



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAIBA
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES
DEPARTAMENTO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA SOCIAL
NÚCLEO DE INTERAÇÃO SOCIAL E DESENVOLVIMENTO INFANTIL

GIULLIANY GONÇALVES FEITOSA

CONCEPÇÕES E EXPECTATIVAS PARENTAIS SOBRE O FILHO COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

JOÃO PESSOA

2020

GIULLIANY GONÇALVES FEITOSA

**CONCEPÇÕES E EXPECTATIVAS PARENTAIS SOBRE O FILHO COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Dissertação de Mestrado vinculada ao Programa
de Pós-Graduação em Psicologia Social da
Universidade Federal da Paraíba para obtenção
do título de Mestre em Psicologia Social

Orientadora: Profa. Dra. Nádia Maria Ribeiro
Salomão

JOÃO PESSOA

2020

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

F311c Feitosa, Giulliany Gonçalves.
Concepções e expectativas parentais sobre o filho com
Transtorno do Espectro Autista / Giulliany Gonçalves
Feitosa. - João Pessoa, 2020.
178 f.

Orientação: Nádia Maria Ribeiro Salomão.
Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCHLA.

1. Autismo. 2. Família. 3. Concepções. I. Salomão,
Nádia Maria Ribeiro. II. Título.

UFPB/CCHLA

CONCEPÇÕES E EXPECTATIVAS PARENTAIS SOBRE O FILHO COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Giulliany Gonçalves Feitosa

Banca Examinadora



Prof.^a Dr.^a Nádía Maria Ribeiro Salomão



Prof.^a Dr.^a Cleonice Pereira dos Santos Camino



Prof. Dr. Pedro de Oliveira Filho

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	4
FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	7
1. O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.....	7
1.1 Breve Histórico sobre o Transtorno do Espectro Autista.....	7
1.2 Definições e Características do Transtorno do Espectro Autista.....	10
1.3 Epidemiologia e Etiologia do Transtorno do Espectro Autista.....	16
1.4 Diagnóstico e Tratamento do Transtorno do Espectro Autista.....	22
1.5 Políticas Públicas e o Sistema de Saúde Brasileiro para Pessoas com Transtorno do Espectro Autista.	25
2. CONCEPÇÕES E EXPECTATIVAS PARENTAIS SOBRE O FILHO COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA	34
2.1 Concepções Parentais	34
2.2 Concepções Parentais sobre o Transtorno do Espectro Autista	42
2.3 Concepções Parentais sobre o Transtorno do Espectro Autista em Diferentes Culturas.....	48
2.4 Revisão Sistemática da Literatura Brasileira acerca das Concepções Parentais sobre o Filho com Transtorno do Espectro Autista	53
OBJETIVOS	68
Objetivo Geral.....	68
Objetivos Específicos.....	68
3. MÉTODO	69
3.1 Tipo De Estudo	69
3.2 Participantes.....	69
3.3 Instrumentos.....	71
3.4 Procedimentos para Coleta De Dados	71
3.5 Procedimentos para Análise De Dados.....	73

4. RESULTADOS.....	75
5. DISCUSSÃO.....	116
5.1 Devolução de Pesquisa.....	147
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	151
REFERÊNCIAS	154
APÊNDICES.....	167
Apêndice A – Questionário Sociodemográfico.....	168
Apêndice B – Entrevista sobre as concepções e expectativas parentais sobre o filho com TEA.....	169
Apêndice C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	170
Apêndice D – Material entregue na devolução da pesquisa.....	172

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do desenvolvimento que envolve comprometimentos nas áreas de socialização, comunicação e comportamento. As concepções dos pais sobre o autismo influenciam as práticas de cuidado e as interações com a criança, de modo a refletir no desenvolvimento infantil. Este estudo tem como objetivo investigar as concepções e expectativas parentais sobre a criança com TEA. Os participantes deste estudo são 30 mães e pais de crianças, com até cinco anos de idade, diagnosticadas com TEA. Os instrumentos utilizados para a coleta de dados são uma ficha de dados da criança e do genitor e uma entrevista semiestruturada. A coleta de dados foi realizada em duas instituições: em um Centro de Atenção Psicossocial Infantil e em um Centro Médico, ambos localizados na cidade de Campina Grande, na Paraíba. A análise dos dados ocorreu à luz da análise do conteúdo proposta por Bardin, e indica que as concepções parentais sobre o autismo se centram, especialmente, em não saber definir o TEA e em definir o TEA a partir das características e comportamentos apresentados pela criança. Já as expectativas parentais versam sobre o desejo de que o filho obtenha maior desenvolvimento nas áreas comprometidas pelo TEA, especialmente na socialização e linguagem. Além disso, os pais também nutrem expectativas de que o filho venha a ser independente e possa, futuramente, suprir suas próprias necessidades. Os resultados indicam que as concepções e expectativas parentais sobre o TEA são construções complexas que se relacionam com os fatores socioeconômicos e psicossociais da família, com as características da criança e do transtorno, com as informações recebidas, com o entendimento dos pais sobre o papel parental e com suas estratégias de ação. Os resultados deste estudo fornecem subsídios para elaboração de possíveis materiais instrucionais para as famílias, além de servir como base para elaboração de estratégias de ação e orientação junto a profissionais da saúde e a famílias de crianças com TEA.

Palavras-Chave: Autismo; Família; Concepções.

ABSTRACT

The Autism Spectrum Disorder (ASD) is a disorder of the development that includes issues in the areas of socialization, communication and behaviour. The parents' conceptions about autism influence how the care and the interactions with the children are performed, reflecting in the children's development. This research aims to explore the parents' conceptions and expectations about the children with ASD. The participants of this research are 30 parents of children up to five years old, diagnosed with ASD. The instrument used to gather the data are a form with the children's and parent's information and an interview. The data was gathered in two institutions: in a Child Psychosocial Care Center and in a Medical center, both located in Campina Grande, Paraiba. The analyse of the data was lightened by what Bardin proposed, and indicates that the parental conceptions about Autism are centered, specially, in not knowing how to define ASD and in define ASD based on characteristics and behaviours presented by the child. Otherwise, the parental expectations include the wish that the children develop in the areas affected by ASD, especially in the social and language area. Besides that, the parents also grow expectations that the children become independent and can, in the future, furnish their own needs. The results indicate that the parental conceptions and expectations about ASD are complex formed and relate with the family's socioeconomics and psychosocial status, with the children's characteristics, with the information received, with the parent's understanding about the parental role and the strategies in action. The results of this research can help the elaboration of instructional material for the family and also be used as a guideline for the elaboration of strategies of action and orientation of health professionals and families of children with ASD.

Keywords: Autism; Family; Conceptions.

INTRODUÇÃO

Concepções são resultados de um conjunto de informações que permite indivíduos, grupos sociais, sociedade ou cultura identificar, descrever e explicar a ocorrência de fenômenos, assim como elaborar intervenções. As concepções envolvem um conjunto de conhecimentos adquiridos ao longo da vida das pessoas, e pode variar a depender do indivíduo, grupo ou cultura com a qual se relacionam (Mendes, 1995). Para Perdigão (2002) as concepções são uma “rede complexa de ideias, conceitos, representações e, inclusive, preconceitos – em seu sentido valorativo” (p. 268). As pesquisas sobre concepções, em seus diversos âmbitos, são de interesse da ciência, pois orientam a compreensão do homem sobre a natureza e atravessam as tomadas de decisões, atitudes sociais e comportamentos (Pereira, 2018).

Estudos acerca das concepções que influenciam as práticas parentais têm sido realizados à luz da psicologia do desenvolvimento nas últimas décadas, propondo-se a investigar a relação entre concepções parentais, expectativas, práticas parentais e interações, além de considerar a influência social e cultural transmitida de pai para filho nos primeiros anos de vida da criança, e a influência das práticas parentais para o desenvolvimento infantil (Kolbarg, Sachetti & Vieira, 2006). Por meio de estudos sobre as concepções parentais é possível identificar: quais fatores se relacionam com as diferentes maneiras de criar os filhos, qual noção os pais têm acerca do desenvolvimento de habilidades gerais dos filhos, e quais aspectos os pais consideram essenciais para promoção do desenvolvimento infantil.

As concepções parentais se manifestam em interpretações e ações desde as primeiras interações com o bebê, quando os pais significam as ações da criança e respondem a elas de acordo com o significado atribuído. Tais comportamentos atuam na mediação da relação do bebê com o mundo social, assim como na compreensão do significado de seus próprios movimentos, o que posteriormente, irá contribuir com o uso intencional das ações, com a apreensão do significado cultural compartilhado e com a aquisição de habilidades e competências ao longo do desenvolvimento da criança (Tomasello 2003, 2005; Vygotsky, 2007).

Dentre os estudos sobre concepções, há também investigações acerca da influência das expectativas parentais, ou metas, sobre as práticas parentais (Lemos, Salomão & Agripino-Ramos, 2014). Expectativas parentais são um conjunto de valores e crenças relacionados a comportamentos que os pais desejam para os seus filhos (sejam valores morais, sejam

conhecimentos que o filho poderá desenvolver) que se modificam ao longo das fases do desenvolvimento da criança (Seild-de-Moura et al., 2008). Tanto os estudos sobre concepções quanto sobre expectativas parentais trazem indicativos importantes para compreender a relação entre o entendimento dos pais sobre o desenvolvimento do filho e a tomada de decisões. Esses estudos auxiliam, ainda, na criação e adoção de estratégias para motivar, explicar, prever e modificar as condutas parentais reguladoras das interações entre a criança e o ambiente (Borges & Salomão, 2015).

No que se refere ao Transtorno do Espectro Autista (TEA), a construção das concepções parentais envolve diversos fatores, dentre eles, podemos citar: os contextos social, econômico, cultural e histórico em que a família está inserida, as fontes de informação sobre o autismo e as interpretações sobre a etiologia do transtorno (Borges & Salomão, 2015); as próprias características do TEA que, devido ao caráter de espectro, apresenta variabilidade em suas manifestações (American Psychiatric Association [APA], 2013); e a qualidade do acesso que a família tem a serviços de saúde e a informações (Fávero-Nunes & Santos, 2010). Todos esses fatores contribuem de maneira direta ou indireta para a compreensão dos pais acerca do filho e do seu diagnóstico, e, conseqüentemente, para a tomada de decisões.

Considerando a inter-relação entre concepções, expectativas, práticas parentais e desenvolvimento infantil, a presente pesquisa teve como objetivo principal investigar as concepções e expectativas parentais sobre o filho com TEA. Os objetivos específicos deste estudo consistem em: Identificar as concepções sobre o desenvolvimento do filho; Identificar as concepções parentais sobre a etiologia do autismo no filho; Verificar como os pais descrevem suas práticas interativas e de cuidado; Investigar as expectativas de mães e pais em relação ao desenvolvimento do filho; Identificar como os pais descrevem o papel parental; Identificar as estratégias de ação usadas pelos pais para alcançar as expectativas; e Investigar quais informações os pais dizem ter recebido durante o processo diagnóstico.

As entrevistas foram realizadas com 30 mães e pais de crianças diagnosticadas com TEA com até 5 (cinco) anos de idade. Os participantes foram contatados por meio de dois serviços de saúde: um Centro de Atenção Psicossocial Infantil (serviço público de saúde mental), e um Centro Médico (empresa de saúde de caráter privado). Os participantes foram convidados, em cada instituição, a participar da pesquisa, e mediante a aceitação, preencheram uma ficha de dados sociodemográficos e responderam a uma entrevista semiestruturada, elaborada pelas pesquisadoras responsáveis pelo presente estudo.

As entrevistas foram gravadas com o auxílio de um minigravador e posteriormente transcritas para a análise dos dados. A análise dos dados ocorreu à luz do método de Análise

do Conteúdo de Bardin (2011). Para tanto, o corpus das entrevistas foi estudado profundamente, com o objetivo de estabelecer unidades de registro, ou significação, a partir dos temas, e unidades de conteúdo, das quais devem emergir eixos temáticos. Após essa etapa, deu-se o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.

A presente dissertação está dividida em cinco capítulos que serão brevemente descritos a seguir.

O primeiro capítulo da dissertação versa acerca de informações sobre o Transtorno do Espectro Autista. O capítulo traz um breve histórico sobre o conceito de TEA, assim como dados acerca da sintomatologia, etiologia, epidemiologia, identificação e tratamento do transtorno. Além disso, discorre acerca das políticas públicas que amparam pessoas com Transtorno do Espectro Autista no Brasil atualmente.

O segundo capítulo desta dissertação trata sobre os conceitos de concepções e expectativas. O capítulo dispõe de um breve resgate histórico acerca dos estudos da cognição social dentro da Psicologia Social, relatando como estudos sobre concepções se inseriram nesse campo teórico. Também aborda as definições teóricas dos conceitos “concepções” e “expectativas”, os fatores que influenciam suas construções e modificações, e a forma como esses conceitos se vinculam às vivências, ideias e práticas parentais de crianças diagnosticadas com TEA. O segundo capítulo contempla, ainda, um estudo de revisão sistemática da literatura sobre artigos brasileiros publicados nos últimos dez anos acerca das concepções parentais sobre o filho com TEA. Ao fim do capítulo dois, estão dispostos o objetivo geral e os objetivos específicos da presente dissertação.

O capítulo três aborda o método e o percurso metodológico realizado, descreve o delineamento do estudo, o perfil dos participantes, os instrumentos utilizados, o método de análise de dados, além de informações sobre a realização do estudo. No capítulo quatro estão dispostos os resultados encontrados e a discussão dos dados à luz da literatura sobre o tema. O último tópico do capítulo quatro se dedica, ainda, à descrição e considerações acerca da devolução da pesquisa realizada com os entrevistados. O quinto e último capítulo da dissertação é dedicado às considerações finais do estudo, desse modo, reflete as implicações dos resultados para as práticas parentais e para o desenvolvimento da criança, aponta possibilidades de utilização dos resultados encontrados, indica as limitações do estudo, e lança sugestões para estudos futuros. Por fim, encontram-se as referências e os apêndices.

CAPÍTULO 1

O Transtorno do Espectro Autista

1.1 Breve Histórico sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA)

A clínica psiquiátrica da criança se constitui, diferenciando-se da clínica psiquiátrica do adulto, a partir da segunda metade do século XIX, especialmente na década de 1880, com a publicação da primeira geração de tratados sobre a psiquiatria infantil. Até então, de acordo com Marfinati e Abrão (2014), as enfermidades psíquicas da infância não interessavam aos psiquiatras, logo, ou não eram consideradas passíveis de tratamento, ou eram tratadas a partir de métodos educacionais. Transformações nesse cenário tiveram início com a publicação da obra *Disturbances of childhood*, realizada pelo psiquiatra alemão Hermann Emminghaus em 1889, que trata a psiquiatria infantil como separada da psiquiatria do adulto. Apesar da relevância da discussão, os autores supracitados afirmam que a obra de Emminghaus foi ignorada pela comunidade científica, e suas referências omitidas nos manuais de psiquiatria publicados a posteriori.

No fim do século XIX, outras publicações causaram impactos no campo da psiquiatria. Entre 1883 e 1915, o psiquiatra alemão Emil Kraepelin publicou oito edições da obra ‘Tratado de Psiquiatria’, pilares da fundação da psiquiatria moderna, onde o autor nomeia como *Dementia praecox* uma classe de pacientes afetados prematuramente, que apresentavam sintomas como ambivalência, extravagância, impenetrabilidade e autismo (Oda, 2010; Marfinatti & Abrão, 2014). Enquanto Kraepelin trabalhava no aprimoramento de sua obra, o educador austríaco Theodore Heller, em 1908, investigava casos de demência infantil em crianças que se desenvolviam normalmente até por volta dos três ou quatro anos de idade, mas depois apresentavam sintomas de morosidade, indiferença, negativismo, oposição, transtornos afetivos, desagregação da linguagem e transtornos motores característicos (como agitação, estereotipias, maneirismo nas atividades e gestos, e estereotipias da linguagem) (Bercherie, 2001).

Emil Kraepelin, com base nas descrições realizadas por Heller, afirma que a classificação mais adequada para as crianças descritas seria a demência precoce (Oda, 2010), entretanto, tal classificação é repensada pelo psiquiatra suíço Eugen Bleuler, que ao revisitar o conceito de *Dementia praecox* proposto por Kraepelin, discordou de que o quadro relatado por Heller se tratava de um colapso insano global, com evolução irreversível para a demência.

Desse modo, com base no cruzamento de conhecimentos da psiquiatria e da psicanálise, Bleuler (1911) sugere um novo conceito para classificação desses quadros, o conceito de esquizofrenia, e utiliza o termo autismo para delinear um de seus sintomas. Com base no modelo proposto por Bleuler, a demência precoce e a demência precocíssima foram renomeadas, posteriormente, de esquizofrenia infantil (Pereira, 2000).

Marfinati e Abrão (2014) relatam que a primeira grande descrição de esquizofrenia infantil emergiu a partir dos estudos de J. L. Despert, que entre 1930 e 1937 buscou traçar um quadro com diferentes variedades sintomáticas manifestas em 29 crianças no Instituto Psiquiátrico de Nova York. Para os autores supracitados, foi com base na influência de Despert sobre as características manifestas precocemente em crianças, e na influência dos trabalhos de A. Gesell sobre o desenvolvimento da criança e a recusa relacional, que Leo Kanner, psiquiatra austríaco naturalizado americano, publicou em 1943 um trabalho intitulado *"Autistic Disturbances of Affective Contact"*, onde propôs o conceito de autismo infantil enquanto uma entidade nosológica que se diferencia dos quadros de demências infantis. O trabalho de Kanner foi fruto de um estudo realizado com 11 crianças (oito meninos e três meninas) que apresentavam isolamento social precoce, perturbações nas relações afetivas, insistência na preservação da rotina, dificuldades para responder à estímulos, e dificuldades em utilizar a linguagem como instrumento comunicativo, mas por outro lado, essas crianças não apresentavam dificuldades de memória ou na conjugação para o plural.

Tamanaha, Perissionoto e Chiari (2008) relatam que apesar de Kanner (1943) relacionar sintomas semelhantes entre o autismo e a esquizofrenia, ele destaca que há no autismo características comportamentais bastante específicas, são elas: “perturbações das relações afetivas com o meio, solidão autística extrema, inabilidade no uso da linguagem para comunicação, presença de boas potencialidades cognitivas, aspecto físico aparentemente, normal, comportamentos ritualísticos, início precoce e incidência predominante no sexo masculino” (Kanner, 1943, p. 296).

Ao discorrer sobre a evolução do conceito de autismo, as autoras supracitadas também tecem relatos acerca de Hans Asperger, psiquiatra de Viena que escreveu relatos sobre quadros clínicos semelhantes ao TEA, com destaque para as perturbações no contato afetivo. Porém, devido à obra de Asperger ser escrita em alemão, e após a segunda guerra mundial, esta não teve tanta visibilidade na comunidade científica. Para as autoras, a aproximação entre os quadros clínicos descritos por Kanner (1943) e Asperger (1944) ocorreram no início da década de 70, a partir da proposta de identificação de uma possível "Psicopatia Autística" enquanto

entidade nosológica. A partir da tradução para língua inglesa, o trabalho científico de Hans Asperger ganhou grande repercussão mundial e, assim, evidenciou e consolidou o termo Síndrome de Asperger (Tamanaha et al., 2008).

A revolução pragmática no conceito de autismo acompanhou tanto as edições da Classificação Internacional de Doenças (CID), a partir da década de 80, quanto as edições do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos - DSM (APA, 2002). As primeiras edições da CID não fazem menção ao autismo, que só é abordado em sua oitava edição enquanto uma forma de esquizofrenia, já a nona edição do CID o agrupa enquanto psicose infantil. No DSM por sua vez, o autismo foi retirado da categoria de psicose nas versões do DSM-III e no DSM-III-R, já no DSM-IV e na CID-10, o transtorno passou a fazer parte dos Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD), agrupamento que ocorreu devido às características semelhantes que o TEA compartilha com outros transtornos. Os TGD consistem em transtornos diagnosticados na infância que se baseiam na tríade de características: interação social, comunicação, presença de comportamentos e interesses restritos e estereotipados. Cinco subcategorias foram locadas dentro dos TGD, cada qual com sua diferenciação interna, são elas: Transtorno Autista, Transtorno de Asperger, Transtorno de Rett, Transtorno Desintegrativo da Infância e Transtorno Global do Desenvolvimento (APA, 2002; Marfinatti e Abrão, 2014).

A alta variabilidade cognitiva e comportamental dentro de uma mesma condição, Transtornos Globais do Desenvolvimento, levantou debates sobre as dificuldades para realização do diagnóstico diferencial entre as várias condições que compõe os TGD, debates que culminaram em modificações na versão seguinte do manual (Klin, 2006). O DSM-5 (2013) propôs, então, o Transtorno do espectro Autista (TEA) enquanto categoria nosológica, separada das demais antes presentes nos TGD, levando em conta que a ideia de espectro se adequa melhor à natureza dimensional desse grupo e se contrapõe a delimitações categóricas (Meimes, 2014).

Há uma série de diferenças entre as definições de autismo nas duas últimas versões publicada do DSM. Enquanto no DSM-IV o diagnóstico de TGD se baseava em uma tríade de características: interação social, comunicação e comportamento, no DSM-5, o diagnóstico de TEA inclui apenas duas: a comunicação social e os comportamentos. Em relação aos primeiros sinais do TEA, o DSM-IV definia seu aparecimento até os três anos de idade, já o DSM-5 indica que estes podem se apresentar ao longo do período da infância. O DSM-IV propunha o preenchimento de metade dos itens de comunicação e um quarto dos itens de interação para alcançar o diagnóstico de TEA, por sua vez, o DSM-5 orienta que todos os três critérios para a

comunicação social sejam preenchidos. A última versão do manual orienta ainda que sejam considerados relatos e observações do comportamento da criança em diferentes contextos sociais, a fim de constatar uma consistência ou dificuldade de adaptação do comportamento (Lord & Bishop, 2014).

1.2 Definições e Características do Transtorno do Espectro Autista

O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-5 (APA, 2013) em sua quinta edição, define o Transtorno do Espectro Autista como um transtorno multifatorial que manifesta seus sinais nos primeiros anos de vida e afeta o desenvolvimento motor e psiconeurológico da criança, especialmente as áreas da cognição, linguagem e interação social. Os critérios diagnósticos do DSM-5 definem que as alterações do TEA na dimensão sociocomunicativa se manifestam: na reciprocidade socioemocional, nos comportamentos comunicativos verbais e não verbais e no estabelecimento e manutenção de relacionamentos. Por sua vez, os comportamentos repetitivos e restritos podem se manifestar por meio de estereotípias e repetições nos movimentos motores, no uso de objetos, na fala, em interesses restritos, na adesão excessiva e rígida à rotina, e em hipo ou hipersensibilidade a estímulos sensoriais do ambiente. No campo da linguagem, emergem fenômenos de ecolalia (caracterizados pela repetição exata do que o outro diz), e de inversão pronominal (onde o sujeito refere-se a si mesmo como “você” e aos outros como “eu”). Há ainda a presença de déficits na capacidade simbólica, seguida pela dificuldade de compreender expressões em seu sentido figurado (APA, 2013).

A manifestação da sintomatologia do TEA varia a depender da gravidade com a qual o transtorno incide sobre o sujeito, esse grau pode ser leve, moderado ou severo (APA, 2013), entretanto, Jendrieck (2014) pontua que uma criança com autismo, mesmo estando dentro de uma mesma categoria/grau do transtorno, pode ter sintomas mais ou menos severos que outra. Podemos tomar os prejuízos na fala como exemplo: sabe-se que esses prejuízos são presentes em pessoas com TEA, mas seu acometimento varia de pessoa para pessoa, podendo então uma criança desenvolver a fala e outra não. De acordo com Bosa (2006), a maioria das crianças diagnosticadas com TEA não apresenta déficits em todas as áreas do desenvolvimento, e muitas dessas crianças apresentam um ou mais comportamentos disfuncionais apenas em situações específicas, ou por breves períodos de tempo.

Os sintomas de TEA nem sempre se manifestam, ou são identificados durante o primeiro ano de vida. Em algumas crianças que apresentam sintomatologia mais leve, os

sintomas tendem a se manifestar apenas quando as demandas sociais excedem os limites de suas capacidades, já em outras crianças, o primeiro ano é marcado por sinais de desenvolvimento típico, entretanto, por volta do segundo ano de idade, pode ocorrer o fenômeno denominado de “regressão” desenvolvimental (Backes, Zanon & Bosa, 2017). Meilleur e Fombonne (2009) afirmam que a regressão desenvolvimental acomete especialmente as habilidades de linguagem oral e perda de habilidades sociais, após um período do desenvolvimento aparentemente típico, e durante o primeiro ano de vida da criança. A regressão da linguagem oral no TEA é caracterizada pela perda do uso comunicativo de três a cinco palavras, enquanto a perda das habilidades sociais se caracteriza, especialmente, pela falta de espontaneidade e reciprocidade. Como critério para definir a perda, os autores supracitados definem que a regressão deve persistir pelo período de, pelo menos, três meses para ser nomeada e considerada como tal.

No estudo de Backes e colaboradoras (2017), realizado com crianças com suspeita de TEA, identificou-se que as crianças que apresentaram histórico de regressão de habilidades de linguagem oral também apresentaram perda definitiva de alguma habilidade linguística. A média de idade de início da regressão de linguagem oral, nos casos estudados pelas autoras, foi de 25 meses, com início mínimo da regressão aos 6 meses de idade e máximo aos 36 meses. No momento da regressão da linguagem oral as crianças já dominavam habilidades de linguagem mais básica e estavam adquirindo construções mais complexas. Algumas crianças que tiveram regressão da linguagem oral também perderam habilidades de interação social, a exemplo do interesse e do envolvimento social, já outras não apresentaram perdas em outras áreas, além da linguagem. A perda das habilidades sociais, por sua vez, aconteceu em média aos 22,5 meses de idade. Vale ressaltar que as autoras não identificaram em nenhuma das crianças avaliadas a co-ocorrência entre a perda de habilidades de linguagem e a presença de doenças orgânicas, como a epilepsia. Para as autoras do referido estudo, a regressão é um fenômeno fidedigno, que acomete muitas crianças posteriormente diagnosticadas com autismo, entretanto, o fenômeno permanece pouco compreendido do ponto de vista etiológico e teórico.

