

LAIS LINO DETER

**NARRATIVAS PARENTAIS SOBRE OS SENTIDOS
DO DIAGNÓSTICO DE AUTISMO DO FILHO**

PUC-CAMPINAS

2015

LAIS LINO DESTER

**NARRATIVAS PARENTAIS SOBRE OS SENTIDOS
DO DIAGNÓSTICO DE AUTISMO DO FILHO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Psicologia do Centro de Ciências da Vida – PUC-Campinas, como requisito para obtenção do título de Mestre em Psicologia como Profissão e Ciência.

Orientadora: Profa. Dra. Tania Mara Marques Granato.

PUC-CAMPINAS

2015

Ficha Catalográfica
Elaborada pelo Sistema de Bibliotecas e
Informação - SBI - PUC-Campinas

t154.3
D476n

Dester, Laís Lino.
Narrativas parentais sobre os sentidos do diagnóstico de autismo do
filho/ Laís Lino Dester. - Campinas: PUC-Campinas, 2014.
128p.

Orientadora: Tânia Mara Marques Granato.
Dissertação (mestrado) - Pontifícia Universidade Católica
de Campinas, Centro de Ciências da Vida, Pós-Graduação em
Psicologia.
Inclui bibliografia.

1. Autismo. 2. Família. 3. Psicologia clínica. I. Granato, Tânia Mara
Marques. II. Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Centro de
Ciências da Vida. Pós-Graduação em Psicologia. III. Título.

22.ed. CDD – t154.3

LAIS LINO DESTER

**NARRATIVAS PARENTAIS SOBRE OS SENTIDOS
DO DIAGNÓSTICO DE AUTISMO DO FILHO**

BANCA EXAMINADORA

Tania M. M. Granato

Presidente Prof.^a Dra. Tania Mara Marques Granato

Tânia Maria José Aiello Vaisberg

Prof.^a Dra. Tânia Maria José Aiello Vaisberg

Miriam Tachibana

Prof.^a Dra. Miriam Tachibana

PUC-CAMPINAS

2015

*Aos pais e mães que participaram deste estudo.
Obrigada por comunicarem fatos tão sensíveis de suas vidas.*

Agradecimentos

À minha orientadora Profa. Dra. Tania Mara Marques Granato por me acolher em seu grupo de pesquisa e pelo auxílio ao longo de todo o percurso deste trabalho.

Ao Cleber Moraes, Márcia Miranda, Mariana Biffi, Marina Autuori e Michele Aching pela constante troca de conhecimentos e compartilhamento das aflições inerentes ao amadurecimento humano.

A toda a equipe do Programa de Pós Graduação em Psicologia do Centro Ciências da Vida da PUC- Campinas.

Aos profissionais da área da Saúde, engajados no atendimento às famílias que convivem com o autismo, que cooperaram para esta pesquisa acontecer.

Aos pais e mães que compartilharam suas narrativas comigo, ensinando-me sobre os benefícios do encontro humano.

À CAPES pelo apoio financeiro consentido, viabilizando o desenvolvimento de mais uma pesquisa.

À minha amiga, Natália Mota, pela sua leitura crítica e pelas colocações pertinentes que enriqueceram este trabalho.

Ao Rafael Fischer por todo o suporte e aconchego que sempre me proporciona.

A todos os meus familiares e amigos que me apoiaram e souberam compreender minhas ausências necessárias.

RESUMO

Dester, Lais Lino. *Narrativas parentais sobre os sentidos do diagnóstico de autismo do filho*. 2015. 131p. Dissertação (Mestrado em Psicologia como Profissão e Ciência) - Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Centro de Ciências da Vida, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Campinas, 2015.

Tendo em vista que os pais têm um importante papel no diagnóstico precoce do autismo e na provisão de cuidados especiais ao filho, o presente estudo investigou os sentidos afetivo-emocionais que atravessam a experiência parental de dois casais heterossexuais e três mães frente ao diagnóstico recente de autismo do filho. Para isso adotou-se metodologia qualitativa, fazendo uso de um recurso investigativo denominado Narrativa Interativa, a qual consiste em uma história fictícia elaborada pela pesquisadora que se interrompe para que os participantes a completem em direção ao seu desfecho. Um registro narrativo de cada encontro foi realizado pela pesquisadora, de forma a conjugar as comunicações feitas pelos participantes, as observações da pesquisadora sobre o contexto e local da pesquisa, além de suas impressões pessoais. O material narrativo produzido foi considerado à luz da perspectiva winnicottiana sobre o cuidado parental, resultando em dois campos de sentidos afetivo-emocionais: **Um poço profundo**, representando o impacto do diagnóstico de autismo do filho, e seu subcampo **Tudo começou a se encaixar**, que alude ao momento em que os pais começam a compreender o que antes parecia sem sentido; **A quem recorrer?**, campo que aborda as vicissitudes da busca parental por profissionais, e seu subcampo **(Re)Planejando o futuro**, quando a família se reorganiza em relação às suas expectativas e à dinâmica familiar, já com a ajuda de profissionais, para acolher as limitações e possibilidades de desenvolvimento do filho. Discute-se a necessidade de prover cuidado emocional a esses pais, resgatando-os da agonia de estar caindo em um poço sem fundo, além de propor uma clínica diferenciada como suporte para uma experiência que só pode ser vivida se compartilhada.

Palavras-chave: Parentalidade; autismo; diagnóstico; Narrativa Interativa; Winnicott, Donald Woods, 1896-1971.

ABSTRACT

Dester, Lais Lino. *Parental narratives about the senses of the child's autism diagnosis*. 2015. 131p. Dissertation (Masters in Psychology as Profession and Science) - Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Centro de Ciências da Vida, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Campinas, 2015.

Considering that parents have an important role in the early diagnosis of autism and in the provision of special care to the child, this study has investigated the affective-emotional senses through the parental experience of two heterosexual couples and three mothers facing their child's diagnosis of autism. We have adopted a qualitative methodology and an investigative procedure called Interactive Narrative, which consists on a fictional story, created by the researcher. The story is interrupted and the participants are invited to complete it. The researcher made a register of each meeting that included the parents' narratives, the researcher's notes about the setting and the environment and the researcher's impressions. The set of productions was considered in the light of winnicottian perspective on parental care, resulting in two fields of affective-emotional senses: **A deep well**, representing the impact of the child's diagnosis of autism, and its subfield **Everything started to make sense**, that alludes to the moment when the parents begin to understand what seemed meaningless; **Whom to turn to?**, field that express the vicissitudes of the parental search for professional assistance, and its subfield **(Re)Planning the future**, when the family reorganizes its expectations and its dynamics, with professional help to accept the child's condition and developmental possibilities. It discusses the need to provide emotional care to these parents, rescuing them from the agony of falling into a deep well, and the proposal of an adaptative clinical support for an experience that can only be experienced if shared.

Keywords: Parenthood; autism; diagnosis; Interactive Narrative; Winnicott, Donald Woods, 1896-1971.

SUMÁRIO

RESUMO.....	VII
ABSTRACT.....	VIII
INTRODUÇÃO.....	10
1. Considerações sobre o autismo na atualidade.....	11
1.1 Controvérsias	11
1.2 Incidência e Prevalência.....	15
1.3 Diagnóstico.....	16
1.4 Políticas Públicas no Brasil.....	21
2. Parentalidade e Autismo.....	25
2.1 A mãe e o pai para Winnicott.....	26
2.2 Experiência parental na literatura científica acerca do autismo.....	29
2.3 Impacto do diagnóstico de autismo do filho nos pais.....	32
OBJETIVO.....	38
ESTRATÉGIAS METODOLÓGICAS.....	40
Construindo sentidos: Narrativa Interativa um recurso facilitador.....	41
Narradores de suas próprias histórias.....	45
Um momento para sentar, pensar e contar.....	45
Encontros entre pesquisadora e participantes.....	46
Triangulação das informações: uma estratégia para reduzir falhas.....	48
Compreendendo as experiências narradas.....	49
Uma forma de cuidado.....	50
O MATERIAL NARRATIVO.....	52
Encontro 1.....	55
Encontro 2	68
Encontro 3.....	76
Encontro 4.....	83
Encontro 5.....	89
CAMPOS DE SENTIDOS AFETIVO-EMOCIONAIS.....	96
1. Um poço profundo.....	98
1.1 Tudo começou a se encaixar.....	103
2. A quem recorrer?.....	107
2.1 (Re) Planejando o futuro.....	110
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	115
REFERÊNCIAS.....	119
ANEXO.....	129
Anexo I – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	130

INTRODUÇÃO

1. CONSIDERAÇÕES SOBRE O AUTISMO NA ATUALIDADE

1.1 Controvérsias

A concepção etiológica do autismo vem sofrendo modificações desde que foi descrita pela primeira vez pelo psiquiatra Leo Kanner, na década de 40, o qual associou a causa de tal condição aos cuidados parentais inadequados, em termos afetivos, referindo-se principalmente aos cuidados da mãe (Schwartzman, 2011). Tal teoria foi ampliada e tornada popular, nos anos 60, pelo psicanalista Bruno Bettelheim (1987), mediante a criação de termos como “mãe geladeira”, para se referir a uma suposta falta de afeto materno, e “fortaleza vazia”, para ilustrar o bloqueio no desenvolvimento da criança com autismo que, de acordo com essa teorização psicogênica, seria consequência de um ambiente familiar hostil.

Embora uma concepção ultrapassada como esta que coloca a mãe como elemento patogênico central tenha sido amplamente criticada pelo seu reducionismo, observamos ainda hoje seus resquícios, quando nos deparamos com o debate social que tem se produzido na mídia escrita (<http://www1.folha.uol.com.br/ilustrissima/1247106-o-autismo-na-era-da-indignacao.shtml>), nas redes sociais e em fóruns de autistas e pais de autistas, movimento este que vem ganhando corpo e desemboca na proposição de novas práticas de abordagem diagnóstica e terapêutica do transtorno.

Contraopondo-se ao modelo psicogênico, estudos que associam autismo a questões neurobiológicas (Schwartzman, 2011) tem crescido na literatura científica, atribuindo a distintas regiões cerebrais um papel na gênese do

autismo, como o sistema límbico, a amígdala, as áreas pré-frontais e o cerebelo (Ribeiro, Freitas & Oliva-Teles, 2013). Em meio à polêmica gerada pela adoção de um dos polos, em detrimento do outro, resta aos estudiosos do autismo aceitar o desafio de contemplar tantos os aspectos orgânicos quanto os afetivo-emocionais do transtorno.

Como nossa questão de pesquisa está associada mais à questão do diagnóstico do que à etiologia do autismo notamos que também os critérios diagnósticos têm se modificado nas diferentes edições dos manuais de classificação dos transtornos mentais, tanto da Organização Mundial da Saúde (CID, atualmente na décima edição), quanto da Associação Americana de Psiquiatria, o Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais (DSM, atualmente na quinta edição), conforme destacam Teixeira, et al (2010).

Na última versão do DSM, o DSM-V, o qual foi lançado nos Estados Unidos em maio de 2013, surge uma nova denominação, os “Transtornos do Espectro do Autismo” (TEA) ou “Autism spectrum disorder” (ASD) em inglês, cujos critérios classificatórios também apresentam alterações. Como o DSM-V ainda não foi traduzido para o português, o uso do DSM-IV no Brasil continua em vigor. Devido ao fato dessas mudanças serem recentes notam-se ainda diversas nomenclaturas para designar o transtorno; entretanto, para dar maior fluidez à leitura deste texto adotaremos o termo autismo.

Para uma apreciação geral das variações conceituais apresentadas por esses três manuais classificatórios (CID-10, DSM-IV e DSM-V), resumimos as principais alterações, no que se refere ao autismo. De acordo com a CID-10 (1993), o grupo dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID), é

caracterizado, de forma ampla, por anormalidades qualitativas em interações sociais recíprocas e em padrões de comunicação e por um repertório de interesses e atividades restrito, estereotipado e repetitivo. Tomado em seu aspecto invasivo do desenvolvimento, torna-se possível formular uma gradação entre os transtornos compreendidos neste conjunto que abarca os seguintes quadros: Autismo Infantil, Autismo Atípico, Síndrome de Rett, Outro Transtorno Desintegrativo da infância, Transtorno de Hiperatividade associado a Retardo Mental e Movimentos Estereotipados, Síndrome de Asperger, Outros Transtornos Invasivos do Desenvolvimento e, finalmente, o Transtorno Invasivo do Desenvolvimento Não Especificado.

Já no DSM-IV (2002) a denominação muda para Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD), dentre os quais estão compreendidos: Transtorno Autista, Transtorno de Rett, Transtorno Desintegrativo da Infância, Transtorno de Asperger e Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação. Para a realização do diagnóstico são considerados três eixos principais: prejuízo qualitativo na interação social, prejuízos qualitativos na comunicação e padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesse e atividades.

Na nova versão, o DSM-V (2013), há uma reunião de quadros sintomáticos sob a denominação de Transtornos do Espectro do Autismo (TEA), abrangendo Transtorno Autista, Transtorno Desintegrativo da Infância, Transtorno de Asperger e Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação que, dessa forma, deixam de existir. O único transtorno não contemplado pela nova classificação é o Transtorno de Rett, que passa a ser tratado como um transtorno distinto.

Outra diferença que podemos observar se refere ao fato do DSM-V contar com apenas dois eixos principais, sendo as deficiências sociais e de comunicação agregadas em um polo de análise, enquanto os interesses restritos e comportamentos repetitivos passam a compor o segundo eixo. Tal mudança se justifica se considerarmos que os déficits na comunicação e comportamentos sociais costumam se sobrepor de modo significativo.

Portanto quais são as possíveis particularidades desses déficits do desenvolvimento que um indivíduo com autismo possa vir a ter? Partindo de uma perspectiva de pesquisa de caráter jornalístico sobre as relações entre pais e filhos especiais, Solomon (2013) descreve os possíveis sinais de autismo:

autismo afeta quase todos os aspectos do comportamento, tanto as experiências sensoriais, as funções motoras, o senso físico de onde o corpo está, quanto a consciência interior. A incapacidade intelectual não faz parte do autismo per se; a síndrome se arraiga num transtorno de função social. Os principais sintomas, que podem se apresentar ou não (...), são falta ou atraso na fala; comunicação não verbal deficiente; movimento repetitivo (...); contato visual mínimo; pouco interesse por amizades; falta de brincadeiras espontâneas ou imaginativas; (...) capacidade de reciprocidade emocional reduzida; rigidez; interesses altamente focados; fascínios por objetos como rodas girando e coisas brilhantes. Crianças e adultos autistas em geral pensam de maneira extremamente concreta e podem ter dificuldade para entender a metáfora, o humor, a ironia e o sarcasmo (...). As pessoas autistas adotam comportamentos autolesivos (...). Muitas crianças autistas não desenvolvem a capacidade de apontar para as coisas, tendo de levar a pessoa para aquilo que desejam indicar. (p.265-266, 2013).

Como se nota há diversos sinais indicadores de autismo, os quais podem variar quanto à frequência e à severidade. Por esse motivo, Solomon (2013) afirma que alguns clínicos nomeiam este transtorno como *autismos*, o que se alinha

com o DSM-V ao definir a ampla categoria dos Transtornos do Espectro do Autismo (TEA), uma vez que o quadro de autismo de um indivíduo pode ser completamente distinto de outro.

1.2 Incidência e Prevalência

Há uma maior incidência de autismo em meninos do que em meninas, cujas proporções médias relatadas são de cerca de 3,5 a 4,0 meninos para cada menina (Klin, 2006). Conforme pesquisa realizada pelo *Center of Diseases Control and Prevention* (CDC) do governo dos Estados Unidos, os casos de autismo atingiram 1 em cada 68 crianças com 8 anos de idade. Os dados são referentes ao ano de 2010, tendo sido divulgados em março de 2014, e revelam um aumento de quase 30% em relação a 2008, ou seja, 1 caso a cada 88 crianças, e quase 60% em relação a 2006, na proporção de 1 para 110 crianças (<http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ss6302a1.htm>).

Paula, Ribeiro e Teixeira (2011) citam que em países em desenvolvimento, onde os investimentos em pesquisa são limitados, dados sobre prevalência de Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD) e autismo ainda são escassos.

No Brasil, um levantamento foi realizado (Ribeiro, 2007) em Atibaia, uma cidade do interior de São Paulo, nos anos de 2006 e 2007. Caracterizou-se como um estudo piloto, contando com a participação de crianças entre 7 a 12 anos de idade. Utilizou-se para esta pesquisa instrumentos de rastreamento (ASQ e ADI) e avaliações clínicas feitas a partir do DSM-IV. A prevalência de crianças com TGD encontrada foi de 27,2 para cada 10.000. Apesar do estudo

se configurar como o maior e mais recente levantamento realizado no Brasil, obteve-se uma baixa taxa. Tais resultados foram explicados pela restrição da amostra, além dos casos não diagnosticados e o diagnóstico tardio, tanto que apenas uma criança participante desta pesquisa já tinha recebido diagnóstico de TGD e estava em tratamento antes do estudo.

1.3 Diagnóstico

A detecção dos possíveis sinais de autismo é hoje fundamentada essencialmente na observação clínica, apoiando-se na lista de critérios apontados pelos modelos classificatórios, representados principalmente pelo DSM-IV e pelo CID-10 (Silva & Mulick, 2009). Tanto o DSM-IV como o CID-10 apontam que antes dos 36 meses de idade já há comprometimento nas três seguintes áreas do desenvolvimento: a) habilidades sociais; b) habilidade comunicativas verbais/não verbais c) apresentação de comportamentos, interesses, atividades restritas, estereotipais e repetitivas.

Além da observação clínica, instrumentos de rastreamento de sinais de autismo podem compor essa avaliação. Os principais instrumentos são *Modified Checklist for Autism in Toddlers* (MCHAT), é um instrumento de rastreamento precoce de autismo que visa identificar indícios desse transtorno em crianças entre 18 e 24 meses e deve ser aplicada nos cuidadores da criança (Losapio & Pondé, 2008); *Autism Screening Questionnaire* (ASQ), questionário de Comportamento e Comunicação Social aplicado aos responsáveis (Mecca et al, 2011) ; *Childhood Autism Rating Scale* (CARS), escala de avaliação para observação do comportamento; *Autism Behavior*

Checklist (ABC), escala de comportamentos não adaptativos, observação direta e entrevista com os pais; *Scale of autistic traits (ATA)*, escala de avaliação padronizada fundamentada na observação; *Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS)*, protocolo padronizado de observação de comportamentos e *Autism Diagnostic Interview, Revised (ADI-R)*, escala de avaliação padronizada fundamentada na observação (Sato, 2008).

Brentani et al (2013) apontam o quanto é relevante o diagnóstico de autismo tanto para a criança como para seus cuidadores, pois desta forma terão propriedade para trabalhar com os pontos fortes e os pontos fracos do indivíduo, intervindo para um melhor prognóstico. Os mesmos autores ressaltam:

Diagnosticar os TEA requer uma abordagem abrangente, sistemática e estruturada. Além de atender o objetivo de identificar o transtorno, a avaliação diagnóstica fornece informações importantes sobre pontos fortes da criança e fracos, identifica quais comportamentos inadequados e comorbidades estão presentes, esclarece o impacto da condição da criança na família e as estratégias para desenvolver as habilidades no paciente. Desta forma, a avaliação deve estabelecer um roteiro para o tratamento, identificando as potencialidades e os desafios para a criança e fornecer informações úteis sobre as necessidades e habilidades que devem ser trabalhadas através de uma intervenção. Estabelecer um diagnóstico confiável de TEA é possível tão cedo quanto 18-24 meses de idade, os médicos devem se atentar para identificar e começar a intervenção em crianças com TEA, logo que os sinais se manifestarem (Brentani et al., 2013, p.62).

Vale destacar o que Brentani et al., 2013 alertam em relação aos médicos, esses clínicos devem estar preparados não apenas para diagnosticar os sinais do autismo antes dos 18-24 meses de idade, período este que antecede o estabelecido pelos manuais classificatórios DSM-IV e CID-10, mas também

estarem prontos para iniciarem uma intervenção ou encaminharam para iniciar um tratamento apropriado.

Os manuais DSM-IV e CID-10 indicam que o diagnóstico de autismo pode ser realizado antes dos 36 meses, porém na atualidade há uma demanda pelo diagnóstico de autismo precoce, assim como por uma intervenção precoce. Ambos estão associados à plasticidade cerebral, pois quanto antes se inicia uma intervenção aumentam as possibilidades de uma evolução favorável em relação ao desenvolvimento do indivíduo acometido pelo autismo (Zanon, Backes & Bosa, 2014).

De acordo com Araújo (2011) há um consenso na literatura de que a idade média em que os pais identificam algo atípico nos filhos é por volta dos 17 meses, quando o diagnóstico costuma ser concluído quando a criança já tem por volta de quatro anos de idade.

Zanon, Backes e Bosa (2014) afirmam que os pais são os primeiros a identificar os sintomas de riscos para o desenvolvimento do filho, e não os profissionais. Os sintomas usualmente observados são o atraso no desenvolvimento da comunicação e da linguagem ou até mesmo a perda das palavras já adquiridas, problemas no comportamento social, além de comportamentos repetitivos e estereotipados. Os pais conseguem notar o comprometimento do desenvolvimento social do filho ainda em seu segundo semestre de vida, enquanto dificuldades no desenvolvimento da comunicação/linguagem e comportamentos repetitivos/estereotipados são detectados entre o primeiro e segundo ano de vida do filho.

