremos a seguir.

4.3. Expectativas parentais

Na prática dos atendimentos aos pais, as expectativas em relação ao desenvolvimento da criança e planos para o futuro aparecem a todo o momento, desde antes da gravidez e acompanham todas as fases do desenvolvimento do filho. Retomando o que Winnicott nos disse, o desenvolvimento da pessoa inicia-se a partir da concepção mental que os pais elaboram dela, o que reforça a importância e influência das expectativas parentais no processo de desenvolvimento.

No contexto do presente trabalho, em que o desenvolvimento da criança não segue o caminho imaginado e desejado, entendermos as expectativas parentais se mostra importante, pois sabemos que elas influenciam a busca dos recursos de desenvolvimento pelos pais, a relação e o comportamento dos pais quanto à criança, assim como também, o próprio comportamento da criança.

Em outras palavras, as expectativas norteiam o comportamento dos pais, assim como o da criança, considerando que o indivíduo tende a se comportar da forma como os outros esperam. Desse modo, as expectativas podem contribuir no processo de desenvolvimento da criança.

Podemos dizer que expectativas significativamente discrepantes das possibilidades reais da criança se mostram prejudiciais no processo de desenvolvimento. Expectativas muito baixas podem desestimular os pais a buscarem recursos e intervenções. Por outro lado, expectativas muito altas, estimulam a busca de recursos, porém, podem gerar sentimento de frustração e tristeza nos pais, e muitas vezes os ganhos no desenvolvimento podem não ser valorizados, já que não se atinge o padrão esperado.

Em relação às expectativas, encontramos na literatura quatro categorias de expectativas de pais em relação à criança: 1) expectativas durante o período gestacional, 2) expectativas de pais de crianças com desenvolvimento normal, 3) expectativas em relação a crianças com atrasos do desenvolvimento de forma

geral e 4) expectativas em relação às crianças com deficiências específicas, como surdez, deficiência intelectual, síndrome de Down e crianças com transtorno do espectro autista, entre outras.

O levantamento bibliográfico revela poucos estudos sobre essa temática e a maioria deles, realizados fora do Brasil, o que revela a necessidade desse tema ser mais pesquisado em âmbito nacional e internacional, tendo em vista sua relevância para o desenvolvimento infantil.

O primeiro grupo de trabalhos encontrado refere-se às expectativas durante o período gestacional, em que a maior parte dos pais desenvolve uma imagem mental do bebê esperado. O estudo de Piccinini et al. (2004) identificou cinco categorias de expectativas das mães (primeira gestação) em relação ao bebê, sendo estas referentes ao sexo, nome, temperamento, interação e saúde. Em relação ao sexo do bebê, a expectativa envolve crenças, desejos e sentimentos que poderão influenciar o relacionamento da mãe com o bebê. Da mesma forma, o nome envolve o processo de escolha e o significado do nome do bebê. Em relação ao temperamento, os autores encontraram características psicológicas que as mães atribuem ao bebê nos aspectos de ser parecido com elas ou o com o pai, suas impressões sobre o temperamento no momento atual e no futuro, como desejam que seja e, a influência do estado emocional materno. Quanto à interação, as mães pontuaram as expectativas sobre o modo de interação com o bebê e possíveis dificuldades nesse processo. Em relação à categoria referente à saúde do bebê, foram encontradas as preocupações próprias da gravidez ou específicas, culpa e medo, diminuição da ansiedade por meio do pré-natal ou ausência de preocupações. As expectativas das mães em relação ao bebê antes do nascimento promovem a elaboração da representação do filho e da maternidade, assim como da relação mãe-bebê, e revelam a proximidade da gestante para com o bebê. (Piccinini et al., 2004).

Outro estudo conduzido pelo mesmo autor (Piccinini et al., 2009) verificou a expectativa de pais que esperavam o primeiro filho construída durante o período gestacional. Foram consideradas as categorias: Sexo, nome, características

físicas, características psicológicas e saúde do bebê, categorias semelhantes as do estudo das mães. A maior parte dos pais elaborou uma imagem mental do seu bebê até aquele momento da gravidez, no que diz respeito ao sexo, as características físicas e psicológicas, além de preocupações quanto à saúde e participação na escolha do nome. Por outro lado, alguns não demonstraram a elaboração de uma imagem mental do bebê. A forma como o pai vivencia a paternidade desde o início da gravidez constituirá o modelo de base para a relação pai-filho após o nascimento.

As expectativas durante o período pré-natal nos mostram que os pais vivenciam formas de proximidade com o bebê, elaborando uma representação mental de como gostariam que fosse a criança, o que inclui a preferência por um determinado sexo, que tenha certas características físicas e temperamentais e que seja saudável. Cada uma dessas expectativas pode envolver muitos aspectos, o que vai depender da história individual e familiar. Com o nascimento, as expectativas poderão ou não estar de acordo com o bebê real e, caso não esteja, exigirá um processo de aceitação.

Outro grupo de expectativas parentais refere-se às crianças com desenvolvimento normal, na maioria das vezes em idade pré-escolar e início de escolarização. O estudo de Englund et al (2004) teve como objetivo estudar as relações entre as variáveis: crenças dos pais, comportamento dos pais e aproveitamento da criança na escola primária. Os resultados do estudo sugeriram a possibilidade de relações bidirecionais entre as variáveis. Assim, quando as crianças da amostra apresentavam um melhor desempenho na primeira série os pais tendiam a apresentar expectativas educacionais mais elevadas e se mostravam mais envolvidos na escola de seus filhos na terceira série.

O estudo mostrou também que mães com maior nível educacional, que fornecem apoio ao seu filho para resolução de problemas apresentaram expectativas educacionais mais elevadas e se mostravam mais envolvidas na escola quando a criança cursava a primeira série. Esse dado mostra uma relação entre nível educacional, envolvimento e expectativas dos pais. Nesse sentido,

pode-se dizer que alto desempenho na primeira série leva a maiores expectativas e maior envolvimento dos pais na escola e a maiores realizações na terceira série.

Lane et al (2007) estudaram as expectativas quanto às habilidades sociais de crianças em idade pré-escolar na percepção de pais e professores. Os autores verificaram o grau em que pais e professores perceberam a cooperação, afirmação e auto-controle como habilidades importantes para o sucesso em sala de aula, assim como as habilidades específicas percebidas como essenciais. A pesquisa encontrou uma significativa interação entre os avaliadores (pais e professores) e as escalas (cooperação, asserção, auto-controle). Comparando-se pais e professores não houve diferença significativa na avaliação quanto às habilidades de cooperação. No entanto os pais consideraram as habilidades de asserção e auto-controle mais importantes do que os professores.

As competências críticas para o sucesso, na perspectiva dos professores referem-se a: seguir suas direções e orientações, controlar o temperamento nas situações de conflito com adultos e controlar o temperamento nas situações de conflito com pares. Os pais de crianças em idade pré-escolar também consideraram estas habilidades como críticas, além de algumas outras, como guardar brinquedos e outros objetos, seguir as regras e falar num adequado tom de voz em casa. O estudo apontou diferenças na avaliação entre pais e professores quanto às habilidades que avaliaram como não sendo importantes. Nesse sentido, professores classificaram as habilidades sociais de asserção como não sendo fundamentais para o bom desempenho em sala de aula. Por outro lado, os pais das crianças em idade pré-escolar avaliaram as habilidades de responsabilidade social como não sendo importantes para o sucesso em casa (Lane et al, 2007).

Entwisle and Hayduk (1981) estudaram as expectativas de pais em relação à criança da 1ª série, considerando variáveis como gênero e QI. Meninas recebem notas mais elevadas em conduta do que meninos, o que está de acordo com as expectativas dos pais. O QI também afeta as expectativas parentais, influenciando o desempenho acadêmico na primeira série, tendo em vista que prevê o

comportamento em sala de aula. Assim, crianças com QI mais elevado e que são do sexo feminino são consideradas com melhor comportamento e melhor desempenho em aritmética e leitura pelos professores. De acordo com esse estudo, os primeiros desempenhos em conduta são significativos, pois podem afetar o desempenho em leitura e aritmética no final do primeiro ciclo.

O modelo formulado pelos autores é de que os pais estimam a capacidade de seu filho, com base no QI e juntam esta estimativa com outras informações sobre seu filho para formar suas expectativas para o desempenho em qualquer outra área. Além disso, a pesquisa aponta que a escola tem papel significativo sobre as crianças, em especial no início de suas vidas acadêmicas, devido ao processo de *feedback*. Portanto, o comportamento é uma variável importante no desempenho acadêmico, mais do que a habilidade. Uma vez estabelecido o desempenho da criança no início de sua vida acadêmica, este tende a persistir. (Entwisle and Hayduk, 1981).

Os estudos de expectativas parentais em relação à criança com desenvolvimento normal permitem algumas conclusões. Em primeiro lugar, podemos dizer que o desenvolvimento real da criança influencia as expectativas parentais. Os pais de crianças com bom desempenho escolar tendem a ter expectativas mais altas, ao passo que pais de crianças com dificuldades no desempenho tendem a apresentar expectativas menores. Além disso, as expectativas também afetam o desenvolvimento, pois expectativas mais altas envolvem maior investimento e incentivo, ao passo que expectativas mais baixas podem fazer com que os pais invistam menos na criança. A relação entre expectativas e desenvolvimento é uma “via de mão dupla”, em que há reciprocidade.

Outro aspecto que podemos observar é que quanto maior o nível educacional da mãe, maiores são suas expectativas e, desse modo, o seu investimento e incentivo ao desenvolvimento da criança é maior, o que influencia o desempenho da criança. Este dado nos mostra a importância das expectativas no desenvolvimento e reforça a relação de “via de mão dupla” mencionada acima.

Além do desempenho escolar, habilidades sociais também integram as expectativas parentais (e de professores). O auto-controle, atendimento às regras e falar em tom de voz adequado, dentre outras características do comportamento socialmente esperado são valorizadas e afetam o desempenho escolar, uma vez que a boa conduta, muitas vezes é associada com bom desempenho na escola pelos professores. Outro aspecto que podemos identificar é que existe uma diferença de expectativas quando se comparam gêneros, tendo em vista que espera-se que meninas apresentem melhor comportamento do que meninos.

O terceiro grupo de estudos sobre expectativas refere-se às crianças com atrasos no desenvolvimento, de forma geral. Barbosa et al (2008) estudaram o significado de ter um filho com deficiência para as mães e encontraram que a expectativa da mãe em relação ao filho desejado é confrontada com o encontro com o bebê real. Há uma ruptura também na expectativa quanto à maternidade e ao papel de mãe. Emergem, nesse momento sentimentos de tristeza, decepção, inferioridade e revolta, além de incompreensão da situação vivida e luto pela perda do filho ideal. Portanto, é um momento que implica em sofrimento, pesar e sentimento de desamparo. (Barbosa et al., 2008)

Clare et al (1998) realizaram um estudo longitudinal sobre as expectativas de pais de crianças com atrasos no desenvolvimento nas idades de três, sete e onze anos. O estudo mostrou mudanças nas expectativas nos três momentos e revelou que os pais adéquam as suas expectativas às condições, evolução e desempenho dos seus filhos.

Na idade de três anos, em torno de metade dos pais mostraram-se incertos quanto ao futuro funcional do filho, e mostraram ambiguidade quanto às expectativas sobre o filho como adulto e dúvidas sobre a superação dos seus problemas. Um pouco mais de um quarto dos pais acreditava que seus filhos estariam na margem da deficiência e nenhum dos familiares esperava que seu filho fosse permanentemente deficiente.

Na idade de sete anos, uma pequena porcentagem dos pais da amostra acreditavam que seu filho poderia ser considerado deficiente como adulto e

metade dos pais mantiveram-se incertos quanto ao status futuro de desenvolvimento do seu filho. Nesse sentido, a correspondência da porcentagem de familiares que esperavam que seu filho estivesse à margem ou superasse sua deficiência na vida adulta diminuiu. Esta tendência continuou até a idade de onze anos, quando aproximadamente um terço dos familiares mostraram-se incertos quanto ao futuro funcional dos filhos e um pouco mais de um terço acreditava que poderiam apresentar deficiência no futuro.

Os autores sugerem também que embora as expectativas dos pais foram proporcionais às características da criança na idade de três anos, as expectativas dos pais tornaram-se cada vez mais associadas às características da criança ao longo do tempo. Isso mostra que os pais adaptam suas expectativas ao longo do tempo, a partir das interações e vivências com a criança. Vale dizer que as expectativas dos pais também podem ser influenciadas pelas suas experiências com os profissionais que trabalham com a criança, como por exemplo, professores, que passam informações e impressões aos pais sobre o desenvolvimento da criança. (Clare et al, 1998).

O estudo revela que os pais adaptam suas expectativas ao longo do tempo, de acordo com o desenvolvimento real da criança e seu desempenho. E também, as expectativas podem diminuir com a idade, inclusive a “expectativa da cura”, que aos três anos era unânime entre os pais do estudo, mas que ao longo do tempo diminuiu.

O último grupo de estudos sobre expectativas parentais refere-se às deficiências específicas.

Um deles, o de Silva et al (2007) refere sobre as expectativas de mães quanto ao desenvolvimento da criança surda. Tais expectativas se referem à modalidade de comunicação de que a criança irá fazer uso. Nesse sentido, as mães esperam que a criança utilize a Língua de Sinais entre os surdos e a Língua Portuguesa oral entre os ouvintes. Em relação à concepção de surdez, elas não se mostram seguras, apresentando reticência em utilizar o termo deficiência para

se referir ao filho, porém seus relatos revelam concepções de que o surdo é menos capaz (Silva et al., 2007).

O estudo de Lipp e colaboradores (2010) apontou que as mães tinham dificuldades para perceber, inicialmente, as possibilidades de desenvolvimento dos filhos com síndrome de Down. A pesquisa identificou também que as mães buscam superar os problemas e promover de diversas formas o desenvolvimento dos filhos.

Mutua & Dimitrov (2001) estudaram as expectativas de pais de crianças com deficiência intelectual no Quênia, tendo em vista as seguintes categorias: responsabilidades adultas, participação na comunidade e realizações educacionais. O estudo revelou que há diferenças nas expectativas dos pais de acordo com o gênero da criança e o nível de atraso intelectual, sendo as expectativas mais altas em relação ao filho do sexo masculino.

As expectativas dos pais quanto à categoria de responsabilidade adulta foram relacionadas *a cuidar dos pais na velhice, ter filhos, ter sua propriedade, viver de forma independente, ter um emprego e participar de atividades de cidadania*. Nesta categoria, as expectativas dos pais foram mais altas para os meninos do que para meninas, especialmente meninos com deficiência intelectual leve a moderada. Além disso, independentemente do gênero, as expectativas dos pais foram mais altas para os filhos com deficiência intelectual leve e moderada quando comparadas com as crianças com deficiência intelectual severa.

A categoria de participação na comunidade foi associada pelos pais ao *respeito à cidadania, utilização dos serviços da comunidade, ser aceito na comunidade, cumprir a lei, possuir uma rede social de amizade, ser protegido de danos pelo governo*. Neste aspecto, as expectativas dos pais não foram influenciadas pelo gênero, mas sim pelo nível do atraso intelectual. As expectativas dos pais de crianças com atraso intelectual leve e moderado foram as mesmas, mas muito mais elevadas do que aquelas dos pais das crianças com atraso intelectual severo.

As conquistas educacionais referidas pelos pais foram ter *sucesso na escola e alcançar o maior nível de educação possível*. Tais expectativas foram, em geral, mais altas para meninos do que para meninas. Vale dizer que meninos com deficiência intelectual moderada tiveram expectativas mais altas do que meninos com deficiência intelectual leve. Isso pode ser explicado pelo cenário educacional do Quênia, país onde foi realizado o estudo, em que crianças com deficiência intelectual leve estudam na sala de aula regular, sem acesso a um suporte adequado às suas necessidades.

Por outro lado, crianças com deficiência intelectual moderada estudam em salas especiais (conhecidas como unidades especiais) e crianças com deficiência intelectual severa em escolas especiais. O currículo nas salas e escolas especiais é funcional e os alunos realizam treinos das atividades diárias. Pode-se pensar que os pais deste estudo percebiam os filhos com deficiência intelectual moderada como treináveis e construam expectativas na área educacional funcional, tais como as relacionadas às práticas de agricultura. (Mutua & Dimitrov, 2001).

Um estudo realizado fora do Brasil por Ivey (2004) estudou as expectativas de pais quanto ao filho com transtorno do espectro autista, em relação às avaliações deles quanto à probabilidade e à importância de alcançar resultados específicos. As expectativas encontradas em relação à criança foram as seguintes: *“Ser feliz e satisfeita”, “frequentar a escola”, “casar-se”, “possuir uma casa”, “possuir uma rede de amigos”, “praticar a religião de sua escolha”, “ser aceita na comunidade”, “ter um futuro financeiro seguro”, “estar seguro de danos físicos”, “alcançar maior educação possível”, “ajudar nas tarefas domésticas”, “ser socialmente responsável/ cumpridor da lei”, “cuidar dos pais na velhice”, “participar de atividades de cidadania”, “viver de forma independente”, “ter tempo para jogar/assistir jogos”, “manter um emprego/vocação”, “ter filhos”, “utilizar os serviços da comunidade”, “ser bem-sucedido na escola”*. Entre estas, a que alcançou as maiores médias de frequência foi a de “frequentar escola” enquanto que a menos frequente foi “cuidar dos pais na velhice”. Já expectativas relacionadas ao sucesso escolar, aceitação social, futuro financeiro seguro,

emprego, vida independente e felicidade apareceram como desejos que não necessariamente poderão se materializar, devido principalmente, à dificuldade de comunicação e socialização .

As expectativas que tiveram menores médias quanto a importância e probabilidade foram “cuidar dos pais na velhice”. Para a categoria de importância a média mais elevada foi para a expectativa de “frequentar a escola”, assim como quanto à probabilidade esta expectativa também foi a mais levantada. Por outro lado, nas categorias de “alcançar maior educação possível” e “ser bem-sucedido na escola” foram encontradas discrepâncias quanto a importância e probabilidade, possivelmente devido às dúvidas desses pais quanto à realização a longo prazo do filho com autismo (Ivey, 2004).

Embora os pais consideraram importantes as categorias: “ser aceito na comunidade”, “ter um futuro financeiro seguro”, “ser socialmente responsável”, “viver de forma independente”, “manter um emprego”, eles não acreditavam que era provável que tais expectativas realmente ocorressem. Foram encontradas discrepâncias entre a importância e probabilidade nas expectativas: “ser feliz e satisfeito”, assim como “possuir uma rede de amigos”. Estes dados mostram que os pais desejam que tais realizações pessoais estejam presentes na vida dos filhos, no entanto, não necessariamente esperam que estas possam ocorrer. (Ivey, 2004).

Dale et al (2006) estudaram as atribuições das mães de crianças com transtornos do espectro autista, em relação ao estresse, depressão e expectativas quanto ao futuro do filho. Nesse estudo, as mães apresentaram baixos níveis de depressão e altas expectativas quanto ao futuro de seus filhos, apesar do nível de estresse ter sido alto. Além disso, todas as mães fizeram alusões quanto à causa do autismo (tais como, gestação, nascimento, genética, comportamento da mãe), sem atribuir a condição do filho a uma causa particular. Nesse sentido, a maior parte das mães não considera a atribuição de culpa ao autismo do filho como uma questão importante, tendo como foco a dedicação ao futuro do filho.

Quanto ao prognóstico, mais da metade das mães mostrou acreditar que a mudança é possível, o que facilita a busca de intervenções para o filho. Apesar disso, a maioria expressou incerteza quanto ao futuro. Em relação às expectativas quanto ao futuro do filho, a maioria das mães mostrou incerteza, porém acredita que a mudança é possível, o que revela controvérsias quanto aos possíveis tratamentos e “curas” do transtorno. A associação entre as crenças das mães sobre a estabilidade do quadro do seu filho e suas expectativas para o futuro não foi encontrada. Em torno de um terço da amostra acreditava que a condição do seu filho poderia ser totalmente superada no futuro (Dale et al, 2006).

Além disso, os achados sugerem que as mães vivenciaram um sentimento de isolamento e sobrecarga de tarefas e responsabilidades, sendo que lutavam com a responsabilidade de ajudar seu filho, sentindo que elas tinham muito da responsabilidade para si. Nesse sentido, os sentimentos de bem-estar parecem ter relação com o equilíbrio do controle pessoal e o sentir-se apoiada pelas pessoas que estão ao seu redor. O estudo mostra ainda que as mães vivenciam uma “busca de sentido” após o diagnóstico da criança (Dale et al, 2006).

As pesquisas sobre expectativas de mães e pais em relação ao desenvolvimento dos filhos/as com deficiências específicas revelam a presença de altas expectativas em algumas áreas e também apontam para um processo de adequação relacionado ao desempenho da criança na escola e em outros ambientes. A expectativa de frequentar a escola apareceu destacada, assim como a modalidade educacional recebida (sala especial, escola regular, instituição especial) alteram as expectativas parentais. Podemos ver que o nível intelectual da criança influencia as expectativas, assim como o gênero, em que um estudo apontou expectativas mais elevadas para meninos.

Ao mesmo tempo em que alguns dados apontam para a incerteza quanto ao futuro do filho, muitos pais vivenciam a “expectativa da cura”. Embora se tratando de estudos de expectativas, especulações quanto à causa foram identificadas, remetendo ao sentimento de culpa, o que faz com que as mães busquem um sentido em terem um filho com deficiência. O presente estudo levará

em conta esses trabalhos na análise das expectativas encontradas e as suas possíveis motivações.

4.4. A culpa

O sentimento de culpa está muito presente nos pais da criança com autismo, que têm que lidar com as recriminações mudas do filho, com aquelas advindas da família extensa e amigos. A criança estigmatizada como “anormal” leva seus pais para a segregação, isto é, para o isolamento social. (Mannoni, 1986)

A rejeição do outro repercute na mãe da criança com autismo, modelando uma “mãe de criança anormal”, que fica vulnerável às agressões da criança e responde de forma inadequada, hiperansiosa e hiperpresente em relação aos cuidados. Por este motivo Kanner defendia que tais crianças fossem separadas dos seus pais e entregues a pessoas com condições de assisti-las. Nesse sentido, pode-se dizer que a criança com autismo necessita da presença “não-angustiada” de um adulto que não entre à força em seu mundo fechado. Kanner referiu que uma pessoa fora da família tem uma probabilidade menor de culpar-se pelo autismo da criança. Bettelheim também realizou suas terapias com crianças com autismo removendo-as do ambiente familiar. (Mannoni, 1986)

Winnicott discorre sobre a dificuldade que os pais vivenciam, pelo fato de seu filho não ser recompensador como uma criança normal seria, além do sentimento de culpa que todos os pais sentem, em circunstâncias em que algo não acontece como o esperado. As mães costumam sentir-se culpadas e responsáveis por todas as deficiências que são encontradas em seus filhos. Além disso, os pais de qualquer criança que tem uma doença enfrentam um significativo desconforto social, que é inevitável, pois a sociedade pode responsabilizar os pais pelo problema, o que acrescenta razões para que surjam sentimentos de tristeza.

Portanto, os pais das crianças com autismo vivenciam o sentimento de culpa com muita intensidade, além de sentirem uma grande solidão. (Winnicott, 1966)

Apesar das tentativas de minimizar o impacto das teorias que identificam a relação mãe-bebê como a responsável pela instauração de quadros autistas, a compreensão superficial dessas teorias contribuiu para o aumento da culpa das mães e das famílias. Entretanto, as idéias de Winnicott nos ajudaram a identificar, em diversos momentos do discurso das mães, a expressão de sentimentos relacionados à culpa, conceito que discutiremos a seguir, sob a perspectiva da psicanálise.

Na visão de Winnicott, as relações humanas são caracterizadas por amor e ódio, sendo que ambos envolvem agressividade. A agressão pode ser um sintoma de medo. O bem e o mal vivenciados nas relações humanas estão na essência de todo o ser humano. Quando forças destrutivas ameaçam dominar as forças de amor, o indivíduo tem que agir para salvar-se, e uma das coisas que pode fazer consiste em dramatizar o mundo interior e representar ele próprio o papel de destruição (Winnicott, 1939).

A agressividade, muitas vezes, é disfarçada, escondida, desviada ou dirigida para agentes externos. Por outro lado, quando o indivíduo aceita a responsabilidade de sua agressão, ele pode trabalhar rumo à reparação. Toda ação nesse sentido envolve um remorso inconsciente pelo mal causado na fantasia inconsciente. Assim, conviver com a nossa realidade interior é uma das grandes dificuldades do ser humano. (Winnicott, 1939).

Assim, o sentimento de culpa pode ser conceituado a partir de relações entre construção e destruição, tendo em vista que a destrutividade faz parte da natureza do homem. O “sentimento de culpa” está relacionado à destrutividade, porém existe um trabalho construtivo e criativo. Inicialmente aparecem idéias destrutivas de um objeto, surge o sentimento de culpa e resulta a atividade construtiva. O início do sentimento de culpa pode ser identificado antes do primeiro ano de vida do indivíduo e geralmente é silencioso, não consciente. (Winnicott, 1960)

Para o ser humano é simples vivenciar a destrutividade em circunstâncias em que ela se aplica à raiva devido a uma frustração ou ao ódio de algo que reprovamos, ou quando é uma reação ao medo. É mais difícil assumir a responsabilidade pela destrutividade em relação a um objeto considerado como bom e que deveria ser amado. (Winnicott, 1960)

Um dos aspectos do sentimento de culpa envolve a tolerância da destrutividade do indivíduo no amor primitivo, gerando assim algo novo, a capacidade de desfrutar as idéias, mesmo que envolvam a destruição. Tal dinâmica de desenvolvimento é a base para tudo que é construtivo, pois possibilita a restituição. Assim, o sentimento de culpa funciona através da transformação da destrutividade em construtividade. (Winnicott, 1960)

Por outro lado, existe a visão de Freud sobre o sentimento de culpa, como um conflito entre as exigências da sociedade e os instintos. A “civilização” como a junção das realizações e regulamentos que diferenciam o ser humano de seus antepassados animais, tem como uma de suas funções a regulação dos relacionamentos sociais. A vida humana em comum acontece pelo estabelecimento do “direito”, ou seja, o poder da comunidade, em contraposição ao poder individual. Nesse sentido, a vida em civilização envolve uma renúncia ao instinto. Dessa maneira, os indivíduos têm que controlar suas demandas de felicidade, ou seja, o princípio do prazer, tendo em vista as exigências do mundo externo, o que caracteriza o princípio da realidade. A busca de satisfação das necessidades de forma ilimitada se mostra como uma forma agradável de viver a vida, no entanto representa colocar o prazer em primeiro lugar, em detrimento da cautela, acarretando o próprio castigo. (Freud, 1930)

Vale dizer que o princípio do prazer domina o funcionamento do aparelho psíquico desde o início, porém sua vivência encontra-se em desacordo com as normas civilizatórias, sendo possível, apenas, de forma episódica. Desse modo, pode-se dizer que as possibilidades de felicidade são limitadas pela constituição do homem e que a vida civilizada envolve sacrifícios quanto à sexualidade e agressividade.

Os fenômenos da vida podem ser compreendidos a partir da ação concomitante e oposta dos instintos que preservam a vida e os de morte (destruição e/ou agressividade). O instinto de agressão é constituinte do ser humano, no entanto, sua vivência ameaça a sobrevivência da civilização, pois a evolução da civilização se dá por meio da luta da espécie humana pela vida e não pela agressividade entre indivíduos.