As características do autismo acarretam uma série de prejuízos que se concentram sobre déficits na linguagem e dificuldade de interação e socialização, esses prejuízos podem ser observados em crianças autistas desde muito cedo, ainda que de forma sutil. Wener e Dawson (2005) analisaram as variações no desenvolvimento social precoce de crianças entre zero e dois anos de idade, e suas relações com manifestações comportamentais aos três e quatro anos de idade. Os autores identificaram que diferenças no desenvolvimento de crianças com TEA, em relação a crianças típicas, se acentuaram após os 13 meses de idade, idade em que as

crianças autistas apresentaram de maneira mais evidente: pouco contato ocular, falta de orientação ao ser chamado pelo nome, falta de engajamento em interações sociais e em habilidade de atenção conjunta. Desse modo, os autores identificam os comportamentos sociais enquanto os melhores indicadores para o diagnóstico diferencial de TEA.

Na década de 1990, Mundy, Sigman e Kasari (1990), através de investigações, identificaram que crianças autistas tendem a não utilizar o olhar na comunicação com outros, apresentam poucos comportamentos de segurar o brinquedo e mostrar aos pais, assim como poucos comportamentos de olhar e sorrir para os pais após completar um jogo ou ser elogiado. Esses dados vão ao encontro dos relatos de Ozonoff e colaboradores (2010), que ao investigar o desenvolvimento de bebês, identificaram que os bebês posteriormente diagnosticados com TEA, desde cedo apresentavam menor frequência de olhar para faces, do sorriso social e de vocalizações, especialmente após os seis meses de idade. Desse modo, os autores indicam que o segundo semestre de vida é um marco na emergência de características do autismo.

De acordo com Tomasello (1999/2003) mudanças significativas na forma como o bebê se relaciona com o mundo e consigo mesmo acontecem através da emergência de habilidades sociocomunicativas, que surgem por volta dos nove meses de idade. Para o autor, crianças autistas têm dificuldade para compartilhar estados mentais, desse modo, não conseguem apresentar engajamento recíproco e colaborativo e, conseqüentemente, raramente participam de atividades culturais e simbólicas. Para além de prejuízos na socialização e interação, Hastings e Taunt (2002) relatam que pessoas autistas podem apresentar comportamentos motores estereotipados, dificuldades relacionadas a estímulos sensoriais, brincadeira simbólica limitada ou ausente, além de comportamentos mal adaptativos (ex: agressões, birras e automutilações em resposta à ocorrências do ambiente). No TEA, identifica-se, ainda, a presença de perturbações nas expressões vocais, gestuais e faciais do afeto (Bosa, 2006).

Devido às suas dificuldades de interação social e com a linguagem, o autista é uma pessoa vista, por vezes, como um sujeito desprovido de empatia, entretanto estudos mais recentes relatam que crianças com autismo não são totalmente indiferentes às pessoas, que tomam iniciativa de interação e que podem ser responsivas (Lemos et al., 2016). Pessoas autistas são capazes de interagir, entretanto o comprometimento na interação, por vezes, recai mais sobre a qualidade dos comportamentos, do que sobre sua ausência.

Tantas especificidades intrínsecas ao TEA, assim como o aumento na incidência de casos, motivaram diversos campos teóricos a desenvolver pesquisas sobre suas causas e seu funcionamento. Dentre os estudos de Psicologia, iniciam-se nos anos 1970/80 debates acerca de qual seria o prejuízo primário no autismo, discussões que se concentraram entre dois

enfoques teóricos: o cognitivista, que defende a existência de um problema básico na área da linguagem que prejudicaria a interação social, e o desenvolvimentista, que defende que há um prejuízo do relacionamento social que prejudicaria o desenvolvimento da linguagem (Lampréia, 2004).

A visão cognitivista trata o autismo a partir de um prejuízo primário em módulos da mente. No passado essa visão considerou a linguagem como o principal módulo, porém, atualmente, considera prejuízos no módulo responsável pela teoria da mente (Baron-Cohen, 2008). Dentre os autores que defendem essa perspectiva teórica se destacam Wing (1980) e Rutter (1976), que em seus trabalhos reconhecem o prejuízo linguístico enquanto primário no autismo, e o prejuízo social enquanto advindo de problemas cognitivos e comunicativos. Os autores também ressaltam que a falha na linguagem não se deve ao retraimento social, mas sim a um problema simbólico anterior ao problema social (Lampréia, 2004).

Estudos vinculados à perspectiva cognitivista tomam como base a Teoria da Mente, desenvolvida por Baron-Cohen (1995), que destaca que a capacidade de inferir sobre o estado mental dos outros indivíduos é essencial para predizer o comportamento deles. Desse modo, em casos de autismo, a teoria da mente define que há um prejuízo cognitivo inato, que gera uma incapacidade na compreensão do estado mental de outras pessoas e de si mesmo, ou seja, a pessoa no espectro autista não é capaz de se colocar sob o ponto de vista do outro, logo, não apresenta empatia, e é incapaz de identificar, compreender e atribuir sentimentos e intenções a outros indivíduos. Da incapacidade de metarrepresentação, chamada de “cegueira mental” por Baron-Cohen (2008) decorreriam os déficits na linguagem e nas relações sociais.

A visão desenvolvimentista, por sua vez, defende que prejuízos biológicos primários no desenvolvimento refletem na afetividade e na capacidade de relacionamento social. Inicialmente, o enfoque desenvolvimentista defendia que o prejuízo social seria o prejuízo primário no autismo, mas com o desenvolvimento de pesquisas sob tal ótica, essa perspectiva passa a defender que a presença de prejuízos inatos da afetividade impossibilita o desenvolvimento do relacionamento social. Desse modo, o autismo passa a ser visto como um problema afetivo/social (Lampréia, 2007).

Tanto a teoria cognitivista, quanto a desenvolvimentista, entram em consenso ao considerar que prejuízos biológicos são responsáveis pelas características comportamentais do TEA, mas divergem em relação à dicotomia entre social e linguagem. Para Lampréia (2004) a perspectiva desenvolvimentista inova no entendimento do autismo ao superar a oposição linguagem/social, e entender que essas capacidades estão relacionadas, pois a linguagem se desenvolve a partir da interação social. A autora supracitada postula o quão importante é essa

superação da dicotomia entre social e linguagem, e que essa oposição é um falso problema ou uma questão mal colocada, uma vez que os prejuízos no autismo são mais qualitativos do que quantitativos, ou seja, algumas características como apego, espontaneidade e reciprocidade não estão completamente ausentes, mas se apresentam em níveis diversos. Nesse enfoque, o processo de desenvolvimento se inicia com a sensibilidade social e se prolonga até a aquisição da comunicação verbal, representando uma perspectiva construtivista que vai de encontro à posição racionalista incorporada pelo enfoque cognitivista.

Peter Hobson (1993) é um autor que se destaca nos estudos desenvolvimentistas, pois defende que o que caracteriza o humano é a capacidade de simbolizar e de nutrir relações interpessoais que promovem compreensão e uso de símbolos. A fim de explicar a dificuldade que crianças autistas têm de reconhecer e expressar emoções, a partir da incapacidade simbólica, Hobson (1984) realizou um estudo com esse público no qual utilizou fotografias com diferentes tipos de emoções. Seus resultados confirmaram sua hipótese de que pessoas com autismo têm dificuldade de perceber e reconhecer emoções, dados que serviram de base para o desenvolvimento de sua teoria afetiva. A partir de seus estudos, o autor interpreta que há no autismo uma falha no comportamento social, assim como há ausência do engajamento pessoa-a-pessoa e da responsividade emocional. Tais características estão relacionadas aos fundamentos da linguagem e sem elas, há o empobrecimento da vida imaginativa do sujeito, o que torna o empreendimento da linguagem sem sentido.

As investigações de base desenvolvimentista que trataram sobre a maneira como as pessoas compreendem e se relacionam com os outros e com o mundo, somadas às teorias do pensamento sócio pragmático de Vygotsky e Wittgenstein, serviram de base para Tomasello (1999/2003) desenvolver sua obra sobre a evolução da cognição humana e do desenvolvimento da linguagem (Lampréia, 2007). Para Tomasello (1999/2003), a compreensão de outras pessoas como agentes intencionais é uma competência exclusiva do ser humano e a chave sócia cognitiva que permite às crianças desenvolver a cognição, e assim interagir com o meio social de maneira plena, desenvolvendo formas únicas de representações simbólicas. Nesse processo, dá-se destaque à habilidade de atenção compartilhada, que é desenvolvida através de situações de interação social triádica, onde a criança e o adulto dividem sua atenção e suas experiências em relação a um terceiro objeto, evento ou símbolo. O desenvolvimento dessa habilidade exige um alto grau de complexidade; emerge, em média, entre os 13 e 15 meses; se estabelece em torno dos 18 meses; e é fundamental para o desenvolvimento da linguagem. Para o autor supracitado, o desenvolvimento da linguagem fornece subsídios para o desenvolvimento da cognição infantil e para a flexibilidade nas interações com parceiros sociais.

Em relação ao Transtorno do Espectro Autista, estudos realizados sob a perspectiva sociopragmática (Tomasello 1999/2003) auxiliaram na identificação de características comuns presentes na tríade sintomatológica do TEA, e contribuem para a compreensão da perda de habilidades de linguagem, uma vez que consideram que essa perda afeta a inter-relação do desenvolvimento das habilidades linguísticas e sociais (Backes, 2012). De acordo com essa perspectiva, pessoas autistas tendem a apresentar comprometimentos sociocomunicativos que ocorrem em função da dificuldade de compreender outras pessoas como agentes intencionais, dificuldade que ocorre tanto vinculada aos déficits nas habilidades de atenção conjunta, de imitação, de brincar com pares e na pragmática, quanto na interação com o fenômeno de regressão do desenvolvimento (Backes et al., 2017). A partir da identificação de que déficits na atenção conjunta são característicos do Transtorno do Espectro Autista, a avaliação da atenção compartilhada em crianças tem funcionado como um bom indicativo para a identificação do autismo (Corrêa & Queiroz, 2017). Nesse sentido, a perspectiva sociopragmática trouxe contribuições teóricas importantes para compreender o TEA, fornecendo um modelo acerca da interface entre diferentes áreas do desenvolvimento infantil e suas alterações (Backes et al., 2017).

A sintomatologia do TEA também é investigada sob a luz de abordagens neuropsicológicas, que têm destacado a hipótese de que os comportamentos e os comprometimentos cognitivos de pessoas autistas são reflexos de uma disfunção executiva. Jurado e Rosselli (2007) definem as funções executivas como processos cognitivos complexos que trabalham para garantir a organização e a adaptação do comportamento humano às constantes mudanças do ambiente. Fazem parte das funções executivas atividades como: inibição, planejamento, flexibilidade mental, fluência verbal e memória de trabalho.

A revisão da literatura realizada por Czermainski, Bosa e Salles (2013) identificaram que em pessoas com TEA é possível encontrar tanto a presença de componentes executivos intactos, quanto de componentes disfuncionais, ou seja, a progressão do desenvolvimento das funções executivas pode se dar de forma típica ou atípica. Os autores afirmam que outros estudos têm identificado uma tendência de prejuízos executivos em pessoas com TEA, especialmente na área da inibição, planejamento, flexibilidade cognitiva, fluência verbal e memória de trabalho (visual e espacial). Desse modo, os autores acreditam que os prejuízos na interação social, na comunicação e no comportamento estão vinculados às dificuldades oriundas das funções executivas.

Como observado na literatura, a construção do conceito de TEA envolve uma série de mudanças ao longo de sua história, e atualmente a definição adotada para o conceito é a do

DSM-5. Uma série de estudos, de diversos campos teóricos e áreas do conhecimento, têm se dedicado a investigações em torno do autismo, a fim de definir tal condição e de identificar o modo como sua sintomatologia acomete os sujeitos. Nesse sentido, a fim de investigar a origem e incidência do autismo, pesquisadores de diversas áreas desenvolveram estudos acerca da epidemiologia do TEA sobre a população, e acerca de sua gênese, como será relatado no tópico a seguir.

1.3 Epidemiologia e Etiologia do Transtorno do Espectro Autista

O Transtorno do Espectro Autista tem maior incidência no sexo masculino, atingindo de quatro a cinco vezes mais homens do que mulheres (Aguiar & Ribeiro, 2006). Estudos epidemiológicos realizados nas últimas décadas indicam que a prevalência de TEA parece estar aumentando globalmente (Sevilla, Bermúdez & Sánchez, 2013). Norte (2017) realizou um levantamento de estudos epidemiológicos sobre a incidência de TEA, publicados entre 1996 e 2016. Os resultados do estudo indicam aumento significativo de estudos sobre a epidemiologia do autismo nas últimas três décadas. Apenas 10 estudos foram realizados durante a década de 1996 a 2006, enquanto 27 estudos foram publicados de 2007 a 2017, fato que sugere maior interesse nas pesquisas sobre esse tema nos últimos 10 anos. Os resultados do autor indicam que a prevalência global do TEA é de 0,42% (42 casos a cada 10.000 indivíduos), índice que não apresentou nenhuma relação direta com região, etnia ou nível social.

O autor supracitado identificou que há ausência de estudos epidemiológicos sobre o autismo em diversos países, inclusive no Brasil, uma vez que o único estudo epidemiológico realizado com a população brasileira investigou apenas uma pequena amostra da população. O estudo, de base experimental, foi realizado em 2011 na cidade de Atibaia, localizada no estado de São Paulo, e estimou uma prevalência de autismo sobre 0,3% das crianças na faixa etária dos 7 aos 12 anos, o equivalente a 40 mil pessoas em todo o estado (Paula e colaboradores, 2011). Os dados de prevalência encontrados no estudo brasileiro estão bem abaixo dos dados encontrados na grande maioria dos outros estudos ao redor do mundo.

Nas décadas de 1960 e 1970, na Europa e nos Estados Unidos, foram realizados os primeiros estudos sobre a prevalência de TEA, que indicaram estimativas de prevalência na faixa de 2 a 4 casos por 10.000 crianças (Rutter, 2005; Treffert, 1970). Dados mais recentes, levantados pelo *Centers for Disease Control and Prevention*, indicam que há prevalência de 1 caso a cada 68 indivíduos, de 8 a 12 anos de idade (Baio et al., 2018). De acordo com Kim (2012), os Estados Unidos têm monitorado a prevalência de TEA desde a década de 70,

diferente de outros países que não têm investigado a prevalência do TEA sobre sua população. Conhecer a prevalência global do autismo é de extrema importância, pois ela funciona como um sistema de monitoramento do transtorno. A ausência da informação sobre a prevalência do TEA na população impede, por vezes, ações diretas de saúde pública.

O aumento na prevalência e expansão do diagnóstico de TEA nos últimos anos, de acordo com Fombonne (2005) e Matson e Kozlowski (2011) decorre de uma série de fatores: mudanças nos critérios diagnósticos e no conceito de autismo, incidência de métodos clínicos para identificação dos casos, melhora nos serviços de atendimento a esse público, aumento de estudos epidemiológicos e maior variabilidade metodológica aplicada aos estudos de prevalência. Para Zanon, Backes e Bosa (2014), a visibilidade do transtorno também tem sofrido impactos positivos da globalização da ciência, assim como de ações realizadas por ONGs, por programas governamentais e por grupos de famílias, a fim de promover maior conscientização e conhecimento sobre o TEA. Outro marco para a expansão da informação sobre o TEA foi a criação do Dia Mundial do Autismo, que promove grande evidência do tema, a data é celebrada anualmente em 2 de abril e foi criada pela Organização das Nações Unidas em 18 de dezembro de 2007. Ações que promovem visibilidade ao tema são muito importantes na medida em que o maior conhecimento acerca do TEA impacta positivamente para ações de identificação do transtorno e, conseqüentemente, para o ingresso da criança no tratamento o mais cedo possível.

A alta incidência do TEA sobre a população mundial tem motivado cientistas de diversos campos teóricos a investigar as causas vinculadas ao transtorno. De acordo com Arberas e Ruggieri (2013), a gênese e a variabilidade no comportamento e no neurodesenvolvimento em pessoas autistas têm sido vinculadas a: processos genéticos, mecanismos epigenéticos, fatores ambientais e fatores do desenvolvimento. Os autores relatam que vários modelos estatísticos já identificam a correlação do autismo tanto com fatores genéticos, quanto ambientais, de modo que a base genética para o desenvolvimento do TEA apresenta variações de 56-95%, enquanto a contribuição ambiental varia de 5 a 14%.

Ao discorrer sobre pesquisas genéticas mais recentes, Arberas e Ruggieri (2019) relatam que já foram identificados mais de 100 genes fortemente relacionados ao TEA, a maioria ligados à sinaptogênese (processo de formação de sinapses entre os neurônios do sistema nervoso central) e muitos associados à distúrbios intelectuais e/ou encefalopatias epiléticas. A partir de estudos genéticos e epidemiológicos, foi possível identificar entidades médicas específicas, genes e fatores ambientais ligados à patogênese do autismo, conhecimentos esses que são úteis para a orientação de estudos, terapias, inferência de

prognóstico clínico e promoção de aconselhamento genético familiar. Apesar de várias alterações genéticas terem sido identificadas em pessoas com autismo, os autores afirmam que estas ainda não são suficientes para explicar a etiologia do TEA, pois algumas alterações também emergem em outros quadros associados ao autismo, a exemplo das síndromes de Rett e do X frágil.

O campo da epigenética apresenta considerações importantes para os estudos sobre o TEA. Epigenética pode ser definida como o estudo de alterações fenotípicas herdáveis que não envolvem mutações no DNA (Jaenisch & Bird, 2003). Estudos sobre os processos epigenéticos permitiram identificar que há uma relação entre os fenômenos que comprometem os diferentes processos epigenéticos e a gênese de distúrbios do desenvolvimento neurológico. O campo da epigenética traz, ainda, reflexões acerca da interação entre fatores ambientais e fatores genéticos sobre a incidência de determinada patologia (Arberas & Ruggieri, 2013).

Ainda no campo da epigenética, destaca-se o estudo de Orefice (2019), que identificou que os neurônios sensoriais periféricos são chaves para mutações genéticas relacionadas ao TEA. Com base na pesquisa, realizada em camundongos, a disfunção dos neurônios periféricos interrompe o desenvolvimento do sistema nervoso central e causa fenótipos relacionados ao TEA, como a hiper-reatividade sensorial, prejuízos sociais e comportamentos de ansiedade. Os neurônios sensoriais periféricos são importantes para o processamento do toque e de condutas, pois camundongos que tiveram perdas em alguns neurônios demonstraram alto prejuízo social e comportamentos de ansiedade. A restauração de neurônios periféricos foi suficiente para normalizar os comportamentos táteis e de ansiedade dos camundongos, assim como alguns comportamentos sociais. Desse modo, os resultados do estudo sugerem que o tratamento seletivo de neurônios tem potencial de melhorar algumas anomalias de desenvolvimento e comportamentos associados ao TEA.

Mckinnon e colaboradores (2019), por sua vez, realizaram um estudo com a finalidade de identificar redes cerebrais funcionais associadas ao desenvolvimento dos Comportamentos restritos e repetitivos (RRBs) de crianças com TEA. Os RRBs são detectáveis aos 12 meses em muitos bebês, nos quais TEA é diagnosticado posteriormente, e podem representar alguns dos primeiros marcos comportamentais do autismo. Os resultados desse estudo trazem considerações significativas, a partir da elucidação das relações entre comportamentos repetitivos e restritivos, e da maturação das redes funcionais do cérebro durante o desenvolvimento inicial típico e atípico. A partir da tomada de consciência sobre esse processo, é possível melhorar a avaliação de risco precoce, informar modelos de desenvolvimento da

patogênese do TEA, e fornecer uma base neurofisiológica para novas intervenções focadas nos RRBs.

Alguns estudos que investigam o impacto de fatores neurobiológicos sobre o autismo também o relacionam com o tamanho do cérebro da criança. De acordo com Carvalheira, Vergani e Brunoni (2004), exames de imagem cerebral demonstram alterações neurológicas em indivíduos com autismo, tais como: tamanho do cérebro superior à média, redes de conexão entre as partes do cérebro (em geral menos desenvolvidas), e disfunções em regiões cerebrais (como o cerebelo, lobos temporais, amígdala e hipocampo). De modo geral, Rutter (2011) afirma que evidências científicas sugerem que pode haver aumento do crescimento do cérebro, em pessoas autistas, na primeira infância, e que, em menor grau, o cérebro permanece aumentado durante a adolescência e a vida adulta. Para o autor, o aumento do cérebro na infância pode estar ligado a um processo neural que só se manifesta nessa fase, porém, ainda não há determinações sobre qual o processo neural responsável por essas modificações.

Orefice (2019) dá destaque a interação genético-ambiental como o centro da etiologia e tratamento do TEA. A autora afirma que o cérebro não se desenvolve de forma isolada, mas recebe influências sensoriais (como luz, som, toque e sinais ambientais), desse modo, alterações profundas sobre a percepção sensorial, sofridas no início do desenvolvimento, afetam a experiência do sujeito e leva a mudanças no comportamento. A influência de fatores ambientais sobre o autismo também foi investigada por Bunker (2017), a autora identificou associações significativas entre fatores ambientais e genéticos, e constatou que há muitos genes associados ao autismo que estão interconectados, assim como muitos fatores ambientais que parecem se relacionar aos genéticos. Dentre os fatores ambientais de risco para o autismo, o autor destaca a influência de complicações na gravidez, tal como: diabetes, sangramento gestacional, exposição a substâncias químicas, medicamentos psicoativos e pesticidas. Já dentre os fatores genéticos, dá destaque para problemas no sistema imunológico, que podem afetar a transmissão sináptica no autismo. Com base em seus resultados, a autora sugere que o autismo é causado, então, por uma desregulação da vida genética influenciada pelo ambiente.

Uma série de fatores ambientais, relacionados com o surgimento do TEA, também foram identificados em outras pesquisas (Risch et al., 2014; Arberas & Ruggieri, 2019), são eles: prematuridade; complicações em condições perinatais (como baixo peso ao nascer, ruptura prematura de membranas, eclampsia, corioamnionite e hemorragia intraparto aguda); infecções virais com febre durante a gravidez (uma vez que fatores infecciosos, associados a fenômenos imunológicos, alteram o desenvolvimento normal do cérebro); exposição a

determinados teratógenos (como agroquímicos, piretróides e pesticidas); uso de drogas, de antiepiléticos e de antidepressivos; situação de estresse materno.

O estudo desenvolvido por Beckett e colaboradores (2010), considera, ainda, que contextos de privação podem estar entre os fatores ambientais que influenciam a gênese do TEA. Os resultados do estudo indicam que uma em cada seis crianças que viviam em profunda privação institucional, com restrições do ambiente e de estímulos, apresentaram quadros semelhantes ao de autismo, apesar de diferenças em algumas características. Apesar da sugestão dos autores de que contextos de privação ambiental e de estímulos podem ocasionar traços de TEA, os próprios relatam que suas evidências não são suficientes para comprovar isso.

Além da relação entre fatores ambientais e autismo, pesquisas também têm identificado a presença Fenótipo Ampliado de Autismo (FAA) em genitores e parentes de pessoas com TEA. O FAA consiste na manifestação de leves traços de TEA em parentes próximos do indivíduo autista, mas que não preenchem critérios para o diagnóstico do transtorno. Essas expressões podem se manifestar em características de personalidade, de linguagem e de comportamentos (Piven, 2011). Nesse sentido, Endres e colaboradores (2015) investigaram o perfil de personalidade de 20 genitores de crianças com TEA, com o objetivo de identificar a presença de FAA entre os participantes. Os resultados do estudo identificam a presença de alguns traços da personalidade em mães e pais de crianças com TEA, que parecem corresponder à traços autísticos, por isso se caracterizam enquanto FAA. Os traços encontrados que mais se destacaram são relativos a tendências à rigidez, e ao retraimento social. Resultados como esse indicam uma possível relação entre os fatores genéticos e as causas do autismo, entretanto os autores destacam a necessidade de outros estudos que investiguem tal relação.

Estudos com irmãos também têm sido realizados para identificar e delimitar precursores do autismo, com base na hipótese de que um irmão de uma pessoa com TEA tem alto risco de desenvolver autismo a partir da soma de fatores clínicos e biológicos (Elsabbagh & Johnson, 2010). De acordo com Risch e colaboradores (2014), a estimativa para o risco de ter um segundo filho afetado com TEA é de 11% (variando entre 16% para o sexo masculino e 5,6% para o sexo feminino). Arberas e Ruggieri (2019) postulam que o risco de TEA para os meios irmãos por parte da mãe é maior do que para os meios irmãos por parte do pai, e que o risco de TEA aumenta diante de um intervalo menor que 19 meses entre o nascimento da criança com TEA e o nascimento de seu irmão, em comparação com crianças separadas por um período de 4 anos ou mais. Os autores também destacam que a presença de parentes com transtornos psiquiátricos pode sinalizar alerta para riscos genéticos de TEA para um membro mais jovem

da família. Para Rutter (2011), apesar de estudos indicarem que o risco para o autismo pode advir de um fenótipo mais amplo, estes apresentam pouco esclarecimento sobre o genótipo ampliado de autismo, pois não se sabe qual a responsabilidade genética ou o mecanismo por trás desse fenômeno.

Além do transtorno, pessoas autistas estão sujeitas ao acometimento de outras condições médicas e psiquiátricas. De acordo com Kalsner e colaboradores (2018), entre 30-40% de autistas também apresentam deficiência intelectual, comprometimento na linguagem, dificuldades motoras, pouca coordenação de movimentos, além de disfunções sensoriais à percepção de estímulos auditivos, táteis, visuais ou gustativos. Os autores consideram, ainda, que muitos autistas sofrem de distúrbios do sono e tem seus hábitos alimentares atravessados por seletividade e restrição.