No entanto, ainda que os pais consigam identificar falhas no desenvolvimento do filho, a quem recorrer? Tais questões se tornam ainda mais inquietantes, pois além da falta de profissionais habilitados para reconhecer as manifestações precoces do autismo, observa-se a escassez de serviços especializados, instrumentos sensíveis e específicos para detectar comportamentos sociais sutis, próprios de pré-escolares (Siklos & Kerns, 2007, citado por Zanon, Backes & Bosa, 2014).

Flores e Smeha (2013) apontam uma falha na formação dos médicos pediatras, pois estes não se sentem preparados para se responsabilizar pela clínica do autismo. Já em relação aos neuropediatras, as autoras relatam que estão mais comprometidos com essa clínica e têm maior domínio do assunto. Tal diferença é atribuída pelas autoras ao perfil de cada especialista, sendo que enquanto o pediatra se dedica à prevenção e/ou à cura, o neuropediatra trabalha com os déficits complexos do desenvolvimento, ou seja, lidam com transtornos que são apenas passíveis de cura. As autoras referem o quanto é angustiante para os pediatras lidarem com uma “doença crônica”.

Porém, como aponta Stellin (2007 citado por Flores & Smeha, 2013) o pediatra é o profissional de referência da primeira infância, portanto também caberia a ele identificar precocemente problemas de desenvolvimento no bebê, para que possa encaminhar para atendimento profissional especializado.

Frente ao despreparo profissional e a carência de instrumentos validados no Brasil que norteiem a prática clínica, uma pesquisa brasileira multicêntrica, norteadada pela psicanálise, desenvolveu um instrumento com Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil (IRDI), tendo seu uso

disponibilizado a todos os profissionais da área da saúde (Kupfer et al., 2009). Esse instrumento se baseia na observação e perguntas dirigidas à díade mãe/cuidador-bebê. São 31 os indicadores de desenvolvimento do vínculo afetivo do bebê com os pais, distribuídos em quatro faixas etárias que abarcam o período de 0 a 18 meses.

O IRDI é um dos instrumentos que o Ministério da Saúde recomenda para uso no rastreamento/triagem de indicadores de desenvolvimento infantil e dos TEA nas unidades de atendimento clínico infantil. (Ministério da Saúde, 2013), pois tem potencial para predizer problemas de desenvolvimento sob um vertente que não desconsidera as questões sobre a maturação do indivíduo, porém privilegia a articulação entre desenvolvimento e sujeito psíquico (Kupfer et al., 2009), voltando-se para a relação cuidador – bebê.

Ainda dentro desta vertente, Garcia e Lampreia (2011) indicam que os estudos realizados com vídeos familiares em populações com risco de autismo, têm sugerido que o comprometimento do desenvolvimento afetivo seria um marco específico do autismo e esse déficit que afetaria o desenvolvimento da atenção compartilhada.

A atenção compartilhada é a capacidade adquirida entre 9 e 14 meses de idade para coordenar a atenção social a um parceiro, a um objeto ou evento de interesse mútuo (Araújo, 2011). Os autores Garcia e Lampreia (2011) e Araújo (2011) indicam que a ausência da atenção compartilhada é um dos marcadores de risco de autismo. Portanto, as autoras concluem que existe a “necessidade de buscar medidas qualitativas, mais sutis, de ordem afetiva na investigação de

sinais de risco de autismo que auxiliem na identificação precoce” (Garcia & Lampreia, 2011, p.306).

Frente a esta conclusão, pode-se supor que o IRDI (Kupfer et al., 2009) se adequa a esta demanda assinalada pelas autoras, uma vez que é um instrumento que segue medidas qualitativas visando explorar questões de ordem afetiva/emocional.

1.4 Políticas Públicas no Brasil

No Brasil, no dia 27 de dezembro de 2012, a lei 12.764 (http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm), sancionada pela Presidente Dilma, instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos das Pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), a qual recebeu o codinome Lei Berenice Piana, em homenagem a uma mãe. A história de Berenice Piana pouco difere de tantas histórias de pais que lutam para garantir direitos a seus filhos com deficiências. Entre 2008 e 2009, Berenice elaborou este projeto de lei, obtendo sua aprovação com o apoio de lideranças e forças políticas, além de uma intensa caminhada sustentada por famílias que, como ela, defendiam a causa. Perante essa lei qualquer indivíduo com TEA passa a ser considerado, para todos os efeitos legais, pessoa com deficiência.

O fato da legislação reconhecer o indivíduo com autismo como deficiente, permitiu-lhe o acesso às ações do Plano Viver Sem Limite, instituído pelo decreto no. 7.612/2011, (http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-

2014/2011/Decreto/D7612.htm) que ressalta o compromisso do Brasil com a Convenção das Nações Unidas, instituindo uma rede de cuidados à pessoa com deficiência para ampliar a assistência no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

Entre outros direitos assegurados pela Lei Berenice Piana estão à atenção integral às necessidades de saúde, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes. Garante-se também o incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com TEA, bem como a pais e responsáveis, além do acesso à educação e ao ensino profissionalizante, à moradia, inclusive à residência protegida, ao mercado de trabalho, à previdência social e à assistência social.

Em relação à educação, nos casos de comprovada necessidade, o indivíduo com TEA é incluído nas classes comuns de ensino regular, tendo direito a um acompanhante especializado. O gestor escolar, ou autoridade competente, que recusar a matrícula de aluno com transtorno do espectro autista, ou qualquer outro tipo de deficiência, será punido com multa de 3 (três) a 20 (vinte) salários-mínimos.

Desde então, o país tem promovido diversas ações estratégicas para essa população. Tanto que no dia 2 de abril de 2013, data eleita pela Assembleia Geral das Nações Unidas desde 2008 como o Dia Mundial da Conscientização do Autismo (<http://www.un.org/en/events/autismday/>), o Ministério da Saúde lançou em Brasília uma cartilha com as “Diretrizes de Atenção à Reabilitação

das Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo” (Ministério da Saúde, 2013).

Nesta cartilha, ainda que resumidamente, inclui-se a necessidade de apoio e acolhimento à família da pessoa com autismo, justificada pelo seguinte:

O cuidado da pessoa com TEA exige da família extensos e permanentes períodos de dedicação, provocando, em muitos casos, a diminuição das atividades de trabalho, lazer e até de negligência aos cuidados da saúde de membros da família. Isto significa que estamos diante da necessidade de ofertar, também aos pais e cuidadores, espaços de escuta e acolhimento; de orientação e até de cuidados terapêuticos específicos (p.63).

Esse documento foi elaborado com o objetivo de orientar equipes multiprofissionais para o cuidado à saúde da pessoa com TEA e sua família, nos diferentes pontos de atenção da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. Dentro do conteúdo apresentado nesta cartilha estão alguns indicadores do desenvolvimento e sinais de alerta para identificação precoce do autismo, que considera o período de 0 a 36 meses do bebê.

Após a lei Berenice Piana, o documento “Linha de cuidado para a atenção integral às pessoas com transtorno do espectro do autismo e suas famílias no sistema único de saúde” (Ministério da Saúde, 2013) é elaborado e difundido aos gestores e profissionais do Sistema Único de Saúde (SUS), com o objetivo de ampliar o acesso e a qualificação da atenção às pessoas com TEA e suas famílias em território nacional e nas diferentes Redes de Atenção à Saúde.

Em 2014 uma cartilha é direcionada a professores, denominada “Manejo comportamental de crianças com Transtornos do Espectro do Autismo em

condição de inclusão escolar”, cuja elaboração contou com o Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento e Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da Universidade Presbiteriana Mackenzie, assim como a Secretaria de Educação da Prefeitura de Barueri e o Centro de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior /Programa de Apoio à Educação Especial (CAPES / PROESP).
(<http://memnon.com.br/proesp2/assets/proesp2.pdf>)

Se antes de 2013 o autismo era quase invisível para a sociedade brasileira, depois da sanção da nova lei, além das mobilizações sociais e políticas, o autismo ganha espaço na imprensa, na televisão e na internet, atingindo todas as classes sociais. Entretanto, mais que a promoção de visibilidade, esta lei significou um compromisso do país com esta população, deixada à margem da sociedade e à mercê de teorias que estigmatizam, para dar início a um processo de desconstrução das barreiras do preconceito e do saber ideologicamente produzido.

Apesar da lei representar um significativo avanço em termos políticos e sociais, pois o diagnóstico do autismo deixa de significar uma acusação aos pais e passa a garantir o acesso de seus filhos à saúde, à educação e à inclusão social, porém esses mesmos pais continuam desatendidos no que se refere às próprias necessidades emocionais. Se as novas diretrizes garantem o direito ao atendimento global do filho, o que é uma conquista inegável, os pais são convocados a desempenhar um papel central, como parceiros ativos no tratamento, uma vez que este é intensivo, abrangente e duradouro (Andrade & Teodoro, 2012).

2. Parentalidade e Autismo

A opção pela teorização winnicottiana como fundamento para a compreensão da íntima relação que se estabelece entre pais e filhos se deve ao seu enfoque sobre o ambiente que é suficientemente bom como base para o desenvolvimento emocional do bebê (Winnicott, 1956/2000). Para além dos mundos internos e suas fantasias inconscientes Winnicott (1960/2007) se debruça sobre o cuidado materno e paterno que é concretamente dispensado aos filhos para que estes experimentem as diversas etapas de seu crescimento pessoal. Além disso, Winnicott (1949e/2000) não desconsidera a questão psicossomática, como é usual nos tratamentos que se orientam exclusivamente pela biologia ou pela psicologia, nem o papel da sociedade na provisão das condições básicas para o bem estar de seus membros, sejam eles pais ou filhos.

Vale ressaltar que este estudo não tem a intenção de fazer uso das ideias winnicottianas para estabelecer relações causais entre o ambiente familiar e social de um lado, e o desenvolvimento do autismo, de outro, mas pretende se valer de uma teoria que privilegia o desenvolvimento saudável de indivíduos e famílias como baliza a partir da qual o clínico ajusta a sua compreensão e técnica de cuidado. Com Winnicott (1966/1997) reconhecemos que além da criança com autismo seus pais também merecem cuidados, pois em cada caso de autismo há uma criança que está lutando contra um processo de desenvolvimento interrompido e pais que estão assustados, desapontados e se sentindo culpados por não terem sido “capazes” de gerar uma criança normal, como se deles dependesse a saúde e a doença do filho.

2.1 A mãe e o pai para Winnicott

De acordo com a teoria do desenvolvimento emocional de Winnicott, todo ser humano nasce em um estado de não integração egóica e caminha em direção à integração e autonomia, contando tanto com tendências herdadas para o crescimento quanto com o ser humano que o acolherá (Araújo, 2003).

Para Winnicott (1965a/1993) a mãe é a pessoa mais adequada para cuidar do bebê, e tanto isto lhe parece verdadeiro que a mulher, já na gravidez, começa a se adaptar ao seu bebê, em um processo gradual que a capacita a fazer a coisa certa, na hora certa. Assim, o estado emocional denominado por Winnicott (1956/2000) preocupação materna primária é o que permite à mãe sintonizar-se com as necessidades básicas de seu filho.

O cuidado ambiental nos estágios iniciais da vida de um bebê, seja ele dispensado pela mãe ou por uma cuidadora suficientemente boa, organiza-se em torno do *holding*, da manipulação e da apresentação de objetos. Por *holding* satisfatório compreende-se uma porção básica de cuidado, em que o bebê é sustentado física e psicologicamente, como por exemplo, o colo materno. Este “sustenta, aquece e protege o bebê contra danos reais e fantasiados, facilitando o processo de integração” (Granato, 2000, p.9). Quando o *holding* se configura como deficiente, produz “extrema aflição na criança, sendo fonte de uma sensação de despedaçamento, de estar caindo num poço sem fundo, de um sentimento de que a realidade exterior não pode ser usada para o conforto interno” (Winnicott, 1965b/1993, p. 27).

A manipulação abarca os cuidados físicos dispensados ao bebê, os quais facilitam a integração psicossomática da criança, permitindo que ela se sinta

real e confortável dentro do próprio corpo. Falhas graves nessa área podem influenciar negativamente na capacidade da criança de experimentar o funcionamento do próprio corpo e de sua capacidade de ser (Winnicott, 1965b/1993).

Já a apresentação de objetos da realidade, mediada pela sensibilidade materna, prepara o bebê para o relacionamento com o mundo concreto/externo, na medida em que a mãe ou o cuidador filtra elementos da realidade de acordo com o estágio de desenvolvimento do filho (Winnicott, 1949f/1988). As falhas nesse cuidado interrompem o desenvolvimento do sentimento de realidade da criança em sua relação com o mundo dos objetos e dos fenômenos (Winnicott, 1965b/1993).

No entanto, Winnicott (1956/2000) indica que para haver uma dedicação materna adequada à necessidade do bebê é preciso que o ambiente facilite esse estado psicológico em que a mãe se volta para o seu bebê. Quando falamos em ambiente, estamos nos referindo ao suporte que a mãe pode receber do marido, da família e de sua comunidade, em termos de bem estar físico e emocional.

Vale salientar que Winnicott (1949a/2012) parte de um modelo familiar em que a mãe se dedicava quase exclusivamente às tarefas domésticas e ao cuidado dos filhos, enquanto o pai tinha como função principal a provisão financeira do lar, passando boa parte do tempo fora de casa. Hoje vivemos uma situação bastante diversa, com a entrada definitiva da mulher no mercado de trabalho e a terceirização do cuidado infantil, já que homens e mulheres têm se unido na provisão material do lar.

É nesse sentido que, afinado com o contexto social inglês de meados do século XX, Winnicott (1949a/2012) dá pequenas sugestões ao pai: fazer com que a mãe se sinta bem com seu corpo; dar apoio moral à mãe, para que mesmo em sua ausência a mãe possa ter autoridade para conduzir a organização da vida da criança; e, finalmente, possibilitar que a criança o conheça, ou seja, aproxime-se do pai vindo a distingui-lo de outros homens. Embora Winnicott faça menção ao papel do pai, é nítido que a participação paterna no cuidado direto do filho é secundária, de acordo com sua concepção, já que a função primordial do pai é prover financeiramente a família e dar suporte às necessidades da mãe.

Outro ponto levantado pelo autor de referência diz respeito à importância que os irmãos têm para a criança, pois com eles os problemas passam a ser compartilhados, configurando-se como uma ótima oportunidade para o início da vida social (Winnicott 1965e/1993).

Quando Winnicott (1965e/1993) defende que “o que nos interessa é o grau de adaptação das condições ambientais às necessidades do indivíduo em qualquer idade de sua vida” (p. 130) retoma a questão do cuidado inicial se referir quase que exclusivamente aos cuidados maternos. Entretanto, enfatiza que à medida que esse bebê cresce e se torna independente, o próprio cuidado precisa sofrer alterações.

Ainda de acordo com Winnicott (1965e/1993) os cuidados com o bebê evoluem à medida que este se desenvolve, transformando o cuidado materno no cuidado que passa a ser oferecido por ambos os pais, o qual evolui para a família mais ampla, isto é, primos, avós, padrinhos, entre outros parentes. Vale

ressaltar que a ampliação do cuidado ao indivíduo caracteriza uma necessidade humana de ter um círculo cada vez mais amplo.

Como uma possível expansão da família, Winnicott (1949c/2012) aponta a escola, a qual oferece à criança a possibilidade de uma relação pessoal com outras pessoas que não os pais, como a professora e os colegas. Contudo, Winnicott adverte que o papel da escola é o de oferecer apoio e não substituir o cuidado parental. Winnicott (1965e/1993) assinala ainda que a família é capaz de sustentar todos os imprevistos do desenvolvimento de um indivíduo, nunca abandonando-o de fato, constituindo-se como um ambiente seguro para o qual o filho sempre poderá voltar.

2.2 Experiência parental na literatura científica acerca do autismo

Em um estudo de revisão de literatura internacional Fernandes (2009) inclui três periódicos voltados exclusivamente ao estudo do autismo, sendo eles o *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *Focus on Autism and Other Developmental Disorders* e *Autism*, buscando identificar nos estudos publicados entre 2005 e 2009 a relevância dada às famílias de crianças autistas.

No *Journal of Autism and Developmental Disorders* foram publicados um total de 746 artigos, dos quais 18 tiveram as famílias de autistas como tema, enquanto no *Focus on Autism and Other Developmental Disorders*, em um total de 121 artigos, apenas sete se referiam famílias com crianças autistas e no *Autism* de um total de 229 artigos, 14 abordaram a questão familiar.

Analisando a produção dos periódicos selecionados por Fernandes (2009) conclui-se que menos de 5% dos artigos publicados abordam a temática da família de crianças autistas. Entre os temas pesquisados encontramos estresse e dificuldades emocionais, grupo de apoio e qualidade de vida, caracterização das famílias e seus membros, processos de intervenção e seus resultados, além de concepções parentais sobre o filho autista. De acordo com Fernandes:

esse levantamento evidencia que o número de estudos envolvendo as famílias com crianças autistas não corresponde ao que seria esperado, quando se considera o impacto da criança autista na dinâmica familiar ou a importância da participação familiar para o diagnóstico e os processos de intervenção e educação. (Fernandes, 2009, p. 427)

Em outro estudo, Teixeira et al. (2010) realizaram uma revisão sistemática na literatura científica brasileira com o objetivo de analisar a produção científica brasileira sobre os Transtornos do Espectro Autista (TEA), no período de 2002 a 2009. As bases de dados utilizadas para o levantamento foram: Pubmed, Scielo e Lilacs. Os descritores utilizados para busca simples e combinada foram: autismo, transtorno invasivo do desenvolvimento, distúrbios do desenvolvimento, avaliação, critérios diagnósticos, Brasil, Brasileiro, sendo os mesmos termos também usados em inglês.

De acordo com os critérios de inclusão e exclusão do estudo, os autores chegaram a 93 artigos e 140 resumos de teses/dissertações, sendo 25 teses e 115 dissertações. Todos os artigos e resumos de teses/dissertações foram classificados em sete categorias de pesquisa, sendo elas: *estudos de intervenção*, a qual foi contemplada com o maior número de artigos publicados sendo 25 artigos, além de 46 resumos de teses/dissertações; *padrão de*

comunicação e relações familiares, na qual 21 artigos e 46 resumos foram classificados; *bases neurológicas e genéticas e comorbidades nos TEA*, obtendo 20 artigos e nove resumos de dissertações; *fenótipo e endofenótipo* com 18 artigos e 17 resumos de dissertações/teses; *propriedades psicométricas de instrumentos de avaliação do TEA*, sendo nove artigos e nove resumos de dissertações; *critérios diagnósticos para TEA*, com um total de quatro artigos e cinco resumos entre teses/dissertações e, finalmente, *estudos epidemiológicos* abordados em três artigos e três trabalhos de teses/dissertações.

Apesar do estudo brasileiro (Teixeira, et al., 2010) identificar um número significativo de estudos sobre o *padrão de comunicação e relações familiares*, não é especificado o número de trabalhos voltados apenas a uma e outra questão, ou seja, foram reunidas pesquisas voltadas para o perfil comunicativo dos indivíduos com autismo e outras que abordam qualidade de vida e estresse familiar desencadeado pelo autismo de um dos membros da família.

Andrade e Teodoro (2012) realizaram uma revisão de literatura não sistemática, a fim de compreender o impacto da presença de um membro com autismo na família. Como *corpus* do estudo selecionaram livros e artigos científicos atuais, sem especificar o período compreendido, encontrados nas bases de dados Pubmed, Scielo, Lilacs e PsycINFO. A busca foi restrita aos idiomas inglês, espanhol e português e utilizados os seguintes descritores: autismo, família e pais. Chegaram à mesma conclusão que Fernandes (2009), isto é, o número de pesquisas sobre esse tema ainda é escasso.

Segundo Andrade e Teodoro (2012), estudos que relacionam autismo e família ainda são raros no Brasil, sendo mais frequentemente focalizados os prejuízos que a condição do autismo impõe à família. De acordo com a crítica levantada por Andrade e Teodoro tais estudos deixam de contribuir no sentido de apresentar possíveis saídas a essas famílias, formas plausíveis de minimizar o seu sofrimento ou condições de ajustes das relações familiares.

2.3 Impacto do diagnóstico de autismo do filho nos pais

Semensato e Bosa (2013) indicam em um estudo com pais de crianças autistas que o percurso rumo ao diagnóstico do filho se inicia com a primeira percepção de estranheza dos pais em relação ao filho autista. Enfatizam ainda que o amparo fornecido pelos profissionais é de extrema importância, no sentido de disponibilizar seu conhecimento acerca do autismo, ao lado da confiança que se estabelece entre a família e o profissional.

O estudo de Semensato e Bosa (2013) evidencia a delicadeza necessária para a comunicação do diagnóstico de autismo do filho aos pais, uma vez que esta ação influenciará diretamente na maneira como os pais lidarão com o problema do filho. Semensato e Bosa (2013) acrescentam que os profissionais precisam ser sensíveis, na medida em que a descoberta do autismo do filho incide diretamente sobre sonhos que foram acalentados desde a gestação. Na visão dessas autoras, o profissional deve favorecer a resignificação ou a reconstrução do projeto parental, compartilhando informações atualizadas sobre o transtorno, seu tratamento e prognóstico, a fim de auxiliar os pais na compreensão da experiência autista.

Os sentimentos parentais que costumam ocorrer após a comunicação do diagnóstico de autismo do filho, de acordo com Semensato (2013) são confusão, já que são muitas as perguntas e poucas as respostas; negação, por acreditar que ao crescer o filho deixará de ser autista; receio quanto ao desenvolvimento futuro do filho; medo do preconceito e discriminação; preocupação de não ter alguém que cuide do filho no futuro; a busca de culpados entre os cônjuges; risco de desinvestimento do filho autista, à medida que o filho recusa a aproximação afetiva dos pais e a angústia frente ao mistério que ainda reveste o autismo e suas diferentes formas de manifestações.