A civilização utiliza formas de controlar da agressividade, tendo em vista que esta lhe representa ameaça. Nesse sentido a agressividade é internalizada, enviada de volta para o lugar de origem, ou seja, em direção ao próprio ego. Ao discutir o instinto de agressão do indivíduo, Freud nomeia sentimento de culpa a tensão existente entre ego e superego, que se manifesta como uma necessidade de punição. Assim, a civilização consegue controlar tal desejo por meio de um agente interno.

Como vemos, a origem do sentimento de culpa reside no fato de a pessoa saber que fez algo considerado “mau” (algo que não deve ser feito), ou que cometeu um pecado, na linguagem dos devotos. Vale ressaltar que basta a pessoa ter tido a intenção para sentir-se culpada. A intenção passa a ser vista como equivalente ao ato. O “mau”, nesse caso, pode ser algo prazeroso para o ego. O “mau” faz o sujeito se sentir ameaçado, pela possibilidade de perda de amor, e por isso, deve ser evitado. No primeiro estágio de desenvolvimento da consciência, a ameaça somente se instala se a autoridade (pais, sociedade em geral) vier a descobrir, sendo que quando a autoridade é internalizada uma grande mudança acontece com o estabelecimento do superego, instância que passa a ser a autoridade interna ao sujeito. Em tal circunstância, os fenômenos da consciência atingem um estágio mais desenvolvido. (Freud, 1930)

A culpa é considerada um sentimento universal e onipresente que aparece relacionado à moral e à ética, assim como ao desenvolvimento da civilização. A partir das idéias de Freud, pode-se dizer que há uma incompatibilidade entre as normas de conduta moral e as pulsões, que representam uma ameaça à

civilização. O sentimento de culpa é o mecanismo interno que permite suprimir os impulsos e desejos que ameaçam a sociedade. (Gellis e Hamud, 2011).

A culpa pode ser explicada como uma “infelicidade interior contínua”, sendo intrínseca e fazendo parte da vida do indivíduo em todas as fases de sua vida. Além disso, a culpa individual está relacionada não somente à vivência individual, como também, à coletiva. Vale dizer que Freud identificou expressões inconscientes de culpa, tendo em vista o inconsciente como a verdadeira realidade psíquica, em que o representante psíquico da culpa foi recalcado. E também, delineou o conceito de “expectativa de infortúnio” que consiste na necessidade de punição ligada ao sentimento de culpa (inconsciente), que pode ser manifestada de várias formas, nas situações de transgressões de condutas morais. (Gellis e Hamud, 2011).

A visão Freudiana, que atribui papel crucial à culpa na relação do indivíduo com a sociedade é problematizada por autores modernos. Goldenberg e Junior, (2011), por exemplo, apontam para o império do individualismo, imediatismo e culto ao prazer da vida moderna, que permitem ao indivíduo expressar as suas pulsões agressivas e sexuais sem culpa. De acordo com os autores, o mundo de hoje mostra-se muito diferente do mundo descrito por Freud, o que leva a destacar que a atitude com o outro, nos dias atuais, está mais marcada pela indiferença do que pela culpa. Apesar desse questionamento, entendemos que, no que se refere à maternidade, o sentimento de culpa descrito por Freud e por Winnicott ainda constitui um conceito que explica parte do comportamento materno.

Tanto a teoria de Freud como a de Winnicott definem o sentimento de culpa como uma forma de controle interno vivenciado pelo indivíduo nas circunstâncias em que há o ato ou mesmo o pensamento de agressividade e destrutividade. De acordo com Freud esse sentimento se manifesta na necessidade de punição enquanto que para Winnicott a sua manifestação consiste, principalmente, na necessidade de reparação.

No contexto desse trabalho, essas visões serão consideradas para compreendermos o sentimento de culpa identificado, muitas vezes nas mães das

crianças entrevistadas. Em muitos momentos, encontramos nos depoimentos das mães, manifestações que remetem tanto à necessidade de punição como à de reparação.

Capítulo 2 – Desenho Metodológico do estudo

2.1. Objetivos

O objetivo do estudo foi analisar as percepções e expectativas de mães de crianças com o diagnóstico de transtorno do espectro autista têm em relação ao desenvolvimento da criança. As expectativas referiram-se à interação, comunicação, comportamento, educação e futuro.

2.2. Metodologia

Tratou-se de estudo de caso transversal de abordagem qualitativa. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas semi-estruturadas com cada mãe. Os dados foram analisados utilizando-se a técnica de Análise de Conteúdo (Bardin, 2011). A amostra foi composta por cinco mães de crianças que frequentavam um grupo de acompanhamento do desenvolvimento infantil na instituição de reabilitação (Unicamp), sendo que o número da amostra refere-se ao número total de mães participantes do grupo.

O conhecimento prévio de algumas das mães participantes facilitou o contato inicial, em que foi explicado o objetivo e a forma de realização da pesquisa. Cada encontro teve, em média, 1 hora de duração e cada entrevista demandou quase sempre mais do que um encontro (entre 2 e 4).

Por se tratar de uma pesquisa em que foram necessários vários encontros, tendo como característica a continuidade, o vínculo entre pesquisadora e mães estreitou-se com o passar do tempo, o que permitiu que as mães se expressassem, refletissem e se abrissem mais com a pesquisadora.

Cada entrevista exigiu uma postura diferente da pesquisadora. A maior parte das mães mostrou-se confortável e disponível durante o processo de entrevista,

inclusive ao compartilhar aspectos de suas vidas e de suas famílias que não integravam o roteiro. Algumas mães mostraram-se à vontade para falar de forma livre, espontaneamente, no primeiro encontro, o que revelou uma necessidade de se sentirem ouvidas. Em tais situações, esse primeiro encontro teve como característica o acolhimento.

Uma mãe, em especial, mostrou-se uma “caixinha de surpresas”, pois se manteve mais reservada e objetiva durante o processo, entretanto no momento em que a entrevista referiu-se às expectativas, foi a mãe que mais falou e conseguiu expor claramente o que espera para o seu filho e seus sentimentos envolvidos, indo além das perguntas norteadoras.

Em muitos momentos emergiram sentimentos por parte das mães como alegria, frustração, tristeza e culpa que se manifestavam através do choro e riso. Em alguns momentos, durante as entrevistas, me dei conta de que estava entrando em uma parte muito delicada da vida dessas mães, o que me fazia vivenciar sentimentos contraditórios.

Em alguns momentos, cheguei a me questionar se eu estava tocando em algum ponto da vida delas que elas ainda não tinham se dado conta, um “ponto”, que, com certeza, é permeado por muitos sentimentos e que move muitos dos seus comportamentos. Questionei-me desse modo, pois nas perguntas sobre o futuro da criança, em geral, as mães refletiam por algum tempo antes de falar e muitas vezes apresentavam uma reserva para falar, expressando frases, como “prefiro não pensar nisso ainda, mas desejo que ele...”. Muitas expressavam as expectativas como desejos.

A sensibilidade foi importante nesse processo de formação de vínculo. Procurei identificar o “sinal verde” e “sinal vermelho” que as mães mostravam, principalmente através da linguagem não-verbal, respeitando sempre o limite do que elas poderiam oferecer naquele momento. Além disso, as entrevistas me permitiram perceber também como é importante essas mães terem um espaço para serem ouvidas e acolhidas.

2.2.1. Procedimentos de coleta dos dados

Os dados foram coletados no período de setembro de 2012 a março de 2013, através da realização de entrevistas individuais com cada mãe, no momento em que a criança estava em atendimento.

As entrevistas foram realizadas por meio de um roteiro (Anexo II) composto de questões fechadas de identificação e abertas semi-estruturadas sobre percepções e expectativas que as mães têm em relação à criança a fim de possibilitar a obtenção de dados relevantes para análise. As entrevistas aconteceram em uma sala da instituição e foram gravadas em um aparelho de MP3 player.

2.2.2. A entrevista como método de investigação

Cavalcante (2002) apresenta a experiência e trajetória de ser mãe de uma criança com autismo a partir de entrevistas com três mulheres e sua inserção no trabalho de campo, de forma a conhecer em profundidade as respectivas histórias. A pesquisa levou em torno de um ano e meio, em que foram realizados vários encontros com as mães, estratégia que facilitou a construção do vínculo e que permitiu a continuidade, característica esta que também nos auxiliou no presente estudo, no processo de construção de vínculo.

Apesar da dificuldade de ter um filho considerado “anormal” e com um grave transtorno de desenvolvimento, o trabalho mostra como as mães conseguiram lidar com a situação, em que o apoio mútuo possibilitou a construção de um serviço de assistência para a área do autismo, trazendo benefícios para muitas outras crianças e famílias.

A autora refere que precisou de um “*olhar compreensivo para um objeto complexo*”, em que o foco consistia em compreender como uma criança com

autismo pode reinventar a família e motivar a vivência de aspectos como a interação e a solidariedade. A postura de um *“olhar compreensivo para um objeto complexo”* também nos ajuda a entender o objeto de estudo do presente trabalho, que tem como foco compreender as expectativas das mães quanto ao filho, aspecto muito complexo e delicado da vida das famílias. Tendo em vista a qualidade e profundidade das informações obtidas, assim como a complexidade do estudo, o trabalho só foi possível a partir de um forte vínculo entre a pesquisadora e as famílias.

Algumas considerações metodológicas são ressaltadas pela autora: o objeto do estudo é histórico; o objeto tem consciência histórica; a visão de mundo da pesquisadora e dos sujeitos tem que ser levada em consideração durante todo o processo do trabalho; a realidade social se dá por meio da aproximação. A pesquisadora define o objeto de estudo a partir de uma conceituação de Minayo (1996) – *“complexo, contraditório, inacabado e está em permanente transformação”*. A pesquisadora teve uma atitude etnográfica de *“imersão num universo recortado de múltiplas vozes”*.

O momento inicial de aproximação com as mães foi delicado, em que a pesquisadora teve que “quebrar o gelo”, percebia cautela e distanciamento por parte das mães e sentia-se uma *“pessoa estranha”*. Tal constrangimento e dificuldades relacionais iniciais já eram esperados pela pesquisadora, mas aconteceram mudanças conforme conhecia a se aproximava das famílias. Deixar claro as pretensões da pesquisa e a transparência da pesquisadora foram importantes no contato inicial com as mães. Na presente pesquisa, o processo de “quebrar o gelo” também foi vivenciado por mim, enquanto pesquisadora, mesmo que num nível menor do que o relatado por Cavalcante, o que pode ser pelo fato de a pesquisadora ter um conhecimento prévio sobre a instituição e já ter tido contato com algumas mães. Cuidados como transparência e sensibilidade foram fundamentais nesse momento inicial e durante todo o processo.

Desse modo, Cavalcante teve que construir as condições para que a pesquisa pudesse transcorrer e diminuir, com o tempo, as resistências iniciais e

que sua presença fosse vista como ameaçadora ou invasiva. Além disso, com cada mãe, a pesquisadora teve que ter um manejo de aproximação diferente, sempre atenta para respeitar o tempo e espaço, assim como as características de cada uma, o que também ocorreu no presente estudo. Mães mais objetivas exigiam que eu falasse e conduzisse mais a pesquisa, enquanto mães mais abertas exigiam um direcionamento. Cavalcante sentiu que passou por alguns testes, referentes à sua idoneidade moral e sobre “quem é esta pessoa”.

A sintonia com a causa dessas mães foi fundamental nas interações estabelecidas. Além dos cuidados na aproximação com as mães, cuidados éticos e técnicos ao encaminhar a pesquisa à instituição também foram necessários.

Desse modo, o transcorrer da pesquisa envolveu uma constante negociação da pesquisadora com as mães, que apontavam os limites e quando poderia seguir em frente com a pesquisa, isto é, o “sinal verde” ou “sinal vermelho”. A pesquisadora vivenciou certa apreensão em conhecer e divulgar informações de natureza tão afetiva e íntima da vida das mães e suas famílias, mas consolou-se pensando na contribuição que isso poderia ter na vida de outras famílias de crianças com autismo. Esse sentimento também foi vivido por mim, enquanto pesquisadora, conforme mencionado anteriormente.

O trabalho possibilitou à pesquisadora compreender “alternativas bem-sucedidas” desenvolvidas pelos pais no cuidado e desenvolvimento de seus filhos e que não existe um jeito único de perceber o problema e de lidar com ele (Cavalcante, 2002).

Desse modo, as entrevistas possibilitam a obtenção de um material rico, complexo e “qualitativo”. As entrevistas podem ser categorizadas de acordo com o seu grau de diretividade e de não diretividade, e assim de acordo com a “profundidade” do material verbal obtido. Independentemente da modalidade de entrevista adotada, esta deve ser registrada e transcrita de forma integral, relatando também o comportamento não-verbal (Bardin, 2011).

A entrevista envolve uma fala que pode ser considerada espontânea, como uma encenação referente às vivências, pensamentos e sentimentos do entrevistado sobre alguma temática. Nesse sentido, a subjetividade é um aspecto muito característico da entrevista, tendo em vista que são os processos cognitivos, valores e representações, assim como a afetividade e manifestação do inconsciente do entrevistado que estão presentes.

A análise de conteúdo de uma entrevista é bastante delicada e é necessária uma perícia bem trabalhada, pois apesar de ser caracterizada pela riqueza de material e unicidade do indivíduo, muitas vezes o material coletado apresenta contradições e lacunas. Dessa maneira, a dificuldade da análise de entrevistas de inquérito refere-se a um paradoxo, em que muitas vezes o analista encontra-se em um dilema. O pesquisador tem o intuito de inferir algo a partir das entrevistas realizadas, por outro lado ele se depara com pessoas em sua singularidade. Sendo assim, o autor sugere que o pesquisador realize um processo que envolva os dois níveis de análise, de forma a possibilitar um enriquecimento do material final (Bardin, 2011)

2.2.3. Análise de Conteúdo

A análise de conteúdo consiste em um método empírico, que envolve o tipo de “fala” e tem um tipo de interpretação como objetivo. O método tem algumas regras que podem ser utilizadas pelo pesquisador como referência, porém não há qualquer coisa pronta. Tendo em vista o campo, pode-se definir a análise de conteúdo como um “conjunto de técnicas de análise das comunicações” (pg. 37). Sendo assim, o método envolve um único instrumento, no entanto este deve ser adequado às comunicações, um campo muito amplo (Bardin, 2011).

Quanto à descrição analítica, a análise de conteúdo pode ser vista como uma análise dos “significados” e dos “significantes”, descrevendo o conteúdo das mensagens, de forma sistemática e objetiva. Em relação às inferências da análise

de conteúdo, pode-se dizer que estas solucionam duas modalidades de problemas: as causas e consequências do enunciado. Portanto, a análise de conteúdo tem como intenção “*a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção (ou, eventualmente, de recepção), inferência esta que recorre a indicadores (quantitativos ou não)*” (pg.44). Dessa maneira, a inferência é a fase intermediária entre a descrição e a interpretação. Portanto, para uma conceitualização que considere a especificidade da análise de conteúdo deve-se considerar o campo, a descrição analítica e a inferência.

Os métodos da análise de conteúdo tem dois objetivos: a superação da incerteza e o enriquecimento da leitura e duas funções: heurística, no sentido de possibilitar a descoberta, e de “administração da prova”, em que as hipóteses serão verificadas. O método da análise de conteúdo tem três fases: a pré-análise; a exploração do material e o tratamento dos resultados, a inferência e interpretação.

A pré-análise tem como objetivo a sistematização e organização das ideias iniciais, permitindo assim a elaboração de um plano de análise. Esta fase envolve três missões que são interligadas: a escolha dos documentos a serem analisados, a elaboração das hipóteses e dos objetivos e a estruturação de indicadores que embasem a interpretação final. A atividade inicial desta fase é a leitura “flutuante”, em que há contato com os documentos a analisar, permitindo-se influenciar por impressões. Nesse sentido, a leitura “flutuante” faz uma analogia à atitude psicanalista.

No que se refere à escolha dos documentos de análise, estes podem ser determinados a priori. Ao de definir o gênero de documentos que podem ser analisados pode-se dar seguimento constituindo-se um *corpus*. Este pode ser definido como o conjunto dois documentos considerados para serem submetidos à análise. A sua constituição envolve algumas regras, tais como a regra da exaustividade; a regra da representatividade; a regra da homogeneidade e a regra da pertinência.

É importante ressaltar as conceituações de hipóteses e objetivos ao se discutir suas formulações. A hipótese é “uma afirmação provisória que nos propomos verificar (confirmar ou infirmar), recorrendo aos procedimentos de análise” (p. 128). O objetivo é “a finalidade geral a que nos propomos (ou que é fornecida por uma instância exterior), o quadro teórico e/ou pragmático, no qual os resultados obtidos serão utilizados” (p. 128). Vale ressaltar que não é necessário obrigatoriamente ter como guia um *corpus* de hipóteses, tendo em vista que algumas análises acontecem sem idéias pré-estabelecidas.

Em relação à referenciação dos índices e a elaboração de indicadores, tendo em vista os textos como manifestação que envolve índices que a análise definirá, o trabalho será a escolha destes e sua organização por meio de indicadores de forma precisa. Anteriormente a análise, vale-se ressaltar que o material deve ser preparado (de forma material e, possivelmente, formal, ou seja, como uma “edição”).

A segunda fase da organização da análise é a de exploração do material. Esta refere-se à aplicação sistemática das decisões que foram estabelecidas, envolvendo atividades de codificação, decomposição ou enumeração, a partir de regras estabelecidas anteriormente. Nesse sentido, é importante que as operações da pré-análise tenham sido concluídas de forma adequada.

O tratamento dos resultados obtidos e interpretação é a terceira fase da análise de conteúdo. Nesse momento, os resultados brutos são trabalhados de forma a serem significativos e válidos. Dessa maneira, podem ser realizadas provas estatísticas e testes de validação. A partir destas informações, o pesquisador tem a possibilidade de levantar inferências e interpretações que tenham relação com o objetivo definido ou também podem surgir descobertas que não tinham sido previstas.

A codificação do material pode ser vista como uma transformação dos dados textuais brutos em expressão do conteúdo, em que o pesquisador pode estabelecer as características do texto em unidades. A categorização das informações analisadas é realizada na maior parte dos procedimentos de análise.

Este processo do tipo estruturalista implica em classificar aspectos de um conjunto através da diferenciação e, por conseguinte, através de reagrupamento por gênero, tendo em vista os critérios pré-definidos. Vale ressaltar que o critério de categorização pode ser semântico, sintático, léxico e expressivo.

A interpretação na análise de conteúdo é nomeada como inferência. Do ponto de vista teórico, a análise de conteúdo tem vários polos, sendo estes o produtor de mensagem; o receptor; a mensagem; o código; a significação e o instrumento. Em relação aos processos e variáveis de inferência deve-se considerar certos exemplos de inferência, segundo Holsti (1969, citado pelo autor): os antecedentes da comunicação; as provas de legalidade e de autenticidade e os resultados da comunicação (Bardin, 2011).

2.2.4. Participantes

Cinco mães das crianças com o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista que são atendidas em grupo por equipe interdisciplinar semanalmente numa instituição de reabilitação, pertencente à Unicamp, Campinas.

Dados de identificação das famílias

Mãe 1 (A1)

Idade mãe: 47 anos	Escolaridade/Ocupação: Superior (Letras)/Dona de casa
Idade pai: 43 anos	Escolaridade/Ocupação: Superior/Bibliotecário
Criança: B.	Idade: 07 anos
Irmãos da criança: irmã (08 anos)	
Renda familiar: 3.500 (média)	Fontes de renda familiar: pai da criança
Pessoas que residem na casa: mãe, pai , criança., irmã, avô materno	
Principais cuidadores da criança: mãe, pai, avô paterno, irmã	

Mãe 2 (A2)

Idade mãe: 34 anos	Escolaridade/Ocupação: Técnico/Técnica Enfermag.
Idade pai: 33 anos	Escolaridade/Ocupação: Superior/Técnico Administ.
Criança: J.	Idade: 07 anos
Irmãos da criança: um irmão de 12 anos (por parte paterna)	
Renda familiar: 3.000 (média)	Fontes de renda familiar: pai e mãe da criança
Pessoas que residem na casa: mãe, pai e criança.	
Principais cuidadores da criança: mãe, pai, avós	

Mãe 3 (A3)

Idade mãe: 42 anos	Escolaridade/Ocupação: 2º grau/Dona de casa
Idade pai: 45 anos	Escolaridade/Ocupação: 2º grau/Bombeiro
Criança: K.	Idade: 06 anos
Irmãos da criança: não tem	
Renda familiar: 2.000 (média)	Fontes de renda familiar: pai da criança
Pessoas que residem na casa: mãe, pai e criança.	
Principais cuidadores da criança: mãe e pai	

Mãe 4 (A4)

Idade mãe: 43 anos	Escolaridade/Ocupação: Superior (Pedagogia)/Dona de casa
Idade pai: 45 anos	Escolaridade/Ocupação: 2º grau/ Vendedor
Criança: M.	Idade: 04 anos
Irmãos da criança: não tem	
Renda familiar: 2.500 (média)	Fontes de renda familiar: pai da criança
Pessoas que residem na casa: mãe, pai e criança	
Principais cuidadores da criança: mãe e pai da criança, avó paterna e avô materno	

Mãe 5 (A5)

Idade mãe: 32 anos	Escolaridade/Ocupação: 2º grau/Dona de casa
Idade pai: 32 anos	Escolaridade/Ocupação: 2º grau/ Construtor
Criança: R.	Idade: 04 anos
Irmãos da criança: irmão (gêmeo); irmã (2 anos)	
Renda familiar: 2.000 (média)	Fontes de renda familiar: pai da criança
Pessoas que residem na casa: mãe, pai e filhos	
Principais cuidadores da criança: mãe da criança e avós	

Capítulo 3 - Resultados e discussão

As informações encontradas nos depoimentos foram categorizadas da seguinte maneira:

- Dinâmica Familiar: Papel materno; Vida social da família.
- Sentimentos Maternos
- Percepções e Expectativas:
Percepções: Percepções sobre o filho;
Expectativas: Gestacionais, Desenvolvimento, Futuro, Atendimentos e Adaptação.

3.1. Dinâmica familiar

3.1.1. Papel materno

Em muitos momentos durante a entrevista, as mães fazem comentários que remetem ao “ser mãe”. Todas as mães consideram atividades como brincar e cantar constituintes do papel materno e que são importantes para a interação com o filho. O afeto, o cuidado para com o filho, assim como a busca de recursos de estimulação aparecem em todos os depoimentos. Algumas mães salientaram também a importância de colocar limites.

“... Musiquinha... Ele gosta de música... Eu canto para ele... Ele presta atenção, olha nos meus olhos...” A3

“Eu preciso ir atrás das coisas para ele, porque ele não vai... Sou eu que tenho que ir atrás...” A2

“... Mas ao mesmo tempo tem que ficar brava... - Isso não pode! Tem que dar limite também... Isso também é amar...” A1

A maioria das mães revelou a percepção de que precisariam fazer mais pelo filho do que conseguem atualmente, em relação a brincar mais, dar mais atenção e buscar mais recursos de estimulação e atividades.

“... A mãe está ali olhando, lavando, passando... Falando - Ai que lindo - mas um tempo assim de - A mamãe vai entrar na piscina com você - é meio raro... Na rede, quando eu termino de fazer minhas coisas, o coloco lá e canto para ele... Canto bastante... Coloco uma cadeira ali e canto, canto... Então, é uma forma de interagir com ele... Eu gostaria de fazer mais, de brincar mais com ele, até me culpo, mas o tempo é impossível...” A1

“Eu gostaria de brincar mais com eles, mas não dá tempo... Se eu tivesse condições de pagar à parte uma psicopedagoga, eu faria... É que nossa condição não permite, mas se permitisse, eu colocaria em várias coisas, natação, música... Musicoterapia... Se o meu marido recebesse um pouquinho a mais, esse a mais seria para as crianças... Mais brinquedos, atividades...” A5

Nos relatos de algumas mães há a ideia de fazer sacrifícios pelo filho, tanto no sentido material quanto dos papéis da vida, que ficam centrados nas necessidades da criança. A maioria destas mães relatou sentir a falta de exercer o papel profissional que vivenciavam antes da maternidade. Algumas mães também relataram a dificuldade em cultivar relacionamentos sociais e lazer. O papel materno (especialmente em relação ao filho com autismo) ocupa o centro da vida das mães.

“Eu falo que eu já perdi a identidade porque eu não sou mais a A1, eu sou a mãe do B... E todo o mundo conhece o B...” A1

“A gente está fazendo de tudo para ele melhorar (...). Sempre buscando, buscando... Sempre que for bom para promover ele, nós estaremos fazendo... A gente abre mão de algumas coisas por ele...” A3

“Porque é duro realmente a gente largar mão de trabalhar! Porque a gente vira mãe, dona de casa... Tem a satisfação, tem, mas a gente se sente meio burra... Porque é aquela rotinha ali e tem dia que você não sai nem pra fora... Sai para colocar o lixo para fora... Apesar de eu conseguir me informar das coisas pelo jornal, internet a gente vive aquela mesmice, né... Não muda... Passar roupa... A técnica... Né... [risos]... Não é?” A1

“E assim, por ex., eu vou cultivar uma amizade com uma pessoa... Eu não tenho condições de dar atenção para a pessoa... Sabe... Tem muitas amigas minhas que me ligam... Eu não posso ficar atrás disso... Tenho os horários, tenho as terapias... Então a gente nem fica atrás disso porque não vai dar (...) Se eu ligo o computador o J. quer desenho... Então não dá (...) Eu tenho bastante amiga... Do trabalho também, mas eu não posso prometer nada para elas... Eu me sinto mal...” A2

A literatura caracteriza a família como sistema social em que cada membro tem seu papel e função (Sprovieri & Assumpção Jr, 2001; Goode, 1970). Nos relatos de todas as mães há descrições sobre atribuições do papel materno, referentes aos cuidados para com o filho. Na família, cada indivíduo influencia os outros e ao mesmo tempo é influenciado por eles. (Carter & McGoldrick, 2001; Sprovieri, 2007). Outras perspectivas entendem a família como um produto da

história (Goode, 1970; Prado, 1991) e das tradições que depositam na mulher a responsabilidade com o cuidado dos filhos. Mas, a família tem mudado e a sua configuração hoje, embora em muitos casos permaneça tradicional, admite diferentes arranjos e troca de papéis entre os membros (Singly, 2007; Trad, 2010). No caso das famílias estudadas, percebemos a influencia que o indivíduo com autismo tem na família, que se estrutura em função de suas necessidades. Se a maternidade, na nossa sociedade é central para a vida da maioria das mulheres, ser mãe de uma criança com autismo implica uma carga ainda maior de responsabilidades e tarefas.

Goode (1970) descreveu algumas situações que podem dificultar a dinâmica familiar. Dentre elas, as doenças mentais, emocionais ou físicas, além de doenças graves e constantes, que podem gerar sensação de fracasso no papel desempenhado. Nos relatos da maioria das mães, evidencia-se a percepção de que poderiam fazer mais do que atualmente conseguem quanto ao papel materno. Isso pode ser explicado pela frequente demanda de cuidados para com o filho e pelo fato de o autismo ser uma doença difícil, em que as mães sentem que precisariam fazer ainda mais. Quando existe um membro com deficiência na família há uma dificuldade no desenvolvimento emocional saudável dos outros membros, inclusive em relação aos papéis de cônjuges e pais (Sprovieri & Assumpção Jr, 2001).