Ruggieri e Arberas (2018) mencionam que o TEA se associa a quadros de epilepsia, identificados em aproximadamente 30% dos casos de autismo. Bolton e colaboradores (2011) relatam que a taxa de epilepsia em indivíduos autistas é significativamente mais alta do que a taxa de incidência geral na população, mas que esta geralmente só se manifesta a partir da adolescência. O estudo traz relatos de que a epilepsia ocorre em indivíduos autistas em todos os níveis de inteligência e não se relaciona com a gravidade do autismo nem com históricos familiares de epilepsia. Apesar da hipótese de que o início da epilepsia, nesses casos, possa ter um significado neuropatológico, esta causa ainda parece obscura (Rutter, 2011).

Para além da epilepsia, Tye e colaboradores (2019) afirmam que o TEA se relaciona, também com os funcionamentos gastrointestinal e imunológico. Outras condições que se destacam no estudo desses autores, enquanto associadas ao TEA, são o aumento da obesidade e a alimentação baseada em uma dieta pobre, que ocorrem devido às restrições e seletividades alimentares da criança. Outros quadros que podem se associar ao autismo são patologias psiquiátricas. Hutton e colaboradores (2008) identificaram que um quinto das pessoas autistas desenvolvem uma nova desordem psiquiátrica na vida adulta, sendo mais comuns o surgimento de perturbações de ordem afetiva, ou presença de comportamentos obsessivo-compulsivos, ou de catatonia. Para os autores, o surgimento de novas patologias associadas ao TEA parece emergir de forma independente, não relacionadas com a epilepsia, mas com grandes mudanças na vida.

Descobertas importantes que aconteceram nos últimos 50 anos promoveram impacto positivo no avanço da ciência. A partir das investigações realizadas, uma série de tratamentos médicos e educacionais têm sido desenvolvidos para promover a qualidade de vida de pessoas com autismo e de suas famílias. Nesse sentido, Tye e colaboradores (2019) destacam a

importância de que se realizem pesquisas que investiguem a interação entre os sistemas fisiológicos e a sobreposição de condições médicas com TEA. Os autores também chamam a atenção para a necessidade de que mais estudos considerem a influência da interação entre os sistemas e o ambiente para a promoção de comportamentos característicos do TEA. Ressaltam, ainda, a importância de monitorar e manter a saúde e o bem-estar geral em indivíduos com TEA, fatores que proporcionam reflexões sobre tratamentos e que repercutem em melhoras nos sintomas centrais associados com TEA. Arberas e Ruggieri (2019), por sua vez, ressaltam a importância de que as investigações científicas considerem a relação entre o TEA e fatores diversos que com ele se relacionam, para eles "é necessário reconhecer a história familiar, tanto do TEA, quanto de outras condições neuro-psiquiátricas, idade paterna avançada, infecções e condições febris durante a gravidez, o uso de possíveis teratógenos ou exposição ambiental em regiões agroindustriais, bem como história perinatal" (p.20).

As investigações científicas têm cada vez mais ampliado o campo de conhecimentos sobre a etiologia do TEA, mas ainda permanecem enigmas e lacunas sobre esse tema, diante da complexidade de fatores que contribuem para esse quadro. Essas lacunas de conhecimento, entretanto, não paralisam a ciência frente às possibilidades de diagnóstico e tratamento do transtorno, é o que iremos ver no tópico a seguir.

1.4 Diagnóstico e Tratamento do Transtorno do Espectro Autista

Os pais, em geral, são os primeiros a observar os sinais do autismo no filho, a partir da percepção de que o desenvolvimento infantil não segue o padrão típico desde o primeiro ano de vida, ou da percepção, por volta do segundo ano de vida, da regressão das habilidades previamente adquiridas pelo filho. Inicialmente, algumas famílias podem atribuir os atrasos observados no desenvolvimento, assim como o desinteresse pelo mundo ao redor e pelas pessoas, como sendo características da personalidade criança (Mapelli et al., 2018).

Nos casos em que os pais têm dificuldades em perceber as alterações no comportamento do filho e/ou não o encaminham para a avaliação médica, é comum que outros atores sociais, especialmente profissionais de creches e pré-escolas ou profissionais da saúde, atentem os pais para a necessidade de investigar as causas da sintomatologia da criança (Jendrieck, 2014). Em casos de crianças autistas brilhantes, com bom desempenho em determinadas áreas, fica ainda mais difícil identificar o TEA, que se apresenta, por vezes, quando a criança começa a ser inserida em ambientes sociais, como na escola (Klin, 2006).

A partir do momento que a criança é encaminhada para uma avaliação, inicia-se o trabalho de investigação do quadro. A detecção do TEA se baseia na observação clínica de sinais, sintomas e comportamentos característicos manifestados pela criança, a exemplo de: pouco contato visual, comportamento repetitivo e estereotipado, ecolalias, limitação de gesto para comunicação, déficits na capacidade de atenção conjunta e no uso da linguagem (Zanatta et al., 2014). A detecção considera, ainda, o grau de comprometimento, e o histórico do paciente e de seus genitores, a fim de investigar se os sintomas apresentados têm relação com algum acontecimento passado.

Atualmente, para identificação o TEA, profissionais da saúde têm utilizado critérios diagnósticos baseados em evidência, presentes em manuais e em escalas. De acordo com Gonçalves e Pedruzzi (2013) os manuais para identificação do TEA mais utilizados são o Código Internacional de Doenças (CID-10) e o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5 [APA, 2013]). Já algumas das escalas mais utilizadas são a *Childhood Autism Rating Scale* (Escala CARS), a Escala de Avaliação de Traços Autístico (ATA), o *Autism Diagnostic Interview Revised* (ADI-R) e o *Modified-Checklist Autism in Toddlers* (M-CHAT). Além dos manuais e escalas, estudos com métodos de rastreamento ocular e com o uso de imagens do cérebro funcional têm sido utilizados para a identificação do autismo. Esses estudos de imagem sugerem que a conectividade atípica é uma característica básica no autismo, porém, tal método parece não ser fidedigno para identificação do TEA, pois além de terem sido identificadas inconsistência nessa relação, há também a falta de clareza sobre o que a conectividade atípica representa em termos de funcionamento neural de um sujeito autista (Frith & Frith, 2008).

O tratamento de crianças com TEA, de acordo com Mapelli e colaboradores (2018) ocorre através da realização do diagnóstico precoce integrado com outras terapêuticas (medicamentosas e intervenções psicoeducacionais), contribuindo para o prognóstico positivo do TEA. É comum que crianças no espectro, especialmente as que apresentam comorbidades mais severas, façam uso de medicamentos antipsicóticos, com o objetivo de amenizar comportamentos agressivos e propiciar maior desenvolvimento de habilidades sociais. Porém, para os autores supracitados, muitas famílias se deparam com impasses frente à decisão de tratamento medicamentoso para o autista, pois relatam que o uso do medicamento parece ser um limitador da expressão e da autonomia infantil, à medida que aumenta a sonolência, minimiza o senso crítico e a capacidade de discernimento de quem o utiliza. Além disso, tais medicações apresentam como efeito colateral recorrente o aumento de apetite e de peso corporal.

No tratamento do autismo, associados ao uso de medicamentos, são utilizados métodos de intervenção, tais como terapias comportamentais, adaptações curriculares, estratégias de ensino e programas de intervenção, a fim de obter mais eficiência no desenvolvimento de habilidades motoras, cognitivas e de linguagem. As intervenções são conduzidas por profissionais fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e psicólogos (Mapelli et al., 2018). Dentre os métodos de intervenção utilizados para tratamento do TEA, Schmidt e colaboradores (2015) destacam o TEACCH (*Treatment And Education Of Autistic And Related Communication Handicapped Children*), que consiste em um programa educacional altamente estruturado que combina diferentes materiais visuais para aperfeiçoar a linguagem, o aprendizado e a redução de comportamentos inapropriados. Dentre as abordagens de base comportamental destaca-se o método ABA (*Applied Behavior Analysis*), que trabalha com reforço de comportamentos positivos. Já dentre os programas desenvolvimentistas, destacam-se o *Floor Time*, *SCERT* e o *Son-Rise*, que objetivam favorecer o desenvolvimento da linguagem e das habilidades de comunicação funcional em ambientes naturais, de modo a ampliar as condutas intencionais e socioafetivas da criança (Schmidt et al., 2015).

Sistemas de sinais têm sido amplamente utilizados como forma de comunicação alternativa com crianças que apresentam grandes déficits na habilidade de comunicação verbal. A escolha do sistema depende da habilidade da criança e do grau de comprometimento. Dois sistemas que aqui se destacam, são o *Makaton*, que incorpora símbolos e sinais, e o PECS (*Picture Exchange Communication System*) que utiliza figuras ou fotos que refletem interesses individuais. Ambos os sistemas facilitam tanto a comunicação, quanto a compreensão, quando se estabelece a associação entre a atividade e o símbolo. Dispositivos de comunicação computadorizados também têm sido projetados para crianças com TEA com foco em ativar a alternância dos interlocutores e em encorajar a interação (Bosa, 2006).

Apesar das múltiplas ferramentas disponíveis para auxiliar pessoas com TEA, Bosa (2006) afirma que há controvérsias sobre qual intervenção seria mais apropriada, visto que cada uma representa aspectos positivos e também limitações. Dessa forma, um tipo específico de intervenção pode funcionar bem por certo período e não funcionar tão bem nos anos subsequentes, pois não há uma abordagem única que seja totalmente eficaz para todos os autistas durante todo o tempo. Com isso, as famílias modificam suas expectativas e valores com relação ao tratamento do filho a depender da fase do desenvolvimento e do contexto familiar. A autora sugere que em crianças pequenas, deve-se priorizar a terapia da fala, da interação social/linguagem, a educação especial e o suporte familiar. Com adolescentes, o foco deve ser grupos de habilidades sociais, terapia ocupacional e sexualidade. Já com adultos,

questões com as opções de moradia e tutela deveriam ser focadas, posto que essa área tem sido negligenciada, o que gera preocupação dos pais sobre o futuro de seus filhos. A eficácia do tratamento depende da experiência e do conhecimento dos profissionais sobre o autismo, e principalmente, de sua habilidade de trabalhar em equipe e com a família.

Diante da ausência de marcadores biológicos que caracterizem o autismo, Costa e Nunesmaia (1998) destacam a importância de que a observação clínica do paciente ocorra como um processo, e não como um momento pontual. Os autores também pontuam a necessidade de que os profissionais: se informem sobre o funcionamento dos diferentes contextos que a criança está inserida; busquem informações da escola em que a criança estuda; realizem um trabalho interdisciplinar; e tenham acesso à supervisão de seu trabalho por outros profissionais qualificados.

Atualmente existe uma série de mecanismos de identificação do TEA, assim como de tratamentos, que devem ser utilizados em consonância com as particularidades de cada indivíduo, e da fase do desenvolvimento que está vivenciando. Há uma diversidade de serviços de intervenção disponíveis, desde aqueles de abordagem individual realizado por profissionais especialistas em área específica, até aqueles compostos por clínicas multidisciplinares (Bosa, 2006). Entretanto, para que o acesso aos serviços e tratamentos de saúde seja acessível a todos, é necessário a implementação e funcionamento adequado de Políticas Públicas. O Brasil é um país de grande desigualdade social, e por vezes, o setor público é o único recurso que as famílias mais pobres têm para o diagnóstico e tratamento do filho. Para compreender melhor como se dá a assistência ao autista no sistema de saúde brasileiro, o tópico seguinte aborda as Políticas Públicas que amparam o sujeito com TEA atualmente.

1.5 Políticas Públicas e o Sistema de Saúde Brasileiro para Pessoas com Transtorno Do Espectro Autista.

A promulgação da Constituição Federal foi um marco para o desenvolvimento da saúde pública no Brasil, uma vez que os princípios de cidadania e dignidade da pessoa humana foram reconhecidos como direitos fundamentais. O artigo 196 define que “a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos, e ao acesso universal e igualitário de ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 1988). A Constituição Federal trouxe consigo mudanças significativas ao ampliar e abranger a proteção das pessoas com deficiência

como dever do Estado, buscando a realização de uma sociedade igualitária, solidária e justa para todos os seus integrantes.

A institucionalização do Sistema único de Saúde (SUS) ocorreu em consonância com a relevância pública de ações e serviços de saúde para promover um direito fundamental a todo cidadão. O SUS se baseia na universalidade, equidade e integralidade, a fim de garantir o direito ao acesso universal à saúde, desde ações preventivas, tratamentos simples ou complexos, cuidados paliativos, até reabilitação e cura. Os esforços conjuntos da sociedade civil organizada, estudiosos da saúde pública e coletiva, profissionais da saúde e governantes contribuíram para a construção e funcionamento deste sistema (Carvalho-Filha et al., 2018).

Costa e Fernandes (2018), em consonância com Dworkin (2007), definem que a Política designa uma espécie de modelo de conduta que estabelece uma meta a alcançar, tal como melhorias em alguma característica econômica, política ou social da comunidade. Já a política pública, representa um conjunto de ações governamentais (de planejamento, orçamentárias, legislativas, administrativas e judiciais) realizadas pelo Estado e seus agentes, com a participação ou não da sociedade, destinadas a concretizar os fins sociais essenciais e politicamente estabelecidos pela Constituição (Costa & Fernandes, 2018; Carvalho-Filha et al., 2018). No caso das Políticas públicas de inclusão, estas têm a finalidade de “assegurar o acesso efetivo de segmentos pouco representados da população aos bens sociais fundamentais, com que se reduz o impacto de um modelo puro de democracia representativa” (Appio, 2007, p. 115).

A criança com diagnóstico de TEA no Brasil é assistida, especialmente, pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência, pela Política de Saúde Mental Infanto-Juvenil e pela Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

O Estatuto da Criança e Adolescente ([ECA] Lei 8069/90) garante direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, e dispõe sobre a proteção integral à criança e ao adolescente. O ECA trata sobre o compromisso da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público de garantir os direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária. De acordo com o artigo 101º no capítulo II do ECA, é dever do Estado possibilitar o acesso das crianças e adolescentes de serviços de assistência psicológica ou tratamento médico e psiquiátrico em regime hospitalar e ambulatorial. Assim como, no capítulo V artigo 129º, o Estado também tem o dever de

encaminhar os pais e/ou responsáveis das crianças e adolescentes ao tratamento psicológico e/ou psiquiátrico (BRASIL, 1990).

O Estatuto da Pessoa com Deficiência foi instituído pela Lei nº. 13.146/15, e regulamentou o Tratado Internacional dos Direitos Humanos das pessoas com deficiência. Seu objetivo é promover a conscientização sobre a realidade dos portadores de deficiência, a fim de facilitar o processo de inclusão dos mesmos, desde a escola até o mercado de trabalho.

A Política de Saúde Mental Infanto-Juvenil está vinculada ao funcionamento do Sistema Único de Saúde (SUS) e se constitui enquanto uma rede que tem por objetivo atender necessidades de cuidados a crianças e adolescentes com transtornos mentais. Três ações norteiam essa política: a implantação dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), a articulação em rede dos serviços e dispositivos de saúde e a construção de estratégias para articulação intersetorial da saúde mental, como Educação, Justiça e Assistência Social.

Os Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) são instituições de Saúde Mental que compõe a rede de assistência do Sistema Único de Saúde (SUS), no âmbito do atendimento psicossocial à crianças e adolescentes com transtornos psíquicos graves. Os CAPS Infantis são, hoje, uma das principais referências em atendimento público para crianças diagnosticadas com TEA, e devido ao seu caráter público, recebem, especialmente, famílias de baixa renda. Apesar de seu destaque no atendimento ao público com TEA, Costa e Fernandes (2018) relatam que familiares de autistas questionam a adequação do CAPS para tratar indivíduos com autismo, afirmando que muitos desses centros não dispõem de capacitação para tal em seu atendimento, pois seu enfoque central é a assistência a dependentes químicos e portadores de doenças mentais, na qual, o autismo não está inserido.

A Lei 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, teve sua criação impulsionada através das lutas travadas por profissionais de saúde e de educação, pais e familiares de autistas e da sociedade civil organizada. A promulgação dessa lei foi um marco para a aquisição de direitos dos autistas, pois além de reconhecer a pessoa com TEA como uma “pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais” (Lei nº 12.764, § 2o), produziu incidências em diversos campos, como na esfera assistencial, político/gestora, científico/acadêmica, educacional/pedagógica, bem como no campo dos direitos básicos (Oliveira et al., 2017).

Avanços formais são observados nos artigos 2º e 3º da lei mencionada. O artigo 3º estabelece os direitos da pessoa autista: à vida digna; à integridade física e moral; à segurança; ao lazer; acesso integral aos serviços de saúde, a qual inclui diagnóstico precoce, atendimento multiprofissional, obtenção de medicamentos, e nutrientes adequados; à educação em

instituição de ensino regular ou especial; à moradia; ao mercado de trabalho; à previdência e assistência social; ao meio de transporte adequado para efetivação do direito; à educação; e ao acesso à saúde (BRASIL, 2012). Os avanços formais são observados também no âmbito do artigo 2º, que disciplina as diretrizes para o desenvolvimento de Políticas públicas que possibilitem o acesso aos direitos elencados no artigo 3º:

Art. 2º São diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista: I - a intersetorialidade no desenvolvimento das ações e das políticas e no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista; II - a participação da comunidade na formulação de políticas públicas voltadas para as pessoas com transtorno do espectro autista e o controle social da sua implantação, acompanhamento e avaliação; III - a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com transtorno do espectro autista, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes; IV - (VETADO); V - o estímulo à inserção da pessoa com transtorno do espectro autista no mercado de trabalho, observadas as peculiaridades da deficiência e as disposições da Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente); VI - a responsabilidade do poder público quanto à informação pública relativa ao transtorno e suas implicações; VII - o incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista, bem como a pais e responsáveis; VIII - o estímulo à pesquisa científica, com prioridade para estudos epidemiológicos tendentes a dimensionar a magnitude e as características do problema relativo ao transtorno do espectro autista no País. Parágrafo único. Para cumprimento das diretrizes de que trata este artigo, o poder público poderá firmar contrato de direito público ou convênio com pessoas jurídicas de direito privado (BRASIL, 2012).

A Lei nº. 12.764/12 equiparou os autistas às pessoas com deficiência, de modo que os dois grupos passam a gozar de direitos semelhantes. Destaca-se nessa mudança a promoção do direito da pessoa autista de ser assistida pelo Benefício de Prestação Continuada/Lei Orgânica da Assistência Social (BPC/LOAS) que garante um salário mínimo por mês para a pessoa com deficiência (incluindo autismo) ou idoso (com mais de 65 anos) de baixa renda. Um requisito muito importante para conseguir o BPC/LOAS é a renda mensal familiar, que não pode passar de ¼ do salário mínimo per capita, isso é, por pessoa que mora na mesma casa, nesse cenário, o BPC é por vezes a única fonte de renda de mães de crianças com TEA de baixa renda.

Sobre a educação inclusiva, Oliveira e colaboradores (2017) afirmam que a aprovação da Lei 12.764 ampliou as garantias do acesso do autista à educação, em sistema educacional inclusivo, desde a educação infantil até a educação superior. As diretrizes e bases para educação nacional foram estabelecidas, a princípio, em 1996 através da promulgação da Lei nº 9.394/96. Esta lei menciona as pessoas portadoras de transtorno, no seu artigo 4º, e decreta que é dever do Estado o “[...] atendimento educacional especializado gratuito aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação,

transversal a todos os níveis, etapas e modalidades, preferencialmente na rede regular de ensino” (BRASIL, 1996).

De acordo com os autores supracitados, apesar das inúmeras conquistas trazidas pela Lei nº 12.764, a necessidade de alguns aperfeiçoamentos na legislação em vigor impulsionou a criação do Projeto de Lei 1874/2015 que atualmente tramita na Câmara dos Deputados. A proposta altera a redação do parágrafo único do art. 3º e os artigos 5º e 7º da Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. As modificações sugeridas visam a garantia a alunos da rede privada, em casos de comprovada necessidade, da presença de um tutor para acompanhamento do aluno, sem que isto implique em ônus extra aos responsáveis particulares (alteração do parágrafo único do art 3º). O Projeto também prevê que os gestores escolares que, de algum modo, colaborarem com coações físicas e morais, que levem os alunos com Transtorno do Espectro Autista ou seus responsáveis a desistirem do ensino na instituição, sejam punidos com multa de três a vinte salários-mínimos (acréscimo de §3º ao art. 7º). As alterações versam, ainda, sobre a contratação de planos privados de assistência à saúde, a fim de que a pessoa com TEA não sofra períodos de carência maiores que aqueles aplicados aos demais usuários, e não seja onerada em valores superiores aos cobrados pela operadora de saúde para os outros usuários na mesma faixa etária (alteração do art. 5º).

Na busca pela efetivação dos direitos às pessoas com TEA, o Ministério da Saúde publicou dois documentos de orientação para organização da rede de cuidados a pessoas autistas. Em 2013, foi publicado as “Diretrizes de Atenção à Reabilitação da pessoa com TEA”, delineando orientações aos profissionais de saúde, com foco na saúde dessas pessoas e de seus familiares, em razão dos impactos do diagnóstico na dinâmica familiar (Loureto, Moreno & Ramirez, 2016). As Diretrizes se afiguram como um documento de caráter mais técnico, que se concentram mais nos aspectos relativos ao manejo profissional, concebendo-o de maneira objetiva e circunscrita às questões concernentes ao autismo.

Ainda no ano de 2013, foi divulgado o documento “Linha de Cuidado para a atenção integral às pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias no Sistema Único de Saúde (SUS)” (BRASIL, 2013), que direciona ações a essa população via SUS, de modo a promover cuidado integral e articulado pela Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) nos diferentes serviços de saúde, assistência social, jurídico e educacional. Trata-se de uma cartilha menos específica, que aborda o autismo para além dos aspectos técnicos relacionados ao tratamento, tratando de questões epistemológicas, metodológicas, éticas e filosóficas que envolvem o tema. O documento aborda relações intersetoriais das esferas por onde transitam

pessoas com TEA, assim como um conjunto de leis e instrumentos normativos de proteção aos autistas, que não se restringem apenas àqueles direcionados às pessoas com deficiência.

De acordo com Oliveira e colaboradores (2017), ambos os documentos mencionados anteriormente convergem ao destacar a relevância da articulação entre os serviços do sistema de saúde na realização ações em direção a autonomia da pessoa com TEA, sua inserção social e no mercado de trabalho, entre outros. Entretanto, o autor destaca que os documentos divergem quanto ao dispositivo estratégico utilizado para alcançar esses objetivos, pois, enquanto a Diretriz atribui maior centralidade à “Rede De Cuidado à Pessoa com Deficiência” e é mais passível de objetivação, a “Linha de Cuidado” atribui maior centralidade à Rede de Atenção Psicossocial, destacando a dimensão subjetiva e psicológica. O autor supracitado afirma que esse conflito gera equívocos quanto ao tratamento e compreensão do TEA, que por um lado, é definido como deficiência, e por outro, como transtorno mental. Para ele, as transformações históricas no conceito de autismo tiveram forte influência da dicotomia entre marcadores subjetivos e mentais, e de marcadores físicos e orgânicos, o que fomentou a aproximação entre o autismo e o campo das deficiências, e promoveu seu afastamento do campo dos transtornos mentais.

A cisão entre TEA, deficiência e transtorno levantou barreiras quanto ao reconhecimento da atenção psicossocial como espaço adequado para tratamento e construção política. As famílias e grupos de pais de crianças com autismo se tornaram atores políticos em suas manifestações reivindicando o reconhecimento do poder público. Esses grupos têm se mobilizado, cada vez mais, pela legitimação de sua luta e pela busca por direitos para os autistas. Algumas de suas reivindicações versam sobre a ampliação da oferta de tratamentos, como sugerem as políticas, e pelo acesso a um serviço específico e especializado para o atendimento de pessoas com TEA (Machado & Ansara, 2014).

O autismo é o transtorno mais complexo da psiquiatria e com maior custo financeiro, direto ou indireto, e no cenário de um país com tamanha desigualdade social como é o Brasil, são poucas as famílias que possuem condições financeiras de arcar com os custos que envolvem um tratamento multidisciplinar contínuo e frequente (Camargos Junior, 2010). Para atender todas as necessidades que o autismo implica, as famílias dependem da ampliação e implementação de Políticas Públicas para alcançar o acesso aos direitos legais e exercer o pleno e efetivo exercício da cidadania (Costa & Fernandes, 2018; Loureto et al., 2016).

Para direcionar Políticas Públicas mais efetivas em prol das pessoas com autismo, é necessário saber a prevalência do TEA na população. No Brasil ainda não há números oficiais acerca da incidência do autismo, entretanto, esse cenário sofrerá modificações com a aprovação

da Lei 13.861, publicada no Diário Oficial da União (DOU) no dia 19 de julho de 2019, que institui que os censos demográficos realizados a partir de 2019 devem incluir as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista. Os dados são importantes para determinar a quantidade de pessoas no Brasil que apresentam esse transtorno e como é sua distribuição pelo território nacional.

Apesar dos avanços significativos alcançados nos direitos de proteção e inclusão às pessoas com deficiência, nos últimos anos, o ganho de reconhecimento e espaço não foi suficiente para tornar digna a realidade dessas pessoas. O Poder Público demonstra-se incapaz de implementar suficientemente as políticas públicas necessárias para atender as pessoas com autismo, que são prestadas de forma precária ou não se efetivam. Nesse cenário, o Poder Judiciário tem recebido ações judiciais de famílias solicitando disponibilidade de vagas em escolas, contratação de profissionais capacitados, fornecimento de medicamentos, acesso a um tratamento multidisciplinar, entre outros (Costa & Fernandes, 2018). Frente à essa realidade, é válida a reflexão de que o papel do Estado não é apenas garantir o acesso, mas garantir a qualidade dos serviços, para promover qualidade de vida digna aos autistas e sua família. Há lacunas existentes entre a lei e sua real aplicação, que necessitam de soluções que amenizem o cenário de omissão e exclusão do qual os autistas fazem parte, e que garantam o exercício dos direitos fundamentais para os autistas e suas famílias.