Em contrapartida, para alguns pais o diagnóstico de autismo do filho repercute de forma benigna, conforme Semensato (2013), Semensato e Bosa (2013), Smeha e Cezar (2011) apontam, uma vez que esse momento pode trazer alívio, no sentido de delimitar o sofrimento, além de permitir o início de um tratamento adequado para o filho.

Ao investigar a vivência da maternidade no contexto do autismo, Smeha e Cezar (2011) situam a mãe como figura central na atenção ao autismo, mas também como principal objeto das repercussões emocionais do autismo.

O momento da confirmação do diagnóstico de autismo do filho é crucial para a família, em especial para a mulher, pois enquanto mãe, é ela que precisará se dedicar aos cuidados da criança. Diante desse fato, ela se depara com inúmeros sentimentos, muitas vezes contraditórios e capazes de fragilizar sua vivência da maternidade (Smeha & Cezar, 2011, p.45).

Smeha e Cezar (2011) observam que ao se deparar com as dificuldades do filho autista, a mãe se responsabiliza por uma espécie de cuidado eterno,

corroborando os achados de Granato e Aiello-Vaisberg (2002) que propõem o conceito de preocupação materna primária especial como desdobramento do conceito de preocupação materna primária de Winnicott (1956/2000) quando se referem ao processo psicológico pelo qual a mãe se adapta às necessidades de um filho cujas demandas sejam especiais. Tal dedicação terá uma duração maior, quando não para a vida inteira, pois embora a criança se desenvolva, não chega a atingir a autonomia que libera a mãe do modo de vinculação que caracteriza os primeiros tempos do desenvolvimento infantil.

Segundo Smeha e Cezar (2011), enquanto algumas mães reagem à melhora do quadro do filho que está sob tratamento, retomando sua vida profissional e pessoal, outras intensificam o cuidado na medida em que olhares preconceituosos sobre seus filhos acirram seu desejo de proteção. As mães do estudo de Smeha e Cezar revelam que o cuidado com o filho autista é difícil e cansativo, comprometendo não apenas a vida profissional da mãe, mas também as relações sociais e afetivas.

Granato e Aiello-Vaisberg (2002) sugerem ainda a necessidade de um ambiente de sustentação para a mãe nestas condições, o que engloba o apoio de profissionais da saúde, a rede de contatos sociais, o suporte do marido e até mesmo a provisão financeira para os cuidados especiais.

As mães do estudo de Smeha e Cezar (2011) relataram que seus maridos colaboravam principalmente com o apoio financeiro, enquanto a presença de outros filhos junto ao filho com autismo era sentida como apoio, já que os irmãos colaboram com o desenvolvimento da criança autista. Os avós também são figuras centrais, tanto no que se refere ao apoio afetivo como ao financeiro

para mães que contam ainda com o apoio de profissionais da área da saúde e da educação.

Dentre as tarefas associadas ao pai (Sifuentes & Bosa, 2010) estão o auxílio ocasional nas tarefas do cotidiano, quando a mãe encontra um impedimento que a impede de cumprir suas tarefas. Esta divisão de tarefas costuma ser justificada pela falta de tempo do pai, quando este assume o papel de provedor financeiro da família, ficando a cargo da mãe o cuidado e educação dos filhos.

Sifuentes e Bosa (2010) destacam que tanto o pai quanto a mãe se apoiam mutuamente diante das dificuldades do filho, da busca de serviços especializados, na resolução de problemas, assim como nas tomadas de decisão.

Em um estudo desenvolvido por Marques e Dixe (2011) com 50 pais portugueses de crianças e jovens autistas foram identificadas as cinco principais necessidades parentais para cuidar do filho com autismo, a saber: a falta de informação sobre os serviços (médicos e de segurança social) dos quais o filho possa beneficiar-se, a necessidade de ajuda para discutir os problemas e encontrar soluções, a necessidade de mais tempo para si mesmos, a necessidade de ajuda para pagar as despesas e a necessidade de encontrar alguém que fique com o filho para poder tirar uns dias de descanso.

A busca incansável de tratamentos para o filho costuma ser seguida pelo anseio de inclusão social do filho, o que leva as mães a cogitar sobre a entrada do filho na escola. Nesse momento evidencia-se o preconceito que subjaz à resistência que as escolas costumam impor à entrada de crianças autistas. Entretanto, quando a escola aceita, surge a necessidade de contratar um

profissional para acompanhar diariamente a criança em sala de aula (Smeha & Cezar, 2011), o que é custoso.

Quanto às estratégias de enfrentamento familiar, os pais participantes do estudo de Marques e Dixe (2011) responderam que costumam utilizar estratégias de reenquadramento, isto é, avaliam os conflitos e as crises de modo positivo, e buscam suporte em grupos de apoio, serviços de saúde e profissionais de aconselhamento. Apesar da sobrecarga de cuidados que o autismo do filho impõe, os participantes revelaram uma boa adaptabilidade familiar, fazendo uso de estratégias de enfrentamento que permitem preservar o equilíbrio e o bem-estar psicológico: “É possível que as famílias que sabem redefinir as situações e sabem utilizar o apoio formal para lidar com o que as perturba, lidem melhor com as situações de estresse” (Marques & Dixe, 2001, p.69).

Segundo Andrade e Teodoro (2012) o impacto do autismo na família está diretamente relacionado com os seguintes aspectos: a gravidade dos sintomas do indivíduo com autismo; as características psicológicas dos pais, tais como autoeficácia percebida, *locus* (crenças) de controle, estilo de enfrentamento; bem como a disponibilidade de recursos comunitários e sociais.

Categorias e subcategorias foram criadas por Nogueira e Martins do Rio (2011) para explicitar os principais problemas enfrentados pela família da criança autista, confirmando os achados de Teodoro e Andrade (2012), Marques e Dixe (2011) e Smeha e Cezar (2011). As estratégias que apresentam inovação dizem respeito aos recursos adotados pelas famílias para lidar com a condição, sendo elas a criação de um *blog* e a utilização dos meios de comunicação.

É importante compreender que o autismo implica mudanças familiares, sendo assim os pais precisam ressignificar a experiência parental e atribuir novos sentidos à própria vida e às atividades do cotidiano. É também necessário reorganizar as expectativas, os compromissos e os deveres de cada membro da família, para que a vida seja permeada pelo sentido de continuidade (Marques & Dixe 2011).

Marques e Dixe (2011) advertem que "adaptar-se à mudança e continuar a crescer é um processo que, em geral, requer uma experiência construída, não é uma realização repentina e é isso que, talvez, permite a esses pais conservar a saúde mental" (p.70). Além disso, os autores destacam que embora os pais reconheçam as adversidades que o autismo impõe a todos os membros da família, os pais sabem que são o que há de melhor para os seus filhos e, por esse motivo, não podem faltar.

OBJETIVO

Este estudo teve por objetivo investigar os sentidos afetivo-emocionais que atravessam a experiência parental frente ao diagnóstico de autismo do filho.

ESTRATÉGIAS METODOLÓGICAS

Construindo sentidos: Narrativa Interativa um recurso facilitador

A fim de atender aos objetivos deste estudo, optamos por uma abordagem qualitativa na medida em que privilegia a percepção e a compreensão humanas, em função de seu caráter interpretativo, experiencial, situacional e personalístico (Stake, 2011).

De acordo com a perspectiva qualitativa, este estudo é personalístico, quando explora a relação empática da pesquisadora com o tema e o objeto de estudo escolhido, facilitando o processo de se colocar na situação de cada participante e captar a experiência emocional que emerge em cada relação. É também um estudo situacional, pois investiga contextos únicos, onde as singularidades são fundamentais para o entendimento de uma situação complexa como a que envolve pais, mães e filhos na questão do autismo. É experiencial, por se tratar de estudo empírico que tem por objetivo interferir minimamente no cotidiano dos participantes, além de ser interpretativo, quando busca explorar os múltiplos sentidos que permeiam as relações humanas.

Tendo em vista a forte tonalidade emocional atrelada à proposta deste estudo, o que requer uma aproximação sensível ao drama vivido pelos participantes, optou-se por uma abordagem metodológica diferenciada que promovesse a livre-expressão dos participantes, bem como o estudo em profundidade dos sentidos atribuídos à experiência de se descobrir pai ou mãe de um filho autista.

A abordagem narrativa promove tanto a aproximação delicada da experiência emocional parental, quanto a produção de novos sentidos para a condição de ter um filho com autismo. Mais que representar o que vivemos, as narrativas

organizam e interpretam nossas experiências, construindo e reconstruindo subjetividades e condutas (Hiles & Cermák, 2008).

Quanto à abordagem psicanalítica, aqui adotada como regra de conduta para compreender a experiência relatada pelos participantes, tanto no encontro com o participante como com o material colhido, concordamos com Aiello-Fernandes (2013) quando alerta contra “confundi-la [abordagem psicanalítica] com um conjunto de teorias instituídas, a nosso ver, a um verdadeiro atentado contra sua potencialidade heurística, contra sua possibilidade de produzir conhecimento significativo sobre o humano” (p.52).

Para Herrmann (2004), a psicanálise consiste em um modo de pensar e/ou indagar a conduta humana, ou seja, é um método de investigação, em que o analista/pesquisador adota uma postura de abertura e receptividade, facilitando a livre-expressão do paciente e/ou pesquisado, para depois interpretar essas produções de acordo com o quadro teórico sobre o qual repousa sua pesquisa, sendo esta, portanto, uma etapa posterior a que Herrmann se refere.

Tendo como guia o fenômeno que nos propomos investigar, elaboramos uma Narrativa Interativa (Granato & Aiello-Vaisberg, 2011; 2013), recurso investigativo que contempla tanto a abordagem narrativa, como a psicanalítica, em sua estruturação, manejo e interpretação. Trata-se de uma história fictícia elaborada de modo associativo pela pesquisadora em conjunto com seu grupo de pesquisa, a fim de comunicar uma determinada situação ou conflito, cuja trama permanece inacabada para que o participante a complete tendendo a um desfecho, segundo sua interpretação pessoal (Granato, Tachibana & Aiello-Vaisberg, 2011).

O uso de Narrativas Interativas (Granato & Aiello-Vaisberg, 2011; 2013) na pesquisa visa explorar de modo pessoal, lúdico e afetivamente envolvido os sentidos afetivo-emocionais atribuídos a uma situação dramática compartilhada pelos participantes. De inspiração psicanalítica, a Narrativa Interativa opera no espaço de interlocução entre pesquisador e participante que assim se tornam coautores na busca de elaboração do vivido (Granato, Corbett & Aiello-Vaisberg, 2011), resgatando seu sentido.

Essa dupla abordagem, narrativa e psicanalítica, abre possibilidades para o pesquisador acessar a experiência vivida por meio das associações que o participante produz a partir de uma Narrativa Interativa, cuja trama visa produzir ressonâncias com o drama daquele que a escuta, permitindo que este se identifique com personagens, conflitos, desejos, frustrações, podendo, inclusive, formular estratégias para lidar com aquele sofrimento, uma vez que ao participante é destinado o desfecho da história.

No que se refere ao pesquisador que elabora a história que mediará seu encontro com o participante, também ele produz a primeira parte da Narrativa Interativa de modo associativo, ao conjugar sua própria experiência em relação ao tema investigado com as associações que emergem no espaço de interlocução com seu grupo de pesquisa, onde apresenta um primeiro esboço da Narrativa Interativa para ser avaliada por seus pares. A partir desse processo coletivo de construção do recurso investigativo, chegamos à seguinte narrativa:

Era uma quarta-feira de manhã e Joaquim não foi trabalhar para acompanhar a esposa, Teresa, àquela Clínica indicada pelo Dr. Eduardo para o tratamento do filho

Pedro. Na sala de espera algumas mulheres aguardavam atendimento, porém nem todas estavam acompanhadas. Teresa se sentou ao lado de uma mulher de meia idade, e logo percebeu que ela estava tão tensa quanto ela. Teresa não se conteve, respirou profundamente e desabafou:

– É duro...

Essas duas palavras foram suficientes para que elas se entendessem e começassem a conversar. A mulher se apresentou como Sueli e, mais relaxada, começou a conversar com Teresa, incluindo Joaquim com o olhar:

– E como é duro! Antes eu achava que era apenas uma fase, que todos aqueles comportamentos estranhos iam passar, mas não passou... Me lembro tão bem daquele dia... Nem eu nem meu marido tomamos café, a comida não descia, sabe? A gente queria saber o que o nosso pequeno tinha! Faltando uma hora para a consulta, entramos no carro e fomos direto para o consultório do Dr. Eduardo. A gente não tinha ideia do que ia ouvir... Na verdade até imaginava, mas a gente não queria escutar que nosso único filho tinha esse problema...

– Que coincidência! Foi o Dr. Eduardo que também nos deu a notícia, não é mesmo Joaquim!? – replicou Teresa.

Joaquim, que estava acompanhando a conversa em silêncio balançou a cabeça confirmando as palavras de sua esposa, e aproveitou para perguntar:

– Há quanto tempo a senhora sabe do problema do seu filho?

Sueli refletiu por alguns instantes, parecendo contar mentalmente, mas rapidamente concluiu:

– Há exatamente 173 dias. Está quase completando 6 meses.

Surpresa e nervosa, Teresa interrompe:

– Nossa! Achei que fazia pouco tempo, pois eu e Joaquim acabamos de saber! Faz apenas uma semana! Estamos completamente perdidos, sem saber o que fazer! A senhora poderia nos contar como tem sido para vocês?

Narradores de suas próprias histórias

Participaram dois casais heterossexuais e três mães, cujo filho recebeu o diagnóstico de autismo até um ano antes da realização deste estudo, totalizando sete participantes, todos com idade superior a 18 anos. O número de participantes se elucida pelo recorte adotado pelo estudo, que focaliza a dimensão subjetiva e, portanto, se configura como micropesquisa (Stake, 2011).

Os pais e as mães participantes deste estudo foram incluídos independentemente da participação do cônjuge, bem como de seu estado civil, raça, religião, formação escolar, situação socioeconômica, profissão ou número de filhos.

Foram excluídos pais e mães que, embora o filho estivesse em processo de avaliação de suas dificuldades de desenvolvimento global, não tinham ainda recebido o diagnóstico formal de autismo; aqueles que apresentassem sintomas de deficiência ou doença mental que limitasse a realização do procedimento; ou familiares que se declarassem responsáveis pela criança.

Um momento para sentar, pensar e contar

Para que o encontro entre pesquisadora e participantes fosse possível, uma profissional da área da saúde que presta atendimento a indivíduos com autismo em uma clínica privada de uma cidade do interior de São Paulo, selecionou alguns pais e mães que se adequavam aos objetivos do estudo, disponibilizando seus contatos.

Os participantes foram convidados via telefone ou pessoalmente. Neste último caso quando a profissional colaboradora cedia parte do tempo de seu atendimento clínico para que a pesquisadora apresentasse a proposta da pesquisa a pais e mães. Para aqueles que aceitavam participar do estudo eram oferecidos dois locais para a realização da pesquisa: uma sala de atendimento, reservada para este fim na própria clínica da profissional colaboradora ou na residência dos interessados, ficando esta escolha a critério dos participantes, bem como a data e o horário mais adequado.

Como dentre os participantes apenas um optou pela sala na clínica, para a realização das entrevistas, com os demais a pesquisadora deslocou-se até os seus respectivos domicílios, localizados em três diferentes cidades do interior paulista.

Encontros entre pesquisadora e participantes

Quando o pesquisador qualitativo vai ao encontro do participante de seu estudo, nunca sabe com o que vai se deparar, pois pesquisa em campo experiencial, onde nem variáveis, nem o contexto do encontro devem ser controlados. Como seu interesse está focalizado na singularidade, que “é expressão da riqueza e plasticidade do fenômeno subjetivo” (González Rey, 2002, p.51), este pesquisador que opta por trabalhar com o imprevisível, perde pela impossibilidade de controle, mas ganha em profundidade no campo das motivações humanas.

Outro desafio que enfrentamos, conforme características do fenômeno investigado, especialmente quando este envolve o sofrimento humano, diz respeito à delicadeza com que o pesquisador entra na intimidade das pessoas, em suas casas e presencia cenas que estão muito distantes daquelas produzidas experimentalmente. Neste caso, o compromisso com o cuidado e a proteção do participante, em termos clínicos e éticos, deve prevalecer sobre o interesse científico, o que pode comprometer inclusive os resultados de seu estudo. Aqui a postura psicanalítica foi de extrema valia para garantir que a presença da pesquisadora nas residências das famílias participantes fosse minimamente intrusiva e maximamente acolhedora da angústia, da esperança e da necessidade de compartilhamento.

Embora cada encontro se configurasse como único, em função da dinâmica da família e da adaptação da pesquisadora sensível às necessidades dos pais ou de seus filhos, os procedimentos seguiram uma determinada sequência. Após as apresentações e as primeiras repercussões da presença da pesquisadora em suas vidas (a serem narradas no capítulo "*O Material Narrativo*"), participante(s) e pesquisadora acomodavam-se na sala reservada para este fim, ou em um local da residência escolhido pelos participantes como adequado, onde o silêncio era preservado, para que lhes fossem explicados os objetivos e procedimentos da pesquisa. Tendo suas dúvidas esclarecidas, o participante recebia uma cópia da Narrativa Interativa para acompanhar a leitura feita em voz alta pela pesquisadora. Em seguida, as seguintes instruções eram dadas: "Complete essa história da forma que quiser e fizer mais sentido a você. Pode completá-la por escrito, não se preocupe com os erros da escrita, se desejar posso escrever para você". Feita a opção, caneta e

papel eram dados ao participante ou, no caso da narrativa oral, a pesquisadora se preparava para anotar o que o participante narrava. Após a finalização da Narrativa Interativa, guardava-se a folha preenchida em um envelope com as demais Narrativas Interativas completadas por outros participantes, quando tinha início o momento de reflexão sobre o tema, o procedimento, ou qualquer assunto que o participante quisesse tratar.

Ao final do encontro o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido era apresentado e lido ao participante, enquanto este acompanhava a leitura. Quando de acordo com os princípios ali descritos, o participante consentia com a inclusão de seu material narrativo na pesquisa, assinando o Termo. A pesquisadora agradecia a participação e se despedia.

Como último passo do processo de produção narrativa, depois de cada encontro a pesquisadora realizava um relato livre sobre o encontro, de forma a incluir suas impressões pessoais a respeito da dinâmica familiar, do procedimento e dos movimentos transferenciais e contratransferenciais desencadeados. Tal relato recebeu o nome de “*Narrativa da pesquisadora sobre o encontro*”, que será apresentado no próximo capítulo.

Triangulação das informações: uma estratégia para reduzir falhas

Segundo Stake (2011), “a pesquisa qualitativa é, algumas vezes, definida como pesquisa interpretativa [...] e, na realidade, o comportamento humano exige interpretações a cada minuto” (p.46). No entanto, para que esta interpretação não se restrinja ao olhar da pesquisadora, alguns cuidados podem ser tomados

“para aumentar a certeza de que interpretamos corretamente como as coisas funcionam” (Stake, 2011, p.47). Por essa razão, tomamos o conjunto de narrativas produzidas (Narrativas Interativas e Narrativas da pesquisadora sobre o encontro), discutindo-as com o grupo de pesquisa para afinar sua interpretação.

Dessa forma, a triangulação do material permite que este se torne objeto de diferentes olhares e interpretações advindas dos demais membros do grupo de pesquisa, tendo como finalidade diminuir as falhas, ou o viés da pesquisadora, além de aumentar as possibilidades de significação das experiências narradas.

Dentro dessa perspectiva, a triangulação do material narrativo se faz necessária, para que a interpretação seja refletida, questionada e, finalmente, formulada em uma espécie de consenso, após ter sido revisada junto ao grupo de pesquisa, em termos de sua confiabilidade enquanto expressão dos sentidos afetivo-emocionais que se atualizam narrativamente no encontro entre pesquisadora e participante.

Compreendendo as experiências narradas

Depois de colher os desfechos dos participantes para a Narrativa Interativa, compor os relatos sobre todos os encontros, triangular o material narrativo com o grupo de pesquisa, articulando-o com o quadro teórico que fundamenta a pesquisa e a literatura científica consultada, passamos a organizar o material em campos.

Herrmann (1992), criador da Teoria dos Campos (1967/1968), aponta que campo é àquilo que dá sentido ao que se diz e estabelece contornos para o existir. Ainda de acordo com Herrmann (2007) a “psicanálise é convidada pela Teoria dos Campos a decifrar o mundo histórico, individual e coletivo, *campos* sendo tanto as grandes repartições da alma, quanto os fenômenos microscópicos do dia-a-dia” (p.70). Tal proposta permite a consideração da vivência singular de cada participante quanto das nuances que caracterizam a experiência coletiva de pais que vivem o drama de ter um filho com autismo.

A consideração psicanalítica do material narrativo nos leva à identificação dos campos de sentidos afetivo-emocionais, como a resultante do processo interpretativo, isto é, são campos organizadores dos sentidos interpretados, de modo a informar as regras básicas que regulam tanto a experiência emocional de pais e mães frente ao diagnóstico de autismo de um filho, quanto as produções narrativas que emergem desta condição.

Uma forma de cuidado

Este estudo levou em consideração as diretrizes e normas regulamentadas pela Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde e pelas resoluções 016/2000 e 023/2007 do Conselho Federal de Psicologia, no que se refere à realização de pesquisa em Psicologia com seres humanos, tendo sido aprovado pelo Comitê de Ética da Pontifícia Universidade Católica de Campinas, sob protocolo de no. 469.457.

