



**UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA
MARIA JÚLIA BÚRIGO TRENTO**

**GENTE ESTRANHA:
ENTRANDO EM CONTATO COM O MUNDO DA FAMÍLIA AUTISTA.**

Palhoça
2010

MARIA JÚLIA BÚRIGO TRENTO

**GENTE ESTRANHA:
ENTRANDO EM CONTATO COM O MUNDO DA FAMÍLIA AUTISTA.**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de graduação em Psicologia da Universidade do Sul de Santa Catarina – UNISUL como pré-requisito parcial para obtenção do título de Psicólogo.

Orientador (a): Prof^ª. Maria do Rosário Stotz, Dr^ª.

Palhoça

2010

AGRADECIMENTOS

Ao meu “paitrocinador” e à minha eterna “maninha” o meu especial MUITO OBRIGADA. Primeiramente pelo reconhecimento recebido (com muito custo, confesso!) no que tange à minha passagem do Direito para a Psicologia, bem como pelo incentivo e oportunidade dados para a concretização deste meu desejo. Obrigada pela dedicação que vocês empreendem, dia-a-dia, na busca pelo bem estar de nossa família. Vocês me enchem de orgulho por serem pessoas únicas (em todos os sentidos!) e tão maravilhosas. Minha dívida com vocês é ínfima.

Ao meu companheiro e amigo Mateus, que, a todo o momento, foi um grande incentivador e o fornecedor do melhor suporte emocional para que eu não arrefecesse diante das dificuldades. Foi ele quem me incentivou a ser melhor a cada dia e que, indiscutivelmente, acreditou no meu potencial. Obrigada pela compreensão nos momentos de ausência, irritação (que não foram poucos!) e desespero. Sem dúvida, cada palavra tua engrandeceu meu ânimo que muitas vezes ameaçou se acabar.

Tenho uma dívida especial para com minha amiga Joana Scheidt que, de alguma maneira, se fez presente, ao mesmo tempo em que não exitou em me deixar a vontade para ausentar-me de sua vida neste longo período de tempo.

Um lugarzinho também tem de ser reservado à minha querida Belinha. Foi sua alegria, sua compaixão, seu afeto incondicional que evitou despertar em mim sentimentos de solidão o que por consequência acabou acentuando minha energia para dispor neste trabalho.

Devo muito (mais do que posso declarar!) às minhas A-M-I-G-A-S e companheiras de curso e de orientação de TCC, Aline Veiga, Adriana Cândido e Graziela Carolina. Saibam que vocês conseguiram, da melhor forma, dividir comigo todas as dificuldades encontradas, ao mesmo tempo em que muitas (eu disse MUITAS!) vezes emprestaram seus ouvidos e seus braços para me acolherem em cada momento difícil desta nossa etapa de finalizações. Fica aqui o meu obrigada pelas sugestões, pela companhia, pelas palavras de incentivo nos momentos em que achei que não daria conta, pelos momentos de diversão e, principalmente, por confiarem na minha competência profissional. AMO cada uma de um jeitinho único!

Em particular, tenho de agradecer à cordial assistência e “insistência” de minha Professora Cristiani Peixoto que, em muitos momentos de nossa caminhada no Serviço de

Psicologia da Unisul (e, confesso que em muitos outros também!), provocou, ajudou e incentivou a despertar em mim, o entendimento e o consequente gosto em se estudar um tema tão distante da realidade desta faculdade e da maioria das pessoas mas, tão próximo de minhas vivências, de meus desejos.

Demonstro também, meu agradecimento todo especial à minha orientadora, Professora Maria do Rosário Stotz que, apesar de nossa distinta atração por algumas temáticas, acreditou em minha proposta e não poupou esforços durante o processo de orientação. Saiba que sua ajuda, sua paciência, seus assinalamentos (leia-se “puxões de orelha”), motivação e delicadeza durante todo esse processo fizeram toda a diferença na concretização de meu trabalho.

Às queridas professoras, Simone Vieira e Hebe Régis, pelo aceite do convite para participarem da banca examinadora deste trabalho. Sou extremamente grata pelas contribuições indicadas na qualificação. Fica aqui meu respeito e admiração pelo conhecimento e profissionalismo de seus trabalhos.

Muitas destas pessoas compartilharam comigo seus saberes e especialidades no campo do Autismo Infantil, mas não exitarei em dar um lugar primeiro à pessoa que me colocou diante deste tema, diante destas discussões, diante de inúmeras informações que somente uma pessoa que entra em contato com um sujeito com Autismo poderia me proporcionar. Mãe, minha mãe, saiba que você tem um lugar singular entre minhas homenageadas.

Termino meus dizeres colocando que, por maior que seja o empreendimento, por mais profunda e árdua que tenha sido a confecção deste trabalho, retorno meu foco aos casos concretos, aos indivíduos que me inspiraram e sobre os quais discorri ao longo deste trabalho. Por isso, à AMA e às quatro mães que confiaram em mim, compartilharam suas vidas comigo, entregaram-me em profundidade suas experiências, eu dedico este trabalho.

Quando eu era jovem, desejava ter mais tarde uma escadinha de filhos. Eu me via escalando montanhas cantando, atravessando oceanos com pequenos marinheiros que se pareceriam comigo, percorrendo o mundo seguido de uma alegre tribo de crianças curiosas de olhar vivo, às quais eu ensinaria muitas coisas - os nomes das árvores, dos pássaros e das estrelas. Crianças a quem eu ensinaria a jogar basquete e vôlei, com as quais eu jogaria partidas que nem sempre ganharia. Crianças a quem eu mostraria quadros e que eu faria ouvir música. Crianças a quem eu ensinaria palavrões em segredo. Crianças para quem eu declinaria a conjugação do verbo peidar. Crianças para quem eu explicaria o funcionamento do motor e da explosão. Crianças para quem eu inventaria histórias engraçadas. Não tive sorte. Joguei na loteria genética, perdi. (FOURNIER, 2009).

RESUMO

Considerando a importância em se estudar algumas características do Autismo Infantil bem como as dificuldades e possíveis mudanças ocorridas na dinâmica das famílias que possuem um membro com Autismo, o trabalho de pesquisa intitulado “Gente estranha: entrando em contato com o mundo da família autista” busca investigar quais as estratégias desenvolvidas pelos pais de um sujeito autista frente ao diagnóstico do filho. A fundamentação teórica elaborada teve como principais aspectos as diferentes relações, condutas e sentimentos que se fazem presentes em famílias que possuem um membro com algum tipo de doença mental, a descoberta inicial do Autismo Infantil na década de 40 e as evoluções e contradições obtidas ao longo dos anos, bem como os tratamentos possíveis e disponíveis a esta parcela da sociedade. É importante salientar que este trabalho teve o intuito de identificar se, após o recebimento do diagnóstico de autismo do filho, as famílias relatam alguma modificação em sua dinâmica ou identificam algum sentimento despertado. Verificou-se também as diferentes estratégias desenvolvidas entre os pais (pai/mãe) e se o diferente nível de conhecimento acerca desta doença interferiu na formação destas. Sendo assim, através de entrevistas realizadas com cinco pais de crianças autistas que frequentam a Associação de Amigos do Autista (AMA) da cidade de Criciúma/SC, pode-se identificar alguns aspectos que norteiam estas famílias no que diz respeito à posição das mesmas frente a esta condição de família possuidora de um membro com Autismo, sendo eles: o conhecimento do transtorno antes do recebimento do diagnóstico do filho e o conhecimento que possuem hoje, a percepção que estes pais tinham do filho antes do diagnóstico, por quem foi dado este diagnóstico, os sentimentos despertados após o diagnóstico, as atitudes tomadas, as mudanças na rotina familiar, o dia-a-dia da família atualmente, as estratégias desenvolvidas por eles para lidarem com as particularidades desta doença mental, as maiores dificuldades encontradas bem como as preocupações com o futuro deste sujeito com Autismo. Ao final e, a partir deste procedimento realizado, pode-se constatar que as narrativas trazidas pelas famílias corroboram em grande parte com o conteúdo trabalhado pelos autores que tratam do Autismo Infantil, bem como das questões que falam da família contemporânea envolta por uma doença mental.

Palavras-chave: Autismo Infantil. Família. Diagnóstico. Estratégias desenvolvidas.

Associação de Amigos do Autista (AMA).

LISTA DE SIGLAS

AAP – Antipsicótico Atípico

ABA - Análise Comportamental Aplicada (Applied Behavior Analysis)

AMA – Associação de Amigos do Autista

APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

CID – Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde

DSM - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais

OMS – Organização Mundial da Saúde

PSM – Programa de Saúde Mental

TID – Transtorno Invasivo do Desenvolvimento

TEACCH - Tratamento e Educação para Autistas e Crianças com Déficit Relacionados com a Comunicação (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children).

TIME DA MENTE – Projeto de Extensão de Psicologia da UNISUL

UNISUL – Universidade do Sul de Santa Catarina

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	09
1.1 PROBLEMÁTICA	10
1.2 JUSTIFICATIVA	13
1.3 OBJETIVOS	19
1.3.1 Objetivo geral	19
1.3.2 Objetivos específicos	20
2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	21
2.1 FAMÍLIA E DOENÇA MENTAL	21
2.2 AUTISMO INFANTIL	28
2.2.1 Associação de Amigos do Autista (AMA)	38
2.2.2 Outros tratamentos possíveis	44
3. MÉTODO	49
3.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA	49
3.2 PARTICIPANTES	50
3.3 EQUIPAMENTOS E MATERIAIS	52
3.4 SITUAÇÃO E AMBIENTE	52
3.5 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	53
3.6 PROCEDIMENTOS	53
3.6.1 Procedimento de escolha dos participantes	53
3.6.2 Procedimento de contato com os participantes	54
3.6.3 Procedimento de coleta de dados e registro das informações	55
3.6.4 Procedimento para organização, tratamento e análise dos dados	55
5. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	57
5.1 CONHECIMENTO ACERCA DO AUTISMO ANTES DO DIAGNÓSTICO	59
5.2 PERCEPÇÃO DO FILHO ANTES DO DIAGNÓSTICO	60
5.3 RECEBIMENTO DO DIAGNÓSTICO	63
5.4 SENTIMENTOS DESPERTADOS APÓS O DIAGNÓSTICO	64
5.5 ATITUDES TOMADAS APÓS O DIAGNÓSTICO	66
5.6 MUDANÇAS NA ROTINA FAMILIAR	68
5.7 DIA-A-DIA FAMILIAR	71
5.8 ESTRATÉGIAS DESENVOLVIDAS	75
5.9 MAIOR DIFICULDADE ENCONTRADA	77
5.10 INFORMAÇÕES ATUAIS SOBRE O AUTISMO	79
5.11 PREOCUPAÇÃO COM O FUTURO	81
CONSIDERAÇÕES FINAIS	85
REFERÊNCIAS	89
APÊNDICES	94
APÊNDICE A: Roteiro de Entrevista	95
APÊNDICE B: Termo de consentimento livre e esclarecido	96
APÊNDICE C: Transcrição das entrevistas	97

1. INTRODUÇÃO

O presente estudo caracteriza-se como um uma pesquisa para o Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) do Curso de Psicologia da Universidade do Sul de Santa Catarina - UNISUL. Esta pesquisa está diretamente vinculada ao Núcleo Orientado em Psicologia da Saúde, juntamente com o estágio curricular e com o Projeto Time da Mente, que atua com estagiários de Psicologia na atenção básica, especificamente, em Saúde Mental. O projeto Time da Mente realiza atendimento psicológico individual bem como atividades em grupo com usuários inseridos no Centro de Atenção Psicossocial (CAPS II) do município de Palhoça/SC. Dentre estas atividades propostas estão a Oficina Terapêutica, o Projeto Bem Estar, o Projeto Manutenção do Bem Estar, o Grupo de Inserção e o Grupo de Leitura. As atividades acontecem semanalmente e visam aliviar o sofrimento psíquico destes usuários que, por algum motivo, encontram-se nesta condição.

A partir do contato com os prontuários disponíveis no CAPS II, verificou-se que, dentre a população atendida, não se encontram pessoas com Transtorno Autista especialmente, o que despertou o interesse em pesquisar esta temática, e mais especificamente, sobre as estratégias desenvolvidas pelos pais frente ao diagnóstico do filho com Autismo. Levantam-se assim, indagações acerca dos espaços em que pessoas com Transtorno Autista buscam atendimento, bem como o porquê de as mesmas não estarem freqüentando o CAPS II, uma vez que este local é público e de um modo em geral visa à saúde como um todo e a todos.

Assim, esta pesquisa tem como temática as estratégias desenvolvidas pelos pais de crianças com Autismo e é apresentado da seguinte forma: o primeiro capítulo consiste na introdução, tema, problemática e justificativa, objetivo geral e objetivos específicos. O segundo capítulo compreende a fundamentação teórica que embasa a pesquisa, o terceiro capítulo trata-se do método e de toda a descrição do processo de coleta de dados e o quarto capítulo contém a apresentação e a análise dos dados obtidos.

1.1 PROBLEMÁTICA

Em 1948, a Organização Mundial da Saúde (OMS) definia a saúde como completo bem estar no âmbito físico, mental e social, não se configurando apenas como ausência de doença. Esta idéia se confirma com Kahhale (2003), quando este coloca que a saúde será sempre um processo de busca por um equilíbrio, embora não seja possível se falar em saúde plena, ou seja, é uma busca constante do sujeito, levando-se em conta todos os aspectos de sua existência.

Na história da doença mental, a responsabilidade pelo adoecimento, inicialmente, era considerada exclusiva do indivíduo portador de algum transtorno mental, onde o único recurso de tratamento oferecido a estes sujeitos e suas famílias era a internação. Com isso, mesmo com uma família estruturada, o sujeito que sofria de algum tipo de transtorno mental era encaminhado aos hospitais psiquiátricos. A família e a comunidade não tinham participação no processo tratamento do adoecimento. Assim, antes do início da Reforma Psiquiátrica, que começou no final dos anos 70, permeava em torno da família um sentimento de perda e culpa em função da internação de seu integrante. Ao contrário, atualmente, após a Reforma Psiquiátrica, Espiridião (2001 apud NAVARINI; HIRDES, 2008) assinala que começa a surgir um grande interesse pelos aspectos sociais e familiares relacionados à doença mental. E foram estas mudanças nas relações entre familiares e doença mental que possibilitaram alterar a visão de ser, o doente, o único responsável pela sua doença, o que veio a contribuir para a compreensão e recuperação destas pessoas. A saúde então passou a ser considerada um equilíbrio entre o ser humano, seu ambiente natural, familiar e social, havendo a necessidade de a família aprender a conviver com o paciente com sofrimento psíquico. (BOCK, 2003).

Ainda na década de 80, pode-se observar que essas famílias já estavam conseguindo prestar cuidados na alimentação, administração dos medicamentos e na manutenção de conforto para com o seu familiar doente, o que, anteriormente, era realizado por instituições estatais, ou seja, as próprias famílias começaram a buscar respostas às suas necessidades para poder cuidar do seu integrante doente. (NAVARINI; HIRDES, 2008).

A família é uma instituição social que vem se modificando através da história. Mesmo quando carregada de conflitos internos, a família possui um papel singular no que diz respeito ao desenvolvimento da sociabilidade, da afetividade e do bem-estar físico dos seus

integrantes, principalmente durante a infância e a adolescência. (PITTA, 2001 apud NAVARINI; HIRDES, 2008).

É por este motivo que não se pode desvincular o indivíduo do meio em que vive, uma vez que a família, como grupo, poderá ajudá-lo na prevenção, aceitação ou mesmo correção de seus problemas de saúde. Desse modo, não é adequado separar o doente do contexto familiar e, por ser um elemento indispensável, a família deve ser compreendida como uma aliada da equipe de saúde, atuando como um recurso na promoção do conforto, para o paciente adquirir confiança e, assim, investir na sua recuperação (KAPLAN; SADOCK e GREBB, 2007 apud NAVARINI; HIRDES, 2008). Hoje, já se identifica um maior interesse dos profissionais e sociedade no que diz respeito ao envolvimento da família do doente neste processo de adoecimento e cura.

Gauderer (1993) afirma assim que, a existência de tabus, preconceitos, desinformações, emoções, vergonha, raiva, inveja e fatores econômicos podem tornar um assunto interessante ou não, de fácil compreensão ou não, de destaque nos meios intelectuais e na mídia ou não. Curiosamente, segundo esse autor, o tema Autismo consegue como poucos outros assuntos, mexer com quase todas essas questões.

Após a primeira descrição de Kanner, em 1943, sobre o quadro de Autismo Infantil Precoce, diversos estudos sobre o Autismo começaram a ser produzidos e a preocupação em relação ao modo como os pais percebiam a criança com Autismo também foi enfoque de muitos desses trabalhos. O Autismo é uma síndrome descrita na década de 40, sendo, ainda hoje, pouco conhecida não só pelo público em geral, mas também por quem deveria ser a fonte para a orientação, como médicos, professores, psicólogos, e profissionais que cuidam da saúde e da educação. (FALKAS, 2008).

De acordo com Nikolov; Jonker e Scahill (2009) o Transtorno Autista, começa antes da idade de três anos, sendo que as principais características encontradas na criança com este transtorno são a falta de interação social e comunicação, ao mesmo tempo em que se evidenciam interesses restritos e padrões estereotipados do comportamento. Os déficits sociais também se manifestam como a falta de interesse espontâneo em dividir alegria, a incapacidade de utilizar-se de meios não-verbais de comunicação nas relações sociais (linguagem corporal, gestos, expressão facial, contato visual) e a incapacidade de desenvolver relacionamentos com os pares apropriados à idade e ao nível de desenvolvimento. Os autores colocam ainda que o distúrbio de comunicação torna-se evidente pela falta de linguagem verbal ou por linguagem atrasada ou desviada, podendo ocorrer uso estereotipado, repetitivo ou idiossincrático da linguagem, sem intenção comunicativa. Caso exista capacidade de

linguagem adequada, haverá a falta de interesse em iniciar ou manter uma conversação, ao mesmo tempo em que o brincar está comprometido e brincadeiras imaginativas e imitativas apropriadas para o nível de desenvolvimento estão ausentes ou retardadas.

A partir disso, não há como negar que uma criança com Autismo interfere diretamente no grupo familiar que passa a viver com ela e vice-versa. Estas características refletem-se no ambiente familiar, uma vez que a família geralmente passa a viver em função do doente e de suas exigências, exigências estas que incluem a dificuldade de adquirir autonomia, gerando uma dependência permanente por parte da criança. (SPROVIERI; ASSUMPCÃO, 2001). Os autores colocam que não se pode deixar de avaliar tal situação como estressante e dificultadora das relações, uma vez que o sujeito com Autismo faz parte de um processo de exclusão social, pois conforme Goffman (1982 apud SPROVIERI; ASSUMPCÃO, 2001) a família passa a sofrer pressão da sociedade a partir do momento em que um de seus integrantes não corresponde às expectativas sociais.

Tal fato explica-se, pois, geralmente, as pessoas são avaliadas primeiramente por sua competência, e uma família com uma pessoa que não cumpre com seu papel, conseqüentemente não atenderá às exigências sociais e terá dificuldades de se organizar. (SPROVIERI; ASSUMPCÃO, 2001). De acordo com Tengan e Maia (2004, p.7):

A presença de uma criança doente em uma família quase que inevitavelmente acaba levando a um desequilíbrio nas relações familiares, principalmente quando se trata de doença mental. Muitas vezes, um ser doente acaba mobilizando sentimentos variados, como culpa, raiva, medo, vergonha, fracasso, entre outros, os quais necessitam ser trabalhados.

Nesta lógica, o integrante com Autismo contribuirá para uma possível desestruturação na família na medida em que interromperá as atividades sociais até então consideradas habituais, transformando assim o clima emocional em que vivem. (SPROVIERI; ASSUMPCÃO, 2001). Os autores complementam dizendo que: “A família se une à disfunção de sua criança, sendo tal fator determinante no início de sua adaptação. Paralelamente, torna-se inviável reproduzir normas e valores sociais e, conseqüentemente, manter o contexto social”. Cohen (1985 apud SPROVIERI; ASSUMPCÃO, 2001) admite que a família sente-se então frustrada e diminuída frente ao meio, passando a criança e os pais a serem desvalorizados pela sociedade.

Indiscutivelmente, as famílias que se encontram nestas circunstâncias especiais, ainda que promotoras de mudanças nas atividades de vida diária e no funcionamento psíquico de seus membros, deparam-se com uma sobrecarga de tarefas e exigências em função do filho

com Autismo que podem suscitar situações bastante indutoras de estresse e tensão emocional. (FÁVERO; SANTOS, 2005).

Segundo Koegel e cols. (1992 apud FÁVERO; SANTOS, 2005) os prejuízos e atrasos lingüísticos e cognitivos das crianças é um dos principais focos de estresse dos pais em relação aos filhos, que revelam também um nível alto de preocupação quanto ao bem-estar de suas crianças, principalmente a partir do momento em que os pais não puderem mais fornecer cuidados às mesmas. Sprovieri e Assumpção (2001, p.2) afirmam ainda que:

A família constitui instituição social significativa, da qual buscamos entender a interação e a dinâmica frente ao autismo, uma vez que a síndrome traz conseqüências para o portador, interferindo na sua posição social e no seu estilo de vida, em seus relacionamentos internos e nos vínculos com o mundo externo. (grifo do autor).

Como conseqüência deste contexto, o Autismo do filho coloca os pais frente a emoções de luto pela perda da criança saudável que aguardavam, apresentando por isso, sentimentos de desvalia por terem sido elegidos para viver essa experiência geralmente tão frustrante e dolorosa. (KRYNSKI, 1969 apud SPROVIERI; ASSUMPÇÃO, 2001).

Tendo em vista o exposto sobre algumas características do Autismo Infantil bem como as dificuldades e possíveis mudanças ocorridas na dinâmica dessa família, surge a seguinte indagação: Quais as estratégias desenvolvidas pelos pais de um sujeito com Autismo frente ao diagnóstico do filho?

1.2 JUSTIFICATIVA

Alguns assuntos ou temas são especialmente mais difíceis de serem tratados do que outros, como é o caso do Transtorno Autista. Desde 1867, quando pela primeira vez o psiquiatra Henry Maudsley observou crianças com transtornos mentais graves, atrasos e distorções importantes no desenvolvimento, “[...] poucas doenças mobilizaram mais o ser humano do que o autismo.” (GAUDERER, 1993, p. 17). Gauderer (1993) afirma não ter nada mais perturbador do que visualizar uma criança bonita, sem sinais de perdas significativas, mas que em contra partida não fixa nos olhos das pessoas, se esquiva, não responde e não interage mesmo quando solicitada.

Em 1943, Léo Kanner, criou o termo Autismo Infantil, apresentando de uma forma clara e abrangente esta síndrome da primeira infância. Descreveu crianças que exibiam isolamento autista extremo, falha em assumir uma postura antecipatória, desenvolvimento da linguagem atrasado, com ecolalia e inversão pronominal (você, em vez de eu), repetições monótonas de ruídos ou expressões verbais, memória de hábito excelente, atividades espontâneas limitadas, estereotípias, maneirismos, manutenção da uniformidade e medo de mudanças, contato visual pobre, relacionamentos interpessoais anormais e uma preferência por objetos e figuras inanimados. (SADOCK & SADOCK, 2007).

Antes de 1980, crianças com Autismo, eram comumente diagnosticadas com Esquizofrenia, mas, com o passar do tempo, foi se distinguindo o Autismo e a Esquizofrenia como dois transtornos psiquiátricos distintos. O Autismo classifica-se pelo DSM-IV como o mais conhecido dos Transtornos Globais do Desenvolvimento. Estes incluem um grupo de condições que se caracterizam por possuírem atrasos ou desvio no desenvolvimento de habilidades sociais, linguagem, comunicação e repertório comportamental, mostrando interesses intensos em uma estreita parcela de atividades e não respondendo adequadamente ao ambiente social, resistindo a mudanças. (SADOCK & SADOCK, 2007).

De acordo, ainda, com Sadock & Sadock (2007, p.1290), acredita-se que

[...] o transtorno autista ocorre a uma taxa de 5 casos por 10 mil crianças (0,05%), pois os relatos dessas taxas têm variado de 2 a 20 casos por 10 mil. Por definição, o início dos transtornos ocorre antes dos 3 anos de idade, ainda que possa não ser reconhecido até a criança ser muito mais velha.

Ele é 4 a 5 vezes mais comum em meninos do que em meninas, ao mesmo tempo em que meninas têm maior probabilidade de apresentar um retardo mental mais grave. Os autores afirmam ainda que

[...] estudos anteriores sugeriram que uma condição socioeconômica alta era mais comum em famílias com crianças autistas; entretanto, é provável que estes achados tenham se baseado em tendências de encaminhamentos. Nos últimos 25 anos nenhum estudo epidemiológico demonstrou uma associação entre transtorno autista e qualquer condição econômica (p.1290).

O Transtorno Autista é um problema comportamental do desenvolvimento e abrange uma gama de hipóteses para sua causa. Segundo Sadock & Sadock (2007, p.1290-1291) Kanner, a princípio, postulou que a condição para o transtorno eram fatores psicossociais e familiares, encontrando-se mães emocionalmente irresponsáveis, não amáveis

e, em sua maioria, preocupadas com “abstrações intelectuais”, o que até hoje não se confirmou. Fatores biológicos também foram cogitados uma vez que a “[...] alta incidência de retardo mental em crianças com transtorno autista e as taxas mais altas do que o esperado de transtornos convulsivos sugerem uma base biológica para o transtorno autista.”. Outras hipóteses também surgiram, acreditando-se que os fatores genéticos poderiam explicar o Transtorno Autista, onde “[...] há pouco tempo pesquisadores examinaram o DNA de mais de 150 pares de irmãos com Autismo e encontraram evidências bastante fortes de que duas regiões nos cromossomos 2 e 7 contêm genes associados ao transtorno.”. Ao mesmo tempo, também se falou em fatores imunológicos, bem como hipóteses de incidências de complicações perinatais, fatores neuroanatômicos e fatores bioquímicos.