As falhas nas garantias do direito à saúde e na promoção das políticas públicas e de inclusão repercutem significativamente no acesso das famílias à diagnóstico, tratamento e acompanhamento adequados ao longo da vida de seus filhos autistas, essas pessoas têm que lidar com problemas que se iniciam na falta de um diagnóstico correto e chegam até o não cumprimento dos direitos fundamentais. Um dos primeiros e principais pontos para a promoção da saúde de pessoas com TEA é a detecção precoce do transtorno, que pode minimizar efeitos negativos presentes e futuros para a criança e para a família, permitindo o acesso da criança a programas de intervenção que podem gerar ganhos significativos no seu desenvolvimento (Zanon et al., 2014). Entretanto, apesar da sintomatologia do autismo se apresentar entre 12 e 36 meses de idade, no Brasil a média de idade de realização do diagnóstico ocorre por volta dos cinco anos, idade considerada tardia quando comparada a outros países, é o que afirmam Zanon e colaboradoras (2017), pois há um intervalo de aproximadamente três anos desde a percepção dos primeiros sinais de autismo até o momento de confirmação do diagnóstico que só ocorre, por vezes, durante período escolar da criança.

Estudos recentes sobre o tema abordam uma série de fatores e dificuldades que contribuem para a realização tardia do diagnóstico de TEA no Brasil, destaca-se: o acesso

restrito a serviços de saúde, especialmente em pequenas cidades do interior (Ebert, Lorenzini & Silva, 2015; Meimes et al., 2015); pouco esclarecimento sobre o autismo e seu prognóstico (Pinto et al., 2016); assim como objeção dos profissionais em fornecer o diagnóstico e/ou orientações às mães e pais (Constantinidis, Silva & Ribeiro, 2018). Outros estudos relatam que, no contexto de saúde brasileiro, o diagnóstico do TEA acontece de forma mais rápida para pessoas com nível socioeconômico e educacional mais alto e que residem nos grandes centros onde há especialistas na área, tal como as capitais dos estados (Fávero-Nunes & Santos, 2010; Ebert et al., 2015), dado que indica que a classe econômica e a região onde a família vive tem impacto no tipo de atendimento à saúde pública que recebem.

Famílias com menores condições econômicas e que residem em cidades pequenas do interior dos Estados têm maior dificuldade de acesso à serviços de saúde, vivenciando uma “peregrinação” em busca do diagnóstico e tratamento para o filho, permeada por dificuldades de acesso aos serviços e por profissionais carentes de qualificação para identificar e avaliar os sinais do TEA (Fávero-Nunes & Santos, 2010; Zanon et al., 2017). Um estudo realizado por Camargos Junior (2010) identificou que, em comparação com pessoas com síndrome de Down, indivíduos com autismo das classes econômicas “D” e “E” nem sequer eram caracterizados como autistas nos dados de saúde e educação, não recebendo, portanto atenção e tratamento adequados.

A falta de qualificação profissional é outro fator que merece destaque, pois esta gera impactos significativos na realização do diagnóstico precoce e no acolhimento e orientação às famílias. As mães de crianças com TEA entrevistadas no estudo de Ebert e colaboradores (2015) relatam que os profissionais da atenção primária não percebiam as alterações em seus filhos, e isso dificultou o diagnóstico precoce. Já no estudo realizado por Seregen e Fernandes (2016), familiares relatam que a comunicação do diagnóstico aconteceu, em geral, em consultórios ambulatoriais por profissionais médicos, e que a revelação do diagnóstico se deu de forma rápida, direta e fria, com informações genéricas e incompletas, sem aprofundamento do profissional da saúde sobre o transtorno e suas particularidades, e com ênfase nas dificuldades do desenvolvimento infantil.

No estudo de Pinto e colaboradores (2016) os familiares se queixam da demora na conclusão do diagnóstico clínico e afirmam ter se sentido pouco esclarecidos em relação ao autismo e seu prognóstico. As informações que chegam à família sobre o quadro diagnóstico da criança são interpretadas a partir de experiências particulares dos pais, se agregam às concepções antigas e produzem transformações nessas concepções, influenciando a compreensão da família sobre o transtorno e refletindo nos próximos passos do tratamento,

assim como nas interações sociais nas e expectativas de socialização que os pais traçam para os filhos (Zanon, et al., 2017; Harrington et al., 2006).

A partir das informações trazidas ao longo deste tópico, reflete-se o impacto que as políticas públicas exercem sobre a realidade de pessoas autistas e suas famílias, uma vez que, é através dessas políticas, que há a efetivação dos direitos por elas promulgados, como é o caso do acesso à saúde e educação. O mau funcionamento das políticas públicas impacta de diversas maneiras a realidade de pessoas autistas e de seus familiares, especialmente as que vivem com baixas condições socioeconômicas. Esses impactos emergem a partir de dificuldades no acesso a serviços qualificados, ao diagnóstico precoce, ao tratamento e à qualificação profissional. As famílias sofrem, ainda, com a falta de orientação e informações adequadas sobre o TEA, lacuna que impacta não só o bem-estar familiar, mas também as concepções familiares sobre a criança autista. Nesse sentido, considerando a influência das concepções dos pais sobre o autismo, e suas implicações para o desenvolvimento infantil, o capítulo seguinte se debruçará sobre as concepções e expectativas parentais, suas formulações e suas implicações no contexto de TEA.

CAPÍTULO 2

Concepções e Expectativas Parentais sobre o Filho com Transtorno do Espectro Autista

2.1 Concepções Parentais

As pesquisas sobre concepções, em seus diversos âmbitos, são de interesse da ciência, pois orientam a compreensão do homem sobre a natureza e atravessam as tomadas de decisões, atitudes sociais e comportamentos (Pereira, 2018). A relação entre concepções e comportamentos é um antigo objeto de estudo da antropologia e, recentemente, da psicologia. Enquanto para a antropologia, as variações culturais incluem um conjunto de valores e crenças compartilhados, para a psicologia, essa discussão vai além, ao analisar a dimensão comportamental denominada ‘práticas’. Desse modo, atualmente, podemos afirmar que o conhecimento acerca dos valores, das concepções e das práticas culturais diversas, são relevantes para compreensão do desenvolvimento humano (Kolbarg, Sachetti & Vieira, 2006).

As concepções têm sido objeto de estudo da Psicologia Social nas últimas décadas. Para situar o conceito dentro desse campo de saber, é importante, primeiramente, recorrer ao percurso histórico da Psicologia Social, mais especificamente, aos estudos de cognição social. A história da Psicologia Social é marcada por duas vertentes teóricas: pela Psicologia Social Psicológica, que enfatiza principalmente os processos intraindividuais responsáveis pelo modo como os indivíduos respondem aos estímulos sociais; e pela Psicologia Social Sociológica, que privilegia os fenômenos emergentes de grupos e sociedades. O objetivo da Psicologia Social é definido por Allport (1954) como uma tentativa de explicar a relação entre os pensamentos, os sentimentos e os comportamentos do indivíduo, na presença real, imaginada ou implícita de outras pessoas. Tal descrição, realizada pelo autor, considera tanto a realidade social do indivíduo, quanto o papel de sua representação mental sobre o mundo, dois eventos que estão relacionados ao conceito de cognição social.

A cognição social se configura como um extenso campo de estudos e elaborações teóricas, sendo uma forma comum a diversos cientistas de abordar e analisar problemas de pesquisa. Atualmente, dentro da Psicologia Social, a perspectiva da cognição social se enquadra enquanto uma subárea do conhecimento, que tem como objetivo investigar como as impressões, crenças e cognições sociais são formadas, e de que modo elas afetam o comportamento humano. O estudo da cognição social abarca diversas microteorias, que investigam os mecanismos atuantes nos processos de formações de impressões e de

processamento da informação social, além de buscar explicações para comportamentos sociais (Carlston, 2010).

A origem da cognição social na Psicologia Social, de acordo com Álvaro e Garrido (2007) surge através da necessidade de estudar diretamente os aspectos cognitivos relacionados à apreensão e à configuração dos estímulos sociais. Para os autores, as raízes da perspectiva cognitivista se situam em duas vertentes: nos estudos da inteligência e nos estudos de desenvolvimento. A partir de uma retrospectiva histórica nos estudos de cognição social, Garrido, Azevedo e Palma (2011) relatam que, no final dos anos 1940, os estudos sobre inteligência, através de uma abordagem cibernética, compreendiam que o processamento da informação do homem sobre o ambiente, assim como seu pensamento, era semelhante à um programa de computador, desse modo, essa abordagem desconsiderava as peculiaridades da natureza humana, como por exemplo as motivações e as emoções. Entretanto, por volta dos anos 50, de acordo com os autores, já se reconhecia a coerência interna dos elementos cognitivos, assim como a importância desses elementos para a constituição das atitudes.

O surgimento do Behaviorismo clássico exerceu forte influência sobre estudos acerca das cognições, uma vez que esse campo teórico considerava a inteligência enquanto uma aprendizagem da solução de problemas, nesse sentido, a inteligência teria como base o reforço de respostas, e só se fixariam na mente aquelas reforçadas pelo acerto. Entretanto, posteriormente a inteligência passa a ser compreendida a partir de uma adaptação a situações problemáticas, e a partir do condicionamento de respostas certas. A Gestalt também traz contribuições para os estudos de cognição, ao voltar sua atenção para a resolução de problemas e considerar que a matéria mais importante do pensamento se constitui através de novas estruturas e reorganizações. A teoria da Gestalt foca na experiência imediata da percepção, adota uma abordagem fenomenológica, e busca descrever de forma sistemática experiências perceptivas e pensamento (Neufeld, 2011).

Na década de 1970, a perspectiva da cognição social se insere nos estudos sobre percepção social, que se centravam em investigar a formação de impressões e a atribuição de causalidade. Outra influência que incide sobre os estudos da cognição social na Europa, entre as décadas de 1970 e 1990, são os estudos de Piaget, que investigam como os esquemas e as estruturas mentais se relacionam com a representação do mundo e com o desenvolvimento do indivíduo. Desse modo, esses estudos abarcam o papel do indivíduo frente à percepção do estímulo, ao ambiente, e à resposta dada (Álvaro & Garrido, 2007).

Na década de 90, estudos na área das neurociências sócio-cognitivas ganham destaque. Trata-se de uma área interdisciplinar, que representa a combinação entre interesses teóricos,

metodológicos e questões empíricas abordadas pela neurociência cognitiva e pela cognição social. O objetivo desses estudos é investigar a relação entre os mecanismos neurocognitivos e a experiência do indivíduo no mundo social, centrando-se na combinação de três níveis de análise: o nível social, o cognitivo e o neural (Haase, Pinheiro-Chagas & Arantes, 2009). Para tanto, suas investigações dialogam pressupostos da neurociência cognitiva com teorias sociais, a exemplo da teoria da cognição social e da antropologia (Lieberman, 2010).

Estudos realizados à luz dessa perspectiva teórica, ao investigarem os processos de cognição social em um cérebro “normal”, identificaram regiões do córtex ligadas a crenças avaliativas e não avaliativas. Tais descobertas permitiram identificar a influência de estímulos sobre diferentes aspectos do processamento de informações, assim como a relação entre as repostas neuronais e as respostas comportamentais observáveis (Bartholow, 2010). Para Garrido e colaboradores (2011) enquanto a emergência da neurociência responde a algumas questões, levanta muitas outras, uma vez que o mapeamento de cerebral pode ser útil na compreensão de problemas da cognição social, mas não é suficiente para explicar fenômenos complexos não passíveis de mapeamento.

A partir de um olhar sobre a história, é possível identificar que os estudos da cognição social contribuíram para a investigação de vários conceitos estudados pela Psicologia Social. Garrido e colaboradores (2011) identificam alguns pressupostos comuns entre os estudos da perspectiva da cognição social, são eles: que os processos mentais são um processo ativo do sujeito, que as estruturas de conhecimento dos sujeitos são relativamente abstratas, e que existem vieses na compreensão da realidade. De acordo com os autores, a perspectiva cognitiva considera que são as estruturas e processos cognitivos que mediam a relação entre o um estímulo externo e as respostas comportamentais observáveis.

Para Pereira (2018), os estudos da cognição social compreendem o processamento de informação enquanto um esquema que abarca: a realidade constituída pelo meio social, os processos (fluxo sequencial de elaboração dos elementos informativos), as estruturas (unidades cognitivas de elaboração, armazenamento e recuperação de informações) e as operações (atos cognitivos concretos para compreensão do meio social). Para Garrido e colaboradores (2011), ao longo da evolução do campo da cognição social, o foco central de tais investigações incidiu sobre as estruturas cognitivas (atitudes, crenças e estereótipos) e sobre os processos cognitivos (mudança de atitudes, formação de impressões, comparação social, atribuição, tomada de decisão). Para o presente capítulo, com base em nosso interesse investigativo central, vamos nos aprofundar em uma única estrutura cognitiva, as crenças, ou melhor, as concepções, assim como na maneira como estas incidem sobre o comportamento parental.

Krüger (2011) define crenças enquanto representações mentais relacionadas a processos cognitivos, afetivos, motivacionais e conotativos. São obtidas mediante experiências próprias, têm conteúdo simbólico e podem se manifestar objetivamente por meio da linguagem. Sua origem pode ser interna, a partir das cognições, pensamentos e imaginação, ou externa, advinda da percepção e alimentada por sensações. De acordo com o autor supracitado, as crenças nos permitem interpretar a realidade, ao mesmo tempo em que orientam nossas condutas. Em nossas experiências, a todo instante recebemos estímulos e informações de fontes externas, que contribuem para a modificação ou construção de novas crenças sobre o mundo.

Kolbarg e colaboradores (2006), por sua vez, definem crenças como um conjunto de informações que as pessoas possuem sobre determinado objetivo, que tanto servem como suporte para tomadas de decisão diante de situações diversas, quanto agem na formulação de ideias sobre como alcançar objetivos, logo, as crenças também funcionam como mediadores da relação entre valores e comportamentos, ou práticas parentais. Para Semensato e Bosa (2014), uma vez que as crenças estão sempre vinculadas ao contexto histórico e cultural específico em que o sujeito está inserido, estas devem ser encaradas como uma compreensão particular de cada indivíduo, que orienta suas ações, e não como verdades absolutas.

Melchiori e Alves (2001) afirmam que a utilização do termo "crença" é controversa, e que alguns autores, mesmo sob a mesma orientação teórica, utilizam diferentes expressões e leituras para tratar desse mesmo objeto de estudo. Kolbarg e colaboradores (2006) também compreendem que a definição do termo crenças não é uma tarefa simples, e que isso pode se tornar uma dificuldade no estudo sobre o tema. Harkness e Super (1996), por sua vez, tratam o tema a partir do termo "etnoteoria", ou da expressão "sistema cultural de crenças". Já Palacios (1990) refere-se de maneira indistinta aos conceitos "processos cognitivos", "crenças" e "ideias".

Por mais que os termos "crença, concepção, percepção e representação" tenham objetivos semelhantes de informar acerca da percepção, avaliação e ação de pessoas quanto a determinado fenômeno, Matos e Jardimino (2016) afirmam que estes não podem ser considerados sinônimos, e que sua distinção é importante para as pesquisas educacionais e do desenvolvimento. Os autores, ao discorrer sobre o conceito de crenças, afirmam que esta é comumente definida por "expressões como 'opinião, certeza não racional, assentimento sem prova e certeza sem prova'. Ela pode ainda ter diferentes graus: desde uma opinião vaga até a verdade científica que passou para a mentalidade comum (apropriação de um conhecimento científico)" (p.24).

Em contrapartida, ao definir o termo concepções, os autores supracitados destacam dois grandes sentidos que o envolvem: um é de que “as concepções podem informar a maneira como as pessoas percebem, avaliam e agem com relação a um determinado fenômeno” (p.24) e outro de que “as nossas concepções envolveriam um processo de formação de conceitos” (Matos & Jardimino, 2016, p.24). As definições citadas pelos autores vão ao encontro das definições de Borges e Salomão (2015), essas autoras afirmam que enquanto o termo crenças remete a noções mais estáticas de convicção, o termo concepções denota uma ideia mais fluida e moldável sobre os sentidos atribuídos pelo homem ao mundo. Por razão desta divergência conceitual e dos sentidos dos termos mencionados, optamos nesta dissertação pela utilização do termo “concepções” para abordar a temática central investigada em nosso estudo.

O termo concepções é definido por Mendes (1995) como fruto de um conjunto de informações que permite indivíduos, grupos sociais, sociedade e cultura identificarem, descreverem e explicarem a ocorrência de fenômenos, assim como elaborar estratégias de intervenção. Para o autor “as concepções envolveriam, portanto, um repertório ou conjunto de conhecimentos adquiridos no decorrer da história de vida das pessoas” (p. 6). Por meio de concepções o ser humano constrói sua história, atribui significados, interpreta e compreende o mundo. As concepções, de acordo com Monteiro e Manzini (2008), se desenvolvem dentro de um processo cultural e histórico, onde se incluem as crenças e os valores de cada indivíduo. Desse modo, as ações do indivíduo se baseiam em suas concepções, logo esse conceito direciona a prática do sujeito e determina suas atitudes.

Nas últimas décadas, investigações psicológicas têm se debruçado sobre as concepções que presidem as práticas parentais e suas implicações culturais. Nesse sentido, a pergunta central da psicologia do desenvolvimento consiste em investigar como os organismos se desenvolvem, explicando as contingências que perpassam as etapas que o sujeito percorre ao longo da vida. Logo, os diferentes modelos de desenvolvimento buscam descrever e explicar as transições que ocorrem entre o organismo e o ambiente e de que modo elas se relacionam às mudanças do ciclo de vida (Kolbarg et al., 2006). Dentro da Psicologia Social, a perspectiva desenvolvimentista, ao considerar a relação entre o social e a linguagem, contribuiu para um novo olhar acerca da relação entre o autista e sua família, a fim de considerar a importância dos cuidadores primários como um dos principais recursos para a intervenção precoce e o desenvolvimento da criança. Através de estudos sobre a família e a criança com TEA, emerge uma visão bidirecional dessa relação, onde se analisa o impacto do TEA na dinâmica familiar, assim como o lugar da família, e também da cultura, na emergência de processos sociocognitivos relacionados ao autismo (Corrêa & Queiroz, 2017).

Estudos investigativos acerca de semelhanças e diferenças na educação de crianças em diferentes culturas e grupos foram realizados por Sara Harkness e Charles Super (1994, 1996) e motivaram a criação do conceito de “nichos de desenvolvimento infantil”. Esse modelo pressupõe que o desenvolvimento humano se constitui a partir de elementos do nicho ecocultural em que se está inserido, sendo parte desse nicho: as crenças, valores, atividades diárias e padrões de organização do ambiente físico e social. De acordo com os autores, tanto o desenvolvimento quanto o comportamento humano são coproduzidos pela interação entre o indivíduo e o ambiente.

O diálogo dos nichos de desenvolvimento com a Psicologia do Desenvolvimento e com a Antropologia Social, ocorrem a partir de dois princípios: que o ambiente da criança é organizado como um sistema cultural que inclui variabilidade nas contingências, repetições temáticas e sistemas de significado; e que a criança tem uma pré-disposição, com características específicas da espécie, para se desenvolver e significar o mundo, logo, indivíduo e ambiente são entendidos como sistemas abertos que participam de mudanças estruturadas no sistema externo (Harkness & Super, 1996).

A família é o mediador focal da relação entre a criança e a cultura, especialmente em seus primeiros anos de vida. Nesse sentido, Harkness e Super (1994) identificaram que, nesse processo de mediação, três subsistemas interagem mutuamente, são eles: o ambiente social e físico, as práticas de cuidado diário da criança e as etnoteorias parentais. Os ambientes sociais e físicos se referem aos lugares que a criança frequenta e às pessoas que constituem o ambiente que a criança está inserida. Tal ambiente tanto pode ser avaliado a partir do micro (família, escola, instituição religiosa) quanto a partir do macro (contexto cultural da comunidade). Os autores ressaltam que o estudo desses ambientes contribui na compreensão das formas de organização familiar e de eventos de saúde e doença, que por vezes podem estar associados ao estilo de vida ou a práticas familiares.

As práticas de cuidado diário, por sua vez, são definidas pelos autores supracitados enquanto o comportamento dos pais direcionado à criança. Essas práticas são construídas e valorizadas no meio sociocultural, e por ser naturalizado em suas culturas, não causam questionamento aos pais. Já a etnoteoria parental é definida pelos autores enquanto um sistema de crenças, valores, metas e concepções que os pais apreendem acerca da parentalidade, família, infância e desenvolvimento infantil. Os autores destacam, dentro das etnoteorias parentais, a importância das crenças sobre o desenvolvimento infantil, das metas parentais, e dos grupos culturais que ditam regras para a educação das crianças. É por meio das etnoteorias que se pode identificar a forma como os pais percebem seus filhos e quais comportamentos

parentais julgam ser necessários para o seu desenvolvimento. Desse modo, os autores sublinham a relação intrínseca entre as etnoteorias e as práticas parentais, uma vez que estas funcionam como modelo para ação, que atravessam as escolhas, julgamentos, decisões parentais no cuidado dos filhos (Harkness & Super, 1994; 1996).

Para exemplificar o papel das etnoteorias nas práticas parentais, Harkness e Super (1994), com base em estudos realizados em Bangladesh e no norte da Índia sobre a mortalidade de crianças do sexo feminino, relatam que nessas culturas, as crianças do sexo feminino recebiam menos alimento e cuidados do que as do sexo masculino, prática comum e guiada por crenças culturais e compartilhadas pelos membros das culturas investigadas. Tal prática parental e social emerge devido à representação do papel que o homem nessas culturas, portanto, os meninos são mais valorizados do que as meninas, fato que leva à práticas de cuidado que geram mais problemas de saúde entre crianças do sexo feminino, inclusive à morte.

Suizzo (2002) endossa o valor das etnoteorias nas investigações entre diferentes contextos, ao mesmo tempo em que reafirma suas bases culturais. Para o autor, o estudo das etnoteorias é importante para compreender as práticas de cuidado e as interações entre pais e filhos, mas deve haver clareza de que esta é uma relação dinâmica e não linear, pois quando um dos nichos sofre alteração, novos arranjos podem ocorrer em outros nichos. Por mais que os pais tentem organizar o ambiente físico e social da criança a partir de sua cultura e crenças, as interações entre os componentes dos nichos podem influenciar nos ambientes em que a criança está inserida, e, indiretamente, no desenvolvimento infantil. Seild-de-Moura e colaboradores (2004) e Biasoli-Alves (2000) ressaltam a importância de se considerar as etnoteorias parentais nas investigações sobre o contexto de desenvolvimento da criança, e destacam a influência das representações parentais (crenças, atitudes, cognição e valores) nas práticas/ações parentais.

A relação que os cuidadores estabelecem com a criança, desde sua concepção até a vida adulta, é chamada de comportamento parental. Tal comportamento tem sido interesse de pesquisadores, de diferentes campos teóricos, que investigam sobre a natureza de situações vividas na infância e sobre os possíveis efeitos dessas situações nas esferas cognitiva, emocional e social da criança. A compreensão parental sobre a natureza da criança, seu desenvolvimento e o significado de um comportamento, é formada a partir da interpretação que os pais dão à realidade em que estão inseridos, considerando as especificidades de cada contexto, com influência das esferas social, cultural e histórica (Kolbarg e colaboradores, 2006).

De acordo com Aquino e Salomão (2011), estudos na área da interação social, em contexto de desenvolvimento típico, têm investigado como a percepção parental acerca da intencionalidade comunicativa da criança se relaciona com a aquisição de linguagem infantil subsequente. As autoras investigaram, através de entrevista semiestruturada com 45 mães de bebês nas idades de seis, nove e doze meses, a influência das percepções parentais sobre a capacidade de comunicação de seus filhos e as suas consequências no processo de interação e desenvolvimento infantil. Para as autoras supracitadas, as percepções parentais podem influenciar o tipo de *input* linguístico dirigido à criança, o prazer na interação, o sentimento de eficácia dos pais em relação à criança, e a avaliação comparativa que os pais fazem entre seus filhos e outras crianças.

Ao reagir às manifestações afetivas das crianças, os cuidadores lhes dão sentido e explicitam sensações e afetos, viabilizando ao bebê a compreensão de que suas ações produzem sentido no outro, desse modo, as interações contingentes fornecem base para o desenvolvimento da intencionalidade. Sendo assim, uma mãe sensível às ações de seu filho tem mais condições de se ajustar ao ritmo da criança, o que permite uma relação simétrica e sincrônica com base na reciprocidade (Corrêa & Queiroz, 2017). Sobre essa relação, o estudo de Harkness e Super (1994) identificou que pais que concebem os bebês como seres comunicativos, e passíveis de compreender o que ocorre ao seu redor, tendem a conversar mais com o bebê, do que pais que não percebem seus filhos como dotados dessas habilidades.

Não só as concepções, como também as expectativas, ou metas, de socialização atuam como influência nas práticas parentais (Lemos et al., 2014). Seidl-de-Moura e colaboradores (2008) definem as metas de socialização como um conjunto de valores e crenças relacionados a comportamentos que os pais desejam para os seus filhos, seja sobre valores morais, seja sobre conhecimentos que o filho poderá desenvolver. Desse modo, as metas, ou expectativas parentais, e os valores com relação ao tratamento dos filhos, se modificam de acordo com a fase do desenvolvimento da criança e do contexto familiar.

De acordo com o estudo das etnoteorias proposto por Harkness e Super (1994), as metas são modelos culturais compartilhados que: orientam interpretações, experiências e objetivos a serem alcançados ao longo do tempo, e que influenciam a prática de cuidado parental com a criança. Por ser uma variável cultural, as metas são construídas pela relação bidirecional entre o indivíduo e o contexto social, e podem se diferenciar a depender dos padrões interativos dispostos em diferentes culturas. O momento histórico, as variações educacionais e a maneira como os pais compreendem seu papel na educação, organização e promoção do cuidado dos filhos, também interferem na construção e aplicação das metas. Por orientar os processos

interacionais e as práticas de cuidado e educação, as metas e as concepções apresentam impacto significativo na qualidade do desenvolvimento infantil (Borges & Salomão, 2015).