O diagnóstico de um filho com autismo é vivenciado como um momento de crise, representando uma situação de desequilíbrio na família, especialmente pela exigência de desempenhar os outros papéis concomitantemente com a sobrecarga do problema da criança (Sprovieri, 2007). Ao longo do tempo, a cronicidade da condição e a necessidade constante de cuidados de diferentes tipos criam dificuldades também para que as mães vivenciem os outros papéis de suas vidas.

As dificuldades no desempenho de papéis na família e em outros contextos estão presentes nas inter-relações familiares quando há uma doença crônica na infância ou uma condição limitante decorrente desta. (Sprovieri, 2007;

Sprovieri & Assumpção Jr, 2001), o que dificulta o processo de desenvolvimento – individual e familiar (Sprovieri, 2007). Nas famílias do estudo, observamos que as outras áreas da vida das mães ficam no plano secundário e o papel de mãe da criança com autismo ocupa um papel central em suas vidas, inclusive na construção de suas identidades.

Devido ao fato de as mães serem as principais responsáveis pelo cuidado com o filho, elas vivenciam a sobrecarga e o estresse. A rotina com a criança envolve uma demanda de cuidados e terapias. Além disso, as dificuldades da criança em se relacionar com o meio e de se expressar por palavras, o recurso ao grito, ao choro e aos comportamentos agressivos e a sua maior dependência, também geram estresse nas mães. Vale dizer que foram encontrados vários estudos na literatura sobre o estresse da família em que o autismo está presente. A fim de ilustrar:

“E sabe ser mãe dá canseira, a gente sabe... É normal... Mas ser mãe de criança especial dá muito mais canseira! E até porque, qualquer casal normal, o marido está a noite em casa, o meu não está (...). E tem final de semana que ele trabalha... Então quem é responsável pela educação dos meus filhos sou eu!” A1

Esses achados coincidem com os estudos teóricos que apontam que mães de crianças com transtornos do espectro autista vivenciam uma sobrecarga emocional, o que envolve esgotamento, tristeza, cansaço, isolamento social, falta de suporte social, ausência de lazer e a tarefa de ser a principal cuidadora (Borges e Boeckel, 2010). De acordo com alguns autores, as características do transtorno podem ser vistas como fatores de estresse para a família e cuidadores (Schmidt e Bosa, 2003). Assim, a partir da definição de estresse de Atkinson et al (2002), podemos considerar que o estressor no caso dessas mães é crônico e não é possível de ser controlado.

Os fatores principais que interferem no estresse de mães de crianças com transtornos do espectro autista referem-se ao excesso de responsabilidade e ao isolamento social, além do preconceito vivenciado. Dessa maneira, pode-se referir que não é a presença em si de um filho com o transtorno que constitui um fator de estresse para as mães, mas sim todos estes fatores mencionados (Schmidt, 2004).

Por outro lado, Sprovieri (2007) relaciona o estresse ao papel de mãe e não à doença em si, tendo em vista que a sociedade atual exige que a mulher desempenhe muitos papéis, o que também nos ajuda a compreender a sobrecarga das mães, que acabam dedicando-se exclusivamente às tarefas relacionadas aos cuidados com a família, enquanto os outros aspectos de suas vidas ficam relegados a lugares secundários. Como mencionado anteriormente, apesar das transformações na família, em que a mulher passou a desempenhar outros papéis, o cuidado com os filhos é considerado sua responsabilidade. A fala de uma mãe ilustra a percepção de que ela é a pessoa responsável pelo cuidado de toda a família:

“Ele [Deus] me coloca nessa família... Coloca esse filho, esse marido, este avô, pra eu tomar conta... Certo... Estão sob a minha responsabilidade... Olha a coluna que eu tenho que ser lá em casa...” A1

Diante do estresse, existem algumas formas de lidar. Uma possibilidade é entrar em contato com sentimentos e problemas, trabalhar a aceitação e lidar com os dados reais. Por outro lado, é possível negar a existência do problema e reprimi-lo, fazendo com que a situação pareça controlada (Sprovieri, 2007). De acordo com Schmidt *et al.* (2007), a estratégia predominantemente utilizada pelas mães para lidar com as próprias emoções é a distração, de forma a desvencilhar-se do foco de estresse e não lidar diretamente com o mesmo,. Entre a negação e a aceitação e dedicação total, é possível vislumbrar uma aceitação e forma de

lidar que não exclua a legítima necessidade da mãe de realizar atividades recreativas, profissionais e outras que ajudem na sua realização pessoal, o que aparece no relato de uma mãe, ao dizer que precisaria ter atividades que permitissem a ela vivenciar outros aspectos de sua vida, como o lazer não associado aos papéis materno e de esposa.

O estudo de Dale et al (2006) com mães de crianças com transtornos do espectro autista revelou que as mães apresentam elevado nível de estresse devido à sobrecarga de responsabilidade e atividades e reforça a importância do apoio familiar e social no bem-estar materno. As mães ressaltam a importância da contribuição de todos os membros da família na diminuição do estresse, o que também foi mencionado por uma mãe, que embora seja a principal responsável pelo cuidado com o filho, conta com a ajuda de várias pessoas da sua família.

Tendo em vista a sobrecarga mencionada, a maioria das mães (quatro) expressaram que a participação paterna está abaixo do que elas gostariam. As mães afirmam que os pais poderiam participar mais, seja na educação, atenção ao filho e lazer. Elas expressam também uma percepção de que os pais não conseguem dar conta dos filhos, e não fazem, algumas vezes, o que deveria ser feito. Nos relatos das mães, observamos um contraste em alguns momentos, em que elas mencionam a colaboração de outras pessoas da família, enquanto em relação ao pai aparecem poucas referências nesse sentido, ou mesmo um silêncio. Em alguns momentos, elas revelam a sensação de que os pais não compreendem o que elas vivenciam na rotina com as crianças nem seus sentimentos.

“Mas hoje eu nem cobro mais ajuda dele [de participação do marido]... Eu já faço sozinha mesmo todos os dias... Um dia a mais ou a menos não vai fazer diferença... Mas eu ouço todo dia o mesmo choro, o mesmo grito... Então claro que ajudaria (...). Vai chegar uma hora e não vou pedir mais... Ele está trabalhando muito... Tudo bem, mas o filho também é dele...” A5

“Na parte de educação dos filhos é quase que esporádica [contribuição do pai] porque ele é mais ausente do que presente... Mas quando presente ele não me desautoriza... A gente tem esse combinado desde que a gente namorava...” A1

“O pai é mais pé no chão... O pai já tenta me confortar, né... Ele me chama mais para a realidade, sabe (...). Ele me fala – isso já aconteceu outras vezes... Você sabe que isso ia acontecer... Me fala coisas assim... É mais prático (...) Mas é que ele não fica todo dia... [com o filho]...” A2

Problemas de comunicação com o marido quanto ao filho, assim como de ele aceitar as dificuldades do filho também aparecem em alguns relatos. Observamos que embora o desempenho do papel paterno esteja abaixo das expectativas das mães, em muitos momentos elas referem que o filho necessita da atenção e afeto do pai, sendo esta relação de muita importância para o desenvolvimento da criança, principalmente pelo filho poder realizar atividades “de menino” com o pai, que geralmente tem um modo de interação diferente do modo da mãe.

“Em função do M. ter essas necessidades, o meu marido compara muito com as outras crianças... E a gente entra em atrito porque eu não aceito ele não aceitar... Essa dificuldade do M.(...) Tirando essa dificuldade dele, ele é um pai muito presente... Ele é um pai que assim, não é um pai de sentar, brincar, jogar bola... Eu tenho que às vezes pedir para ele fazer isso (...). Mas ele é presente assim – se preocupa muito com a alimentação, se tiver que levar no médico, ele leva... Se tiver que ficar assistindo filme, ele fica (...) Quer fazer passeios que o M. possa ir... Então tirando essa parte da rejeição dele, de ser ansioso, ele participa de tudo (...) E o M. quer ficar com o pai, ficar agarrado nele... E ele quer que o M. fique normal, dê a mão... Mas nem sempre é assim... O M. precisa dele nesse momento...” A4

A família tem a função de assistir seus membros nos aspectos emocional, econômico e social (Sprovieri & Assumpção Jr, 2001; Goode, 1970; Prado, 1991). Os depoimentos revelam que nas percepções maternas, a função de cuidar do filho nos aspectos emocional e social é concebida como própria, enquanto os pais têm a função de provedores, na esfera econômica. Esta realidade se dá pela maioria das famílias do estudo ser consideradas “tradicionais”, isto é, a mulher cuidadora e o homem provedor. Das cinco mães do estudo, quatro dedicavam-se exclusivamente ao papel de cuidadora, no momento da entrevista, enquanto os pais tinham como foco o sustento da família.

Esta dinâmica encontrada no presente estudo difere da tendência atual das transformações históricas, que resultou em variadas configurações de famílias, em que os papéis não são mais tão rígidos (Trad, 2010; Amazonas e Braga, 2006). Talvez, esta dinâmica tradicional, seja devida às necessidades da criança com autismo. Assim, os cuidados para com o filho com autismo ficam quase que exclusivamente sob a responsabilidade da mãe, o que gera uma percepção de que o papel desempenhado pelo pai está abaixo do que ela gostaria. Entretanto, duas questões relativizam essas afirmações: uma, diz respeito ao fato de que a família tradicional, com a sua divisão de papéis, ainda prevalece na nossa sociedade, principalmente no que se refere ao papel materno no cuidado com os filhos e na sua participação nas tarefas domésticas; a outra, é que o pequeno número de sujeitos desse estudo impede-nos a realização de generalizações.

Vale dizer que a literatura reforça como fundamental para o equilíbrio emocional materno, o apoio da família e a participação do marido no cuidado com o filho. O apoio do marido proporciona segurança, compreensão e alívio de um possível sentimento de culpa da mãe (tendo em vista que a maioria das mães do presente estudo têm a percepção de que poderiam fazer mais pelo filho), o que as fortalece para o seu envolvimento no cuidado com o filho (Barbosa *et. al.*, 2008). Winnicott ressalta que a mãe, elemento fundamental que integra o ambiente favorável para o desenvolvimento da criança, depende não apenas das suas

condições internas, como também do apoio do pai. Assim, o papel paterno envolve assegurar o estado materno de preocupação (Araújo, 2003).

As mães ressaltam a importância do apoio de outras pessoas da família em relação à criança, sendo que as avós da criança são as pessoas com quem elas podem contar em momentos de necessidade. Em alguns casos, elas funcionam como um suporte emocional para a mãe. Entretanto, existem algumas restrições devido à idade das avós e às suas condições de lidar com uma criança com dificuldades.

“Minha mãe não está trabalhando mais, está exclusivamente para ajudar a gente... Então a gente acaba ajudando ela... Se ela precisa de alguma coisa, a gente dá o dinheiro para ela... E eu falei pra ela não voltar a trabalhar, porque eu preciso de alguém em casa... Ela tem o carro, eu uso o carro dela... Enquanto eu levo para um atendimento, ela fica com os outros... E quando minha mãe não pode, minha sogra ajuda também...” A5

Vale dizer que algumas mães percebem mais suporte e outras percebem menos. O relato de uma mãe revela que ela sente solidão, pois não pode contar com apoio de outras pessoas da família extensa, considerando as dificuldades do filho com autismo.

Em alguns casos as mães contam com a presença e ajuda de irmãos das crianças. No relato de uma delas evidencia-se a percepção de que esta dinâmica não é a mais adequada, mas esta é a realidade de sua família, em que o apoio da filha mais velha se mostra fundamental, inclusive numa perspectiva de futuro, no sentido de assumir os cuidados em relação ao irmão (que veremos mais adiante).

“... Que eu falo que tenho até dó dela [C., irmã de B.]... De tanto que a gente acaba sugando... É uma necessidade da família... E a C. ajuda muito... A cuidar,

trocar o B... A dar bronca... Ela é uma mãezinha em miniatura... E qualquer coisa que passa na TV sobre autismo, ela se interessa, quando ele [o B.] fala alguma coisa ela fala para a gente (...). E a gente ainda passa para ela que ela tem a oportunidade de ir aos aniversários da turma da classe, elas tem os amiguinhos, quando tem o aniversário dela, ela convida quem ela quer, às vezes vem amiguinhas em casa, às vezes eu deixo ela na casa das amiguinhas (...). Então a gente mostra para ela que ela não está sendo penalizada e que a nossa realidade é aquela...” A1

Como vimos, o apoio da família no cuidado para com o filho com deficiência é fundamental para o equilíbrio materno (Barbosa *et. al.*, 2008), o que é reforçado pelo estudo de Dale et al (2006) com mães de crianças com transtornos do espectro autista. As teorias afetivas ressaltam a importância de que a mãe esteja em um ambiente que lhe dê suporte para exercer seu papel. Pode-se supor, portanto, que a falta de uma rede de apoio ou a existência de uma rede que não consegue atender às demandas concorrerá como um dos fatores de estresse familiar e principalmente, materno.

Todas as mães desenvolvem algumas estratégias para lidar com as dificuldades apresentadas pelo filho. As encontradas foram: não levar o filho à escola quando estiver agitado; oferecer uma bolacha para ele se acalmar ou para a mãe conseguir fazer compra no supermercado; oferecer bala ou chupeta para a criança acalmar-se; dar extrato de maracujá para acalmar o filho; oferecer brinquedos que tenham uma função para o filho deixar de fazer os movimentos repetitivos; filho sair antes do horário na escola devido a sua tolerância; chegar com antecedência nas situações sociais para o filho se adaptar ao novo ambiente; deixar o filho se manifestar/comunicar antes de oferecer o que ele deseja; chamar coleguinhas da escola para brincar com o filho; expor o filho às situações em que ele fica agitado para que elas se tornem normais; ir embora de uma situação social quando o filho protesta; combinar com familiares para não cumprimentar a

criança, quando ela manifesta desgosto; sair escondido quando deixa a criança com algum familiar.

“Ah, você quer bolacha? Hoje só tem de água e sal... Mas na escola... A gente já combinou... Fica uma bolacha na cozinha para acalmar ele...” A1

“... Aí eu chamo, levo ao banheiro... Antes eu levava automático para o banheiro, agora estou deixando ele pedir um pouco mais... Estou deixando ele se manifestar... E já falei para o meu marido e minha sogra também - Deixem ele pedir...” A5

“Então assim, ele tem essa dificuldade de se relacionar... Com as pessoas mais próximas [avós, tios etc] (...) Então elas já sabem, quando a gente chega à casa deles, então ninguém vem beijar ele, espera ele vim, então foi um trabalho com a família, pois existia comparação (...) Na hora que chega é mais difícil, depois ele até joga uma bola com meus irmãos, meus sobrinhos... Quando chego na casa de alguém de início ele sempre tem essa rejeição, é muito difícil ele chegar querendo colo... Na hora de ir embora, ele dá o beijo, ele fala - Tchau, ele abraça, porque daí ele já passou aquele período... Ele é resistente na hora que chega...” A4

Os relatos das mães revelam que algumas estratégias tendem a evitar um atrito, outras a minimizar manifestações indesejadas, outras a ajudar à criança a se adaptar a uma nova situação. Observa-se que as mães conhecem seus filhos e em muitas situações elas mobilizam uma variedade de recursos psicológicos que ajudam às crianças a enfrentar situações novas, enquanto em outras, lançam mão de estratégias que tenham resultados imediatos, conforme o momento. A literatura refere que estratégias de enfrentamento – “*coping*” - para lidar com o filho com autismo ajudam no processo de adaptação familiar e melhora do equilíbrio e bem-

estar emocional (Marques e Dixe, 2011). Portanto, o desenvolvimento de estratégias fortalece as mães no enfrentamento das dificuldades de comportamento e interação social dos filhos (Schmidt *et al.*, 2007).

O papel materno se apresenta como multifacetado. Ele implica sentimentos positivos, sentimentos de perda, desejo de cuidar, conflitos e também insegurança e sensação de dever não cumprido. Muitos dos relatos refletem a visão da sociedade, que foi introjetada pelas mães, tais como que a mãe deve cuidar e de que tudo o que acontece com a criança é sua responsabilidade. O papel materno é ressaltado nas teorias afetivas em relação à sua influência no desenvolvimento emocional do indivíduo.

Os relatos maternos mostram que o filho com autismo ocupa um papel central da vida das mães e que elas organizam suas vidas em torno de suas necessidades. Como vimos nos estudos sobre dinâmica familiar, a papel materno é central na vida de qualquer mulher, independentemente do filho ter um desenvolvimento típico ou apresentar alguma dificuldade. Toda mãe vive, em grande medida em função das necessidades do filho e tem vivências semelhantes às das mães do presente estudo.

3.1.2. Vida social da família

De acordo com os depoimentos, as famílias participam de situações sociais, mas com algumas restrições, que são colocadas em função da necessidade do filho com autismo. As restrições se referem à modalidade da situação social e tempo de permanência no local. Situações que exigem um padrão de comportamento, tais como a frequência à igreja e a festas mais formais é evitada por algumas famílias. Passeios ao shopping, parques e festas menores, visitas à família extensa são realizados pelas famílias. Quanto ao tempo de permanência nos locais, as famílias respeitam a tolerância da criança e diante de algum protesto, optam por ir embora. Visitas à casa da família acontecem de forma mais

esporádica, pois geralmente os encontros familiares são na casa dos avôs, a casa da família não comporta muitas pessoas ou não é um costume receber visitas. Uma mãe, em especial, relatou receber mais visitas.

As famílias passam por algumas perdas quanto ao aspecto social, devido a que a família tem sempre como referência as necessidades e limitações impostas pelas condições de interação da criança. Percebemos nos relatos das mães que em alguns ambientes, elas não se sentem à vontade, e por isso evitam lugares como a casa de algumas pessoas que não aceitam as dificuldades do filho ou o contato com pessoas com quem elas não tenham muita intimidade.

“Sim, é importante, porque eu tenho falado que a gente [família] tem virado meio autista também... A gente deixou de fazer muita coisa, mas a gente tanta driblar a situação...” A1

“Agora assim, você é minha amiga, eu já pensaria antes de ir à sua casa, porque às vezes você tem lá um bibelô bonitinho, tudo arrumadinho e lá não é o espaço dele, então ele vai querer abrir a sua geladeira, mexer no seu bibelô, e aí educadamente, você diz - não, tudo bem, deixa ele - A gente vê muito isso... Mas eu tenho que dar um limite, lá não é espaço dele... E às vezes ele pode ser inconveniente para você... Você vai querer ser agradável comigo, mas eu tenho que ter esse bom senso... Quem é diferente é meu filho...” A1

“Como eu falei... O M. chega aos lugares e estranha um pouco (...). Mas depois ele se solta... Às vezes a gente vai a aniversários, festinha de amigos, em shopping (...) Tenho vizinhos de infância lá da casa do meu pai, a gente vai... E tem pessoas que já sabem que o M. é desse jeito e falam – Não, deixa ele... Daqui a pouco ele acostuma – Como as pessoas aceitam mais é fácil... Eu não deixo de fazer nada... E se eu vejo que vai ter alguma resistência, eu falo – Vamos – o neuro disse para irmos nem que for para ficar 15 minutos, ele se jogou no chão,

nos vamos embora... Mas temos que ir... Ele tem que ir, que uma hora ele vai aceitar... Tem que sair mesmo...” A4

Devido às dificuldades de comportamento dos filhos, as mães passam pelo constrangimento social em algumas situações. O constrangimento deriva do fato de que a criança se comporta de forma agressiva e nervosa ou se manifesta por meio de gritos e choros, quando não consegue aceitar limites.

“... Porque a gente se preocupa tanto com o B. ? Por causa das atitudes anti-sociais dele.. Ele fica estressado e começa a gritar... Vai parar a festa, todo o mundo vai ficar olhando e eu vou ter que dar explicação para todo o mundo, né... Já que a gente não está matando o menino, é um protesto dele! Né...” A1

“Mas tem hora que é complicado, ele quer e quer... E não tem como... Esses dias a gente foi passear e ele estava chupando o pirulito e caiu, mas caiu na terra... Aí sujou... Aí eu falei para o porteiro lavar para mim... Mas ele fez um escândalo... E eu conversando - Calma, mamãe vai falar para o homem lavar, tem que lavar, está cheio de terra, está sujo, mas ele fez um escândalo...” A3

As mães vivenciam o sentimento de vergonha nestas situações e se desculpam alegando que a criança está nervosa naquele dia ou explicam que a criança é especial ou autista. Uma mãe relatou que o marido ao avaliar a participação da família em situações sociais, preocupa-se com os comportamentos do filho e com que estes possam gerar algum constrangimento.

“Em certas situações ele é agressivo, hoje ele não foi, mas foi... Ele chorou... Esperneou, grudou em mim... E fazia muito tempo que ele não fazia isso... E isso

perturba tanto a mim quanto ao meu marido – Porque ele fala – E se a gente for a tal lugar e ele se comportar desse jeito? Ele fica com receio do que as pessoas vão achar...” A4

Outra mãe referiu que antes de ter o diagnóstico de autismo, os comportamentos dos seus filhos eram atribuídos a uma má educação por parte dela como mãe. Por isso, ela evitava algumas situações, como ir à igreja. Com o diagnóstico, a mãe relatou que os comportamentos das crianças passaram a ser vistos como decorrentes do autismo ou de serem crianças especiais e não de uma má educação, e assim ela passou a se sentir menos constrangida nas situações sociais.

“Eu ia à igreja, mas não dava... Eles tinham comportamentos de correr, gritar e ficava complicado, meu marido falava que eu era muito mole com eles (...) A gente discutia (...) Agora semana passada foi um pessoal em casa da igreja e falaram para a gente ir... Aí eu pensei... Antes era difícil para eu dar um nome para o comportamento deles... Porque eu não sabia dizer direito o que era... Se era autismo, atraso... Você fica meio perdida... Agora como eu já sei que o R. é autista, ninguém pode me chamar de relaxada ou de mãe que não dá educação... Porque dava essa impressão (...) Agora que já sei o que é, ninguém vai poder me julgar como uma mãe relaxada... Se alguém olhar feio para mim, eu falo que ele é especial (...) Eles falaram para a gente levar que eles vão aprender a lidar... Agora mais para frente a gente vai querer ir...” A5

Os dados encontrados no presente estudo coincidem com as informações da literatura: dificuldades na vida social da família, evitação de certas situações e constrangimento por parte das mães. Devido às dificuldades de socialização do indivíduo com autismo há uma dificuldade no processo relacional na família, que afeta sua organização interna e externa. (Sprovieri, 2007).

O estudo de Borges e Boeckel (2010) mostrou que existe um impacto na vida social da família da criança com autismo, em que a maior parte das famílias evita alguns lugares devido aos comportamentos do filho, que causam constrangimentos a elas. Schmidt (2004) refere que as mães de crianças com autismo vivenciam o isolamento social e o preconceito. Além disso, a família, em suas contribuições à sociedade, tem dentre suas funções, a socialização da criança (Prado, 1991). No caso das famílias do estudo esta função fica comprometida devido às dificuldades da criança.

Os pais da criança com autismo têm que lidar com as recriminações mudas do filho, com aquelas advindas da família extensa e amigos. A criança estigmatizada como “anormal” leva seus pais para a segregação, isto é, para o isolamento social. (Mannoni, 1986) É por isso, que o presente estudo insiste na importância de uma rede de apoio e suporte à família e principalmente à mãe, sobre quem recai grande parte das tarefas relacionadas aos filhos e os impactos da doença. Esse apoio deve incluir tanto uma rede social e familiar como um espaço de troca de ideias sobre os modos possíveis de lidar com o filho e com o autismo.

A questão de a família se adequar às necessidades da criança para participar de situações sociais e evitar constrangimentos faz parte da dinâmica de toda família com filhos. Assim, não é específica das famílias do presente estudo. Por outro lado, devido às dificuldades sociais da criança com autismo, o processo de adequação quanto à participação social da família pode ser mais difícil nas do presente estudo.

As mães mencionam, em alguns momentos, as reações das pessoas em relação às características das crianças. Em situações cotidianas (como supermercado, banco, festas, etc.) as mães percebem, por parte de pessoas desconhecidas: pena da mãe ou da criança, curiosidade em relação à criança, olhar de reprovação diante de algum comportamento e percepção da criança como um bebê. Algumas vezes as pessoas perguntam se a criança não fala e a mãe diz que não, e também que é autista. As mães relatam que as pessoas

percebem o desenvolvimento diferente da criança pela dificuldade de fala e comportamento.

“A pessoa olha e não vê nada [de diferente]... Aparentemente não tem nada... Aí só vê depois pelo comportamento... Aí eu já me adianto em dizer que ele não fala... Antes de alguém perguntar alguma coisa... Então digo que ele não fala direito...” A5

“... Então o comportamento é como se ele fosse um bebê... - Ah, coitado - ou - toda criança faz isso (...). Eu vejo que algumas pessoas reparam (...) Olham... Quando ele tem algum comportamento meio agressivo e tal... Olham, mas não comentam... Como eu também faço com outras crianças (...) Como um olhar de reprovação... Como uma atitude incorreta... Que não é o correto uma criança se comportar daquele jeito... Mas eu não me sinto mal, eu não vejo que a pessoa está vendo como se ele fosse diferente, não... Eu vejo que ela está reparando na atitude de uma criança...” A4

Existem reações de acolhimento de pessoas conhecidas, que dizem que “criança é assim mesmo”, mostrando compreensão, ou palavras de incentivo, no sentido de que a criança irá se desenvolver. Pessoas que conhecem a criança, algumas vezes perguntam como está o desenvolvimento da fala. O foco de atenção em relação ao desenvolvimento da criança muitas vezes se encontra na linguagem.

“As pessoas... Assim... Muitas vezes elas têm uma palavra de otimismo... Ah - ele está melhor, ele já está grande...” A2

Por outro lado, quanto às reações de pessoas conhecidas, a maioria das mães relata uma dificuldade de aceitação por parte de algumas pessoas da família extensa, comparação com outras crianças, cobranças e preconceito. Perguntas em relação ao desenvolvimento da fala também são manifestadas por pessoas conhecidas. Algumas mães expressaram que desejavam outro tipo de comportamento por parte dos familiares em relação à criança, no sentido de maior participação e interação com a criança. Entretanto, algumas mães relatam que compreendem o afastamento de alguns familiares devido às dificuldades da criança.

“Tem gente que tem preconceito... Dentro da família (...) Então, sabe, isso para mim... A gente deixa passar... Porque família é família e se eu for levar a ferro e fogo é complicado, mas eu já sofri muito por causa disso...” A1

“Perante a minha família, eles se afastaram um pouco do M... Meu pai, minhas irmãs, eles já sabem que quando ele está nervoso não é para fazer nada... Eles se afastaram um pouco na hora que ele chega, como eu contei... Não são da forma afetiva que deveriam ser quando o sobrinho chega... E estão procurando entender, perguntam o que está acontecendo aqui... Todos acompanham...” A4

“Muitas vezes perguntam se eles estão bem, se está falando... Aí eu falo - Algumas palavras...” A5

As reações das pessoas em relação às características da criança têm relação com a forma como cada pessoa percebe a deficiência. A doença crônica, o que envolve as deficiências, pode ser percebida de inúmeras formas – desafio, inimigo, punição, uma situação de perda, ou mesmo como uma oportunidade de

crescimento – no entanto, a maior parte das vezes é vista como uma ameaça e perda irreparável. (Sprovieri, 2007; Sprovieri & Assumpção Jr, 2001).