Assim, por mais que existam muitas teorias desenvolvidas acerca deste tema, nenhuma é suficiente, ou seja, não dá conta de explicar o Transtorno Autista como um todo. É a partir daí que surgem os maiores problemas em relação à família autista. Isso porque se demanda sempre um responsável ou um culpado. Passam-se anos e a cura não se manifesta. Com isso, culpam-se os pais no que diz respeito a não terem participado como deveriam, não estavam suficientemente motivados, não foram adequadamente afetivos com o seu filho com Autismo, assim como nos aponta Ledoux (1991):

A falta de trocas autênticas e de um sentimento compartilhado, bem como a falta de palavras consonantes com as emoções experimentadas – o infans precisa de elementos que façam sentido para um outro – acarretam uma auto-simbolização da criança num código estranho e pessoal. (p.134, grifo do autor).

Este código pessoal, nada mais é do que a forma de a criança com Autismo se relacionar com os outros ou com o mundo, configurando uma forma isolada, um relacionar-se sem afeto. Os pais sofrem com este quadro, uma vez que o mesmo não é passível de uma explicação concreta no que diz respeito a sua causalidade. Os profissionais de saúde, por sua vez, freqüentemente, alimentam este quadro, encaminhando o sujeito com Autismo ou sua família para outros profissionais da área vendo-se livres do “problema” ou ainda negam e minimizam o quadro da criança, afirmando não ser nada grave, e que com o tempo tudo se resolverá. Assim, a família já desgostosa e cansada, passa também a censurar e descartar possibilidades diagnósticas. (GAUDERER, 1993). Acabam então, mantendo seu filho com Autismo em uma rotina posta e aceita pela sociedade, ou seja, levam-nos para espaços que acolhem a criança e sua família, como por exemplo, as Associações de Pais e Amigos dos Autistas (AMA) e Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

De acordo com Gauderer (1993), a deficiência mental¹, historicamente, sempre despertou pouco interesse científico, social, econômico ou educacional. Por consequência disto, são poucos os profissionais que se envolvem nessa área e, quando o fazem, é de forma parcial, dividida entre neurologistas, psicólogos, fonoaudiólogos, e não de forma abrangente, global, uniforme, como por exemplo, um especialista em atrasos do desenvolvimento. “É claro que não é bonito ou atraente ver uma criança babar no prato e não conseguir comer a comida que não lhe é dada na boca [...]” (p.17), mas, ao mesmo tempo, o autor deixa claro que é decisiva na área da saúde, uma atitude de humildade por parte do profissional, bem como uma aceitação das emoções apresentadas pelos pais, trabalhando ele como um verdadeiro “para-raios” destes sentimentos, destes mal entendidos, acusações, frustrações e desarmonias surgidas após o nascimento do filho com Autismo.

As dificuldades, infelizmente, não param por aqui. Primeiramente porque o Brasil, como um todo, possui um sistema de saúde precário até para os casos mais simples e de fácil tratamento, o que conseqüentemente recai sobre os transtornos mais específicos, como o Autismo. E também porque a defasagem científica na área psicológica e psiquiátrica mostra-se muito grande em termos de mentalidade de pesquisa, atualização científica, intercâmbio tecnológico e implementação de programas de prevenção, tratamento e acompanhamento de pessoas com distúrbios psicológicos, psiquiátricos ou atrasos de desenvolvimento em geral. (GAUDERER, 1993).

Mas, em contrapartida temos sim alguns sinais do progresso, evolução e democratização do conhecimento acerca deste tema. “O paciente ou seu responsável já tem, pelo Código de Ética Médica, em vigor, não só o direito a ter um prontuário médico, como também explicações detalhadas e em linguagem que possa entender de todo o seu processo médico, seu diagnóstico, tratamento e evolução [...]”, ao mesmo tempo em que as Associações de Amigos do Autista (AMA) já são “[...] aceitas como entidades sérias, úteis e capazes de congregar construtivamente pai, familiares, amigos e profissionais diversos para um bem comum: a melhoria no nível de funcionamento do indivíduo lesado.” (GAUDERER, 1993, p.18).

Através de pesquisas realizadas nas bases de dados online Scielo e Bireme, bem como leituras realizadas em obras que tratam do Autismo Infantil constatou-se que existe um número considerável de trabalhos referentes a este assunto, como por exemplo, as seguintes pesquisas e obras: “Enfrentando o autismo: a criança autista, seus pais e a relação terapêutica” (AMY, 2001) que, com um discurso não dirigido apenas a profissionais, mas voltado também

1 Optou-se por usar o termo deficiência mental com o intuito de ser fidedigno ao autor.

aos pais e familiares da criança autista, discorre sobre o profundo desconhecimento que ainda existe acerca do autismo, ao mesmo tempo em que indica caminhos a serem adotados para um tratamento adequado; “Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura” (FAVERO; SANTOS, 2005) que fala sobre os impactos psicossociais em famílias de crianças portadoras do transtorno autista; “Dinâmica familiar de crianças autistas” (SPROVIERI; ASSUMPCAIO, 2001) que avalia a dinâmica familiar, visando relacionar os sintomas do Transtorno Autista com o funcionamento de famílias autistas; “Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da síndrome de Asperger” (TAMANAHHA; PERISSINOTO; CHIARI, 2008) que tem como objetivo principal revisar historicamente os conceitos de Autismo Infantil e da Síndrome de Asperger.

Foram encontrados ainda os trabalhos: “Autismo infantil” (ASSUMPCAIO; PIMENTEL, 2000) que discorre sobre questões referentes ao Autismo como a etiologia, o tratamento, o diagnóstico diferencial, desenvolvimento cognitivo e epidemiologia; “A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos” (NAVARINI; HIRDES, 2008) que visa compreender o significado de vivenciar a doença mental na família com vistas a identificar os recursos adaptativos da mesma; “Autismo: tratamentos psicofarmacológicos e áreas de interesse para desenvolvimentos futuros” (NIKOLOV; JONKER; SCAHILL, 2006) que revisa e destaca as farmacoterapias que tem o potencial de melhorar as opções de tratamento de pacientes com transtornos invasivos do desenvolvimento; “Autismo e outros atrasos do desenvolvimento: uma atualização para os que atuam na área: do especialista aos pais” (GAUDERER, 1993) que visa situar melhor as patologias que causam os atrasos do desenvolvimento e, em especial, o Autismo, ajudando a desfazer mal-entendidos e equívocos que ocorrem nesta área; “Compêndio de Psiquiatria: ciência do comportamento e psiquiatria clínica” (SADOCK & SADOCK, 2007); “Autismo e Psicose infantil” (TUSTIN, 1975) que, por meio da exposição de um caso clínico, a autora relata um estudo sobre o autismo e sobre a psicose infantil; “Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais da saúde e familiares” (MELMAN, 2006) que fala das dificuldades passadas pelos familiares de pessoas que apresentam doença mental bem como propõe intervenções para ajudá-los a lidar com a complexidade de seus problemas e conflitos.

No entanto, apenas duas destas pesquisas tratam especificamente das estratégias desenvolvidas pelos pais do sujeito com Autismo frente ao diagnóstico do filho, sendo elas: “Dinâmica familiar de crianças autistas” (SPROVIERI; ASSUMPCAIO, 2001) e “Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura” (FAVERO; SANTOS, 2005). Em suma, há uma expansão considerável de pesquisas sobre os aspectos fisiológicos

do Autismo, ao mesmo tempo em que aparece uma defasagem quanto aos aspectos sociais, cognitivos e psicológicos desta área. Por esse motivo uma interpretação única e final do conhecimento acumulado ao longo dos anos permanece difícil, pois os diferentes achados ainda não cobrem toda a problemática acerca do Autismo.

São necessários mais estudos que investiguem não somente este transtorno em si, mas também as questões sociais em que estes indivíduos e suas famílias encontram-se implicados. Pensa-se que um conhecimento maior sobre o Autismo e as estratégias desenvolvidas pelos pais possa ajudar na identificação precoce da síndrome, bem como a maneira de os pais lidarem com esta situação. Ainda que a interação desses diferentes processos como os afetivos, biológicos, cognitivos e psicológicos tenham sido indicados para se entender melhor o tema, seu manuseio ainda constitui um grande desafio para a área da saúde. Esforços devem ser concentrados na desafiadora tarefa de integrarem-se os achados das diferentes áreas a fim de compreenderem-se os mecanismos através dos quais diferentes facetas do comportamento combinam-se para formar o intrigante perfil que caracteriza o Autismo.

Sendo assim, conhecer quais as estratégias desenvolvidas pelos pais frente ao diagnóstico do filho com Autismo torna-se fundamental para que os profissionais da saúde e também a sociedade como um todo saibam como lidar e ajudar de alguma maneira essas pessoas envolvidas nas questões referentes ao Transtorno Autista. É preciso entender detalhadamente quais os principais sentimentos e ações desencadeados na família que possui um sujeito com Autismo a partir do momento em que a mesma passa a conviver com esta situação específica. Distinguir as estratégias utilizadas pelas famílias poderá colaborar também para uma maior aproximação dos profissionais da psicologia em relação a esta população a fim de se elencar melhorias na forma de intervenção a estas pessoas, diminuindo assim o sofrimento psíquico delas.

Cumprido ressaltar, portanto, a necessidade de que sejam investigados junto aos principais interessados nesta temática, que seriam as famílias dos sujeitos portadores do Transtorno Autista, oportunizando a estes falarem sobre suas necessidades e enigmas que envolvem esta situação, buscando assim identificar as demandas referentes ao Autismo no contexto familiar, bem como as dificuldades em lidar com o problema dentro da sociedade atual.

Levando-se em consideração o acima apresentado, pretende-se desenvolver mais considerações sobre a temática família e Autismo, pois, como já citado, além de ser um assunto ainda pouco tratado na atualidade, é grande, no Brasil e no mundo, o número de

famílias que necessitam de atendimento e atenção especializados. Torna-se relevante o estudo referente às estratégias desenvolvidas pelos pais de um sujeito com Autismo frente ao diagnóstico do filho uma vez que, um maior conhecimento acerca desta temática poderá ajudar na compreensão da situação atual das famílias que têm, como um de seus membros, uma criança portadora do Transtorno Autista.

Uma pesquisa que investigue as dificuldades e estratégias desenvolvidas por essa família é de grande relevância para a Psicologia, seja no âmbito social e/ou científico. Esta área do conhecimento poderá contribuir para que a sociedade comece a considerar as pessoas com Transtorno Autista e sua família de um modo diferente, vislumbrando as questões relativas à vida em sociedade, permitindo assim, difundir a noção de que estes sujeitos também possuem desejos, expectativas, questionamentos, colaborando assim com a desmistificação da visão equivocada que as pessoas têm acerca desta população.

Composta de tais preceitos, a proposta desta pesquisa visa contribuir para a iniciação de discussões, fazendo com que as políticas públicas se voltem para esta parcela da sociedade, vendo-os como pertencentes e integrantes desta, sendo necessárias ações em saúde que contemplem esses indivíduos. Acredita-se ser este um tema de fundamental importância para a saúde pública, servindo como parâmetro para as ações, bem como para os futuros estudos nessa área.

1.3 OBJETIVOS

1.3.1 Objetivo geral:

Caracterizar as estratégias desenvolvidas pelos pais frente ao diagnóstico do filho com Autismo.

1.3.2 Objetivos específicos:

- Identificar se as famílias relatam alguma modificação em sua dinâmica após o diagnóstico de Autismo do filho.
- Listar os sentimentos identificados pelos pais após o diagnóstico de Autismo do filho.
- Identificar as diferentes estratégias desenvolvidas entre os pais frente ao diagnóstico de Autismo do filho.
- Verificar se o diferente nível de conhecimento das famílias sobre o transtorno interfere nas estratégias desenvolvidas.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

A seguir apresenta-se a fundamentação teórica da presente pesquisa. Inicialmente, faz-se uma breve contextualização da história da família no Brasil e no mundo e o modo com que esta vem lidando com a doença mental e/ou Autismo. Após, são descritas considerações de diversos autores acerca das características do Autismo Infantil, incluindo também neste capítulo informações sobre as Associações de Amigos do Autista (AMAs) bem como os tratamentos possíveis para uma pessoa com Autismo.

2.1 FAMÍLIA E DOENÇA MENTAL

Entender o lugar especial da família na sociedade atual e conhecer o processo histórico e social que resultou numa estrutura familiar com uma série de características e funcionamentos pode contribuir para uma análise mais rigorosa sobre as vivências dos familiares de pacientes com transtornos mentais na atualidade. (MELMAN, 2006).

Melman (2006, p.39) afirma que “[...] a estrutura familiar atual, centrada na afeição e na intensificação das relações entre pais e filhos na privacidade de suas casas, é uma invenção relativamente recente na história do homem ocidental”. Isso porque, conforme a autora, na sociedade medieval não existia condições para a construção de uma privacidade e intimidade entre os indivíduos em suas casas. As famílias eram grandes grupos integrados não apenas por parentes consangüíneos, mas também pelos criados e protegidos que viviam em grandes casas rurais ou urbanas abertas a visitação de amigos, clientes, padres e visitantes, não havendo separação entre vida profissional, vida privada e vida social.

Nos séculos XVI e XVII, os grandes casarões, sempre cheios de gente e de cômodos, configuravam-se como os principais lugares para a sociabilidade, sendo que, as pessoas se alimentavam, dormiam, namoravam, dançavam, trabalhavam e recebiam visitas sempre nestes mesmos lugares. (MELMAN, 2006).

A falta de privacidade nesses espaços tornava praticamente impossível uma postura mais reservada, tanto por parte dos mais ricos como das camadas mais pobres, pois

como nos coloca Melman (2006, p.40) “[...] independentemente da classe social, o isolamento em espaços privados não existia enquanto valor”.

Assim como na Europa Medieval, não havia na família colonial brasileira qualquer preocupação especial com intimidade ou privacidade. (MELMAN, 2006). Do período colonial até metade do século XIX, a família brasileira residia em grandes casarões rurais, onde conviviam os filhos, legítimos e naturais, agregados, parentes, velhos e encostados, rodeados de escravos por todos os lados que eram responsáveis por todo o funcionamento da habitação. Nessa grande família, dificilmente era possível distinguir o começo e o término das obrigações do dia-a-dia, dos serviços domésticos de manutenção e subsistência bem como da diversão e do lazer. (LEMOS, 1976 apud MELMAN, 2006).

Segundo Melman (2006), a família no Brasil organizava-se em torno da figura do senhor, que ocupava as funções de pai, marido, chefe e comandante. Os outros membros da família ligavam-se a ele de modo inteiramente passivo e os interesses da organização estavam completamente vinculados à sobrevivência e ao fortalecimento do grupo e da propriedade.

Com o passar do tempo e com o avanço da urbanização, da industrialização e da modernização dessas sociedades, a família passou a não ser mais considerada, em geral, como unidade de produção, pois as atividades econômicas pautadas em relações familiares perderam o grande valor que tinham até então, ainda que pequenas agriculturas, indústrias caseiras e empresas domésticas continuaram existindo. (CARVALHO; ALMEIDA, 2003). Segundo Carvalho e Almeida (2003, p.4):

O declínio do poder patriarcal e de princípios e controles religiosos e comunitários mais tradicionais traduziu-se em mudanças nas relações de gênero, na ampliação da autonomia dos diversos componentes da família e em um exercício bem mais aberto e livre da sexualidade, dissociada das responsabilidades da reprodução. A presença de mulheres no mercado de trabalho passou a ser crescente, assim como a difusão e a utilização de práticas anticoncepcionais e a fragilização dos laços matrimoniais, com o aumento das separações, dos divórcios e de novos acordos sexuais.

Apesar de, na sociedade atual, o modelo padrão da família ser conjugal tradicional, constituída pelo casal e seus filhos, que residem em um domicílio independente, algumas delas já fogem desse modelo familiarocêntrico.

Segundo Melman (2006), a multiplicação de formas diferentes de agregação, convivência, conjugação e familiaridade que as pessoas estão cada vez mais experimentando em nossos dias, constitui um dos fenômenos sociais que evidenciam a relatividade desse lugar central desempenhado pela família contemporânea.

Essas formas alternativas associam-se a uma significativa redução da fecundidade, transformando a grandiosidade das famílias em arranjos mais tradicionais, com menos integrantes, constituindo assim novas relações a partir da diminuição dos controles sociais sobre o comportamento dos cônjuges e também o deslocamento da importância do grupo familiar para a importância individualizada de seus membros. (CARVALHO; ALMEIDA, 2003). Segundo estes autores, à primeira vista, essa nova realidade pode dar a impressão de que as famílias estão desestruturadas, ameaçadas, ou, até mesmo, em destruição, mas de acordo com Delgado (2005, p.2), fala-se que a família está em crise, mas sua identidade não chega a dissolver-se e nem ser perturbada, pois “[...] da mesma forma que no passado, hoje, a família vem sofrendo importantes transformações em sua estrutura, funções e relações intra e extra-familiares”.

Delgado (2005, p. 6) segue afirmando que modos de ser vão definindo e diferenciando a família de acordo com a fase de evolução desta, estruturando assim, os modos de relacionamento que são compatíveis com as suas características naquele momento. Mas, mesmo com as transformações e evoluções da família ao longo dos anos, as atividades desenvolvidas por ela normalmente encontram-se de acordo com o que a sociedade espera daquele grupo, embora, às vezes, não consiga satisfazer plenamente essas expectativas, ou seja, “[...] os membros da família se encontram submetidos a modos de viver cotidiano dominados por rotinas, tradições, regras, rituais [...]” e a partir deste modo de socializar-se, vão sendo construídos sentimentos, valores e atitudes que promovem essa unidade de relações. Sendo assim, a vivência e a experiência de viver em família proporcionam dados que colaboram para estruturar, em cada um, uma representação e um significado de família.

A sociedade ainda confere grande importância à família. Isso porque ela se tornou instrumento determinante para o funcionamento social, responsabilizando-se, quase que totalmente, pela educação, desenvolvimento, formação, felicidade e bem-estar das pessoas que a compõem. A partir disso, alimenta-se a questão de que o fechamento da família nuclear sobre si mesma, juntamente com a supervalorização, intensificação e idealização das relações familiares, tem estreita relação com os processos de culpabilização dos membros que desta fazem parte. As características objetivas e subjetivas dos integrantes de uma família, assim como as maneiras de lidar com as dificuldades, são definitivamente influenciadas pelos valores e representações acerca da loucura presentes em um determinado momento histórico. Cada indivíduo, família ou comunidade apresenta maneiras de contemplar os fenômenos do mundo, que são a representação de contextos culturais, religiosos, ideológicos, econômicos, entre outros. (MELMAN, 2006).

É importante destacar que a sociedade atual idealiza fortemente o núcleo familiar, pois como coloca Melman (2006, p.38), “[...] já que a família é tudo, também é responsável por tudo. Se tudo se remete a família, tudo é culpa da família”. Por esse motivo, pode-se dizer que a família tem assumido a responsabilidade por qualquer anormalidade que possa acabar com a esperança de se criar filhos fortes, saudáveis, preparados para o mercado de trabalho e para viver em comunidade. De acordo com o Melman (2006, p.35):

O filho doente parece representar, para muitos genitores, uma denúncia das falhas do sistema familiar, que não conduziu com sucesso sua missão de formar os filhos. A ferida no narcisismo dos pais expõe fragilidades e conflitos, estimulando questionamentos relativos à eventual responsabilidade na origem e desencadeamento do quadro psicótico.

Pensando que o mundo da família é um ambiente de construção de significados, fica difícil desvincular um indivíduo do meio em que vive, uma vez que segundo Navarini e Hirdes (2008) a família, sendo um grupo, previne, aceita e corrige problemas de saúde, não sendo possível separar a doença do contexto familiar.

O adoecimento de um membro da família representa, em geral, um forte impacto. Para a maioria das pessoas que se encontram às voltas do doente, a enfermidade significa uma grande ruptura no andamento existencial, pois acaba abalando as formas habituais de lidar com as situações do dia-a-dia. (MELMAN, 2006).

É importante pontuar que, de acordo com Navarini e Hirdes (2008), a doença significa mais do que um conjunto de sintomas, pois compreende também representações de ordem simbólica, moral, social ou psicológica para o doente e sua família. Sendo assim, a presença de uma pessoa com doença mental na família acaba atingindo também outros membros desta, tendo em vista que, os familiares ficam sobrecarregados por demandas que envolvem a função de acompanhar seus membros adoecidos e cuidar deles. De acordo com as autoras, “[...] essa sobrecarga familiar é sentida não somente nos aspectos emocional e físico, mas também nos encargos econômicos [...]” (p.4). Isso porque, em geral, os pacientes psiquiátricos apresentam grandes limitações para produzir economicamente, o que provoca uma situação de dependência em relação à família.

Ainda segundo Navarini e Hirdes (2008), a partir do convívio com a pessoa portadora de Transtorno Mental, o familiar vai se desgastando, acarretando sobrecarga física e emocional, privando-se da sua vida para poder prestar um cuidado adequado a este. O comportamento imprevisível do doente mental consome as expectativas sociais e acarreta incertezas e dificuldades no grupo familiar e na sociedade como nos aponta a narrativa a

seguir: “Tem sido difícil. Frequentamos a igreja, mas encontramos pressão até na igreja, porque nos sentimos envergonhados por não conseguir controlar nosso filho. As pessoas não entendem porque ele não consegue compreender instruções simples ou ficar quieto. É muito constrangedor. Você se sente alienado do resto da sociedade porque ainda é uma doença de minorias”. (Mãe de uma criança com Autismo) ².

Do ponto de vista emocional, o estresse, as vivências de instabilidade, insegurança e os conflitos frequentes na relação com este doente fazem parte do cotidiano da família e, além disso, é comum que ela se distancie das atividades sociais em função da vergonha, cansaço ou frustração. Assim, Melman (2006, p.31) fala que:

O forte abalo na vida de todos os integrantes da família desencadeia mudanças significativas na forma de ver e estar no mundo e balança certezas e estabilidades, na procura de respostas para se adaptar à nova realidade. Para compreender o fenômeno do adoecer mental, talvez seja preciso levar em conta a vivência de catástrofe no meio que lhe é próprio. Doença é desestabilização e ameaça à existência.

Um dos fatores que possivelmente aumentam ainda mais o nível de ansiedade e confusão dos parentes responsáveis pelo tratamento de um paciente está ligado ao fato de que o campo da saúde mental é sucessivamente envolto por discussões, antagonismos e polêmicas, que repercutem no conjunto da sociedade. (MELMAN, 2006).

“Houve momentos em que eu não gostava dela. Eu a amava, mas não gostava dela. Pensava: o que fiz para merecer isto? Será que nossa vida vai ser sempre tão difícil? Vai ficar mais fácil? Vamos poder sair em público? Vamos poder sair para jantar com nossos filhos?” (Mãe de criança com Autismo). A partir desta narrativa, percebe-se que a doença mental afeta a vida familiar, o clima emocional, aumentando as ansiedades e as responsabilidades sobre a família, com conseqüências danosas sobre o seu funcionamento bem como alteram a dinâmica familiar. (NAVARINI; HIRDES, 2008). Entretanto, segundo as autoras, a família também se mostra como um lugar de afeto, de cuidado, ainda que muitas vezes passem a existir sentimentos contraditórios, próprios da frustração.

É preciso cuidado no que diz respeito à idéia de que alguém é culpado pelo surgimento do Transtorno Mental do sujeito. Este preconceito também dificulta o relacionamento com uma pessoa doente, com os membros da família e com a sociedade. De acordo com Melman (2002 apud NAVARINI; HIRDES, 2008), a culpa, estimulada ou não

² É válido ressaltar que, durante a composição deste e dos próximos capítulos, serão utilizados trechos de narrativas de pais ou pessoas envolvidas com as questões que cercam o Autismo Infantil retirados de dois documentários referenciados ao final deste trabalho que tratam exclusivamente deste tema.

pelas teorias psicológicas existentes, revela-se como um dos sinais mais visíveis na vida dessas pessoas. As autoras afirmam que, de um modo um tanto quanto consciente, o familiar culpado costuma procurar incessantemente possíveis erros do passado, buscando esclarecimentos e sentidos que possam suavizar seu sofrimento.

Este sentimento de culpa possui relação direta com uma realidade de preconceito e exclusão que se vive hoje. Isso porque, de acordo com Melman (2006), aproximar-se de famílias que possuem um doente mental implica ter contato com sentimentos de muita dor e sofrimento. A família se sente adormecida, desprovida de informação qualificada, perdida e isolada, obrigando-se a direcionar grande parte de seu tempo para o cuidado do parente doente.

A complexidade dessa experiência além de mexer com sentimentos de culpa e impotência, também mobiliza sentimentos de fidelidade e compromisso, onde os envolvidos se juntam a fim de proteger a família das dificuldades advindas do doente mental, assim como coloca Melman (2006, p. 20): “Como seres tribais, fomos projetados para vivermos e aprendermos juntos, e para nos ajudarmos nas situações difíceis. O poder grupal tem a função de proteger seus integrantes das forças ameaçadoras”. É o que mostra a fala de uma educadora: “A convivência entre os pais é um fator chave para que eles continuem sãos. É bom porque eles podem dividir seus sucessos, e quando visitam a casa de alguém, quando os pais se visitam é maravilhoso, porque não precisam explicar o comportamento dos filhos”. (Educadora de crianças com Autismo).

Diante disso, pode-se afirmar que nossa sociedade não está preparada para o desafio de acolher e cuidar das pessoas que adoecem mentalmente com gravidade, predominando ainda uma visão preconceituosa em relação ao fenômeno do Transtorno Mental, o que acaba produzindo conseqüências na exclusão afetiva e social de muitas pessoas que necessitam de atenção psiquiátrica. O funcionamento das instituições, a rigidez das regras, o isolamento, as medidas excessivas de segurança, parecem justificar e confirmar a pretensa periculosidade dos doentes mentais. (MELMAN, 2006).