Estudos sobre concepções e expectativas parentais trazem observações importantes acerca das relações que os cuidadores estabelecem com a criança, considerando as implicações dessa relação tanto para o desenvolvimento infantil, quanto para os próprios pais. Ao investigar sobre concepções e expectativas parentais sobre filhos com desenvolvimento atípico, identifica-se que outros elementos surgem na formulação das concepções e expectativas, assim como nas práticas de cuidado. É sobre essa discussão que versa o próximo tópico.

2.2 Concepções Parentais Sobre o Transtorno do Espectro Autista

Em relação ao Transtorno do Espectro Autista (TEA), o estudo das concepções parentais traz indicativos importantes para compreender o entendimento dos pais sobre esse diagnóstico e sua relação com a tomada de decisões, uma vez que as concepções servem para motivar, explicar, prever e modificar as condutas parentais reguladoras das interações entre a criança e o ambiente (Borges & Salomão, 2015). Nesse contexto, Harrington e colaboradores (2006) afirmam que as concepções podem contribuir na formulação de “teorias” dos pais sobre o TEA, nas possibilidades de lidar com o diagnóstico, na formulação de expectativas futuras, e na adesão ao tratamento.

A construção das concepções parentais é um processo complexo que envolve diversos níveis de análise. Borges e Salomão (2015) afirmam que sua constituição e modificação sofrem influências dos contextos social, econômico, cultural e histórico em que a família está inserida, assim como das fontes de informação sobre o autismo. Cabe destacar, ainda, a influência que as próprias características do TEA exercem sobre as concepções, na medida em que, no autismo, o sujeito apresenta comprometimento em várias áreas do desenvolvimento, em especial na interação social, comunicação verbal e não verbal, e em comportamentos e interesses repetitivos e restritos (APA, 2013), que podem ser interpretados de diversas formas pelos pais. Para adentrar nos estudos sobre concepções parentais sobre o filho com Transtorno do Espectro Autista, é fundamental discorrer acerca dos múltiplos fatores com os quais as concepções interagem.

Um dos fatores que impacta as concepções parentais sobre o filho com TEA é o tipo de apresentação do autismo, é o que indicam os estudos de Goin-Kochel e Myers (2005), que investigou se o início congênito e o início regressivo do autismo interferem nas concepções parentais sobre o transtorno. As autoras realizaram uma pesquisa online sobre desenvolvimento

com 327 pais de crianças com autismo. As respostas parentais indicam uma ampla variação entre as concepções, dentre as quais se destacam explicações sobre genética e sobre mecanismos externos (vacinas, toxinas ambientais) relacionados ao TEA. Em relação ao início dos sinais do autismo, as autoras afirmam que os pais que perceberam os sinais de TEA, desde o nascimento do filho, atribuíram a causa do TEA à genética, enquanto pais que vivenciaram a regressão do desenvolvimento do filho, atribuem sua causa à mecanismos externos.

Dados semelhantes foram encontrados no estudo de Goin-Kochel, Mire e Dempsey (2015), que também investigou as crenças parentais, como foco sobre a etiologia do TEA. O estudo identificou que as crenças mais citadas sobre a gênese do TEA foram: genética, estrutura cerebral, vontade de Deus, toxinas em vacinas e poluição ambiental. Entre os pais de filhos cujos filhos apresentaram regressão do desenvolvimento, predominou a crença de que as vacinas e a poluição ambiental causam o TEA.

No Brasil, Pereira (2018), ao analisar dados de uma entrevista online com 1018 participantes, constatou que entre mães de crianças não-regressivas, 74% da amostra acredita que o filho já nasceu com TEA, e 8,1% acredita que o transtorno foi adquirido. Já entre as mães de crianças que apresentaram regressão no desenvolvimento, esse número cai para 58% de participantes que acreditam que a criança nasceu com TEA, enquanto 18,2% acreditam que o autismo foi adquirido. Tanto os resultados do estudo de Pereira (2018), quanto os de Goin-Kochel e Myer (2005) e Goin-Kochel e colaboradores (2015), ilustram a relação entre o tipo de manifestação sintomatológica do transtorno e as concepções sobre o autismo no filho, indicando, então, que a maneira como o TEA se apresenta para a família é um fator importante na elaboração das concepções parentais.

Além das características da criança, uma série de características e fatores parentais também influenciam as concepções e as práticas educativas direcionadas aos filhos, dentre eles podemos citar: sexo, expectativa acerca da maternidade e paternidade, crenças partilhadas socialmente sobre o desenvolvimento, e crenças passadas de pais para filhos sobre a parentalidade (Bornstein et al., 2010; Harkness & Super, 2006). Fatores socioeconômicos que atravessam a realidade dos pais também exercem influências nas concepções, entre esses fatores podemos destacar: o nível socioeconômico da família, a idade dos pais, o grau de escolaridade, o acesso à serviços de saúde, a religiosidade, a qualidade conjugal e o número de filhos (Seidl-de-Moura et al, 2004; Suizzo, 2002). O estudo realizado por Keller (1998) identificou que o nível educacional e a ocupação profissional dos pais influenciam na compreensão do diagnóstico e na formulação de metas e estratégias de socialização planejadas para os filhos no futuro.

Seild-de-Moura e colaboradores (2004) realizaram um estudo com 405 mães primíparas, com filhos menores de um ano, distribuídas por seis cidades em diferentes regiões do Brasil. O objetivo do estudo foi investigar o conhecimento de mães, de diferentes centros urbanos, sobre o desenvolvimento infantil. Os resultados indicam que, dentre os fatores que influenciam as cognições maternas sobre o desenvolvimento infantil, destaca-se o nível de escolaridade materna, a idade do bebê (pois quanto mais velho o bebê, maiores os conhecimentos apresentados pela mãe), e o local de residência da mãe (devido às influências que o social e a cultura exercem sobre as práticas parentais). Os resultados discutem que não apenas a mãe influencia o bebê, mas que as pistas do bebê e suas características também afetam a mãe, e que o conhecimento materno tem impacto importante sobre o processo de desenvolvimento infantil.

O nível socioeconômico da família, por vezes, se relaciona diretamente com o grau de escolaridade dos pais, esses dois fatores, somados à localidade onde o sujeito vive, impactam as vias de acesso à serviços de saúde qualificados. Fávero-Nunes e Santos (2010) constatarem que, no contexto de saúde brasileiro, o diagnóstico do TEA acontece de forma mais rápida para pessoas com nível socioeconômico e educacional mais alto, e que residem nos grandes centros onde há especialistas na área, tal como as capitais dos Estados. As famílias com menores condições econômicas, e que residem em cidades pequenas do interior dos Estados, têm maior dificuldade de acesso à serviços especializados. Os autores denominam como “peregrinação” a trajetória vivida por famílias de baixa renda, que vivem em cidades pequenas, em busca do diagnóstico e de tratamento para o filho. Essa trajetória é permeada por dificuldades de acesso aos serviços, e pela da escassez de profissionais capacitados para identificar e avaliar os sinais do TEA.

Os serviços públicos de saúde, especialmente os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), funcionam como referência para o acolhimento de pacientes e de seus familiares. Nesses espaços, os profissionais lidam com concepções, expectativas, dúvidas e angústias parentais relacionadas ao quadro diagnóstico de seus filhos. As informações recebidas no momento do diagnóstico e passadas pelos profissionais durante o acompanhamento terapêutico da criança são importantes referências para as famílias, pois contribuem para a construção das concepções parentais sobre o filho com TEA. Entretanto, como foi pontuado por Fávero-Nunes e Santos (2010), além das dificuldades que muitas famílias têm de ter acesso à serviços de saúde públicos e especializados, sobrepõe-se, ainda, as dificuldades relacionadas à ausência de profissionais qualificados, nos serviços de saúde, especialmente no setor público, para

diagnosticar e tratar o TEA, assim como para instruir e dialogar com as famílias acerca do prognóstico.

Seregen e Fernandes (2016) afirmam que os profissionais, muitas vezes, comunicam o diagnóstico do TEA à família de forma abrangente, com informações genéricas e incompletas, e ênfase nas dificuldades do desenvolvimento infantil. Ao analisar o contexto da revelação do diagnóstico do autismo e o impacto deste nas relações familiares, os dados de Pinto e colaboradores (2016) descrevem que o momento de comunicação do diagnóstico pode ser um evento estressor e marcante, com vivência de sentimentos ambíguos. A falta de informação e a incompreensão dos pais sobre o TEA coloca a família em posição de “não saber” sobre a condição da criança e geram sentimentos múltiplos nos familiares, o que pode refletir nas práticas de cuidado e nas demais relações estabelecidas entre pais e filhos (Fávero-Nunes & Santos, 2010). Além disso, o atraso na conclusão do diagnóstico pode levar os pais a criar falsas expectativas de que os sinais e sintomas são transitórios e resolvíveis (Zanatta et al., 2014).

As informações passadas pelos profissionais aos pais se agregam às crenças antigas e produzem transformações nessas crenças, influenciando a compreensão da família sobre o transtorno e refletindo nos próximos passos do tratamento, assim como nas interações e metas. Por vezes, ao perceber que a medicina convencional dispõe de poucos tratamentos eficazes para oferecer, os pais preenchem essa lacuna adotando/criando teorias não comprovadas de causalidade (Zanon et al., 2017; Harrington et al., 2006).

Harrington e colaboradores (2006) ressaltam o quão importante é que os profissionais explorem as crenças parentais ao longo do processo de planejamento do tratamento, e não apenas dos sintomas de autismo, de modo a promover uma abordagem mutuamente confiante e colaborativa, pois são as crenças que vão orientar a formulação de metas parentais para o desenvolvimento da criança. O diagnóstico e as informações recebidas dos profissionais são importantes norteadores das ações maternas, pois com base nesses elementos, as famílias tomam decisões acerca de estratégias de cuidado e adesão à tratamentos (Constantinidis, Silva & Ribeiro, 2018). Ao se dispor a entender as concepções parentais, a princípio, o profissional ou a equipe de saúde podem compreender as estratégias e concepções particulares dos pais sobre o TEA com estranheza, entretanto, a partir do momento em que os profissionais compreendem a importância das concepções parentais e seus desdobramentos, podem, então, desenvolver maior empatia e melhor comunicação com os pais (Semensato & Bosa, 2014).

Além das informações advindas dos contextos de saúde, os pais têm buscado a tecnologia para se informar sobre o autismo. *Sites* e redes sociais têm sido amplamente utilizados por mães e pais de crianças autistas, com finalidade de obter informações sobre o

transtorno. Por vezes, as mães recorrem à *internet* antes mesmo da conclusão do diagnóstico do filho, em busca de esclarecimentos e orientações sobre os comportamentos do filho. Grupos de *WhatsApp* e redes sociais também têm sido utilizado pelas famílias para o compartilhamento de informações com outras famílias que vivenciam realidades semelhantes (Machado & Ansara, 2014), essas trocas de informações podem causar tanto impacto positivo, quanto negativo, isso porque muitas famílias tendem a fazer comparações entre seu filho e outras crianças com TEA, ação que pode repercutir positivamente, ou negativamente sobre as concepções e expectativas parentais sobre o TEA.

A partir do diagnóstico de autismo, muitas famílias passam a se questionar acerca das causas do transtorno no filho. A ciência ainda não tem uma resposta definitiva para essa questão, e diante da ausência de explicações, muitas mães passam a criar suas próprias respostas, partindo de concepções anteriores e de informações que a elas se agregam. As concepções parentais formuladas acerca da causa do autismo, por vezes, levam mães a desenvolver e alimentar sentimento de culpa pelo diagnóstico do filho. Preocupações sobre fatores genéticos advindos da mãe, sobre a influência de suas práticas diversas durante a gravidez, e sobre a influência do comportamento materno enquanto cuidadora, são emergentes em discursos de mães de crianças com TEA. Uma das preocupações maternas que se soma a sentimentos de culpa pelo diagnóstico é a de que a mãe, por ter uma gravidez indesejada, causaria autismo no filho. A hipótese de que o desejo materno tem a ver com as causas do autismo tem suas raízes na teoria da “mãe geladeira”, que ganhou notoriedade nas décadas de 50 e 60. Essa teoria definia que o comportamento frio das mães era responsável pelos comportamentos atípicos de crianças com TEA. Apesar dessa teoria ter sido refutada, suas ideias, ainda hoje refletem nas concepções parentais sobre a etiologia do transtorno (Gonçalves et al., 2017).

Ainda em relação à culpa materna sobre o TEA, o estudo realizado por Affleck e colaboradores (1985) identificou que 25% das mães participantes relacionaram a incidência de uma deficiência no filho com práticas realizadas durante a gravidez, tal como fumar, beber álcool, realizar esforços físicos e manter atividade sexual nos últimos meses de gestação. Para os autores, tais crenças surgem diante da reflexão de que desfechos trágicos, como o diagnóstico de autismo no filho, poderiam ser evitados por meio da tomada de outras decisões. Em um estudo realizado no Brasil, Pereira (2018) identificou que quase metade de sua amostra (47,2%), composta por mães de crianças com TEA, relataram já ter sentido culpa relacionada à incidência do autismo sobre o filho. Destas, 13,9% declararam que não se consideram boas reprodutoras, e 13,6% acreditam que fizeram algo errado na gravidez, por sua vez, 8,1%

acreditam que fizeram algo errado após o nascimento do filho e que isso contribuiu para o autismo.

As concepções parentais sobre o autismo também estão sujeitas a sofrer influência de teorias conspiratórias. Blaskiewicz (2016) ao discorrer acerca da construção de teorias da conspiração, relata a existência de concepções sobre a indústria farmacêutica, de que ela: tem a formula para a cura de doenças, mas a mantém em segredo para lucrar; fabrica doenças; vende medicações que oferecem riscos para os pacientes; são compostas por médicos, políticos e corporações que lucram com a fabricação de doenças e venda de medicamentos.

Outra teoria da conspiração que acaba por influenciar concepções parentais sobre o TEA é a de que o transtorno é causado pela aplicação de vacinas. Chabris e Simons (2010) relatam que essa teoria emergiu, inicialmente, a partir de uma publicação realizada, em 1988, pelo médico Andrew Wakefield, na revista *Lancet*, ocasião em que o médico relacionou a aplicação de vacinas ao surgimento do autismo. A publicação provocou grandes discussões na época, e mesmo diante da não comprovação dessa relação, tal crença permanece até os dias atuais, exercendo impacto na saúde pública, uma vez que alguns pais deixam de vacinar seus filhos, por medo de que estes venham a adquirir alguma doença ou transtorno. A ausência de vacinas causa uma série de doenças, a exemplo de surtos de sarampo em vários países, além de impacto negativo em políticas públicas de saúde, especialmente as direcionadas à importância da vacinação. Para os autores supracitados, essa crença permanece até hoje devido à relação, aparentemente de causa e efeito, que existe entre a idade em que a criança recebe a vacina tríplice (sarampo, rubéola e caxumba) e a idade em que surgem os sintomas do TEA, ambas entre os 12 e 15 meses.

As crenças religiosas são outros fatores que exercem influência sobre as interpretações que os pais dão ao autismo de seus filhos, é o que mostra o estudo, realizado nos Estados Unidos, de Goin-Kochel e colaboradores (2015), onde 46% da amostra relatou que acredita na influência de Deus sobre a emergência do autismo em seus filhos, crença esta que é identificada pelos autores como responsável por levar conforto às famílias. Dados semelhantes foram encontrados na pesquisa de Pereira (2018), realizada no Brasil, na qual, dentre os participantes, mais da metade das mães afirma que “o filho é um anjo enviado por Deus” e que elas “foram escolhidas ou sorteadas por Deus para cuidar do filho com TEA”. A autora vai mais fundo na investigação acerca das crenças e da religião, e pontua que mães de diferentes religiões apresentam diferentes concepções: mães entre as mães católicas, 64% acredita que o filho autista é um anjo enviado por Deus, já entre as evangélicas esse número cai para 27%. Já mães da religião espírita apresentaram diferenças significativas na compreensão sobre a causa do

autismo, de modo que 59,9% dessas mães atribui a causa do autismo a explicações espirituais/religiosas. Por sua vez, 28,8% de mães com crenças esotéricas definiram que seus filhos são pessoas índigo/cristais (definição esotérica e espiritual para designar pessoas com dons especiais que vieram para dar um novo sentido ao mundo).

As concepções parentais estão estritamente vinculadas à cultura em que se estão inseridas, pois diferentes práticas e hábitos culturais passados de geração para geração impactam as percepções sobre o que é ser pai e mãe, assim como impactam a percepção sobre qual é o papel parental na criação de um filho. O nascimento de uma criança com deficiência pode ser interpretado de diversas formas a depender do local onde a criança e sua família se encontra. No autismo, diferentes culturas realizam leituras distintas sobre o transtorno, o que implica em diferentes relações, e práticas de educação e cuidado dirigidas a essas pessoas. O próximo tópico vai explanar estudos oriundos de diversos países que ilustram como se dão as concepções parentais sobre o autismo mundo a fora.

2.3 Concepções Parentais sobre o Transtorno do Espectro Autista em Diferentes Culturas

Dentre os fatores que influenciam as concepções parentais, a cultura em que a família está inserida merece destaque. Estudos transculturais trazem bons indicativos para compreender a construção e mutabilidade das concepções, assim como suas implicações na conduta dos sujeitos. A fim de investigar as crenças parentais acerca da causa e do curso do autismo em diferentes culturas, Hebert e Koulouglioti (2010) realizaram uma revisão da literatura sobre o tema, a partir de trabalhos publicados em língua inglesa, entre os anos de 1995 e 2009. Os autores identificaram que os pais possuem uma grande variedade de crenças sobre as causas do autismo de seus filhos, que incluem fatores genéticos, eventos ligados ao nascimento e crenças nas influências ambientais no período da primeira infância. Tamanha variabilidade nas crenças é relacionada pelos autores tanto à influência da trajetória diagnóstica, quanto à fatores culturais. Sobre a trajetória diagnóstica, os autores identificaram que os pais que perceberam os sintomas dos filhos desde seu nascimento atribuem a causa do TEA a fatores genéticos, enquanto pais de crianças com regressão nas habilidades constroem outras explicações etiológicas. No que se refere às informações recebidas durante esse processo, o estudo relata que quando os pais não têm confiança nas informações dadas pelos profissionais, eles buscam outras explicações para as alterações dos filhos, assim como tratamentos alternativos aos sugeridos por esses profissionais. Já em relação aos fatores

culturais, os autores identificaram uma forte influência destes sobre a construção das crenças, exemplificando, por exemplo, que em culturas onde a reencarnação é uma crença, a deficiência é compreendida como resultado de uma transgressão em uma vida passada. A conclusão do estudo foi de que as crenças dos pais são consonantes com os cuidados de saúde do filho e com o planejamento familiar.

No contexto norte-americano, Harrington e colaboradores (2006) realizaram estudo transversal para investigar as crenças parentais sobre a etiologia, o diagnóstico e tratamento do autismo. Dentre os resultados encontrados, constata-se que pais que acreditam que algo motivou o autismo em seus filhos relacionam as crenças com as atitudes em direção ao cuidado da saúde do filho, impedindo a vacinação das crianças, por exemplo, ou realizando dietas de restrição alimentar. O estudo de Ratto, Reznick e Turner-Brown (2016), por sua vez, ao investigar as implicações de fatores culturais para a realização do diagnóstico, e para a percepção do autismo entre mães latinas e mães brancas nos Estados Unidos, constatou que as mães latinas demonstram significativamente menos conhecimento sobre os marcos do desenvolvimento e do autismo quando comparadas às mães brancas, e que seus filhos foram diagnosticados tardiamente. Os resultados desse estudo sugerem que as diferenças socioeconômicas e culturais influenciam na percepção e no diagnóstico precoce de TEA.

O estudo de Gray (1994), realizado na Austrália, investigou concepções parentais sobre o autismo, explanando as concepções sobre a etiologia do transtorno, sobre o início dos sintomas e sobre o efeito do autismo no filho, utilizando o ‘Modelo Explicativo de Keinman’. Os sujeitos entrevistados para esse estudo foram 24 mães e 9 pais de crianças com diagnóstico de autismo. Os resultados apresentam uma variabilidade nos modelos explicativos sobre o autismo, relacionada com o status socioeconômico dos participantes e com as manifestações clínicas do transtorno. Também foram identificadas diferenças nas crenças com base no gênero dos pais. As causas mais citadas pelos participantes australianos, sobre a etiologia do TEA foram: problemas durante o parto, problemas congênitos (exposição à radiação, dano cerebral, infecções, uso de álcool e vacinas durante a gestação), doenças na infância, hereditariedade, fatores psicológicos, fatores sobrenaturais e religiosos.

Nos Estados Unidos, Selkirk e colaboradores (2009) realizaram uma pesquisa anônima online, com 255 pais de crianças com TEA, que envolveu perguntas relacionadas a: percepção sobre a causa do autismo, ao risco de recorrência do TEA, se tal risco afetou as decisões de planejamento familiar, se os pais receberam serviços genéticos, e de que modo os conselheiros genéticos (profissional da saúde) podem ajudar as famílias. Entre as causas do TEA elencadas pelos participantes, a mais prevalente foi a influência genética, seguida por: outros fatores

(fatores ambientais, vitaminas, causas espirituais, alergias, etc); “eu não sei”; vacinas; desenvolvimento cerebral fora do comum; complicações durante o nascimento; complicações durante o parto; exposições durante a gravidez; doenças durante a infância; dieta; infecções durante a gravidez; idade do pai e idade da mãe no nascimento do filho. A percepção dos pais sobre o risco de recorrência do TEA em outros filhos foi significativamente alta, dado que, de acordo com os autores supracitados, afeta o planejamento familiar acerca das decisões reprodutivas, uma vez que, para decidir ter outros filhos, os pais levam em consideração o risco de recorrência, e a ‘carga’ de ter, além do filho com TEA, uma outra criança para cuidar, seja ela afetada ou não pelo transtorno. Os resultados apontam para a importância do conhecimento e da conscientização do conselheiro genético sobre as concepções parentais, para que a partir de então, possam prestar esclarecimentos e orientações às famílias que tem filhos com TEA.

No continente Africano, mais especificamente no Quênia, Gona e colaboradores (2015) investigaram as percepções de pais e profissionais sobre as causas e sobre as opções de tratamento para o TEA. Para tanto, os pesquisadores realizaram entrevistas e discussões em grupos focais, elaboradas com base no Modelo Explicativo de Keinman (1980), esse modelo serve para investigar sobre possíveis causas, expectativas e tratamentos acerca de uma condição ou doença. Participaram do estudo 103 pessoas, entre pais de crianças com TEA, professores de pessoas com necessidades especiais, clínicos e assistentes sociais de diversas origens culturais. Dentre esses grupos, as causas para o autismo foram categorizadas enquanto: causas sobrenaturais, caracterizadas por espíritos malignos, bruxaria e maldições; e causas biométicas, que incluíram infecções, abuso de drogas, complicações no nascimento, desnutrição e problemas genéticos. Em relação ao tratamento para o TEA, os participantes relatam que têm acesso a um tratamento moderno, oferecido em unidades de saúde, mas também recorrem a um tratamento espiritual, que inclui consultas e orações realizadas com curandeiros tradicionais. Vale destacar que, por vezes, os tratamentos espirituais só são procurados diante o insucesso das terapêuticas convencionais. A partir das falas dos participantes, os autores relatam que as pessoas no Quênia têm visões semelhantes sobre a causa e o tratamento do TEA, independente de seus antecedentes culturais.

O estudo de Kim (2012) buscou identificar como o autismo é construído socialmente e se diferencia em diferentes culturas, com foco sobre três países: Coreia, Nicarágua e Canadá. Para isso, o autor realizou entrevistas com familiares de pessoas com autismo, professores e profissionais dos três países supracitados. Na Coreia, valoriza-se a harmonia na família e na sociedade, humanidade, ética e moral, espiritualidade, lealdade, respeito pelos mais velhos e hierarquias, que se manifestam no coletivismo e no autoritarismo. Tal conjunto de ideologias

contribui para a identidade cultural e nacional dos coreanos, pessoas extremamente preocupadas com julgamentos, e com a maneira como são percebidos pelos outros. Em situações de perda de respeito, enquanto os norte-americanos vivenciam sentimento de raiva, desconforto e mágoa, os coreanos sentem vergonha e culpa, sentimentos que estão vinculados a tradições patriarcais amplamente praticadas.

Na Coreia, de acordo com o autor supracitado, ter uma criança com deficiência é interpretado enquanto uma falha dos pais, que são julgados culpados pela deficiência do filho, o que gera sentimentos parentais de vergonha e culpa. Esses julgamentos recaem de maneira mais incisiva sobre as mães, pois elas são totalmente responsáveis pela educação e cuidado dos filhos. Em um dos relatos de uma participante do estudo, ela afirma que não conversa sobre o autismo em casa pois o marido e a família a julgam culpada pelo diagnóstico. O autor relata que, nesse contexto, existe uma norma cultural implícita para não revelar a deficiência do filho, especialmente no caso de autismo, logo, na Coreia, o TEA é nomeado de outra forma, como Transtorno do Apego Reativo (*Reactive Attachment Disorder – RAD*), distúrbio que é identificado quando se percebe falhas no estabelecimento de interações sociais. Apesar das semelhanças entre os diagnósticos, o autor afirma que ao consultar o manual APA, identificam-se diferenças significativas entre os dois quadros, entretanto, devido ao julgamento materno pelo autismo no filho, o diagnóstico de RAD acaba sendo mais aceito culturalmente do que o de TEA.

Ao visitar a Nicarágua, Kim (2012) identificou que, nesse país, o autismo só existia para aqueles que sabiam sobre ele. Uma médica da família explicou que a prevalência de TEA não é conhecida no país, e que ‘autismo não existe’ naquele local, isso por que, na cultura nicaraguense, não há definições claras ou reconhecimento do autismo. As pessoas afirmam que "todo mundo é o mesmo", logo, de acordo com o autor, as pessoas lá são vistas independente de suas deficiências, e são mais adotadas por sua comunidade do que outras culturas, desse modo, isso pode explicar o porquê que as pessoas não sabem sobre o autismo, condição que não incomoda as pessoas, diferente da Coreia e dos Estados Unidos.