Nos relatos maternos, encontramos algumas das percepções descritas acima, principalmente referentes às perdas, o que nos faz reforçar a importância do apoio social e acolhimento das famílias, para que consigam lidar com a visão da sociedade e atribuir novos significados à maternidade.

Vale dizer também que qualquer mãe pode vivenciar reações semelhantes às registradas nos depoimentos que compõem o presente estudo. O comportamento ou desempenho considerado “inadequado” de um filho pode suscitar: olhares de reprovação e críticas sobre a educação e orientação da família; cobranças quanto ao comportamento; comparação com outras crianças, percepção infantilizada da criança.

Na dinâmica familiar das famílias estudadas, encontramos atribuições inerentes ao papel materno e à vida social da família. O que nos chama a atenção é que algumas percepções das mães do estudo são encontradas na maioria das mães da nossa sociedade, que têm suas vidas estruturadas e adaptadas em torno das demandas dos filhos. Para muitas delas o papel materno ocupa o papel central da vida da mulher. Nas famílias do estudo, existe uma diferença quantitativa, já que as exigências, adaptações e responsabilidades são aumentadas devido às dificuldades e maior dependência da criança, mas a dinâmica descrita anteriormente é comum à maioria das famílias.

3.2. Sentimentos maternos

No transcorrer das entrevistas de todas as mães, encontramos relatos que nos mostram a vivência de diferentes sentimentos. Encontramos a manifestação do sentimento de alegria no relato de uma mãe que revelou que o período da gravidez de seu único filho foi o momento mais feliz de toda a sua vida. Outra mãe também vivenciou a alegria quando soube da notícia da gravidez de seu segundo

filho, pois tinha dificuldade para engravidar e não esperava. O sentimento de alegria também foi manifestado por outra mãe ao relatar que assistiu a alguns filmes sobre autismo e que no final os personagens conseguem atingir a normalidade, sendo esta a sua expectativa para o filho. Duas mães também mostraram o sentimento de alegria ao relatar os ganhos no desenvolvimento do filho.

“Eu acho que foram os 9 meses mais felizes da minha vida...Não que hoje eu não me sinta feliz pelo meu filho, mas foi muita felicidade...” A4

“E no final [filme sobre autismo] tudo dá tudo certo! Eles começam a falar, outros fazem universidade... E entram no mundo normal da gente... Aí eu fiquei feliz com esse filme...” A3

“... Eu não podia ter... Eu tinha dificuldade para engravidar (...). Era uma gravidez de risco... E quando aconteceu eu fiquei super feliz porque eu tinha vontade de ter mais um filho... Na C. [filha mais velha] eu já tinha sido avisada que não deveria, mas aconteceu, a gente ficou feliz, eu me apeguei com Deus... Aí eu pensei, o mesmo Deus que me deu a C., se for vontade dele, ele vai cuidar...” A1

“A gente vibra muito com as coisas que ele faz! Quando ele solta uma palavrinha... Então ele está soltando palavras, compreendendo as coisas... E quando ele falou - papai - eu falei - a mamãe ficou muito feliz de você ter falado!...” A1

Duas das cinco mães entrevistadas vivenciaram o sentimento de tristeza extrema durante o período gestacional ou pós-parto, devido à doença ou perda da

própria mãe. Em outro dos casos, a mãe sentiu muita tristeza após o nascimento de outro filho, de características normais.

“Eu achava que eu não ia ter leite por causa da depressão, por chorar muito...” A1

“Quando a minha filha nasceu eu dei uma caidinha no emocional... Tive uma crise de choro, fiquei meio triste... Fui pra casa e minha sogra disse que ela que ia ficar com eles...” A5

“... Um cansaço... Na primeira semana... [do pós-parto] Não sei se fiquei preocupada porque o leite não descia... E assim, minha mãe não pode me visitar no hospital... porque ela já estava doente (...). E eu senti muita falta, eu queria que minha mãe estivesse.” A4

A literatura de referência relata o sentimento de tristeza em alguns momentos da vida das mães. O estudo de Barbosa et al (2008) pesquisou o significado de ter um filho com deficiência para as mães e encontrou que a expectativa da mãe em relação ao filho desejado é confrontada com o encontro com o bebê real, modificando também a expectativa da maternidade e do papel materno. Esse processo é vivenciado por meio de muitos sentimentos, como a tristeza, decepção, inferioridade e revolta. O momento do diagnóstico de autismo também envolve sentimentos de choque, aflição, desespero e tristeza. (Borges e Boeckel, 2010). Além disso, as mães de crianças com autismo vivenciam uma sobrecarga emocional, o que envolve esgotamento e tristeza (Borges e Boeckel, 2010).

Winnicott (1966) aponta a situação de tristeza ao relatar que os pais de qualquer criança que tem uma doença enfrentam um significativo desconforto social, que é inevitável, pois a sociedade pode ter a concepção de que o problema da criança é responsabilidade dos pais. Novamente, pode-se afirmar que o processo de confrontação entre o bebê ideal e o real é comum a todas as mães e

não privativo de um grupo delas. Toda mãe terá de adequar as suas expectativas ao filho real.

Nos relatos de todas as mães encontramos o sentimento de esperança em muitos momentos. A crença nas possibilidades de desenvolvimento dos filhos é importante para as mães conseguirem seguir em frente e buscarem os recursos de estimulação, saúde e educação necessários. A rede social de apoio como espaço de renovação do sentimento de esperança se mostra crucial, uma vez que elas precisam do outro para ver os ganhos de desenvolvimento do filho, já que sozinhas é difícil de perceber. As mães descrevem tudo o que elas fazem pelo filho como um investimento que vai ter resultados.

“Porque assim, a S. [supervisora do grupo] me recheia de esperanças a cada semana... Aí a gente tem a sensação de que a gente está girando em círculos... Aí a S. fala: - Como não? - Aí a S. lista todos os ganhos para a gente... Que refresca... E a gente toma vergonha na cara e começa a notar! É muito legal...” A1

“Me faz viver e lutar a cada dia... Que nada está sendo em vão...” A1

“O pessoal lá [escola especial] faz acontecer... São dispostos... E eles trabalham só com autista lá... São muito dedicados, fazem mesmo o que tem que fazer... O k. evolui muito lá, aprendeu bastante coisa... Ele se concentra mais, melhorou na alimentação... Se continuar assim... A psicopedagoga disse que temos que continuar assim que aos dez anos ele pode entrar na normalidade... Ela disse para gente (...) É um tratamento que funciona em longo prazo... Não é tão fácil e rápido... Tem que trabalhar, trabalhar... Não pode atrasar...” A3

“Ele [o pai] trabalha muito para pagar tudo (...). É um investimento que a gente acha que vai dar certo, que vai valer a pena...” A3

O estudo de Dale et al (2006) sobre as atribuições das mães de crianças com transtornos do espectro autista nos mostra a importância do sentimento de esperança, que faz com que grande parte das mães acredite que a mudança é possível. Além disso, a expectativa da cura também faz parte da vivência de um terço da amostra das mães, o que nos remete ao sentimento de esperança. Este mobiliza e incentiva as mães a buscarem os recursos de estimulação para a criança, sendo necessário tanto para elas continuarem nesse caminho como para apreciarem as mudanças e ganhos no desenvolvimento dos seus filhos.

O sentimento de frustração também se mostra em vários momentos nos relatos das mães, ao referirem que o desenvolvimento do filho não segue o caminho esperado e que em alguns momentos existem retrocessos nesse processo. Esse sentimento é manifestado por uma das mães por meio de uma figura de linguagem muito comum, mas que no caso do autismo tem um significado a mais, “girando em círculos”. A expressão aproxima a mãe do filho autista e ilustra o sentimento que, às vezes, toma conta das famílias. Em outros casos a frustração advém como consequência da dissidência entre marido e mulher, em relação a ter outro filho ou, ainda, em decorrência de expectativas de desenvolvimento da criança que não se cumprem como esperado.

“Porque sabe, às vezes a gente tem esta sensação, que a gente está girando em círculos, né... Porque eles vão, eles têm ganhos e às vezes dá a impressão que deram um passo para trás (...) Tem dia que a gente se pega meio depressiva, meio pensativa... Dá a impressão que a gente está andando em círculos...” A1

“É até errado, a gente acha... Eu, por exemplo, sempre fui boa aluna, quis ser pedagoga, eu acho que eu me cobro em função dele (...) Então por eu ter essa formação, eu me cobro... Mas eu estou procurando me controlar... Eu quero só o meu lado mãe... Eu não posso cobrar, porque é dele...” A4

“Porque a gente que é mãe tem a tendência em ser ansiosa, quer tudo para ontem... E por mais que seja no ritmo deles, a gente quer, quer, quer... Mas não depende da gente...” A1

“Eu sou pedagoga, para mim foi um chacoalhão... A gente acha que tudo tem que ser dentro do esperado...” A4

“E seu eu quisesse uma atitude dele hoje, do jeito que eu quero, eu tenho certeza que eu não seria atendida... Não é nesse sentido...” A4

“E eu confesso que quando eu cheguei aqui, eu até chorei... A gente cria uma expectativa muito grande para o filho...” A4

Assim como no estudo de Barbosa et al (2008) as mães entrevistadas evidenciam em seus depoimentos o grande esforço de adaptação e adequação de expectativas realizado por elas para superar, entre outros, o sentimento de frustração.

As mães do estudo muitas vezes vivenciam o sentimento de solidão por sentirem que a situação que atravessam não é verdadeiramente compreendida pelas pessoas. As mães sentem-se sozinhas também devido à falta de apoio social e familiar.

“Ninguém chega e fala - Se você precisar que eu fique um pouquinho com o B., eu estou aqui... Eu não ouço isso de ninguém, sabe! É que nem eu ouvi outro dia... Idoso e criança especial ninguém quer cuidar, nem pagando... É verdade... É uma realidade...” A1

“E as pessoas podem fazer comentários, mas ninguém nunca vai entender a situação... Pode ter uma ideia...” A2

O isolamento e a solidão são sentimentos freqüentemente citados na literatura especializada (Dale et al, 2006; Winnicott, 1966). Os depoimentos das mães entrevistadas acusam também a sua presença. A grande responsabilidade e o acúmulo de tarefas para com o filho, assim como a própria dinâmica de cuidados e necessidades da criança e da família parecem ser as possíveis causas desses sentimentos.

A culpa na visão freudiana consiste num agente interno que controla os desejos do indivíduo, tendo em vista as exigências da sociedade, manifestando-se pela necessidade de punição (Freud, 1930). Winnicott (1966) refere que todos os pais têm sentimento de culpa, em circunstâncias em que algo não acontece como esperado. As mães costumam sentirem-se culpadas e responsáveis por todas as deficiências que são encontradas em seus filhos. Na visão de Winnicott, o sentimento de culpa se manifesta a partir dos desejos de destrutividade, inerentes ao ser humano, em relação ao objeto de amor. Quando o indivíduo consegue aceitar que vivencia tais desejos, pode desenvolver um trabalho construtivo e de reparação.

O sentimento de culpa está presente nos relatos das mães, quando aludem ao próprio estado emocional durante a gestação ou no período pós-parto e o identificam como possível causa do autismo do filho. O conhecimento sobre as explicações genéticas e biológicas (Neurociência e teorias cognitivas) do autismo não é suficiente para evitar a dúvida em relação à própria culpa.

Os relatos das mães mencionam um grande sofrimento e mesmo a perda da vontade de viver, o que contrasta com a força da vida que se renova por obra do nascimento de uma criança. Segundo um dos depoimentos, a descoberta do autismo do filho marcou, para a mãe, o retorno da vontade de viver e este se

converteu na sua missão de vida. A mãe atribui ao seu estado depressivo o fato de não ter feito pelo filho tudo que ela fez pelo filho mais velho (cantar, brincar), embora tenha dado toda a atenção possível no momento.

“Porém, com dois meses de gestação minha mãe veio a falecer... E a gente era unha e carne... muito grudadas mesmo... Uma ligação muito forte... Eu chorei toda a minha gestação... Eu cuidei do B., amamenteei, fiz tudo o que uma mãe tem que fazer, porém eu não tinha vontade de viver, então eu não brinquei com o B. como eu brinquei com a C. [irmã mais velha de B.], eu não cantei para o B. como eu cantei para a C. E eu me sentia muito culpada por isso... Quando eu descobri o autismo... Até entender tudo que nem tudo é em decorrência... Ele é autista porque tinha que ser autista... E a gente tem corrido atrás desde então (...) Quando eu descobri o autismo foi uma varinha de condão... Deus falou assim para mim - Acorda, é hora de você ser mãe realmente! - É hora de você correr atrás...”

A1

Outra mãe tinha dificuldade para engravidar e um histórico de perda de bebê. Ela também passou por uma perda afetiva importante após o nascimento da criança, com a perda da sua mãe. Esse fato fez com que ela se apegasse ao filho e se retraísse, superprotegendo-o. Ela sente que esta dinâmica pode, de alguma forma, ter interferido no desenvolvimento do filho, mas reconhece que esta é a realidade de sua família, por ele ser o primeiro e único filho. Ao se referir aos cuidados com o filho revela também uma possível necessidade de reparação, em cuja base é possível reconhecer a culpa.

“Ele não mamava e dormia muito... Aí chamei a enfermeira e ela chamou o pediatra... Aí ele ficou um dia na neonatal, na UTI neonatal para avaliação... Nesse período eu realmente fiquei muito abalada... A forma como tiraram, como me falaram que iam levar o bebê... Fiquei assustada... E depois ninguém falava

nada... (...) E parecia que estava faltando alguma coisa, você esta grávida e depois parece que está faltando alguma coisa... Todo mundo fala que parto normal é diferente, porque o corpo prepara para aquilo... Só... Eu me senti só cansada, muito cansada (...). Eu perdi um antes dele... Né... Então a gente fica com aquela coisa, né... A gente fica com aquele instinto de proteção... E eu tive também a perda da minha mãe... Eu estava de licença e tirei férias, eu voltei de férias em um dia e minha mãe morreu no dia seguinte (...). Eu confesso que eu me retraí e tudo o que eu não podia mais fazer pela minha mãe, eu fiz para o M., naquele instinto de proteção (...). Eu senti a falta da minha mãe e me apeguei muito nele... Pode ter sido isso também, nessa falta a gente acaba ficando mais frágil, né...” A4

“A agressividade agora está melhorando... Eu tenho mais dois sobrinhos que são mais velhos e quando ia brincar de bola tinha que ter uma só para o M., porque ele queria uma só para ele... Eu sei sabe, que a gente mima, eu tive dificuldade para engravidar, ele é o primeiro e acho que vai ser o único filho...” A4

Vale mencionar o estudo de Dale et al (2006) sobre as atribuições das mães de crianças com transtornos do espectro autista. Este referiu que as mães do estudo fizeram alusões quanto à causa do autismo - gestação, nascimento, genética, comportamento da mãe – mas sem atribuir a condição do filho a uma causa particular. Vemos nos relatos das duas mães alusões às possíveis causas do autismo: fatos importantes durante a gestação, durante os primeiros meses de vida da criança e comportamento da mãe (depressão, tristeza, retraimento) quanto à relação com o bebê e cuidados desempenhados.

Nas percepções das mães mencionadas, o momento inicial da relação com o bebê não foi estabelecido da melhor forma (ou porque do ponto de vista delas os cuidados foram insuficientes ou porque elas identificam excesso e superproteção) e a possibilidade de que esta dinâmica possa ter interferido no desenvolvimento

emocional da criança vem a tona quando elas destacam esses fatos, lançando uma sombra de dúvida sobre o desempenho do papel materno, que envolve, normalmente o estado de preocupação primária (Winnicott, 2006). Esse estado induz a mãe a adaptar-se constantemente a fim de manejar o contato com o bebê, o que promove a sensação de previsibilidade.

Tanto Winnicott quanto Bowlby, que salientam a importância da relação da mãe com o filho para o desenvolvimento emocional do indivíduo, ressaltam que a forma como a mãe vivencia a maternidade depende não apenas de suas condições internas, como também de que seja apoiada e amparada pelo ambiente (Bowlby, 1989; Araújo, 2003). Caso a mãe não tenha pessoas que a apoiem, pode vivenciar uma situação de desamparo materno.

Entretanto, podemos pensar, também, que durante as muitas entrevistas com médicos e psicólogos, o discurso da “mãe que não é suficientemente boa” pode ter sido internalizado a partir das próprias perguntas dos profissionais, já que, como vimos, ele está muito difundido na literatura e constitui uma das teorias que procuram as causas do autismo. Assim, quando as mães relatam esses fatos, elas assumem, em parte, um discurso induzido pela pergunta: Você identifica algum fato importante durante a gravidez, gestação ou primeiros meses de vida da criança?

O sentimento de raiva aparece nos relatos das mães quando referem os comportamentos difíceis dos filhos, como os gritos e a agitação. Vemos nas palavras de uma mãe, que diante deste sentimento, ela tenta acalmar-se e ser paciente com o filho.

“Tem horas que eu fico brava com o B... Tem hora que eu estou nervosa e aí eu olho aquele sorriso inocente dele... Aí eu digo para mim mesma - Calma, guarda sua ansiedade, seu nervosismo, porque ele não sabe o que faz...” A1

“O que incomoda também é gritar... Tem dia que ele grita... Muito... Tem hora que irrita...” A3

“Ele não pára... Essa hiperatividade dele dá muita canseira... Desgaste... Eu falo assim, que a gente já não tem mais vinte anos... A gente não tem mais pique... Dá até certa irritabilidade na gente...” A1

“Tem dia que enche o saco, sim, enche o saco, como qualquer filho enche o saco...” A1

O estudo Barbosa et al (2008) menciona o sentimento de revolta no processo de adaptação das mães ao filho com deficiência. Ressentimento, irritação, revolta e raiva são algumas reações que podem ser vivenciadas pelos membros de uma família que tem uma criança com deficiência (Sprovieri & Assumpção Jr, 2001; Barbosa et al., 2008). Além disso, como vimos, as características dos transtornos do espectro autista e a demanda de cuidados podem ser fatores desencadeadores de estresse nas mães, que são as principais cuidadoras das crianças. (Borges e Boeckel, 2010; Schmidt e Bosa, 2003; Dale et al, 2006) Esse sentimento se apresenta normalmente em todas as mães, em alguns momentos da relação com seus filhos com ou sem deficiência.

Com o sentimento de luto pela perda do filho ideal, as mães podem caminhar rumo à aceitação. Este é um processo muito difícil para todas as mães, sendo que não é um processo linear, pois a mãe pode voltar a vivenciar o luto mesmo quando conseguir atingir aceitação. Uma mãe relata que o filho sempre foi aceito, mesmo quando teve o diagnóstico e que ele não deixou de ser o seu “filho amado”. Os sentimentos de tristeza, de culpa e raiva fazem parte do processo de aceitação, que é longo e penoso. Nesse contexto é importante oferecer espaços de reflexão e apoio para que os pais possam lidar melhor com seus sentimentos e com as necessidades da criança e da família.

“Ele sempre foi muito aceito... E mesmo quando a gente soube da possibilidade de ele ser autista, com 1 ano e meio...” A1

“E aí o doutor, com certa experiência, né, ele atendia autista, encaminhou para uma instituição na minha cidade para avaliação... E aí... Entenderam que ele tinha traços, né... E eu chorei bastante, fiquei assim, me sentindo a pior mãe do mundo, me sentindo culpada, porém... É... Ele não deixou de ser o meu filho amado...” A1

“... O mais resistente, por incrível que pareça, é o meu marido... Porque ele ainda não aceita as limitações... Do M. Ele ainda acha que existe algum problema, que talvez tenha tido algum problema no nascimento... E ele fica comparando com filhos dos amigos e não se conforma... Se a gente vai a algum lugar e as crianças estão brincando naturalmente e o M. ainda não (...). E eu acho que o pai sofre mais... Eu aceito... Não que eu aceito... Eu consigo trabalhar melhor isso...” A4

“... Ele está evoluindo, a gente está aceitando mais ele...” A4

A mãe necessita vivenciar o luto para conseguir lidar com a perda do filho desejado e aceitar a criança com deficiência, o que é permeado por muitos sentimentos e angústia. (Barbosa *et. al.*, 2008). A aceitação do filho com deficiência é construída gradativamente e quando a mãe atinge tal estado, busca os recursos e informações para possibilitar o desenvolvimento da criança e atender suas necessidades físicas e emocionais. O apoio da família e a participação do marido no cuidado com o filho constitui fator crucial para o equilíbrio emocional da mãe. (Barbosa *et. al.*, 2008). Dificuldades de aceitação e compreensão do transtorno pela família, assim como pelos pais, e falta de suporte da família extensa também são descritos na literatura. (Borges e Boeckel, 2010).

O sentimento de medo também é vivenciado pelas mães em diferentes circunstâncias. Uma mãe relata ter sentido medo quando engravidou, pois não tinha planejado a gestação, não era casada com o pai da criança e temeu pelas possíveis reações da família e por sua religião. Entretanto, a família aceitou com tranquilidade a gravidez.

Outra mãe temia pelo fato de seus filhos não terem suas necessidades assistidas, pois não demonstravam fome ou sede e não pareciam incomodar-se com as fraldas, mesmo quando outras crianças da sua idade não as utilizavam mais. Por isso, adiou a ida deles à escola. Outra mãe sentiu medo quando engravidou, pois tinha sofrido uma perda do primeiro bebê, com cinco semanas. A mesma mãe vivencia esse sentimento atualmente diante de alguns comportamentos agressivos do filho e ao pensar como será o comportamento do filho no futuro.

“Para mim foi difícil, porque minha família é tradicional (...). E pela religião também (...). Mas depois eu achava que ia ser muito pior, mas foi até que tranquilo... Eles não rejeitaram... Eu esperava uma coisa e foi mais tranquilo...” A2

“Por isso que eu não coloquei na escolinha, porque eles não choravam se estavam com sede, se estava com coco, não reclamavam... Não demonstravam nada, então fiquei com medo... E se eles ficarem com sede?” A5

“Tem horas que eu me pergunto – Porque essa reação? – Eu ainda tenho receio... do que ele pode estar vindo a fazer... Estou na espera, sabe (...)... Ele é uma pessoa que eu amo e que eu acredito que ainda vai me surpreender, mas eu fico com receio... [em relação ao comportamento e agressividade]” A4

A empatia está presente nos depoimentos de todas as mães que participaram do estudo. O estado emocional da mãe depende do estado de desenvolvimento do filho. Se o filho apresenta melhoras no desenvolvimento, a mãe sente-se feliz, mas, se o filho apresenta alguma piora ou retrocesso, a mãe sente-se entristecida, como vemos no relato de uma delas. Desse modo, as mães sentem uma empatia pelo filho, o que constitui o “ser mãe”. No relato de outra mãe, também podemos identificar a empatia quando diz que tudo o que acontece de ruim, se ela pudesse escolher, aconteceria com ela e não com o filho. Se ela pudesse pouparia o filho de qualquer sofrimento.

“Na escola é muito difícil, né... Tem uns comentários que você escuta aqui ou ali... Que acabam te machucando um pouco, mas quando ele dá uma melhora, a gente dá uma animada... Mas assim... Quando ele dá uma recaída você cai também... A gente depende muito de ele estar bem ou não está...” A2

“E eu sei que toda gestante corre o risco... de ter um filho perfeito ou não... Eu só falava assim - Senhor, se eu tiver que passar, o que eu tiver que passar que seja comigo...” A1

“Mãe quer tudo de ruim pra ela, não quer que aconteça nada com os filhos...” A1

Na teoria de Winnicott, a capacidade da mãe de identificação com o bebê, suprimindo suas necessidades e adquirindo a habilidade de colocar-se no seu lugar é denominada de “*preocupação materna primária*” (Winnicott, 1966), o que nos remete ao sentimento de empatia. O autor refere que este é um estado especial que as mães vivenciam, estando voltada de forma central para as necessidades do filho.

O comportamento de apego ou de ligação tem a função de garantir a sobrevivência e segurança do indivíduo e é a partir das primeiras relações que a

criança o desenvolve (Bowlby, 1989; 2006). Durante o processo de formação do apego na criança, a mãe representa uma base segura, a partir da qual a criança empreenderá seu processo de desenvolvimento (Bowlby, 1989). O sentimento de empatia por parte da mãe revela essa dinâmica. Bee (1997) refere sobre a importância do estabelecimento de uma reciprocidade ou sincronia dos pais em relação ao filho para o desenvolvimento da relação.

Durante as entrevistas as mães expressaram muitos sentimentos: alegria, tristeza, frustração, aceitação, solidão, culpa, revolta, medo, esperança e empatia. Estes sentimentos foram vivenciados em uma circunstância única para cada mãe, considerando suas características pessoais, sua história de vida e a de sua família. A princípio, esperávamos encontrar o sentimento de culpa, tendo em vista a tendência da sociedade em responsabilizar a mãe por tudo o que acontece ao filho, o que é internalizado pelas mães. Este sentimento era mais evidente já no momento da entrevista. Entretanto, ao analisarmos com mais cuidado cada uma das entrevistas, observamos que este foi mais um dentre muitos sentimentos suscitados.

Ao refletir sobre os sentimentos, percebe-se que fazem parte da vida de toda mãe, ou mais claramente, na vida de todo ser humano. Toda pessoa vivencia todos esses sentimentos em diferentes momentos de sua vida, ou mesmo vários deles ao mesmo tempo. A alegria quando diante de uma conquista, o sentir-se “girando em círculos” diante de situações difíceis que parecem não mudar, a culpa, a raiva e a tristeza quando algo não acontece do jeito esperado, a esperança de uma vida melhor, a aceitação de fatos que não podem mudar e sobre os quais a pessoa não tem poder, o medo diante de situações desconhecidas ou incertas, a solidão em situações em que sentimos que o outro não pode compreender, a empatia quando conseguimos sentir um pouco do que o outro vivencia. Todos esses sentimentos integram a vida de todo indivíduo e de toda mãe. Portanto, esses sentimentos manifestados no presente estudo não são específicos da vivência dessas mães, que tem um filho com autismo.

3.3. Percepções e expectativas maternas

3.3.1. Percepções

1. Percepção sobre o filho

Uma mãe descreve o filho como uma criança amorosa, um presente em sua vida, um anjo que lhe ensina muitas coisas. Além disso, o percebe como uma criança com muita energia e com quem muitas vezes é difícil lidar.

“[Mãe pensa por alguns segundos em silêncio para descrever o filho]... Uma criança doce, uma criança pura, cheia de amor... Um presente, um anjo que veio para me ensinar... Pensa numa pilha com muita energia [risos]... E multiplica por dois... É isso aí, o B... Muita energia... E a gente não dá conta...” A1

“Eu vejo o B. como um diamante... Diamante não é bruto? Você o olha na natureza e fala - Que pedra feia... Então o B. é uma oportunidade que Deus está dando para mim de lapidar... Sabe, de aprender, de ver o outro com mais amor... Mais sensibilidade... Enxergar coisas que a gente não enxergava... Porque eu nunca esqueço o que uma psicóloga falou para mim... Eu tava no fundo do poço... Ela falou assim - Que Deus coloca a gente na escola da vida não é para passar férias... É, e é bem por aí...” A1

Na percepção de outra mãe o filho é descrito como uma criança afetiva e carinhosa, além de alegre. Por outro lado, a mãe refere sobre suas dificuldades na escola e sobre a sua dificuldade de atenção. Ressalta também a teimosia do filho.