De acordo com Waidman e Eلسen (2005), o cuidado em saúde mental no Brasil, a partir 1980, passou por algumas alterações e, dentre elas, encontra-se a mudança da institucionalização para a desinstitucionalização. Em meio a estas características da desinstitucionalização estão a mudança da relação terapêutica paciente-profissional e paciente-instituição e o caráter inter e transdisciplinar do Transtorno Mental, que não pode ser reduzido ao tratamento de um único profissional. No entanto, de acordo com Rotelli (1990 apud WAIDMAN; EلسEN, 2005, p.2), “[...] cuidar da família dentro da perspectiva de

desinstitucionalização significa dar espaço para que ela expresse e trabalhe esses sentimentos e descubra caminhos para viver melhor”. Esta dinâmica envolve também a importância do cuidado familiar desenvolvido dentro e fora da família bem como o compartilhar do saber do profissional com o saber familiar. Sobre isso, Waidman e Elsen (2005, p.3) afirmam que: “Um cuidado ético preocupa-se com tudo que envolve o ser humano, com tudo que o rodeia, ou seja, com a sua singularidade, igualdade, desigualdades, harmonias e conflitos. Não pode ser baseado numa única estratégia; deve ser livre, criativo e não pode ter medo de inovar”.

A partir dos pressupostos da desinstitucionalização, é plausível colocar que para esta ocorrer de fato é preciso preparar a comunidade para a convivência com o portador de Transtorno Mental. (WAIDMAN; ELSÉN, 2005). Como afirma Melman (2006), na sociedade prevalece uma visão de receio e rechaço frente a qualquer experiência humana que se afaste dos padrões de racionalidade e normalidade, sendo que a doença mental é muito associada a uma dimensão negativa, estranha, que intimida, desestabiliza. As narrativas a seguir ratificam esta condição:

Sim, é frustrante, eles são tratados como aberrações. Fazer parte disso é o que fascina o público. É como estar na multidão vendo um acidente de trânsito. Isso desvia sua atenção dos problemas reais que são a comunicação, a interação social, saber conviver com as outras pessoas. (Mãe de criança com Autismo).

Durante um bom tempo, no começo, não podíamos levá-la a festas infantis porque ela tinha acessos na hora de cantar parabéns e apagar as velas. Ela corria, tapava os ouvidos e gritava por causa do barulho e da agitação das outras crianças. Era uma cena horrível. (Pai de criança com Autismo).

De acordo com Sprovieri e Assumpção (2001), ultimamente, essas idéias que se formaram sobre famílias de sujeitos com Autismo, por exemplo, com interações negativas e conseqüências danosas, têm sido tão desafiadas a ponto de motivar modificações nos conceitos sobre elas. A discordância da culpabilidade dos pais relacionada ao Autismo ocasionou o reconhecimento destes como parceiros imprescindíveis para o tratamento e desenvolvimento das crianças. Essas novas premissas resultam de uma nova visão de família e maior apreciação do seu papel no norteamento das dinâmicas pessoais de crianças, incluindo as com Autismo. Nessa nova visão, verifica-se ou reconhece-se a contribuição positiva das pessoas deficientes³ para suas famílias, afirmando que “[...] crianças deficientes contribuem positivamente para as suas famílias, e que, algumas famílias não somente sobrevivem com a experiência da deficiência, mas também apresentam um crescimento em função dessa

3 Utilizou-se o termo “deficiência” com o intuito de ser fidedigno às palavras do autor.

vivência”. (SUMMERS; BEHR e TURNBUL, 1989 apud SPROVIERI; ASSUMPÇÃO, 2001, p.2).

Waidman e Elsen (2005) acreditam que a desinstitucionalização é um processo lento, mas que precisa ser planejado e defendido por toda a sociedade, como as famílias, usuários, profissionais e comunidades juntamente com os interesses políticos, visando a melhoria da qualidade de vida da população, com a implantação de leis e decretos que assegurem uma assistência adequada e digna ao portador de Transtorno Mental e sua família.

2.2 AUTISMO INFANTIL

A cultura se refere aos padrões divididos do comportamento humano, onde as normas culturais interferem diretamente na maneira com que as pessoas pensam, comem, se vestem, trabalham, dentre tantos outros aspectos essenciais das interações humanas. (KWEЕ; SAMPAIO; ATHERINO, 2009). O Autismo, logicamente, não se configura uma cultura. Contudo, como nos aponta Mesibov (2007 apud KWEЕ; SAMPAIO; ATHERINO, 2009), este interfere igualmente na maneira com que as pessoas se alimentam, se vestem, percebem seu mundo e se comunicam, ou seja, de alguma maneira, o Autismo funciona como uma cultura, uma vez que causa modelos de comportamento peculiares e previsíveis nas pessoas que se encontram nesta condição.

De acordo com Cavalcanti e Rocha (2001), o termo Autismo foi usado pela primeira vez por Bleuler em 1911, para descrever um dos sintomas da Esquizofrenia no adulto. Mas foi na década de 40, que o psiquiatra Leo Kanner, propôs uma nova síndrome na psiquiatria infantil que denominou primeiramente de “Distúrbio Autístico do Contato Afetivo” e mais tarde de “Autismo”. A criação deste quadro nosográfico surgiu a partir de sua observação clínica de algumas crianças que não se enquadravam em nenhuma classificação psiquiátrica existente na psiquiatria infantil da época. Kanner entendeu que, o diagnóstico de debilidade mental e deficiência auditiva eram comuns nestas crianças, incluindo também a impossibilidade de constituir vinculações com pessoas e situações, além de estabelecer uma relação particular com as palavras, sendo que “[...] qualquer mudança introduzida na rotina, na disposição dos móveis, nas normas, na ordem que rege a atividade cotidiana os desespera”. (MELO et al., s/ano, p.1).

Durante as primeiras décadas do século passado o Autismo era considerado uma disposição do esquizofrênico de viver isolado, colocar-se fora do mundo social, num mundo à parte, e em função disso, Amy (2001, p.32) coloca que Kanner buscou diferenciar o Autismo Infantil Precoce da Esquizofrenia Infantil, entendendo-o como:

O excepcional, o patognômico, a desordem fundamental é a inaptidão das crianças a estabelecer relações normais com pessoas e a reagir às situações desde o início da vida. Os pais referem-se a eles como tendo sempre sido auto-suficientes, como em uma concha, agindo como se ninguém estivesse presente, perfeitamente esquecidos de tudo ao seu redor, dando a impressão de uma sabedoria silenciosa, faltando desenvolver a quantidade habitual de consciência social, agindo como se estivessem hipnotizados... Há, desde o início, uma extrema solidão autística que, sempre que possível, despreza, ignora, exclui tudo aquilo que chega do exterior à criança. O contato físico direto, tal movimento ou tal barulho são vividos como uma ameaça de romper sua solidão e ou são tratados 'como se não estivessem lá' ou, se não possuem duração suficiente, ressentidos dolorosamente como uma interferência desoladora.

Cavalcanti e Rocha (2001) apontam que foi a partir desta descrição de Autismo que a psicanálise passou a ter um interesse grande pelas relações mãe - bebê e pela clínica da primeira infância, ou seja, essa distinção entre a Esquizofrenia Infantil e o Autismo Infantil precoce puderam contribuir para o entendimento de que, neste último, os sinais de isolamento extremo e desapego ao ambiente surgem desde o início de vida do bebê.

Mas, segundo alguns autores, Kanner acabou criando um campo de controvérsias. Isso porque, como coloca Amy (2001, p.32-33), embora a descrição de Kanner (no que diz respeito ao Autismo) permaneça válida, suas hipóteses quanto à origem deste transtorno variaram muitas vezes ao longo dos anos. A autora segue afirmando que, no artigo de 1943, Kanner registra: “Nós podemos, portanto supor que essas crianças vieram ao mundo com a incapacidade inata de constituir biologicamente o contato afetivo habitual com as pessoas”. No entanto, fazendo referência às onze crianças observadas por ele, afirma: “Um outro fato se sobressai de maneira importante: em todo o grupo, só havia um número muito pequeno de pais e mães que os amassem”. Em 1956, relata que Kanner fala de uma “[...] total desordem psicobiológica... Sendo necessário um estudo compreensivo da disfunção a cada etapa da interrogação biológica, psicológica e social”. Em 1958, ressalta o escrito por ele: “[...] a falta de calor materno sincero é normalmente observada à primeira vista a clínica... Eles (os pais) são aparentemente amigáveis... Observando objetivamente, mas raramente descem de seu pedestal de adulto para se abandonar aos jogos infantis”. Em 1968, encontra-se em suas escrituras: “[...] é reconhecido pelos observadores, exceto por um pequeno número que está

atrasado por um distanciamento doutrinário, que o autismo não é, em sua origem, algo adquirido ou uma doença criada pelo homem [...]”. E em 1971, escreve ainda que, de acordo com Kanner, “[...] as explorações bioquímicas realizadas vigorosamente em um passado recente podem trazer novas visões sobre a natureza fundamental da síndrome autística”. Kanner, mais tarde, ainda acrescenta o desejo de imutabilidade e a patologia referente à linguagem, que quando está presente (estima-se que cerca de 50% das crianças autistas não adquirem a linguagem) não possui, muitas vezes, valor de comunicação. Sobre essas várias vertentes de Kanner acerca do Autismo Infantil, Gérard Berques (s/ano apud CAVALCANTI; ROCHA, 2001, p.40) diz que:

O que faz a riqueza do conceito de AIP de Kanner é também a sua falha metodológica. Com efeito, o autismo é, em momentos diferentes, uma síndrome clínica e uma síndrome psicopatológica, um distúrbio biológico inato e uma disfunção biológica total, psíquica e social, cuja origem pode ser psicogenética ou inata. Do ponto de vista nosológico, a AIP pode ser considerada como fazendo parte da esquizofrenia infantil ou, ao contrário, ser considerada uma síndrome específica. Tudo isso com uma e única descrição clínica, que não variou ao longo destes últimos trinta anos....

A partir destas descrições de Léo Kanner, muitas explicações e caminhos contraditórios foram surgindo com o intuito de tentar dar conta das questões que envolvem o Autismo. Bernardino (2004) afirma que, no que se refere ao corpo teórico psicanalítico, o amplo campo de pesquisas sobre psicoses infantis e Autismo ainda possuem muitas questões em aberto. Ela segue afirmando que desde Melanie Klein (1930), passando por Margaret Mahler (1952), Maud Mannoni (1967), Bruno Bettelheim (1987), Rosine e Robert Lefort (1991), até teóricos mais contemporâneos como Marie-Christine Laznik (1991), Alfredo Jerisalinsky (1993) e Jean-Jacques Rassial (1997), muitos psicanalistas têm apostado no progresso quanto ao diagnóstico, o tratamento e o prognóstico destas crianças.

Bernardino (2004) fala que muitos psicanalistas que trabalharam este tema enfatizam a dificuldade de estabelecer quadros nosológicos claros e precisos da psicose e Autismo na criança bem como questões referentes ao tratamento destes. Frances Tustin, por exemplo, seguindo as idéias de Melanie Klein, descreve os estados autísticos em crianças psicóticas e neuróticas, mas diferentemente desta, é favorável a um modo educativo e adaptativo, propondo abertamente que: “Temos que ajudar a criança a desenvolver esta capacidade para ajustamento e adaptação [...] o objetivo principal deverá ser ajudar a criança a sentir-se segura em mãos firmes e compreensivas, de modo que estruturas internas possam começar a se desenvolver”. (p.197).

Para Tustin, é possível se pensar na “reversão do autismo patológico”, descrevendo inclusive oito passos para se chegar a tal objetivo, contando que o profissional tenha dedicação, paciência e habilidades muito grandes. (BERNARDINO, 2004). Pinho (2007) afirma que Frances Tustin acreditava estar lidando com situações diferentes daquelas com as quais Melanie Klein se deparou e, por esta razão, julgava necessitar de conceitos diferentes. O Autismo seria, para Tustin, um distúrbio determinado por dois estágios: primeiro por uma experiência de união/fusão patológica entre o bebê e a mãe, prejudicando de modo marcante os limites entre *self* e não *self*, ou seja, a mãe e o bebê seriam experimentados como sendo um só e, segundo, por um rompimento desta união, levando a criança a conhecer a separação corporal como profundamente traumática. Tão traumática que Tustin a apresenta como a vivência do “buraco negro”. Sendo assim, Pinho (2007, p.267) coloca que: “Tal angústia primitiva determinaria o surgimento de várias manobras defensivas radicais que, se por um lado protegeriam contra a angústia, por outro deformariam o desenvolvimento da criança”.

Bernardino (2004, p.24) fala que para Margaret Mahler (1952, p.44), descritora de quadros de psicose específicos à infância como a síndrome simbiótica e síndrome autística, o que ocorre é “[...] a falta ou perda da capacidade de utilizar o objeto simbiótico (gratificador de necessidades), o que vem prejudicar a integração, a sintetização e a organização das funções do ego”. Sendo assim, sua proposta de tratamento baseia-se na correção desta falta ou perda, através da “[...] restauração, tão completa quando possível, da primitiva unidade dual mãe-filho [...]”. (BERNARDINO, 2004, p.24). Margaret Mahler considera crucial o momento em que a criança sai de sua posição autística e começa a distinguir sua própria feição e a dos objetos do mundo externo. (SALVADOR, 2001).

Para Meltzer, o Autismo seria o mais primitivo dos transtornos obsessivos. É importante advertir que este autor considera a contribuição do ambiente como simplesmente acidental, sendo “nuclear” a constituição obsessiva, juntamente com outras características de personalidade. (PINHO, 2007). Meltzer (1975 apud GEISSMANN, 1993, p.55), afirma que:

Achamos que o autismo é um tipo de atraso do desenvolvimento que afeta crianças de elevada inteligência, tendo elas disposições para amabilidade e uma grande sensibilidade emocional quando são confrontadas, no primeiro ano de vida com estados depressivos na pessoa maternante.

Bruno Bettelheim, outro psicanalista, também teve seu foco na reeducação de psicóticos visando “criar um ambiente que favorecesse a reconstrução da personalidade”

trabalhando no reparo das experiências vividas anteriormente pela criança, ou seja, “[...] criar para ela um mundo totalmente diferente daquele que, em desespero, abandonou e, além disso, um mundo do qual possa fazer parte de imediato, tal como ela é [...]”. (BRUNO BETTELHEIM, 1987 apud BERNARDINO 2004, p.24-25). A causa inicial do retraimento autístico, diz Bettelheim (1952, apud GEISSMANN, 1993, p.197) é,

[...] sobretudo à interpretação correta, por parte da criança, dos afetos negativos, com os quais os personagens mais significativos de seu meio se aproximam dela [...] propomo-nos, pois, considerar o autismo infantil como um estado mental que se desenvolve como reação ao sentimento de viver numa situação extrema e inteiramente sem esperança.

Salvador (2001) fala que, na década de 50, na França, o conceito de Esquizofrenia Infantil foi substituído pelo de Psicose Infantil, passando o Autismo, portanto, a ser considerado uma psicose. Já os psiquiatras da Europa Oriental asseguravam a persistência do processo psicótico, independente das circunstâncias clínicas do momento.

Na década de 80, na Suécia, Christopher Gillberg, conduziu um grupo especial de pesquisadores, que abraçaram com suas pesquisas todas as áreas de manifestação do Autismo, deixando como maior contribuição o estudo dos fatores neurobiológicos. (GILLBERG, 1988 apud SALVADOR, 2001). Salvador (2001) afirma ainda que Edward Ritvo, um estudioso do Autismo, considerava que a Síndrome autística era um transtorno do desenvolvimento causado por uma patologia do Sistema Nervoso Central, sendo também um dos primeiros a salientar a importância que os déficits cognitivos tinham no que diz respeito a este transtorno.

Assumpção, membro do Grupo de Estudos e Pesquisas do Autismo e Outras Psicoses Infantis, também trouxe considerações colocando que o Autismo Infantil Precoce era uma síndrome bem delimitada, passível de ser observada, que sua natureza principal estava intensamente relacionada com a Esquizofrenia Infantil e ainda que, o Autismo Infantil poderia ser uma manifestação precoce da Esquizofrenia Infantil. (ASSUMPCÃO 1995 apud SALVADOR 2001).

A partir de todas essas possibilidades e, de acordo com Cavalcanti e Rocha (2001, p.25) torna-se de fundamental importância estabelecer uma distinção entre o Autismo e a Psicose Infantil uma vez que como resume Cristina Kupfer “[...] o autista está fora do campo da linguagem, enquanto o psicótico está na linguagem, mas fora do discurso”. Além de todas as contribuições acerca do Autismo trazidas por esses diversos autores, outras novas perspectivas continuam sendo estabelecidas.

O Autismo Infantil, atualmente, é considerado uma doença mental distinta da Esquizofrenia com início na infância, não apenas por questões conceituais, mas também com base na fenomenologia, genética, correlações biológicas e quadros neurológicos associados (MCKENNA; GORDON; RAPOPORT, 1994 apud TENGAN; MAIA, 2004). A Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento (CID-10, 2007) inclui o Autismo Infantil nos Transtornos Globais do Desenvolvimento (F84). Segundo a CID-10 (2007, p.267), indivíduos afetados por esses transtornos apresentam “[...] alterações qualitativas das interações sociais recíprocas e modalidades de comunicação e por um repertório de interesses e atividades restrito, estereotipado e repetitivo [...]”. O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM), já considerou o Autismo um quadro de “Esquizofrenia de início na infância” (DSM-II), bem como um “Distúrbio Pervasivo do Desenvolvimento” (DSM-III). Hoje, no DSM-IV (2002) encontramos o Transtorno Autista no quadro dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TIDs) que também abrangem o Transtorno de Rett, o Transtorno Desintegrativo da Infância, o Transtorno de Asperger e o Transtorno Invasivo do Desenvolvimento Sem Outra Especificação.

Salvador (2001) aponta que o TID caracteriza-se por um grande e agressivo prejuízo em distintas áreas do desenvolvimento como, por exemplo, nas habilidades da interação social recíproca e habilidades de comunicação, ao mesmo tempo em que os prejuízos qualitativos dizem respeito ao grau de desenvolvimento ou idade mental da criança. Os TIDs são lembrados algumas vezes como pertencentes a várias outras condições médicas gerais como anormalidades cromossômicas, infecções congênicas e anormalidades estruturais do sistema nervoso central. Este autor ainda coloca que, de acordo com o DSM-IV, embora termos como “psicose” e “Esquizofrenia Infantil” já tenham sido usados com referência a pessoas com Autismo, evidências consideráveis dão a entender que os TIDs são diferentes da Esquizofrenia (embora uma pessoa com Transtorno Invasivo do Desenvolvimento ocasionalmente possa desenvolver Esquizofrenia). Desta forma, estando o Autismo dentro dos TIDs, podemos dizer que ele se caracteriza por prejuízos severos e invasivos em diversas áreas do desenvolvimento, ou seja, habilidades de interação social recíproca, habilidades de comunicação, ou presença de comportamento, interesses e atividades estereotipados. (MELO et al, s/ano).

Nikolov; Jonker e Skahill (2009) afirmam que o Autismo é considerado um transtorno neuropsiquiátrico que se desenvolve na infância. Concordam com os manuais em relação a este fazer parte de um grupo de condições definidas como TIDs, geralmente mencionado também como transtornos do “espectro do autismo”. Uma característica comum

dos TIDs é o comprometimento de várias áreas do funcionamento como a interação social, a comunicação e a presença de comportamentos repetitivos e interesses restritos. Esses déficits se desenvolvem com relação à idade mental do indivíduo e, geralmente, tornam-se evidentes no terceiro ano de vida, estando normalmente acompanhados por algum grau de retardo mental.

O Autismo e os outros TIDs existentes são as principais causas de incapacitação do desenvolvimento. A condição possui graves conseqüências socioeconômicas, pois tem início na infância, é crônica e a incapacitação pode ser substancial. Os custos para a sociedade são expressivos no que concerne aos programas de educação especial, serviços de apoio, instituições residenciais, e principalmente no que diz respeito à perda de produtividade para os indivíduos afetados e também para os familiares. Isso porque não existem tratamentos específicos para estes sujeitos, ficando estes apenas com sistemas de apoio limitados ou tratamentos alternativos sem qualquer ênfase científica. O caráter incapacitante da doença e a falta de tratamentos suficientemente eficazes continuam a despertar o interesse público, incentivando muitas vezes novos tratamentos não comprovados que acabam gerando entusiasmo e a espera de resultados imediatos por parte dos usuários destes serviços. Infelizmente, o entusiasmo inicial na maioria das vezes leva ao desapontamento de muitos pacientes esperançosos e dedicados. (NIKOLOV; JONKER; SKAHILL, 2009).

O Autismo, no DSM-IV (2002), é relatado como quadro iniciado antes dos três anos de idade, com prevalência de quatro a cinco crianças em cada 10.000, com predomínio maior em indivíduos do sexo masculino (3:1 ou 4:1) e decorrente de vasta gama de condições pré, peri e pós-natais. Nikolov; Jonker e Skahill (2009) confirmam que o Transtorno Autista começa antes da idade de três anos e seu diagnóstico requer a presença de características incomuns em relação à interação social e comunicação bem como apresentam interesses restritos e padrões estereotipados do comportamento. Os déficits sociais se manifestam como

[...] falta de interesse espontâneo em partilhar alegria, incapacidade de utilizar meios não-verbais de comunicação (linguagem corporal, gestos, expressão facial, contato visual) para regular as interações sociais e a incapacidade de desenvolver relacionamentos com os pares apropriados à idade e ao nível de desenvolvimento. (NIKOLOV; JONKER; SKAHILL, 2009, p.2).

O retardo na comunicação é demonstrado através da “[...] falta de linguagem verbal ou por linguagem atrasada ou desviada [...]” (NIKOLOV; JONKER; SKAHILL, 2009, p.2). Os autores colocam ainda que, caso exista linguagens adequadas, haverá, em contrapartida, falta de interesse em iniciar ou manter uma conversação.

Partindo-se da premissa de que a comunicação advém da interação, não é difícil entender porque a linguagem está bastante comprometida em pessoas com Autismo, o que se configura como uma consequência dos problemas que estas têm com relação à interação social e comportamental. Tais dificuldades geram muitas alterações na forma de constituir contato com o mundo externo, criando em torno do indivíduo um contexto carregado de estereotípias, ecolalias, comportamentos rotineiros e hiperativos, dificuldades graves de generalizações, reações inusitadas às mudanças de rotina, além de uma comunicação verbal e não-verbal sem contexto. (FERNANDES, 2003; PROBST; LEPPERT, 2008; MESIBOV, 2006 apud KWEE; SAMPAIO; ATHERINO, 2009). O discurso de uma pessoa diagnosticada com Autismo nos confirma tais condições:

Meu filho foi morto. Tinha 19 anos [...] Umás 300 pessoas compareceram ao enterro dele. Era um dia chuvoso, um ambiente tipicamente fúnebre. Sombrio. As pessoas estavam do lado de fora e Matthew estava dentro do caixão. Tinha sido decorado com fotos pelos irmãos e irmãs, com coisas que Matthew amava. Mas as pessoas estavam do lado de fora e eu tentei ser socialmente sensível. Não achava certo que as pessoas ficassem na chuva. Estavam lá para comemorar a vida de Matthew. Então fiquei de pé em frente ao caixão e disse: Ei pessoal! Ele está morto, não vai morder! Entrem!. [...] eu achei que fosse palavras sábias (Sujeito com Autismo).

Logo, fica claro que as brincadeiras imaginativas espontâneas e brincadeiras sociais imitativas apropriadas para o nível de desenvolvimento também estão ausentes ou de alguma maneira retardadas. Interesses e atividades têm relação, geralmente, com um ou vários focos ou fixações que podem variar na intensidade, como por exemplo, horários de trens, números específicos, imagens, ruídos, entre outros. Movimentos estereotipados e maneirismos, tais como agitar as mãos, balançar o corpo ou encarar as pessoas, estão comumente presentes (NIKOLOV; JONKER; SKAHILL, 2009) como confirma a narrativa: “Ele está muito zangado. Quer pegar as folhas [...] quer pegá-las, segurá-las, mas só gosta de certos tipos. Não sabemos quais, mas ele sabe. Entende? Então, às vezes, quando damos uma folha a ele, ele a recusa. Tem alguma coisa errada com a folha. É difícil entender o que é, mas...” (Mãe de criança com Autismo).

Sprovieri e Assumpção (2001) colocam que o sujeito com Autismo tem como característica a dificuldade na interação social configurada pela inabilidade em relacionar-se com o outro, característica que traz também problemas de conduta. Esse fator reflete-se no ambiente familiar, desorganizando-o e impedindo-o de ultrapassar de modo satisfatório suas fases evolutivas. Assim, a família passa a viver em função do doente e de suas exigências, como a dificuldade de adquirir autonomia e a dependência permanente.

Gilberg (1990 apud SPROVIERI; ASSUMPCÃO, 2001) certifica que o Autismo é considerado atualmente como uma síndrome comportamental com etiologias múltiplas, sendo caracterizado por déficit na interação social visualizado pela inabilidade em relacionar-se com o outro, comumente combinado com déficits de linguagem e alterações de comportamento.

Geissmann (1993, p.182) fala das controvérsias de alguns autores em razão das causas do Autismo trazendo, por exemplo, a idéia de Escalona (apud BETTELHEIM 1967, p.490) de que “[...] as discussões para saber se o autismo infantil é ‘devido’ a uma maternagem inadequada ou se é ‘devido’ a um déficit inato não tem mais razão de ser [...]” (grifo do autor), ou mesmo as falas de Tustin (1972, p.138) afirmando que “[...] o debate que opõe os defensores das causas orgânicas e os das causas psicogênicas é freqüentemente falso”. Traz ainda a opinião de Koupernik (1982, p.57) que discursa sobre a “batalha do autismo”, afirmando que “[...] uns querem a qualquer preço atrelar este grande drama da psiquiatria infantil ao orgânico, fazendo as coisas se misturarem numa grande confusão: antecedentes, hereditariedade, teorias modernas [...]”.