Na cidade de León, na época de sua investigação, o autor relata que havia apenas uma escola com foco em educação especial. A diretora da escola informa que o treinamento dado aos professores ocorre quando o professor é admitido na escola, e que professores antigos ensinam aos novos professores como manejar com o TEA. Ao invés de encontrar informações sobre o autismo, Kim (2012) encontrou pessoas que sabiam cuidar de pessoas, independente do diagnóstico delas. Mesmo diante dos recursos limitados e da falta de informações, as pessoas lá estão dispostas a aceitar as diferenças de cada indivíduo, independente de sua deficiência. O

autor relata que sua experiência na Nicarágua o permitiu perceber que as múltiplas facetas do autismo refletem em implicações sociais diferentes, que se entrelaçam com expectativas e com premissas culturais dentro de uma determinada sociedade.

Sobre as crenças que envolvem os processos de saúde e doença, e de vida e morte entre latinos, Flórez e colaboradores (2009) realizaram um estudo investigativo com mulheres dominicanas residentes nos Estados Unidos, a fim de identificar a associação entre as crenças e cuidados de saúde, especificamente, acerca do câncer de mama e das práticas de prevenção, rastreamento e uso de serviços de saúde. A conceituação das mulheres sobre seu destino foi analisada enquanto atravessada por forças externas que moldam suas crenças acerca da sobrevivência ao câncer, e de sua capacidade de agir na prevenção e identificação precoce. Para essas participantes, tanto os fatores pessoais (forças internas, de ação individual) quanto forças externas (vontade de Deus) influenciam o processo de saúde e vida. Logo, os autores relatam que, em situações de morbidades entre latinos, prevalecem crenças sobre o fatalismo, ou seja, que não se pode mudar o destino. Nesse sentido, concluem que as crenças exercem implicações na assistência clínica, pois no caso do câncer, por exemplo, a crença em uma sentença de morte pode atrasar o rastreio preventivo e o diagnóstico.

No contexto brasileiro, Pereira (2018) investigou as crenças mais prevalentes entre as mães acerca da etiologia do TEA do próprio filho. Os dados foram coletados por meio de um *survey* online anônimo contendo 40 afirmativas elaboradas pela pesquisadora. 1018 participantes de todos os estados brasileiros responderam à pesquisa. As crenças maternas foram dispostas em 6 categorias: biomédica, relacionadas à gravidez e ao parto, exposições e fatores ambientais, culpa, crenças sobrenaturais e de negação/conspiração. Entre as crenças biomédicas, as que mais se destacam, respectivamente, são crenças de que o autismo é um problema cerebral/neurológico, congênito, ou advindo da genética/hereditariedade. Sobre as crenças relacionadas à gravidez e ao parto, as que mais se destacam, respectivamente, são relacionadas a gravidez estressante e a complicações no parto. Sobre os fatores ambientais, as mães citaram, especialmente, exposição a vacinas, metais pesados/toxinas e poluição/agrotóxicos na gravidez. Em relação às crenças de negação/conspiração, a maioria das mães acreditam que o TEA não é uma doença, mas sim uma personalidade diferente, e outras afirmam que a indústria farmacêutica sabe a causa do TEA. Já no tocante às causas sobrenaturais, grande parte das mães acredita que o filho é um anjo enviado por Deus, ou que foi sorteada ou escolhida por Deus para cuidar dele(a).

Os estudos transculturais acerca do TEA demonstram que as concepções são mutáveis e precisam ser levadas em consideração nas propostas de intervenção dos profissionais com as

diferentes famílias. Desse modo, considerando que o autismo é um diagnóstico que causa impactos no contexto familiar e que as concepções parentais são importantes para interpretar essa vivência e tomar decisões, para a presente dissertação foi realizado um estudo de revisão sistemática da literatura a fim de identificar os artigos brasileiros publicados sobre as concepções parentais acerca do filho com TEA entre os anos de 2009 e 2019. A partir dos critérios de inclusão, foram selecionados oito artigos para análise e discussão. Os dados serão explanados a seguir, em um subtópico específico direcionado ao estudo teórico.

2.4 Revisão Sistemática da Literatura Brasileira acerca das Concepções Parentais sobre o TEA

Este estudo de revisão sistemática da literatura teve por finalidade identificar artigos brasileiros sobre concepções parentais acerca do Transtorno do Espectro Autista, publicados entre os anos de 2009 e 2019. O levantamento dos dados foi realizado em quatro bases de dados online: SciELO (Scientific Electronic Library Online), LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), PePSIC (Periódicos Eletrônicos de Psicologia) e Index Psi Revistas Técnico-Científicas.

A busca de artigos partiu da combinação dos descritores *Transtorno do Espectro Autista*, *Transtorno Autístico* e *Autismo* com os descritores *Crenças*, *Concepções*, *Sentidos*, *Ideias* e *Percepções*. A partir da combinação dos descritores, na busca inicial foram encontrados 199 artigos, destes, 101 foram excluídos por repetição, restando 98 artigos, que tiveram seus resumos lidos para identificar a pertinência com o tema. Após a leitura e avaliação dos resumos, selecionou-se 26 artigos, que foram lidos na íntegra afim de um refinamento dos dados. Ao final foram selecionados 8 estudos para as referências da revisão da literatura. Foram incluídos artigos que preenchiam os seguintes critérios: a) temática referente a objetivo proposto; b) publicados no período de 2009-2019; c) publicados na íntegra em língua portuguesa e com origem no Brasil; d) estudos empíricos, estudos de caso e relatos de experiência profissional. Foram excluídos: a) teses e dissertações; b) estudos teóricos; c) estudos não disponíveis na íntegra para leitura; d) artigos que não correspondiam aos critérios de inclusão.

2.4.1 Resultados e discussão da revisão

A partir da sistematização dos procedimentos de busca e seleção dos artigos, foram selecionados 8 artigos, posteriormente categorizados a partir dos seus objetivos, tipo de estudo, participantes, instrumentos utilizados e tipo de análise. Os resultados dos estudos foram agrupados e discutidos. Os artigos selecionados e sua categorização estão disponíveis na Tabela 1.

Autor e Ano	Objetivos	Tipo de Estudo	Participantes e Tamanho da Amostra	Instrumentos utilizados	Tipo de Análise
Carvalho, Q. G. S., Silva, L. A. S. M., Rodrigues, L. V., Andrade, V. R., Souto, É. L. M., 2011	Conhecer o entendimento, as percepções e as expectativas parentais sobre o TEA e o desenvolvimento do filho.	Descritivo; Qualitativo.	9 pais e 7 mães (36 a 61 anos de idade) de filhos com TEA (7 a 27 anos de idade).	Entrevista semiestruturada.	Análise do conteúdo Temática de Bardin.
Semensato, M. R. & Bosa, C. A., 2014	Investigar as crenças parentais sobre o autismo no período de comunicação do diagnóstico.	Estudo de Caso; Transversal e Longitudinal; Qualitativo.	Um casal (39 e 41 anos de idade) pais de uma criança com suspeita de TEA (39 meses de idade).	Entrevista semiestruturada; Ficha de dados sociodemográficos.	Análise do Conteúdo Temática de Bardin.
Sun, I. Y. & Fernandes, F. D. M., 2014	Identificar e comparar dificuldades na comunicação percebidas por pais de crianças com Síndrome de Down, TEA e Distúrbio Específico de Linguagem	Descritivo; Quantitativo.	60 pais: 20 de crianças com SD, 20 de crianças com TEA e 20 de crianças com DEL (idade das crianças entre 6 e 12 anos de idade).	Questionário de percepção parental.	Teste t de Student.
Meimes, M. A., Saldanha, H. C. & Bosa, C. A., 2015	Investigar crenças e sentimentos maternos sobre o diagnóstico e o desenvolvimento infantil e as estratégias de manejo do comportamento da criança, relacionando-os aos fatores psicossociais.	Estudo de casos múltiplos; Transversal; Exploratório; Qualitativo.	4 mães (38 a 45 anos de idade) de crianças com TEA (3 e 6 anos de idade).	Entrevista de Percepção Materna; Entrevista de Dados Demográficos e Desenvolvimento Infantil; Questionário de Saúde Geral de Goldberg (QSG).	Análise do Conteúdo de Bardin; Modelos mistos de categorias.
Lemos, E. L. M. D., Salomão, N. M. R., Aquino, F. S. B., & Agripino-Ramos, C. S., 2016	Analisar as concepções de pais e professores acerca da criança autista e do processo de inclusão escolar.	Descritivo; Qualitativo.	6 mães e dois pais de crianças diagnosticadas com TEA (3 a 7 anos de idade).	Entrevista semiestruturada.	Análise do Conteúdo categorial-temática de Bardin.
Minetto, M. F. & Löhr, S. S., 2016	Identificar crenças e práticas de cuidado de mães de crianças com desenvolvimento atípico.	Descritivo; Transversal; Quantitativo.	75 mães de crianças com deficiência intelectual, das quais 41 tinham filhos sem fenótipo, e 31 filhos com Síndrome de Down.	Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado (E-CPPC); Questionário Sociodemográfico.	Análise de pares da dimensão da E-CPPC.
Semensato, M. R. & Bosa, C. A., 2017	Investigar indicativos de resiliência parental em casais cujo filho apresenta autismo.	Exploratório; Qualitativo.	Seis casais (32 e 42 anos) de crianças com TEA (cinco e dez anos).	Roteiro de entrevistas sobre coparentalidade e conjugalidade; Ficha de dados sociodemográficos.	Análise de Conteúdo Interpretativa de Minayo.
Balestro, J. I. & Fernandes, F. D. M., 2019	Analisar a percepção de cuidadores quanto ao perfil funcional da comunicação de seus filhos com TEA.	Experimental; Longitudinal; Quantitativo.	Cuidadores de 62 crianças (2 e 12 anos) com diagnóstico de TEA.	Checklist Perfil Funcional da Comunicação (PFC-C).	Modelos de Equações de Estimativas Generalizadas (GEE).

Tabela 1. Características dos estudos analisados.

Os estudos dispostos na Tabela 1 têm como objetivo investigar: as concepções e percepções parentais sobre o TEA (Carvalho, Silva, Rodrigues, Andrade & Souto, 2011; Semensato & Bosa, 2014; Meimes, Saldanha & Bosa, 2015; Lemos, Salomão, Aquino & Agripino-Ramos, 2016; Minetto & Löhr, 2016), as práticas e estratégias de manejo utilizadas por pais com seus filhos com TEA (Meimes et al., 2015; Minetto & Löhr, 2016), as percepções parentais sobre a comunicação dos filhos com TEA (Sun & Fernandes, 2014; Balestro & Miranda, 2011), as expectativas parentais sobre o filho com TEA (Carvalho et al., 2011), a percepção de pais e educadoras sobre a inclusão escolar de crianças com TEA (Lemos et al., 2016) e a resiliência em pais de crianças com TEA (Semensato & Bosa, 2017).

As crenças sofrem influência de uma série de fatores que se relacionam com sua construção (Meimes et al., 2015). A fim de examinar esse fenômeno e alcançar os objetivos propostos, os estudos selecionados para essa revisão investigam a relação entre as concepções parentais sobre o TEA com: fatores psicossociais (Carvalho et al., 2011; Meimes et al., 2015), inclusão escolar da criança (Carvalho et al., 2011; Lemos et al., 2016), práticas de cuidado (Minetto & Löhr, 2016), expectativas parentais (Carvalho et al., 2011; Lemos et al., 2016) e resiliência parental (Semensato & Bosa, 2017). Dois estudos abordam a percepção dos pais sobre a comunicação do filho (Sun & Fernandes, 2014; Balestro & Miranda, 2019), sendo um desses estudos de caráter interventivo (Balestro & Miranda, 2019).

Dois estudos realizam comparações entre grupos: um compara diferenças na percepção parental acerca da comunicação de crianças com TEA, Síndrome de Down e Distúrbios Específicos de Linguagem (Sun & Fernandes, 2014), e o outro compara as crenças e práticas de mães de crianças com desenvolvimento atípico, dentre as quais se encontram crianças com TEA (Minetto & Löhr, 2016). A realização de estudos comparativos entre diferentes grupos diagnósticos visa o conhecimento acerca de possíveis convergências e divergências entre os grupos, a fim de refletir especificidades e intervenções. Em ambos os estudos comparativos, destacam-se diferenças significativas entre as percepções e as práticas de pais de crianças com TEA, quando comparados aos pais de crianças com os demais diagnósticos investigados, diferença que é discutida a partir das características que cada condição apresenta, e da forma como se relacionam com os contextos familiares.

Os participantes dos estudos, em sua maioria, são pais e mães de crianças com TEA (Carvalho et al., 2011; Semensato & Bosa, 2014; Lemos et al., 2016; Semensato & Bosa, 2017; Balestro & Miranda, 2019), o que revela uma tendência a maior inclusão de pais nos estudos com a família. Os estudos também têm como participantes apenas mães de crianças com TEA (Meimes et al., 2015), mães de crianças com TEA, com deficiência intelectual e com Síndrome de Down (Minetto & Löhr, 2016) e mães e pais de crianças com TEA, com Distúrbios Específicos da Linguagem e com Síndrome de Down (Sun & Fernandes, 2014). Um dos estudos trouxe como participantes, além de mães e pais de crianças com TEA, professoras de escolas regulares que trabalham com crianças autistas (Lemos et al., 2016).

A idade dos participantes desses estudos é diversificada, e varia entre 27 e 61 anos. Por sua vez, a idade dos filhos com TEA dos participantes se dispõe, predominantemente, entre 2 e 12 anos, ou seja, a maioria dos participantes são pais de crianças, com exceção de um estudo (Carvalho et al., 2011), que entrevista pais que tem filhos com TEA com até 27 anos de idade. Vale ressaltar que a idade do filho é um dado que enviesa as concepções parentais descritas

nos resultados dos estudos, visto que as fases do desenvolvimento modificam as expectativas e valores com relação ao tratamento do filho (Lemos et al., 2016).

Os instrumentos utilizados, em sua maioria, são entrevistas (Carvalho et al., 2011; Semensato & Bosa, 2014; Meimes et al., 2015; Lemos et al., 2016; Semensato & Bosa, 2017), seguidas por instrumentos sociodemográficos (Semensato & Bosa, 2014; Meimes et al., 2015; Minetto & Löhr, 2016; Semensato & Bosa, 2017). Dois estudos utilizam questionários, são eles: o Questionário de Percepção Parental (Sun & Fernandes, 2014) e Questionário de Saúde Geral de Goldberg (Meimes et al., 2015). Um estudo utiliza a Escala de Percepção de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado (Minetto & Löhr, 2016) e um estudo utiliza o *Checklist* Perfil Funcional da Comunicação (Balestro & Miranda, 2019).

A predominância do uso de entrevista semiestruturada para alcançar os objetivos dos artigos selecionados está intrinsecamente vinculada aos objetos investigados nos estudos, que são as concepções e percepções parentais. Esse instrumento se mostra adequado nessas investigações, na medida em que possibilita explorar com maior clareza fenômenos sociais, através da possibilidade do pesquisador ter maior flexibilidade na condução da entrevista, explorar razões, motivos e puder esclarecer questões sem formulações prévias junto ao entrevistado. Quatro estudos combinam seus instrumentos com o levantamento de dados sociodemográfico, que serve para definir o público-alvo das entrevistas a partir de tendências de distribuição dos participantes por idade, sexo, escolaridade e nível socioeconômico, por exemplo. A partir das informações sociodemográficas é possível ao pesquisador traçar um perfil da amostra, dados que, quando somados às informações advindas de outros instrumentos metodológicos, possibilitam a formulação de análises mais consistentes e de intervenções diretas. Por sua vez, a utilização de questionários, escalas e *checklists* visam uma investigação mais específica sobre determinado tema ou aspecto vinculado às concepções, e a escolha pela utilização desses instrumentos é vinculada aos objetivos dos estudos.

Para realizar a análise de dados, em sua maioria, os estudos utilizam a Análise do Conteúdo de Bardin (Carvalho et al., 2011; Semensato & Bosa, 2014; Meimes et al., 2015; Lemos et al., 2016), seguida pela Análise do Conteúdo Interpretativa de Minayo (Semensato & Bosa, 2017), Test *t* de Student (Sun & Fernandes, 2014), Modelos de Equação de Estimativas Generalizadas (Balestro & Miranda, 2019) e análise de pares de dimensões da Escala de Percepção de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado (Minetto & Löhr, 2016). A escolha do método de análise se relaciona diretamente com o instrumento utilizado, logo, todos os estudos que realizaram entrevistas com os pais, também utilizaram a análise do conteúdo como meio de tratamento dos dados. Essa escolha se deve às possibilidades de análise textual que esse

método proporciona, trabalhando sobre a construção de sentidos, significados e significantes intrínsecos aos discursos parentais. Os estudos de delineamento quantitativo, por sua vez, optaram por utilizar análises específicas para a interpretação dos dados, que são condizentes com cada instrumento utilizado.

Cinco estudos realizam análises qualitativas (Carvalho et al., 2011; Semensato & Bosa, 2014; Meimes et al., 2015; Lemos et al., 2016; Semensato & Bosa, 2017) e três realizam análises quantitativas (Sun & Fernandes, 2014; Minetto & Löhr, 2016; Balestro & Miranda, 2019). Os tipos de estudo se caracterizam como: descritivo (Carvalho et al., 2011; Sun & Fernandes, 2014; Lemos et al., 2016; Minetto & Löhr, 2016), estudo de caso (Semensato & Bosa, 2014) e estudo de casos múltiplos (Meimes et al., 2015). Um estudo interventivo tem caráter experimental (Carvalho et al., 2011) e outros dois estudos têm caráter exploratório (Meimes et al., 2016; Balestro et al., 2019). Há dois estudos transversais (Meimes et al., 2015; Minetto & Lorh, 2016), um longitudinal (Balestro & Miranda, 2019) e um transversal e longitudinal (Semensato & Bosa, 2014). Todos os estudos, tanto os descritivos e os estudos de casos, quanto o exploratório, têm esse delineamento devido ao seu propósito de investigar e conhecer um fenômeno, que nesse caso, são as concepções e percepções parentais sobre o TEA. Os dois estudos de caráter longitudinal consistem em estudos interventivos, realizados por meio de encontros com os participantes em intervalos de meses: um realizou sua investigação e intervenção ao longo de quatro meses (Semensato & Bosa, 2014) enquanto o outro realizou intervenções ao longo de oito meses (Balestro et al., 2019).

Para explicar os resultados e discussões emergentes nos estudos selecionados, serão apresentados, inicialmente, dados sobre as concepções parentais acerca do TEA, depois serão elucidados os fatores que influenciam essas concepções e por último será abordada a importância das intervenções profissionais para a formulação das crenças parentais intrínsecas às vivências com o filho com TEA.

2.4.2. Concepções parentais sobre o Transtorno do Espectro Autista

Nos estudos selecionados, as concepções parentais sobre o autismo apresentam aspectos convergentes e divergentes quanto ao seu teor e quanto aos fatores que as influenciam. Dois estudos (Semensato & Bosa, 2014; Lemos et al., 2016) relatam que os pais interpretam a sintomatologia do TEA a partir de características da personalidade do filho. No estudo de Semensato & Bosa (2014) os pais se referem às manifestações sintomáticas enquanto dificuldades da criança e se utilizam de explicações alternativas para compreender tais

comportamentos, a exemplo da hiperatividade. A mãe atribui o atraso na fala do filho ao fato de ele ser mimado, já o pai acredita que esse atraso se deve a imaturidade emocional, e que a irritação da criança com barulhos e com outras pessoas é decorrente do filho ser mal-humorado. O casal demonstra compartilhamento e busca de sentido constante para os diversos comportamentos do filho, mesmo com divergências de opinião sobre a presença e origem das dificuldades da criança.

Os pais participantes do estudo de Lemos et al. (2014) também atribuem interpretações diversas aos comportamentos e dificuldades de seus filhos. Um dos pais acredita que as dificuldades de socialização do filho são decorrentes da criança buscar soluções nela mesma e achar que ela mesma se basta. Outro pai relata que ao descobrir o autismo do filho, acreditava que ele seria um autista clássico e não iria estudar, crescer ou entender as coisas, mas sua vivência demonstrou que o autismo não é tão difícil quanto descrevem os manuais diagnósticos. A respeito dessa afirmação, reflete-se que, devido ao caráter de espectro, os sintomas do TEA se manifestam de maneiras distintas, a depender do grau do transtorno, que pode ser leve, moderado ou severo. O grau de comprometimento do autismo, por interferir nas manifestações sintomatológicas, interfere também nas percepções que se formulam ao seu respeito.

Dois estudos abordam aspectos etiológicos relacionados às concepções parentais (Semensato & Bosa, 2014; Meimes et al., 2015). No estudo de Meimes et al. (2015), as crenças maternas sobre a causa do TEA se vinculam a fatores genéticos e emocionais, situações traumáticas vividas durante a gravidez ou problemas no parto. Há ainda crenças de que o autismo foi adquirido após o nascimento do filho e relatos que explanam falta de clareza sobre a origem do transtorno. No estudo de Semensato e Bosa (2014) ao refletir sobre a etiologia do TEA, o pai se questiona se também não seria ele autista, por se identificar com algumas características do filho. Já a mãe relata preocupação com a idade do casal por medo de que a idade tenha relação com as dificuldades do filho.

Embora algumas dessas percepções parentais sobre a etiologia do TEA tenham respaldo científico, algumas concepções parentais partem de teorias criadas pelos pais para compreender as manifestações sintomatológicas do TEA. As múltiplas concepções sobre as causas do autismo são reflexo das poucas informações que os pais recebem sobre o transtorno, assim como da associação que se faz entre o TEA e as características observadas nos filhos, ou até mesmo da negação do diagnóstico. Em alguns casos de autismo, emerge o fenômeno de regressão ou perda das habilidades adquiridas, que ocorre por volta do segundo ano de vida da criança. A regressão das habilidades é um dos fatores que influencia a compreensão parental

sobre a etiologia do TEA, na medida em que mães que observam mudanças no comportamento de seus filhos desde o nascimento tendem a atribuir as causas do TEA a fatores genéticos, enquanto mães que vivenciam a regressão das habilidades podem atribuir as causas a fatores ambientais (Meimes et al., 2015). É válido ressaltar também o fator da idade da criança para a formulação de concepções parentais, uma vez que nos primeiros anos de vida do filho, é comum que os pais ainda estejam buscando significados para as vivências intrínsecas ao TEA, entretanto, na adolescência e fase adulta do filho, muitos sentidos podem estar mais claros e consolidados.

Sobre as concepções acerca das potencialidades da criança, os pais tendem a destacar manifestações afetivas (Meimes et al., 2015; Semensato & Bosa, 2017), além de potencialidades cognitivas e de comunicação (Semensato & Bosa, 2017). As manifestações afetivas são relatadas a partir de ações da criança de abraçar, beijar e ser carinhosa com os pais. No tocante às potencialidades cognitivas e de comunicação, no estudo de Semensato & Bosa (2017) os pais demonstram otimismo em relação ao futuro, acreditam que os filhos são capazes de evoluir e se desenvolver, mesmo que de forma diferente das outras crianças, e que podem vir a ter certa independência, desenvolver a linguagem, frequentar escola regular e aprender rotinas. As crenças nas potencialidades do filho promovem sentimento de amparo aos pais, o que repercute positivamente nas suas vivências.

Concepções relacionadas aos comprometimentos das crianças também são abordadas nos estudos (Semensato & Bosa, 2014; Meimes et al., 2015; Semensato & Bosa, 2017). No estudo de Semensato & Bosa (2017), os comprometimentos comportamentais, comunicativos e cognitivos da criança se vinculam a sentimentos de desamparo parental. Os pais interpretam os comprometimentos do filho a partir de aspectos da personalidade, tal como o filho ser teimoso, medroso, inadequado e que não aceita a convivência social. Os aspectos emocionais da criança são interpretados a partir da dependência excessiva do filho e de sua intolerância à frustração, já os problemas na comunicação são entendidos como dificuldade da criança se expressar pela palavra. No estudo de Meimes et al. (2015) os pais afirmam que o que mais os afeta são os comprometimentos relacionados a comunicação e irritabilidade da criança, já no estudo de Semensato & Bosa (2014) o pai demonstra um impasse para definir qual é a principal dificuldade do filho, que antes era a linguagem, e depois se torna a dificuldade na interação normal. Sobre esse dado, reflete-se que os comportamentos agressivos e as dificuldades de comunicação do filho são, por vezes, relatados como uma das maiores causas de preocupação e frustração parental, que pode se acentuar ainda mais com o processo de comparação que os

pais fazem entre o desenvolvimento do filho com TEA e o desenvolvimento dos outros filhos, ou de outras crianças com desenvolvimento típico (Meimes et al., 2015).

Três estudos trazem relatos a respeito das expectativas parentais sobre o filho com TEA (Carvalho et al., 2011; Lemos et al., 2016; Semensato & Bosa, 2017). Em relação às expectativas parentais positivas sobre o filho, os participantes do estudo de Carvalho et al. (2011) revelam o desejo de bom desenvolvimento e de melhora nos comportamentos do filho. No estudo de Lemos et al., (2016), considerando o processo de inclusão escolar, os pais almejam desenvolvimento na socialização e aquisição de comportamentos por meio da imitação de outras crianças da escola, assim como nutrem expectativas voltadas para aprendizagens acadêmicas e independência, ou ainda desejam apenas que a criança possa vivenciar experiências de indivíduos da mesma faixa etária. Os pais do estudo de Semensato e Bosa (2017) relatam expectativas relacionadas à independência, desenvolvimento da linguagem, aprendizado de rotinas e inclusão social.

Expectativas negativas sobre o futuro dos filhos também são descritas em dois estudos (Carvalho et al., 2011; Semensato & Bosa, 2014). No estudo de Carvalho et al. (2011) as expectativas negativas se atrelam às dificuldades de inserção social, uma vez que os pais demonstram desesperança de que o filho trabalhe, se sustente e tenha autonomia financeira, dado que corrobora com os resultados de Semensato & Bosa (2014), onde os pais também relatam preocupações com a autonomia do filho no futuro. Nos estudos de Carvalho et al. (2011) e de Meimes et al. (2015) emergem ainda relatos sobre o desejo de cura do filho, que pode se vincular tanto à negação do autismo, quanto ao desconhecimento sobre o transtorno.