Todos os participantes receberam e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (anexo), no qual consta de forma sumária os objetivos e procedimentos desenvolvidos, concordando com sua participação no estudo em caráter voluntário.

Ressalta-se que o material produzido pelos participantes, bem como a identidade dos mesmos, foi e estarão preservados, garantindo assim o sigilo e anonimato. Embora este estudo não apresentasse riscos maiores que os encontrados nas atividades cotidianas, a pesquisadora avaliou constantemente a situação em que os participantes se encontravam, com o objetivo de resguardá-los, estando atenta a todo e qualquer desconforto que viesse a ocorrer.

O MATERIAL NARRATIVO

O material narrativo será apresentado segundo os encontros da pesquisadora com seus participantes, em um total de cinco encontros. Todos os nomes utilizados para referir os participantes são fictícios. A apresentação de cada encontro é iniciada por uma breve descrição dos participantes e de suas respectivas opções para completar a Narrativa Interativa, seja por escrito ou oralmente.

As Narrativas Interativas que foram completadas por escrito pelos participantes são aqui reproduzidas tal como foram elaboradas por seus autores. No caso dos participantes que preferiram dar seguimento à história oralmente, percebemos que estes fizeram uso da Narrativa Interativa como questão disparadora, pois passavam imediatamente a relatar suas próprias experiências.

Por uma questão didática, iniciaremos nossa exposição pela reapresentação da Narrativa Interativa elaborada pela pesquisadora para, em seguida, trazer toda a produção narrativa resultante, isto é, as narrativas interativas completadas pelos participantes e as narrativas da pesquisadora sobre os encontros. Abaixo, segue a Narrativa Interativa:

Era uma quarta-feira de manhã e Joaquim não foi trabalhar para acompanhar a esposa, Teresa, àquela Clínica indicada pelo Dr. Eduardo para o tratamento do filho Pedro. Na sala de espera algumas mulheres aguardavam atendimento, porém nem todas estavam acompanhadas. Teresa se sentou ao lado de uma mulher de meia idade, e logo percebeu que ela estava tão tensa quanto ela. Teresa não se conteve, respirou profundamente e desabafou:

– É duro...

Essas duas palavras foram suficientes para que elas se entendessem e começassem a conversar. A mulher se apresentou como Sueli e, mais relaxada, começou a conversar com Teresa, incluindo Joaquim com o olhar:

– E como é duro! Antes eu achava que era apenas uma fase, que todos aqueles comportamentos estranhos iam passar, mas não passou... Me lembro tão bem daquele dia... Nem eu nem meu marido tomamos café, a comida não descia, sabe? A gente queria saber o que o nosso pequeno tinha! Faltando uma hora para a consulta, entramos no carro e fomos direto para o consultório do Dr. Eduardo. A gente não tinha ideia do que ia ouvir... Na verdade até imaginava, mas a gente não queria escutar que nosso único filho tinha esse problema...

– Que coincidência! Foi o Dr. Eduardo que também nos deu a notícia, não é mesmo Joaquim!? – replicou Teresa.

Joaquim, que estava acompanhando a conversa em silêncio balançou a cabeça confirmando as palavras de sua esposa, e aproveitou para perguntar:

– Há quanto tempo a senhora sabe do problema do seu filho?

Sueli refletiu por alguns instantes, parecendo contar mentalmente, mas rapidamente concluiu:

– Há exatamente 173 dias. Está quase completando 6 meses.

Surpresa e nervosa, Teresa interrompe:

– Nossa! Achei que fazia pouco tempo, pois eu e Joaquim acabamos de saber! Faz apenas uma semana! Estamos completamente perdidos, sem saber o que fazer! A senhora poderia nos contar como tem sido para vocês?

Encontro 1: Jussara e Paulo

O encontro com Jussara e Paulo ocorreu na residência do casal. Paulo completou a Narrativa Interativa por escrito e individualmente, enquanto Jussara optou por fazê-la oralmente. Entretanto, o relato de Jussara foi acompanhado por Paulo que o completava com suas próprias impressões, configurando-se desta forma uma entrevista aberta, em que o casal passou a contar a própria história de vida.

Informações sobre os participantes

Jussara 33 anos	Paulo 36 anos
Trabalha Não	Trabalha Sim
Profissão (a participante não preencheu este espaço)	Profissão Professor Universitário/ Engenheiro
Número de filhos: 2 Idade dos filhos: 3 anos (menino) e 5 anos (menino) Idade do filho com autismo: 3 anos Recebimento do diagnóstico: há 7 meses Casal mora com: 2 filhos e uma tia materna	

Narrativa da pesquisadora sobre o encontro

O primeiro contato com este casal se deu por telefone. Quando me apresentei, expliquei como havia conseguido tal contato e a finalidade da minha ligação, assim como os objetivos da pesquisa. Em seguida, fiz o convite para que os cônjuges participassem do estudo.

A aceitação foi imediata e ambos manifestaram o desejo de realizar a pesquisa naquele mesmo dia. Tendo em vista a distância entre as cidades dos participantes e a minha cidade, expliquei-lhes que seria impossível, postergando o encontro para uma data que fosse adequada aos três envolvidos. Como eu desconhecia a cidade onde o casal residia, além da advertência dos participantes sobre o difícil acesso ao seu bairro, combinamos um ponto de encontro, logo na entrada da cidade.

Na data combinada, fui ao encontro de Paulo e Jussara, partindo de minha cidade rumo ao desconhecido. A única referência que eu tinha era o tal ponto de encontro, onde eu deveria esperar por um deles. Chegando ao local combinado fiz uma ligação, comunicando a minha chegada. A mulher que atendeu parecia saber do que se tratava, passando logo o telefone para Jussara. Ao atender, Jussara disse que sairia de sua casa e me encontraria em alguns minutos.

Permaneci atenta para ver se alguém se aproximava, além de ansiosa, pois como não conhecia a participante e talvez tivesse dificuldade para identificá-la. Por fim, esse momento de espera foi interrompido, quando Jussara se aproximou e perguntou se eu estava aguardando por alguém. Após identificar-

me, logo seguimos para a residência de Jussara. Um detalhe que me chamou atenção naquele momento, foi a presença de um garoto no carro de Jussara. Lembro-me de ter olhado para o garoto de relance, e seu comportamento ter me parecido diferente, pois ao invés de estar no banco detrás do carro, permanecia no espaço do porta-malas, ora se levantando, ora se agachando.

Ao estacionar o carro em frente à sua casa, Jussara desceu do carro, assim também fiz, mas a criança insistia em permanecer no carro. Tentei estabelecer algum contato com a criança, porém não foi possível, o que me fez suspeitar que se tratava da criança com autismo. Para convencer o filho a sair do carro foi difícil, mas desde que saiu, permaneceu no colo da mãe. A mãe, preocupada em atender a mim e ao filho, foi abrindo o portão e entrando na casa. Ao adentrar na casa, tive a sensação de estar em um “templo” e hoje percebo que, desde o seu início, a pesquisa havia sido marcada por rituais. Logo na entrada, deparei com uma mulher que me cumprimentou, mas se manteve distante, aproximando-se apenas para auxiliar Jussara. Talvez tenha sido ela que me atendeu, minutos antes, ao telefone.

Para entrar na casa, Jussara retirou os sapatos, mas disse que eu não precisava retirar os meus. Observei que ao redor da porta se encontravam outros calçados. Ao ver que se tratava de um hábito da família, preferi retirar os meus também.

Logo que entrei, deparei-me com o marido de Jussara, acompanhado de uma criança um pouco mais velha que a anterior. Apresentei-me a Paulo, enquanto Jussara tentava acomodar a criança que estava em seu colo, no sofá da sala. Tive a impressão de que a criança mais nova não se sentia à vontade, o que se

comprovou pelo choro que se seguiu a minha entrada na casa. Pelo fato da situação ter ficado um tanto caótica, perguntei para o pai se haveria outro espaço na casa onde pudéssemos conversar, e de preferência que tivesse uma mesa para facilitar a escrita. Foi assim que deixamos a sala e migramos para a sala de jantar, enquanto Jussara permaneceu com a criança na tentativa de acalmá-la.

Dei início à entrevista contando apenas com a presença de Paulo, explicando-lhe os objetivos da pesquisa e o procedimento que seria utilizado. Porém, a criança que permanecia com a mãe, passou a gritar muito, configurando uma crise.

Ao ouvir os gritos do filho Paulo ficou paralisado. Percebendo seu estado emocional, e já muito envolvida com a situação, mantive-me em silêncio ao seu lado. Passados alguns minutos, Paulo se justificou: “Me desculpa, os gritos dele me deixam muito nervoso! Não consigo pensar, não consigo fazer nada” (sic). Compreendendo a situação dolorosa, pois compartilhava de sua angústia, coloquei a possibilidade de remarcarmos a entrevista para uma outra data.

Paulo respondeu que não seria necessário, solicitando apenas que mudássemos de ambiente mais uma vez. Assim foi feito. Atravessamos toda a casa, caminhamos por um gramado, até chegarmos a uma pequena sala no fundo da casa, que parecia ser um escritório, ou um local de estudo. Foi somente quando vi alguns pertences das duas crianças espalhados neste escritório, que pude compreender que aquelas duas crianças eram seus filhos.

Paulo fechou as janelas e a porta, na tentativa de impedir que os gritos do filho invadissem o ambiente. Depois da leitura conjunta da Narrativa Interativa, Paulo começou a completar a história por escrito e individualmente, ainda sem a presença da esposa. Segue abaixo a produção narrativa de Paulo:

Acho que não preciso falar sobre as expectativas que nós pais criamos para nossos filhos. Agora temos que esquecer isso.

O autismo, nos feriu profundamente por uma entrada em nossa alma que é sem dúvida a mais sensível, o nosso filho, o nosso amor.

As limitações severas que o distúrbio impõe são perturbadoras, pois o próprio contato físico, o carinho, o afeto, o olhar, enfim a troca entre pais e filho não existem. No lugar desta fase mágica de carinho e amor, o que existe são movimentos repetitivos e muita agressividade.

Minha esposa chorava muito por não conseguir sequer um olhar ou gesto de afeto, somente puxões de cabelo, mordidas, beliscões, chutes e empurrões.

Bem, desde muito pequeno, meses de vida, como já tínhamos um outro filho para comparar, tínhamos a noção de que ele tinha dificuldades, que era diferente, que havia atraso.

Durante anos, a nossa pediatra o considerava normal, mas sempre insistimos que havia algo errado.

Noites inteiras sem dormir, refletindo, sofrendo mesmo! Passaram a ser rotina.

Quando meu filho estava com 2 anos e 4 meses, na Internet (youtube) encontrei vídeos de crianças autistas feitos por seus pais nos Estados Unidos, com o intuito de ajudar os pais desorientados e desesperados.

Estas imagens me tocaram profundamente, cai em um poço profundo de depressão, chorei durante dias.

Passamos então, a ser mais agressivos na busca pelo diagnóstico, pois a identificação com aqueles vídeos foi muito forte.

Sem sombra de dúvida, existem bons profissionais, pois alguns deles nos atendem hoje com compromisso e retidão.

Porém, infelizmente são poucos. Identificamos os dois maiores grupos de profissionais que conhecemos nesta corrida por respostas e tratamentos.

OS QUE NÃO POSSUEM CONHECIMENTO, mas fingem que tem e dão conselhos absurdos.

E os que veem o autismo como oportunidade de explorar os pais desesperados.

OBA! UM AUTISTA!

Quando ele estava finalizando sua narrativa, sua esposa se aproximou e comunicou que havia conseguido deixar o filho com a irmã, momento em que identifiquei ser esta a mulher que me recebeu ao chegar.

Jussara explicou que o comportamento do filho ocorreu devido à minha presença, pois ele é muito apegado a rotinas. Percebe que apesar de tê-lo avisado do que iria acontecer, não foi possível amenizar sua reação. Foi difícil ouvir que o ambiente se desorganizou emocionalmente pelo fato de eu estar lá, o que fez com que eu me sentisse uma intrusa. Lembro-me de ter pensado: “O que estou fazendo aqui? De que forma essa pesquisa está a favor desses pais?”.

Para incluir Jussara no estudo, os objetivos e os termos da pesquisa foram retomados, assim como a leitura da Narrativa Interativa. À semelhança do que ocorrera com Paulo, em relação aos gritos do filho, Jussara se paralisou assim que ouviu a história. Seus olhos se encheram de lágrimas, denunciando a

dimensão de seu sofrimento, o que me comoveu a ponto de me oferecer para escrever sua história, se assim o desejasse.

Jussara concordou e, acenando com a cabeça, elucidou em tom sofrido: “Eu nunca parei para escrever” (sic). Tive a sensação de que Jussara nunca havia parado para pensar sobre a trajetória do sofrimento familiar que acompanhou as dificuldades do filho, como se não houvesse espaço para elaborar a situação. Vendo seu sofrimento, Paulo tomou as mãos da esposa, em um gesto de carinho, consolando-a: “Já passou!” (sic). Jussara passou então a contar a sua própria história, enquanto Paulo finalizava a sua. Quando terminou, Paulo se incluiu na conversa, participando dela até o final.

Jussara e Paulo relataram que a gravidez foi programada, mas assim que o bebê nasceu demorou duas semanas para conseguir amamentá-lo, porque não aceitava o colo, nem o peito, além disso, o bebê não fazia contato visual. Foi então que a mãe começou a procurar por informação em revistas. A pediatra sempre dizia que o bebê era normal, até ele exibir movimentos estereotipados com as mãos. Por conta dessa busca aflita por informações e profissionais, a mãe ouviu de uma médica que era psicótica. A mãe parou de trabalhar para dar a base para os filhos. No meio da trajetória tiveram que se mudar de cidade em função do trabalho do marido.

Além da ausência de contato visual, a criança não gostava de carinho, do toque. Isso “massacrava” (sic) os pais, principalmente a mãe. Um pediatra o diagnosticou com Transtorno do Déficit de Atenção (TDA), mas passados alguns meses concluiu que este diagnóstico não enquadrava o caso clínico, levantando a hipótese de autismo. Este médico disse aos pais que indicaria

uma pediatra especialista no assunto, que atendia em uma cidade vizinha. Foi esta médica que confirmou o diagnóstico de autismo.

A partir disso a luta principiou. Jussara explica que quando se trata de deficiência física é mais fácil, enquanto que uma deficiência mental é muito mais difícil. O avô materno, que acompanhou a história de luta do casal indicou um filme chamado “Meu filho, minha vida”, o qual Paulo e Jussara tentaram assistir por várias vezes sem nunca chegar ao fim, pois para eles era “muito forte” (sic).

Além disso, questionaram sobre quais profissionais deveriam buscar. E como não tinham quem indicasse, utilizaram a internet para obter algumas informações. Encontraram uma psicóloga que disse que a culpa do filho ter autismo era da mãe que o maltratava ou o negligenciava, argumentando que: “se o primeiro filho era normal, como o segundo filho podia ter autismo?” (sic).

Em relação aos cuidados médicos, os pais trouxeram o seu sofrimento quando o filho autista teve laringite. Como o menino apresentava febre alta precisaram levá-lo ao hospital de madrugada. A médica de plantão estava dormindo e, ao ser acordada pela enfermeira, não se prontificou a colaborar com a situação, ainda que os pais explicassem que a criança era autista e intolerante ao toque, principalmente a injeções, enquanto a médica insistia em fazer a aplicação intravenosa do medicamento. Os pais esclareceram que tal situação era muito aversiva para o garoto, o que causaria uma crise e solicitaram um outro método, mas a médica não aceitou. Por fim, os pais desistiram e levaram a criança para a casa, sem que fosse medicada.

Desde o ocorrido, os pais atualmente carregam uma pasta com todos os documentos que comprovam que o filho é autista, além de um vídeo que fizeram quando a criança estava em crise, como provas, caso precisem apresentar em alguma situação de emergência.

Apesar da experiência negativa em relação aos cuidados médicos, acolheram a orientação da pediatra especialista em autismo para que procurassem uma escola para o filho. Como o marido atua na área da Educação, um colega de trabalho recomendou uma escola particular, alegando que esta poderia oferecer uma boa estrutura ao seu filho. A escola acolheu a criança, porém os pais alertaram a equipe quanto à agressividade do filho.

Paulo e Jussara descartaram a psicóloga que os culpava e foram em busca de outra profissional com experiência na área, tendo trabalhado na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) antes de se dedicar exclusivamente ao consultório. Buscaram também um neuropediatra, para descartar qualquer possibilidade de uma alteração orgânica. Relataram o péssimo tratamento que receberam de tal médico, caracterizando-o como insensível e arrogante, tratando-os com descaso. Por ser o único especialista da região, e considerado uma referência, realizaram todos os exames com esse médico. A cada exame realizado, os pais rezavam para acusar alguma coisa, sendo o autismo descartado. Torciam para que o filho tivesse alguma outra alteração que tivesse cura, ao contrário do autismo. Nenhum dos exames realizados acusou qualquer anomalia.

A escola selecionada teve o cuidado de preparar a turma em que a criança seria incluída, além de eleger um aluno para ser o “protetor do novato” (sic). A

escola colaborou sensivelmente para que a criança se tornasse mais acessível e mais habituada ao carinho, ao toque. Tanto que a mãe colocou: “a gente paga caro, mas tem retorno” (sic).

Hoje a criança já aceita ficar no colo, abraçar e beijar. Aguarda o irmão chegar da escola e o recebe dizendo “oooooi” (sic). A mãe conseguiu ensiná-lo a permanecer sentado e a desenhar a figura humana, de acordo com as possibilidades do garoto. Este ainda é bastante sensível a sons agudos, exceto o som da voz da mãe, que é alto, mas bem aceito pela criança.

Outro problema que os pais relataram diz respeito à dificuldade de trocar informações com os terapeutas. A mãe toma a palavra, dizendo que gostaria de ser orientada para poder realizar as atividades em casa com o filho, mas se queixa de que os profissionais “não passam as informações” (sic).

Apesar das dificuldades enfrentadas durante e depois do processo diagnóstico, o pai apontou que ter um diagnóstico é muito bom, pois ele orienta os pais, tanto que foi a partir dele que acessaram profissionais especializados em autismo, além de informações como, por exemplo, artigos brasileiros e americanos. Antes do diagnóstico, não conseguiam nenhuma interação com o filho, pois não sabiam como agir, era só desespero.

Antes do nascimento do segundo filho Jussara e Paulo haviam planejado ter três filhos, porque os dois pretendiam continuar trabalhando para manter as despesas da casa. Em função do autismo do filho, a esposa abriu mão do seu trabalho e, como tem muitos gastos com o tratamento do filho, além do temor de ter outro filho com o mesmo problema, a terceira gestação não acontecerá.

A mãe relatou que no final do ano passado teve uma crise de hipertensão e desde então é hipertensa, mas afirma que se for para escolher entre ela e o filho para fazer um tratamento, ela opta pelo filho, pois “se ele ficar sem sua terapia retrocede muito” (sic).

Atualmente os gastos que os pais têm com o filho são a escola, as aulas de natação, pois “ele adora água” (sic), e a psicóloga. Teriam outras despesas, mas não conseguem pagar o restante dos profissionais. Por isso estão aguardando vaga nos serviços da prefeitura da cidade onde moram.

Os pais também relataram que a criança é muito apegada à rotina, por isso têm que ser muito firmes ao lidar com o filho e avisá-lo com antecedência quando alguma mudança está prevista. Entretanto, articularam que não se impressionam com a primeira reação do filho e insistem em apresentar-lhe algo novo, para que ele aprenda, pois prezam a sua independência. Com esse objetivo montaram uma sala lúdica para os filhos, onde os brinquedos ficam fora do alcance da criança, a fim de estimulá-la a pedir quando quiser e, desse modo, desenvolver a linguagem verbal. Atualmente vocaliza “Oi” e “Já”, e quando os pais o estimulam em brincadeiras a completar 1,2,3 e.... aguardam que ele fale “JÁ”.

A mãe desabafou dizendo que antigamente envergonhava-se ao sair com o filho, pois em função de suas birras e crises era julgada como relapsa por “permitir” tais comportamentos, ou por “não dar educação” ao seu filho. Mas hoje em dia não se importa, leva o filho a todos os lugares, como o desfile de 7 de setembro, sendo que neste ano está planejando levá-lo à festa de Carnaval.

Os pais se ressentem do que ouviram falar na escola, há alunos que têm medo da criança e alguns pais de alunos que não querem que seu filho frequente a mesma sala. Portanto, consideram o papel da professora como essencial, por fazer a mediação e permitir que Jussara se comunique e esclareça os outros pais sobre o problema de seu filho. O casal afirmou que durante todo o seu percurso com o filho, encontraram no “pessoal da educação” (sic) muito mais parceria e interesse, diferentemente da experiência que tiveram com a maioria dos médicos.

Quando a entrevista chegou ao fim, a criança que antes estava em crise entrou calmamente na sala em que estávamos, permanecendo ali até eu ir embora. Aos poucos o filho mais velho também se aproximou, depois o cachorro de estimação das crianças e até a irmã de Jussara. O filho mais velho fez questão de mostrar seus brinquedos e livros favoritos, enquanto a criança mais nova rabiscava as folhas de papel que estavam em cima da mesa, ou batia com muita força a baqueta na mesa e em sua mini bateria eletrônica. Devido à presença de todos os indivíduos no cômodo, o clima pareceu ganhar um novo aspecto, descontraído e familiar.

Antes de nos despedirmos, Jussara quis mostrar um cômodo da casa, onde tinha organizado os brinquedos dos filhos, fazendo uso de alguns princípios da técnica comportamental, com o objetivo de estimular o filho com autismo. Esta experiência se encerrou com as crianças se divertindo na rua, em frente à sua casa, enquanto Jussara se despedia de mim.