Winnicott, fala da noção de Autismo, como também de outros conceitos, como sendo uma invenção, construído em um determinado contexto que induziu a concretização de teorias que, transformadas em sistemas de pensamento, dificultaram ou impediram, a produção de novas narrativas sobre esses sujeitos que muito cedo tiveram de enfrentar grandes sofrimentos psíquicos e encontraram soluções muito particulares para sobreviver diante deles. (CAVALCANTI; ROCHA, 2001). Os autores falam ainda que “Winnicott obrigar-nos a interrogar até que ponto, ao desenvolver teorias sobre o autismo, não criamos sistemas de pensamento que impediram uma abordagem mais matizada das crianças assim diagnosticadas, em sua singular trajetória de desenvolvimento e constituição [...]” (p.38).

De acordo com a Associação de Amigos do Autista (AMA), o Autismo é um distúrbio do desenvolvimento humano que vem sendo estudado pela ciência há seis décadas, mas sobre o qual ainda permanecem, dentro do próprio campo da ciência, divergências e grandes questões por responder. Lorna Wing definiu o Autismo como uma síndrome que apresenta comprometimentos em três importantes domínios do desenvolvimento humano: a comunicação, a sociabilização e a imaginação. A isto, ela deu o nome de tríade. Assim, “[...] o autismo é uma síndrome definida por alterações presentes desde idades muito precoces, tipicamente antes dos três anos de idade, e que se caracteriza sempre por desvios qualitativos na comunicação, na interação social e no uso da imaginação”. (ASSOCIAÇÃO..., 2009).

Por conseqüência a estas características, os sujeitos com Autismo acabam apresentando problemas comportamentais, sendo que muitas vezes o simples fato de não conseguir comunicar ao outro algum desejo seu, pode ocasionar auto-agressões ou agressões aos outros. “Ninguém entende o que significa viver com um filho autista, a não ser que tenha um. Você pode ser condolente, ler livros e assistir a programas, mas não pode sentar a mesa e dizer: tive um dia difícil. Eles não sabem o que é um dia difícil” (Mãe de criança com Autismo). Entende-se assim que, crianças com Autismo raramente mostram suas emoções, exceto quando bravas ou agitadas, comportam-se como se o mundo externo não existisse, olham para as pessoas como se as mesmas não estivessem lá e muitas vezes não reagem quando alguém chama ou fala com elas. Embora parte delas na medida em que vão crescendo, desenvolvam algumas habilidades sociais, outras permanecem indiferentes, não mostrando interesse em relação ao que se passa na vida social. (ASSOCIAÇÃO..., 2009).

Por fim, uma das mais recentes contribuições que envolvem o Autismo, baseada na Gestalt-terapia, nos é dada por Marcos e Rosane Muller-Granzotto, que possuem uma leitura dos “ajustamentos psicóticos” à luz da teoria do self e de suas funções fenomenológicas apresentados por Perls, Hefferline e Goodman. Muller-Granzotto (2008) denominam o Autismo como “ajustamento de ausência de fundo” ou “autismos”, acreditando se tratar de um ajustamento que partilha com outras formas de psicose a “criatividade aleatória”, uma vez que a função id^4 encontra-se bastante comprometida e, nos dois casos, “[...] podemos testemunhar ações desprovidas de metas que pudessem ser reconhecidas no laço social [...]” (p.7). Os autores acreditam que “[...] tenha acontecido uma falha na operação de retenção de formas relativas às vivências primitivas de interação intercorporal da criança no meio [...]” (p.7), configurando o isolamento um tipo de satisfação sem objeto e sem corpo, e colocam ainda que:

Independentemente dos grupos sociais em que esteja inserido, as pessoas que se ajustam de modo autista sempre se comportarão de modo autista; coisa que não verificamos noutros ajustamentos psicóticos: quem se ajusta de maneira alucinatória (esquizofrênica), por exemplo, nem sempre responde de maneira alucinatória, podendo, inclusive, responder de maneira manipuladora (ajustamento neurótico). (p.8).

Como visto, o conhecimento acerca do Autismo tem sofrido uma série de mudanças ao longo do tempo, onde sua definição e, simultaneamente, seu diagnóstico têm

4 Na função id , de acordo com a Gestalt-terapia, o self não é diferente das vivências proprioceptivas, interoceptivas e exteroceptivas, ou seja, todas as sensações que experimento, ao mesmo tempo em que são minhas, são inseparáveis do meio em que ocorrem.

variado a partir da busca de uma maior elaboração conceitual, resultado do grande aumento de pesquisas nesta área. (FERNANDES, 2004 apud COELHO; IEMMA; LOPES, 2008).

Sendo assim, de acordo com Salvador (2001), o Autismo caracteriza-se como sendo uma doença comportamental com múltiplas etiologias. O Autismo é “multimodal”, tornando a concepção integrativa indispensável para uma melhor compreensão dele num todo, ou seja, um conceito “multidimensional” é o que pode melhor explicar a complexidade desta patologia. Todas essas evidências conduzem para um entendimento de “multicausalidade” da doença, pois, de acordo com o autor, não há provas consistentes de que fatores emocionais causem, isoladamente, o Autismo, ao mesmo tempo em que se dá cada vez mais destaque a inclusão de fatores biológicos na origem da doença, ou seja, não existe uma explicação concreta e específica para os casos de Autismo como um todo.

2.2.1 Associação de Amigos do Autista (AMA)

Uma vez que não foram encontrados artigos e obras que trouxessem contribuições sobre as Associações de Amigos do Autista (AMA), optou-se por construir este subcapítulo a partir de dados disponíveis no site nacional desta associação. Vale destacar então que algumas citações literais retiradas do site não contêm referência completa. Ressalta-se ainda que, verificando-se a necessidade de informações e dados gerais (como por exemplo, a prevalência, funcionamento e localidade), sobre as Associações de Amigos do Autista e dos sujeitos com Autismo propriamente ditos no que diz respeito ao âmbito nacional, realizou-se pesquisas em livros, periódicos, sites governamentais (ONU, ABRA, Ministério da Saúde) e até mesmo sites sem cunho científico que tratassem do assunto, não se obtendo sucesso em nenhum deles, ou seja, pode-se enfatizar que não existem, ao menos disponíveis, censos ou até mesmo pequenos levantamentos acerca das particularidades desta parcela da população.

No Brasil, a partir de 1954, a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), instituição prestadora de serviços, que visa o bem estar das pessoas portadoras de deficiência, era a única alternativa para o atendimento de pessoas com Autismo. Mas, há mais de 20 anos, surgiu então a primeira associação especializada no atendimento de pessoas portadoras deste transtorno.

A história das Associações de Amigos do Autista (AMAs) começa no ano de 1983. Na época, o Autismo, que hoje muitos tratam com familiaridade, era totalmente desconhecido. A palavra [Autismo](#), definida em 1943/44 por Leo Kanner e Hans Asperger, fazia parte do vocabulário de apenas alguns psicólogos e psiquiatras, e ainda assim só os especializados na área. “Não havia qualquer pesquisa ou tratamento na cidade, no estado ou no país que pudesse ser utilizado para ajudar aquelas crianças. Os atendimentos para crianças excepcionais não eram adequados e nem mesmo aceitavam pessoas com autismo”. Foi então que esses pais decidiram se juntar com o intuito de instalar no contexto atual algo que ajudasse seus filhos, proporcionando a eles maior independência e produtividade. Fundaram então a AMA - Associação de Amigos do Autista – e a partir daí instalou-se uma luta incessante para manter-se financeiramente, uma vez que, por seu caráter de pesquisa na área do Autismo e por haver uma população carente a ser atendida, a instituição tornou-se beneficente e sem fins lucrativos. (ASSOCIAÇÃO..., 2009).

Hoje, esse quadro mudou. Mudou no que diz respeito à palavra Autismo que não é mais desconhecida, envolvendo pessoas na causa que acabaram por fundar associações semelhantes para a educação de pessoas com Autismo, por todo o Brasil. (ASSOCIAÇÃO..., 2009). Hoje, existem Associações de Amigos do Autista na maioria dos estados brasileiros, havendo uma maior concentração destas em São Paulo, Rio de Janeiro, Santa Catarina, Paraná, Rio Grande do Sul e Minas Gerais. Em Santa Catarina estas associações permanecem independentes apenas nas cidades de Joinville, Florianópolis e Criciúma, ao mesmo tempo em que nas cidades de Jaraguá do Sul, Joaçaba e Lages encontram-se AMAs vinculadas à APAEs ou mesmo diretorias que tratam do assunto, formadas por pais de sujeitos com Autismo.

As Associações de Amigos do Autista têm como objetivos proporcionar ao sujeito com Autismo uma vida digna, incluindo as questões referentes ao trabalho, saúde, lazer e integração em sociedade, oferecer à família do sujeito com Autismo instrumentos para a uma boa convivência no seu próprio lar e em sociedade, ao mesmo tempo em que promove e incentiva pesquisas sobre o Autismo, difundindo conhecimentos. Enfatiza-se ainda que encontros regionais e nacionais, cursos e congressos são continuamente realizados com profissionais altamente qualificados, provocando assim maior conhecimento acerca do tema bem como o reconhecimento da mesma como instituição de utilidade pública. (ASSOCIAÇÃO..., 2009).

Atualmente, embora o Autismo seja bem mais discutido e conhecido após esses investimentos, ainda surpreende pela variedade de características que pode apresentar e pelo fato de, muitas vezes, a criança com Autismo possuir as mesmas características físicas de uma

sem Autismo. Frente ao enorme mistério que ainda encobre as causas deste transtorno, acredita-se que se está longe de chegar a um consenso sobre quais as abordagens de tratamento realmente efetivas. A multiplicidade de sintomas e de fatores que interferem no desenvolvimento de uma pessoa com Autismo é o motivo de haver tantas linhas diferentes de tratamento para este transtorno. Na experiência da AMA, os trabalhos que fazem mais sentido, que possuem princípios alinhados com os da associação e que se mostraram mais efetivos com pessoas com Autismo são os métodos TEACCH e ABA. Faz-se necessário lembrar que o uso destas duas abordagens combinadas como pilares do tratamento não descarta outras abordagens terapêuticas, uma vez que muitos recursos diferentes podem ser usados em uma interação produtiva. (ASSOCIAÇÃO..., 2009).

Para fins desta pesquisa, o método ABA não será minuciosamente explicado uma vez que foram encontradas apenas duas obras científicas que discorram sobre as características desta abordagem.

De acordo com Cooper; Heron & Heward (1989 apud CAMARGOS JR, 2005) a Análise Comportamental Aplicada (ABA) utiliza-se de métodos baseados em princípios científicos do comportamento para construir repertórios socialmente relevantes e reduzir repertórios problemáticos. O método ABA oferece instrumentos valiosos para a educação especial. Isso porque, comumente, a população recomendada para ganhar serviços oferecidos pela educação especial apresenta condutas fracassadas, ou seja, possuem uma deficiência em comportamentos considerados relevantes no que diz respeito às demandas sociais (contato visual, conversação, verbalizações espontâneas), acadêmicas (leitura, escrita, matemática), ou mesmo atividades do dia-a-dia (higiene pessoal). Esta gama de pessoas apresenta ainda, condutas demasiadas, visto que realizam comportamentos agressivos, estereotípias, autolesões, agressões verbais e fugas. (CAMARGOS Jr., 2005).

O método ABA baseia-se em quatro passos fundamentais que se configuram como a avaliação inicial, a definição dos objetivos a serem alcançados, a elaboração de procedimentos e a avaliação do progresso. (CAMARGOS Jr., 2005). Este, se propõe a ensinar à criança com Autismo pré-requisitos fundamentais para a aprendizagem, para o contato visual. Ensina a prestar atenção, responder quando chamada pelo nome, treina habilidades comunicativas, lingüísticas, sociais, lúdicas, pré-acadêmicas e acadêmicas mais complexas, bem como aquelas necessárias à realização de atividades diárias de sobrevivência. (SILVA, s/ano).

Uma das propostas do método ABA é aproximar relações entre comportamentos problemáticos a episódios ambientais específicos, ou seja, quais fatos e variáveis sustentam

tais comportamentos. Desta forma visa-se ensinar maneiras diferentes de comunicação e, portanto, maneiras mais plausíveis de se obter as mesmas conseqüências que o comportamento inadequado gerava. Este método permite identificar desacertos, procurando retificá-los através de mudanças no ambiente. O intuito é registrar todos os comportamentos da criança semanalmente, transformando-os em gráficos dispondo-se de uma visão mais precisa do progresso da criança. (CAMARGOS Jr., 2005).

Para garantir o sucesso do método, torna-se fundamental analisar a melhor tática possível, adaptando-se às necessidades de cada aluno individualmente, uma vez que alguns deles terão uma evolução maior em tarefas individuais, outros em pequenos ou mesmo em grandes grupos. É importante salientar que os alunos só passarão a realizar atividades em grupo após adquirirem habilidades básicas como sentar, obter contato visual, esperar a vez e responder a instruções simples. A finalidade será sempre incluir o aluno naquele ambiente que se aproxima muito do seu cotidiano fora daquele contexto, no caso a escola regular. (CAMARGOS Jr., 2005).

Acreditando na validade da Análise Comportamental Aplicada, muitas escolas acabaram seguindo seus princípios básicos como o ensino de habilidades simples e complexas em pequenos passos, o uso de reforçamento positivo, a relevância da função do comportamento emitido, etc. Basicamente, a prática da ABA se caracteriza pela apresentação de uma instrução ou dica dada do professor ao aluno, podendo existir o auxílio à criança. Assim, as respostas corretas dadas pela criança são seguidas por conseqüências reforçadoras, ou seja, que aumentam a freqüência do comportamento, ao contrário das respostas erradas/não adequadas (agressões, destruições do ambiente, auto-lesão, estereotipismo etc.) que não são reforçadas, o que exige uma habilidade e treino especial por parte do profissional. “É muito importante fazer com que o aprender em si torne-se gostoso (reforçador) [...] As tentativas de ensino são repetidas muitas vezes, até que a criança atinja o critério de aprendizagem estabelecido (geralmente envolve a demonstração de uma habilidade específica por repetidas vezes, sem erros)”. (CAMARGOS JR, 2005, p. 150).

Para oferecer uma educação baseada na Análise Comportamental Aplicada essas escolas partem do pressuposto de que todo comportamento é passível de ser modificado, ao mesmo tempo em que a emissão de comportamentos inadequados não configura um sintoma de uma doença nem algo imutável. (CAMARGOS JR., 2005).

De acordo com Silva (s/ano), a partir da intervenção intensa e precoce baseada na Análise Comportamental Aplicada, muitas crianças com Autismo passam a se tornar capazes de trabalhar em níveis intelectual e educacional mais adequados, são incluídas com sucesso na

educação regular uma vez que demonstram avanços sucessivos sem a necessidade de assistência adicional, evidenciam avanços significativos em habilidades sociais e emocionais, progredem no que diz respeito ao desenvolvimento e comportamento, bem como tornam-se participativos na família, escolas ou grupos sociais.

Vale destacar que o envolvimento dos pais e de todas as pessoas que participam da vida da criança é fundamental durante todo processo, ao mesmo tempo em que é preciso ter em mente que o tratamento é lento e não milagroso, embora seja considerado, hoje, o mais eficaz.

O método TEACCH também se faz presente no tratamento de crianças especiais. Este foi criado em 1966, na Escola de Medicina da Universidade da Carolina do Norte (EUA), por Eric Shopler e colaboradores, através de um projeto de pesquisa que buscou discorrer sobre a prática clínica daquela época, quando se acreditava que o Autismo tinha uma origem emocional. (PROBST; LEPPERT, 2008 apud KWEE; SAMPAIO; ATHERINO, 2009). De acordo com Mesibov (2007 apud KWEE, SAMPAIO; ATHERINO, 2009, p.2),

O TEACCH, ou Tratamento e Educação para Autistas e Crianças com déficits relacionados à Comunicação, é um programa que envolve as esferas de atendimento educacional e clínico, em uma prática com abordagem psicoeducativa, tornando-o por definição, um programa transdisciplinar.

De acordo com Kwee; Sampaio e Atherino (2009), as bases teóricas deste método são a Teoria Behaviorista e a Psicolinguística, onde a valorização das descrições das condutas, a utilização de programas passo a passo e o uso de reforçadores, evidenciam as características comportamentais, ao mesmo tempo em que a psicolinguística mostra as estratégias para compensar os déficits comunicativos como a utilização de recursos visuais, proporcionando interação entre pensamento e linguagem e imagem visual e comunicação. A individualização é um conceito chave nos programas educacionais baseados no TEACCH, pois, apesar das características autísticas que muitos têm em comum, os alunos são extremamente diferentes uns dos outros, em termos de competências, áreas de dificuldade e “idiosincrasias”.

De um modo geral, este método abrange princípios fundamentais como promoção da adaptação dos sujeitos com Autismo; colaboração mútua em nível de trabalho ativo, sendo que os profissionais aprendem com os pais e usam as experiências particulares destes relativas a seu próprio filho e, em contrapartida, os profissionais oferecem aos pais seu conhecimento na área e sua experiência; favorecimento de uma avaliação que permita a compreensão de

quais são as habilidades atuais da criança, as habilidades emergentes e o que ajuda a desenvolvê-las; conhecimento dos sistemas teóricos, as teorias cognitivistas e behavioristas que guiam tanto a pesquisa quanto os procedimentos desenvolvidos pelo TEACCH; e por último a atuação dentro de um modelo generalista e transdisciplinar, no qual os profissionais de qualquer disciplina, interessados em trabalhar com esta população, são capacitados como Generalistas, permitindo que os mesmos tenham uma habilidade funcional de lidar com toda a ampla gama de problemas provocados pelo Autismo, independentemente de sua área de especialização. (KWEE; SAMPAIO; ATHERINO, 2009).

Amy (2001, p.53) fala que “[...] o objetivo é levar a criança, através de interações sucessivas, a comportamentos cada vez melhor adaptados [...]”, permitindo assim que a criança entenda seu contexto dando-lhe competência para agir sobre ele. Essas estratégias educativas focam então na percepção, na imitação e na motricidade, assim como nos comportamentos, na autonomia, na competência verbal e na sociabilidade, ao mesmo tempo em que os exercícios são progressivos e analisados de acordo com a idade mental da criança.

É importante ressaltar que, diante das dificuldades e complexidades que envolvem este método e as pessoas envolvidas, trabalhar com indivíduos com Autismo requer do profissional, profundo conhecimento sobre as diferentes características autísticas bem como administrá-las a favor do trabalho e do sujeito com Autismo. (KWEE; SAMPAIO; ATHERINO, 2009). As parcerias formadas entre as diferentes especialidades tornam a equipe coesa e fundamentam os objetivos no trabalho com os alunos, pois, embora existam formações e características distintas de cada membro da equipe, o foco de atuação é comum e compartilhado com todas as pessoas da instituição, inclusive com os pais, refletindo na uniformidade do trabalho.

Sendo assim, como nos aponta Kwee; Sampaio e Atherino (2009, p.9), o trabalho terapêutico com sujeitos com Autismo pede um olhar o mundo através dos olhos deles, ensinando-os a funcionarem inseridos na cultura da maneira mais autônoma possível. “Enquanto não se podem curar os déficits cognitivos subjacentes ao Autismo, é pelo seu entendimento que planejamos programas educacionais efetivos na função de vencer o desafio deste transtorno do desenvolvimento tão singular”.

2.2.2 Outros tratamentos possíveis

Ainda não se tem conhecimento de tratamentos que curem o Autismo, no sentido de extinguir os sintomas da doença e proporcionar ao sujeito com este transtorno um desenvolvimento normal. Algumas práticas voltadas ao Autismo, na melhor das hipóteses, diminuem a amplitude das reações que a doença ocasiona na criança, ou seja, as intervenções podem até melhorar, mas nunca eliminar os sintomas. (GAUDERER, 1993).

Hoje, apesar de as pesquisas médicas dominantes procurarem causas neurológicas, bioquímicas e genéticas, deixando de lado aquelas consideradas psicodinâmicas ou relacionadas aos pais, determinam o Autismo como sendo um transtorno cognitivo, privilegiando assim, o tratamento medicamentoso e comportamental como terapêutica. (MELO et al., s/ano).

Ainda que as causas desta doença sejam desconhecidas, ultimamente, muitos tratamentos medicamentosos disponíveis vêm prometendo o alívio dos comportamentos mais comprometedores associados a este Transtorno Invasivo do Desenvolvimento, como as agressões, automutilações, destruição de propriedade ou crises de ira. Os antipsicóticos atípicos (AAPs), por exemplo, que incluem a clozapina, a risperidona, a olanzapina, a quetiapina, a ziprazidona e o aripiprazol, são fármacos desenvolvidos para tratar a psicose, mas também bastante utilizados no Autismo e em outros TIDs visando tratar graves comportamentos ao mesmo tempo em que substituir os antipsicóticos tradicionais (típicos), como o Haloperidol e a Clorpromazina. Tendo em vista que os compostos mais modernos aliviam os sintomas “negativos” da Esquizofrenia (abulia, afeto embotado), acredita-se na informação de que os AAPs possam também ajudar no retraimento social e na falta de interação dos sujeitos com Autismo, ao mesmo tempo em que são eficazes para o tratamento das estereotípias associadas aos TIDs. (NIKOLOV; JONKER; SKAHILL, 2009).

Gauderer (1993) afirma que em relação à educação da criança com Autismo, as graves perturbações de linguagem e comunicação exigem o uso de técnicas especiais por parte da equipe profissional. Para tal, é importante que os profissionais conheçam métodos alternativos de comunicação, como linguagem de gestos e, em nível mais simples, comunicação por figuras, por exemplo. Ainda de acordo com Gauderer (1993, p.86):

A educação, usando técnicas de ensino baseadas, em primeiro lugar, na compreensão clara dos padrões dos transtornos e das habilidades da criança e, em segundo, nos conhecimentos do desenvolvimento normal da criança, pode ajudar uma criança autista a desenvolver ao máximo quaisquer habilidades que possua e a encontrar formas de compensar suas deficiências.

A educação física, para o desenvolvimento da coordenação motora, também deve fazer parte do programa educacional, ao mesmo tempo em que o uso da música, pois esta poderá atrair a atenção da criança e facilitar sua aprendizagem nos mais diferentes níveis, uma vez que a maioria das crianças com Autismo é receptiva à música. Sabe-se que a educação não pode curar os problemas referentes ao Autismo, mas pode proporcionar habilidades importantes e aumentar a capacidade da criança com este transtorno de lidar e ter prazer com a vida, tornando o dia-a-dia um pouco mais acessível para ela. É importante salientar que pais e professores possuem diferentes informações da rotina do sujeito com Autismo que podem e devem ser trocadas e valorizadas por ambas as partes. (GAUDERER, 1993). Portanto, como nos coloca Búrigo (2009, p.3):

[...] é com grande cautela que devemos levantar a bandeira da inclusão escolar de crianças com graves problemas de desenvolvimento. Ao invés de tomarmos o assunto partindo de um ideal, do que diz a lei, é mais apropriado levar em consideração a própria criança, verificar o problema que ela apresenta e a partir daí avaliar a maneira de ingressá-la numa ou noutra sala de aula.

Sendo assim, as pessoas encarregadas de cuidar da criança com Autismo devem interagir com ela com tranquilidade, confiança, de forma serena e afetuosa. Os ruídos devem ser mantidos no menor nível possível e a programação habitual deve ser formulada de uma forma simples, previsível e conhecida pelo sujeito e, se necessário for, mudanças devem ser sempre inseridas com muito cuidado. (GAUDERER, 1993).

A psicoterapia para os pais de crianças com Autismo também é aconselhável. Esta poderá ajudar-lhes no manejo das condutas difíceis, na diminuição da culpa bem como na reestruturação da auto-estima fortemente abalada. (MELO et al., s/ano). De acordo com Navarini e Hirdes (2008, p.2), profissionais de saúde começaram a entender a necessidade de reconhecer a família como um membro importante no cuidado do familiar doente, o que implica favoravelmente no prognóstico da doença e, seguem afirmando que “[...] os modelos de terapia familiar [...] têm envolvido os membros da família no tratamento com a improvável premissa de que os sintomas da esquizofrenia ou de desordens afetivas irão desaparecer mediante a manutenção da homeostase de um ambiente familiar disfuncional”. Assim, as abordagens atuais de psicoterapia destinada aos pais abdicaram por inteiro as tentativas de vê-

los como causa da doença dos filhos e descobriram que, com a orientação e apoio necessários, eles serão fundamentais no tratamento e manejo do filho com Autismo. (MELO et al., s/ano).

A psicoterapia, que implica o uso do discurso, destinada à criança com Autismo só é recomendável para aquelas que atingem um bom nível de desenvolvimento da fala e pode, muitas vezes, ajudar a melhorar o baixo nível de auto-estima que essas crianças, às vezes, possuem. (GAUDERER, 1993). As particularidades de um atendimento com crianças com Autismo vêm sendo alvo de muitas pesquisas a partir das contribuições da psicanálise. O tempo todo, afirma Carneiro Ribeiro (2001 apud Melo et al., s/ano, p.4), “[...] essa é a clínica em ato, de tal modo que o menor movimento - um desvio de olhar, um comentário qualquer - pode desencadear desde uma crise de fúria até o início do contato possível”. Desde Tustin (1984) o Autismo é visto como um dos quadros mais complicados de serem tratados em psicoterapia. As intervenções adotadas e recomendadas por ela advertem que o terror, por exemplo, necessita ser colocado em palavras pelo terapeuta, assessorando a criança a experimentá-lo, destacando sempre a importância do uso da palavra neste processo. Neste sentido, para Tustin, as interpretações são possíveis na medida em que, mesmo não falando, essas crianças são donas de uma linguagem interna. Assim sendo, nestes casos “[...] a clínica surge do inesperado, da surpresa, do real que emerge a cada instante [...]” (MELO et al., s/ano, p.5).