“Uma criança alegre, né... Ele tem dificuldade na escola... Ele leva muita coisa na brincadeira... É difícil prender a atenção dele... Ele só faz o que é do interesse dele... Leva muito na brincadeira (...). Teimoso... Quando quer alguma coisa, não adianta... Quer, quer... Muito carinhoso, afetivo...” A2

Outra mãe descreve como uma criança hiperativa, que precisa sentir o apoio seguro da mãe para explorar os ambientes. A mãe ressaltou também a facilidade de aprendizagem do filho, mas afirmou que a teimosia dele muitas vezes dificulta as situações sociais e familiares, e ressaltou também os comportamentos auto-agressivos e gritos como estratégias da criança diante da frustração.

“Ahn... Não sei como começar... Não sei [Como descrever o filho]... [Depois de um tempo em silêncio]. Assim, eu acho ele super hiperativo, ele não para (...). Às vezes quando ele corre, se a gente está no shopping, ele para e olha e vê que eu estou vindo, fica tranquilo... Aprende fácil as coisas... Memoriza os caminhos (...) Parece que entende, né... Quando eu explico, converso sobre a mudança do caminho... Mas tem hora que é complicado, ele quer e quer... E não tem como (...). Mas tem hora que eu falo com ele e ele pára, pára de chorar... Entende, fica quietinho... Compreende... Até eu fazer o que tem que fazer, para resolver aquela situação... Tem dia que ele está mais agitado, tem dia que está mais tranquilo... Ele tem uma mania de morder o dedo quando fica bravo... Se auto-agride... Ele tem um tique de bater na cabeça...” A3

Nos relatos de outra mãe há a percepção do filho como uma criança ativa, agitada e ao mesmo tempo agressiva e afetiva. Ela resalta as manifestações de afeto que o filho apresenta, tais como beijar a mãe e destaca também que se sente amada pelo filho. A mãe mencionou que ainda precisa entender o filho, pois muitas vezes ela não entende seus comportamentos, tais como a dependência em relação a ela em algumas situações e a agressividade.

“Ele é uma criança ativa, mas ainda tem certos aspectos que eu não consigo entendê-lo... Em certas situações ele me surpreende, em outras não... Que nem agora [ele vem com frequência buscar a mãe] ele já não faz tanto isso, ele já estaria mais solto... Porque ele já conhece aqui... Ele só ficaria desse jeito, no meu colo, se fosse um lugar que ele nunca tivesse ido... Então ele está me surpreendendo... Eu acho que eu o descrevo... Ele é agitado, está agressivo, mas ao mesmo tempo ele é afetuoso, ele é amoroso... De uns tempos para cá ele pede para me beijar, ele demonstra carinho... Então eu sei o sentimento dele... Mas eu ainda fico com receio de certas atitudes dele... Então eu o descrevo como uma pessoa carinhosa, mas que ainda está precisando ser entendido... Eu ainda não consegui entender o meu filho (...). Eu peço muito para Deus para me ajudar a entender, porque eu ainda não consegui entender...” A4

Outra mãe também descreve o filho como uma criança tranquila e afetiva, que demonstra o seu afeto por meio de comportamentos como sorriso, abraços e beijos. O filho gosta da família reunida, mas em geral não é muito sociável com as pessoas. A mãe também ressaltou que o filho precisa dela como figura de apoio para explorar os ambientes e as relações, mesmo com os irmãos. Ela mencionou que o filho apresenta alguns comportamentos estranhos e que, por isso, é uma “criança diferente”. Às vezes tem a impressão de que ele se comporta de forma alheia ao ambiente.

“Carinhoso... Ele é muito carinhoso... Gosta de carinho... Se você falar - Que menino lindo! - Ele já abre um sorriso, quer abraçar, beijar... Ele gosta de estar com bastante gente perto... Ele não é muito sociável, né... Não é uma criança que dá atenção... Meio desatento às vezes... Mas não é uma criança reclamona... Já foi reclamão... Agora já melhorou bastante... Mas em algumas situações você nota que ele é uma criança diferente (...). Tem uns comportamentinhos meio estranhos... Ele é uma criança tranquila... Mas tem uns comportamentos (...). Ele não é de estranhar as pessoas, primeiro ele fica observando... E se a pessoa

mexer com ele, aí ele vai... Não é assim - Oi R., vem aqui - Demora um pouquinho... Aí ele vai... Mas é sempre comigo por perto... Mesmo se ele for brincar eu tenho que estar perto... Ele quer dançar, mas eu tenho que dar a mão (...). Às vezes parece que ele fica em outro mundo... O pai sai para trabalhar, os irmãos ficam chorando e ele fica lá na sala brincando, tudo normal... Nem aí para o que está acontecendo... Ele não tem reação... Já pensei em explicar para ele que o pai está saindo...” A5

Nos chama a atenção nas percepções maternas sobre o filho que a maioria descreveu o filho como afetivo, mencionando inclusive a manifestação de afeto através de comportamentos como abraços, beijos, sorrisos, etc. Esta descrição nos permite perceber a criança com autismo na sua singularidade e não como um conjunto de características abstratas.

Vale lembrar que na visão atual do DSM-5, o transtorno do espectro autista é considerado a partir de dois grupos de dificuldades: déficits sociais e de comunicação e interesses fixados e comportamentos repetitivos (APA, 2012). A versão anterior do DSM-IV-TR (APA, 2002) refere que as crianças com autismo apresentam uma ausência de reciprocidade sócio-emocional e que a percepção da existência dos outros pelo indivíduo mostra-se comprometida. À diferença do que os manuais afirmam, os depoimentos das mães em relação ao afeto constituem indícios da existência de um forte vínculo entre elas e as crianças, o que contesta as questões levantadas pelas teorias afetivas.

Esses achados também não coincidem com a visão clássica de Kanner (1943, 1966) que nomeou o transtorno como “distúrbio autístico do contato afetivo inato”. Na visão de Kanner, a criança com autismo apresenta uma inabilidade inata para estabelecer contato afetivo com outras pessoas e não presta atenção a elas. Os relatos das mães que participaram do presente estudo descrevem crianças com autismo que interagem com as pessoas, apesar de suas dificuldades, o que também revela uma visão do transtorno diferente daquela

descrita por Kanner (1943), que destacava a solidão da criança com autismo e o fato de ela não responder ao mundo externo.

A maioria das mães (três) relataram também um forte apego do filho para com elas, especificamente, referindo-se à relação mãe-filho. A criança manifesta o apego através de comportamentos como demonstração de afeto, ciúmes em relação à mãe, protesto quando a mãe afasta-se e filho necessitar da mãe para interagir e brincar com outras pessoas. Sentir-se amadas pelo filho se mostra importante, reforçando o papel materno.

“E o J. é muito apegado comigo... Quem o leva na escola é o pai, porque se eu levo, ele não fica...” A2

“De uns tempos para cá ele pede para me beijar, ele demonstra carinho... Então eu sei o sentimento dele...” A4

“Mas eu ainda acho que é ciúme de mim e do pai... Porque ninguém pode chegar e me beijar... Mas já foi muito pior... De agarrar no meu pescoço e não soltar...” A4

“... Mesmo se ele for brincar eu tenho que estar perto... Ele quer dançar, mas eu tenho que dar a mão...” A5

“Eu tinha bastante leite, ele mamava muito... Muito apegado, ate hoje ele é muito grudado em mim... Então eu sempre tenho que contar que ele esta comigo, porque ele não fica longe... E mamava demais, demais...” A2

As percepções das mães sobre o apego do filho para com elas se mostra interessante ao considerarmos que o transtorno do espectro autista envolve dificuldades afetivas. Entretanto, segundo os depoimentos, a maioria das crianças do estudo são afetivas com as mães, o que se contrapõe à visão clássica do transtorno. Do ponto de vista das mães, essa troca afetiva é gratificante e proporciona a sensação de conhecimento do filho. A partir das teorias afetivas, podemos dizer que para as mães do presente estudo, a percepção de comportamento de apego do filho em relação a elas se mostra importante, pois a criança oferece recompensas no processo de interação. Além disso, como vimos, o apego é uma “via de mão dupla” (Bee, 1997), e assim, em tais circunstâncias as mães vivenciam a reciprocidade emocional da criança.

Bowlby relatou que o comportamento de apego tem a função de proteção para o indivíduo, em que ele fica manter proximidade com uma pessoa específica que é considerada mais apta para lidar com o mundo (Bowlby, 1989). Nos relatos das mães, observa-se a manifestação do comportamento de apego dos filhos em relação a elas. O autor salientou que a capacidade em estabelecer vínculos emocionais é o traço mais importante da personalidade e como vemos as crianças do estudo apresentam laços emocionais com as mães.

Em outros aspectos, os relatos permitem reconhecer características descritas nos manuais de classificação de doenças e diagnósticos. Uma mãe relatou a facilidade que o filho tem para aprender algumas coisas, devido à sua memória, o que está de acordo com o DSM-IV-TR (APA, 2002) que descreve possíveis anormalidades no desenvolvimento cognitivo, assim como habilidades especiais. Além disso, o protesto do filho quando a mãe muda o caminho para casa está de acordo com a observação de Kanner (1943, 1966) e de outros autores, de que o indivíduo não gosta de mudanças em suas rotinas. Essa característica é também mencionada pelos manuais de descrição nosológica (DSM e CID-10).

Outras características descritas pelas mães como agitação, desatenção, hiperatividade, agressividade, comportamento de auto-agressão, estereotípias,

interesses diferentes e dificuldades escolares (o que pressupõe dificuldade cognitiva e comportamental) coincidem com a literatura de referência (APA, 2002, 2012; OMS, 1993, 2008). Duas mães descreviam também a teimosia como característica do filho. Vale dizer que deficiência intelectual, comportamentos hiperativos, auto e hetero-agressividade, raiva paroxística são considerados como comorbidades do transtorno pelo Ministério da Saúde (2013). Algumas destas características podem ser comuns às pessoas que apresentam o transtorno, mas, não necessariamente estarão presentes em todos os sujeitos.

A cartilha do Ministério da Saúde (2013) quando se refere ao processo diagnóstico ressalta a importância de considerar os aspectos singulares do indivíduo, o que é denominado de “processo”, ao passo que as características mais gerais a todos os indivíduos que apresentam o transtorno é considerado como “classificação diagnóstica”. Nos relatos das mães encontramos a descrição de características que são particulares de seus filhos e outras que são comuns do transtorno.

Em alguns momentos as mães relataram a percepção de que o desenvolvimento do filho não seguia o curso esperado. Uma mãe percebeu que o desenvolvimento do seu filho apresentava um comportamento atípico, pois B. era muito quieto, não era de falar e brincar. A mãe chegou a pensar se o filho poderia ter herdado o temperamento do pai, que também era mais quieto, mas começou a observar que B. também não fazia contato visual, o que a levou a buscar orientação profissional.

“Eu comecei a observar outras coisas e falava – Doutor, porque ele não brinca, ele é muito queitinho, a fala, o que está acontecendo com o meu filho? - Porque eu não tinha assim uma vivência com autista e tal... Imagina! Eu pensava - será que puxou o pai? - Porque o pai é mais quieto e cada criança tem seu temperamento, né... E aí que a gente foi prestar atenção que ele não tinha contato visual, né... Ele era um bebê muito tranquilo, muito quietinho...Né...” A1

O atraso de fala foi observado por outra mãe. Ela percebeu que a criança começou a se desenvolver nesse aspecto com dois anos, mas logo depois parou de falar. Além disso, o filho começou a ter medo de muitas coisas e, inclusive, não queria mais sair de casa e começou a rejeitar os alimentos que antes aceitava, o que a mãe identifica como uma regressão. Com dois anos e meio, suas dificuldades ficaram mais visíveis, pois o filho não aceitava ir a festas de aniversário e apresentava comportamentos como gritos e choros em diversas situações sociais. Por conta de o filho ser uma criança afetiva, que brincava e fazia contato visual, a mãe nunca suspeitou de autismo. Mas quando a hipótese de autismo leve foi levantada, a mãe começou a ver que o filho tinha alguns interesses restritos e uma atenção especial dirigida a detalhes e passou a considerar esta possibilidade.

“... Ele sempre teve atraso de fala, né... Apesar de que teve uma época com dois anos que ele começou a soltar umas palavrinhas... Mas logo depois ele já não falou mais nada... Então o que chamou a atenção foi isso... O atraso de fala... E nessa mesma época ele começou a ter medo de tudo... Não queria sair de casa... O que comia parou de comer... Então foi como uma regressão, né (...). E depois dos 2 anos e meio que ficou mais visível, né... Não entrava em festa de aniversário... Tinha crise (...) Ele gritava... Ficava nervoso, com medo... E não tinha como ficar ali (...) E eu tenho colegas que são médicos e perguntava para eles – O J. está demorando para falar... E foi quando ele falou – A primeira coisa que tem que descartar é o autismo... Porque como ele era bem afetivo, a gente tinha aquela imagem de autista... Severo, né... Como ele sempre olhava para a gente, brincava... Então a gente não desconfiava... Mas quando o médico disse para mim que existia autismo leve aí eu pensei – Pode até ser, né... E foi quando eu comecei a observar melhor, né... Comecei a ver que ele gostava de ficar vendo coisa pequena, formiguinha e não sei o quê...” A2

Outra mãe também percebeu que o desenvolvimento do filho não seguia o caminho esperado devido à dificuldade de fala, quando aos 2 anos, ele não havia desenvolvido esse aspecto. O médico levantou a possibilidade de problema de audição, mas este foi descartado. O próximo passo foi o encaminhamento ao neurologista, que solicitou tomografia cujo resultado foi normal. Os pais procuraram uma psicóloga, que encaminhou o filho para avaliação em uma instituição especialista em autismo, em que foi confirmado o diagnóstico.

“E depois com o passar do tempo, né... Uma criança de um ano e meio, normalmente, pelo menos fala - mamãe, papai - Pode ser que nem pronuncie corretamente, mas fala, né... Depois com um ano e oito meses... Nada... Com um ano e meio, quando eu acho que a criança começa a falar comecei a ir ao pediatra... Ele disse vamos esperar um pouquinho, ainda é normal... Aí esperei... Com um ano e oito meses - doutor, nada dele falar... Ele disse -vamos esperar mais um pouco - Aí quando deram dois anos não tinha mais como esperar. Aí ele me encaminhou para um otorrino - pode ser que seja um problema de audição - Aí ele fez os exames, só que eu não consegui fazer os exames de audição nele... Porque ele não parava... Mas a audição dele é normal, não tem problema nenhum... Depois do otorrino fomos para um... Neuro. Aí fez tomografia e deu tudo normal. Aí vai para a psicóloga. A psicóloga que na época eu fui consultar me encaminhou para a Adacamp. Aí lá eu passei com o psiquiatra e com o psicólogo... E aí todas as aquelas perguntas pra ver se... Ele realmente era um autista ou não... Aí constatou que era...” A3

Outra mãe suspeitou de algo diferente no filho, e a escola percebeu alguns comportamentos diferentes nele e chamou a mãe, solicitando uma avaliação profissional. Na época, ele era muito nervoso, não brincava com outras crianças e não compartilhava brinquedos. E também, solicitava muito colo, dando a entender que sentia falta da mãe. A escola o achou imaturo e também observou a dificuldade de fala e comunicação, além de agressividade.

“Eu notei que tinha algo diferente e a escola chamou... E precisava de uma avaliação, de um profissional... Para que ajudasse ele, porque ele ficava muito nervoso... Agora melhorou, mas na época ele não dividia brinquedos, brincava muito sozinho... Queria muito colo, dava a entender que sentia muito a minha falta... Aí elas achavam que ele era imaturo, ficava irritado... E ele não conseguia falar, se expressar... E de uns meses para cá ele começou com agressividade... Ele não consegue expor o que ele quer, aí se ele quer o brinquedo, vai lá e tira e às vezes através da agressão...” A4

A percepção de que o desenvolvimento dos filhos não seguia o curso esperado foi levantada por outra mãe quando a escola apontou para essa possibilidade. Antes disso, a mãe não via nenhum comportamento anormal nos filhos.

“Eu estava grávida da minha filha caçula... E eles não tinham nem um aninho... Todo mundo falando que é normal, que é assim mesmo... E eles não demonstravam nada além, né... Não tinha nada de anormal... Só depois... Eu levei minha filha caçula com dois meses na igreja e eles não paravam, era um negócio alucinante... Mas eu não imaginei nada... Achei que era porque tinham saído de casa... Tanto que eu só fui pensar nisso no ano passado, quando a professora da escola falou... A partir daí que eu comecei a pesquisar, procurar... Aí comecei a ver características que batiam...” A5

A percepção das mães de que o desenvolvimento do filho não seguia o curso normal se deu a partir de algumas características que coincidem com aquelas descritas nosologicamente nos manuais DSM e CID-10: Dificuldade na comunicação, dificuldade de comportamento e interação. Todas as mães mencionaram a dificuldade de fala como um aspecto que chamou a sua atenção inicialmente. Na vivência de duas mães, a possibilidade de surdez antes do

diagnóstico foi levantada por parentes e médicos, mas foi descartada. Klin (2009) ressalta que um exame adicional pode ser necessário para excluir prejuízo auditivo, assim como déficits ou anormalidades motoras e sensoriais. A suspeita de surdez está presente em 40% dos casos das crianças com autismo (Rivière, 1995).

Para algumas mães (três), o retorno da escola e de médicos sobre o desenvolvimento diferente foi importante na busca de orientação e, inclusive, na modificação da percepção delas sobre os filhos. Quando levantada a possibilidade de autismo, ao se informarem sobre o transtorno, as mães passaram a perceber que algumas características dos filhos coincidiam com as descritas na literatura. Uma mãe relatou que passou a observar que o filho tinha interesse em coisas diferentes, como coisas pequenas, e outra mãe que o filho tinha interesse em brincar com os objetos de forma a enfileirá-los, o que coincide com as características descritas como: presença de padrões restritos de interesse e preocupação com partes e aspectos não funcionais do objeto (APA, 2002; OMS, 1993).

O DSM-IV-TR (APA, 2002) menciona que os pais podem perceber comportamentos atípicos nos bebês e mostram preocupação com o filho após perceberem sua falta de interesse pela interação social. O relato de uma mãe, quem inicialmente percebia o retraimento do filho como parecido ao do pai ilustra esse aspecto. A passividade do bebê (Rivière, 1995), assim como a falta de contato visual (APA, 2002) também foram observados pela mesma mãe. Vale lembrar que o contato visual faz parte da relação mãe-bebê. É um dos comportamentos que indicam o estabelecimento de uma relação de reciprocidade (Bowlby, 1989). Por outro lado, na vivência de outra mãe, justamente pelo filho fazer contato visual e ser afetivo, estranhou quando os profissionais levantaram a possibilidade de autismo.

De acordo com a literatura, vocalizações comunicativas não são desenvolvidas ou são perdidas de forma progressiva no caso do autismo (Rivière, 1995). Destacamos que todas as mães mencionaram esse aspecto, e uma mãe

relatou uma “regressão”. Problemas de alimentação e de sono, excitabilidade de difícil controle, condutas de pânico, medo excessivo de pessoas e lugares estranhos (Rivière, 1995) também aparecem no relato da mesma mãe. E também, a criança pode manifestar, através de birras e oposições, uma resistência significativa às mudanças ambientais ou mesmo a alterações de sua rotina (Rivière, 1995). Isso pode ser percebido na descrição de uma mãe, que percebeu comportamento diferente no filho quando o levou à igreja. Dificuldades de socialização e irritabilidade foram descritos também por outra mãe.

Desse modo, a maioria das mães percebiam as dificuldades dos filhos mesmo antes do diagnóstico, o que coincide com a literatura que aponta que o diagnóstico pode ser feito de forma mais segura a partir dos 3 anos, mas os primeiros indícios (de dificuldades de interação e comunicação) podem ser identificados antes dessa idade. (Ministério da Saúde, 2013). Alguns instrumentos objetivos de avaliação, como a escala *MCHAT Modified Checklist for Autism in Toddlers* (M-CHAT), que foi traduzida do inglês para o português do Brasil por Losapio e Pondé (2008), permitem a identificação de sinais do autismo, entre os 18 e 24 meses. A percepção de que o desenvolvimento do filho não segue a trajetória esperada se mostra importante, pois assim os processos de diagnóstico, atendimento à criança e orientação à família podem ser iniciados. Nesse sentido, Sprovieri (2007) salienta que a intervenção precoce, a educação especial, a assistência à família, e muitas vezes, o tratamento medicamentoso têm importância crucial no desenvolvimento das crianças com autismo e, dessa maneira, no prognóstico. Rivière (1995) situa fatores como o nível de assimilação familiar e a qualidade da assistência educacional e terapêutica como influentes na evolução do indivíduo.

Nos relatos de algumas mães encontramos a percepção que têm sobre o autismo. O autismo como sinônimo de genialidade é mencionado por uma das mães. A sua fala remete a um discurso recorrente nos meios de comunicação de massas que veiculam histórias e relatos sobre pessoas com autismo que, em algum momento da vida revelaram habilidades excepcionais e, em alguns casos,

tiveram carreiras de sucesso na ciência, no esporte ou na arte. As mães conhecem, também, a variedade de condições e possibilidades de desenvolvimento que o autismo pode incluir, o que também se expressa nas suas percepções sobre a doença, assim como percebem claramente as características de alheamento e isolamento social nos próprios filhos.

“... Vai saber, a gente ouve tanta coisa, e às vezes eu tenho um gênio em casa e não sei!” A1

“Eu procuro olhar os bons modelos... Eu sei que tem criança pior que meu filho... A Temple é um caso clássico disso... Porque o meu filho não vai conseguir? Ele vai chegar lá? Eu não sei, mas que ele tem condições de melhorar, eu acredito...” A1

“... E outra, autismo não é um bicho de sete cabeças... Tem autista que evolui, tem autista que fala... Autista que se envolve, que às vezes não se expressa de um jeito, mas se expressa de outro...” A1

“Eu não vejo coisas ruins para ele por ser um autista - Aí, meu Deus, um autista... Acho que vai ser uma dificuldade, mas não uma barreira... Não vejo dessa maneira...” A5

“Tinha uma tia minha que falava que ele era surdo... é uma característica de autista... Parecer surdo... Meio fora de área...” A5

Rivière (1995) relata como característica do transtorno a surdez aparente e que entre os dois e cinco/seis anos, a criança com autismo apresenta-se alheia ao ambiente e indiferente às pessoas, o que coincide com a visão que uma mãe

tem do transtorno. Já outra mãe, em alguns momentos, expressa a visão de autismo como sinônimo de genialidade. Além disso, acredita na evolução do transtorno, principalmente quanto à comunicação e ganhos escolares, e melhora da qualidade de vida. Esta visão coincide com a literatura, que aponta que embora o transtorno seja crônico, a indivíduo pode apresentar evolução (Rivière, 1995; Bosa, 2006; Klin, 2009) em aspectos como interação, comunicação e independência nas atividades de vida diária.

2. Preocupação com o filho:

2.1. Futuro (distante e próximo)

A maioria das mães (três) expressou preocupação com o futuro do filho, no sentido de quem irá cuidar das necessidades do filho, quando elas e os maridos não puderem mais exercer tal função. Uma mãe, que tem como apoio a filha mais velha, verbaliza a expectativa de que ela assuma os cuidados para com o irmão no futuro. Duas mães com filhos únicos apresentam o desejo de ter mais um filho, sendo que nos relatos de uma delas fica claro que ela vê o segundo filho como uma figura de apoio para o filho com autismo no futuro. Esta mãe tem receio de que no futuro o filho seja encaminhado para uma casa de recuperação/repouso e que procura voltar-se para a estimulação do filho atualmente, para que esta realidade não aconteça no futuro. Nos relatos das mães identificamos a percepção de que elas sabem cuidar, entender e atender as necessidades dos filhos e, preocupam-se por não saber se outras pessoas também saberiam lidar com tais necessidades, o que pode ser ilustrado pelo trecho abaixo:

“Olha, que nem eu estava conversando com outras mães, não dizendo que o B. seja uma cruz, porque eu estou aqui, estou lutando por ele, sonho com a cura... E

eu espero que isso não venha a acontecer... Mas a gente sabe que um dia a gente vai embora... Eu converso muito com ela [filha mais velha] sobre a parceria... Que ele é um pedacinho dela também... Se um dia a mãe não estiver aqui [mãe se emociona]... De forma suave eu falo isso... Não jogando o peso para ela... Mas eu falo de um jeito para que ela nunca abandone o irmão... Porque a gente sabe que um dia a gente vai... é um processo natural da vida... mas aí eu falo para ela - mas vai demorar, viu, filha, a mamãe não está com pressa... Deus me deu a missão de cuidar de vocês - Mas eu me preocupo. É natural de mãe. Ele só tem a ela... Por isso que eu procuro nem pensar muito nisso...” A1

“Minha mãe tem medo de eu engravidar de novo e acontecer tudo isso de novo, né... Ela fala que ele tem tia, que sempre vai ter gente para ajudar ele... Mas eu falo que não é assim... Cada um tem sua família... Na hora que acontecer uma coisa ninguém pode deixar um serviço e ir ver o que aconteceu... Para acudir... E eu fico preocupada... Por isso eu quero ter um filho mesmo... Mas ele é bem aceito na minha família... A família do meu marido já é um pouco mais complicada... Aceita bem até certo ponto, né... Mas eu acho que hoje está tudo caminhando bem... E toda família tem seus problemas, né...” A2

“Tenho essa preocupação se um dia ele precisar muito da minha presença e eu faltar... e eu converso com outras mães e elas também pensam nisso... Eu penso bastante o que pode acontecer com ele na minha falta... Porque a gente sabe lidar, a gente é mãe... Eu vou atrás... Se ele fica agitado, eu fico muito preocupada, para deixar ele com a minha sogra eu penso bastante... Eu tenho que pensar em tudo para deixar com ela, um dia inteiro... Então a minha preocupação é essa... Se eu faltar vão saber compreender ele? Entender? Agir? Vão ter as atitudes que eu tenho com ele? Essa é minha maior preocupação em relação ao futuro dele...” A4

Uma mãe, em especial, vivencia preocupação quanto ao futuro próximo do filho: De ele sentir-se frustrado por não conseguir acompanhar os conteúdos da escola ou mesmo sofrer *bullying*, devido às dificuldades de desenvolvimento/aprendizagem. Por isso, a mãe optou por adiar o início da vida escolar do filho.

“Tenho medo que ele tenha dificuldade de aprendizado, para aprender a ler... Ou de bullying, eu tenho medo disso... De ele virar motivo de chacota... Porque tem criança que tem muita malícia já... Por isso também que eu não fico com muita pressa na parte pedagógica, pode esperar... Esperar desenvolver outras coisas para depois ir para a parte pedagógica... Primeiro socializar eles... Nem que for demorar um pouquinho para entrar na escola... Aí pode fazer reforço, ou na escola ter alguém que os acompanhe de perto...” A5

A mesma mãe preocupa-se também com a dependência do filho, mas não manifestou preocupação quanto a quem irá assumir os cuidados para com o filho num futuro distante, tendo em vista que espera que ele seja independente.

No estudo de Ivey (2004) com pais de crianças com o transtorno do espectro autista a expectativa *“cuidar dos pais na velhice”* foi mencionada, embora tenha sido a menos frequente (quanto a sua importância e probabilidade de se materializar). O estudo de Mutua & Dimitrov (2001) sobre as expectativas de pais de crianças com deficiência intelectual no Quênia, também referiu esta mesma expectativa (*“cuidar dos pais na velhice”*), integrando a categoria de *“responsabilidade adulta”*. Esta expectativa não foi encontrada no presente estudo. A ausência dessa expectativa pode ser devida à pouca idade das crianças e ao fato de que as mães as percebem como dependentes e passíveis de cuidado.