Saí daquele contexto inundada por sentimentos contraditórios, angustiada pelo clima tenso que a princípio gerei, mas ao mesmo tempo satisfeita por ter

conseguido oferecer aos pais uma tarde de escuta, que me parece ter tido a função de sustentação para angústias intoleráveis.

Dias após a realização da entrevista com o casal, recebi um e-mail de Jussara, em nome de toda a família, cujo conteúdo trazia, resumidamente, a seguinte mensagem: “Obrigada por se importar”.

Encontro 2: Eugênia e Osmar

O encontro aconteceu na casa de Eugênia e Osmar. Ambos completaram a Narrativa Interativa por escrito e individualmente. Após comporem um final para a Narrativa Interativa, estabeleceu-se uma entrevista aberta, da qual os dois participaram.

Informações sobre os participantes

Eugênia 36 anos	Osmar 34 anos
Trabalha Não	Trabalha Sim
Profissão Técnica de Enfermagem	Profissão Operador de Empilhadeira
Número de filhos: 2 Idade dos filhos: 11 anos (menina) e 2 anos e sete meses (menino) Idade do filho com autismo: 2 anos e sete meses Recebimento do diagnóstico: há 1 mês Casal mora com: 2 filhos	

Narrativa da pesquisadora sobre o encontro

Conheci Eugênia, Osmar e seu filho em uma clínica especializada em autismo. Eugênia e Osmar sabiam de mim, pois a profissional que intermediou nosso contato já havia antecipado algumas informações sobre a minha pesquisa. Como esta mesma profissional disponibilizou um espaço durante o seu atendimento, preferi fazer o convite pessoalmente.

Logo no início daquela consulta, identifiquei-me e apresentei brevemente o objetivo e o procedimento de minha pesquisa. Perguntei se tinham interesse em participar oferecendo-lhes possibilidades de local, data e horário para a realização da entrevista. Aceitaram meu convite, optando por fazer na própria residência, quando agendamos a data e o horário possíveis para ambos participarem.

Nosso encontro aconteceu pela manhã. Assim que me aproximei da casa, percebi que Eugênia me aguardava na calçada, acompanhada de uma vizinha. Quando me viu, despediu-se da vizinha e me convidou a entrar, alertando-me para não reparar, pois na entrada da casa tinha vários brinquedos espalhados do filho, remetendo a um *playground*. Entre todos os brinquedos, o que me chamou atenção foi uma cama elástica armada.

Eugênia me pareceu ansiosa para iniciar, chamando o marido para nos acomodar na mesa de jantar. Quando perguntei pelos filhos disseram que estavam dormindo. Fiquei com a impressão de que aquele lugar estava previamente definido para nosso encontro. Osmar não me pareceu à vontade, estava preocupado com as formalidades, pediu para que a esposa retirasse a

toalha do café da manhã, pois nela estavam algumas migalhas de pão e a garrafa de café. Talvez tivessem tomado café há pouco tempo. Eles me oferecem café, eu agradeço, mas não aceito. Assim como Osmar, Eugênia também estava preocupada com a organização da casa, pois me alertou: “Não repara nas louças da pia, não tive tempo de lavá-las ontem à noite” (sic).

Apesar das preocupações formais do casal, estava me sentindo muito confortável naquele local, que não me causou estranheza, pelo contrário, era um lugar comum, como imagino ser as casas das outras pessoas. Diante das coisas fora do lugar, foi fácil concluir que dentro daquela casa, naquela família, existia o movimento que caracteriza a vida.

Então expliquei as etapas do procedimento da pesquisa. Assim que falei da Narrativa Interativa, Eugênia hesitou: “Não sou boa para essas coisas” (sic). Diante dessa fala retomei que a Narrativa Interativa era para ser completada da forma que quisesse, que não tinha certo nem errado e que a ortografia também não importava. Acrescentei que após a finalização da escrita, eu guardaria as histórias e conversaríamos sobre o assunto abordado. Eugênia pareceu se tranquilizar e começou a escrever, elaborando a seguinte narrativa:

Não foi nada fácil também, pois tudo com ele, parecia estar desorganizado e não gostar de nada. Muitas birras, gritos, noites em claro. Mas depois que recebemos o diagnóstico tudo começou a se encaixar. É lógico que o luto aconteceu, chorei muito, pois havia perdido aquele filho perfeito, mas com o passar dos dias um sentimento de querer lutar por ele foi criando em mim. Consegui passar com os melhores profissionais e com isso tudo passou a melhorar, é um dia de cada vez e você seguindo as orientações corretamente aquela tristeza irá sumir, porque meu filho passou a agir de forma adequada e

apresenta estar mais calmo, ouve melhor o que falamos, é isso não desistir! Em cada comportamento adequado dele, você ficará tão, mais tão feliz, que fará você querer saber ainda mais para poder ajuda-lo. É claro que todos em casa devem seguir a mesma orientação. Fique firme!! Agora preciso entrar...estão me chamando.

Osmar demorou um pouco mais para iniciar. Não consegui compreender o motivo deste tempo, não sei se estava organizando seus pensamentos, se estava tentando “entrar” na história ou se estava comovido com a temática tratada. Para esclarecer o não compreendido no momento, segue a história escrita por Osmar:

Bom para nós tem sido normal após sabermos como conviver com esse “dom” que ele tem, e principalmente, por saber que ele é uma criança especial e que ele tem o direito de ser diferente.

Pois para nós não mudou nada em relação ao amor e convívio com ele e sim como saber compreender ele e ajudá-lo nos seus próprios problemas, pois nosso amor e carinho para com ele não mudou, só aumentou e com isso vai ser sempre ou melhor para sempre nosso amor tem que sempre aumentar junto com nossa compreensão para com ele; você compreende?

Surpresa com a resposta, Sueli diz:

Eu também estou esperando encontrar uma linda história de vida, com ele todos os dias. E assim agradeceu a ela pois tinha sido chamada para a consulta.

Terminadas e arquivadas as narrativas, uma conversa se estabeleceu. Durante a conversa o casal pareceu estar mais sereno, Eugênia se mostrou disposta a

contar o que realmente estavam vivendo com o filho diagnosticado com autismo.

Contou que o filho se desenvolveu normalmente até um ano e quatro meses, brincava bastante, balbuciava algumas palavras como “mama, papa, vo” (sic). Mas parou de falar, de brincar e de olhar quando era chamado. Eugênia e Osmar associaram esta mudança à reforma da casa, pois antes a área onde o filho brincava era bem maior. Imaginaram que como o espaço para brincar foi reduzido, o filho passou a assistir televisão.

O avô materno notou a diferença e alertou a filha: “Está acontecendo alguma coisa com essa criança, ele não fala mais, não olha quando a gente chama e não brinca mais” (sic). Diante das palavras do pai, Eugênia ficou muito chateada e pensou que ele achava que “só o filho dos outros estava bem” (sic). Em contrapartida, a avó paterna e outros membros da família paterna reconheciam semelhanças com o próprio Osmar, visto que ele demorou a falar, o que aconteceu somente depois dos três anos de idade.

Passados cinco meses, o avô materno que até então não falara mais sobre o assunto, chamou a atenção da filha para a série de TV: “Autismo: Universo Particular” que estava passando em um programa popular da rede de televisão aberta. Eugênia ressaltou que não assistira o primeiro episódio da série, pois o tema do autismo não despertou interesse algum, mas depois do aviso do pai, resolveu assistir o segundo episódio.

Eugênia contou que ao assistir o programa chorou muito, pois teve certeza de que o filho era autista, já que exibia todas as características apresentadas no programa. Depois desse dia, iniciou uma busca incansável sobre tudo que se

referisse a autismo. Osmar contou que, frente a esta postura da esposa, teve uma outra postura: “Não adiantava se desesperar, pois se fosse mesmo autismo, é algo para vida inteira. A gente tinha que ter calma, ir devagar” (sic).

O casal referiu que o processo diagnóstico foi bastante rápido, pois em pouco mais de um mês fecharam o diagnóstico de autismo, sendo este confirmado por diferentes profissionais. Depois do diagnóstico, o casal procurou diferentes tratamentos para o filho, dentre eles o psicológico e o fonoaudiológico, além de buscar uma escola em que pudessem matricular o filho, por orientação da psicóloga que lhes disse que a criança tinha potencial para se desenvolver.

O casal destacou que a procura por uma escola foi complicada, pois quando sabiam do diagnóstico do filho, negavam a vaga, sempre justificando que a escola não tinha estrutura para uma criança com autismo. Enfim, conseguiram uma escola que aceitou a criança, mas para que o filho frequentasse a escola regular, deveriam arcar com as despesas de uma acompanhante particular, com o que concordaram.

Osmar comparou o desenvolvimento do filho com o filme *Star Wars*, dizendo que o filme começa do meio para o fim, depois do meio para o começo, sendo cada dia uma surpresa: “Pode ser que quando ele estiver mais velho a gente precisa começar tudo de novo, cada dia é um dia” (sic). Osmar se conscientizou das dificuldades do filho, ao mesmo tempo em que se mantém muito esperançoso, apontando o quanto é “necessário adaptar o mundo para o filho e tratá-lo de uma forma normal” (sic).

Ao falar dos interesses do filho, tais como computador, *tablet*, televisão, vídeo game, Osmar pareceu demonstrar orgulho e indignação ao mesmo tempo, pelo

fato do filho ter apenas dois anos e sete meses e saber manejar de uma forma tão rápida e eficiente essas tecnologias, sem nunca ter sido ensinado.

Finalizando a conversa, tanto Eugênia como Osmar se colocaram otimistas em relação aos tratamentos que vem sendo desenvolvidos com o filho e expuseram que, se um dia não tiverem condições de manter tudo o que faz bem para o filho, são capazes de buscar pela justiça, para alcançar algum tipo de ajuda que permita a continuidade dos tratamentos necessários ao filho. Demonstraram que estão mobilizados a constituir uma associação de pais de autistas na cidade onde moram, já que ao procurar por esse tipo de apoio foram informados que ainda não existe em sua cidade.

O casal fez questão de ressaltar a necessidade de suporte aos pais: “Tivemos sorte de cair nas mãos de profissionais especializados, porque a área de autismo ainda é muito nova e existem poucos profissionais capacitados, mas existem muitas pessoas necessitando desses profissionais e de serviços qualificados” (sic). Outro ponto que o casal enfatizou, e que me tocou, diz respeito ao caminho que estou seguindo, que para eles é correto, pois para saber o que é ter um filho autista e entender um pouco dos sentimentos que essa experiência prospera, há três caminhos: sentar com os que estão passando por isso, ouvi-los e viver, ainda que pouco, junto com eles; acompanhar profissionais que já estão engajados na área ou ter um filho autista. Eugênia e Osmar acreditam que para ajudar alguém não basta ter o conhecimento teórico, tem que ter experiência com a prática, com o real.

Apesar dos problemas, fiquei com a sensação de que Eugênia e Osmar encaram a realidade de uma forma muito otimista e com muita força, avistando

a esperança de conseguirem o melhor para o filho. Esse otimismo, essa força e essa esperança me atingiram de uma forma positiva, saí deste encontro com a sensação de que minha participação, ainda que pequena, está sendo útil, pois foi um prazer ouvir esses pais e compartilhar com eles a realidade que o autismo impõe.

Quando avisei que o procedimento da pesquisa chegara ao fim, agradecendo a participação de ambos, Eugênia se manifestou: “Mas é só isso?”, o que me pareceu ser um pedido para que eu ficasse mais, já que a experiência de serem pais de uma criança autista não havia se esgotado naquele encontro. Ela podia, queria e precisava falar com alguém sobre o que estavam vivendo, tanto que, antes de eu partir, Eugênia solicitou meu contato em uma rede social. Informei e desde então passei a acompanhar as informações expostas em sua página pessoal. Através deste contato, minha percepção do dia da realização da pesquisa se confirmou, já que Eugênia expressou em sua página pessoal a seguinte imagem:



Encontro 3 :Cleusa

O encontro com Cleusa ocorreu em sua casa, ela não pôde completar por escrito a Narrativa Interativa, pois durante o encontro precisou ficar com o seu filho de um mês no colo. Nesse contexto, a Narrativa Interativa funcionou como uma questão disparadora para que narrasse sua experiência pessoal com o autismo, delineando o encontro que se estabeleceu também de forma interativa.

Informações sobre a participante

Cleusa 25 anos
Trabalha Sim
Profissão Vendedora/Balconista
Número de filhos: 2 Idade dos filhos: 1 mês (menino) e 4 anos (menino) Idade do filho com autismo: 4 anos Recebimento do diagnóstico: há 3 meses Cleusa mora com: 2 filhos e o marido, no mesmo terreno há a casa dos sogros.

Narrativa da pesquisadora sobre o encontro

Meu primeiro contato com Cleusa se deu por meio de um telefonema. Ao ligar, identifiquei-me e referi quem havia fornecido seu número. Então fiz o convite, estendendo-o ao seu marido, para que participassem da minha pesquisa. No entanto, ela afirmou que, em função do trabalho, seu marido não conseguiria participar. Afirmei que poderia marcar um horário que fosse possível para os dois, mas ela insiste dizendo que não daria. Então, agendamos um horário viável para nós duas.

Ao chegar à casa de Cleusa, havia um senhor no portão, o qual descobri ser seu sogro. Ele pediu que eu entrasse. Cleusa e os sogros moram no mesmo terreno, mas em casas separadas. Ao ouvi-la convidando-me a adentrar, entrei e deparei-me com Cleusa amamentando o filho de um mês, sentada no sofá da sala, enquanto que o seu outro filho brincava com alguns brinquedos no chão.

Não me senti confortável, pois tive a sensação que estava interferindo naquela hora da amamentação. Acomodei-me e por alguns instantes me mantive em silêncio, para depois me apresentar e explicar o objetivo de minha pesquisa. Logo, Cleusa me perguntou: “Você está envolvida com autismo? Tem contato?” (sic). Falei-lhe de minha motivação pelo tema e sobre quais eram minhas buscas. Depois desses esclarecimentos, Cleusa pareceu menos ansiosa e continuou amamentando o filho. Quando o outro filho saiu correndo fui atrás dele, pois fiquei preocupada que ele se machucasse ou saísse para a rua, mas notei que estava brincando no quintal e os avós logo apareceram para cuidar da criança.

Aproximando-se de mim, os avós apontaram algumas características do neto, quando fiquei com a impressão de que eles estavam pensando que eu estava lá para observar a criança, pois a avó com insistência chamava o garoto dizendo: “A moça veio te ver” (sic). Percebendo o mal entendido, disse-lhes que poderiam deixar a criança brincando, já que eu estava ali para conversar com Cleusa.

Compreendendo que o garoto não ficaria sozinho já que os avós estavam por perto, voltei para a sala junto com Cleusa. Ainda amamentando, ela me pergunta: “Ele não para de mamar, quer me perguntar algo já?” (sic). Depois de minha explicação sobre o procedimento da pesquisa, ela preferiu que eu escrevesse, já que ela estava ocupada.

Após a leitura da Narrativa Interativa, Cleusa permaneceu calada por alguns instantes, parecendo estar imersa em pensamentos misturados com angústia. Não demorou muito e se pôs a falar, sem nenhum constrangimento, e sem se preocupar com o fato de eu estar ou não acompanhando suas falas.

Relatou que se identificou com a história narrada, afirmando “O que eu entendi é que estou no mesmo dilema” (sic) referindo-se ao drama vivido pelas personagens da Narrativa Interativa lida. E contou que após a família assistir a série “Autismo: Universo Particular” em um programa da televisão reconheceu algumas características do autismo no filho e foi em busca de profissionais.

A avaliação foi feita por uma terapeuta ocupacional em parceria com uma psicóloga, as quais abriram uma exceção a Cleusa, já que estavam com todos os horários de atendimento preenchidos, resultando em um diagnóstico de autismo. Cleusa apontou que ao receber esse diagnóstico “um buraco se abriu”

(sic). Tanto que verbalizou: “Antes a gente até tinha uma desconfiança. Agora estou perdida. Eu estava grávida, então me dediquei a essa gestação. A sensação é que estou anestesiada” (sic). As profissionais recomendaram a Cleusa uma escola destinada a autistas na cidade vizinha, mas ao buscar descobriu que não havia vaga para aquele ano, sendo aconselhada a voltar no ano seguinte, enquanto seu nome ficaria na lista de espera.

Cleusa prosseguiu dizendo que, depois que recebeu o diagnóstico, as características do filho ficaram mais perceptíveis: “Parece que antes a gente percebia, mas não tanto” (sic). Sua fala revelou também suas preocupações com o desenvolvimento, com o futuro do seu filho e as diversas questões em relação aos espaços sociais que ele frequentaria: “Penso como vai ser mais para frente, na escola, com outras crianças. Porque às vezes ele dá uns gritinhos, uns pulinhos. Tenho dúvida qual escola é melhor? Escola particular? Escola pública? Será que os professores vão ter calma com ele? E a pressão em cima dele? Coloco na escola de autista? Na escola normal? APAE? Na APAE meu marido e meu irmão não querem que eu coloque. Mas se falarem que é bom para ele se desenvolver, eu coloco. Não é preconceito...” (sic).

Logo em seguida, Cleusa expôs suas dúvidas quanto aos direitos de uma pessoa com autismo: “Tem aquela cartilha para autistas, quais são os benefícios, os direitos que a criança autista tem? Porque se eles dessem algum dinheiro podia usar para pagar uma escola particular. Não sei se vou conseguir desenvolver meu filho. Sei que zerar o autismo não tem como. Mas dá pra desenvolver. Mas será que ele vai conseguir falar? Se comunicar? São muitas dúvidas” (sic).

Depois de compartilhar suas dúvidas Cleusa contou que, quando a diretora de uma escola próxima a sua casa lhe disse que não havia vaga para seu filho, ela não conseguiu distinguir se era preconceito, já que não existia nenhum autista na escola, ou se demandaria muito trabalho, pois necessitaria de algum profissional para tomar conta dele o tempo todo, ou se aquela era a situação real da escola.

Além da preocupação de Cleusa com seu filho recentemente diagnosticado com autismo, mostrou-se apreensiva com a possibilidade de seu bebê também ser autista, ressaltando que só terá essa resposta mais adiante. Ao mesmo tempo vê esperança em seu filho mais novo, depositando nele a expectativa de vir a ajudar o irmão mais velho a se desenvolver.

Cleusa relatou alguns comportamentos inadequados do filho. Disse que ele adora carros, mas quando o pai ou avô lava o carro ou o caminhão, uma intensa crise é desencadeada, sendo que o mesmo ocorre quando uma capa preta é colocada para proteger os carros. Disse também que o filho não tolera relógio de pulso e que movimenta a mão, uma estereotipia comum aos transtornos do autismo: “Na verdade, não gosto de ver ele balançando a mão, é triste. Não sei como as pessoas vão reagir ao ver isso.” (sic).

A madrinha de seu filho, que é professora, disse que para ela as crianças autistas imaginam as coisas, olham para árvores e inventam que elas têm olhos e bocas, e ficam balançando o corpo porque acreditam que estão num barquinho. Ao ouvir isso, fiquei muito incomodada, pois Cleusa não tinha muitas informações sobre o autismo e parecia aceitar o que ouvia como se fossem verdades.

Cleusa revelou que o marido não gosta que fale que o filho é autista, mas ela comentou que fala para as pessoas, para que elas não achem que o filho não tem educação, porque quando se aproximam e falam com ele, ele não se comunica, já que não é verbal. O marido adotou essa postura porque não quer que as pessoas olhem para a criança “com o olhar de dó” (sic).

Cleusa disse que a sogra ao presenciar uma crise do garoto quando o levou para cortar o cabelo, contou a ela. Neste mesmo dia, o marido de Cleusa também estava presente e ao ver o ocorrido, desabafou com a mãe: “Pensa que é fácil ter um filho assim?” (sic). Cleusa se emocionou e se colocou: “Eu sei que não é fácil, mas eu não gosto que ele fale desse jeito, isso mexe comigo” (sic).

Diante da condição do filho, Cleusa desabafa: “Às vezes eu me culpo, ele nasceu prematuro” (sic). Explicou que assim que acabou a licença maternidade voltou a trabalhar, colocando o filho na creche, mas como a professora dizia que ele só ficava no fundo da sala e não comia nada, teve que tirá-lo. Reconhece que sempre o tratou como um bebê, mas agora que o vê “com quatro anos ainda usando fralda para fazer cocô e até pra fazer xixi” (sic), sente-se culpada. Antes achava que era “o jeitinho dele” (sic), achava que era normal, mas agora “não sei como vai ser, ele já tem quatro anos” (sic). Cleusa referiu-se a uma tia que, ao saber que seu filho é autista, declarou: “você vai ter ele só para você!” (sic). Cleusa discorda da tia: “Não quero ter ele só para mim, quero que ele estude, trabalhe, case, porque eu não sou eterna. E se um dia eu faltar?” (sic).

Diante da condição do filho, Cleusa desabafa: “Às vezes eu me culpo, ele nasceu prematuro” (sic). Explicou que assim que acabou a licença maternidade voltou a trabalhar, colocando o filho na creche, mas como a professora dizia que ele só ficava no fundo da sala e não comia nada, teve que tirá-lo. Reconhece que sempre o tratou como um bebê, mas agora que o vê “com quatro anos ainda usando fralda para fazer cocô e até pra fazer xixi” (sic), sente-se culpada. Antes achava que era “o jeitinho dele” (sic), achava que era normal, mas agora “não sei como vai ser, ele já tem quatro anos” (sic).