A partir desses dados é possível refletir que, devido ao caráter crônico do autismo e aos comprometimentos que o transtorno acarreta, é comum que as expectativas em relação ao futuro sejam afetadas, de modo que os pais apresentem preocupação especialmente ao imaginar como será a vida do filho após sua morte. Desse modo, o desejo de autonomia e a concepção de que esta pode ser possível, pode ser um fator atenuador da angústia parental diante das expectativas sobre o filho.

Concepções parentais sobre a inclusão escolar de crianças com TEA são abordadas nos estudos de Carvalho et al. (2011) e de Lemos et al. (2016). Em ambos os estudos os pais entendem a participação da família junto à escola como fundamental e admitem a importância de seu papel para que a inclusão escolar do filho se efetive. Os pais do estudo de Carvalho et al. (2011) se mostraram participativos e compreensivos sobre os planos de atividades de seus filhos, entretanto, um dos participantes relata que em casa não dá continuidade ao que é

desenvolvido na escola, e deixa a criança seguir seu próprio ritmo, o que não implica na ausência de regras.

No estudo de Lemos et al. (2016) os pais avaliam de forma positiva a inclusão do filho, e percebem mudanças na criança a partir desse processo, especialmente nos comportamentos, aprendizagens acadêmicas e satisfação em ir à escola. Os pais salientam que o bom acolhimento das professoras e dos outros pais corroboram para a positividade dessa vivência, por outro lado, chamam a atenção para a necessidade de maior qualificação profissional e maior número de profissionais especializados inseridos na escola. Os resultados de Carvalho et al. (2011) e Lemos et al. (2016) indicam que inclusão escolar da criança favoreceu transformações nas expectativas e concepções parentais sobre o desenvolvimento do filho. A inclusão escolar de crianças com TEA é permeada por dificuldades e também por aspectos positivos, desse modo é pertinente a qualificação dos profissionais da educação infantil na atuação com crianças autistas e no auxílio às famílias nesse processo, pois como foi relatado no estudo de Lemos et al. (2016) o bom acolhimento das professoras trouxe aspectos positivos a essa vivência.

Após contemplar o conteúdo das concepções parentais sobre o autismo no contexto brasileiro, faz-se pertinente discorrer sobre os fatores psicossociais que com estas se relacionam. Vale ressaltar que alguns fatores psicossociais podem se associar de forma positiva ou negativa às vivências parentais, o que vai depender da interação entre os diversos aspectos do contexto onde a família está inserida.

2.4.3. Fatores que influenciam as concepções parentais

Meimes et al. (2015) abordam uma série de fatores que podem influenciar as concepções parentais e a adaptação materna ao contexto do autismo. Por meio dos relatos parentais, as autoras identificam que os fatores protetivos à saúde mental materna e ao impacto do diagnóstico do TEA são: o apoio social e conjugal, a capacidade de observar aspectos positivos em habilidades infantis e a vida profissional ativa de algumas das mães do estudo. Por sua vez, os fatores psicossociais que podem influenciar e impactar negativamente a adaptação materna ao contexto de TEA são: a falta de apoio social e conjugal, pouco acesso aos serviços de saúde, sobrecarga materna devido às características infantis, desafios impostos pela doença, dificuldades em observar aspectos positivos nas habilidades infantis, dificuldades em reaver estratégias de enfrentamento da doença, assim como a abdicação da vida profissional.

A resiliência parental é destacada no estudo de Semensato e Bosa (2017) como um fator que contribui para o desenvolvimento do filho e da família, assim como para a elaboração do diagnóstico. O processo de resiliência repercute em senso de amparo ou desamparo parental frente à realidade de cuidados, e ocorre por meio da busca e atribuição de sentido às vivências, da criatividade, perseverança, capacidade de comunicação e organização para ação e senso de merecimento. No referido estudo, o senso de amparo parental se vincula à percepção de sua evolução como pais e à evolução da criança, à possibilidade de significar essa vivência através da crença no potencial de desenvolvimento do filho e à capacidade de não se aprisionar frente às poucas respostas sobre o que é o autismo. O estudo conclui que elaborar o diagnóstico do TEA significa desenvolver processos de resiliência, que contribuem para o bom desenvolvimento da criança e da família.

Outro fator que se destaca nos estudos é o econômico, devido aos altos custos que envolvem o tratamento para o autismo. No estudo de Carvalho et al. (2011) os pais se queixam de dificuldades no campo financeiro para arcar com todas as despesas oriundas do tratamento e da educação do filho. O estudo de Semensato e Bosa (2017) também destaca que a resiliência parental sofre forte influência dos recursos econômicos da família para auxiliar no enfrentamento e tratamento do transtorno. Os entrevistados nesses estudos relatam buscar oferecer aos seus filhos melhores condições de vida e desenvolvimento, entretanto a soma dos gastos com alimentação, cuidados, terapias, escola e transporte, por vezes, sacrificam o orçamento familiar.

A escolaridade dos pais é um dos fatores que pode contribuir para uma melhor compreensão do TEA, tanto em termos de maior acesso ao conhecimento, quanto maior acesso a recursos financeiros. No estudo de Carvalho et al. (2011), a maior parte dos pais que demonstram conhecimento sobre o transtorno têm formação ligada à área médica ou a área pedagógica, o que os motiva a conduzir seus filhos a profissionais especializados na área ou a persistirem na busca de informações sobre o problema. Os pais desse estudo relatam que, em geral, seu conhecimento sobre o TEA é oriundo das vivências com o filho ou da busca de informações em meios eletrônicos.

A presença ou ausência de uma rede de apoio ativa é um dos fatores que gera impactos na qualidade de vida da mãe e da criança e na capacidade de identificar habilidades parentais e infantis, que ecoam na adaptação materna ao contexto do TEA. O estudo de Meimes et al. (2015) constatou que a mediação de uma rede de apoio social ativa gera ganhos na adaptação familiar, e que essa rede pode ser constituída pela família, amigos e pelos profissionais que acompanham a criança. Já a ausência da rede de apoio é muitas vezes marcada pelo desamparo

familiar e conjugal, pois muitas mães vivenciam o abandono do companheiro após a confirmação do diagnóstico do filho, panorama que gera impactos para a saúde mental materna. A ausência de rede de apoio e suporte social à família, especialmente à cuidadora, pode gerar quadros complexos de isolamento social, sobrecarga, estresse e dificuldades em observar aspectos infantis positivos. A vulnerabilidade da saúde materna é explicada também pelas condições do desenvolvimento individual e da própria manifestação sintomatológica do TEA, que devido ao caráter de espectro, se apresenta de maneiras singulares em seus portadores e interfere na formulação das crenças tanto sobre o sujeito quanto sobre o autismo (Semensato & Bosa, 2014).

Pensando em aspectos sobre a sintomatologia do autismo, dois estudos dão destaque à percepção parental acerca da comunicação do filho com TEA (Sun & Fernandes, 2014; Balestro & Miranda, 2019). O estudo de Sun e Fernandes (2014) investiga as dificuldades de comunicação percebidas pelos pais de crianças com distúrbios do desenvolvimento e comparou diferentes percepções entre pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), Distúrbios Específicos da Linguagem (DEL) e Síndrome de Down (SD). Os pais de crianças com TEA se distinguem significativamente em relação aos de crianças com DEL e SD no tocante as impressões sobre si mesmos, frente à sociedade e sobre seus filhos. Em relação a impressão dos pais sobre eles próprios, o grupo de pais de crianças com TEA relatam se sentir incapazes de lidar com as dificuldades de comunicação apresentadas pelo filho. A respeito da impressão que os pais têm sobre a comunicação e interação dos filhos com TEA, destacam-se aspectos que se referem a dificuldades da criança na compreensão do que os outros dizem, a percepção de que a criança fala coisas que não tem a ver com o assunto/momento vivenciado e que a criança tem poucos amigos. Por sua vez, Balestro & Miranda (2019) identificam que a partir do conhecimento que os cuidadores têm a respeito das possibilidades de manifestações da comunicação de seus filhos, passam a refinar suas percepções sobre os atos ou emissões consideradas tipicamente não comunicativas. As dificuldades relatadas pelos pais no campo da comunicação se relacionam às características do autismo, que englobam ausência ou dificuldades no campo da linguagem, cognição e interação social.

A partir da descoberta do autismo no filho e do cotidiano de cuidados, sentimentos de autoeficácia parental se presentificam por meio da autoavaliação que os pais realizam de si enquanto cuidadores. Meimes et al. (2015) relatam que a percepção de habilidades parentais gera ganhos à adaptação das famílias, mas sua ocorrência depende da mediação de uma rede de apoio social ativa, percepção de recursos intra e extrafamiliares, estratégias de enfrentamento e qualidade dos serviços de saúde. A autopercepção parental também é

atravessada, em alguns casos, por sentimento de culpa, tanto em relação ao diagnóstico do filho quanto à impotência diante das dificuldades dispostas. Em três estudos há relatos de culpa parental vinculados à etiologia do transtorno (Carvalho et al, 2011; Semensato & Bosa, 2014; Meimes et al., 2015).

No estudo de Semensato & Bosa (2014) o pai acredita que ele também é autista e por isso o filho nasceu com TEA, já a mãe reflete sobre a possibilidade de sua idade avançada ser causa para o diagnóstico e relata sentimento de culpa vinculado à espera para realizar o diagnóstico (Semensato & Bosa, 2014). No estudo de Meimes et al. (2017) a culpa surge ligada à percepção materna de que o mal desempenho enquanto mãe reflete nas características do filho. Nos estudos avaliados, os sentimentos de culpa parental são frequentes e surgem vinculados às atribuições que os pais tomam para si pelo diagnóstico do filho, à responsabilidade pelos cuidados da criança e ao manejo da situação familiar, percepções estas que geram impacto no bem-estar familiar.

O estudo de Minetto e Löhr (2016) investiga a relação entre as concepções parentais e as práticas de cuidado de mães de filhos com Síndrome de Down e mães de filhos com desenvolvimento atípico sem fenótipo, incluindo nesse último grupo crianças com Transtorno do Espectro Autista. Os resultados retratam que as mães de filhos com deficiência intelectual sem fenótipo demonstram atenção mais focada nos cuidados primários, de higiene e alimentação, por exemplo, e nas questões comportamentais, a fim de favorecer a apresentação apropriada da criança, mas deixam em segundo plano a estimulação do desenvolvimento. Por sua vez, mães de crianças com Síndrome de Down valorizam mais a estimulação de certas áreas do desenvolvimento, seguida pela apresentação apropriada da criança. As diferenças entre os grupos podem estar relacionadas à rede de apoio das famílias e à presença ou ausência do fenótipo, uma vez que crianças sem fenótipo demoram mais para ser diagnosticadas, fato que somado às dificuldades de alguns pais em aceitar o diagnóstico do filho e à ausência de uma rede de apoio instrutiva, reflete no início das intervenções com a criança, assim como na responsividade e conhecimento da família para estimulação precoce e apropriada do desenvolvimento.

A relação que se estabelece entre os fatores psicossociais, as concepções e sentimentos parentais no contexto do autismo, evidencia a importância de compreender esse fenômeno de maneira global e dinâmica, e não apenas a partir de uma lógica de causa e efeito. A partir dessa reflexão, emerge a necessidade de que as intervenções profissionais incluam as concepções parentais sobre o autismo, compreendidas de modo contextualizado a partir das realidades diversas dos familiares de crianças autistas.

2.4.4 Intervenção profissional sobre as concepções

Nos estudos selecionados para essa revisão, a atuação dos profissionais na detecção e tratamento do TEA é relatada tanto em seus aspectos positivos quanto negativos. No que concerne aos aspectos positivos, nos estudos de Meimes et al. (2015) e Semensato e Bosa (2017) há relatos parentais de que o impacto do diagnóstico foi amenizado devido ao apoio e amparo dos profissionais que acompanharam a família. Através das intervenções profissionais, os pais modificaram positivamente a percepção de sua evolução como pais e da evolução do filho, significaram sua vivência através da crença no potencial de desenvolvimento do filho e desenvolveram a capacidade de não se aprisionar frente às poucas respostas sobre o que é o autismo.

No que se referem aos aspectos negativos da influência dos profissionais nas concepções e vivências parentais, alguns relatos de mães no estudo de Semensato & Bosa (2017) abordam sentimentos de desamparo em relação aos profissionais, pois sentiam que suas preocupações iniciais sobre as alterações no comportamento do filho não eram levadas a sério, especialmente pelos pediatras. Diante desse sentimento, os pais passam a nutrir a percepção de que os profissionais têm pouco conhecimento sobre o filho e sobre o autismo, o que reverbera em lacunas de sentido para os pais compreenderem o TEA, e consequentemente em sentimento de desamparo. Em relação à inclusão escolar, os dados encontrados no estudo de Lemos et al. (2016) abordam a necessidade de maior qualificação e presença de profissionais para atender às necessidades desse público específico, uma vez que no relato das próprias professoras entrevistadas em seu estudo, se pontua a carência de apoio de outros profissionais qualificados, da família e da sociedade para melhorar o processo de inclusão escolar de pessoas com TEA.

A literatura indica que muitas mães e pais de crianças com autismo não têm clareza sobre o transtorno, nem sobre estratégias de ação a ser direcionadas ao filho (Carvalho et al., 2011; Semensato & Bosa, 2014; Lemos et al., 2016). A ausência de informações sobre o TEA para a família é fruto do diagnóstico dado de maneira pontual, de dificuldades de acesso aos serviços e da ausência de qualificação profissional, da qual os pais se queixam de receber pouca ou nenhuma informação sobre o TEA no momento do diagnóstico.

Diante da diversidade de fatores que envolvem as vivências familiares no contexto do TEA, autores dos estudos levantados nessa revisão (Balestro et al., 2019; Semensato & Bosa, 2014, 2017) enfatizam o quão importante é que a investigação e intervenção dos profissionais envolvam as concepções parentais sobre o autismo e que a intervenção profissional qualificada ocorra o mais cedo possível e leve em consideração os desafios específicos de cada criança

com TEA e os fatores psicossociais atuantes em seu contexto. Também se evidencia a necessidade de que a comunicação do diagnóstico de autismo ocorra como um processo e não de maneira pontual, apenas como uma entrevista informativa (Semensato & Bosa, 2014). Por fim, com base nas sugestões dos autores para a elaboração de programas de atendimento e intervenção junto aos pais, resgatam-se os resultados de dois estudos selecionados nesta revisão que atuaram de maneira interventiva sobre as crenças parentais (Semensato & Bosa, 2014; Balestro & Miranda, 2019).

O estudo de Balestro e Miranda (2019) testa a hipótese de que o Programa de Orientações sobre Comunicação para Cuidadores (POCC) de crianças com TEA contribui para mudanças na perspectiva com que os pais percebem a comunicação de seus filhos. Para tanto, foram realizadas reuniões mensais e atendimentos individuais com grupos de pais, no intervalo de zero, cinco e oito meses. Nesses encontros eram apresentados temas relacionados à comunicação do filho com TEA e divulgado material impresso com informações sobre a temática, incluindo possibilidades de estimulação, atividades para observações e relatos de experiência. Os resultados do referido estudo identificam que as intervenções proporcionaram progresso na percepção dos cuidadores quanto ao desenvolvimento da linguagem do filho, no uso dos meios e funções comunicativas e na análise do perfil comunicativo das crianças. Esses resultados trazem reflexões sobre a potência do espaço clínico na promoção de transformações em relação à percepção e entendimento do filho com TEA.

Por sua vez, o estudo realizado por Semensato e Bosa (2014) investiga as crenças de um casal sobre o autismo no período da comunicação do diagnóstico do filho, de 39 meses. O processo de comunicação diagnóstica teve início após um mês de avaliação do comportamento da criança por meio de quatro entrevistas clínicas com o casal, com periodicidade quinzenal e duração de uma hora, exceto a última que foi realizada em um intervalo de dois meses. Os resultados indicam que houve mudanças nas percepções e na tomada de decisões dos pais frente ao autismo. Ao longo dos encontros, os pais se mostraram mais observadores da criança e passaram a descrever potencialidades do filho na interação e linguagem. A conclusão do diagnóstico permitiu aos pais explorar novos interesses do filho e refletir questões sobre a inclusão escolar, tratamentos necessários, busca de informação e apoio. As autoras atribuem esses ganhos à presença da profissional que acompanhou o processo diagnóstico, elemento facilitador para os pais.

Estudos de revisão sistemática da literatura são importantes para situar o pesquisador acerca das evidências científicas publicadas que tratam sobre o seu objeto de estudo. O presente estudo de revisão, valendo-se da literatura brasileira, buscou investigar as concepções parentais

acerca do Transtorno do Espectro Autista no contexto brasileiro. Os estudos identificados na presente revisão sistemática trazem contribuições importantes para entender acerca das concepções parentais sobre o autismo no Brasil, na medida em que explanam o conteúdo dessas concepções, os fatores que a influenciam, e as possibilidades de atuação frente à essas concepções.

Tomando como base a relevância do estudo das concepções e expectativas parentais em estudos da psicologia do desenvolvimento, a presente dissertação realiza um aprofundamento nessas temáticas, com vistas a contribuir para a expansão do conhecimento acerca dos temas. Para tanto, os resultados da presente investigação promovem conhecimentos acerca das concepções e expectativas parentais sobre o filho com TEA entre mães e pais paraibanos, amparados por diferentes condições socioeconômicas e com acesso a diferentes tipos de serviços de saúde. Os resultados da pesquisa poderão embasar a elaboração de programas intervenção, e o aprimoramento de práticas profissionais, a fim de que os profissionais considerem as concepções e expectativas parentais em sua prática.

A seguir estão dispostos os objetivos da pesquisa, e nos capítulos subsequentes são apresentados os métodos utilizados para a realização desta pesquisa, os resultados e discussões deste estudo, e ao fim, as considerações finais.

OBJETIVOS

Objetivo Geral

- Analisar as concepções e expectativas parentais sobre a criança com TEA.

Objetivos Específicos

- Identificar as concepções e expectativas parentais sobre o desenvolvimento do filho;
- Identificar as concepções parentais sobre a etiologia do diagnóstico de autismo no filho;
- Verificar como os pais descrevem suas práticas interativas e de cuidado;
- Identificar como os pais descrevem o papel parental;
- Verificar de que modo os pais acreditam que podem contribuir para que as expectativas sejam alcançadas;
- Investigar quais informações os pais dizem ter recebido durante o processo diagnóstico.

CAPÍTULO 3

Método

3.1 Tipo de Estudo

Trata-se de uma pesquisa qualitativa de caráter descritivo exploratório que, segundo Gil (1999), objetiva proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a construir hipóteses.

3.2 Participantes

As entrevistas foram realizadas com 30 mães e pais de crianças diagnosticadas com TEA com até 5 anos de idade. A escolha pela faixa etária é justificada pelo fato de no Brasil a idade de realização do diagnóstico acontecer por volta dos cinco anos, idade considerada tardia quando comparada a outros países. Apesar da sintomatologia do autismo se apresentar entre 12 e 36 meses de idade, há um intervalo de aproximadamente três anos até que se confirme o diagnóstico (Zanon et al., 2017).

Participaram da pesquisa 23 mães e 7 pais. A média de idade dos participantes é de 33,5 anos, variando entre 24 e 44 anos. Acerca do grau de escolaridade, 2 participantes têm ensino fundamental completo, 5 participantes têm ensino fundamental incompleto, 10 participantes têm ensino médio completo, 2 têm ensino médio incompleto, 7 participantes têm ensino superior completo, e 3 têm ensino superior incompleto. Dentre os participantes com ensino superior completo, 4 têm pós-graduação em sua área de trabalho. Sobre a escolaridade, é válido ressaltar que, entre os entrevistados no serviço público de saúde, o ensino superior foi relatado por apenas 2 participantes de sexo masculinos, os demais entrevistados nesse serviço dispunham de grau de escolaridade fundamental e médio. Na instituição privada, por sua vez, prevaleceram participantes com nível de ensino superior completo e pós-graduação.

Acerca da religião dos participantes, 12 participantes se declararam católicos, seguido por 7 participantes que se declararam evangélicos, 3 cristãos, 1 protestante e 1 adventista. Por sua vez, 6 participantes declararam não seguir nenhuma religião.

Em relação à profissão, a mais citada pelos participantes foi ‘do lar’ (n = 13), ocupação majoritariamente presente entre as entrevistadas no serviço público de saúde. Outras profissões exercidas pelas mães, cada uma citada por um participante, são: manicure, operadora de

máquina, esteticista, assessora jurídica, consultora de vendas, bombeira, enfermeira, professora e supervisora. As profissões exercidas pelos pais entrevistados são: pedreiro, motorista *uber*, auxiliar de serviços gerais, inspetor, técnico em telecomunicações e bicos diversos.

Dentre os entrevistados, 7 participantes relataram que o filho recebe o Benefício de Prestação Continuada (BPC) devido ao diagnóstico do TEA, enquanto 10 participantes relatam receber o Bolsa Família, todos frequentadores do serviço público.

A principal cuidadora do filho com TEA é a mãe sozinha (n=17), seguido pelos cuidados da mãe e do pai (n=5), da mãe, pai e outro familiar (n=4), ou da mãe e outro familiar que não o pai (n=3). Uma das mães relatou ainda que dispõe de uma babá que a auxilia no cuidado do seu filho.

Acerca do perfil das crianças filhas dos participantes, identificou-se que 20 crianças são do sexo masculino e 10 do sexo feminino. A idade média das crianças foi de 4,2 anos, variando entre 3 e 5 anos de idade. Os tratamentos que as crianças recebem são: oficinas no CAPS infantil (n=20), neurologia (n=18), psicopedagogia (n=11), psicologia (n=9), terapia ocupacional (n=9), escola especial (n=8), fisioterapia (n=7), psiquiatria (n=2), equoterapia (n=2), pediatria (n=2), hidroterapia (n=1), natação (n=1), educação física (n=1).

Sobre os tratamentos que a criança usufrui, destaca-se o pouco e difícil acesso das crianças ao serviço público de saúde. As que são atendidas pelo CAPS, em geral, frequentam apenas oficinas terapêuticas (n=20) e atendimento com o neurologista do serviço (n=11), para além dessas duas ofertas, são poucas as famílias dispõe, fora do serviço, de acesso a: a escola especial (n=6), fonoaudiólogo (n=3) e psicólogo (n=1). Na instituição de saúde privada, por sua vez, identifica-se um acesso amplo das crianças com autismo a diversos tipos de tratamento, os participantes que frequentam esse local indicaram que seus filhos recebem atendimento psicológico (n=8), psicopedagógico (n=10), fonoaudiólogo (n=10), fisioterapia (n=6), terapia ocupacional (n=9), neurologia (n=6) e escola especial (n=2). A média de tempo em que as crianças vêm recebendo esses tratamentos é de 1 ano e meio, variando entre 1 mês desde o início do tratamento até 3 anos de tratamento.

Sobre o uso de medicações, 15 crianças fazem uso de medicação, todas vinculadas ao serviço público de saúde. A amostra dos participantes da presente pesquisa é constituída por perfis diversos, que englobam as diversas escolaridades, condições socioeconômicas e diferentes oportunidades de acesso a serviços de saúde. A variabilidade nos perfis da amostra é importante para identificar em que medida fatores psicossociais vão se relacionar com concepções e expectativas parentais.

3.3 Instrumentos

Os seguintes dispositivos metodológicos foram utilizados:

Ficha de dados da criança e dos genitores (APÊNDICE A), com informações sobre os entrevistados referentes a o nível educacional, estado civil, profissão, idade e número de filhos.

Entrevistas semiestruturada (APÊNDICE B) a fim de compreender como se constroem as concepções e metas parentais sobre a criança com TEA. Gil (1999) explica que nesse tipo de entrevista “o entrevistador permite ao entrevistado falar livremente sobre o assunto, mas, quando este se desvia do tema original, esforça-se para a sua retomada” (p.120). A utilização dessa técnica visa apreender as percepções parentais sobre o TEA e suas repercussões na interação e cuidado com o filho autista.

3.4 Procedimentos para a Coleta de Dados

A coleta de dados foi realizada em duas instituições de saúde mental localizadas na cidade de Campina Grande: O Centro Campinense de Intervenção Precoce (CAPSi) e o Centro Médico Mariano. O CAPSi é uma instituição de Saúde Mental que compõe a rede de assistência do Sistema Único de Saúde (SUS), no âmbito do atendimento psicossocial à crianças e adolescentes com transtornos psíquicos graves. É o serviço de referência para o qual são direcionadas crianças com suspeita ou diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista. Esse serviço está incluso nas diretrizes do programa HumanizaSUS, proposto pelo Ministério da Saúde, cuja proposta é enfrentar “o desafio de tomar os princípios do SUS no que eles impõem de mudança dos modelos de atenção e de gestão das práticas de saúde” (Brasil, 2004, p. 4), que iniciam no Brasil uma série de reflexões com vistas a problematizar o modelo biomédico de saúde, que vem norteando as práticas em saúde desde sua emergência.

O CAPSi funciona de segunda a sexta-feira, atendendo crianças que têm diagnósticos de psicopatologias e também problemas de ordem neurocognitiva. Sendo assim, sua equipe conta com uma pluralidade de profissionais de áreas distintas, como da Fisioterapia, Neurologia, Pediatria, Psiquiatria, Psicopedagogia, Enfermagem, Serviço Social e Psicologia. Uma vez que se trabalha com crianças, a presença dos pais na instituição é rotineira. Uma vez por mês o serviço reserva uma semana somente para reuniões com os pais, chamadas de Grupos de Família, momento o qual as crianças não comparecem a instituição. As temáticas discutidas na reunião podem ser determinadas pela própria equipe, com a proposta de uma questão central, ou podem ser livres, dispostas pelos próprios pais de acordo com sua demanda de fala.

O planejamento inicial desta dissertação incluía apenas o CAPS infantil enquanto serviço a ser visitado para entrevistar pais e mães de crianças com TEA. A necessidade pela escolha de um novo campo de pesquisa se apresentou a partir da realização das entrevistas no primeiro campo proposto, o CAPS Infantil. Com o decorrer da coleta de dados, a pesquisadora observou que as mães e os pais vinculados aos serviços, e que responderam à pesquisa, têm, predominantemente, nível fundamental ou médio de ensino, e que significativa dos participantes são famílias de baixa renda, auxiliadas por programas sociais, em especial o programa Bolsa Família. Diante dessa situação socioeconômica, CAPS Infantil é, em muitos casos, o único recurso para tratamento do filho e orientação aos pais.