2.2. Integridade física

Uma mãe relatou preocupações com a integridade física do filho:

“Outro dia ele se jogou do balanço... É preciso impedir que ele se jogue... E se ele bate a cabeça... É complicado!” A1

“A gente vai para uma festa, tá... Tem muito barulho? Em piscina? Onde a gente tenha que redobrar a atenção... Já que ele é fascinado por água! A segurança dele...” A1

O estudo de Ivey (2004), antes citado, referiu a expectativa – “*estar seguro de danos físicos*”, assim como o estudo de Mutua & Dimitrov (2001) apontou a expectativa “*ser protegido de danos pelo governo*” (que integra a categoria – participação na comunidade). Como vemos, estas expectativas são frequentes entre pais de crianças com deficiência devido à consciência de que o comportamento dos filhos depende, em grande medida, das adaptações do ambiente e dos cuidados dispensados pelas outras pessoas.

No transcorrer das entrevistas, as mães descreveram as suas percepções sobre os filhos e sobre o futuro. Elas conhecem seus filhos em seus aspectos únicos e de personalidade, assim como percebem alguns comportamentos como característicos do transtorno. Assim, algumas delas identificaram dificuldades de fala, pouco contato visual e interesses restritos, características que integram as descrições nosológicas do transtorno. Outras mães não perceberam inicialmente alterações do desenvolvimento da criança e modificaram suas percepções a partir dos questionamentos e suspeitas de parentes, escola, médicos e profissionais. A

percepção sobre o autismo remete às potencialidades de desenvolvimento e às dificuldades que interferem nesse processo, assim como à genialidade, também associada ao transtorno.

As preocupações sobre o futuro dizem respeito a quem se ocupará da criança quando os pais não puderem fazê-lo e aos problemas decorrentes de algumas dificuldades da criança, que podem colocar em risco sua integridade física. Essas percepções podem estar aumentadas nas mães do presente estudo, considerando as dificuldades do filho e maior dependência, entretanto, toda mãe vivencia preocupações nesse sentido, independente do filho ter uma deficiência ou não.

3.3.2. Expectativas maternas

1. Expectativa durante o período gestacional

Expectativas durante o período gestacional foram relatadas por três das cinco mães em relação à: saúde e normalidade, características físicas, características de personalidade, inteligência e gênero. Uma mãe relatou altas expectativas durante a gestação.

“... Queria ter um filho, saudável, normal (...). Sempre pedia para Deus dar uma criança, um filho saudável, com saúde... Primeiramente com saúde, a saúde era importante... Aí depois vem a beleza... Inteligência... Saúde, inteligência e depois beleza...” A3

“E eu esperei muito por ele... Eu sonhava (...). Eu pensava muito no rosto dele... E eu achava que era menino (...). É... E eu queria ver o rosto dele... Queria que ele fosse parecido comigo... Mas ele é parecido com o pai (...). Nunca imaginei se

fosse nascer perfeito ou não, acho que pela minha fé... Como eu queria muito, eu pensei, vai vir o filho, né... Não pensei se ele iria vim com alguma imperfeição (...). É, e eu também pensava se ele ia ser bonzinho... E eu sempre procurei ficar tranquila, pois eu ouvia dizer que se a mãe fica muito agitada, isso passa para o bebê..." A4

"Ai, filha, foi um período tão triste que eu nem lembro tanta coisa (...). Eu não imaginava, eu só pedia para Deus ter misericórdia... Que tivesse saúde e que ele fosse perfeito... E quer dizer, aparentemente, nasceu perfeito, muito saudável... Berrando muito... Querendo mamar... E eu acho ele lindo, um sem vergonha!" A1

As expectativas durante o período gestacional referem a uma representação mental que as mães elaboram sobre o filho. Algumas expectativas encontradas no atual estudo - saúde, normalidade, características de personalidade e gênero - são semelhantes às relatadas pelo estudo de Piccinini et al. (2004), realizado com mães primíparas. Das quatro mães do estudo, três também encontravam-se na primeira gestação. A categoria relacionada a características físicas foi uma expectativa relatada pelas mães do presente estudo, que aparece em outro estudo realizado pelo mesmo autor (Piccinini et al., 2009) com pais que esperavam o primeiro filho, além das outras categorias que aparecem também no estudo das mães. A expectativa da saúde e normalidade aparece nos relatos das três mães mencionadas. Características físicas e psicológicas aparecem nas descrições de duas mães, e quanto à expectativa do gênero, esta foi relatada por uma mãe.

As expectativas durante o período gestacional indicam os primórdios da relação da mãe com o bebê e sua proximidade, como relatou Piccinini et al. (2004), sendo que, no nosso estudo duas mães elaboraram a imagem mental do filho com facilidade e sentiam-se próximas a ele, enquanto para uma mãe foi um período mais difícil emocionalmente, o que interferiu no processo de elaboração

dessas expectativas. No relato de outra mãe chama a atenção a preocupação com o próprio estado emocional, de modo a permanecer tranquila, tendo em vista a concepção de que esse estado teria influência no desenvolvimento da personalidade do filho.

2. Expectativas quanto ao desenvolvimento: Linguagem, comportamento, afetividade, círculo social, estudo/cognição.

Linguagem

Todas as mães expressam altas expectativas quanto à linguagem, que aparecem em diversos momentos das entrevistas. A “linguagem” foi a expectativa manifestada com maior frequência em todas as entrevistas. Nos relatos de todas as mães, aparecem também as expectativas quanto à fala, de outros familiares como o marido, avós e tios. Para fins de ilustração, vale dizer que uma mãe relatou que o pai da criança fez uma promessa para o filho falar, assim como outra mãe mencionou que a sogra e tia da criança sonharam com ela falando, e a sogra tem a expectativa de que o neto desenvolva a fala até os 4 anos. Os ganhos quanto à fala são sempre vivenciados pelas mães e familiares com muita alegria. A expectativa da fala também aparece atrelada à expectativa de melhorar o comportamento, tendo em vista que a criança se sentirá compreendida e conseguirá expor suas necessidades.

“Ele [pai da criança] fala – O importante é ele falar... Falou... A gente não vai ter muito mais problema (...). Ele fez uma promessa para o J. falar... Ele acha que o que falta é mais isso... O resto dá para dar um jeito...” A2

“Quero muito que ele fale, porque eu quero compreender... E ele quer... Como ele não consegue muitas vezes através de gestos, através da reação dele demonstrar o que ele quer... Então eu acredito que ele falando, ele vai ficar menos nervoso... Eu acho que ele fica... Até a professora já falou... Irritado porque ele não consegue falar o que quer... Então a minha expectativa é que ele fale... E eu peço muito nas minhas orações que ele se acalme... Eu acho que ele falando vai caminhar um processo natural de a gente entender ele... Ele expondo o que ele quer, ele não vai ficar tão nervoso... Essa é minha expectativa... A expectativa da família também é que ele fale...” A4

Como mencionado, a expectativa da linguagem foi a que apareceu com maior frequência nas entrevistas, o que pode ser entendido pelo fato de que o desenvolvimento da linguagem envolve desenvolvimento também em outros aspectos como o cognitivo e comportamento. Vale ressaltar que o desenvolvimento do jogo simbólico está relacionado à linguagem (Scheuer e Andrade, 2007). Como nos disse Mannoni (1986): para a criança falar, primeiramente ela tem de se comunicar consigo mesma e identificar-se com os seres falantes. Portanto, a criança desenvolver a fala significa um caminhar rumo à normalidade.

A expectativa quanto à comunicação foi encontrada no estudo de Silva et al (2007), realizada com mães de crianças surdas. No estudo internacional de Ivey (2004) com pais de crianças com transtorno do espectro autista não é mencionada esta expectativa, entretanto a dificuldade de comunicação da criança (assim como a de socialização) é percebida pelos pais como uma dificuldade para a concretização de outras expectativas, como a de sucesso escolar. O estudo de Monti (2010) sobre a dinâmica familiar de crianças com alterações do desenvolvimento mostrou que os pais têm o desejo de que o filho se comunique mais, consistindo esta uma preocupação em relação ao futuro da criança.

Nas descrições antigas do transtorno, a dificuldade de linguagem integrava um aspecto da tríade no autismo (OMS, 1993; APA, 2002). Na visão atual, do

DSM 5 (APA, 2012), a linguagem passa a não ser considerada como aspecto que define o quadro, tendo em vista que o déficit de linguagem não é universal entre os indivíduos do espectro autista e quando presente, admite muitas variações no grau de competência adquirido por cada indivíduo.

Comportamento

A expectativa quanto ao comportamento também apareceu nos relatos da maioria das mães (quatro), em relação ao filho se acalmar, diminuir a irritação, desenvolver comportamentos normais e de acordo com a idade, desenvolver comportamentos mais sociáveis e perder alguns medos.

“Eu espero em Deus que esse menino se acalme senão eu vou ficar uma velha sem forças... E como Deus é muito bom, eu creio que ele vai se acalmar, que ele vai compreender... [mãe se emociona e chora]” A1

“Ter os comportamentos normais, sem ter os tiques, coisas que chamam atenção...” A3

“Que ele se desenvolva... Porque às vezes eu acho que ele é imaturo... Ele tem atitudes que são de crianças de 1 ano... De 2 anos (...) Que ele tenha as atitudes dentro da faixa de idade dele... Que tenha comportamento normal...” A4

“Eu creio que ele vai ser uma pessoa que vai melhorando... Que ele vai conseguir conter o jeito expansivo de algumas coisas que ele tem, alguns comportamentos estranhos (...). Eu não faço muitos planos, mas espero que ele mude... Seja mais sociável... Não quero que ele tenha medo das coisas, que enfrente...” A5

Algumas das expectativas encontradas no estudo de Lane et al (2007), que teve como foco as expectativas quanto às habilidades sociais de crianças com desenvolvimento normal na percepção de pais (e professores) coincidem com as das mães entrevistadas. Entre essas expectativas encontram-se: “controlar o temperamento”, “seguir regras” e “falar num adequado tom de voz em casa”, que correspondem à criança “ser mais calma”, “menos irritada” e “ter comportamentos normais”, no presente estudo. Por outro lado, expectativas quanto a desenvolver outros tipos de “comportamentos normais”, “sociáveis” e “perda de alguns medos” se mostram específicas às mães de crianças com transtorno do espectro autista.

O estudo de Entwisle and Hayduk (1981) sobre as expectativas de pais em relação à criança da 1ª série mostrou que os primeiros desempenhos em comportamento são significativos, pois podem afetar o desempenho em outras áreas. Em outras palavras, alunos cujo comportamento é percebido como melhor são percebidos como melhores em outras áreas também. No caso da criança com transtorno do espectro autista, devido as suas dificuldades de comportamento, a percepção dos outros sobre seus desempenhos em outras áreas pode ser prejudicado.

No estudo de Ivey (2004) sobre expectativas de pais de crianças com o transtorno do espectro autista, expectativas relacionadas ao comportamento não foram mencionadas. Entretanto, a dificuldade de socialização (e comunicação) é considerada como um aspecto que pode dificultar a concretização de outras expectativas.

Afetividade

A maioria das mães (quatro) relatou a expectativa de que o filho seja afetivo. Nos relatos de uma mãe aparece a expectativa de que o filho ame os pais e expresse esse sentimento por palavras:

“E, além disso tudo [que foi falado anteriormente] que ele nos ame (...) Que ele possa falar - mamãe, eu te amo, papai, eu te amo... Enfim, é... Se acontecer tudo isso pra mim já está de bom tamanho... Não quero mais nada...” A3

“... E que ele seja amoroso... Um companheiro... Companheiro, presente... Hoje em dia a gente tem poucos filhos... Uma família unida... Quero ele como companheiro...” A4

A expectativa de que o filho seja afetivo (ou que se mantenha afetivo) revela-se como uma particularidade das mães desse estudo. Não foram encontradas na literatura, referências a essa questão.

Círculo social

Todas as mães expressaram a expectativa de que o filho tenha círculo social e lazer com os amigos. Duas mães imaginam os filhos com círculo social no futuro, mas considerando as características atuais da criança, acreditam que o filho terá poucos amigos. Uma dessas mães percebe o filho muito introspectivo, o que pode fazer com que tenha dificuldade de relacionamentos no futuro. Mas, com a intervenção, a mãe acredita que ele pode melhorar. Duas mães expressaram a expectativa de que o filho se envolva com pessoas boas e corretas, e no caso de uma dessas, pessoas da igreja, além dos irmãos e primos.

“Que ele tenha uma turma, que vá ao shopping, cinema, igreja... Todo o mundo tem a sua turminha, né... Seus amigos que se identificam...” A3

“Que ele tenha amigos, uma namorada, né... Que ele se envolva com pessoas boas, né... É o que a gente deseja, é o que toda mãe deseja...” A1

“Eu acho que ele não vai ter muitos amigos... Se ele tiver serão pouquíssimos, mas também eu acho que não é importante ele ter muitos amigos... Que seja um e ele se sintam bem, para mim já está bom...” A2

“Eu acho que ele vai ser meio fechado, isso já vem dele... Meio introspectivo assim... Observador... acho que ele será assim... E eu espero que ele mude um pouco... porque eu temo de ele ser muito introspectivo, muito na dele... E a gente percebe pelo comportamento dele, não é muito sociável com os irmãos... Meio na dele, muito perto de mim...” A5

A expectativa de que a criança participe de um círculo social se mostra importante ao considerarmos que o transtorno do espectro autista envolve dificuldade de interação, e que apesar disso os pais têm esta expectativa. A expectativa de que o filho tenha amigos também foi encontrada no estudo de Ivey (2004) com pais de crianças com autismo - *“possuir uma rede de amigos”*. Esta categoria foi considerada importante pelos pais do estudo, mas eles não necessariamente esperam que possa se concretizar (discrepância entre importância e probabilidade). Na visão de duas mães vemos alguma discrepância entre esses dois fatores, pois uma delas tem a expectativa, mas percebe o filho como uma criança muito introspectiva e dependente dela no contato com os outros, inclusive com os irmãos. A outra mãe também tem a expectativa de que o filho tenha amigos, mas acredita que ele terá poucos, e que se ele tiver um amigo, para ela já é um ganho.

Uma mãe tem a expectativa de que o filho tenha círculo social e esta aparece atrelada à expectativa de que o filho tenha uma religião, desenvolvendo relacionamentos nesse meio social. A expectativa de que o filho tenha uma

religião também aparece no estudo de Ivey (2004) - *“praticar a religião de sua escolha”*. A mãe percebe os relacionamentos sociais desenvolvidos na igreja como saudáveis, sendo que mencionou em outro momento a preocupação de que o filho nunca se envolva com coisas ilícitas, mas que possa viver sua juventude, o que pode ser descrito como a expectativa *“ser socialmente responsável/ cumpridor da lei”*, do estudo de Ivey (2004) e de *“cumprir a lei”* e *“respeito à cidadania”* (referentes à categoria de “participação na comunidade”) do estudo de Mutua & Dimitrov (2001) referente a pais de crianças com deficiência intelectual no Quênia.

Outra mãe também expressou a preocupação de que o filho se envolva com boas pessoas. O estudo de Mutua & Dimitrov (2001) também encontrou a expectativa de *“possuir uma rede social de amizade”*, que integra a categoria de “participação na comunidade”. O estudo de Monti (2010) sobre a dinâmica familiar de crianças com alterações do desenvolvimento referiu o desejo dos pais de que o filho participasse de mais situações sociais com a família.

Estudo / cognição

Todas as mães apresentam expectativas quanto ao estudo e escolarização dos filhos, que estão relacionadas também à expectativa de que os filhos apresentem ganhos cognitivos. Assim como a expectativa da fala, esta também apareceu com muita frequência durante todas as entrevistas. Uma mãe tem a expectativa de que o filho aprenda a escrever o nome dele e se alfabetize. Ela também expressou preocupação com o futuro do filho quanto à escolarização, devido às exigências da sociedade. A mãe acredita existir um jeito para ensinar letramento ao autista. Outra mãe também tem a expectativa de que o filho aprenda coisas básicas, como continhas e escrever o nome. Essas expectativas indicam um processo de adaptação da mãe que envolve o reconhecimento das habilidades e potenciais da criança.

Outra mãe tem a expectativa de que o filho realize uma faculdade, mas se não for possível, que faça o segundo grau. A mãe expressou a expectativa de o filho estudar em uma escola regular, aprender a ler e escrever, entender histórias e os conteúdos escolares. Outra mãe almeja que seu filho frequente a escola e que seja um bom aluno, dedicado e responsável. A mãe tem a expectativa de que o filho estude para ter uma carreira. Ela expressou que ela e o marido irão se esforçar para que o filho tenha uma profissão.

A preocupação com o futuro escolar dos filhos e com os efeitos das suas dificuldades no processo de escolarização foi mencionada por outra mãe. Quanto ao futuro mais distante, a mãe relatou que espera que os filhos estudem, tenham uma profissão e “sejam alguém”, e que se quiserem podem estudar no exterior.

“Eu espero que ele consiga pelo menos fazer o nome dele... As coisas básicas... Porque a vida cobra isso da gente (...). Se alfabetizar... Eu acredito no potencial dele... Eu acredito que haja uma forma desse menino avançar... E quem sabe, até, eu tenho um geniozinho e não sei? Né? Mas eu acho que o básico ele tem que chegar lá... Se todos conseguem, com os autistas também tem que ter uma forma... A gente não pode desistir... O que vai ser do meu filho na sociedade amanhã? Tem que ter um jeito...” A1

“... Se ele aprender o mais básico, como escrever o nome dele, para mim já é o suficiente... Coisas básicas como continha... Não precisa nem entrar na faculdade, nada disso... Só aprender a resolver os problemas mais básicos...” A2

“Que ele consiga fazer uma faculdade... Que ele chegue numa faculdade... E se não chegar, sei lá, pelo menos o segundo grau... Que ele possa ler, escrever, entender, ler um livro... Saber a história... Essas coisas assim...” A3

“Imaginar... [risos] eu o imagino um menino estudioso, comportado, o que eu mais imagino é ele sendo um bom aluno, com saúde... Tendo a vida dele... Acho que o sonho de qualquer pedagoga é o que o filho seja um bom aluno... É isso o que eu imagino... Ele na escola, ele frequentando, sendo bom aluno... Tendo responsabilidade... E eu vou me esforçar para isso...” A4

A expectativa quanto à vida escolar apareceu no estudo de Ivey (2004) com pais de crianças com transtorno do espectro autista: *“frequentar a escola”, “alcançar maior educação possível”, “ser bem-sucedido na escola”*. A expectativa de *“frequentar a escola”* foi a que teve maior frequência quanto à importância para os pais e também quanto à crença na probabilidade de ocorrência. Já expectativas relacionadas ao sucesso escolar apareceram como desejos que não necessariamente poderão se materializar, devido principalmente, à dificuldade de comunicação e socialização. As expectativas referidas também aparecem no presente estudo e, inclusive, a discrepância entre importância e probabilidade, tendo em vista que todas as mães possuem a expectativa de sucesso escolar, mas, devido às condições de desenvolvimento da criança, a maioria (três) refere que se o filho aprender o mínimo já seria uma conquista. O estudo de Mutua & Dimitrov (2001) quanto às expectativas de pais de crianças com deficiência intelectual no Quênia, também revelou as expectativas de *“sucesso na escola”* e *“alcançar o maior nível de educação possível”*, que integram a categoria de conquistas educacionais.

O estudo de Englund et al (2004) com pais de crianças com desenvolvimento normal revelou que quanto maior o nível educacional da mãe, maiores são suas expectativas educacionais e, desse modo, maior também o seu investimento e incentivo ao desenvolvimento da criança. Nos relatos das mães do presente estudo encontramos a mesma realidade, pois todas as mães do estudo têm no mínimo 2º grau completo, o que justifica a construção de expectativas quanto ao aspecto educacional. O desejo de que a criança se alfabetizasse foi

encontrado também no estudo de Monti (2010) sobre a dinâmica familiar de crianças com alterações do desenvolvimento.

3. Expectativas quanto ao futuro: Trabalho, casamento, normalidade/cura, aceitação e felicidade

Trabalho

A maioria das mães (quatro) relataram a expectativa de que o filho trabalhe. Uma mãe relatou que se o filho tiver um trabalho como marcenaria para ela será um ganho de desenvolvimento. Outra mãe tem a expectativa de que o filho trabalhe na profissão com a qual se identificar e sugeriu algumas possibilidades como policial, bombeiro, engenheiro ou advogado. Outra mãe tem a expectativa de que o filho tenha uma carreira, sendo que sugeriu a profissão de aviador. A expectativa de que o filho “seja alguém”, como médico ou advogado foi manifestada por outra mãe. A expectativa quanto ao trabalho vem atrelada à expectativa de independência financeira para três mães.

“Eu espero que ele tenha um trabalho também (...) Um trabalho... Sei lá, um trabalho, para o próprio sustento dele... Que ele possa ter o dinheirinho dele, salário dele, para ele poder comprar as coisas dele... Comprar um carro (...) Independente do tipo de trabalho... Que seja aquilo que ele goste de fazer... Algo que ele se identifique, não sei... Um policial, um bombeiro, um engenheiro, advogado...” A3

“Eu quero que ele seja o cara! [risos] Quero que ele se forme... Que ele tenha uma vida boa... A gente está trabalhando para isso... Para dar uma formação para ele (...). Eu queria que ele fosse aviador... [risos] Acho bonito... Quero que ele siga

uma carreira que ele possa progredir, que ele tenha uma profissão que ele tem orgulho... Meu marido não teve oportunidade, então a gente faz tudo para que o M. tenha oportunidade... De ter uma profissão...” A4

“Médico, advogado, quero que estude, que seja alguém...” A5

No estudo de Ivey (2004) com pais de crianças com o transtorno do espectro autista, a expectativa *“manter um emprego/vocação”* também foi relatada, assim como a expectativa *“ter um futuro financeiro seguro”* e *“viver de forma independente”*. Entretanto, tais expectativas apareceram como desejos que não necessariamente poderão se materializar, devido às dificuldades de desenvolvimento do filho (discrepância entre importância e probabilidade). Das quatro mães do presente estudo que apresentam a expectativa do trabalho, uma mãe apresenta a expectativa condicionada às possibilidades do filho, enquanto as outras três mães possuem altas expectativas quanto a trabalho e carreira. O estudo de Mutua & Dimitrov (2001) com pais de crianças com deficiência intelectual no Quênia também referiu expectativas semelhantes – *“ter sua propriedade”*, *“viver de forma independente”*, *“ter um emprego”*, que integram a categoria de responsabilidade adulta.

Casamento

Todas as mães têm a expectativa de que o filho case. Uma mãe expressou que tem esse sonho, que o filho encontre uma boa pessoa e seja feliz, mas que não pensa nisso com frequência. Outra mãe expressou que procura evitar pensar em casamento e que se não acontecer, não ficará triste. Em um momento posterior, relatou que gostaria que o filho encontrasse uma pessoa muito especial e que gostasse dele, para que ele possa viver tudo o que a vida tem a oferecer.

Três mães expressaram a expectativa do casamento atrelada à expectativa de que o filho seja pai, sendo que uma delas ressaltou a importância da paternidade na vida de um homem e que não seja tardia. Outra mãe das três relatou também que antes do casamento, espera que o filho estude e “seja alguém” e, assim, não precisa ter pressa para sair de casa e casar, que isso irá ocorrer no momento mais adequado para ele.

“... Que quando ele crescer que ele case, que ele namore, case, que tenha filhos... Não sei, a gente não sabe, né... Mas é isso o que eu quero...” A3

“As outras coisas são consequências... Casamento... Isso vai da pessoa querer ou não, né... É lógico que eu queria que ele encontrasse alguém muito especial... Que gostasse dele, né...” A2

“Eu quero ele seja pai... Porque o meu marido demorou para ser pai e eu vejo como faz falta para um homem um filho, uma criança.... E que não seja tardio... Que não seja como nós, aos 40 anos... Eu quero que ele tenha família, case, tenha filhos, que continue os conceitos da família...” A4

“Eu penso muito assim que ele seja independente... Tanto no financeiro, quanto familiar, de não ficar grudado na gente... Não precisa casar cedo, não espero isso não, eu espero que estude (...). Eu imagino o R. casado e eu com neto e tudo... Mas não precisa casar cedo não... Então... Imagino o R. casado, mas primeiro ele pode estudar, viajar, até se ele quiser estudar fora, ele vai... Quero que ele seja alguém ...” A5

A expectativa quanto ao casamento também apareceu no estudo de Ivey (2004), com pais de crianças com transtorno do espectro autista - “casar-se”. O

casamento envolve subjacentemente estabelecimento de vínculo afetivo do filho com outra pessoa, construção de projeto de vida, vida independente e responsabilidades. Desse modo, podemos dizer que as mães que têm a expectativa de que o filho se case, esperam melhoras também nos âmbitos mencionados. A expectativa de que o filho se torne pai, manifestada por três mães também aparece no estudo referido - *“ter filhos”*. O estudo de Mutua & Dimitrov (2001), com pais de crianças com deficiência intelectual no Quênia, também referiu a expectativa de *“ter filhos”*, integrando a categoria de “responsabilidade adulta”.

Normalidade e cura

A maioria das mães (quatro) expressou as expectativas de normalidade e cura. Uma mãe percebe o filho com autismo como a missão de sua vida. A mãe tem a crença de que quando conseguir cumprir a sua missão, o filho irá se curar. Outra mãe expressou a expectativa de que o filho seja uma pessoa totalmente normal em todos os sentidos (que fale, que faça faculdade, que namore, tenha amigos, etc.) e que não se destaque como uma pessoa diferente. Essa expectativa é reforçada pelo discurso de um profissional que teria relacionado os avanços de desenvolvimento da criança com uma possível evolução normal que se concretizaria em poucos anos.

Uma mãe expressou a expectativa de que o filho tenha desenvolvimento normal, sendo que enfatizou a capacidade do filho de acompanhar os conteúdos da escola. E também, que ele tenha progressos de acordo com a faixa etária dele. A mãe espera que o filho não tenha nenhuma atitude que não seja da sua idade. Outra mãe tem a expectativa de que o filho tenha uma vida normal e independente (nos aspectos emocional/social, atividades de vida diária, financeiro e

profissional), o que acontecerá de acordo com o seu tempo, apesar de suas dificuldades, que não serão uma barreira no seu desenvolvimento.