O nível de eficácia das técnicas de modificação do comportamento em sujeitos com Autismo também é bastante variável. Uma das principais técnicas utilizadas com estes sujeitos diz respeito aos métodos TEACCH e ABA já discutidos anteriormente. Como ocorre com a psicoterapia, “[...] a modificação do comportamento é adequada para determinadas crianças autistas, com determinados sintomas, num determinado nível de desenvolvimento”. Embora crianças mais fáceis de serem manejadas não sejam menos autistas, elas se tornam mais aceitas pela família e melhoram sua socialização. (GAUDERER, 1993, p.114).

Terapias de família, psicoterapia e aconselhamento para os pais, psicoterapia para a criança com Autismo, modificação do comportamento, terapia da fala e linguagem, modalidades de educação especial, centros para tratamento ambulatorial, tratamento em regime de internato, e tratamento medicamentoso com drogas psicotrópicas e vitaminas são algumas das abordagens terapêuticas que foram e ainda são usadas atualmente. Mas é válido lembrar que, a eficácia do tratamento é determinada primariamente pelo nível de intensidade das características do transtorno de cada criança, ou seja, a melhor estratégia de intervenção é uma abordagem flexível em que o tratamento possa ser constantemente adaptado a mudanças que ocorram ao longo do tempo e ao longo do desenvolvimento dela. (GAUDERER, 1993).

Kwee; Sampaio e Atherino (2009) alertam que, no caso da criança com Autismo, o modelo dos atendimentos multidisciplinares ou interdisciplinares reforça uma das principais características da doença, pois com a falta de generalização, aumenta o tempo de investimento na obtenção de vínculo com os profissionais, já que a criança com Autismo possui sérias dificuldades de interação.

A função do profissional que trabalha com Autismo é parecida com a de um intérprete, ou seja, alguém que entende a cultura autista e não-autista, sendo capaz de desvendar e guiar as expectativas e procedimentos destes dois contextos. Porém, com grandes dificuldades enfrentadas pelo indivíduo com Autismo, surgem diferentes tipos destes intérpretes. Observa-se a propagação de diferentes atuações dos profissionais envolvidos, que deixam de olhar o sujeito para tratar apenas do transtorno em si. (KWE; SAMPAIO; ATHERINO, 2009).

Para Geissmann (1993) os tratamentos recomendados ou efetivamente proporcionados a esta população e suas famílias, na maioria das vezes, mostram com nitidez o despreparo e o grau de preconceito existente entre os próprios profissionais, o que, muitas vezes, acaba se transformando em grandes prejuízos, já que na clínica infantil o tempo pode ser algo determinante e decisivo. É o que nos confirma a fala de um sujeito com Autismo: “Aos 17 anos [...] fui ao psiquiatra e ele perguntou se eu ouvia vozes. Eu falei que sim, mas pensei: Que tolo! Todo mundo ouve vozes. Elas existem para serem ouvidas e respondidas”. Após este episódio, este sujeito, foi diagnosticado com esquizofrenia, pois o médico acreditou que a mesma tinha alucinações, o que ocasionou sua ingestão de remédios fortíssimos durante 25 anos.

Assim, Gauderer (1993) confirma que, a criação de um contexto, o mais satisfatório possível, é o que poderá ajudar a reduzir a amplitude das respostas que surgem quando uma criança com Autismo tem de enfrentar o que, para ela, são cobranças excessivas e inadequadas. O manejo do ambiente também não muda a condição da criança com Autismo, mas modifica as exigências impostas por ela. Compete advertir, porém que, justamente por se tratar de um Transtorno Mental incurável, essa visão terapêutica se estenderá por longo tempo, exigindo dos profissionais envolvidos e da família monitoramento constante. (ASSUMPCÃO; PIMENTEL, 2000). Desta forma, como afirma Búrigo (2009, p.6):

[...] os pais, ao optarem por certo tipo de intervenção, precisam ter em mente que até hoje não há boas evidências de que um tratamento específico seja capaz de curar o autismo e também que tratamentos diferentes podem ter um impacto específico para cada criança. Esse impacto depende da idade, do grau de déficit cognitivo, da presença ou não de linguagem e da gravidade dos sintomas gerais da criança.

Mas “[...] embora difícil de suportar, é importante apostar em um tratamento possível e não deixar essas crianças ao abandono, à deriva de qualquer laço social, presas no porão [...]” (MELO et al., s/ano, p.4). É importante destacar que a eficácia do tratamento vai depender do conhecimento e da informação dos profissionais sobre o Autismo e, principalmente, de sua capacidade de trabalhar em equipe e com a família. (BÚRIGO, 2009). Sendo assim, a interdisciplinaridade com relação à complexidade deste transtorno, se mostra como sendo a possibilidade de se ir além do comando das disciplinas convencionalmente estabelecidas, construindo um conjunto de relações entre o saber da ciência, da arte, da política, e de tantos outros contextos humanos, ou seja, a junção daquilo que está ao mesmo tempo em muitas, diferentes e quaisquer disciplinas. (KWEE; SAMPAIO; ATHERINO, 2009).

3. MÉTODO

Este capítulo refere-se ao método que foi utilizado na pesquisa e está subdividido da seguinte maneira: caracterização da pesquisa, participantes, equipamentos e materiais, situação e ambiente, instrumentos de coleta de dados e procedimentos de sistematização e análise.

3.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

Na construção desta pesquisa foi necessário que a pesquisadora demarcasse os meios utilizados para a realização desta, incluindo as questões referentes à coleta de dados bem como a análise dos dados obtidos. De acordo com Gil (2002), toda pesquisa exige do(a) pesquisador(a) ações que ao longo do seu processo de desenvolvimento sejam efetivamente planejadas, pois a pesquisa é uma atividade racional e ordenada. A presente pesquisa que abrange questões referentes às estratégias desenvolvidas pelos pais frente ao diagnóstico do filho com Autismo, caracterizou-se por ser exploratória e de natureza qualitativa.

Conforme Gil (1999), a pesquisa exploratória pretende desenvolver, esclarecer e modificar conceitos, permitindo a identificação de possíveis problemas e hipóteses a serem futuramente estudadas de maneira mais aprofundada. Piovesan e Temporini (1995, p. 321), acrescentam que “[...] a pesquisa exploratória, ou estudo exploratório, tem por objetivo conhecer a variável de estudo tal como se apresenta, seu significado e o contexto onde ela se insere”.

Considerou-se que, para fins desta pesquisa, a natureza qualitativa veio a ser a mais adequada na medida em que possibilitou conhecer melhor o problema a ser estudado, permitindo o levantamento de hipóteses. Segundo Neves (1996), o estudo qualitativo é o mais

utilizado nas ciências sociais e propõe-se a descrever e compreender o fenômeno estudado a partir do contexto em que ele se apresenta.

Desenvolveu-se o estudo baseando-se em cinco casais que possuem um filho diagnosticado com Autismo e que, em função desta condição, freqüentam a Associação dos Amigos do Autista (AMA) de Criciúma/SC. A Associação de Amigos do Autista da cidade de Criciúma/SC, mais conhecida como AMA/REC/SC (Associação de Pais e Amigos dos Autistas da Região Carbonífera de Santa Catarina) com o objetivo de ser uma entidade sem fins lucrativos, buscar proteger os direitos dos sujeitos com Autismo, garantir-lhes atendimento e incentivar pesquisas e estudos na área, no dia 01/10/04, iniciou suas primeiras atividades pedagógicas. Atualmente esta entidade conta com uma equipe multidisciplinar que envolve a pedagogia, neurologia, psicologia, fisioterapia, enfermagem, terapia ocupacional, assistência social e fonoaudiologia, que trabalha com 54 usuários (de 2 a 45 anos de idade) através do método TEACCH, realizando oficinas de pintura em madeira, oficinas de reciclagem de papel, equoterapia e cinoterapia (em parceria com o 9º BPM).

Assim, tendo-se em vista que a AMA desta cidade conta, atualmente, com 54 sujeitos com Autismo, a delimitação de cinco casais de pais definiu-se em função de se entender que 10% desta população configurou-se uma amostra significativa para fins desta pesquisa, ao mesmo tempo em que se acreditou que, no caso de uma desistência, ou da desistência de um casal, ainda assim haveria uma amostra expressiva para a realização desta.

Com base nestes dados e levando-se em conta que o intuito era realizar as entrevistas na AMA e com as pessoas que a freqüentam, esta pesquisa, teve como delineamento o Estudo de Campo. De acordo com Gil (2002), este tipo de delineamento permite um maior aprofundamento do fenômeno que se pretende estudar, uma vez que se estuda um único grupo ou comunidade, atentando para sua organização e interação social.

3.2 PARTICIPANTES

Participaram desta pesquisa quatro mães de sujeitos com Autismo que freqüentam as atividades dedicadas a elas, bem como aos pais, na Associação dos Amigos do Autista (AMA) de Criciúma/SC. A escolha dos mesmos deu-se através da indicação da direção desta Associação com a condição de que, obrigatoriamente, freqüentassem as atividades dedicadas

a eles nesta. Optou-se por estas condições uma vez que, a AMA de Criciúma/SC proporciona aos pais dos 54 sujeitos com Autismo freqüentadores dela, atividades de suporte e amparo como trabalhos em grupo, atendimento individual e reuniões mensais com a equipe multidisciplinar. De acordo com Navarini e Hirdes (2008, p.7), a família normalmente se beneficia quando recebe orientações, apoio emocional e conselhos sobre a doença e seu tratamento e, sendo assim, “[...] reuniões com o paciente e com a família também podem ser uma boa fonte de orientação, e são especialmente úteis no aperfeiçoamento das habilidades de comunicação e para o aprendizado de estratégias úteis para enfrentar a doença”.

As participantes da pesquisa são identificadas pelos nomes fictícios “Maria”, “Estela”, “Tina” e “Karina”, respeitando a ordem em que as entrevistas foram realizadas bem como a escolha dos nomes fictícios por parte das mesmas. Dentre os sujeitos previamente estabelecidos para a realização das entrevistas (cinco casais de pais de crianças com Autismo), foi possível notar uma maior disponibilidade da figura feminina, considerando sempre os motivos de os pais não comparecerem às entrevistas (residir no exterior, estar em horário de trabalho, bem como conflitos particulares). É possível observar na tabela abaixo que, dentre as entrevistadas, somente uma possuía um único filho, sendo que, das restantes uma delas tinha dois e as outras duas quatro filhos cada (incluindo sempre o sujeito com Autismo). Percebeu-se que, apenas uma entrevistada não era natural de Criciúma/SC, ao mesmo tempo em que a renda mensal das quatro famílias variam entre R\$ 600,00 e R\$ 2.000,00. Vale ressaltar ainda que, apenas uma das entrevistadas possuía ensino superior completo e tinham idades entre 35 e 64 anos. Segue abaixo o quadro com a identificação das entrevistadas:

IDENTIFICAÇÃO	MARIA	ESTELA	TINA	KARINA
Sexo	Feminino	Feminino	Feminino	Feminino
Idade	64 anos	35 anos	44 anos	39 anos
Escolaridade	Pós-Graduada	Ensino Fundamental Incompleto	Ensino Fundamental Incompleto	Ensino Fundamental
Naturalidade	Lages/SC	Criciúma/SC	Criciúma/SC	Criciúma/SC
Renda Média	R\$1.500,00	R\$720,00	R\$2.000,00	R\$600,00
Nº de filhos	Dois	Um	Quatro	Quatro

Quadro 1: Caracterização dos sujeitos
Fonte: Elaborada pela autora, 2010.

3.3 EQUIPAMENTOS E MATERIAIS

Para a realização da coleta de dados foram utilizados um roteiro de entrevista previamente estabelecido, caneta, folhas A4, gravador e fitas graváveis, bem como dois termos de consentimento livre e esclarecido para cada entrevista, sendo que uma cópia ficava com a entrevistadora e outra com a entrevistada.

3.4 SITUAÇÃO E AMBIENTE

A maioria das entrevistas realizadas (três delas) aconteceram nas residências das participantes, ou seja, apenas uma delas aconteceu na sede da AMA na cidade de Criciúma/SC dentro do horário de funcionamento da mesma. As entrevistas foram realizadas particularmente com mãe de criança com Autismo, tendo uma duração média de aproximadamente 50 minutos. A sala utilizada na AMA foi reservada, visando a garantia do sigilo, livre de ruídos externos, além de possuir uma iluminação adequada. Nas entrevistas realizadas nas residências das participantes, foi solicitado, igualmente, que a entrevista fosse feita em local reservado, garantindo o sigilo e ainda que estivesse livre de ruídos externos.

Entendendo que, as entrevistas com estas mães poderiam, em certos momentos, mobilizar sentimentos e/ou demandas referentes a esta condição que as mesmas se encontram, verificou-se a necessidade de realizá-las em um ambiente em que as mesmas já estavam habituadas a freqüentar e a tratar sobre as questões acerca do Autismo, apostando então na redução da ocorrência destes.

Vale destacar que, independente do local da realização das entrevistas, buscou-se sempre evitar interrupções e a presença de terceiros, para que não viesse a interferir na fala do entrevistado.

3.5 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Para a coleta de dados foi utilizada a entrevista semi-estruturada tendo como base o roteiro da entrevista (apêndice A). Conforme Marconi e Lakatos (2003, p. 195), “A entrevista é um encontro entre duas pessoas, a fim de que uma delas obtenha informações a respeito de determinado assunto, mediante uma conversação de natureza profissional.” No que se refere à entrevista semi-estruturada, Gaskell (2003), que também a denomina de entrevista qualitativa, nota que esta é bastante disseminada nas ciências sociais, tendo como finalidade compreender de forma minuciosa as relações entre os atores sociais e o contexto social específico em que estes se encontram. O roteiro de entrevistas conteve algumas questões acerca dos temas Autismo, família autista e sociedade. Com a finalidade de verificar se o instrumento de coleta de dados encontrava-se coeso com os objetivos da pesquisa, fez-se uma entrevista piloto com o intuito de avaliar o roteiro de entrevista. Esta entrevista foi realizada com um voluntário que possuía largo conhecimento acerca do assunto tratado, podendo-se verificar assim a necessidade de reformular, suprimir ou mesmo conservar os pontos a serem tratados, levando-se sempre em consideração os objetivos propostos nesta pesquisa.

3.6 PROCEDIMENTOS

3.6.1 Procedimento de escolha dos participantes

A seleção dos participantes se deu mediante a utilização de amostragem por conveniência e amostragem intencional. Para Gil (1999), a amostra por conveniência seleciona os participantes que se tem acesso, considerando que estes são representantes da

população a que se pretende estudar. Este estudo é usualmente utilizado em pesquisas exploratórias e de natureza qualitativa, uma vez que não exige um elevado grau de precisão. A amostra intencional, por sua vez, caracteriza-se por selecionar um subgrupo da população a ser estudada, considerando as informações disponíveis e representativas do contexto envolvido no estudo. (GIL, 1999). Considerando as demarcações acima expostas, o critério para a realização da escolha dos cinco casais de pais participantes compreendeu simplesmente a disponibilidade dos mesmos em estarem comparecendo à entrevista e respondendo às indagações feitas. Vale destacar que, esta seleção contou com a ajuda e apoio da direção da AMA de Criciúma/SC, que indicou os possíveis participantes, elucidando algumas características dos mesmos, concretizando assim a seleção.

3.6.2 Procedimento de contato com os participantes

O contato inicial com os participantes foi realizado via telefone, com o intuito de explicar a finalidade da pesquisa e agendar previamente a entrevista. Os telefones dos participantes foram disponibilizados pela direção da AMA e, entrando em contato, foram respeitados os posicionamentos dos sujeitos contatados no que se refere a sua disponibilidade e pretensão em participar da entrevista. Neste contato inicial também foram pontuadas aos participantes a garantia do sigilo das informações fornecidas e de sua identidade, a necessidade de gravar a entrevista, e de se assinar o termo de consentimento livre e esclarecido (apêndice B) que continha todas essas informações. Vale ressaltar que as entrevistas foram agendadas de acordo com a disponibilidade do participante e da pesquisadora, respeitando a preferência do participante no que se refere ao local da entrevista, que aconteceram nas dependências da AMA ou na residência do entrevistado.

Torna-se importante salientar que, das cinco famílias disponibilizadas pela direção da AMA para a realização das entrevistas, uma delas não foi possível contatar. Isso porque a mesma não possuía telefone residencial nem celular e, mesmo entrando em contato diversas vezes com a vizinha e solicitando retorno destes pais, acredita-se que a condição de pai portador de deficiência mental e mãe com esquizofrenia não permitiram este feito.

3.6.3 Procedimento de coleta de dados e registro das informações

No início da entrevista foram explicados novamente os objetivos da pesquisa, disponibilizando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para que os participantes fizessem a leitura e a assinatura do mesmo. As entrevistas foram gravadas sem cortes e posteriormente transcritas na íntegra pela pesquisadora. Cabe salientar que as entrevistas tiveram duração média de 50 minutos. Após as entrevistas, foram feitos registros por meio de diário de campo, com a finalidade de anotar as impressões da pesquisadora, contemplando questões de ordem emocional, dificuldades percebidas, bem como as facilidades presentes no desenvolvimento delas. Destaca-se que, das quatro entrevistas realizadas, em nenhuma delas foi possível contar com a participação do pai da criança, uma vez que, pelos dados fornecidos pelas mães, estes, no momento da entrevista, encontravam-se afastados do país, em horário e trabalho ou não se conseguiu contato (em apenas um caso, o casal encontrava-se em processo de separação). Vale lembrar ainda que, mesmo sendo enfatizado a necessidade de uma sala sem interferências, no momento da entrevista realizada em uma sala da AMA, havia muitos ruídos, o que acabou não favorecendo a gravação da voz da participante.

3.6.4 Procedimento para organização, tratamento e análise dos dados

Após a transcrição das entrevistas, foi realizada a análise de conteúdo, que iniciou com a leitura detalhada das mesmas, tendo como finalidade sistematizar os dados e construir as categorias *a posteriori*, que foram originárias dos depoimentos das entrevistadas. Definidas as categorias, foi realizada a análise desses depoimentos, tendo como parâmetro, além dos objetivos da pesquisa, os registros de campo, que auxiliaram na interpretação e análise dos dados. Ao explicar o procedimento de seleção de categorias na análise de conteúdo, Franco

(1994, p. 176) comenta que as categorizações se formam “[...] à medida que surgem nas respostas, para depois serem interpretadas à luz das teorias explicativas.”

Conforme Marconi e Lakatos (2003), a análise de conteúdo possibilita descrever de modo sistemático o conteúdo que foi comunicado no decorrer do processo de sistematização das informações colhidas. Assim, identificando-se as idéias comuns no curso da análise dos depoimentos, buscou-se construir categorias e subcategorias de análise que permitiram sistematizar o conjunto de informações, visando responder às indagações iniciais dessa pesquisa com base no referencial teórico também utilizado.

5. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Neste capítulo serão apresentados os dados coletados, seguidos de sua análise de acordo com os objetivos previamente estabelecidos nesta pesquisa. A partir da análise dos dados advindos das entrevistas realizadas, surgiram algumas categorias e subcategorias que serão apresentadas e discutidas no corpo do trabalho. É importante salientar que, cada categoria elaborada diz respeito a uma pergunta da entrevista (Apêndice A) realizada com as famílias entrevistadas, ao mesmo tempo em que as subcategorias fazem jus às respostas dadas por elas. Segue abaixo as categorias e subcategorias identificadas.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS				
<i>Conhecimento acerca do Autismo antes do diagnóstico</i>	Nenhum conhecimento acerca do Autismo	Pouco conhecimento acerca do Autismo			
<i>Percepção do filho antes do diagnóstico</i>	Conhecimento prévio do diagnóstico de Autismo	Falta de interação social	Comparação do filho com outra criança	Falta de coordenação motora	Alerta da escola regular
<i>Recebimento do diagnóstico</i>	Diagnóstico médico	Diagnóstico infantil	Diagnóstico adolescente		
<i>Sentimentos despertados após o diagnóstico</i>	Não aceitação do diagnóstico	Situação de angústia			
<i>Atitudes tomadas após o diagnóstico</i>	Inserção na AMA	Busca por informações e direitos do autista	Diálogo familiar		
<i>Mudanças na rotina familiar</i>	Mudança pessoal/subjetiva	Afastamento do emprego	Presentificação do pai	Falta de ajuda familiar	
<i>Dia-a-dia familiar</i>	Assiduidade na AMA	Assiduidade na escola regular	Apoio familiar	Sobrecarga emocional	Atenção redobrada
<i>Estratégias desenvolvidas</i>	Atenção redobrada	Desmistificação do filho perfeito	Prática de passeios	Cuidado com utensílios domésticos	
<i>Maior dificuldade encontrada</i>	Agitação intensa	Realização de tarefas escolares em casa	Manutenção do peso		
<i>Informações atuais sobre o autismo</i>	AMA provedora de informações	Estudos pessoais			

<i>Preocupação com o futuro</i>	Receio perante a segregação	Inserção social	Aspectos financeiros	
---------------------------------	-----------------------------	-----------------	----------------------	--

Quadro 2: Categorização e Subcategorização.

Fonte: Elaboração da autora, 2010.

Nota-se que, da primeira categoria formulada, qual seja - conhecimento acerca do Autismo antes do diagnóstico - foram identificadas as subcategorias “nenhum conhecimento acerca do Autismo” e “pouco conhecimento acerca do Autismo”. Da segunda categoria “percepção do filho antes do diagnóstico” pôde-se extrair as subcategorias “conhecimento prévio do diagnóstico de Autismo”, “falta de interação social”, “comparação do filho com outra criança”, “falta de coordenação motora” e “alerta da escola regular”. Da terceira categoria “recebimento do diagnóstico” construiu-se as subcategorias “diagnóstico médico”, “diagnóstico infantil” e “diagnóstico adolescente”. Da quarta categoria intitulada de “sentimentos despertados após o diagnóstico” surgiram as subcategorias “não aceitação do diagnóstico” e “situação de angústia”. Da quinta categoria, “atitudes tomadas após o diagnóstico” identificou-se as subcategorias “inserção na AMA”, “busca por informações e direitos do Autista” e “diálogo familiar”. Da sexta categoria, “mudanças na rotina familiar” construiu-se as subcategorias “mudança pessoal/subjectiva”, “afastamento do emprego”, “presentificação do pai” e “falta de ajuda familiar”. Da sétima categoria “dia-a-dia familiar” encontrou-se as subcategorias “assiduidade na AMA”, “assiduidade na escola regular”, “apoio familiar”, “sobrecarga emocional” e “atenção redobrada”. Da oitava categoria intitulada de “estratégias desenvolvidas” pôde-se identificar as subcategorias “atenção redobrada”, “desmistificação do filho perfeito”, “prática de passeios” e “cuidado com utensílios domésticos”. Da nona categoria, “maior dificuldade encontrada” pôde-se extrair as subcategorias “agitação intensa”, “realização de tarefas escolares em casa” e “manutenção do peso”. Da décima categoria, “informações atuais sobre o Autismo”, encontrou-se as subcategorias “AMA provedora de informações” e “estudos pessoais”. E por último, da décima primeira categoria, “preocupação com o futuro” identificou-se as subcategorias “receio perante a segregação”, “inserção social” e “aspectos financeiros”.

Com o surgimento destas categorias e subcategorias apresentadas, o presente trabalho seguirá com a análise das mesmas a partir dos conteúdos trabalhados na Problemática, Justificativa e Fundamentação Teórica deste.

5.1 CONHECIMENTO ACERCA DO AUTISMO ANTES DO DIAGNÓSTICO

SUBCATEGORIAS	CONHECIMENTO ACERCA DO AUTISMO ANTES DO DIAGNÓSTICO			
	MARIA	ESTELA	TINA	KARINA
<i>Nenhum conhecimento acerca do autismo</i>			“Não, nenhum”.	“Nunca, não tinha nenhuma noção e o meu marido também não”.
<i>Pouco conhecimento acerca do autismo</i>	“Eu tinha lido um livro apenas [...] Eu encontrei na biblioteca por acaso, sem capa sem nada e li [...] em 82 fui fazer um curso de saúde mental em Florianópolis e aí me interessei pelo autismo [...] na época eu trabalhava na APAE”.	“Eu já tinha ouvido falar da televisão [...]”.		

Quadro 3: Conhecimento acerca do autismo antes do diagnóstico.

Fonte: Elaboração da autora, 2010.

Até a primeira descrição de Kanner, em 1943, sobre o quadro de Autismo Infantil Precoce, era mínima a parcela da sociedade que sabia sobre este transtorno do desenvolvimento. Mas foi exatamente a partir daí que diversos estudos sobre o Autismo começaram a ser produzidos e a preocupação em relação ao modo como os pais percebem a criança Autista também foi enfoque de muitos trabalhos. Na medida em que surgiam novas perspectivas ou teorias, parte da população, geralmente a que possuía um membro com Autismo, ia se apropriando e desenvolvendo discussões acerca desta temática.

Hoje, pode-se considerar que a palavra Autismo não é mais desconhecida pela população em geral (ASSOCIAÇÃO..., 2009), mas, ainda assim, os fenômenos que envolvem o Autismo são, ainda hoje, pouco sabidos pela sociedade. (FALKAS, 2008). Os depoimentos dados pelas mães de crianças com Autismo confirmam esta tese, uma vez que quando foram indagadas sobre o conhecimento que possuíam acerca do Autismo Infantil, duas delas afirmaram taxativamente: “Não, nenhum” (Tina) e: “Nunca, não tinha nenhuma noção e o meu marido também não” (Karina). Em dois outros depoimentos, o que se pôde perceber é

que, apesar de já terem ouvido falar sobre as questões do Autismo, este conhecimento se configurava como muito restrito, como nos aponta as narrativas que se seguem: “Eu tinha lido um livro apenas [...]” e: “Eu já tinha ouvido falar da televisão [...]”.