A psicóloga que avaliou o filho de Cleusa explicou que o autismo não tem uma causa, porém ao ir a um psiquiatra seguindo o protocolo para a futura realização da laqueadura, o médico lhe disse que “se for a fundo descobre a razão deste transtorno” (sic). Novamente me senti incomodada, mas desta vez o incômodo foi maior, já que uma informação como esta vem sendo difundida por um profissional da área da Saúde Mental, sem levar em conta o impacto que esta pode ter sobre os pais que a recebem.

Finalizando a entrevista Cleusa mostrou-se determinada a buscar ajuda para o filho, porém ainda se sente perdida: “A gente está indo atrás, sabe o que tem que fazer, mas a gente não sabe o caminho, quem procurar” (sic). Ao encerrar o procedimento, entreguei a Cleusa o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o qual foi assinado. Agradei sua participação e perguntei se tinha algo a mais que gostaria de colocar. Perguntou-me se eu sabia como ter acesso à cartilha destinada as pessoas com autismo. Disse-lhe que poderia tirar uma cópia da cartilha e entregá-la na próxima semana e assim o fiz. Então nos despedimos e Cleusa permaneceu com o bebê dentro de casa.

Encontro 4 :Neide

O encontro com Neide ocorreu na clínica da profissional de saúde que intermediou o contato com os pais e mães participantes deste estudo. Neide optou por completar por escrito a Narrativa Interativa, após sua escrita, conversamos sobre sua história.

Informações sobre a participante

Neide 37 anos
Trabalha Sim
Profissão Professora
Número de filhos: 1 Idade dos filhos: 7 anos e 9 meses (menino) Recebimento do diagnóstico: há 1 ano Paula mora com: filho e o marido.

Narrativa da pesquisadora sobre o encontro

A entrevista aconteceu na clínica, onde a princípio fui apenas para me apresentar e fazer o convite para Neide participar de minha pesquisa, para então agendar uma data. Ao aceitar o convite, e como estava aguardando o filho em atendimento, quis aproveitar o tempo e já realizar o encontro.

Como uma sala estava disponibilizada para isso, foi possível realizar a entrevista. Expliquei o procedimento e comecei a ler a Narrativa Interativa. Assim que finalizei a leitura, percebi que Neide leu novamente antes de começar a escrever. Desde que iniciou sua escrita não parou uma única vez, resultando na seguinte narrativa:

Quando soubemos foi um susto tremendo, não por nós adultos, mas por nosso filho...somos conscientes, pois somos educadores de que por mais que nosso filho esteja sendo “cuidado” por especialistas, a “sociedade” em geral, não respeita as diferenças, para a sociedade precisamos vir moldados, como em formas iguais.

Agora não vejo o caso do meu filho como um problema, nunca foi um problema!

Meu filho é lindo, saudável, inteligentíssimo, educado, sensível, carinhoso e principalmente muito amado. Possui uma inteligência acima da média, e apesar de suas dificuldades sociais, brinca e conversa com as outras crianças de igual para igual, está aprendendo a se defender e a conviver, o que é mais importante para nós.

Acredito que meu filho, por todo amor que sentimos por ele e ele por nós, será capaz de um dia ser um adulto independente, um grande homem honesto, humano e riquíssimo de toda bondade que tentamos transmitir para ele. Além de ter a certeza de que ele tem muito a contribuir com esta sociedade que o trata como diferente, ele não é

diferente... a maneira como precisamos “olhar” para os casos de Asperger é que precisa mudar, falta habilidade para as pessoas e principalmente sensibilidade e vontade em trabalhar com eles, me sinto, após um ano de diagnóstico “rótulo” colocado em meu filho, muito orgulhosa dele principalmente em saber que ele na verdade é muito melhor, muito mais “gostoso” do que muitas forminhas que vejo no mundo social. Hoje meu filho está feliz, pois entendemos que ele é único, nem especial e nem diferente...possui qualidades melhores que as outras crianças. A única coisa de que ele precisa é ser compreendido e amado, o resto é o resto.

Assim que finalizou sua história, iniciamos nossa conversa. Percebi que o tempo todo Neide se esforçava para se manter calma, pois as emoções estavam surgindo enquanto contava todo o processo e progresso do filho: “se eu tivesse completado esta narrativa há um ano seria diferente, achei que tudo iria arruinar, mas a gente (ela e o marido) aos poucos foi percebendo que tinha um jeito, hoje as coisas já estão mais calmas” (sic).

Contou que percebia algumas diferenças no filho desde pequeno, sabia que ele tinha alguma coisa. Visto que ele não conseguia sugar o leite, tanto que Neide precisava espirrar em sua boca ou dar na mamadeira.

Quando seu filho fez um ano, Neide parou de amamentar e fazia com que seu filho tomasse leite no copo. Foi quando descobriu que o conjunto de músculos da boca do bebê era muito fraco, dando início a um tratamento para fortalecer essa musculatura.

As primeiras palavras que a criança pronunciou foram mamãe e papai. Embora pronunciasse com perfeição as poucas palavras que falava, ele só falava aquilo

que queria. Às vezes, “soltava algumas palavras surpreendentes” (sic), “eram muito difíceis para idade dele” (sic). Por exemplo, “frases em inglês” (sic).

Além disso, não se referia a si mesmo na primeira pessoa, sempre usando a terceira pessoa para solicitar algo aos pais. No começo, Neide e o marido achavam que isso era devido à cultura oriental, bastante presente na família, já que o marido é japonês, mas como o tempo foi passando e ele nunca falava “eu” ou “para mim” a criança foi levada a uma fonoaudióloga.

Na pré-escola o garoto não conseguiu estabelecer vínculo com nenhuma professora, recusava-se a fazer certas tarefas, mas como Neide era professora desta mesma escola o filho ganhava bolsa, o que se tornou um problema, “bolsista tem que andar na linha e ele não andava” (sic).

Então Neide começou a ter problemas e a escola disse que ela precisava descobrir o que ele tinha. Ela e o marido buscaram por um psiquiatra infantil com quem fizeram três consultas, acompanhados do filho, chegando a ficar até cinco horas em cada atendimento. Esse psiquiatra infantil investigou, observou e fez diversas perguntas.

Neide contou, “Eu chorava de um lado e meu marido do outro, até que ele nos deu o diagnóstico” (sic). O médico explicou o diagnóstico, mas disse aos pais para não se preocuparem com o nome, que isso não importava.

Neide destacou que teve problemas com o marido, porque ele não reconhecia as características do autismo no filho. Até que um dia o médico disse que seu marido também tinha o mesmo diagnóstico, por isso não conseguia ver. Neide passa então a reconhecer certas características, “meu marido fala de qualquer

assunto, mas não olha nos seus olhos de jeito nenhum; não gosta de ir à festa; não cumprimenta ninguém; quer manter a família toda dentro de casa” (sic). Depois que o médico diagnosticou seu marido, Neide relatou que ele próprio começou a compreender algumas de suas características que antes não entendia.

No primeiro ano da Educação Fundamental, Neide relatou que teve sorte com uma professora, pois como ela era firme, seu filho conseguiu constituir um vínculo com ela. Apesar dessa conquista tiveram que mantê-lo no primeiro ano, pois ele não estava preparado emocionalmente para passar para o próximo, precisava da professora para tudo, até para abrir o armário, só conseguia ir ao banheiro sozinho.

Outro aspecto pouco desenvolvido era a “questão da malícia” (sic), devido à ingenuidade do garoto seus colegas aproveitavam e pediam para ele fazer coisas que a maioria não fazia, como pular na chuva ou beijar uma menina. E por conta das dificuldades sociais do filho, as brincadeiras também ficavam comprometidas, sendo ele algumas vezes alvo de agressões, o que o levava a preferir ficar sozinho. Neide relatou ter muito medo de deixar o filho sozinho, de deixá-lo ir às festinhas e confessa que fica rezando para o tempo passar, para poder buscá-lo. “Pode falar que sou neurótica por pensar coisa ruim, mas tenho medo de alguém molestar ele ou judiar dele, ele não sabe se defender” (sic).

Neide contou que o filho faz tratamento com três profissionais diferentes e tem consulta com o psiquiatra a cada seis meses, mas ainda tem receio das reações das pessoas quando diz que o filho tem Asperger, já que muitas se assustam, “parece que ele é um E.T.” (sic).

Pelo fato de Neide ser professora e ter contato com filhos de diferentes profissionais ela percebe que quando descobrem que seu filho tem Asperger, procuram por ela para que lhes forneça algum material com informações sobre o assunto.

Neide reconhece que “hoje em dia dá para contar nos dedos quem é especialista nessa área mesmo, em minha época de escola não existiam crianças que faziam tratamentos com fonoaudióloga, psicóloga, terapeuta ocupacional, psiquiatra” (sic). Não soube dizer onde leu sobre o assunto, mas argumentou que atualmente está ocorrendo um aumento dos diagnósticos dos diferentes transtornos, o que em sua opinião se deve à facilidade de acesso às informações na contemporaneidade.

Quase ao final de nossa conversa, Neide chorou e disse que desde que soube que participaria de uma entrevista, pensou “não posso chorar” (sic), mas logo reconhece “sou uma manteiga, até assistindo comercial na TV eu choro, não é fácil”. Disse a ela que podia chorar, que não precisava se conter, já que nós duas estávamos falando de sentimentos, emoções e das relações humanas.

Fiquei muito sensibilizada com seu choro, pois ele representou um desabafo, o qual tornou aquele momento ainda mais humano. Quando se chora, tudo vem à tona, as lágrimas escorrem sem controle, o nariz ruboriza imediatamente, a fala tenta sair, mas fica presa em algum lugar no meio do caminho e por mais que se tente conter o choro, limpando os olhos com as mãos, todos os sentimentos ali expressados revelam o estado emocional. Depois deste momento agradei a participação de Neide e, juntas, lemos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para então encerrar nosso encontro.

Encontro 5: Samira

O encontro com Samira sucedeu em seu próprio domicílio. Ela escolheu completar oralmente a Narrativa Interativa, porém engajou-se de tal forma com o drama da história que passou imediatamente a narrar a sua própria história.

Informações sobre a participante

Samira 33 anos
Trabalha Não
Profissão Do lar
Número de filhos: 1 Idade do filho: 3 anos (menino) Recebimento do diagnóstico: há 1 ano Samira mora com: filho e o marido

Narrativa da pesquisadora sobre o encontro

Em contato telefônico com Samira, percebi que já tinha sido informada sobre a minha pesquisa pela profissional de saúde que me forneceu os contatos de possíveis participantes deste estudo. Fiz-lhe o convite, informando sobre as possibilidades para nos encontrarmos. Quando lhe disse que seu marido também estava convidado, ela não fez qualquer comentário, exceto que ele estava com o pé machucado. Assim acertamos o dia e o horário para que eu fosse até sua residência.

Quando cheguei à casa de Samira ela estava me aguardando, ao abrir portão, seu filho a acompanhava, então cumprimentei a ambos. Seu filho se aproximou e me abraçou sem receio. Samira me convidou para entrar e me avisou: “Não repara na bagunça, casa que tem criança é assim mesmo” (sic). Passamos pela sala e ela me levou até a cozinha, alegando ser o lugar mais fresco, já que o calor estava intenso.

Seu filho me pegou pela mão e a levou até o botão do ventilador, fazendo com que eu o ligasse. Depois que me acomodei, Samira se sentou à minha frente e disse para o filho ir brincar. Percebi que na casa estávamos só nós três e que, portanto, seu marido não participaria. A criança permaneceu brincando sozinha por um bom tempo, depois voltou para a cozinha onde estávamos, mas não interrompeu a conversa.

Expliquei o procedimento da pesquisa, entreguei a Narrativa Interativa e a li em voz alta para ela poder acompanhar. No final da leitura ela me perguntou: “É para eu escrever sobre mim?” (sic). Voltei a explicar que ela poderia completar

aquela história da forma que desejasse e se sentisse mais à vontade, que ela poderia completar por escrito ou oralmente. Ela preferiu que eu escrevesse e, sem hesitar, começou a contar a sua própria história.

Samira contou que sempre levou o filho a dois pediatras, sendo que um deles nunca havia suspeitado de nada, enquanto que o outro já havia pedido para ela e para o marido consultarem uma fonoaudióloga, já que a criança apresentava um significativo atraso na linguagem. Após este pedido, este mesmo pediatra pediu para que eles buscassem um neurologista.

Depois deste pedido, Samira disse que ficou um pouco pensativa, pois achava que quem ia a um neurologista era “retardado mental” (sic), ou que neurologista era “médico de louco” (sic) e seu filho não se encaixava nesta categoria. Samira mostrou-se envergonhada e disse que “é até um pecado” (sic) esse tipo de pensamento, mas confessa que foi isso que pensou quando foi encaminhada. Apesar de não se sentir confortável com tal encaminhamento, agendou a consulta com o neurologista e levou o filho.

Samira relatou que na primeira consulta o neurologista não disse nada, apenas avaliou o caso. Já na segunda consulta afirmou que seu filho tinha autismo, mas traços leves e os encaminhou para uma psicóloga. Após o diagnóstico do neurologista a mãe afirmou que ficou “pisando em ovos” (sic). O autismo “não entrava na minha cabeça” (sic), leiga no assunto passou a buscar informações na internet, muitas informações não coincidiam com o comportamento apresentado pelo filho, apenas “uma coisinha aqui, outra ali” (sic), diziam respeito à criança.

Quando foi encaminhada para a psicóloga a mãe questionou o médico: “Precisa mesmo?”. Não conhecia o trabalho de um psicólogo e nem imaginava em que poderia ajudar seu filho. Buscou uma psicóloga do seu plano de saúde, mas a mesma sem ao menos conhecer a criança disse à mãe que não havia nada de errado com ele e que não precisava de terapia.

Após a mãe ouvir isso desta psicóloga, foi buscar seus direitos e depois de muita insistência o plano passou a pagar as consultas psicológicas realizadas por outra psicóloga especialista na área. Quando iniciou o tratamento com a psicóloga, esta enfatizou a importância da criança passar por uma terapeuta ocupacional também.

Hoje em dia o filho de Samira faz terapia com uma fonoaudióloga, uma terapeuta ocupacional e uma psicóloga, além de visitar regularmente o neurologista e o pediatra. Samira recebeu o diagnóstico de autismo do filho há um ano, quando começou os tratamentos, e ela já nota uma evolução no filho.

Samira contou que tanto ela como o marido, “bem lá no fundo” (sic), não veem o filho como um autista, mas tentam fazer o melhor para ele. Samira não acha que o filho seja autista, pois “suas dificuldades estão localizadas na linguagem e na interação social com crianças da mesma idade” (sic). Embora sejam estas as características principais que apresentam déficit quando se trata de autismo, a mãe conclui que, apesar dessas inabilidades, o filho se relaciona muito bem com pessoas mais velhas e mais novas que ele. E Samira continua, “ele adora bebês e sempre foi muito carinhoso”.

Ela reconhece que o mais difícil é compará-lo com crianças de sua idade, que fazem coisas que seu filho ainda não consegue, mas acredita que “tiro força de Deus e se meu filho veio assim é para eu cuidar” (sic).

Depois de ter me contado a sua história sobre o diagnóstico do filho, ela se mostra preocupada comigo, “não sei se é isso mesmo que você queria saber.” Eu lhe asseguro que não tinha certo ou errado e que gostaria de ouvir tudo que desejasse me contar naquele momento.

Em um dado momento da entrevista o filho de Samira foi até a cozinha onde nós estávamos. Tive a impressão de que ele queria a mãe e, na tentativa de distraí-lo, mostrei um joguinho que tinha no meu celular e ali ele permaneceu por alguns instantes, explorando o jogo de diversas formas que eu mesma desconhecia, quando ele se mostrou impaciente e a mãe me alertou que possivelmente estava incomodado com o som do jogo. Outro sinal que compõe o quadro de autismo, sensibilidade a sons. Mostrei para a criança onde ficava o áudio e assim ele controlou o som de modo a se tornar suportável a ele. Logo se cansou e foi para outro cômodo para brincar.

Então a mãe prosseguiu me contando a respeito da mudança de escola do filho, orientada pela psicóloga que faz o acompanhamento, pois na escola anterior não havia uma rotina escolar e por ser bem pequena qualquer dificuldade que seu filho apresentava tinha alguém para fazer por ele, não estimulando a autonomia da criança. Samira disse que sentiu medo da reação da professora quando fosse informá-la sobre o problema do filho. Disse que a nova professora era muito jovem e que pareceu assustada quando Samira

falou sobre as dificuldades da criança. Contudo, ficou mais tranquila ao saber que uma reunião seria marcada e que a psicóloga talvez participasse.

Já ao final da entrevista o marido de Samira chegou e o filho foi ao seu encontro, permanecendo com ele até eu me despedir. Quando pensei que Samira já estava estafada de me contar os fatos de sua vida, ela me surpreendeu, demonstrando ter muito mais coisas para falar. Referiu-me um livro intitulado “Mundo Singular”, o qual considerou fácil de entender e que seria de grande ajuda para compreender melhor as características que fazem parte do autismo.

Também se lembrou da personagem Linda, de uma novela da televisão aberta, a qual representara uma autista. Disse ainda que uma das profissionais que cuida do seu filho chamou sua atenção para as características autistas da personagem, porém ela sabe que, na realidade, as coisas não acontecem como a novela estava retratando.

Contou também que sempre tem dúvidas, mas elas são esclarecidas. Quando recebeu o diagnóstico foi um “choque” (sic), mas com o tempo um “leque de opções” (sic) surgiu e atualmente ela tem um maior entendimento, não é um “bicho de sete cabeças” (sic).

Samira disse que tinha se lembrado de uma coisa e precisava me comunicar, já que seria interessante eu saber. “Não deixo de levar ele em nenhum lugar que vamos, seja na missa, em casamento, ele se comporta muito bem. Porque tem gente que não sai de casa, não leve o filho para nenhum lugar” (sic). Então finalizamos o encontro com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e

Esclarecido e com a gratidão por ter a possibilidade de conhecer um pouco mais sobre o universo de Samira que incluía o autismo do filho.

CAMPOS DE SENTIDOS AFETIVO-EMOCIONAIS

Neste capítulo serão apresentados os campos de sentidos afetivo-emocionais encontrados/criados a partir da interpretação do material narrativo reunido. Para ilustrar cada campo de sentidos que pais atribuem à experiência de receber o diagnóstico de autismo do filho, faremos uso de vinhetas retiradas das Narrativas Interativas completadas pelos participantes. Para explorar o conteúdo de cada campo, propomos o diálogo entre as vinhetas, a perspectiva psicanalítica winnicottiana adotada como referencial teórico, além da literatura científica contemporânea sobre a repercussão do autismo na vida dos pais.

Como toda pesquisa qualitativa nosso estudo adota um método de análise interpretativo, dele resultando os sentidos afetivo-emocionais que os participantes expressaram narrativamente. Como resultado da interpretação da pesquisadora em diálogo com seu grupo de pesquisa, os campos não são estáticos, o que significa que novos sentidos podem ser produzidos de acordo com o olhar de outro pesquisador, de outra cultura ou mesmo em um outro momento sócio-histórico.

O trabalho de organização dos sentidos interpretados resultou em dois campos de sentidos e dois subcampos, nomeados de modo a ilustrar a experiência emocional de pais diante do diagnóstico de autismo de um filho. São eles o campo **Um poço profundo**, como referência ao impacto do primeiro contato dos pais com o autismo do filho, e seu subcampo **Tudo começou a se encaixar**, que alude ao momento em que os pais começam a compreender o que antes lhes parecia sem sentido; **A quem recorrer?**, campo que aborda a busca de profissionais pelos pais, seja quando percebem algo estranho no desenvolvimento do filho, ou quando já sabem do transtorno do filho, e o subcampo **(Re)Planejando o futuro**, quando a família se reorganiza em

relação a expectativas e a dinâmica familiar, já com a ajuda de profissionais, para acolher as limitações e possibilidades de desenvolvimento do filho. Vale lembrar que os campos e seus subcampos não se organizam de maneira estanque, interligando-se uns aos outros em uma rede de sentidos que viabilizam a compreensão, a aceitação e o tratamento da criança autista por pais, mães, irmãos e familiares.

1. Um poço profundo

O título deste campo foi retirado da fala de Paulo: “Quando meu filho estava com 2 anos e 4 meses, na Internet (YouTube) encontrei vídeos de crianças autistas feitos por seus pais nos Estados Unidos, com o intuito de ajudar os pais desorientados e desesperados. Estas imagens me tocaram profundamente, cai em um poço profundo de depressão, chorei durante dias”. O pensamento de Winnicott (1966/1997) parece ecoar as vozes de pais que se deparam com o autismo do filho e se veem completamente desapontados e assustados, sendo tragados por um poço de emoções.

Assim como Paulo, Cleusa alerta para as características especiais do filho, enquanto Eugênia, instigada pelo pai, assistiu uma série que passou em um programa de televisão aberta chamada Autismo – Universo particular. Após terem assistido a mesma série, Cleusa e Eugênia puderam identificar muitas das características do filho com o transtorno noticiado.

Eugênia ressaltou que não assistiu o primeiro episódio da série, pois o tema do autismo não lhe despertava interesse algum, mas depois do aviso do pai,

resolveu assistir o segundo episódio. Eugênia contou que ao assistir o programa chorou muito, pois teve certeza de que o filho era autista, já que exibia todas as características apresentadas no programa.