“Eu quero que ele tenha uma vida normal... Que dependa de mim o menos possível... Porque a minha preocupação é a dependência... Até quanto eles vão depender só de mim e do meu esposo... Eu sonho isso para eles... Um pouquinho mais de independência... Devagar, tudo bem, não vai ser rápido, mas eu quero que eles sejam mais independentes... Para falar, pedir, se enturmar... Socializar melhor com as pessoas... Que eles estudem, que trabalhem... Sabe, que tenham uma vida normal... Porque às vezes você escuta, vê tanta coisa e você vê também que tem gente que tem alguma coisa, mas tem sim uma vida independente...” A5

“Quero que ele tenha um desenvolvimento normal... Que na parte da escola, ele entenda o que a professora está pedindo... Que tenha progresso no desenvolvimento... Quero que ele progrida... Dentro do esperado... Dentro da faixa etária dele, eu não quero que ele tenha nenhuma atitude que não é da idade dele...” A4

Nos relatos das mães, a expectativa da normalidade está vinculada à expectativa de que o filho não sofra preconceito:

“Eu espero que ele seja uma pessoa normal, que entre na normalidade, normal, que ele não chame atenção, que as pessoas não o vejam como pessoa diferente... Então que ele não sofra preconceito, que as pessoas não o vejam como diferente...” A3

As expectativas de “normalidade e cura” coincidem com os achados do estudo de Dale et al (2006), sobre as expectativas maternas quanto à criança com transtorno do espectro autista. Este revelou que as mães têm altas expectativas quanto ao futuro do filho, sendo que mais da metade delas têm a expectativa de mudança, apesar de a maioria ter incerteza quanto ao futuro da criança. Em torno de um terço da amostra acreditava que a condição do seu filho poderia ser totalmente superada no futuro, o que remete à expectativa de cura e normalidade encontrada no presente estudo. O estudo de Monti (2010) sobre a dinâmica familiar de crianças com alterações do desenvolvimento revelou que os pais têm a preocupação de que os filhos sejam independentes nas atividades diárias, o que nos faz pensar na expectativa de uma vida normal. O estudo de Sprovieri (2007) também refere sobre a expectativa da cura, pois afirma que muitos pais, quando recebem o diagnóstico de autismo do filho, cultivam por algum tempo esta esperança.

Aceitação

Todas as mães têm a expectativa de que o filho seja aceito por toda a família (nuclear e extensa), escola e comunidade.

“Se ele tiver com um probleminha, que as pessoas saibam entender... Que saibam aceitar ele... É isso o que eu quero...” A4

“Eu espero que todos superem essa ansiedade... Todos eles... Eu vejo até irmãos meus, que não tem muito contato, mas se preocupam... Perguntam como o M. está... Espero que eles aceitem e entendam... Minhas irmãs, meu pai... Hoje eles estão muito preocupados e ansiosos... E se ele tiver um problema realmente que

no futuro eles aceitem... Com naturalidade... E aceitar de coração, lá dentro da gente...” A4

A expectativa da aceitação está vinculada também a expectativa de que o filho não sofra preconceito, como vemos nos relatos da maioria das mães (quatro), caso o filho venha a apresentar alguma dificuldade no futuro.

“Eu espero que ele sofra o menos possível, porque esse mundo aqui é muito cruel...” A1

“Que as pessoas o aceitem, para que ele não tenha sentimentos ruins, né... A gente não quer que ele sofra... Por preconceito...” A2

“Que ele seja aceito, se ele tiver alguma dificuldade que não sofra preconceito... O medo da gente é o preconceito, né... Eu me preocupo com isso...” A4

A expectativa de que o filho seja aceito também foi manifestada no estudo de Ivey (2004), com pais de crianças com transtorno do espectro autista: *“ser aceito na comunidade”*. Entretanto, a aceitação social se mostra como um desejo que não necessariamente ocorrerá. O estudo de Mutua & Dimitrov (2001), com pais de crianças com deficiência intelectual no Quênia também mostrou a expectativa dos pais - *“ser aceito na comunidade”, como parte da categoria de “participação na comunidade”*. Nos relatos das mães do presente estudo, a aceitação aparece de forma mais específica, ou seja, por parte da família, da escola e da comunidade. A expectativa da aceitação social pressupõe a crença de que o filho apresentará alguma dificuldade no futuro, e que mesmo assim, as pessoas o aceitem e não o discriminem. O estudo de Monti (2010) sobre a

dinâmica familiar de crianças com alterações do desenvolvimento revelou o desejo dos pais de que a criança aceite os outros.

Felicidade

Algumas mães (três) expressaram a expectativa de que o filho seja feliz, mas podemos presumir que esta é a expectativa de todas as mães. Nos relatos de duas mães vemos que para elas se o filho não conseguir atingir o que eles esperam, que pelo menos ele seja feliz. Assim, percebemos nos relatos das mães que a felicidade vem antes de qualquer outra expectativa.

“O que eu gostaria é que continuasse sendo feliz como ele é... Porque não adianta nada aprender um monte de coisa e ser infeliz (...). Na verdade eu não queria que ele perdesse nada dessa vida, né... Mas o objetivo é que ele seja feliz...” A2

“... E para mim a felicidade dele é muito importante... Se ele não estudar, não chegar ao que eu quero, então seja o que ele deseja... O desejo dele... Que seja o que é importante para ele...” A4

“Que ele seja feliz...” A1

A expectativa quanto à felicidade foi encontrada no estudo de expectativas parentais em relação a crianças com o transtorno do espectro autista (Ivey, 2004) - “*Ser feliz e satisfeita*”. Esta apareceu como um desejo dos pais que não necessariamente poderá se materializar.

Quanto às expectativas maternas, percebe-se que as mães do presente estudo desejam para seus filhos tudo o que uma mãe espera: durante a gestação, que o filho seja saudável; ao nascimento, que se desenvolva plenamente; que o filho estude, trabalhe, faça amizades, case, seja afetivo, independente e feliz. Outras expectativas se revelam específicas a mães de filhos que apresentam alguma dificuldade de saúde, social, pessoal ou do desenvolvimento: linguagem, estudo/cognição, melhora do comportamento, normalidade/cura e aceitação.

As expectativas de que os filhos sejam afetivos, possuam um círculo social e casem indicam atitudes otimistas e esperança no futuro, assim como a expectativa de “normalidade e cura”, em especial, representa uma possibilidade de mudança que motiva as mães a continuarem a busca de propostas que beneficiem o desenvolvimento da criança. Os estudos mostram que há uma relação entre a existência de expectativas, a busca de recursos e eventualmente, o desenvolvimento.

Por outro lado, é importante notar que as mães reconhecem a lacuna entre importância e probabilidade. Assim, as mães consideram importantes as expectativas citadas, mas reconhecem a dificuldade de serem alcançadas. Esta percepção se revela em depoimentos que indicam que a mãe tem o desejo, mas que se o filho alcançar ganhos menores, ela se adaptará.

4. Expectativas quanto aos atendimentos

4.1. Atendimento terapêutico

A participação das mães nos grupos realizados semanalmente na instituição de atendimento terapêutico, de forma concomitante aos atendimentos das crianças está dentro das expectativas maternas. Todas relataram ganhos com os atendimentos grupais: Uma mãe ressaltou que foi a partir dos atendimentos na

instituição, coordenados pela professora S., que ela passou a perceber o autismo com outros olhos, no sentido de notar as conquistas de desenvolvimento do filho. Além disso, a mãe ressaltou que os atendimentos a ajudam a manter a esperança, pois a professora S. sempre mostra os ganhos do desenvolvimento do filho e sozinha ela não conseguiria percebê-los. Outra mãe mencionou que os atendimentos as mães na instituição são importantes, pois ela tem sempre um retorno do desenvolvimento e desempenho do filho nas atividades.

Os atendimentos em grupo ajudam outra mãe a se sentir acolhida e amparada, sendo que quando chegou ao grupo estava muito ansiosa devido à falta de informação e triste, pois suas expectativas em relação ao filho não estavam sendo atendidas. Segundo a mãe, os atendimentos a auxiliaram a perceber o desenvolvimento único do filho, contribuindo no processo de aceitação. Ela destacou também o fato de ter recebido informações e orientações à família.

“De enxergar o autismo com outros olhos isso eu aprendi aqui... Agradeço muito a equipe da profª S... As mães... Esses três anos aqui... Sabe, a gente começa a analisar o antes, o depois, as evoluções...” A1

“E é muito bom estar aqui, porque eu pude passar para minha família que cada um é de uma maneira...” A4

“... E não é que a gente se decepçiona, mas é que você não sabe o que fazer... Então me senti amparada aqui (...). A cada dia eu aprendo alguma coisa que me ajuda a entender o M... E o que eu mais gostei aqui, elas avisam que cada um é de uma maneira, vai com calma... Então isso me acalma... Sabe, cada vez que eu venho aqui, eu sei que mesmo que ele tenha essas reações, elas orientam - vai com calma... É isso o que eu sinto, desde que eu comecei aqui... Acalmou minha ansiedade... Quando eu cheguei aqui eu chorava, eu chorei no início... Acho que foi muito bom para saber controlar... Porque a falta de informação faz com que a gente fique na ansiedade...” A4

Nos relatos das mães vemos a importância da rede de apoio para a percepção dos ganhos do desenvolvimento do filho e processo de adaptação das expectativas. Esse dado está de acordo com o estudo de Lipp e colaboradores (2010), realizado com mães de crianças com síndrome de Down, em que estas apresentavam dificuldade inicial em perceber as possibilidades de desenvolvimento da criança, o que também apareceu nos relatos das mães do presente estudo. Portanto, a rede de apoio auxilia nesse processo de percepção do desenvolvimento da criança e consequentemente na superação das dificuldades e busca de recursos que auxiliem o desenvolvimento. A expectativa de melhora nos atendimentos recebidos foi descrita, também, no estudo de Monti (2010) sobre a dinâmica familiar de crianças com alterações do desenvolvimento.

As expectativas relacionadas ao atendimento da criança e ao grupo de mães indicam que os problemas do desenvolvimento infantil devem ser considerados como problemas do indivíduo, de sua família e comunidade. A família da criança com deficiência precisa de auxílio para adequar as metas e lidar com os sentimentos suscitados no decorrer do processo de desenvolvimento da criança, para assim adaptar-se à nova realidade. A assistência à família é parte integrante do tratamento, possibilitando assim que os sentimentos sejam abertamente manifestados e adquiram novos significados. A terapêutica, nesse caso, visa intervir para o equilíbrio da família. (Barbosa *et. al.*, 2008; Sprovieri, 2007).

Algumas variáveis estão presentes nas inter-relações familiares quando há uma doença crônica na infância ou uma condição limitante que decorre desta: dificuldades no desempenho de papéis familiares e não-familiares, sintomas físicos decorrentes do sofrimento e ausência de um contexto para expressar sentimentos de culpa e raiva. (Sprovieri, 2007; Sprovieri & Assumpção Jr, 2001). Quanto à orientação à família, é importante ressaltar que pais e outros familiares são vistos como agentes importantes para as intervenções e como promotores do desenvolvimento infantil. (Sprovieri, 2007).

A intervenção terapêutica deve ser multidisciplinar, sendo que os objetivos podem incluir técnicas de mudança comportamental, programas educacionais ou

de trabalho e terapias de comunicação (Gadia *et al*, 2004). Há concordância na literatura em que o tratamento com melhor eficácia para o autismo é a educação, cujo objetivo é desenvolver ao máximo possível as competências e possibilidades da criança, facilitar um equilíbrio pessoal, estimular o bem-estar emocional e trabalhar as relações significativas (Rivière, 1995). É fundamental que os pais tenham consciência de que não existe um tratamento capaz de curar o autismo e que cada modalidade de intervenção pode ter uma repercussão diferente para cada criança (Bosa, 2006).

4.2. Atendimento escolar

Quanto aos atendimentos da escola, as percepções das mães se revelam diversificadas. Três mães mostraram que suas expectativas são atendidas pela escola. Uma delas expressou expectativas positivas em relação ao atendimento futuro do filho na APAE, instituição que, segundo a mãe, possui método e estratégias adequadas para lidar com as necessidades da criança. Uma mãe tem altas expectativas em relação à escola, pois a escola é especializada em autismo e tem estratégias que promovem o desenvolvimento do filho. A mãe percebeu muitos ganhos no desenvolvimento do filho desde que entrou na escola e tem a expectativa da normalidade. Outra mãe sente-se segura com os atendimentos da escola, pois tem um retorno frequente sobre o comportamento e desempenho do filho.

“Agora que ele está na Apae eu estou um pouco mais otimista, porque eles tem um método, uma estratégia para ele... Então estou mais otimista agora...” A2

“O pessoal lá [escola especial] faz acontecer... São dispostos... E eles trabalham só com autista lá... E com outro transtornozinho... São muito dedicados, fazem

mesmo o que tem que fazer... O k. evolui muito lá, aprendeu bastante coisa... Ele se concentra mais, melhorou na alimentação... Se continuar assim... A psicopedagoga disse que temos que continuar assim que aos dez anos ele pode entrar na normalidade... Ela disse para gente (...) É um tratamento que funciona em longo prazo... Não é tão fácil e rápido... Tem que trabalhar, trabalhar... Não pode atrasar...” A3

“As professoras, coordenadoras, monitoras, funcionários, o guarda da escola conversam muito comigo... Estou muito satisfeita com a escola, eles proporcionam essa segurança (...). Então os atendimentos e a escola estão dentro do que espero... Na escola elas me ajudam bastante também, elas me passam um retorno todo dia... Se ele está mais calmo, se brigou...” A4

Por outro lado, as três mães (uma delas quanto à escola anterior) mostraram que suas percepções estão abaixo de suas expectativas. Na visão de uma mãe, a escola poderia se esforçar mais a fim de promover o desenvolvimento do filho, tanto na parte social quanto no ensino da leitura e da escrita. Nos relatos da mãe, identificamos a percepção de que o filho teria a capacidade para se desenvolver, mas não consegue, pois não recebe da escola a atenção necessária e estratégias que o “forçassem” a participar das atividades. A mãe sente que a escola não faz o que deveria ser feito e, desse modo, mostra preocupação com o filho no futuro.

“Eu não quero que meu filho vá para a escola e... Ah, tá, ele tem que ir lá para aprender a parte social... Muito bem... Tem que aprender a parte social, mas ele precisa de coisas básicas para o dia-a-dia... Até que ponto ele vai conseguir aprender, eu não sei... mas ele tem que aprender... E que técnicas usadas... Não sei, mas a gente tem que tentar, tem que criar... Ele é inteligente, ele tem capacidade, ele já mostrou isso... Então me angustia muito, sabe (...). Socialização dentro da escola eu não vejo nenhuma (...). Em situação nenhuma

eu o vejo interagir com os coleguinhas... Só na hora de comer que senta todo o mundo junto... Porque o que eu entendo de inclusão seria isso... Ele vê o modelo do colega, ele trabalhar junto com o colega, por mais que ele tenha que ser trabalhado individual, criar situações de brincadeira e ele participasse junto, forçasse ele a participar...” A1

“Ele precisa [de outras coisas na escola], a vida cobra, e o dia que eu não estiver mais aqui... Sabe, eu acredito no meu filho... Eu li livros, eu sei que cada autista é um. Eu vejo como foi em outros países, estou engatinhando na questão, porém, eu acredito que se em 1900 eles conseguiram melhorar a questão, eu acredito que o meu filho pode chegar lá ou melhorar a condição dele como autista sim...” A1

“Ah, ele não quer fazer... E aí? Se ele nunca fizer então ele nunca vai aprender nada... Isso angustia a gente como mãe... Né... O que vai ser do meu filho na sociedade amanhã? Tem que ter um jeito... Como será que trabalha letramento com autista? Será que não tem outro jeito?” A1

Uma dessas mães também tem as suas expectativas não correspondidas pelos atendimentos recebidos da escola. A mãe relatou que a escola poderia estimular mais o desenvolvimento dos filhos, quanto ao aspecto motor, brincadeiras e músicas. A mãe relatou que quando tiver possibilidade financeira pretende ampliar as atividades de promoção do desenvolvimento dos filhos.

“Eu acho a escolinha meio fraca... Não porque é o que eu posso pagar... Mas hoje para mim é o mais cômodo, porque como eu não tenho carro... É o mais perto para levar... É fraca na estimulação... Só fica na recreação... Sendo que podia fazer outras coisas... Como a parte motora ou brincadeiras... Eu não vejo

muito isso... Mesmo música eu não vejo... Eles não chegam fazendo um gesto diferente que eu posso associar com a escola... Então quando eu tiver condição financeira eu vou buscar fazer musicoterapia, dar coisas mais diferentes para eles...” A5

Outra mãe relatou que sentiu preconceito na escola anterior do filho, por ele ter autismo:

“A professora disse para mim - Você comentou comigo outro dia que mesmo que o neném nascesse com problema, não tem problema... Se nascesse com autismo não teria problemas - Eu nunca falei isso! Quer dizer... Isso já mostra o preconceito né... Ela tem preconceito com o meu filho, porque pelo visto é o fim do mundo... Para ela, né... Na visão dela é algo inaceitável... Então sem querer ela passou para mim o que ela acha dele... Ela é muito boazinha, eu tenho que agradecer, ela tem muita paciência... Só que... Bom, nem tenho como ficar cobrando muita coisa, ela já está fazendo muito...” A2

A socialização dos filhos é tarefa árdua e compartilhada pela família e outras instituições, principalmente a escola (Prado, 1991). Entretanto, a participação no ambiente escolar requer que a criança aceite as regras e normas de funcionamento da instituição. Por outro lado, a legislação vigente no Brasil preconiza a inclusão de todas as crianças no ensino regular. Apesar disso, os depoimentos revelam que a situação nas escolas não é muito favorável à inclusão e ao atendimento das necessidades e possibilidades das crianças. O descontentamento das mães em relação às escolas também remete ao desejo e à crença de que há algo a ser feito com a criança que marcará o início de um processo de aprendizagem e desenvolvimento que a levará à normalidade. A busca incessante de novos métodos, terapias e mesmo medicamentos resulta dessa crença.

5. Adaptação das expectativas

Os relatos mostram que as expectativas das mães em relação ao filho se modificam ao longo do tempo. A adaptação das expectativas envolve a aceitação do desenvolvimento diferente do filho e, desse modo, a percepção dos ganhos, mesmo que estes ocorram de forma diferente e em momento diferente do que era esperado, o que é mencionado por uma mãe como “mudança de ótica”. Esta se refere à mãe aceitar que o desenvolvimento do filho não é do jeito que ela gostaria, mas ela procura ver o processo individual dele e perceber suas conquistas. Por exemplo, a mãe começa a reconhecer os ganhos de comunicação do filho, embora não seja a fala do jeito que ela esperava.

A adaptação das expectativas por parte das mães, de forma geral, refere-se à percepção de ganhos quanto aos seguintes aspectos: cognitivos (compreensão, jogo da memória, percepção da rotina, atender telefone), linguagem e comunicação, afetivo (demonstração de afeto em relação aos pais e familiares), interação (sorrisos e brincadeiras com outras pessoas, aproximação de outras crianças, vínculo com professoras e terapeutas), autonomia (comer sozinho, busca de água e alimentos, retirada de fralda, atividades diárias como tomar banho, trocar de roupa), retirada de medicamento, perda de medos (de entrar na água), melhora na tolerância (aceita música e outros sons que antes não tolerava), ampliação dos interesses (aceitação de brinquedos que antes não aceitava), melhora na concentração, melhora na aceitação de limites, melhora na alimentação.

Nos depoimentos, a adaptação das expectativas aparece em muitos momentos. Os trechos abaixo foram selecionados para ilustrar:

“E mudar a ótica também, né... Ah, tá, ele não fala, ele não fala normalmente, mas ele fala de outras formas...” A1

“Outro dia eu falei, o M. dormindo, e tem dia que o M. vai direto para a cama dele... Sozinho, ele mesmo, então você não precisa carregar... Ou às vezes o

chamo para ir dormir, que está na hora e ele já está obedecendo... Ele está evoluindo, a gente está aceitando mais ele..." A4

"Que nem na semana passada... Ele estava com uma necessidade de ficar para fora na semana passada... Aí eu o levei para fora para andar de bicicleta e ele falou – noite - Ele olhou para cima e falou noite... Eu mostrei as estrelas..." A2

"É... No começo... Com as crianças era complicado, porque ele não sabia como chegar... Então as crianças assustavam... Agora ele está sabendo chegar, então fica uma coisa... Normal..." A2

"E eu tenho observado que tem melhorado bastante... Algumas músicas ele já acompanha, não fala as palavras corretas, mas está acompanhando a música... Ele conta aquela da galinha pintadinha da maneira dele... Ele fala e a gente tem que entender até ele amadurecer... A agressividade agora está melhorando..." A4

"Hoje o M. me beija... Eu peço, tira a chupeta e dá um beijo, ele dá... O que não fazia antes... Ele demonstra afetividade... Com as professoras e monitoras da escola, elas falam – Nossa, ele abraça a gente – Que carinhoso..." A4

"Tudo bem, eu tenho expectativas, mas tudo tem a hora dele..." A4

"Ele está mudando um pouco, antes ele era mais chorão, agora ele está mais alegrinho, mais contente... Rindo mais... Antes reclamava mais, agora diminuiu bastante... Consegue ficar mais tempo brincando sem reclamar..." A5

“E cada melhora que tem pra gente é algo enorme... Por ex., ele falou tal palavra, tem crianças de 2 anos que já falou aquela palavra há muito tempo, né... Mas a gente não vê por aí, né...” A2

“Ele está melhorando muito... Ele quer fazer carinho, ele não sabe abraçar... A gente tem que trazer ele para ele abraçar, mas ele já está melhorando nisso... Está conseguindo demonstrar mais...” A5

“... Mas a gente vai aprendendo... Né... Não te atendeu em um sentido, mas te atendeu em outro... Ou mais para frente... Que nem, agora eu estou tendo muita paciência, eu tenho uma amiga que um dia ela falou uma coisa para mim, e ela não tem filhos, se no dia que o M. fizer 18 anos falar - mamãe, pra você tudo bem? (...) Então sabe, não tem que ser naquele tempo cronológico, né... Então, com um ano tem que falar, um ano e pouco tem que andar... E não é (...). E quando você comenta com as pessoas, elas falam – tenha calma, ele vai deslanchar...” A4

A percepção sobre os ganhos referidos mostra a adaptação de expectativas a partir de um processo de aceitação subjacente. Por outro lado, nos depoimentos, em alguns momentos a adaptação se revela pela evitação de algumas expectativas, principalmente em relação aos aspectos de casamento, linguagem e estudo/cognição.

“A parte do casamento nem tanto... Eu acho que eu procuro até evitar esta parte (...). De ele casar com uma pessoa... Para mim isso não é tão importante assim... Eu não acho que se ele não casar eu vou ficar triste, acho que não vai acontecer isso...” A2

“... Coisas básicas como continha... Não precisa nem entrar na faculdade, nada disso... Só aprender a resolver os problemas mais básicos...” A2

“Que nem quando eu conversei com o pessoal que a gente faz reunião... Eu não quero mais que o M. fale - mamãe... Não que eu não quero... Eu não tenho mais essa expectativa... Que fale - mamãe, papai... Não... Eu quero que ele fale - eu estou com fome, eu estou com sede... Que nem o dia que ele ficou ruim era a garganta... E eu achava que era o ouvido... Então eu quero que ele demonstre algo que ele está sentindo... Para mim é mais importante isso do que falar – papai, mamãe - essas coisas...” A4

O relato de uma mãe revela seu processo de adaptação das expectativas ao dizer que respeita o ritmo de desenvolvimento do filho e que prefere esperar mais para colocá-lo na escola e começar o estímulo ao aspecto pedagógico, pois percebe que o filho ainda não estaria preparado para esta mudança.

Uma mãe fala de seus sonhos em relação ao filho, sendo que suas expectativas eram altas, especialmente na parte escolar. Atualmente, a mãe percebe que seus desejos não foram concretizados na forma e no momento em que ela imaginava. Entretanto, ela procura se adaptar, o que pode ser percebido quando descreve que o desenvolvimento do filho não segue necessariamente a ordem cronológica, sendo que esta aceitação constitui-se num processo, que exige paciência, tolerância e aprendizado. Em seus relatos, vemos que ela sente que este desenvolvimento de sua parte caminha junto ao desenvolvimento do filho.

“É até errado, a gente acha... Eu, por exemplo, sempre fui boa aluna, quis ser pedagoga, eu acho que eu me cobro em função dele (...). Então por eu ter essa formação, eu me cobro... Mas eu estou procurando me controlar... Eu quero só o meu lado mãe... Eu não posso cobrar, porque é dele... Não sou eu, eu já tive minha idade, o que eu quis fazer da minha vida... E eu acho que eu não posso

cobrar dele (...). Tem que entender que eles têm o processo de desenvolvimento deles (...). A gente tem que saber entender...” A4

“É um aprendizado... Eu estou caminhando... Eu acho que estou caminhando junto com o M.” A4

As palavras de algumas mães (duas) expressam o esforço e a luta pelo desenvolvimento dos filhos, mas também a ideia de que o resultado final não depende apenas delas, mas sim de outros fatores, como a condição de desenvolvimento da criança.

“É bem assim, o B. veio, Deus me deu a missão e eu tenho que procurar ajudá-lo... Só que hoje eu vejo com mais ponderação... Eu vou poder ir até onde eu puder ir, o resto é com Deus... (...) Porque eu não sou ele... Eu sou a mãe! Deus me confiou ele... Então o que eu posso fazer para ajudar o B. Eu posso levar ele nas instituições... Tudo o que eu puder fazer agora... Porque agora que é o momento de lutar por ele... Aí depois, até onde ele vai conseguir, até onde ele vai desenvolver... A Deus pertence...” A1

A adaptação das expectativas é um processo que remete à aceitação das mães quanto ao desenvolvimento dos filhos e envolve alguns pontos, como percepção de ganhos do desenvolvimento, aceitação do ritmo de desenvolvimento e a percepção de que o ponto de chegada do desenvolvimento do filho não depende totalmente delas. O processo pode envolver também a evitação de algumas expectativas para conseguir se adaptar às condições atuais do filho. A adaptação das expectativas parentais foi encontrada no estudo longitudinal de Clare et al (1998), conduzido com pais de crianças com atrasos no desenvolvimento. A pesquisa mostrou que tais pais adaptam suas expectativas ao

longo do tempo, a partir do que observam do desenvolvimento e desempenho da criança. As expectativas diminuem com a idade, inclusive a expectativa da cura. O contato que as famílias têm com professoras e profissionais são importantes no processo de adequação das expectativas, o que também foi referido por Clare et al (1998), tendo em vista que informam à família sobre o desenvolvimento da criança.

O estudo de Englund et al (2004) que considerou as relações entre as variáveis: crenças dos pais, comportamento dos pais e aproveitamento da criança na escola primária também nos remete ao processo de adaptação das expectativas pelas mães. De acordo com o desempenho da criança, os pais elaboram suas expectativas e o envolvimento na escola. Desse modo, o processo de adaptação das expectativas acontece com pais de crianças com desenvolvimento normal e com pais de crianças com atrasos no desenvolvimento. O estudo de Ivey (2004) com pais de crianças com transtornos do espectro autista também nos leva a pensar no processo de adaptação das expectativas, levando em conta que o autor considera as expectativas de acordo com a importância e probabilidade. Desse modo, algumas expectativas se apresentam como desejos dos pais (sucesso escolar, aceitação social, futuro financeiro seguro, emprego, vida independente e felicidade), embora a sua concretização seja incerta. A dúvida quanto à possibilidade de realização dessas expectativas indica um processo de adequação subjacente. O presente estudo revelou também o processo de adaptação das expectativas maternas, em vários momentos das entrevistas.

Conclusão

A pesquisa aqui apresentada procurou conhecer as percepções e expectativas de mães de crianças com autismo. Os depoimentos das mães entrevistadas foram considerados junto com a literatura especializada e com os resultados de outros estudos que abordam essa temática. Da análise emergem algumas considerações sobre a criança com autismo, sobre a família e sobre os modos de enfrentamento dessa condição.