Interessante retomar brevemente que, conforme descrito na *Justificativa* deste trabalho, esta escassa apropriação das informações que envolvem o Autismo se dá, pois, além de o Brasil não possuir pesquisas científicas que tratem do assunto, possui um sistema muito precário sobre as ações que envolvem a saúde da população, ou seja, se temos dificuldades de nos apropriarmos até mesmo dos casos mais simples e de fácil tratamento do nosso dia-a-dia, os casos mais graves ou mesmo aqueles com tratamentos e evoluções incertas ficam num segundo plano, não são tratados e absorvidos pela sociedade em geral. Desta forma, a partir das narrativas trazidas pelas entrevistadas, podemos inferir que, além de existir poucos dados sobre as questões que envolvem o Autismo, a população em geral também possui pouco acesso às estas informações que estão às voltas deste transtorno, verificando-se por conseqüência, a necessidade de investimentos científicos que tratem deste tema, bem como uma maior atenção dos órgãos competentes no que concerne a esta tomada de conhecimento por parte dos familiares e até mesmo da sociedade em geral.

5.2 PERCEPÇÃO DO FILHO ANTES DO DIAGNÓSTICO

SUBCATEGORIAS	PERCEPÇÃO DO FILHO ANTES DO DIAGNÓSTICO			
	MARIA	ESTELA	TINA	KARINA
<i>Conhecimento prévio sobre o autismo</i>	“Mas eu já sabia que era autismo”.			
<i>Falta de interação social</i>		“Eu chamava ele pra brincar e ele não vinha, não me dava bola”.	“[...] quando perguntavam o nome dele ele tapava o rosto, colocava a mão no olho, não falava o nome [...] me falaram também que ele estava muito afastado da turminha dele, no canto dele”.	

<i>Comparação com outra criança</i>				“Eu notei porque ela tem uma irmã gêmea [...]”.
<i>Falta de coordenação motora</i>	“Tentei pegar o menino no colo e caía a cabeça, não andava [...]”.			“[...] não conseguia sentar, ela caía com a cabeça assim pra frente, ela não parava, ela era totalmente diferente [...]”.
<i>Alerta da escola regular</i>		“E lá a escola me alertou que ele era diferente das outras crianças né”.	“E na escola que ele ia começaram a me alertar”.	

Quadro 4: Percepção do filho antes do diagnóstico.

Fonte: Elaboração da autora, 2010.

Como colocado anteriormente na *Justificativa* deste trabalho, alguns assuntos ou temas são especialmente mais difíceis de serem tratados do que outros, e esse, é o caso do Transtorno Autista. Não existe nada mais perturbador do que visualizar uma criança bonita, sem sinais de perdas significativas, mas que não fixa o olhar nas pessoas, se esquivava, não responde e não interage mesmo quando solicitada. A partir destes assinalamentos, podemos entender as narrativas das mães que se seguem.

Quando indagadas sobre como percebiam seus filhos antes de receberem o diagnóstico de Autismo, Estela colocou: “Eu chamava ele pra brincar e ele não vinha, não me dava bola”. Nesta fala é possível perceber uma falta de interação social e conversação do filho para com a mãe. Corroborando com a fala de Estela e, conforme descrito anteriormente na *Problemática* do presente trabalho, o Transtorno Autista, tem como principais características a falta de interação social e comunicação, ao mesmo tempo em que os déficits sociais se manifestam a partir da falta de interesse espontâneo em dividir alegria, incapacidade de utilizar-se de meios não-verbais de comunicação nas relações sociais (linguagem corporal, gestos, expressão facial, contato visual) e a incapacidade de desenvolver relacionamentos com os pares apropriados à idade e ao nível de desenvolvimento.

Isto também é trazido por Tina: “[...] quando perguntavam o nome dele ele tapava o rosto, colocava a mão no olho, não falava o nome [...] me falaram também que ele estava muito afastado da turminha dele, no canto dele”. Ou seja, caso exista a capacidade de estabelecer uma linguagem adequada, na maioria das vezes haverá a falta de interesse em iniciar ou manter uma conversação, ao mesmo tempo em que o brincar estará comprometido e as brincadeiras imaginativas e imitativas apropriadas para o nível de desenvolvimento estarão ausentes ou retardadas, como podemos revisar na *Problemática* deste trabalho.

Kanner explica que, existe no Autismo a impossibilidade de constituir vinculações com pessoas e situações, além de este sujeito estabelecer uma relação particular com as palavras e as coisas. O sujeito com Autismo mantém uma rotina pré-estabelecida, ou seja, mudanças ocorridas no seu dia-a-dia poderão desencadear certos incômodos e muitas vezes até crises pela dificuldade de adaptação ao desconhecido. (MELO et al., s/ano, p.1). Os pais, continua Kanner, costumam relatar sobre a idéia de certa independência dos filhos, pois estes operam como se não existisse nada nem ninguém ao seu redor, atuam como se estivessem entorpecidos.

Outras respostas dadas pelas mães no que concerne à percepção do filho antes do diagnóstico diz respeito às questões de coordenação motora. Maria afirmou: “Tentei pegar o menino no colo e caía a cabeça, não andava [...]” ao mesmo tempo em que Karina narrou: “[...] não conseguia sentar, ela caía com a cabeça assim pra frente, ela não parava, ela era totalmente diferente [...]”. Pode-se pensar assim que, algumas particularidades do transtorno como, por exemplo, a rigidez ou fraqueza muscular, o atraso nas expectativas físicas como sentar, levantar, pegar objetos, a presença de déficit na coordenação motora ou mesmo quaisquer outras dificuldades percebidas pelos pais, podem configurar um atraso no desenvolvimento da criança em questão. É válido destacar que, num primeiro momento, quando indagada sobre a percepção que tinha de seu filho antes do diagnóstico, Maria afirmou: “Mas eu já sabia que era Autismo”, o que deu origem à subcategoria “conhecimento prévio sobre o Autismo”, uma vez que a mesma já tinha trabalhado na APAE de sua cidade, onde se apropriou de algumas informações acerca este transtorno. Após esta narrativa então, a mesma trouxe suas percepções acerca da coordenação motora de seu filho colocadas acima.

Como se pode revisar no subcapítulo *Autismo Infantil* deste trabalho, partindo-se da premissa da estreita ligação entre a comunicação e a interação, torna-se claro o porquê de a linguagem estar bastante comprometida em pessoas com Autismo, em uma conseqüência dos problemas que estas têm com relação à interação social e comportamental. Isso dificulta ainda mais o contato com o mundo externo, criando em torno do indivíduo um contexto carregado de estereotípias, ecolalias, comportamentos rotineiros e hiperativos, dificuldades graves de generalizações, reações inusitadas às mudanças de rotina, além de uma comunicação verbal e não-verbal sem contexto.

Destaca-se ainda que, mesmo considerando a importância das narrativas das mães que deram origem à subcategoria “Alerta da escola regular”, estas não serão aprofundadas, uma vez que, dentre todos os assuntos tratados no corpo deste trabalho, não se encontrou conteúdos que pudessem confirmar ou mesmo fazer menção a estas narrativas de uma forma

abrangente. Mas, mesmo diante deste dado, deve-se considerar a importância do estabelecimento de parcerias entre a família de um sujeito com Autismo e a escola que este passou a frequentar, na medida em que tal conduta poderá trazer benefícios para o sujeito com este transtorno, como é possível perceber nas narrativas de Estela e Tina respectivamente: “E lá a escola me alertou que ele era diferente das outras crianças né”, “E na escola que ele ia começaram a me alertar”.

5.3 RECEBIMENTO DO DIAGNÓSTICO

SUBCATEGORIAS	RECEBIMENTO DO DIAGNÓSTICO			
	MARIA	ESTELA	TINA	KARINA
<i>Diagnóstico médico</i>	“Foi lá em Florianópolis com a doutora C.”.	“Dr. E. [...] me disse que era autismo [...]”.	“[...] Dr. E. ele me deu o parecer completo”.	“[...] quem deu o diagnóstico foi o Dr. E. [...]”.
<i>Diagnóstico infantil</i>		“Quatro anos [...]”	“[...] e foi com cinco, quase seis anos”.	“Acho que 8 meses [...]”.
<i>Diagnóstico adolescente</i>	“Ele tava com 12, 13 anos por aí”.			

Quadro 5: Recebimento do diagnóstico.

Fonte: Elaboração da autora, 2010.

Interessante retomar ligeiramente que, como colocado na *Justificativa* do presente trabalho, a deficiência mental, historicamente, sempre despertou pouco interesse científico, social, econômico ou educacional. Poucos são os profissionais que se envolvem nessa área e, quando o fazem, é de forma parcial, dividida entre vários profissionais, os quais tentam dar conta da quantidade de aspectos que detém esta condição, e não de forma abrangente como, por exemplo, um profissional específico que tivesse um vasto conhecimento em atrasos do desenvolvimento. É decisiva na área da saúde, uma postura ativa por parte do profissional que se depara com uma situação que envolva algum tipo de Transtorno Mental, uma vez que deverá ser ele o norteador das primeiras atitudes que deverão ser tomadas pela família de um membro com Autismo, bem como, muitas vezes, o apaziguador das emoções advindas da situação em que esta família se encontra.

Diante disso, acredita-se que as narrativas das mães corroboram com esta falta de interesse de outros profissionais em se engajarem nas questões que envolvem um Transtorno Mental uma vez que, no que diz respeito ao diagnóstico dado às mães entrevistadas, Estela, Karina e Tina receberam o diagnóstico das mãos de um mesmo profissional, no caso o Neuropediatra Dr. E. (tendo-se em vista que todas residem em Criciúma ou cidade ao lado): “Dr. E. [...] me disse que era Autismo [...]”, “[...] Dr. E. ele me deu o parecer completo” e “[...] quem deu o diagnóstico foi o Dr. E. [...]”.

Pode-se notar também que, a maioria das entrevistadas, recebeu este diagnóstico precocemente, ou seja, Estela, Karina e Tina novamente, puderam identificar o referido Transtorno Mental até os cinco anos de idade como informam as falas: “Quatro anos [...]”, “[...] e foi com cinco, quase seis anos” e “Acho que 8 meses [...]”.

É importante destacar na fala da entrevistada Maria a dificuldade em se chegar a um diagnóstico final de seu filho. A mesma destacou que se deslocou muitas vezes de sua cidade para outras tentando receber um diagnóstico compatível com as características dele. Esta situação vivida por Maria pode ser confirmada com o descrito na *Justificativa* deste trabalho, pois, mesmo sabendo que o paciente ou, dependendo do caso, o seu responsável possui o direito de receber esclarecimentos sobre a situação diagnóstica em questão, os profissionais de saúde frequentemente encaminham o sujeito com Autismo ou sua família para outros profissionais da área livrando-se do “problema” ou ainda minimizam o quadro do sujeito, afirmando não ter gravidade, ou então, que com o tempo tudo se resolverá.

É válido pontuar que, nas narrativas de Maria foi possível verificar a não conformidade da mesma para com as devoluções dadas pelos médicos aos quais procurou. Em consonância com esta situação, acabou obtendo o diagnóstico de Autismo Infantil do filho apenas quando este já possuía em média 12 anos de idade, o que acabou diferindo-a das demais mães entrevistadas.

5.4 SENTIMENTOS DESPERTADOS APÓS O DIAGNÓSTICO

SUBCATEGORIAS	SENTIMENTOS DESPERTADOS APÓS DIAGNÓSTICO			
	MARIA	ESTELA	TINA	KARINA

<i>Não aceitação do diagnóstico</i>	“[...] eu não aceitava isso”.		“No começo eu não aceitava mesmo [...]”.	
<i>Inquietação com o inesperado</i>		“Aí foi bem difícil [...] eu não sabia o que fazer, foi muito difícil [...] fiquei com medo [...]”.	“Quando eu soube eu acho que o chão abriu, minha cadeira foi lá pra baixo, e eu voltei de volta (risos), porque foi um baque [...] aí comecei a chorar [...]”.	“Fiquei bem preocupada, bem arrasada, bem pra baixo [...]”.

Quadro 6: Sentimentos despertados após o diagnóstico.

Fonte: Elaboração da autora, 2010.

Como descrito anteriormente no subcapítulo *Família e Doença Mental* deste trabalho, desde a primeira descrição de crianças com Transtornos Mentais graves ou com atrasos e distorções importantes no desenvolvimento, o Autismo Infantil passou a mobilizar muito as pessoas envolvidas com este transtorno. O adoecimento de um membro da família representa, em geral, um grande impacto, pois a enfermidade significa uma grande ruptura no andamento existencial, o que acaba abalando as formas habituais de lidar com as situações do dia-a-dia.

Diante do exposto podemos inferir que as narrativas “[...] eu não aceitava isso” e “No começo eu não aceitava mesmo [...]” revelam a presença da não aceitação do diagnóstico de Autismo no que se refere aos pais. Melman (2006) acredita que isto acontece, pois, um filho doente, muitas vezes representa, para algumas pessoas, possíveis falhas da família, ou seja, este pai e/ou esta mãe não souberam formar seu filho com plenitude, conseqüentemente culpando-se e responsabilizando-se pelo desencadeamento do transtorno. A sociedade atual idealiza fortemente o núcleo familiar, pois a figura da família representando a base para as pessoas que a compõem, conseqüentemente também representará as culpas, as falhas que ali se instalarem. A partir das narrativas das mães colocadas acima, pode-se entender que estas famílias, no momento do diagnóstico, se depararam com as dificuldades de lidar com a frustração e a perda da idéia de se criar filhos fortes, saudáveis e aptos para conviver com a sociedade.

Ainda de acordo com o subcapítulo *Família e Doença Mental*, a descoberta de um Transtorno Mental na família abala as certezas e estabilidade construídas até então naquele contexto, uma vez que todos passam a procurar novas respostas, novos significados, adaptando-se assim à nova realidade, pois, “doença é desestabilização e ameaça à existência”. Isto se confirma com a fala de Tina quando esta coloca: “Quando eu soube eu acho que o

chão abriu, minha cadeira foi lá pra baixo, e eu voltei de volta (risos), porque foi um baque [...] aí comecei a chorar [...]”. Percebe-se assim que os pais sofrem com este quadro, até porque o Transtorno Mental, mais especificamente o Autismo, até então, não possui uma explicação concreta no que diz respeito a sua causalidade, tratamento e o conseqüente manejo.

Estela e Karina também narraram respectivamente: “Aí foi bem difícil [...] eu não sabia o que fazer, foi muito difícil [...] fiquei com medo [...]”, “Fiquei bem preocupada, bem arrasada, bem pra baixo [...]”. A partir destas narrativas pode-se inferir que a notícia do diagnóstico ocasionou angústia e sofrimento nestas mães, pois, ter uma criança doente na família normalmente acaba gerando um desequilíbrio nas relações familiares, o que faz menção ao citado anteriormente no subcapítulo *Família e Doença Mental*. Este subcapítulo também nos ajuda a entender estas falas quando traz que, o Transtorno Autista, mobiliza questões referentes à existência de tabus, preconceitos, desinformações, emoções, vergonha, raiva, inveja, bem como fatores econômicos.

Além do que, revisando ainda o subcapítulo *Família e Doença Mental*, um dos fatores que possivelmente aumentam ainda mais o nível de ansiedade e confusão das pessoas responsáveis pelo tratamento de um paciente está ligado ao fato de que o campo da saúde mental é sucessivamente envolto por discussões, antagonismos e controvérsias que repercutem na sociedade em geral. Conforme também descrito na *Justificativa* deste trabalho, se torna decisivo para estes pais obterem a aceitação de suas emoções, mal entendidos, acusações, frustrações e desarmonias surgidas após o recebimento do diagnóstico do filho com Autismo para assim conseguirem lidar melhor com as dificuldades e particularidades deste transtorno.

5.5 ATITUDES TOMADAS APÓS O DIAGNÓSTICO

SUBCATEGORIAS	ATITUDES TOMADAS APÓS O DIAGNÓSTICO			
	MARIA	ESTELA	TINA	KARINA
<i>Inserção na AMA</i>		“No começo eu ia todos os dias para a AMA [...]”.	“E aí ele me levou lá na AMA e disse: é aqui mãe”.	

Busca por informações e direitos do autista	“Aí comecei a lutar por ele [...] Escrevi fui pra Joinville, fui pra Bauru, pra Curitiba [...] Eu queria saber mais do que era esse autismo [...]”.		“[...] a primeira coisa que eu perguntei foi se ele tinha algum remédio pra eu curar ele [...]”.	
Diálogo familiar	“E eu falei, olha minha filha, o que a gente tem é tudo teu. Mas se ele tiver você vai ter que repartir com ele e como você esta vendo que ele tem problema, você nunca vai poder abandonar ele [...]”.			

Quadro 7: Atitudes tomadas após o diagnóstico.
Fonte: Elaboração da autora, 2010.

Sabe-se que o Transtorno Mental gera nas famílias situações incômodas, vergonha e rechaço por parte da sociedade ao mesmo tempo em que, desperta pouco interesse científico, social, econômico ou educacional. Desta forma, a busca por informações sobre o Transtorno Autista com o intuito de se entender e se apropriar das características que este possui, torna-se ainda mais complicado e difícil. Quando a entrevistada Maria nos coloca que “Aí comecei a lutar por ele [...] Escrevi fui pra Joinville, fui pra Bauru, pra Curitiba [...] Eu queria saber mais do que era esse Autismo [...]” é possível verificar uma busca incessante por dados, conhecimento, elementos que possam suprir esta falta deixada pela perda do filho “perfeito”. Como se pode revisar na *Justificativa* deste trabalho, são poucos os profissionais que se envolvem nessa área e, quando o fazem, deixam a desejar, uma vez que as condutas esperadas pelas famílias que possuem um membro portador de algum tipo de Transtorno Mental vão além de uma simples informação ou encaminhamento.

A partir disso e complementado pelas falas “No começo eu ia todos os dias para a AMA [...]” e “E aí ele me levou lá na AMA e disse: é aqui mãe” de Estela e Tina, respectivamente, nota-se que as famílias acabam mantendo seu filho com Autismo em uma rotina imposta e aceita pela sociedade, ou seja, com o intuito de aliviar seu sofrimento e, ao mesmo tempo, responder às demandas sociais, levam seus filhos para os poucos ambientes que acolhem a criança e sua família de maneira humanitária, como por exemplo, as Associações de Pais e Amigos dos Autistas (AMA) e Associações de Pais e Amigos dos

Excepcionais (APAE). Gauderer (1993) ratifica que as Associações de Amigos do Autista (AMA) são entidades sérias, benéficas e capazes de unificar construtivamente pais, familiares, amigos e profissionais diversos para um bem comum: a melhoria no nível de funcionamento do sujeito com Autismo.

Ressalta-se ainda a fala de Maria: “E eu falei, olha minha filha, o que a gente tem é tudo teu. Mas se ele tiver você vai ter que repartir com ele e como você esta vendo que ele tem problema, você nunca vai poder abandonar ele [...]”. Podemos salientar nesta narrativa a preocupação da mãe para com o filho com Autismo no que diz respeito à relação que sua outra filha (sem Autismo) estava prestes a estabelecer com aquele. A partir disso e, corroborando com o trazido por Navarini e Hirdes (2008), percebe-se que, ao mesmo tempo em que um Transtorno Mental muitas vezes afeta negativamente a vida e a rotina de uma família, este poderá também desenvolver sentimentos de responsabilidade e, acima de tudo, de preocupação e cuidado para com o membro que possui o transtorno. Pensa-se que, o pedido do não abandono do irmão com Autismo caracteriza-se como um sentimento de fidelidade, de compromisso, uma vez que, provavelmente, este precisará de amparo e auxílio especiais ao longo de todos os anos de sua vida.

5.6 MUDANÇAS NA ROTINA FAMILIAR

SUBCATEGORIAS	MUDANÇAS NA ROTINA FAMILIAR			
	MARIA	ESTELA	TINA	KARINA
<i>Mudança pessoal/subjectiva</i>	“Bom, encurtando a história, ele mudou radicalmente minha vida, fez eu viver de novo. Me fez desejar viver, me fez esquecer de mim, da minha imagem física, das cirurgias todas que eu tinha que fazer eu fazia por causa dele”.			

<i>Afastamento do emprego</i>		“Eu tive que parar de trabalhar quando eu tive ele né [...] agora eu fico cuidando o dia inteiro dele mesmo”.		
<i>Inclusão de pessoa distante</i>			“[...] eu enchi a casa com foto do pai dele, de foto de quando ele era neném [...] pra ele não esquecer a fisionomia dele”.	
<i>Falta de ajuda familiar</i>				“Mudou. Principalmente a respeito dos filhos porque quando eu morava lá ainda, todo mundo se reunia, ajudava a cuidar [...]”.

Quadro 8: Mudanças na rotina familiar.
Fonte: Elaboração da autora, 2010.

Difícil negar que, uma criança com Autismo, interfira na dinâmica familiar na qual se encontra inserida, assim como desvincular o indivíduo do meio em que vive, do seu contexto familiar. A família, configurando-se como um grupo, deve ser aliada, ser um suporte na promoção da saúde, conforto e confiança ao sujeito com Autismo, para que este adquira uma boa evolução ou mesmo recuperação do seu estado atual. (KAPLAN; SADOCK e GREBB, 2007 apud NAVARINI; HIRDES, 2008).

Partindo-se desta premissa, é possível dizer que na categoria “mudanças na rotina familiar” foi possível verificar estes fatos. Isso porque quando indagadas sobre as mudanças ocorridas na família após o recebimento do diagnóstico de Autismo do filho, Estela e Karina colocaram respectivamente que: “Eu tive que parar de trabalhar quando eu tive ele né [...] agora eu fico cuidando o dia inteiro dele mesmo” e, “Mudou. Principalmente a respeito dos filhos porque quando eu morava lá ainda, todo mundo se reunia, ajudava a cuidar [...]”. Deparando-se com as falas destas mães podemos entender que, como comentado na *Problemática* deste trabalho, o Autismo contribuirá para uma possível desestruturação no grupo familiar uma vez que paralizará as atividades sociais até então consideradas habituais, transformando assim o contexto em que vivem. A família apegando-se à situação real em que a criança se encontra, configura-se como um aspecto decisivo para o início de sua adaptação,

uma vez que se tornará difícil reproduzir normas e valores sociais e, conseqüentemente, manter o contexto social que se mantinha antes do diagnóstico.

Outro ponto trazido por uma mãe acerca das mudanças na rotina familiar diz respeito à presentificação do pai que não se encontrava em condições de acompanhar o dia-a-dia da criança com Autismo. Tina traz: “[...] eu enchi a casa com foto do pai dele, de foto de quando ele era neném [...] pra ele não esquecer a fisionomia dele”. Melman (2006) nos aponta que, hoje, existem diferentes formas de agregação, conjugação, convivência e familiaridade das pessoas que fazem parte de nossa rotina. Diante desta narrativa podemos identificar uma forma não habitual de convivência, mas que tenta corresponder às demandas sociais (“ter um pai”) bem como ajudar na familiarização do filho com Autismo no que diz respeito ao pai que se encontra em um outro país.

Torna-se interessante retomar brevemente o subcapítulo *Autismo Infantil* do presente trabalho, uma vez que este traz que, as maneiras de lidar e de ser dos grupos se definem de acordo com as fases de evolução destes, ou seja, as modificações estarão sempre de acordo com as características e o momento em que estas ocorrerão. Ao mesmo tempo, ainda que com transformações e evoluções ocorridas, as atividades desenvolvidas pelo grupo geralmente encontram-se de acordo com o que a sociedade espera dele, uma vez que este se submete a rotinas, regras e tradições impostas pela sociedade em geral. Entende-se assim que, atitudes como a de Tina, que visa a presentificação do pai que mora distante e não possui contato físico com o filho com Autismo, configura-se como um dado que colabora, sem dúvida, para estruturar, na criança, uma representação e um significado de família.

Em contra partida a todas as respostas trazidas pelas mães citadas acima, quando Maria nos coloca que “Bom, encurtando a história, ele mudou radicalmente minha vida, fez eu viver de novo. Me fez desejar viver, me fez esquecer de mim, da minha imagem física, das cirurgias todas que eu tinha que fazer eu fazia por causa dele”, podemos entender que, o filho com Autismo, trouxe algo positivo para sua vida. Navarini e Hirdes (2008) corroboram com o trazido por Maria quando afirmam que, na família, além de sentimentos negativos que dizem respeito à frustração desenvolvida por estes pais, também se pode encontrar muitas vezes o afeto, o cuidado e a proteção. Crianças com Autismo, muitas vezes contribuem para a formação de um bom contexto familiar uma vez que a experiência de se viver ao lado de um membro com algum tipo de Transtorno Mental, muitas vezes poderá ajudar também no crescimento e evolução deste grupo. (SUMMERS; BEHR e TURNBUL, 1989 apud SPROVIERI; ASSUMPCÃO, 2001).