A reação dos participantes, ao constatarem o transtorno do filho mesmo em fontes informais, vai de encontro ao conjunto de sentimentos descritos na literatura consultada (Favero-Nunes & Gomes, 2009; Semensato, Schmidt, & Bosa, 2010; Sifuentes & Bosa, 2010; Smeha & Cezar, 2011) com ênfase no sentimento de angústia. Como o autismo apresenta mais perguntas do que respostas (Semensato, 2013), Eugênia foi incansável em sua investigação sobre tudo o que se referisse ao autismo, talvez como forma de compensar o período em que ainda negava o problema do filho. Osmar se posicionou de modo diverso, sem a premência e a ansiedade da esposa: “Não adiantava se desesperar, pois se fosse mesmo autismo, é algo para vida inteira. A gente tinha que ter calma, ir devagar”.

Cleusa relevou que após a família assistir a série reconheceu algumas características do autismo no filho, o que lhe despertou a necessidade de buscar um profissional. Nota-se o importante papel que os meios de comunicação exerceram, no sentido de legitimar a estranheza que experimentavam na relação com seu filho, sendo eles os primeiros a identificar os sinais de autismo, conforme afirmam Zanon, Backes e Bosa (2014).

Apesar de Paulo e sua esposa Jussara identificarem as características do filho a partir das informações que receberam sobre o autismo, relataram que a cada exame torciam para que o filho sofresse de algum distúrbio que tivesse cura. Porém, nenhum dos exames realizados acusou qualquer anomalia. Paulo inicia

sua narrativa pela ferida narcísica que é aberta quando um pai recebe o diagnóstico de autismo: “O autismo, nos feriu profundamente por uma entrada em nossa alma que é sem dúvida a mais sensível, o nosso filho, o nosso amor”.

Os sentimentos de Cleusa se assemelham aos de Paulo, pois embora tenha identificado as características do autismo no filho com a exposição da série sobre autismo, percebeu-se ainda “desconfiada”. Nessa desconfiança repousava a sua esperança de que o diagnóstico não se confirmasse, porém ao recebê-lo “um buraco se abriu... A sensação é que estou anestesiada”.

Também para Samira a confirmação do diagnóstico representou um “choque”, a partir do qual se sentiu “pisando em ovos”, muito temerosa e resistente, pois “o autismo não entrava na minha cabeça”. Como era leiga no assunto, Samira passou utilizar a internet para pesquisar, mas de acordo com ela nem todas as informações coincidiam com o comportamento do filho, apenas “uma coisinha aqui, outra ali”. Ressaltando o quanto é difícil aceitar este diagnóstico, contou que sempre teve dúvidas, que foram sendo esclarecidas e, com o passar do tempo, um “leque de opções” se abriu e hoje ela tem um maior entendimento, não é um “bicho de sete cabeças”.

Entretanto, ao longo da entrevista, Samira demonstrou que ainda não aceita esse diagnóstico, relatando que “bem lá no fundo” ela e o marido não acreditam que o filho tenha autismo, ainda que ele apresente características bastante claras desse transtorno, como a não comunicação verbal, a não interação com seus pares, a dificuldade de apontar, com quando levou a mão da pesquisadora até o ventilador para que o ligasse, a sensibilidade ao som,

expressa pelo desconforto da criança enquanto jogava com o celular da pesquisadora para se distrair durante a entrevista da mãe.

Tanto Jussara e Paulo, quanto Neide e Samira reconhecem as características de autismo em seus filhos, porém ainda resistem a aceitar o que parece um fato, conforme aponta Semensato (2013) como característico do processo.

Neide lembra que o processo diagnóstico foi doloroso tanto para ela como para seu marido, as sessões com o médico que estava avaliando a criança eram longas e por demais angustiantes: “Eu chorava de um lado e meu marido do outro, até que ele (médico) nos deu o diagnóstico”. O médico explicou o diagnóstico, aconselhando-os a não se preocupar com o nome, pois isso não importava, provavelmente buscando evitar o estigma do termo ‘autismo’ e a paralisia dos pais, o que comprometeria o tratamento do filho.

No entanto, Neide ressalta em sua Narrativa Interativa a sensação de receber o diagnóstico do filho, “Quando soubemos foi um susto tremendo, não por nós adultos, mas por nosso filho...somos conscientes, pois somos educadores de que por mais que nosso filho esteja sendo ‘cuidado’ por especialistas, a ‘sociedade’ em geral, não respeita as diferenças, para a sociedade precisamos vir moldados, como em formas iguais”. Esta participante expressa sua preocupação com o preconceito que o filho possa vir a sofrer, corroborando os achados de Smeha e Cezar (2011) sobre a intensificação do cuidado para proteger o filho do olhar preconceituoso do outro.

Apesar do sofrimento que acompanha o processo diagnóstico e o impacto negativo de sua conclusão sobre a família, Semensato (2013), Semensato e Bosa (2013) e Smeha e Cezar (2011) consideram que este diagnóstico tem seu

lado positivo. Embora Paulo tenha expressado seu sofrimento ao se defrontar com o autismo do filho, revelou que ter um diagnóstico também é muito bom, na medida em que orienta os pais. Paulo reconhece que o diagnóstico lhe permitiu acessar profissionais especializados e informações colhidas em artigos brasileiros e americanos, destacando que antes do diagnóstico era só desespero, pois não sabiam qual seria o manejo mais adequado ao filho.

Eugênia refere os sentimentos de perda que o diagnóstico implica, mas também a possibilidade de recuperação e o desejo de reparação: “É lógico que o luto aconteceu, chorei muito, pois havia perdido aquele filho perfeito. Mas depois (...) com o passar dos dias um sentimento de querer lutar por ele (o filho) foi criando em mim”. Osmar, marido de Eugênia, tem a mesma visão de Paulo de que o diagnóstico funciona como ‘divisor de águas’, a partir do qual torna-se possível lidar com o filho.

Osmar acrescenta uma contribuição importante para a compreensão das repercussões do diagnóstico de autismo, quando afirma: “Bom para nós tem sido normal após sabermos como conviver com esse ‘dom’ que ele tem, e principalmente, por saber que ele é uma criança especial e que ele tem o direito de ser diferente (...) e ajudá-lo nos seus próprios problemas”. Os sentidos atribuídos por Osmar ao transtorno do filho partem de uma capacidade (dom), caminham em direção à excepcionalidade (ainda vista como qualidade), seguem para a diferença ou alteridade e desembocam no problema, mostrando as múltiplas nuances que marcam sua experiência.

Neide fala da hostilidade que o diagnóstico pode despertar: “após um ano de diagnóstico ‘rótulo’ colocado em meu filho”, segue pela via da idealização que a

protege da impotência, quando afirma que “ele é único, nem especial e nem diferente... possui qualidades melhores que as outras crianças. A única coisa de que ele precisa é ser compreendido”, encerrando com a aceitação empática do filho cuja base é o estabelecimento de uma relação viva e pessoal, e não a aplicação mecânica de conhecimentos teóricos (Winnicott, 1965c/1993).

1.1 Tudo começou a se encaixar

Em um trecho da Narrativa Interativa Eugênia menciona que logo após o diagnóstico de autismo tudo começou a se encaixar: “Pois tudo com ele (filho) parecia estar desorganizado e não gostar de nada. Muitas birras, gritos, noites em claro (...), corroborando a afirmação de Solomon (2013) de que o “autismo afeta todos os aspectos do comportamento, tanto as experiências sensoriais, as funções motoras, o senso físico de onde o corpo está” (p.265).

A expressão de Eugênia retrata o que outros pais contaram em relação às suas percepções de que algo estava errado com o filho, impressão esta que foi confirmada pelo diagnóstico de autismo, que vem iluminar o sofrimento familiar diante do desconhecido. Paulo resume em palavras tão sensíveis o quanto o autismo desafia a compreensão parental: “As limitações severas que o distúrbio impõe são perturbadoras, pois o próprio contato físico, o carinho, o afeto, o olhar, enfim a troca entre pais e filho não existem”. As palavras de Paulo vêm reverberar a advertência de Garcia e Lampreia (2011) em relação ao comprometimento das relações afetivas como indicador de risco de autismo.

Paulo fala da importância de um referencial: “Desde muito pequeno, meses de vida, como já tinham um outro filho para comparar, tinham a noção de que ele (filho com autismo) tinha dificuldades, que era diferente, que havia atraso”. Jussara e Paulo relataram que assim que o bebê nasceu foram necessárias duas semanas para que conseguisse amamentá-lo, porque a criança não aceitava o colo, nem o peito, além de não fazer contato visual.

Portanto a relação íntima que se estabeleceria entre pais e filhos (Winnicott, 1956/2000) se vê prejudicada ou impedida, conforme Paulo nos conta: “No lugar desta fase mágica de carinho e amor, o que existe são movimentos repetitivos e muita agressividade”. O depoimento de Paulo faz menção à impossibilidade de que um vínculo afetivo se estabeleça entre a mãe, o pai e o bebê como base para o seu desenvolvimento emocional, sendo este comprometido não por uma falha ambiental, mas pelo segundo pilar sobre o qual repousa o desenvolvimento infantil, como apontado por Winnicott, ou seja o fator constitucional. Na fala de Paulo fica patente a frustração e o desespero de pais cujo gesto só encontra repúdio: “esposa chorava muito por não conseguir sequer um olhar ou gesto de afeto, somente puxões de cabelo, mordidas, beliscões, chutes e empurrões”.

Quando Jussara buscava esclarecimentos com a pediatra sobre o desenvolvimento do filho, esta sempre afirmava que o bebê era normal, o que reflete o alerta de Flores e Smeha (2013) sobre as falhas na formação dos médicos pediatras, no sentido de prepará-los para a clínica do autismo. A mãe aflita é muitas vezes mal interpretada pelo profissional – como foi o caso de Jussara que ouviu de uma médica que era psicótica, sendo compreendida

somente quando a criança passou a exibir movimentos estereotipados com as mãos.

Jussara e Paulo também relataram o quanto a criança é apegada à rotina, outro aspecto apontado pelos pais entrevistados por Solomon (2013), afirmando que antes se assustavam diante da reação da criança quando um evento inesperado ocorria, mas que agora são muito firmes ao lidar com o filho e sabem da necessidade de avisá-lo com antecedência quando alguma mudança está prevista. Outro avanço relatado pelo casal quanto à compreensão das necessidades e dificuldades do filho diz respeito ao fato de não se deixarem impressionar pela primeira reação do filho, insistindo na apresentação do novo, para que ele se desenvolva rumo à independência (Winnicott, 1956/2000), o que demonstra a possibilidade de ajustes na relação pais-filhos, ainda que isto se dê em meio a grande sofrimento emocional.

O filho de Eugênia e Osmar se desenvolveu normalmente até um ano e quatro meses, época em que a criança parou de falar, brincar e olhar quando era chamado, dados que coincidem com os de Zanon, Backes e Bosa (2014). Inicialmente Eugênia e Osmar associaram a perda da linguagem à reforma da casa, mas o avô materno, talvez mais liberado de sentimento de culpa, alertou o casal para a importância daquela mudança no neto.

Cleusa é outra participante que refere sentimento de culpa pelo parto do filho ter sido prematuro, por ter voltado a trabalhar após a licença maternidade e, finalmente, por achar que sempre o tratou como um bebê e agora que o vê “com quatro anos ainda usando fralda para fazer cocô e até pra fazer xixi”,

sente que não desempenhou seu papel suficientemente bem, interpretando o problema do filho como resultado de negligência materna.

Embora o sentimento de culpa parental possa dificultar a identificação dos sinais de autismo no filho, o caso de Osmar ilustra um outro aspecto da questão, quando as dificuldades que enfrentou em seu processo de desenvolvimento infantil são identificadas com as que o filho autista apresenta. Este fato não parece ter interferido na vida pessoal e conjugal de Osmar, mas pode estar associado à sua dificuldade de perceber as limitações do filho, tendendo a supervalorizar as habilidades tecnológicas do filho, interpretando-as como dom. Não sabemos o quanto Osmar se sente culpado pelas semelhanças que tem com o filho, nem o quanto nega seus problemas, mas podemos supor que será mais fácil para Osmar aceitar o filho como ele é, já que o próprio Osmar conta com uma família acolhedora e uma esposa compreensiva.

Cleusa manifesta o constrangimento social e a dificuldade de lidar com o preconceito: “Na verdade, não gosto de ver ele balançando a mão, é triste. Não sei como as pessoas vão reagir ao ver isso”. Por esse motivo quando alguém tenta estabelecer um diálogo com o filho, avisa que a criança é autista, para que não pensem que o filho é mal educado.

No entanto, o marido de Cleusa não aprova sua atitude, pois não quer que o filho seja visto “com o olhar de dó”. Cleusa parece preferir a compaixão do outro à sua intolerância e/ou crítica, defendendo-se destas via diagnóstico médico, o qual além de informar e direcionar tratamentos tem aqui a função de aplacar o olhar do outro.

Antes que “tudo se encaixasse”, neste subcampo que reúne as primeiras impressões de pais antes que sejam organizadas em torno do diagnóstico de autismo, Neide também percebeu algumas peculiaridades no filho, visto que não conseguia sugar quando bebê, depois o desenvolvimento da linguagem conturbado, além da criança não se referir a si mesma na primeira pessoa. Porém, como Samira também reconhece, quando a criança passa a frequentar uma escola, sendo comparada a outras crianças de sua idade, a discrepância fica evidente e não há mais como negar.

2. A quem recorrer?

A quem recorrer? É a pergunta que ecoava das entrevistas quando os pais relatavam a necessidade de ajuda profissional em dois momentos distintos: primeiro, para a obtenção do diagnóstico e, em seguida para o planejamento da terapêutica a ser adotada. Lembramos com Winnicott (1965d/1993) que a contribuição dos pais à família depende em grande medida do relacionamento geral com o círculo mais amplo, aludindo ao contexto social.

Cleusa ilustra esse campo de dúvidas sobre a ajuda profissional esperada: “A gente está indo atrás, sabe o que tem que fazer, mas a gente não sabe o caminho, quem procurar”, enquanto Paulo reconhece que “sem sombra de dúvida, existem bons profissionais”, mas traz seu desalento quando percebe que “infelizmente são poucos”. O relato de Paulo gradualmente assume um tom de revolta e indignação: “Identificamos os dois maiores grupos de profissionais que conhecemos nesta corrida por respostas e tratamentos. OS

QUE NÃO POSSUEM CONHECIMENTO, mas fingem que tem e dão conselhos absurdos. E os que veem o autismo como oportunidade de explorar os pais desesperados. OBA! UM AUTI\$TA”.

Eugenia confirma a impressão de Paulo, embora tenha tido outra experiência: “Tivemos sorte de cair nas mãos de profissionais especializados, porque a área de autismo ainda é muito nova e existem poucos profissionais capacitados, mas existem muitas pessoas necessitando desses profissionais e de serviços qualificados”. O fato de contar com uma equipe especializada em autismo permitiu que o processo diagnóstico fosse rápido e que os pais fossem orientados quanto às terapias e à escola mais adequada ao seu filho.

As experiências narradas refletem os dados trazidos por Silva e Mulick (2009) no sentido de que houve um avanço nas últimas décadas em relação à identificação do autismo, embora ainda permaneça uma lacuna em termos de conhecimento e capacitação profissional visando às práticas diagnósticas e aos programas de intervenção. Confirmando as experiências de Paulo e Eugênia, Neide reconheceu que “hoje em dia dá para contar nos dedos quem é especialista nessa área mesmo”.

Jussara e Paulo contaram que uma psicóloga lhes disse que a culpada pelo autismo do filho era a mãe que o maltratava ou o negligenciava, argumentando que “se o primeiro filho era normal, como o segundo filho podia ter autismo?”, retomando uma teoria psicogênica obsoleta (Bettelheim, 1987), quando as pesquisas atuais apontam para questões neurobiológicas (Schwartzman, 2011). O casal também se queixou da dificuldade de obter informações dos terapeutas, enquanto Samira relata que uma psicóloga do seu plano de saúde,

antes mesmo de conhecer a criança, concluiu que não havia nada de errado com a criança e que ela não precisava de terapia.

Semensato e Bosa (2013) indicam o quanto os pais necessitam do apoio profissional, que se baseie em uma relação de confiança, e por meio da qual sejam transmitidas informações relevantes. Porém, continuam os autores, quando os pais notam que os profissionais ocultam informações sobre o diagnóstico ou sobre os tratamentos especializados sentem-se desamparados.

Os profissionais da área da educação costumam ser consultados pelos pais, cuja expectativa é encontrar apoio e orientação, contudo, como Smeha e Cezar (2011) ressaltam que os pais podem se defrontar com a resistência da escola quanto a aceitar a criança autista em uma de suas classes. Este foi o caso de Eugênia e Osmar que, depois de muita insistência, conseguiram matricular o filho com a condição de que arcaíam com as despesas de uma acompanhante terapêutica particular. Cleusa encontrou a mesma dificuldade e não foi capaz de distinguir se a afirmação da diretora de uma escola próxima a sua casa não tinha vaga para seu filho ou se aquela conduta era fruto de preconceito.

É nítida a rejeição das escolas frente às adaptações que serão necessárias para acolher o indivíduo com autismo, mas perante a lei Berenice Piana, nos casos de comprovada necessidade, o indivíduo com autismo deve ser incluído nas classes comuns de ensino regular, tendo direito a um acompanhante especializado. O gestor escolar, ou autoridade competente, que recusar a matrícula de aluno com transtorno do espectro autista, ou qualquer outro tipo de deficiência, será punido com multa de 3 (três) a 20 (vinte) salários-mínimos.

No entanto, no caso de Jussara e Paulo, a escola colaborou sensivelmente, acolhendo a criança e elaborando estratégias que visavam tornar o garoto mais acessível e mais habituado ao carinho, ao toque. A professora permite aos pais que esclareçam os outros pais sobre o problema de seu filho. O casal reconhece que durante todo o seu percurso com o filho, encontraram no “pessoal da educação” a parceria e o interesse que precisavam, diferentemente da experiência que tiveram com a maioria dos médicos.

Cleusa, indignada por não ter conseguido nem escola e nem tratamento para o filho, perguntou à pesquisadora como ela poderia ter acesso à cartilha “Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS”. A pesquisadora se ofereceu para tirar uma cópia da cartilha e entregá-la na semana seguinte, e assim o fez.

2.1 (Re) Planejando o futuro

Paulo inicia sua Narrativa Interativa com a seguinte frase: “Acho que não preciso falar sobre as expectativas que nós pais criamos para nossos filhos. Agora temos que esquecer isso”. Porém, no decorrer da entrevista foi possível notar que as expectativas parentais persistem, mas tiveram que ser repensadas e adaptadas às possibilidades do filho, mas também da família, cuja dinâmica se altera profundamente para acolher a criança autista.

Antes do nascimento do segundo filho, Jussara e Paulo trabalhavam para manter a família e planejavam ter três filhos. Em função do autismo do segundo

filho, a esposa abriu mão do trabalho e devido aos grandes gastos com o tratamento do filho, além do temor de ter outro filho com o mesmo problema, desistiram da terceira gestação. De acordo com Andrade e Teodoro (2012) os pais desempenham um papel central no atendimento ao indivíduo com autismo, pois as terapêuticas destinadas a estimular o processo de desenvolvimento da criança são intensivas, abrangentes e duradouras, exigindo intensa dedicação, além de grande disponibilidade de tempo e dinheiro dos pais. Jussara abriu mão da vida profissional abraçando a maternidade em tempo integral, o que ultrapassa as expectativas winnicottianas quanto à dedicação materna (Winnicott, 1949d/2012) para encontrar a preocupação materna primária especial (Granato & Aiello-Vaisberg, 2002), como única solução.

Cleusa que tem um bebê de poucos meses, além do filho mais velho recém-diagnosticado com autismo, mostrou-se preocupada com o desenvolvimento do filho mais velho, confirmando os achados de Semensato (2013) em relação aos medos que os pais nutrem tanto em relação ao autismo de um filho quanto à possibilidade de que outro filho venha a sofrer do mesmo transtorno. Por outro lado, Cleusa também manifesta a esperança de que o filho mais novo ajude o irmão mais velho a se desenvolver. Winnicott (1965e/1993) reconhece o valor dos irmãos para qualquer criança, admitindo a relação fraternal como uma ótima oportunidade para o início de uma vida social.

Jussara aponta para a necessidade de um planejamento financeiro, pois o tratamento multidisciplinar do filho impõe uma restrição financeira significativa e ilustra essa questão falando de seu problema de hipertensão e da possibilidade de um dia precisar escolher entre o seu tratamento e o do filho. Jussara afirma,

sem hesitar, que optaria pelo tratamento do filho, pois “se ele ficar sem sua terapia retrocede muito”. Assim como Cleusa, Jussara também refere uma dedicação materna característica das relações iniciais com o bebê (Winnicott, 1956/2000) sendo estendida a idades mais avançadas da infância ou da vida adulta, nos casos de interrupção do desenvolvimento infantil, como é o caso do autismo.

Quanto ao futuro do filho, Eugênia prefere se voltar para as questões do cotidiano, lidando com elas de uma maneira positiva, porém deixando claro o seu esforço e o cuidado especial: “É um dia de cada vez e você seguindo as orientações corretamente aquela tristeza irá sumir, porque meu filho passou a agir de forma adequada e apresenta estar mais calmo, ouve melhor o que falamos, é isso não desistir!”

Outro aspecto a que Eugênia se refere diz respeito à necessidade de uma orientação especializada, além da consistência familiar no manejo da criança autista, para tornar o ambiente confiável e estável (Winnicott, 1956/2000): “Em cada comportamento adequado dele, você ficará tão, mais tão feliz, que fará você querer saber ainda mais para poder ajuda-lo. É claro que todos em casa devem seguir a mesma orientação”.