A dinâmica das famílias estudadas reflete as concepções de família vigentes na sociedade, em que a mãe assume o papel de organizar a vida familiar e social em torno das necessidades dos filhos. A mãe é considerada a pessoa responsável pelo filho e a ela é atribuído tudo o que acontece com a criança. Esta dinâmica reforça a importância de que a mãe tenha pessoas ao seu redor que a apoiem e lhe ofereçam suporte emocional. Essa dinâmica não é exclusiva dessas famílias, mas as dificuldades e os ajustes necessários às condições de desenvolvimento que o transtorno em parte impõe podem gerar uma sobrecarga (emocional e física) ainda maior para as mães.

Os sentimentos vivenciados pelas mães integram a vida do ser humano e de qualquer mãe, não sendo específicos de suas vivências enquanto mães de crianças com autismo: o ser humano vivencia sentimentos positivos e sentimentos negativos, que muitas vezes são desaprovados socialmente, mas normais, durante todo o seu ciclo vital. Assim, alegria, tristeza, frustração, culpa e raiva fazem parte da vida de todos e também, pontuam os momentos intensamente vividos, como mostram os depoimentos das mães. O sentimento de empatia pelo filho também foi encontrado nos relatos maternos, e também podemos pensar que este é comum a toda mãe, que se identifica com o filho, coloca-se em seu lugar e percebe a realidade a partir da perspectiva dele.

As percepções das mães nos revelaram a compreensão e conhecimento que elas têm de seus filhos. A maioria das crianças são descritas pelas mães como capazes de manifestar afeto e realizar trocas afetivas com outras pessoas. Os depoimentos ilustram com muitos exemplos a ocorrência dessas trocas. Desse

modo, as mães descreveram alguns aspectos que são muitas vezes negligenciados nas classificações e check-lists que constam nos manuais e na literatura. Assim, as percepções das mães nos ajudaram a perceber a criança com autismo em sua particularidade, o que se contrapõe a visão estereotipada do transtorno. Esses achados reforçam a ideia de que a criança tem autismo, mas não é autista, e assim sua identidade é muito mais ampla e pode abarcar também suas características de personalidade, manifestações de afetividade etc.

As expectativas das mães do presente estudo são adaptadas a partir das condições de desenvolvimento atuais do filho, o que também acontece na vida de qualquer mãe. Assim, a adaptação das expectativas não é específica das mães que têm filhos com alguma deficiência, podendo acontecer com toda mãe que tem um filho que apresenta alguma dificuldade sócio-pessoal ou de saúde, mesmo que seja momentânea ou mesmo sem alguma dificuldade.

Assim, as expectativas mudam e não seguem um caminho linear, assim como o desenvolvimento em si também não é linear. A partir de mudanças no desenvolvimento (saltos e retrocessos) as mães adéquam suas expectativas, assim como a partir de suas expectativas as mães buscam recursos para promoção do desenvolvimento, o que pode modificar o desenvolvimento. Para que as mudanças ocorram no desenvolvimento e nas expectativas é necessário inclusão, apoio e oportunidades para a criança, os pais e irmãos, variedade de recursos (terapias, lazer, esporte, férias), a inserção da criança e de sua família em práticas sociais e não somente atividades que se restrinjam a atendimentos clínicos.

Vale compartilhar que no início do trabalho, o foco era procurar especificidades nas mães do presente estudo quanto à dinâmica familiar, sentimentos, percepções e expectativas. Na revisão de literatura, nomeamos um item de “A família da criança com transtorno do espectro autista”, buscando aspectos característicos das famílias, assim como a literatura revela estudos de expectativas de forma categorizada. Com o transcorrer das entrevistas, nossa percepção se modificou, pois vimos que a maioria das vivências e expectativas

das mães do estudo são comuns a todas as mães, que têm como foco central de suas vidas o filho e o papel materno.

Portanto, não podemos dizer que existe uma “família da criança com transtorno do espectro autista”, embora a literatura aponte particularidades de toda família que tem uma pessoa com autismo ou com alguma dificuldade, mas sim famílias como quaisquer outras, com suas características próprias, dinâmica em torno da necessidade do filho, sentimentos variados, percepções sobre o filho e expectativas de desenvolvimento e de futuro para ele, sendo o mais importante, independente do ponto de chegada, que o filho seja feliz.

Referências

Amazonas MCLA, Braga MGR. Reflexões acerca das novas formas de parentalidade e suas possíveis vicissitudes culturais e subjetivas. *Ágora* (Rio J.), [on-line] 2006 [Acesso em 29 julho de 2012]; 9(2):177-191. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-14982006000200002&script=sci_abstract&tlng=PT

American Psychiatric Association (APA). DSM-5 Proposed Criteria for Autism Spectrum Disorder Designed to Provide More Accurate Diagnosis and Treatment; 2012.

American Psychiatric Association (APA). Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM- IV- TR. Porto Alegre: Artmed; 2002.

Araújo, CAS. O autismo na teoria do amadurecimento de Winnicott. *Natureza Humana*. 2003; 5(1): 39-58;

Araújo CA. Teorias afetivas e autismo. In: Assumpção FB Jr, Kuczynski E. *Autismo Infantil: Novas Tendências e Perspectivas*. São Paulo: Atheneu. 2007; 91-104.

Arima ES. Avaliação psicológica e intervenção farmacológica de crianças autistas em dois serviços públicos [DISSERTAÇÃO]. Brasília: Universidade de Brasília; 2009.

Assumpção FB Jr, Kuczynski E. Anormalidades genéticas e autismo infantil. In: Assumpção FB Jr, Kuczynski E. *Autismo Infantil: Novas Tendências e Perspectivas*. São Paulo: Atheneu. 2007; 17-42.

Assumpção FB Jr, Pimentel ACM. Autismo infantil. *Rev. Bras. Psiquiatr.* [on-line] 2000 [Acesso em 30 de julho de 2012]; 22(2):37-39. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-44462000000600010&script=sci_arttext

Assumpção FB Jr, Kuczynski E, Gabriel MR, Rocca CC. Escala de avaliação de traços autísticos (ATA) - validade e confiabilidade de uma escala para a detecção de condutas autísticas. *São Paulo: Arq. Neuro-Psiquiatr.* 1999; 57(1).

Atkinson RL, Atkinson, RC, Smith EE, Bem DJ, Nolen-Hoeksema S. Introdução à psicologia de Hilgard. Porto Alegre: Artmed; 2002.

Baird G, Simonoff E, Pickles A, et al. Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). 2006; (368): 210–215.

Barbosa MAM, Chaud MN, Gomes MMF. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico [on-line] 2008 [Acesso em 03 de agosto de 2012]; 21 (1): 46-52. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n1/pt_06.pdf

Bardin L. Análise de Conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.

Baron-Cohen S Belmonte MK. Autism: A Window Onto the Development of the Social and the Analytic Brain. Autism Research Centre, Department of Psychiatry, University of Cambridge. Annu. Rev. Neurosci. 2005; (28): 106-26.

Baron-Cohen S, Ecker C, Suckling J, Deoni SC, Lombardo MV, Bullmore ET et al. Brain Anatomy and Its Relationship to Behavior in Adults With Autism Spectrum Disorder. A Multicenter Magnetic Resonance Imaging Study. American Medical Association. ARCH GEN PSYCHIATRY/VOL 2012; 69 (2).

Baron-Cohen S, Leslie AM, Frith U. Does the autistic child have a “theory of mind”? Cognition. 1985; (21): 37-46.

Baron-Cohen S. Social and Pragmatic Deficits in Autism: Cognitive or Affective? Journal of Autism and Developmental Disorders). 1988; 18 (3).

Baron- Cohen S, Lai MC, Lombardo MV, Chakrabarti B. Subgrouping the Autism “Spectrum”: Reflections on DSM-5. 2013; 11(4).

Bartz JA, Hollander E. The neuroscience of affiliation: Forging links between basic and clinical research on neuropeptides and social behavior. Hormones and Behavior. 2006; (50) 518–528.

Becker, MM. Tradução e validação da entrevista Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) para diagnóstico de autismo na Brasil [dissertação]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2009.

Bee H. O ciclo vital. Porto Alegre: Artes Médicas; 1997.

Belmonte MK, Allen G, Beckel-Mitchener A, Boulanger LM, Carper RA, Webb SJ. Autism and Abnormal Development of Brain Connectivity. The Journal of Neuroscience. 2004; 24(42):9228 –9231.

Bettelheim B. A fortaleza vazia. Martins Fontes. 1987.

Borges HCM, Boeckel MG. O impacto do transtorno autista na vida das mães dos portadores; 2010.

Bosa C, Callias M. Autismo: Breve revisão de diferentes abordagens [online] 2000 [Acesso em 30 de julho de 2012]; 13(1):167-177. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-79722000000100017&script=sci_abstract&tlng=PT

Bosa CA. Autismo: Intervenções psicoeducacionais [online] 2006 [Acesso em 15 de abril de 2012]; 28(1):47-53. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbp/v28s1/a07v28s1.pdf>

Bowlby J. Formação e rompimento dos laços afetivos. São Paulo: Martins Fontes; 2006.

Bowlby J. Uma base segura: aplicações clínicas da teoria do apego. Porto Alegre: Artes Médicas; 1989.

Brasil. Lei 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo – (TEA).

Carter B, McGoldrick M. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995.

Cavalcante, Fátima Gonçalves. Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e reinvenção da família. [Tese de Doutorado]. Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública. 393 p; 2002.

Clare L, Garnier H, Gallimore R. Parents developmental expectations and child characteristics: Longitudinal study of children with developmental delays and their families. *American Journal of Mental Retardation*. 1998; 103 (2): 117 -129.

Dale E, Jahoda A, Knott F. Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder - Exploring links with maternal levels of stress, depression and expectations about their child's future. *SAGE Publications and The National Autistic Society*. 2006; 10(5): 463–479.

Englund MM, Luckner AE, Whaley GJL, and Egeland B. Children's Achievement in Early Elementary School: Longitudinal Effects of Parental Involvement, Expectations, and Quality of Assistance. *Journal of Educational Psychology*. 2004; 96 (4): 723–730.

Entwisle DR, Hayduk LA. Academic Expectations and the School Attainment of Young Children. *Doris R. Sociology of Education*. 1981; 54(1): 34-50.

Fatemi SH, Stary JM, Halt AR, Realmuto GR. Dysregulation of Reelin and Bcl-2 Proteins in Autistic Cerebellum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2001; 31 (6).

Fernandes, CM. O analista e o autista. In: *Revista da Associação Psicanalítica de Curitiba / Associação Psicanalítica de Curitiba*. 2011; 22: 53-66.

Fombonne E. Past and Future Perspectives on Autism Epidemiology. In: Steven O. Moldin and John L . R . Rubenstein, *Understanding Autism From Basic Neuroscience to Treatment*. 2006; 25-48.

Fombonne E. The prevalence of autism. 2003; (289):87–89.

Freud, S. *O Mal-estar na Civilização*. Editora: Penguin e Companhia das Letras; 1930.

Gadia CA, Tuchman R, Rotta NT. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento [online] 2004 [Acesso em 27 de abril de 2012]; 80 (2): 83-91. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jped/v80n2s0/v80n2Sa10.pdf>
Gellis A, Hamud MIL. Sentimento de culpa na obra freudiana: universal e inconsciente. Psicol. USP, São Paulo. 2011; 22 (3).

Goldenberg F, Junior CAP. É possível uma sociedade sem culpa? O lugar da culpabilidade nos processos de subjetivação. Cad. Psicanál.-CPRJ, Rio de Janeiro. 2011; 33 (24): 105-118.

Goode WJ. A família. Universidade de Columbia. Livraria Pioneira Editora São Paulo; 1970.

Hultman CM, Sparén P, Cnattingius S. Perinatal Risk Factors for Infantile Autism. Epidemiology. 2002; 13 (4): 417-423.

Ivey LK. What Do Parents Expect? A Study of Likelihood and Importance Issues for Children With Autism Spectrum Disorders. 2004; 27-33.

Kanner L. Autistic of Affective contact. Pathology; 1943

Kanner L. Psiquiatria Infantil. Buenos Aires: Editorial Paidos; 1966.

Klin A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. . Rev. Bras. Psiquiatr. [online] 2006 [Acesso em 15 de janeiro de 2012]; 28(1): 3-11. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462006000500002>.

Lane KL, Stanton-Chapman T, Jamison KR, Phillips A. Teacher and Parent Expectations of Preschoolers' Behavior: Social Skills Necessary for Success. Topics in Early Childhood Special Education. 2007; 27(2):86–97.

Lipp LK, Martini FO, Menegotto LMO. Desenvolvimento, escolarização e síndrome de Down: expectativas maternas. Paidéia. [online] 2010 [Acesso em 21 de junho de 2012]; 20 (47): 371-379. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v20n47/a09v20n47.pdf>

Losapio MF, Pondé MP. Tradução para o português da escala M-CHAT para rastreamento precoce de autismo. Rev Psiquiatr RS. 2008; 30(3) – 229.

Mandell DS, Morales KH, Marcus SC, Stahmer AC, Doshi J, Polsky DE. Psychotropic Medication Use Among Medicaid-Enrolled Children With Autism Spectrum Disorders. Pediatrics; 2008.

Mannoni M. De um impossível a outro. Trad Vera Ribeiro; revisão técnica de Octavio de Souza. Rio de Janeiro: Zahar. 1986; 79-97.

Marchetto MCN, Carromeu C, Acab A, Yu D, Yeo GW, Mu Y, Chen G, Gage FH, Muotri AR. A Model for Neural Development and Treatment of Rett Syndrome Using Human Induced Pluripotent Stem Cells. 2010; 527–539.

Marques MH, Dixe MAR. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. Rev Psiq Clín. [online] 2011 [Acesso em 17 de março de 2012]; 38(2):66-70. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-60832011000200005>

Martins SJ. Interação social em jovens com síndrome de asperger. Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti [online] 2008-2009 [Acesso em 25 de março de 2012]. Disponível em: http://repositorio.esepf.pt/bitstream/handle/10000/364/PG-EE-2009_SusanMartins.pdf?sequence=1

Matuszek G, Talebizadeh Z. Autism genetic database (AGD): a comprehensive database including autism susceptibility gene-CNVs integrated with known noncoding RNAs and fragile sites. BMC Medical Genetics. BMC Medical Genetics; 2009.

Ming GL, Brüstle O, Muotri A, Studer L, Wernig M, Christian KM. Cellular Reprogramming: Recent Advances in Modeling Neurological Diseases. The Journal of Neuroscience. 2011; 31(45):16070 –16075.

Ministério da Saúde. Linha de cuidado para a atenção integral às pessoas com transtorno do espectro do autismo e suas famílias no sistema único de saúde. Série A. Normas e Manuais Técnicos. Brasília DF; 2013.

Monti MMF. Arranjos familiares e sociabilidade moderna: um estudo sobre a dinâmica familiar de crianças com alterações de desenvolvimento [relatório de iniciação científica/FAPESP]. Orientadora: Adriana L F Laplane. Campinas: Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas; 2010.

Mutua NK, Dimitrov DM. Parent's expectations about future outcomes os children with MR in Kenya: Differencial effects on gender and severity of MR. The journal of special education. 35 (3): 172-180; 2001.

Nikolov R, Jonker J, Scahill L. Autismo: tratamentos psicofarmacológicos e áreas de interesse para desenvolvimentos futuros. Rev Bras Psiquiatr. 2006; 28(Supl I): 39-46.

Organização Mundial da Saúde. Classificação de Transtornos Mentais e do Comportamento da CID-10. Porto Alegre: Artes Médicas; 1993.

Organização Mundial da Saúde. Classificação de Transtornos Mentais e do Comportamento da CID-10. Porto Alegre: Artes Médicas; 2008.

Organização Mundial da Saúde. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde CIF. São Paulo. Editora da Universidade de São Paulo; 2003.

Parr J. Autism. BMJ Clin Evid; 2010.

Paula CS, Ribeiro SH, Fombonne E, Mercadante MT. Brief Report: Prevalence of Pervasive Developmental Disorder in Brazil: A Pilot Study. J Autism Dev Disord. 2011; 41:1738–1742.

Pereira A, Riesgo RS, Wagner MB. Autismo infantil: tradução e validação da Childhood Autism Rating Scale para uso no Brasil. J Pediatr (Rio J). 2008; 84(6):487-494.

Piccinini CA, Gomes AG, Moreira LE, Lopes RS. Expectativas e sentimentos da gestante em relação ao seu bebê. Psicologia: Teoria e Pesquisa. [online] 2004

[Acesso em 09 de julho de 2012]; 20 (3): 223 – 232. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722004000300003

Piccinini CA, Levandowski DC, Gomes AG, Lindenmeyer D, Lopes RS. Expectativas e sentimentos de pais em relação ao bebê durante a gestação. Estudos de Psicologia (Campinas) [online] 2009 [Acesso em 02 de agosto de 2012]; 26 (3): 373-382. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2009000300010

Prado D. O que é família. Editora Brasiliense; 1991.

Premack D, Woodruff G. Does the chimpanzee have a theory of mind? Behavioral and Brain Sciences. 1978; 1 (4): 515 – 526.

Rivière. O desenvolvimento e a Educação da Criança autista. In: Coll C, Palácios J, Marchesi A. Desenvolvimento Psicológico e Educação: Necessidades educativas especiais e aprendizagem escolar. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995; (3): 274 – 288.

Roza AP. O desenvolvimento da criança autista [monografia]. Orientadora: Adriana L F Laplane. Campinas: Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas; 2011.

Russo AJ. Autism Etiology: Genes and the Environment. Autism Insights. Health Research Institute; 2009.

Sacks O. Um antropólogo em Marte. Editora: Companhia das Letras; 1995.

Scheuer CI, Andrade RV. Teorias cognitivas e autismo. In: Assumpção FB Jr, Kuczynski E. Autismo Infantil: Novas Tendências e Perspectivas. São Paulo: Atheneu. 2007; 81-90.

Schmidt C, Bosa C. A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. Interação em Psicologia [online] 2003 [Acesso em 23 de fevereiro de 2012]; 7 (2):111-120. Disponível em: http://www.sumarios.org/sites/default/files/pdfs/36438_4561.PDF

Schmidt C, Dell'aglio DD, Bosa CA. Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica* [online] 2007 [Acesso em 13 de abril de 2012]; (1):124-131. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/prc/v20n1/a16v20n1.pdf>

Schmidt C. Estresse, auto-eficácia e o contexto de adaptação familiar de mães de portadores de transtornos globais do desenvolvimento [Dissertação]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2004.

Silva M, Mulick JA. Diagnosticando o transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas. *Psicologia: ciência e profissão* [online] 2009 [Acesso em 14 de maio de 2012]; 29(1):116-131. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932009000100010&lng=pt&nrm=iso

Silva ABP, Pereira MCC, Zanolli ML. Mães Ouvintes com Filhos Surdos: Concepção de Surdez e Escolha da Modalidade de Linguagem. *Psicologia: Teoria e Pesquisa* [online] 2007 [Acesso em 15 de março de 2012]; 23 (3): 279-286. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v23n3/a06v23n3.pdf>

Singly F. O sentido das transformações da família após os anos 1960. In: *Sociologia da família contemporânea*. Editora: FGV . 2007; 137-148.

Sprovieri MHS, Assumpção FB. Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arq Neuropsiquiatr* [on-line] 2001 [Acesso em 03 de março de 2012]; 59(2-A): 230-237. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/anp/v59n2A/a16v592a.pdf>

Sprovieri MHS. Estresse, alexitimia e dinâmica familiar de portadores de autismo. In: In: Assumpção FB Jr, Kuczynski E. *Autismo Infantil: Novas Tendências e Perspectivas*. São Paulo: Atheneu. 2007; 209 – 238.

Tamanaha AC, Perissinoto J, Chiari BM. Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da síndrome de Asperger. *Rev Soc Bras Fonoaudiol* [online] 2008 [Acesso em 27 de maio de 2012]; 13(3):296-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsbf/v13n3/a15v13n3.pdf>

Tarroso MJ, Almeida J, Lontro R, Marques C, Miguel TS, Lobo C et al. Os efeitos da risperidona nos níveis de prolactina numa amostra de crianças e adolescentes com autismo. *Acta Pediátrica Portuguesa. Sociedade Portuguesa de Pediatria. Acta Pediatr Port.* 2010; 41(3):111-6.

Teixeira DEP. O desenvolvimento psicossocial de uma criança com a síndrome de Asperger [monografia]. Orientadora: Adriana L F Laplane. Campinas: Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas; 2011.

Trad LAB. A família e suas Mutações: subsídios ao campo da saúde. In: Trad, LA (org.). *Família Contemporânea e Saúde – significados, práticas e políticas públicas.* RJ: FIOCRUZ. 2010; 27-50.

Wajntal M. A clínica com crianças autistas responde sobre suas causas? In: *Anais do II Colóquio de Psicanálise com Crianças - A Transferência na clínica com crianças*; 2012.

Winnicott, DW. A etiologia da esquizofrenia infantil em termos do fracasso adaptativo (1967). In: *Pensando sobre crianças.* Porto Alegre: Artmed; 1997.

Winnicott, DW. Agressão, culpa e reparação (1960). In: *Privação e delinquência*; 1999.

Winnicott, DW. Agressão e suas raízes (1939). In: *Privação e delinquência*; 1999.

Winnicott, DW. Autismo (1966). In: *Pensando sobre crianças.* Porto Alegre: Artmed; 1997.

Winnicott, DW. Introdução primária à realidade externa: os estágios iniciais (1948). In: *Pensando sobre crianças*; 1997.

Winnicott, DW. Necessidades ambientais; os estágios iniciais; dependência total e independência essencial (1948). In: *Pensando sobre crianças.* Porto Alegre: Artmed. 1997.

Winnicott DW. O alicerce da saúde mental (1951). In: *Privação e delinquência.* Martins Fontes. 1999.

Winnicott, DW. Os bebês e suas mães. São Paulo: Martins Fontes; 2006.

Zafeiriou DI, Ververi A, Dafoulis V, Kalyva E, Vargiami E. Autism Spectrum Disorders: The Quest for Genetic Syndromes. Am J Med Genet. 2013; Part B 162B:327–366.

Anexos

Anexo I – Termo de Consentimento



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
CEPRE / FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu _____, RG _____

Dou meu consentimento livre e esclarecido para participar como voluntário da pesquisa: **“Desenvolvimento da criança com autismo: Percepções e expectativas de mães”**, sob responsabilidade da pesquisadora Danielle Elisa Paradella Teixeira para obtenção do título de Mestre em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação, sob orientação da Profa Dra Adriana Lia Frizman de Laplane.

O objetivo desta pesquisa será analisar as expectativas de desenvolvimento de crianças com o diagnóstico de autismo atendidas no CEPRE na percepção das mães, através da realização de entrevistas individuais, no momento em que a criança está em atendimento na instituição.

As entrevistas serão gravadas por um aparelho de áudio e posteriormente transcritas. Os materiais (gravações e registros escritos) decorrentes da pesquisa ficarão no CEPRE/UNICAMP à disposição apenas dos participantes e pesquisadores envolvidos. As gravações serão descartadas após o término da pesquisa.

Os dados pessoais serão mantidos em sigilo e os resultados gerais obtidos através da pesquisa serão utilizados apenas para alcançar o objetivo do trabalho, exposto acima, incluída sua publicação na literatura científica especializada. A pesquisa não oferece riscos conhecidos para os participantes, por se tratar de entrevista semi-estruturada.

O atendimento à criança não será prejudicado em virtude da coleta de dados, pois as entrevistas serão realizadas com os familiares enquanto as

crianças são atendidas em grupo por equipe interdisciplinar. A participação está isenta de despesas.

A participação é voluntária e fica assegurada a liberdade de recusar e interromper a qualquer momento sua participação na pesquisa, sem prejuízo na continuidade do atendimento oferecido à criança.

Este termo de Consentimento é feito em duas vias, sendo que uma permanecerá com o participante e outra com o pesquisador responsável.

Pesquisador responsável

Eu, Danielle Elisa Paradella Teixeira, responsável pela pesquisa: **“Desenvolvimento da criança com autismo: Percepções e expectativas de mães”**, declaro que obtive espontaneamente o consentimento do sujeito para realizar este estudo.

Campinas, ____/____/____

Assinatura do sujeito da pesquisa

Pesquisadora – Danielle Elisa Paradella Teixeira

Em qualquer momento, você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável, a orientadora da pesquisa e o Comitê de Ética em Pesquisa da Unicamp.

Comitê de Ética: Fone (019) 3521-8936. Email: cep@fcm.unicamp.br

Orientadora: Profa. Dra. Adriana Lia Friszman de Laplane - CEPRE UNICAMP

Av. Adolfo Lutz, s/n. Campinas/SP-CEP 13083-887

Fone: (19) 3521-8801. Email: adrifri@fcm.unicamp.br

Pesquisadora: Danielle Elisa Paradella Teixeira – CEPRE UNICAMP

Av. Adolfo Lutz, s/n. Campinas/SP-CEP 13083-887

Fone: (19) 3521-8801/ (19) 9663-8187. Email:
teixeira.psico@gmail.com

Anexo II - Roteiro de entrevista

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO:

Nome da criança: _____ DN: _____ Idade: _____

Nome da mãe: _____ DN: _____ Idade: _____

Escolaridade: _____ Ocupação: _____

Nome do pai: _____ DN: _____ Idade: _____

Escolaridade: _____ Ocupação: _____

Irmãos: _____ Idade: _____

Escolaridade: _____

Renda familiar: _____ Fontes da renda familiar: _____

Pessoas que residem na casa: _____

Principais cuidadores criança: _____

HISTÓRICO

A gestação foi planejada ou não?

Fez acompanhamento médico durante a gestação? Em caso afirmativo, apresentou algum problema de saúde?

Como se sentiu durante a gravidez?

Como você imaginava a criança durante a gestação?

Como se sentiu durante o período pós-parto?

A criança nasceu com quantos meses? Tipo de parto: normal () cesariana ()

A criança apresentou algum problema após o parto? Se sim, qual (is)?

Precisou de internação? Quanto tempo? Condições da alta?

A criança foi amamentada? Se sim, até quando?

Qual o diagnóstico da criança? Quando foi feito?

STATUS ATUAL

Dinâmica familiar

Como são as relações na família?

A família costuma participar de situações sociais ou não? A família costuma receber visitas?

Quem são as pessoas que mais interagem com a criança?

Rotina

Descreva o dia-a-dia da criança. Descreva o final de semana ou feriado da criança.

A criança participa de atendimentos profissionais? Psicologia () Fonoaudiologia () Fisioterapia () Escola Especial () Terapia Ocupacional () Outros: _____

Condições Médicas

A criança apresenta algum problema de saúde? Apresenta ou já apresentou convulsões? Faz uso de algum medicamento atualmente? Faz acompanhamento médico? Quais especialidades?

Alimentação

Quais os alimentos que ela prefere?

A criança come sozinha?

Onde a criança come?

Sono

Como é o sono da criança?

Qual o horário de dormir?

Dorme sozinho ou com alguém?

Lazer

O que a criança gosta de fazer?

A criança brinca?

Do que ela gosta de brincar?

Alguém brinca com a criança?

Controle esfincteriano

A criança utiliza o banheiro?

Possui controle esfincteriano?

A criança participa de situações sociais com a família (festas de aniversário, reunião de família etc)

PERCEPÇÕES E EXPECTATIVAS

Percepção

Como você descreve a criança?

Como você descreve o comportamento da criança?

Quais são as reações das pessoas em relação às características da criança?

Expectativas

Quais suas expectativas para a criança?

Como você imagina a criança no futuro?

Como você imagina a criança no futuro nos seguintes aspectos: Social, afetivo, familiar e educacional?

Os atendimentos que a criança recebe estão de acordo com suas expectativas?