5.7 DIA-A-DIA FAMILIAR

SUBCATEGORIAS	DIA-A-DIA FAMILIAR			
	MARIA	ESTELA	TINA	KARINA
<i>Assiduidade na AMA</i>	“Ele vem para a AMA comigo todos os dias [...]”.	“[...] nas 3as e 5as feiras ele vai pra AMA [...]”.	“Ele vai segunda e quarta (na AMA) [...]”.	“[...] quando ela ta na AMA parece que é uma benção [...]”.
<i>Assiduidade na Escola Regular</i>		“[...] e nos outros dias para a escolinha normal”.	“[...] ele vai pra escola todos os dias [...]”.	
<i>Apoio familiar</i>			“Então assim, eu tenho muito apoio, tanto da minha família quanto dos meus filhos, e pra mim ele é igual aos outros [...]”.	
<i>Comportamento incômodo</i>				“[...] eu não durmo a noite, tudo por causa dela, ela me agita demais [...] ela me deixa pirada, ela pega aquilo ali, joga aquilo outro [...] E aquilo ali vai me deixando impaciente [...]”.
<i>Atenção redobrada</i>		“E quando eu to com ele em casa eu fico alerta o tempo todo, pra não deixar ele fazer arte [...]”.		

Quadro 9: Dia-a-dia familiar.

Fonte: Elaboração da autora, 2010.

O trabalho terapêutico e educacional realizado com um sujeito com Autismo possui características próprias, pois é preciso ensinar, acolher, entender e olhar o mundo através dos olhos dele. Isso porque, como nos aponta Kwee; Sampaio e Atherino (2009) é pelo entendimento deste mundo particular dos Autistas que poderemos planejar maneiras de educar mais efetivas, tentando assim vencer as singularidades deste transtorno, alcançando a inserção deste na cultura e sociedade de maneira mais autônoma.

Podemos pensar que, as Associações de Amigos do Autista (AMA), se configuram como sendo as entidades que mais se aproximam deste modelo ideal de conduta que deve se ter frente aos sujeitos com Autismo. Isto se confirma nas falas das mães entrevistadas quando as mesmas colocam as atividades existentes no seu dia-a-dia. “Ele vem para a AMA comigo todos os dias [...]”, “[...] nas 3as e 5as feiras ele vai pra AMA [...]”, “Ele vai segunda e quarta (na AMA) [...]”, “[...] quando ela ta na AMA parece que é uma benção [...]”. Assim, pode-se notar que, como entidade preconizadora da inclusão social, a AMA, realiza trabalhos que visam proporcionar ao sujeito com Autismo uma vida envolta pelas questões do trabalho, lazer e principalmente, integração à sociedade, ao mesmo tempo em que disponibiliza à família instrumentos necessários para conviverem com o membro com Autismo no lar e em sociedade, passando a se configurar como um bom lugar para se manter e conviver com o membro com Autismo. Kwee, Sampaio e Atherino (2009) relatam que os métodos educacionais utilizados por estas associações (ABA e TEACCH) promovem a adaptação do sujeito com Autismo em alguns espaços e situações, ao mesmo tempo em que existe uma troca entre pais e profissionais, onde estes oferecem seus conhecimentos e experiência e aqueles apontam suas vivências particulares relativas a seus filhos.

Como citado anteriormente no subcapítulo *Associação de Amigos do Autista (AMA)* do presente trabalho, trabalhando-se com estas vertentes, a criança com Autismo torna-se capaz de evoluir seus níveis intelectuais e educacionais, tornando-se mais adequada à vida em sociedade, o que acaba proporcionando sua inclusão na escola regular uma vez que, muitas vezes, demonstram avanços importantes nas habilidades sociais, emocionais, comportamentais, bem como evidenciam maior participação familiar, escolar e em grupos sociais. Diante disso, podemos destacar que, nas entrevistas realizadas com as mães de sujeitos com Autismo, o fato de as crianças freqüentarem a “escola regular” foi identificado em metade das narrativas colocadas por elas. Estela afirma: “[...] e nos outros dias para a escolinha normal” e Tina reforça: “[...] ele vai pra escola todos os dias [...]”.

O artigo 2º da Resolução nº 2 de 11 de setembro de 2001 do Conselho Nacional de Educação preconiza que “os sistemas de ensino devem matricular todos os alunos, cabendo às

escolas organizarem-se para o atendimento aos educando com necessidades educacionais especiais, assegurando as condições necessárias para a educação de qualidade para todos”. Partindo-se do preceito de que toda criança com Autismo tem o direito de receber educação especial diária oferecida por profissionais preparados para lidarem com as características deste transtorno, é que podemos pensar na inclusão destas em escolas especiais e regulares. Mas, como já discorrido anteriormente no subcapítulo *Outros Tratamentos Possíveis*, devemos ter cuidado ao falarmos de inclusão de um sujeito que apresenta sérios problemas de desenvolvimento, pois, além de buscarmos o que consideramos ser o ideal, devemos levar em conta a própria criança e suas particularidades, avaliando a melhor e mais tranqüila maneira de ingressá-la em um ensino regular. É importante destacar que, as duas mães que apontaram a freqüência de seus filhos com Autismo na escola regular, consideram este fato muito importante para a inclusão destes em diferentes espaços, ao mesmo tempo em que relataram as dificuldades encontradas no início das aulas, uma vez que não encontrou na escola, até o momento, nenhum outro aluno que tivesse as mesmas características interacionais e comportamentais de seus filhos. Diante destes dados, pensa-se que, uma escola regular que já possui alunos com algum tipo de comprometimento no desenvolvimento encontra-se mais preparada para lidar com as especificidades destes no que diz respeito ao manejo, interação, condução do sujeito e até mesmo às informações adquiridas sobre o transtorno, que também poderão ser repassadas às famílias na medida em que se fizer necessário.

Mas, independente da forma encontrada para se adquirir a inclusão do portador de Transtorno Mental na sociedade e, como já comentado no subcapítulo *Outros Tratamentos Possíveis*, o importante é que se crie um contexto o mais adequado possível com o intuito de se reduzir a inadequação das respostas dadas por estes sujeitos quando se deparam com demandas que consideram difíceis de lidar, inadequações estas não aceitas pela sociedade. É importante destacar, porém, que, ainda de acordo com este subcapítulo, por ser este um transtorno sem cura, este manejo terapêutico deverá se fazer presente por longo tempo, exigindo dos profissionais envolvidos e da família um monitoramento e atenção constantes.

Podemos entender que este monitoramento constante foi trazido pelas mães e encontra-se presente nas subcategorias “comportamento incômodo” e “atenção redobrada”. Quando Karina nos coloca que: “[...] eu não durmo a noite, tudo por causa dela, ela me agita demais [...] ela me deixa pirada, ela pega aquilo ali, joga aquilo outro [...] E aquilo ali vai me deixando impaciente [...]”, podemos pensar que há, neste contexto, uma sobrecarga emocional e física muito grande, uma vez que, neste caso em particular, esta mãe não recebe ajuda de outras pessoas para o cuidado deste filho. É importante retomar que, conforme revisado no

subcapítulo *Família e Doença Mental*, os familiares ficam sobrecarregados por demandas que envolvem a função de acompanhar seus membros adoecidos e cuidar deles em grande parte do tempo. Pensando no lado emocional, tem-se a existência de estresses em função das instabilidades e dependência do filho, próprios do cotidiano da família envolta por esta condição.

Este monitoramento constante citado anteriormente também se faz presente na narrativa de Estela: “E quando eu to com ele em casa eu fico alerta o tempo todo, pra não deixar ele fazer arte [...]”. Podemos perceber que Estela, a partir do momento em que se viu implicada nas condições de mãe de um sujeito com Autismo, passou a viver em função deste e de suas exigências, uma vez que este transtorno traz consigo características como a dificuldade em adquirir uma maior autonomia como também a dependência permanente de outras pessoas. Navarini e Hirdes (2008) corroboram com o exposto quando relatam que o familiar, a partir do momento em que estabelece uma relação com um sujeito que possui algum tipo de Transtorno Mental, acaba privando-se de sua vida para poder prestar um cuidado adequado e ideal a este, aparecendo, muitas vezes, comportamentos imprevisíveis e difíceis de lidar, consumindo ainda mais a energia dos cuidadores, o que pode gerar incertezas e dificuldades no grupo familiar e na sociedade.

Outro ponto também trazido por uma das mães entrevistadas diz respeito ao apoio familiar que esta possui. Tina coloca que: “Então assim, eu tenho muito apoio, tanto da minha família quanto dos meus filhos, e pra mim ele é igual aos outros [...]”. Nota-se nesta narrativa a importância de um suporte advindo das pessoas que cuidam do sujeito com Transtorno Mental. Pode-se inferir que, esta importância dada ao suporte familiar, exacerba-se ainda mais na medida em que estas pessoas pouco encontram na sociedade programas de educação especial, serviços de apoio, instituições residenciais, entre outros, voltando-se para os espaços onde recebem algum tipo de “tratamento” que os organizam, os orientam ao mesmo tempo em que possuem um lugar para tratar de suas angústias e ansiedades. Mais uma vez, é possível se entender o porquê dos vínculos estabelecidos com as instituições que se disponibilizam a ajudar quem se encontra nesta situação (AMA, APAE,...).

Diante de todas estas colocações, podemos entender que o Autismo Infantil em si vai além de todos os sintomas recorrentes que este apresenta, ou seja, representações de ordem simbólica, moral, social e psicológica também estão presentes e configuram-se tão ou mais difíceis de serem trabalhados no sujeito com o Autismo assim como por todas as pessoas que convivem com este.

5.8 ESTRATÉGIAS DESENVOLVIDAS

SUBCATEGORIAS	ESTRATÉGIAS DESENVOLVIDAS			
	MARIA	ESTELA	TINA	KARINA
<i>Atenção redobrada</i>		“[...] Mas quando ele está em casa tem que ficar de olho o tempo todo mesmo [...]”.	“[...] a gente cuida dele 24 horas [...] então tudo a gente ta de olho”.	
<i>Desmistificação do filho perfeito</i>	“Não ficar pensando nas coisas perdidas, festa de 15 anos, na formatura etc. Não ficar apegado naquele filho que morreu”.			
<i>Prática de passeios</i>				“[...] ela chega em casa muito agitada aí eu tenho que sair pra dar uma voltinha, a única estratégia que eu vi é sair na rua, dar uma volta [...] tem que sair, porque ela fica nervosa, nervosa [...]”.

Cuidado com utensílios domésticos		“Ele mexe em torneiras, adora uma torneira né [...]”.	“[...] as facas dentro de casa [...] tomada [...] ventilador é um caso sério, ele bota o dedo no ventilador [...]”.	
-----------------------------------	--	---	---	--

Quadro 10: Estratégias desenvolvidas.

Fonte: Elaboração da autora, 2010.

Pensando que o mundo da família é um ambiente de construção de significados, fica difícil desvincular um indivíduo do meio em que vive, uma vez que, como descrito no subcapítulo *Família e Doença Mental* deste trabalho, a família, sendo um grupo, previne, aceita e corrige problemas de saúde, não sendo possível separar a doença do contexto familiar.

Pensando-se que o contexto familiar é um espaço que acarreta também a construção de significados, torna-se bastante arriscado desamararr o sujeito com Autismo do meio em que este se encontra inserido. A frase dita por Maria “Não ficar pensando nas coisas perdidas, festa de 15 anos, na formatura etc. Não ficar apegado naquele filho que morreu” que diz respeito a uma estratégia desenvolvida por ela para lidar com as particularidades deste transtorno, faz menção ao que Krinski (1969 apud SPROVIERI; ASSUMPCÃO, 2001) também traz. Este autor coloca que, em decorrência deste contexto e deste transtorno que passou a existir, os pais passam a se colocar frente a emoções de luto pela perda da criança perfeita, da criança saudável e idealizada por eles o que pode gerar sentimentos de infelicidade por terem que viver esta experiência tão frustrante e difícil de aceitar.

Mas, conforme citado no subcapítulo *Família e Doença Mental*, a complexidade dessa experiência além de mexer com sentimentos considerados negativos, também pode despertar sentimentos de fidelidade e compromisso, onde os envolvidos se juntam a fim de proteger a família e o doente das dificuldades advindas desta situação. Isto se confirma com as falas identificadas nas subcategorias “atenção redobrada”, “prática de passeios” bem como “cuidado com utensílios domésticos”. Estela afirma: “[...] Mas quando ele está em casa tem que ficar de olho o tempo todo mesmo [...]” e Tina confirma: “[...] a gente cuida dele 24 horas [...] então tudo a gente ta de olho”. Percebe-se nestas duas narrativas o quanto estas famílias precisam se organizar e ficarem atentas em todas as condutas tomadas pelos filhos com Autismo. Karina também aponta essa atenção excessiva que precisa ter com a filha quando narra: “[...] ela chega em casa muito agitada aí eu tenho que sair pra dar uma voltinha, a única estratégia que eu vi é sair na rua, dar uma volta [...] tem que sair, porque ela fica nervosa, nervosa [...]”. Estela e Tina, respectivamente, também comentam sobre o cuidado que as

mesmas têm com os utensílios domésticos: “Ele mexe em torneiras, adora uma torneira né [...]” e, “[...] as facas dentro de casa [...] tomada [...] ventilador é um caso sério, ele bota o dedo no ventilador [...]”. Nestas últimas falas, encontra-se também uma forte mobilização das famílias no que diz respeito à atenção dada a estes membros com Autismo. Mas é importante destacar que, independente do gasto de energia e de tempo destas famílias para com o membro com o transtorno, percebe-se que a disposição para tomarem todas estas atitudes vai além de qualquer outra circunstância que possa, ao contrário, prejudicar este integrante de alguma maneira. Melman (2006) corrobora com as narrativas ao afirmar que como grupo, a família vive e aprende junto, apoiando-se e ajudando-se até nas situações mais complicadas e inesperadas, ou seja, a força de um grupo consegue proteger, resguardar seus membros de quaisquer situações intimidantes.

Assim, Gauderer (1993) confirma também que quanto mais satisfatório for o ambiente criado para interagir com uma criança com Autismo, menor será a intensidade das respostas inadequadas dadas por ela, o que conseqüentemente, diminuirá o enfrentamento desta com as cobranças excessivas. Confirmando ainda os conteúdos trazidos pelas mães, Assumpção e Pimentel (2000) afirmam que, por se tratar de uma doença mental crônica, o manejo do ambiente não mudará a condição da criança com Autismo, mas uma atenção constante por parte das pessoas envolvidas poderá alterar as constantes reivindicações e, conseqüentemente, as respostas dadas por ela.

5.9 MAIOR DIFICULDADE ENCONTRADA

SUBCATEGORIAS	MAIOR DIFICULDADE ENCONTRADA			
	MARIA	ESTELA	TINA	KARINA
<i>Agitação intensa</i>	“Na hora do banho ele gritava desesperadamente [...] E não dormia. E fechando a porta ele batia, batia e gritava”.	“[...] Ele não pára pra ver televisão, não é aquelas crianças que ficam assim, paradinhas, ele tá sempre querendo alguma coisa, fazendo arte”.	“[...] e ele tem muita ansiedade”.	“Essa agitação é o que tá sendo mais difícil, porque ultimamente ela vem piorando ao invés de melhorar”.

<i>Realização de tarefas escolares em casa</i>			“A minha dificuldade é ele fazer deveres. Porque eu acho que põe assim na cabeça, como ele faz deveres na escola ele não precisa fazer mais em casa [...]”.	
<i>Manutenção do peso</i>			“[...] Ele engordou muito também [...]Eu acho que foi por causa da medicação [...]”.	

Quadro 11: Maior dificuldade encontrada.

Fonte: Elaboração da autora, 2010.

Sabe-se que uma criança com Autismo apresenta características consideradas como “inadequadas” pela sociedade. Uma delas diz respeito aos aspectos comportamentais. De acordo com as contribuições dadas pela Associação de Amigos do Autista (site nacional), esta inadequação, muitas vezes, aparece com o intuito de preencher algum vazio existente na criança com Autismo como, por exemplo, apresentar comportamentos impróprios quando não consegue expor ao outro suas vontades, desejos, anseios. Por consequência desta falha, acabam exibindo uma ansiedade muito grande que é descarregada em condutas de auto-agressão e também agressão ao outro.

Este fato pôde ser confirmado com todas as narrativas das mães entrevistadas quando indagadas sobre suas maiores dificuldades encontradas nesta relação com o filho com Autismo. Maria respondeu: “Na hora do banho ele gritava desesperadamente [...] E não dormia. E fechando a porta ele batia, batia e gritava”, ao mesmo tempo em que Estela argüiu: “[...] Ele não pára pra ver televisão, não é aquelas crianças que ficam assim, paradinhas, ele ta sempre querendo alguma coisa, fazendo arte”. Tina e Karina também confirmam esta característica quando afirmam, respectivamente, que: “[...] e ele tem muita ansiedade” e, “Essa agitação é o que ta sendo mais difícil, porque ultimamente ela vem piorando ao invés de melhorar”. Retomando brevemente o subcapítulo *Autismo Infantil* deste trabalho, entende-se que, crianças com Autismo, por não conseguirem mostrar suas emoções e sentimentos através de palavras e condutas, que se configuram como as formas de respostas esperadas

pelo meio, acabam desenvolvendo a irritabilidade, a agitação, as impetuosidades, tentando assim, responder a estas demandas que lhe são impostas.

Concomitantemente a esta dificuldade comum a todas as mães, outras duas foram colocadas por Tina. Esta mãe narra que: “[...] Ele engordou muito também [...] Eu acho que foi por causa da medicação [...]”, e também: “A minha dificuldade é ele fazer deveres. Porque eu acho que põe assim na cabeça, como ele faz deveres na escola ele não precisa fazer mais em casa [...]”.

Podemos afirmar que, mesmo sabendo que as causas do Autismo Infantil ainda são pouco conhecidas, ultimamente, muitos tratamentos medicamentosos são utilizados com o intuito de conter alguns dos comportamentos mais comprometedores ligados a este transtorno, como as agressões, automutilações, dentre outros. Nikolov; Jonker e Skahill (2009) confirmam que recentemente a medicação tem se tornado algo bastante freqüente nos tratamentos de crianças com Autismo, uma vez que anuncia a diminuição e/ou alívio das condutas mais comprometedoras existentes neste transtorno como, por exemplo, as agressões, auto-mutilações, crises, destruição de objetos, entre outros. É importante destacar que, como enfatizado por Tina, alguns medicamentos podem causar efeitos colaterais, como é o caso de alguns antipsicóticos atípicos como, por exemplo, a Clozapina que, segundo Ganguli (1999, apud OLIVEIRA, 2000) pode ocasionar, em média, um aumento de 6 kg ou 9% do peso corpóreo do usuário em apenas 16 semanas. Mas, o autor também concorda com a idéia de que esta extensão do ganho de peso faz jus ao resultado clínico adquirido, uma vez que os benefícios são maiores que os malefícios.

Abreu; Bolognesi e Rocha (2010) confirmam que o ganho de peso ocasionado pelos antipsicóticos muitas vezes geram uma baixa adesão ao mesmo. Por este motivo, o uso de psicofármacos deve ser feito visando-se sempre uma maior qualidade de vida ao usuário, ao mesmo tempo em que pacientes e familiares devem estar conscientes, desde o início do tratamento, de que não existe uma droga perfeita e que, a vantagem de um sintoma ou efeito pode significar desvantagem de outro fator, ou seja, o importante é se fazer o tratamento com um diálogo constante visando buscar a medida mais favorável entre o controle de sintomas e o bem estar do usuário.

É importante destacar ainda que, no que concerne à realização de tarefas escolares no ambiente familiar, não se encontrou dados ou leituras que pudessem confirmar esta dificuldade encontrada, o que nos faz ressaltar, mais uma vez, a escassa quantidade de obras e literaturas acerca deste assunto em particular. Sendo assim, diante deste dado, pode-se supor que, os comportamentos inadequados e as dificuldades encontradas pela família no que diz

respeito à falta de interação social e comunicação do sujeito com Autismo, dificultam o manejo até mesmo nas situações mais simples do dia-a-dia como, por exemplo, a realização de tarefas escolares.

5.10 INFORMAÇÕES ATUAIS SOBRE O AUTISMO

SUBCATEGORIAS	INFORMAÇÕES ATUAIS SOBRE O AUTISMO			
	MARIA	ESTELA	TINA	KARINA
<i>AMA provedora de informações</i>	“Hoje eu tenho isso tudo (AMA)”.	“Tudo o que eu sei eu aprendi na AMA né, elas sempre explicam tudo para a gente”.	“Eu [...] trouxe um cartaz pra cá da AMA [...] Eu tenho a camiseta da AMA né, e aonde eu vou eu levo ela [...]”.	“A AMA. Eles lá sempre fazem reuniões [...] Eu sou uma freqüentadora assídua [...] eu aprendi muita coisa na reunião da AMA [...] o que eu aprendo mesmo é na AMA, cada reunião que tem é um aprendizado”.
<i>Estudos pessoais</i>	“[...] E tenho estudado sempre sobre o assunto”.			“[...] eu trouxe uma apostila do que é o autista [...] leio a cada dia um pouquinho [...]”.

Quadro 12: Informações atuais sobre o autismo.

Fonte: Elaboração da autora, 2010.

Comparando-se com algumas décadas atrás, podemos considerar que, hoje, ainda que as pessoas tenham um pouco mais de conhecimento acerca das questões que compreendem o Autismo Infantil, ainda é muito difícil tratar deste assunto em sociedade. Por mais que tenhamos em mãos alguns subsídios que nos dão suporte para entender um pouco mais este transtorno como, por exemplo, os processos afetivo, biológico, cognitivo e psicológico, versar com plenitude sobre as questões que o envolvem ainda se constitui como uma provocação para os envolvidos.

Diante desta situação, quando indagadas sobre seus atuais conhecimentos no que se refere ao assunto Autismo Infantil, as mães entrevistadas ponderaram que: “Hoje eu tenho isso tudo (AMA)”; “Tudo o que eu sei eu aprendi na AMA né, elas sempre explicam tudo para a gente”; “Eu [...] trouxe um cartaz pra cá da AMA [...] Eu tenho a camiseta da AMA né,

e aonde eu vou eu levo ela [...]”; “A AMA. Eles lá sempre fazem reuniões [...] Eu sou uma freqüentadora assídua [...] eu aprendi muita coisa na reunião da AMA [...] o que eu aprendo mesmo é na AMA, cada reunião que tem é um aprendizado”.

Frente a estas narrativas, podemos entender que, as Associações de Amigos do Autista (AMA), possuem um papel importante no que diz respeito às informações que estas mães e, até mesmo todas as outras pessoas envolvidas, possuem e, podemos pensar também, que colocam em prática no seu dia-a-dia com este membro com Autismo.

Como comentado na *Justificativa* do presente trabalho, apesar de já existirem direitos do paciente como, por exemplo, prontuário, diagnóstico, evolução e tratamento, as Associações de Amigos do Autista conseguem como poucos, unificar construtivamente os pais, familiares, amigos e profissionais múltiplos visando alcançar um objetivo maior, que se configura como sendo a evolução do sujeito com Autismo.

É importante ressaltar que, ainda de acordo com a *Justificativa* deste trabalho, hoje, existem Associações de Amigos do Autista na maioria dos estados brasileiros e que estas realizam encontros regionais e nacionais, cursos e congressos com profissionais qualificados, bem como reuniões e recreação com pais e usuários, o que acaba provocando este interesse de vinculação das pessoas envolvidas nestas associações, uma vez que este tipo de conduta não é encontrado em outras esferas do poder público.

Ainda sobre a busca de informações atuais sobre o tema em questão, Maria e Karina afirmaram respectivamente: “[...] E tenho estudado sempre sobre o assunto” e, “[...] eu trouxe uma apostila do que é o Autista [...] leio a cada dia um pouquinho [...]”. Estas narrativas nos apontam para uma procura incessante por respostas por parte destas mães e que, por mais que elas tentem se apropriar ao máximo dos conteúdos fornecidos por terceiros ou mesmo existentes em outros espaços sobre o Autismo Infantil, ainda permanecem, dentro do próprio campo da ciência, grandes questões por responder, o que acaba ocasionando tais inquietações. Isto se confirma com o colocado na *Justificativa* do presente trabalho, que traz informações sobre a grande defasagem científica que existe, ainda hoje, no campo da psiquiatria e da psicologia, que recai, conseqüentemente, sobre a informação, prevenção, tratamento e acompanhamento de pessoas com atrasos do desenvolvimento.

Em suma, nota-se que, uma explicação abrangente e final das informações acumuladas ao longo de todas estas décadas permanece difícil, uma vez que as diversas compreensões adquiridas ainda não dão conta de toda a problemática que faz parte do Autismo Infantil.

5.11 PREOCUPAÇÃO COM O FUTURO

SUBCATEGORIAS	PREOCUPAÇÃO COM O FUTURO			
	MARIA	ESTELA	TINA	KARINA
<i>Receio perante a segregação</i>	“[...] E que não seja sacrificado, maltratado [...] sem poder se defender de ninguém”.		“[...] mas eu tenho medo de ele ser discriminado sabe [...]”.	
<i>Inserção social</i>	“Eu pretendo não morrer sem conseguir deixar a AMA ideal [...] a normalidade de vida dele é dentro de uma AMA [...] Que ele tenha então as horas de atividades normais que ele tem hoje aqui”.	“[...] fico preocupada se ele vai aprender alguma coisa na escola, se vai poder trabalhar né”.		
<i>Aspectos financeiros</i>				“Nossa, minha maior preocupação [...] desde já é a questão financeira e eu penso muito nisso [...] Será que eu vou conseguir sobreviver eu e ela, eu penso, com um salário tão baixo [...]”.

Quadro 13: Preocupação com o futuro.

Fonte: Elaboração da autora, 2010.

Como pode revisar na *Problemática* deste trabalho, a família configura-se como uma instituição social de grande valor. A partir disto e, considerando-se o Autismo Infantil a sua volta, busca-se uma maior apropriação acerca das interações e dinâmicas desta, uma vez que este transtorno ocasiona algumas conseqüências para o portador, interferindo na sua posição social e no seu estilo de vida, em seus relacionamentos internos e nos vínculos com o mundo externo.