Osmar e sua esposa Eugênia estão otimistas com relação às terapias que vem sendo desenvolvidas com o filho, mas imaginam que se um dia não tiverem condições de manter o tratamento do filho, é provável que busquem a ajuda da justiça, para garantir o atendimento do filho. Este direito poderá ser garantido pela lei que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista – a lei Berenice Piana de 2012.

Cleusa também se mostrou preocupada com os direitos do filho, fazendo referência a uma cartilha lançada pelo Ministério da Saúde em 2013: “Tem aquela cartilha para autistas, quais são os benefícios, os direitos que a criança autista tem? Porque se eles dessem algum dinheiro podia usar para pagar uma escola particular. Não sei se vou conseguir desenvolver meu filho. Sei que zerar o autismo não tem como. Mas dá pra desenvolver. Mas será que ele vai conseguir falar? Se comunicar? São muitas dúvidas”.

São tantas dúvidas que Cleusa não cessa de se questionar “Penso como vai ser mais para frente, na escola, com outras crianças. Porque às vezes ele dá uns gritinhos, uns pulinhos. Tenho dúvida qual escola é melhor? Escola particular? Escola pública? Será que os professores vão ter calma com ele? E a pressão em cima dele? Coloco na escola de autista? Na escola normal? APAE?” Semensato (2013) destaca o medo parental de que o filho venha a sofrer algum tipo de discriminação, além de questões relacionadas à finitude dos pais e o conseqüente desamparo da criança autista.

A importância do apoio aos pais foi sugerida por Eugênia e Osmar quando demonstraram interesse em compor uma associação de pais de autistas na cidade onde moram, já que lá não encontraram esse tipo de apoio. Entretanto, para Neide o amor que existe entre pais e filhos representa o recurso que capacitará o filho a “ser um adulto independente, um grande homem honesto, humano e riquíssimo de toda bondade que tentam transmitir para ele”.

Além disso, Neide defende uma mudança de perspectiva, pois “esta sociedade que o trata como diferente, ele não é diferente... falta habilidade para as pessoas e principalmente sensibilidade e vontade em trabalhar com eles”. A

fala de Neide vai de encontro à concepção winnicottiana sobre o amor parental. De acordo o autor (Winnicott, 1949b/2012) para que os bebês se tornem adultos saudáveis, indivíduos independentes e socialmente preocupados, dependem de que lhes seja dado um bom princípio, o qual está assegurado pelo vínculo de amor que se estabelece entre a mãe e o filho.

Neide levantou toda uma série de preocupações em torno da falta de preparo do filho para lidar com o mundo, o que chamou de “falta de malícia”, a qual pode colocá-lo em situações constrangedoras ou penosas, tais como ser usado por colegas da escola, como quando o fizeram pular na chuva e beijar uma garota, ser agredido, ser rejeitado ou ainda ser abusado. Neide vive uma preocupação constante de “deixar o filho sozinho, de deixá-lo ir às festinhas... ele não sabe se defender”, remetendo ao que Granato e Aiello-Vaisberg (2002) dissertaram sobre a preocupação materna primária especial, uma intensa dedicação que nunca se interrompe, pois a criança não atinge a autonomia.

Para estimular a autonomia do filho, Samira conta com a escola, cujo papel é oferecer apoio e a possibilidade da criança interagir com outras pessoas que não os pais, como pensa Winnicott (1949c/2012). Samira busca um equilíbrio entre a proteger e apresentar o mundo ao filho (Winnicott, 1965d/1993): “Não deixo de levar ele em nenhum lugar que vamos, seja na missa, em casamento, ele se comporta muito bem. Porque tem gente que não sai de casa, não leva o filho para nenhum lugar.”

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para compreender o que é ter um filho autista, os participantes Eugênia e Osmar sugerem três caminhos: ter um filho autista, acompanhar profissionais engajados no atendimento ao autismo, ou sentar com os que estão vivendo essa experiência e, simplesmente, ouvi-los. Este último conselho nos remete à recomendação de Smeha e Cezar (2011) sobre a necessidade dos pais serem cuidados, reverberando a mensagem que Eugênia deixou em uma rede social: “pais de crianças autistas precisam de colo”.

Como nosso objetivo era dar voz aos pais de um modo minimamente invasivo, em se tratando de uma experiência dolorosa como a que investigávamos, optamos pela Narrativa Interativa (Granato & Aiello-Vaisberg, 2011; 2013) como recurso dialógico e lúdico que teria a vantagem de proteger os participantes de uma excessiva exposição, adotando a via da ficção. Notamos que se estabeleceu facilmente uma relação empática entre a pesquisadora e os participantes, que se identificavam com a história e passavam a expressar a própria experiência emocional frente ao autismo do filho.

Outro aspecto que vale ressaltar diz respeito à preferência dos participantes receberem a pesquisadora em suas casas, enquanto a pesquisadora cogitava que essa opção não seria aceita, pelo fato de entrar na intimidade da família. A pesquisadora foi muito bem recebida pelos participantes que permitiram que ela testemunhasse, ainda que brevemente, a rotina familiar, as tensões geradas pelo transtorno do filho, ou simplesmente como aquele ambiente teve que se organizar para lidar com as necessidades especiais do filho sem descuidar dos anseios familiares.

Na narrativa de Jussara e Paulo, ficou claro que a presença da pesquisadora naquele contexto era importante. Primeiramente, quando o ambiente se desorganizou emocionalmente diante da crise do filho autista, desencadeada pela presença da pesquisadora, e o pai se paralisou, não conseguindo prosseguir com a entrevista. A tensão dominou o ambiente, invadindo a pesquisadora que perguntou a Paulo se preferia interromper e reagendar a entrevista para outro dia. Paulo conclui não ser necessário e deixa claro que a companhia da pesquisadora naquele momento difícil era bem vinda, já que ele se reorganiza e busca um lugar para conversar. Jussara fez questão de levar a pesquisadora até a sala lúdica que montou para os filhos, mostrando a disposição dos brinquedos em prateleiras e explicando a função de cada um, a fim de compartilhar seu empenho e as conquistas dele decorrentes.

Os pais querem ser escutados e estão sedentos por cuidado. Favero-Nunes e Gomes (2009) defendem a escuta psicanalítica para atender a essa demanda, abrindo espaços para lidar com os sentimentos e fantasias relacionadas à condição especial do filho e a repercussão desta na dinâmica familiar. As autoras fazem especial menção ao enquadre de Consultas Terapêuticas, técnica desenvolvida por Winnicott (1971/1984), por respeitar o ritmo e as possibilidades dos pais, configurando-se como ajuda, não como ônus. Maia e Pinheiro (2011) também concordam com a postura winnicottiana de que o terapeuta assuma uma postura viva e real, atentando-se às necessidades de seus pacientes.

Enfim, retomando a crítica de Andrade e Teodoro (2012) sobre os estudos brasileiros não apresentarem alternativas de minimizar o sofrimento das famílias, propomos aqui uma clínica mais criativa, que faça uso de recursos

como a Narrativa Interativa e seu espaço potencial para construir e reconstruir a realidade vivida.; as Consultas Terapêuticas, suficientemente flexíveis para tolerar o intolerável ou esclarecer o que está difícil compreender, além dos atendimentos domiciliares, a partir dos quais pudemos perceber que a presença acolhedora e atenta do terapeuta proporciona aos pais o apoio e o sentimento de que não estão sozinhos para lidar com o transtorno do filho.

REFERÊNCIAS

- Andrade, A. A. & Teodoro, M. L. M. (2012). Família e Autismo: Uma revisão da Literatura. *Contextos Clínicos*, 5 (2), 133-142.
- Aiello-Fernandes, R. (2013). *Da entrada de serviço ao elevador social: Racismo e Sofrimento*. Dissertação de Mestrado em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas.
- Araújo, C. A. (2011). Psicologia e os Transtornos do Espectro do Autismo. In J. S. Schwartzman & C. A. Araújo, *Transtorno do Espectro do Autismo- TEA* (pp.173-201). São Paulo: Memnon.
- Bettelheim, B. (1987). *A fortaleza vazia*. São Paulo: Martins Fontes.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas (2013). *Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. (2013). *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brentani, H., Paula, C. S., Bordini, D., Rolim, D., Sato, F., Portolese, J. et al. (2013). Autism spectrum disorders: an overview on diagnosis and treatment. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 35, S62–S72.

Classificação de Transtornos mentais e de Comportamento da CID-10: Descrições Clínicas e Diretrizes Diagnósticas (1993) – Coordenação Organização Mundial da Saúde. Porto Alegre: Artmed.

Decreto n. 7.612 (2011, 17 de novembro). Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. Brasília, DF: Presidência da República. Recuperado em 10 de março, 2014, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm

DSM-IV-TR- *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais* (2002). Porto Alegre: Artmed.

DSM-V- *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (2013). Washington, DC: American Psychiatric Publishing.

Favero-Nunes, M. A. & Gomes, I. C. (2009). Transtornos autísticos e a consulta terapêutica dos pais. *PSICO*, (Porto Alegre), 40(3), 346-353.

Fernandes, F. D. M. (2009). Famílias com crianças autistas na literatura internacional. *Revista Brasileira de Fonoaudiologia*, 14 (3), 427-432.

Flores, M. R. & Smeha, L.N. (2013). Bebês com risco de Autismo: o não olhar médico. *Ágora* (Rio de Janeiro), v. XVI número especial, 141-157.

Garcia, M. L. & Lampreia, C. (2011). Limites e Possibilidades da Identificação de Risco de Autismo no Primeiro Ano de Vida. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 24 (1), 300-308.

- Granato, T. M. M. (2000). *Tempo de gestar: Encontros terapêuticos com gestantes à luz da preocupação materna primária*. Dissertação de Mestrado, USP: São Paulo.
- Granato, T. M.M. & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2002). A preocupação materna primária especial. *Psicologia Clínica*, 14 (2), 87-92.
- Granato, T. M. M., Corbett, E. & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2011). Narrativa Interativa e Psicanálise. *Psicologia em Estudos*, 16 (1), 157-163.
- Granato, T. M. M., Tachibana, M. & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2011). Narrativas Interativas na investigação do imaginário coletivo de enfermeiras obstétricas sobre o cuidado materno. *Psicologia & Sociedade*, 23 (n.spe.), 81-89.
- Granato, T. M. M. & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2013). Narrativas interativas sobre o cuidado materno e seus sentidos afetivo-emocionais. *Psicologia Clínica*, 25 (1), 17-35.
- González Rey, F. L. (2002). *Pesquisa qualitativa em psicologia: caminhos e desafios*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning.
- Herrmann F. (2007). Teoria dos Campos: uma pequena história. *Jornal de Psicanálise*, São Paulo, 40 (73), 69-75.
- Herrmann F. (1979/2004). *O método da Psicanálise*. São Paulo: Editora Brasiliense.
- Herrmann F. (1983/1992). *O que é a Psicanálise*. São Paulo: Editora Brasiliense.

- Hiles, D. & Cermák, I. (2008) Narrative Psychology. In C. Willig, W. Stainton-Rogers. *The Sage Handbook of Qualitative Research Psychology*. Los Angeles: Sage Publications.
- Klin, A. (2006). Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28 (1), s3-s11.
- Kupfer, M. C. M.; Jerusalinsky, A. N.; Bernardino, L.M. F.; Wanderley, D.; Rocha, P.S.B.; Molina, S.E.; et al. (2009). Valor preditivo de indicadores clínicos de risco para o desenvolvimento infantil: um estudo a partir da teoria psicanalítica. *Lat. Am. Journal of Fund. Psychopath.*, 6 (1), 48-68.
- Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. (2012, 27 de dezembro). Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Presidência da República. Recuperado em 10 de março, 2014, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm
- Maia, M. V. C. M. & Pinheiro, N. N. B. (2011). Um psicanalista fazendo outra coisa: reflexões sobre setting na psicanálise extramuros. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 31 (3), 656-667.
- Marques, M. H., & Dixe, M. A. R. (2011). Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 38 (2), 66-70.

Nogueira, M.A. A., & Martins do Rio, S. C. M. (2011). A Família com Criança Autista: Apoio de Enfermagem. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, (5), 16-21.

Paula, C. S., Ribeiro, S. H. B., Teixeira, M. C. T. V. (2011). "Epidemiologia e Transtornos Globais do Desenvolvimento". In J. S. Schwartzman & C. A. Araújo. *Transtorno do Espectro do Autismo- TEA*. São Paulo: Memnon.

Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2010. Recuperado em 29 de março, 2014, de <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ss6302a1.htm>

Programa de Pós-graduação em Distúrbios de Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo. (2014). Manejo comportamental de crianças com Transtornos do Espectro do Autismo em condição de inclusão escolar: Guia de orientações a professores. Recuperado em 11 de agosto, 2014 de <http://memnon.com.br/proesp2/assets/proesp2.pdf>

Ribeiro, I. P.; Freitas, M.; Oliva-Teles, N. (2013). As Perturbações do Espectro do Autismo: Avanços da Biologia Molecular. *Nascer e Crescer - Revista do Hospital de Crianças Maria Pia*, 22(1), 19-24.

Ribeiro, S. H. B. (2007). *Prevalência dos transtornos invasivos do desenvolvimento no município de Atibaia: um estudo piloto*. Dissertação de Mestrado, do programa de Pós Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo.

- Sato, F. P. (2008). *Validação da versão em português de um questionário para avaliação do autismo infantil*. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
- Schwartzman, J. S.(2011). Transtornos do Espectro do Autismo: Conceito e generalidades. In J. S. Schwartzman & C. A. Araújo. *Transtorno do Espectro do Autismo- TEA* (pp.37-42). São Paulo: Memnon.
- Semensato, M. R. (2013). A parentalidade frente ao diagnóstico de autismo do filho: pais em busca de significado. *Revista do CEP-PA*, 20, 81-100.
- Semensato, M. R. & Bosa, C. A. (2013). Relatos de pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio formal: aspectos da elaboração parental do diagnóstico. *Revista Educação Especial*, 26 (47), 651-664.
- Semensato, M. R.; Schmidt, C.; Bosa, C. A. (2010) Grupo de familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais. *Aletheia*, 32, 183-194.
- Smeha, L. N. & Cezar, P. K. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, 16 (1), 43-50.
- Sifuentes, M. & Bosa, C. A. (2010). Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. *Psicologia em Estudo*, 15 (3), 477-485.
- Silva, M. & Mulick, J.A. (2009). Diagnosticando o Transtorno Autista: Aspectos fundamentais e considerações práticas. *Psicologia Ciência e Profissão*, 29 (1), 116-131.

- Solomon, A. (2013). Autismo. In A. Solomon, *Longe da Árvore: Pais, filhos e a busca de identidade* (pp.264-347). São Paulo: Companhia das Letras.
- Stake, R. E.(2011). *Pesquisa qualitativa: estudando como as coisas funcionam*. Porto Alegre: Penso.
- Teixeira, M.C.T.V.; Mecca, T.P.; Velloso, R.L.; Bravo, R.B.; Ribeiro, S.H.B.; Mercadante, M.T., et al. (2010). Literatura Científica Brasileira sobre Transtornos do Espectro Autista. *Rev. Assc. Med.Bras.*, 56 (5), 607-614.
- United Nations. World Autism Awareness Day 2 April. Recuperado em 10 de março, 2014, de <http://www.un.org/en/events/autismday/>
- Vianna, L. F. (2013, 17 de março). O autismo na era da indignação. *Jornal Folha de São Paulo, caderno Ilustríssima*. Recuperado em 27 de abril, 2014, de <http://www1.folha.uol.com.br/ilustrissima/1247106-o-autismo-na-era-da-indignacao.shtml>
- Zanon, R. B.; Backes, B.; Bosa, C. A. (2014). Identificação dos Primeiros Sintomas do Autismo pelos pais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 30(1), 25-33.
- Winnicott, D. W. (1949a/2012). E o pai? In D. W. Winnicott, *A criança e o seu mundo*(pp.127-133). Rio de Janeiro: LTC.
- Winnicott, D. W. (1949b/2012). Um homem encara a maternidade. In D. W. Winnicott, *A criança e seu mundo*. (pp.15-18). Rio de Janeiro: LTC.

- Winnicott, D. W. (1949c/2012). A mãe, a professora e as necessidades da criança. In D.W. Winnicott, *A criança e o seu mundo* (pp.214-224). Rio de Janeiro: LTC.
- Winnicott, D. W. (1949d/2012). A mãe dedicada comum. In D. W. Winnicott. *Os bebês e suas mães* (pp. 1-11). São Paulo: Martins Fontes.
- Winnicott, D. W. (1949e/2000). A mente e sua relação com o psique-soma. In D. W. Winnicott *Textos selecionados: da pediatria à psicanálise* (pp. 409-425). Rio de Janeiro: Francisco Alves.
- Winnicott, D. W. (1949f/1988). O mundo em pequenas doses. In D. W. Winnicott, *A criança e seu mundo* (pp. 76-88). Rio de Janeiro: Zahar.
- Winnicott, D. W. (1956/2000). A preocupação materna primária. In D. W. Winnicott, *Da pediatria à psicanálise: Obras escolhidas* (pp. 399-405). Rio de Janeiro: Imago.
- Winnicott, D.W. (1960/2007). Teoria do relacionamento paterno-infantil. In D.W. Winnicott. *O ambiente e os processos de maturação* (pp.38-54). Porto Alegre: Artmed.
- Winnicott, D. W. (1965a/1993). O primeiro ano de vida. Concepções modernas do desenvolvimento emocional. In D. W. Winnicott, *A família e o desenvolvimento individual* (pp. 3-20). São Paulo: Martins Fontes.
- Winnicott, D. W. (1965b/1993). O relacionamento inicial entre uma mãe e seu bebê. In *A família e o desenvolvimento individual* (pp. 21-28). São Paulo: Martins Fontes.

Winnicott, D. W. (1965c/1993). Segurança. In *A família e o desenvolvimento individual* (pp. 43-48). São Paulo: Martins Fontes.

Winnicott, D. W. (1965d/1993). Fatores de integração e desintegração na vida familiar. In *A família e o desenvolvimento individual* (pp. 59-72). São Paulo: Martins Fontes.

Winnicott, D. W. (1965e/1993). Família e a maturidade emocional. In *A família e o desenvolvimento individual* (pp. 129-138). São Paulo: Martins Fontes.

Winnicott, D. W. (1966/1997). Autismo. In D. W. Winnicott, *Pensando sobre crianças* (pp. 179-192). Porto Alegre: Artmed.

Winnicott, D.W. (/1971/1984). *Consultas Terapêuticas em Psiquiatria Infantil*. Rio de Janeiro: Imago.

ANEXO

Anexo I – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Este termo representa o consentimento de duas partes envolvidas em um projeto de pesquisa científica, estando de um lado, a psicóloga Lais Lino Dester, CRP 06/113516, Mestranda em Psicologia como Ciência e Profissão na PUC-Campinas, autora do projeto de pesquisa intitulado “Narrativas de pais sobre o impacto do diagnóstico de autismo do filho” e do outro, os participantes, sendo todos eles adultos, voluntários, pais e/ou mães cujo filho tenha recebido recentemente o diagnóstico de autismo.

O presente estudo busca compreender como o impacto do diagnóstico de autismo do filho repercute em sua vida pessoal, familiar e social, visando contribuir com todos aqueles envolvidos no cuidado a portadores de transtornos do espectro do autismo, sejam eles pais, parentes ou profissionais. Acreditamos que os pais sofrem tanto quanto os filhos e, por esse motivo, precisam ser considerados, auxiliados e incluídos no planejamento terapêutico de cada caso.

No processo de coleta de dados, você será convidado a completar livremente uma história fictícia, previamente elaborada pela pesquisadora, que versa sobre o tema a ser estudado. Na sequência, a pesquisadora guardará a sua história de modo a garantir o sigilo e a sua privacidade, quando terá início uma entrevista na qual você poderá compartilhar com a pesquisadora a sua própria experiência.

Na análise das narrativas produzidas, buscaremos compreender os sentimentos e emoções desencadeados pelo diagnóstico de autismo, pela situação de sofrimento que esta notícia instala, bem como pelas novas demandas que a situação impõe à família.

Como sua participação é totalmente voluntária, você poderá se recusar a colaborar com esta pesquisa ou mesmo retirar o seu consentimento em qualquer etapa do estudo, sem qualquer ônus ou prejuízo a sua pessoa ou aos atendimentos e tratamentos que venha realizando. Caso decida colaborar, solicitamos que preencha e assine o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, do qual ficará com uma cópia.

O projeto em questão foi analisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da PUC-Campinas, localizado à Rodovia D. Pedro I, Km.136, Parque das Universidades, Campinas-SP. Para quaisquer esclarecimentos éticos, o Comitê poderá ser consultado através do telefone (19) 3343-6777 ou pelo e-mail comitedeetica@puc-campinas.edu.br, sendo seu horário de funcionamento de Segunda à Sexta-feira das 08h00 às 17h00.

Caso reste alguma dúvida com relação à sua participação, ou aos objetivos e procedimentos de pesquisa, favor entrar em contato com a pesquisadora através do telefone celular (19) 996987-3395 ou pelo e-mail: laisdester@hotmail.com

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____,

RG _____, declaro estar ciente dos objetivos e métodos da pesquisa

“Narrativas de pais sobre o impacto do diagnóstico de autismo do filho”, e concordo

em participar da mesma, autorizando a inclusão do material narrativo por mim

produzido na investigação, mediante o respeito às condições de sigilo e privacidade.

Declaro também estar ciente de que poderei retirar este consentimento a qualquer

momento da pesquisa, sem que isso me traga qualquer ônus ou prejuízo.

.....de.....de 2013.

Assinatura do Participante

Assinatura da Pesquisadora
Lais Lino Dester
laisdester@hotmail.com