Podemos considerar que, de acordo com a categoria “preocupação com o futuro” os vínculos que mais dificultam o andamento das relações de um sujeito com Autismo são os externos. Maria, no que diz respeito à preocupação existente com relação ao futuro de seu filho diz que: “[...] E que não seja sacrificado, maltratado [...] sem poder se defender de

ninguém”. Tina confirma: “[...] mas eu tenho medo de ele ser discriminado sabe [...]”. Estela complementa: “[...] fico preocupada se ele vai aprender alguma coisa na escola, se vai poder trabalhar né”.

Estas narrativas confirmam o trazido por Koegel e cols. (1992 apud FÁVERO; SANTOS, 2005) quando estes colocam que os prejuízos e atrasos no desenvolvimento gerados pelo Transtorno Autista causam nos pais um grande nível de preocupação no que diz respeito ao bem-estar de seus filhos, principalmente a partir do momento em que aqueles não puderem mais fornecer cuidados a estes.

Diante do exposto acima, podemos inferir que, em geral, um indivíduo com Autismo vive um processo de exclusão social. Torna-se interessante retomar ligeiramente que, conforme o exposto na *Problemática* deste trabalho, a família que possui um membro com Autismo recebe pressão da sociedade no que diz respeito a um de seus membros não corresponder às expectativas sociais que lhe são impostas. Tais condutas acabam tornando o relacionar-se da família com o membro com Autismo ainda mais estressante e dificultador, uma vez que o mesmo, sendo avaliado primeiramente por suas competências, quase que inevitavelmente não cumprirá rigorosamente com seu papel social, ou seja, não atenderá às exigências sociais o que conseqüentemente recairá sobre a família, na medida em que esta encontrará maiores dificuldades para se organizar e incluí-lo na sociedade.

Cohen (1985 apud SPROVIERI; ASSUMPÇÃO, 2001) corrobora também com o exposto admitindo que a família e o sujeito com Autismo, diante desta situação de segregação, passam a ser desvalorizados pela sociedade, o que acaba gerando sentimentos de frustração e diminuição frente ao meio em que vivem. Este sentimento de culpa possui relação direta com uma realidade de preconceito e exclusão que se vive hoje. Isso porque, conforme descrito no subcapítulo *Família e Doença Mental*, aproximar-se de famílias que possuem um doente mental implica ter contato com sentimentos de muita dor e sofrimento. A família se sente adormecida, sem informações qualificadas, perdida e isolada, obrigando-se a direcionar grande parte de seu tempo para o cuidado do membro “doente”.

Gauderer (1993) também nos aponta vários aspectos que rondam o tema Autismo Infantil e que considera interessantes. O autor fala da existência de tabus, dos preconceitos, da desinformação, das emoções, da vergonha, raiva, inveja, dentre outros, até que nos coloca diante dos fatores econômicos que envolvem este transtorno e que também é trazido na narrativa de uma das mães entrevistadas. Karina afirma: “Nossa, minha maior preocupação [...] desde já é a questão financeira e eu penso muito nisso [...] Será que eu vou conseguir sobreviver eu e ela, eu penso, com um salário tão baixo [...]”.

Podemos pensar que isto se faz presente porque, conforme visto no subcapítulo *Autismo Infantil* deste trabalho, a incapacitação que, na maioria das vezes, faz parte de um sujeito com Autismo traz consigo conseqüências socioeconômicas, uma vez que esta condição tem seu início na infância e pode configurar-se como crônica. Desta forma, os custos para a sociedade são grandes no que diz respeito aos programas de educação especial, serviços de apoio, instituições residenciais, e principalmente no que concerne à perda de produtividade dos indivíduos afetados e também dos familiares.

É válido destacar que, todas as preocupações trazidas pelas mães dos sujeitos com Autismo deixam claro a consciência das mesmas em relação à cronicidade desta condição, ou seja, sabem que, diante do caráter incapacitante do transtorno e da falta de tratamentos eficazes, independentemente dos grupos sociais em que seus filhos estejam inserido, eles, como sendo sujeito que se ajustam de modo Autista, sempre se comportarão de modo Autista. (MULLER-GRANZOTTO, 2009).

A partir de todas estas colocações e das condições identificadas durante o processo de coleta e análise dos dados, pode-se inferir que as famílias encontram-se desamparadas, sem um suporte adequado, pois, a sociedade, parece não estar preparada para lidar com as questões que envolvem o Autismo Infantil. A literatura apresenta-se restrita. Os estereótipos são reforçados a todo o momento pela sociedade. Alguns pais, principalmente a figura masculina, muitas vezes evitam falar sobre o transtorno, ora por comodidade, ora por sentirem-se culpados. E, acima de tudo, o sofrimento originado nestas pessoas, advindo desta situação de possuir um membro com Autismo Infantil, é ignorado, deixado de lado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa teve como tema central o Autismo Infantil e a relações estabelecidas pela família que partilha deste transtorno. Para que o objetivo geral deste estudo, qual seja - caracterizar as estratégias desenvolvidas pelos pais frente ao diagnóstico do filho com Autismo - pudesse ser respondido, buscou-se alcançar primeiramente os objetivos específicos deste estudo realizando-se entrevistas com quatro casais de pais de sujeitos com Autismo, sendo estes, frequentadores da Associação de Amigos do Autista (AMA) da cidade de Criciúma/SC. Tais objetivos serão contemplados a seguir.

Em relação ao primeiro objetivo específico - identificar se as famílias relatam alguma modificação em sua dinâmica após o diagnóstico de Autismo do filho - a partir da análise dos dados obtidos, pode-se dizer que este objetivo foi alcançado e, em todas as famílias entrevistadas identificaram-se mudanças no que concerne ao manejo utilizado para relacionar-se com o membro com Autismo, bem como no aproveitamento de maneiras mais adequadas em cada situação. Houve mudanças nas atividades diárias da família visando adequar-se às reais necessidades do sujeito com Autismo, bem como à transformação pessoal que se pôde identificar a partir da situação de se ter um membro com Transtorno Mental inserido na dinâmica familiar.

Quanto ao segundo objetivo específico - listar os sentimentos identificados pelos pais após o diagnóstico de Autismo do filho - este se concretizou uma vez que, a partir da não aceitação do diagnóstico e das situações de angústia advindas das narrativas das mães entrevistadas, identificou-se os mais frequentes sentimentos despertados que dizem respeito às preocupações, sensações de medo, às dificuldades, situações de choro, de ansiedade bem como a dificuldade de enfrentar a situação que lhe acabara de surgir.

No que se refere ao terceiro objetivo específico - identificar as diferentes estratégias desenvolvidas entre os pais frente ao diagnóstico de Autismo do filho - considera-se que este foi parcialmente obtido já que foi possível verificar somente as diferentes maneiras de as mães (figura feminina) lidarem com as particularidades do filho uma vez que, nenhum pai (figura masculina) se fez presente nas entrevistas realizadas. Sendo assim, identificou-se que algumas mães acabam desenvolvendo uma atenção redobrada, ou seja, um cuidado maior para com o membro com Autismo, deixando de lado, muitas vezes, seus afazeres e responsabilidades cotidianos, visando sempre o bem-estar do filho. Uma outra

estratégia identificada foi a constante prática da desmistificação do filho perfeito, ou seja, o quão importante é saber que o filho diagnosticado com Autismo sempre terá as características e comportamentos de um sujeito com Autismo e, por último, a estratégia da realização de passeios diários com filho com Autismo, visando diminuir as ansiedades e agitações provocadas pelo meio e, consideradas por esta mãe, difíceis de serem sanadas de uma maneira diferente. Torna-se importante pontuar que, ainda que as mães, durante as entrevistas, elencassem apenas as estratégias desenvolvidas acima citadas, considera-se que a entrada do sujeito com Autismo na AMA, as buscas por informações sobre o transtorno, o diálogo familiar realizado bem como a presentificação do pai, caracterizam-se também como estratégias desenvolvidas por estas famílias na busca pelo conforto do sujeito com Autismo e demais membros.

Quanto ao quarto e último objetivo - verificar se o diferente nível de conhecimento das famílias sobre o transtorno interfere nas estratégias desenvolvidas - este foi alcançado na medida em que se analisou e comparou as estratégias desenvolvidas pelas mães que, nas entrevistas, afirmaram ter, antes do recebimento do diagnóstico, um pequeno conhecimento sobre o Autismo Infantil (50% delas) com as estratégias desenvolvidas por aquelas que colocaram não ter nenhum conhecimento sobre o transtorno antes de receber o diagnóstico (50% delas). Ao final, pôde-se concluir que o diferente nível de conhecimento não interfere nas estratégias desenvolvidas uma vez que, das mães que possuíam pouco conhecimento, uma delas, após o diagnóstico, continuou a procurar mais dados e informações sobre o transtorno em todos os meios que estavam ao seu alcance, ao contrário da outra que, até hoje, recebe informações apenas da Associação de Amigos do Autista (AMA), lugar freqüentado por seu filho com Autismo. A mesma discordância ocorreu com as mães que não possuíam nenhum conhecimento sobre este Transtorno Mental antes do diagnóstico, pois, enquanto uma delas mobilizou-se para adquirir todas as regalias e direitos que seu filho, portador de um Transtorno Mental, possui perante a sociedade ao mesmo tempo em que divulga, estuda e fala sobre este tema em todas as ocasiões em que tem oportunidade, a outra mãe segue os padrões aceitos por esta sociedade à medida que mantém seu filho com Autismo na AMA todos os dias em tempo integral e também, grande parte das vezes, recebe informações e notícias através apenas desta entidade. É importante ressaltar que, diante de uma amostra composta por quatro sujeitos, os resultados obtidos dizem respeito única e exclusivamente a esta população estudada, não sendo possível se fazer uma generalização.

Portanto, a partir da efetivação dos objetivos específicos, pode-se sinteticamente referir que o objetivo geral - caracterizar as estratégias desenvolvidas pelos pais frente ao

diagnóstico do filho com Autismo - foi alcançado uma vez que se identificou as diferentes condutas que cada família possui para conseguir lidar com as especificidades deste transtorno como, a assiduidade na AMA e na escola regular, a busca por informações e direitos acerca deste transtorno, a prática de passeios, a presentificação do pai e o cuidado com utensílios domésticos. Também se verificou as facilidades encontradas ao longo da relação estabelecida com o membro com Autismo como, por exemplo, apoio familiar, mudança pessoal, AMA como provedora de informações, bem como as dificuldades caracterizadas como, sobrecarga emocional, inserção social, segregação social, dificuldades financeiras, desmistificação do filho perfeito, atenção redobrada, afastamento do emprego, situações de angústia e dificuldades em aceitar o diagnóstico.

Enfatiza-se neste momento que, as facilidades encontradas durante a pesquisa dizem respeito ao fácil acesso à população a ser investigada, uma vez que se pôde contar com a ajuda e parceria da Associação de Amigos do Autista (AMA) da cidade de Criciúma/SC bem como com o interesse e receptividade dos sujeitos escolhidos para a presente pesquisa. Ressalta-se também a dificuldade encontrada pela pesquisadora no que concerne à uma maior exploração do material encontrado, no caso, as categorias e subcategorias identificadas, primeiramente por se julgar que as narrativas e, conseqüentemente, as mães entrevistadas falaram pouco sobre os assuntos tratados. E também por, mais uma vez, considerar-se a pequena quantidade e qualidade dos artigos, livros e obras científicas encontradas durante a pesquisa e que embasaram a fundamentação teórica, justificativa e problemática desta. O que faz estas mães se “calarem”? Seria este um quadro ainda inquietador? Porque será que não existem pesquisas na área do Autismo Infantil?

A partir do estudo realizado e diante de todas estas exposições e observações desempenhadas, podemos afirmar que nossa sociedade ainda não está preparada para o desafio de acolher e cuidar de sujeitos com Autismo Infantil. Há, ainda hoje, o predomínio de um olhar preconceituoso em relação a todas as dificuldades e especificidades deste transtorno, o que, por conseqüência, acaba produzindo mais exclusão, tanto social quanto afetiva destes sujeitos.

Pensa-se assim que, é preciso investir esforços para se obter uma compreensão mais abrangente do Autismo Infantil em si e das condições que este transtorno ocasiona nas pessoas envolvidas. Sabe-se que milhões de famílias em todo o mundo são afetadas pelo Autismo mas, embora algumas pesquisas tenham produzido grandes progressos na compreensão desta condição, a ciência ainda não sabe exatamente o que ocasiona estas peculiares características do transtorno somente em algumas crianças.

Quanto ao Brasil, é preciso alertar, sobretudo, as autoridades e governantes para a criação de políticas de saúde pública para o tratamento e diagnóstico do Autismo, além de apoio e subsídios para pesquisas científicas na área. Somente o diagnóstico precoce, e a consequente intervenção antecipada, poderá oferecer mais qualidade de vida às pessoas com este transtorno e suas famílias. Vale lembrar que o Brasil não possui uma exata estatística sobre o Autismo Infantil. Será então, a partir de todas estas condutas e transformações que poder-se-á buscar estatísticas na área com o intuito de ser ter idéia da dimensão dessa realidade no Brasil e, preferencialmente, mudá-la.

REFERÊNCIAS

ABREU, Paulo B; BOLOGNESI, Gustavo; ROCHA, Neusa. Prevenção e tratamento de efeitos adversos de antipsicóticos. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462000000500014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 26 mai. 2010.

AMY, Marie Dominique. **Enfrentando o autismo**: a criança autista, seus pais e a relação terapêutica. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2001.

ASSOCIAÇÃO DE AMIGOS DO AUTISTA. Disponível em: <<http://www.ama.org.br>>. Acesso em: 10 set. 2009.

ASSUMPCAO JR, Francisco B.; PIMENTEL, Ana Cristina M. Autismo infantil. **Rev. Bras. Psiquiatr.** 2000, vol.22, suppl.2, pp. 37-39 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462000000600010&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 05 set. 2009.

BERNARDINO, Leda Mariza Fischer. **As psicoses não-decidas da infância**: um estudo psicanalítico. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

BOCK, Ana Mercês Bahia. **A perspectiva sócio-histórica na formação em psicologia**. Petrópolis/RJ: Vozes, 2003.

BÚRIGO, Irecê da Luz. **Inclusão de criança com autismo no ensino regular**. Projeto de monografia (Licenciatura em Pedagogia) – Centro Universitário Leonardo da Vinci – UNIASSELVI – Criciúma, 2009.

CAMARGOS JR., Walter (coord.). **Transtornos Invasivos do Desenvolvimento: 3º Milênio**. Walter Camargos Jr. e colaboradores. Brasília: Presidência da República, Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2005. 260 p.

CARVALHO, Inaiá Maria Moreira de; ALMEIDA, Paulo Henrique de. Família e proteção social. **São Paulo Perspec.**, São Paulo, v. 17, n. 2, June 2003 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-88392003000200012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 set. 2009.

CAVALCANTI, Ana Elizabeth; ROCHA, Paulina Schmidtbauer. **Autismo**: construções e desconstruções. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

CID-10. **Organização Mundial de Saúde**. Tradução Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português. 10ª ed. rev. – São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2007.

COELHO, Ana Cristina de Castro; IEMMA, Elisa Pinhata; LOPES-HERRERA, Simone Aparecida. Relato de caso: privação sensorial de estímulos e comportamentos autísticos. **Rev. soc. bras. fonoaudiol.**, São Paulo, v. 13, n. 1, mar. 2008. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-80342008000100013&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 13 set. 2009.

DELGADO, Josefa Aida. Que é o "ser da família"?. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 14, n. spe, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072005000500011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 set. 2009.

DSM-IV-TRTM. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**. Trad. Cláudia Dornelles. 4ª ed. rev. Porto Alegre: Artmed, 2002.

ESCOLA ABERTA. Written, Produced & Directed by SASKIA BARON, BBC. 1 DVD.

ENTENDENDO O AUTISMO. XYZ Entertainment. 1 DVD.

FALKAS, Yvonne Meyer. **Vencendo o Autismo: A menina sem Estrela**. 1ª ed. São Paulo: Ed. Biblioteca 24x7, 2008.

FAVERO, Maria Ângela Bravo; SANTOS, Manoel Antônio dos. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v.18, n.3, dez. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722005000300010&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 04 set. 2009

FOURNIER, Jean-Louis. **Aonde a gente vai, papai?**. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2009.

FRANCO, Maria Laura. **Ensino Médio: desafios e reflexões**. Campinas: Papirus, 1994.

GASKELL, George. Entrevistas individuais e grupais. In: BAUER, Martin W.; GASKELL George (Ed.). **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. 2. ed. Petrópolis: Vozes. 2003. p. 64-89.

GAUDERER, E. Christian. **Autismo década de 80**. 2ª edição. São Paulo: Ed. Almed, 1987.

GAUDERER, E. Christian. **Autismo e outros atrasos do desenvolvimento: uma atualização para os que atuam na área:** do especialista aos pais. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Ed. CORDE, 1993.

GEISSMANN, Claudine. **A criança e sua psicose.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 1993.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social.** 5. ed. São Paulo: Atlas, 1999.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa.** 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

KAHHALE, Edna M. Peters. Psicologia na saúde: em busca de uma leitura crítica e uma atuação compromissada. In: BOCK, Ana Mercês Bahia (org.). **A perspectiva sócio-histórica na formação em Psicologia.** Petrópolis: Vozes, 2003.

KWEE, Caroline Sianlian; SAMPAIO, Tania Maria Marinho; ATHERINO, Ciriaco Cristóvão Tavares. **Autismo:** uma avaliação transdisciplinar baseada no programa TEACCH. Rev. CEFAC, São Paulo, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-18462009000600012&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 13 set. 2009.

LEDOUX, M. H. **Introdução à Obra de Françoise Dolto.** Rio de Janeiro. Editora Jorge Zahar, 1991.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Fundamentos de metodologia científica.** 5. ed. São Paulo: Atlas, 2003.

MELMAN, Jonas. **Família e doença mental:** repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares. São Paulo: Escrituras Editora, 2006.

MELO, Rosane Braga de. et al.. **Autismo infantil:** questões fundamentais sobre o diagnóstico e um tratamento possível. [S. l.], [s.a.]. Disponível em: <<http://www.fundamentalpsychopathology.org/anais2006/6.16.1.htm>>. Acesso em: 15 set. 2009.

MULLER-GRANZOTTO, Marcos José; MULLER-GRANZOTTO, Rosane Lorena. Clínica dos ajustamentos psicóticos: uma proposta a partir da Gestalt-terapia. **IGT na Rede.** vol. 5, n. 8, 2008. Disponível em: <<http://www.igt.psc.br/ojs/viewarticle.php?id=176&layout=htm>>. Acesso em: 03 set. 2009.

NAVARINI, Vanessa; HIRDES, Alice. A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 17, n. 4, dez. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php?>

[script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000400008&lng=pt&nrm=iso](#)>. Acesso em: 02 set. 2009.

NEVES, José Luiz. Pesquisa qualitativa – características, usos e possibilidades. **Cadernos de pesquisa em administração**. São Paulo, v.1, n. 3, 2. Sem, 1996. Disponível em: <<http://www.ead.fea.usp.br/cad-pesq/arquivos/C03-art06.pdf>>. Acesso em: 11 out. 2009.

NIKOLOV, Roumen; JONKER, Jacob; SCAHILL, Lawrence. Autismo: tratamentos psicofarmacológicos e áreas de interesse para desenvolvimentos futuros. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462006000500006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 06 set. 2009.

NUERNBERG, Adriano Henrique. Contribuições de Vigotski para a educação de pessoas com deficiência visual. **Psicol. estud., Maringá**, v. 13, n. 2, p. 307-316, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722008000200013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 17 out. 2009.

OLIVEIRA, Irismar R. Antipsicóticos atípicos: farmacologia e uso clínico. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462000000500013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 26 mai. 2010.

PIOVESAN, Armando; TEMPORINI, Edméa Rita. Pesquisa exploratória: procedimento metodológico para o estudo de fatores humanos no campo da saúde pública. **Revista de Saúde Pública**, v.29, n. 4, p. 318-325, 1995. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89101995000400010&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 17 out. 2009.

PIRES, Luciana. **Do Silêncio ao Eco: Autismo e Clínica Psicanalítica**. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo: Fapesp, 2007.

RESOLUÇÃO CNE/CEB Nº 2, DE 11 DE SETEMBRO DE 2001. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB0201.pdf>>. Acesso em: 17 out. 2009.

RIBEIRO, Jeanne Marie Costa; ALVARES, Katia; BASTOS, Angélica. A psicanálise e o tratamento de crianças e adolescentes autistas e psicóticos em uma instituição de saúde mental. **Estilos clin.**, dez. 2006, vol.11, n.21, p.196-203. Disponível em: <http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-71282006000200013&lng=pt&nrm=iso>. ISSN 1415-7128. Acesso em: 13 set. 2009.

SADOCK, Benjamin James; SADOCK, Virginia Alcott. **Compêndio de Psiquiatria: ciência do comportamento e psiquiatria clínica**. Tradução: Cláudia Dornelles et al. 9ª ed. Porto Alegre: Ed. Artmed, 2007.

SALVADOR, Nilton. **Autismo: deslizando nas ondas...** Porto Alegre: Editora Age Ltda, 2000.

SALVADOR, Nilton. **Deficiência ou eficiência: Autismo: uma emergência espiritual?** Porto Alegre: Editora Age Ltda, 2001.

SILVA, Micheline Dra. Como o ABA pode ser usada como forma de intervenção no tratamento de sintomas autísticos. In: ABA – **Workshop Guaratinguetá**. [s./ano].

SPROVIERI, Maria Helena S.; ASSUMPÇÃO JR, Francisco B.. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo, v. 59, n. 2A, jun. 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2001000200016&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 06 set. 2009.

TAMANAHA, Ana Carina; PERISSINOTO, Jacy; CHIARI, Brasília Maria. Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da síndrome de Asperger. **Rev. soc. bras. fonoaudiol.**, São Paulo, v. 13, n. 3, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-80342008000300015&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 20 set. 2009.

TENGAN, Sérgio K.; MAIA, Anne K.. Psicoses funcionais na infância e adolescência. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 80, n. 2, abr. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572004000300002&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 03 set. 2009.

TOLIPAN, Monica. **Uma presença ausente**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2002.

TUSTIN, Frances. **Autismo e Psicose Infantil**. Rio de Janeiro. Ed. Imago, 1975.

WIDMAN, Maria Angélica Pagliarini; ELSSEN, Ingrid. O cuidado interdisciplinar à família do portador de transtorno mental no paradigma da desinstitucionalização. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 14, n. 3, Set. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072005000300004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 set. 2009.

APÊNDICES

APÊNDICE A: Roteiro de Entrevista**ROTEIRO DE ENTREVISTA**

Dados de identificação:

Idade do pai:

Escolaridade do pai:

Naturalidade do pai:

Renda do casal:

Número de filhos do casal:

Idade da mãe:

Escolaridade da mãe:

Naturalidade da mãe:

Perguntas:

1. a) Vocês tinham conhecimento acerca das questões do autismo antes do diagnóstico de seu filho?
b) O que sabiam sobre?
2. a) Quando vocês notaram algo diferente no desenvolvimento de seu filho pela primeira vez?
b) Como percebiam seu filho antes do diagnóstico?
3. a) Que idade a criança tinha quando foi diagnosticada com autismo?
b) Quem deu o diagnóstico?
c) O que se lembram deste dia? Podem descrever a cena?
4. Quais os sentimentos despertados após o recebimento do diagnóstico?
5. Que atitudes tomaram diante do recebimento da notícia?
6. Algo mudou na rotina do casal após o diagnóstico de autismo?
7. Como é o dia-a-dia da família?
8. Quais as estratégias desenvolvidas por vocês para lidarem com as particularidades desta doença mental?
9. Qual a maior dificuldade encontrada por vocês no dia-a-dia?
10. a) Hoje, vocês têm acesso a informações sobre o autismo?
b) Quais os meios utilizados por vocês para adquirirem estas informações?
11. Qual a maior preocupação em relação ao futuro de seu filho?

APÊNDICE B: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Declaro que estou ciente de que participarei da pesquisa intitulada “Gente estranha: entrando em contato com o mundo da família autista”, realizada pela acadêmica da 10ª fase do curso de Psicologia Maria Júlia Búrigo Trento, orientada pela professora Maria do Rosário Stotz. O objetivo desse estudo é caracterizar as estratégias desenvolvidas pelos pais frente ao diagnóstico do filho com Autismo. A coleta de dados será feita através de entrevista com casais de pais de crianças com Autismo, que freqüentam a Associação dos Amigos do Autista (AMA) em função desta condição. Será necessário apenas um encontro de aproximadamente 00h50min, onde estarei respondendo perguntas sobre ser pai/mãe de uma criança com Autismo. Afirmo que recebi, de forma clara e objetiva, todas as explicações pertinentes ao trabalho. Declaro também que: () Concordo com a gravação da entrevista em áudio () Não concordo com a gravação da entrevista em áudio

No entanto, tenho ciência de que todos os dados a meu respeito serão sigilosos, e apenas a pesquisadora e a orientadora terão acesso a estas informações. Os dados poderão ser utilizados para publicações em congressos, palestras e periódicos científicos, desde que resguardada minha identidade. Estou ciente de que, para a realização do estudo, é necessário, apenas, disposição para responder as perguntas da entrevista. Os riscos e desconfortos que podem ocorrer nesse tipo de pesquisa são mínimos. Os benefícios e vantagens serão, em primeiro lugar, contribuição social para o desenvolvimento do conhecimento científico sobre intervenções em Psicologia e, em segundo lugar, reflexão a respeito desse assunto.

Declaro ainda que fui informado (a) de que não sou obrigado responder a todas as perguntas da entrevista que será realizada na Associação de Pais e Amigos do Autista (AMA) e que posso me retirar do estudo a qualquer momento.

Nome do entrevistado:

RG:

Local e data:

Assinatura:

Contato da pesquisadora responsável: Maria Júlia Búrigo Trento
Endereço: Rua Douglas Seabra Levier, 231, Serrinha, Florianópolis/SC
Telefone: 8829-6009 - e-mail: mariajuliatrento@hotmail.com