O processo de construção e modificação das concepções parentais sobre o autismo é influenciado por uma série de fatores psicossociais e socioeconômicos, dentre eles, o nível de escolaridade dos pais (Meimes et al., 2015). Desse modo, ao identificar tais especificidades nos participantes vinculados ao CAPS Infantil, surgiu a necessidade de diversificar a amostra, a partir da inserção de famílias com ensino superior completo, maior renda salarial e com acesso a outros serviços especializados. Para tanto, foi necessário recorrer a outro serviço de saúde que atende pais e mães com esse perfil: O Centro Médico Mariano.

O Centro Médico Mariano é uma empresa de caráter privado, que oferece consultas com uma equipe de profissionais especializados no atendimento a pessoas com transtorno do espectro autista, e com outros transtornos mentais e do desenvolvimento. As consultas são ofertadas via plano de saúde ou pagamento em dinheiro, o que promove uma maior variabilidade de público relacionada à renda e à escolaridade. Com a diversificação dos participantes, foi possível ter um panorama mais amplo sobre o processo investigado, de modo a identificarmos a relação entre os fatores socioeconômicos e psicossociais com a construção das concepções, e também maior clareza sobre os reflexos das concepções na atuação dos pais para a promoção do desenvolvimento do filho.

Todos os participantes da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C), concordando em participar do estudo. Ao aceitar participar da pesquisa, os participantes foram informados acerca da possibilidade de se recusar a participar, ou de retirar seu consentimento a qualquer momento da realização do trabalho ora proposto, não havendo qualquer penalização ou prejuízo para o mesmo. À pesquisadora coube o desenvolvimento da pesquisa de forma clara e coerente com este parecer ora proposto, revelando os resultados ao indivíduo e/ou familiares, cumprindo as exigências da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde.

O sigilo acerca da identidade dos participantes foi assegurado através da utilização de nomes fictícios, e da garantia de que tais dados serão mantidos em caráter confidencial. Não houve qualquer despesa ou ônus financeiro aos participantes voluntários deste projeto científico, e nem qualquer procedimento que possa incorrer em danos físicos ou financeiros ao entrevistado.

O processo de coleta de dados foi realizado de modo a evitar desconfortos diante dos temas abordados ao longo da entrevista. No caso do participante apresentar desconforto durante a entrevista, a entrevistadora se dispôs a prestar assistência e disponibilidade para ouvir e responder às questões colocadas pelo entrevistado. Em caso de dúvida ou solicitação de esclarecimentos, foram informados contatos de celular e *e-mail* pelos quais o participante poderia contatar a equipe científica.

3.5 Procedimentos para a Análise dos Dados

As entrevistas foram gravadas com o auxílio de um gravador e, posteriormente, transcritas para dar início à análise. Foi utilizado o método da Análise de Conteúdo, proposta por Bardin (2011), nessa perspectiva uma atenção especial é dispensada às características, estruturas ou modelos que se apresentam nas entrelinhas dos fragmentos de mensagens tomados em consideração. O corpus das entrevistas foi estudado profundamente, com o objetivo de estabelecer unidades de registro, ou significação, a partir dos temas, e unidades de conteúdo, das quais devem emergir eixos temáticos. Após essa etapa, deu-se o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.

A partir da análise dos dados, foram criados dois grandes eixos temáticos definidos como: Concepções parentais sobre o filho com Transtorno do Espectro Autista e Realização e impacto do diagnóstico para a família. Cada eixo temático foi dividido em classes temáticas, que refletem os principais conteúdos das falas dos participantes.

No primeiro eixo temático, “concepções parentais acerca do desenvolvimento infantil”, foram elencadas em 8 classes temáticas: 1) Definição de autismo para os pais; 2) Descrição do(a) filho(a); 3) Descrição das características do desenvolvimento do(a) filho(a); 4) Expectativas parentais sobre o(a) filho(a) com TEA; 5) Estratégias de ação para alcançar as expectativas; 6) Concepções sobre o papel dos pais para a educação e desenvolvimento do filho; 7) Principais atividades realizadas pelos pais com o filho; 8) Fontes de informação.

O segundo eixo temático, “realização e impacto do diagnóstico de TEA nas concepções parentais”, foi dividido em 3 classes temáticas, são elas: 1) Primeiros sinais do Transtorno do Espectro Autista; 2) Realização do diagnóstico; e 3) Concepções sobre a etiologia do TEA.

Ao longo da descrição dos resultados, as classes temáticas foram divididas em categorias e, posteriormente, em subcategorias. Cabe frisar que as categorias e as subcategorias são não-excludentes, o que significa que um mesmo participante pode ter apresentado elementos referentes a mais de uma categoria ou subcategoria em sua fala.

Para situar o leitor acerca da origem dos trechos de fala utilizados na apresentação dos resultados, e para preservar a identidade dos entrevistados, optamos por nos referir aos participantes do nosso estudo através de seu gênero (mãe ou pai), seguido por um número de 1 a 30 equivalente à ordem de realização das entrevistas (exemplo: Mãe1, Pai2...). Desse modo, a numeração de 1 a 20 se refere a participantes do CAPS Infantil, enquanto a numeração de 21 a 30 se refere a participantes do Centro Médico. Vale frisar, ainda, que os nomes das crianças citados em alguns trechos de falas são fictícios, a fim de preservar sua identidade.

CAPÍTULO 4

Resultados

Neste capítulo são descritos os resultados das análises das entrevistas realizadas com as mães e pais de crianças com TEA. Os resultados são apresentados de acordo com os eixos temáticos, destacando-se aspectos específicos de cada classe temática. Destaca-se, também, que ao longo da apresentação dos resultados, apenas categorias que apresentaram mais de um relato em seu corpo estão expostas no texto. Categorias em que constava apenas uma menção sobre determinado tema foram descartadas, considerando sua baixa representatividade.

4.1. Concepções e Expectativas Parentais sobre o Transtorno do Espectro Autista

Esse eixo temático se dedica a investigar quais concepções e expectativas os pais nutrem em relação ao filho com TEA, para tanto, explora esses conceitos a partir de oito classes temáticas, que abordam: a definição de autismo para os pais, a descrição do(a) filho(a), a descrição das características do desenvolvimento do(a) filho(a), as expectativas parentais sobre o(a) filho(a) com TEA, as estratégias de ação utilizadas para alcançar as expectativas, as concepções sobre o papel dos pais para a educação e desenvolvimento do filho, as principais atividades realizadas pelos pais com o filho, e as fontes de informação utilizadas.

4.1.1 Definição de autismo para os pais

Ao serem convidados a definir o que é autismo, a categoria que mais se destacou, a partir da fala dos entrevistados, foi **não sei definir TEA**, seguida por definições construídas com base nas **características e comportamentos do filho** com TEA. Os participantes também definiram o autismo enquanto **doença, transtorno e estilo/condição de vida**. Relatos de que crianças com TEA são **crianças especiais**, ou que são **crianças normais**, também emergiram.

Diante da questão sobre o que é o autismo, oito participantes afirmaram **não saber definir TEA**, como ilustram as falas a seguir: “Não, isso do autismo, eu não entendo não o que é o autismo” (Pai19); “Pense numa pessoa que não sabe dizer; sou eu. (Risos). Eu já estudei tanto de autismo e até hoje eu não sei explicar” (Mãe14); “Eu não... Eu acredito que a resposta certa eu não sei dizer, porque antes eu dizia: ‘É um problema psicológico’ e eu já ouvi gente dizendo que não é” (Mãe6).

Sete participantes não definiram o autismo em si, mas se utilizaram da descrição de **características e comportamentos do filho** para tanto. Desse modo, esses participantes relataram que percebem o autismo como algo que se manifesta através de: *birra, crises, agitação, falta de expressividade, dependência, sensibilidade auditiva, ausência da fala, olhar vago, hiperatividade, sensibilidade a texturas, isolamento social, comprometimentos na interação social, dificuldades de aceitar um 'não', ausência da fala e ausência de demandas*. As falas a seguir ilustram algumas descrições do autismo a partir de características da criança:

A criança às vezes é birrenta, ela às vezes tem crise e ela fica brava quando tem crise, mas depende da criança e Lana já não é calma, ela é agitada, ela não sabe se expressar, ela depende de outra pessoa, ela se incomoda com barulho (Mãe2).

Vicente era muito de andar na pontinha do pé até um ano e pouco, com dois anos ele parou, quase três. Tem a ausência da fala, que é muito importante. A questão do dedinho no ouvido. Ele ama barulho, ama música. Ele não gosta de barulho de choro, de desenho, tudo incomoda ele, ele fica aflito. A questão do olhar, pois quando era bebê tudo olhava, mas depois de um tempo não olha mais, é só aquela olhada rápida (Mãe1).

Quatro participantes afirmam que o TEA é um **estilo ou condição de vida**: “um novo estilo de vida, né, uma nova forma de vida, de se viver” (Mãe21); “autismo significa pra gente hoje novo jeito de enxergar a vida, né? E de, de enfrentar as situações e de estimular diariamente” (Mãe29); “Não é uma doença. É uma condição de vida, não é fácil de lidar e ao mesmo tempo é. É algo que não é uma doença mas requer atenção e tratamento” (Mãe8).

O autismo também foi descrito enquanto **uma doença mental** por dois participantes. Na fala a seguir, um pai demonstra preocupação com o aumento na incidência de TEA sobre a população mundial:

Em relação ao autismo para nós realmente é uma doença nova, até então a gente não havia escutado sobre essa doença. Dentro das doenças mentais eu acredito que seja uma coisa que vai interferir em toda a sociedade, porque o que a gente percebe é que a cada dia que passa diz: “Ah, Fulano é autista, e mais outro e outro...”, então a gente percebe que realmente é crescente e preocupante (Pai13).

Dois participantes se referiram ao TEA enquanto um **transtorno**: “No meu ver e pelo que eu sei, é um transtorno de desenvolvimento, mas, assim, nem todas as crianças falam” (Mãe7); “Às vezes me perguntam, como meu pai me perguntou um dia desses e eu disse: ‘Pai, é um transtorno em que a cabeça da pessoa é de um jeito...’” (Mãe14).

As crianças com autismo foram definidas por três participantes enquanto **crianças especiais**, que apresentam ‘limitação’ e são ‘diferentes’: “Eu falo que é uma criança especial [...] que tem limitações” (Mãe6).

Autismo... eu diria... o que eu diria... posso dizer tantas coisas, posso dizer que o meu menino é especial, que ele é diferente das outras pessoas, acho que é isso. Não dá para definir bem o que seja, mas é diferente (Pai15).

Crianças com autismo também foram definidas, por três participantes, como **crianças normais**, como pode-se observar nas seguintes falas: “Eu não tenho ele como uma criança anormal, para mim ele é normal. A gente conversa, gosto de sair muito com ele e passear” (Pai15); “ela é normal, é uma criança dócil, uma criança feliz, tem as limitações, tem. Mas a gente tem uma vida tranquila, graças à Deus” (Mãe26).

Para mim ele é normal, para mim desde quando ele nasceu ele é normal. Eu só vim procurar ajuda porque é necessário. E o autismo tem as características, mas dizer: “Ele faz isso porque ele é autista, ele faz aquilo porque é autista”, não. Eu quero que ele seja ele (Mãe6).

Os relatos de alguns participantes indicam conhecimento tanto acerca das características do TEA, quanto acerca da variabilidade que as manifestações sintomatológicas do autismo apresentam de uma criança para a outra, como ilustram as seguintes falas: “A criança as vezes é birrenta, ela as vezes tem crise e ela fica brava quando tem crise, mas depende da criança” (Mãe2); “Porque também não é todo autista que tem as mesmas características do outro, é diferente, tem uns que são bem parecidos, mas nunca são iguais, tem alguns que tem alguma coisa de diferença” (Mãe3). Muitas famílias tomam consciência acerca dessa variabilidade sintomatológica mediante o acesso a informações sobre o transtorno, assim como, através da comparação do seu filho com outras crianças com o mesmo diagnóstico.

4.1.2 Características da criança

Essa classe temática foi criada a partir da compilação de relatos trazidos pelos pais ao serem convidados a falar um pouco sobre seu filho com TEA. As descrições abordam características positivas e características negativas identificadas pelos pais em seus filhos. Os pais os descrevem tanto a partir de aspectos da personalidade, quanto a partir das manifestações sintomatológicas do TEA.

Dentre as características positivas usadas para descrever o filho autista, as que mais se destacam são: **ter bom comportamento, ser carinhoso, gostar de brincar, ser esperto/inteligente, e ser feliz/alegre.**

Aspectos relacionados ao **bom comportamento** do filho foram citados por doze participantes. Os aspectos mais relatados se referem ao fato do filho ser: *educado, comunicativo, sociável, tranquilo e independente*. A fala a seguir ilustra uma dessas descrições:

Olhe, ele é tão educado, ele sempre diz obrigado [...] quando ele vê o pai dele carregando um negócio, um vasilhame de água seco, ele sai da cadeira, corre e vai pegar aquele negócio, ele pede, pede pra eu dar a ele. Assim, ele quer ajudar. E onde ele chega ele diz ‘bom dia, boa tarde’ (Pai17).

A característica **ser carinhoso** foi mencionada por onze participantes, que abordaram aspectos específicos sobre essa característica, afirmando que o filho é *atencioso, amoroso, doce, gosta de carinho, e não é agressivo*. Essa característica se manifesta de maneira singular em cada criança e parece estar condicionada a algumas ocasiões e pessoas, como indicam as seguintes falas: “gosta de carinho comigo e com a avó, mas com outras pessoas ele já não gosta muito. Não é muito de dar beijo, abraço, etc.” (Mãe14); “é carinhoso, amoroso ele é demais, ele vê os meninos abraça, ele beija; é bem carinhoso; não é agressivo de forma alguma; apanha, mas não é agressivo, porque é só nos momentos que é para ser e é” (Mãe10).

Ser carinhoso também surge como uma característica instável em alguns casos, pois há uma variabilidade nas descrições acerca das atitudes de carinho realizadas pela criança. A fala a seguir ilustra a relação entre o uso da medicação e os comportamentos da criança, que na ausência dos remédios, se torna agressiva:

O Júlio é uma criança carinhosa, muito carinhosa. Às vezes quando ele está sem a medicação dele é que ele fica com os transtornos dele, batendo a cabeça na parede, etc [...] Ele é tranquilo com o irmão, é bem carinhoso, atencioso, muito colado comigo, muito apegado (Mãe3).

Ao descrever o filho, a característica **gostar de brincar** foi mencionada por dez participantes, que discorreram acerca de afinidades com brincadeiras diversas as quais as crianças demonstram interesses. Destaca-se o gosto por brincar: *com carro, com ônibus, com celular, com outras crianças, com água, de escorrega, com cócegas*: “Brincalhão, obediente... porque ele não é desobediente, sabe? A pessoa que anima a casa, se ele não estivesse lá a casa era triste. Gosta muito de dinossauros, gosta de brincar, de passear” (Pai9).

Em relação às características **esperteza e inteligência**, citadas por nove participantes, identificam-se aspectos relacionados à *aprendizagem*, assim como ao *interesse e desenvoltura* em determinadas áreas do conhecimento: “ele é super inteligente, sabe os números, cores, formas geométricas” (Mãe7); Com três anos ele já conhece todas as cores, todas as letras, todos os números. Ele é muito inteligente” (Mãe18); “O Nathan é bem inteligente, super inteligente.

Ele desenrola muito rápido coisas assim, em termos de tecnologia, em termos de desmontar, ele gosta de robótica, etc. É bem desenrolado para essas coisas” (Mãe14).

As características **feliz** e **alegre** foram citada por quatro participantes, que descrevem que a criança é *muito feliz/alegre*, e que *anima a casa*:

Isabela é uma criança alegre, falante, comunicativa e muito sensível. Ela é detalhista e a gente também tem que ter muito cuidado com o tom da voz, porque qualquer coisa ela chora. E hoje ela tá sociável, é carinhosa. E é feliz, é o que importa (Mãe27).

Dentre as características negativas descritas pelos pais ao se referir aos seus filhos, as que mais se destacam são: **sono inquieto, muita agitação/elétrico, isolamento social/dificuldades de interação, agressividade e desobediência**.

A característica **sono inquieto** foi relatada por nove participantes. O sono inquieto das crianças é vinculado tanto a desregulação do relógio biológico, quanto ao excesso de agitação/excitação da criança. Para lidar com esse problema, por vezes, os pais recorrem ao uso de medicações que auxiliem a criança a dormir melhor. A maior parte das falas relata efeitos positivos do uso de medicação na melhora do sono, entretanto, a medicação parece criar uma dependência em algumas crianças, que ficam condicionadas ao seu uso: “só dorme se for com remédio, com medicação, se não der medicação ela não dorme, é muito inquieta” (Mãe8); “Ele passou o medicamento, porque ele dormia muito tarde e acordava cedo, tinha dificuldades para dormir, aí depois do medicamento foi normalizado esse sono dele” (Pai11).

Relatos de que o filho apresenta **muita agitação** e/ou que é “**elétrico**” foram tecidos por oito participantes. As famílias relatam que as crianças têm dificuldade de manter o foco em uma única atividade, e que, por isso, não param quietas. Essa característica tem implicações tanto para uma maior demanda de cuidados, quanto para a necessidade de intensa atenção materna. A agitação da criança é relatada, ainda, como algo que dificulta seu cotidiano escolar, devido às dificuldades de foco de atenção: “é agitada, muito agitada [...] meche em tudo, não para um segundo [...] ela mexe demais, ela não para, ela rasga” (Mãe4); “Lia é uma criança impossível, ela não sabe ficar quieta” (Mãe12); “ele é muito agitado, muito, extremamente, muito sem paciência [...] Assim, tem muita dificuldade na escola, mas porque também ele não presta atenção e por querer sair correndo, quer brincar, não quer ficar ali sentado” (Mãe14).

Isolamento social e **dificuldades de interação** foram aspectos citados por oito participantes. Sobre essas características, os participantes especificam que os filhos apresentam: *dificuldades de se relacionar com outras pessoas, dificuldades de brincar com outras crianças, medo das pessoas e desespero diante de situações sociais*, como é possível observar nas falas a seguir: “quanto tem muita gente ela não gosta de estar, ela quer ir para

casa, ela é assim” (Mãe14); “ele não brinca, ele quer estar sozinho ali no sofá no cantinho dele assistindo, não quer sair de casa. Se eu for para algum lugar que tenha muita gente ele se desespera, fica desesperado como se tivesse medo das pessoas” (Mãe5).

Um aspecto curioso identificado nos relatos sobre interação é de que algumas crianças com TEA tem preferência por interagir com crianças maiores ou com adultos, do que interagir com outras crianças: “às vezes ela é um pouco agressiva com outras crianças, ela só gosta mais de adultos, principalmente idosos, adolescentes, principalmente homens, porque ela está com muita carência por causa do pai, que o pai mora em São Paulo” (Mãe8); “Interage bem com as pessoas, só não gosta de crianças pequenas, porque choram na idade dele ou menor, ele gosta de meninos de nove, dez anos, porque aguentam as brincadeiras dele que são pesadas” (Mãe 10); “tá aprendendo, que tá mais querendo brincar com os meninos. Tá querendo, porque ele, ele não vivia, não queria ficar perto de criança, só queria ficar perto de adulto” (Pai17).

A **agressividade** foi uma característica citada por sete participantes, que a ilustraram a partir de diferentes manifestações, pois enquanto alguns participantes relatam que o filho é agressivo constantemente; outros relatam que essa agressividade é pontual. A agressividade também tem diferentes direcionamentos: ora é direcionada a outras pessoas, ora é direcionada a si mesmo em atitudes de autoagressão. Alguns participantes relacionam essa característica a diferentes causas: “Ela é agitada, muito agitada, agressiva, etc. Agora na creche a mulher disse que ela não é muito não, mas em casa ela é e se deixar ela bate até na gente” (Mãe2); “principalmente com as irmãs ele brinca, mas ele acaba batendo mais do que brinca, aí eu tento conversar, sento, converso, mas com o mesmo tempo ele está fazendo de novo” (Mãe14).

é uma criança agressiva, quando ele está com as outras crianças o carinho dele é bater e ele tem a mania de se bater desde novinho, ele bate nele mesmo, até no rosto dele ele bate, só basta a água bater no rosto dele que ele bate nele mesmo.[...] Tanto é assim que esses dias ele bateu na prima e a prima dele bateu nele e tirou sangue dele, por isso eu evito. É melhor ele sozinho, se deixar ele assistindo ele fica lá, pode falar com ele que ele nem liga (Mãe 16).

Desobediência foi uma característica citada por nove participantes, dentre as falas que a ilustram, destaca-se: *difficuldade em receber um não*, citada por seis participantes, e *birra*, citada por três participantes. As seguintes falas ilustram ações da criança que caracterizam essa categoria: “tudo que você fala ele entende, ele entende ele só não quer atender aquilo, principalmente se for um não” (Mãe3); “Às vezes quando eu digo não para alguma coisa ele quer se jogar no chão, daí eu pego o chinelo e ele se alinha e não e não se joga no chão, mas com outras pessoas ele se joga mesmo e como ele é gordinho é complicado” (Mãe10).

4.1.3 Descrição das características do desenvolvimento da criança

A presente categoria aborda como os pais têm compreendido o desenvolvimento dos seus filhos em diversos campos: Linguagem, Cognição, Socialização, Físico e Emocional. A partir dos relatos sobre as temáticas, é possível identificar o conhecimento parental acerca do desenvolvimento infantil e suas percepções sobre os avanços, atrasos e regressões do desenvolvimento. Com vistas à promoção de uma visão ampla acerca de como os pais compreendem esse desenvolvimento, optamos por apresentar separadamente as concepções parentais acerca das diferentes áreas do desenvolvimento infantil, considerando a inter-relação existente entre essas áreas.

4.1.3.1 Linguagem

Dentre as habilidades relacionadas à linguagem, os entrevistados relataram ganhos e perdas na comunicação e na fala da criança. As temáticas que mais se destacaram sobre esse tema se referem a **aquisição da linguagem**, seguida por queixas de **atrasos e limitações na linguagem**.

A **aquisição da linguagem** foi relatada por quinze participantes, os avanços mencionados são: *começou a falar, ganhou repertório verbal, e desenvolveu melhor comunicação*: “ela está aprendendo a falar muito agora depois que está na creche [...] Ela era muito calada, mas agora ela está mais comunicativa por causa dos amiguinhos, eu acho, na creche” (Mãe2); “ela não sabia quase falar nada, mas depois que ela foi para a creche ela está falando tudo; a fala principalmente; ele veio falar agora com quatro anos, ele vai fazer cinco e veio falar agora então é só evolução” (Mãe10).

Assim, ele está começando a falar agora, ele não falava, ele não falava de jeito nenhum, Aí começou a falar depois que está na creche com as outras crianças é que ele está falando [...] Agora tem um detalhe, ele não fala direitinho não, eu entendo algumas coisas que ele diz pela convivência com ele mas tem muita coisa que eu nem entendo. Eu fico perguntando quando eu chego: ‘Roberto você comeu o que na creche?’ Aí ele não sabe dizer, mas se eu disser: ‘Foi cuscuz?’ ele diz ‘foi, cui’, mas só se eu disser o que foi que ele comeu, ele nunca diz por conta própria (Mãe16).

Ressalta-se que a fala da criança com TEA, por vezes, não é compreendida pelo ouvinte devido ao seu caráter ininteligível ou à troca de letras na pronúncia das palavras. Entretanto, mesmo com limitações, os pais criam estratégias para entender o que a criança diz. Outra

característica da linguagem que emergiu nas entrevistas é de que algumas crianças só falam mediante estimulação, e/ou oferta de opções para sua resposta, como ilustrou o relato da Mãe16.

A fala a seguir mostra uma interpretação da mãe, de que a criança parou de ser agressiva no momento em que passou a entender melhor algumas coisas, e assim pôde se comunicar através das palavras:

Ele tá começando a entender que, algumas coisas, tipo, quando ele tá cansado, que ele não quer mais brincar, ele fala pra irmã. “Ah, eu cansei”, ele diz. Porque antes ele não fazia isso, ia logo espancar. Agora ele não é mais agressivo, graças à deus, brinca direitinho com a irmã, chama ela pra brincar em outros ambientes da casa. Porque antes não era assim (Mãe20).

A respeito de **atrasos e limitações na linguagem**, doze participantes se queixaram desses comprometimentos, especificando que o filho *não fala nada, não fala muito, falava e parou de falar, fala, mas não forma frases, fala com entonação incompreensível, troca as letras das palavras, só aponta e apresenta ecolalia*.

O atraso ou ausência da linguagem pode variar a depender do grau de autismo da criança, como ilustra a seguinte fala: “O laudo dele é o do nível moderado. Tem o leve, o moderado e o severo, o nível dele é o moderado, por conta que ele não fala muito, né” (Mãe3). Mesmo sofrendo atrasos ou complicações na linguagem, há relatos de que a criança é capaz de entender falas de outras pessoas e que conseguem se comunicar por meio de gestos ou da vocalização de sons, mesmo que incompreensíveis: “a evolução mínima é a fala, mas o entendimento ele tem” (Mãe25); “aí como ele não fala; não sabe falar; ele não diz biscoito, ele diz chocolate, mas não como a gente, mas sim: ‘ooah’” (Mãe5); “começou a falar palavras, às vezes ele não forma frases sozinho, por exemplo, ‘eu quero, me dá’, ele faz ‘dá’ (Mãe 22); ‘ele não fala frases, agora ele tá falando muita coisa’”. “Agora ele, ele gosta muito de usar a letra P, tipo ‘amarelo’, ‘pamarelo’” (Mãe24). Uma mãe acredita que existe uma relação entre a ausência da fala e o estresse da criança: “Agora a fala é muito lenta ainda, né, [...] eu acho que o estresse dele às vezes vem dessa ausência de fala, né, a má comunicação” (Mãe 25).

Duas mães trouxeram relatos de *ecolalia* na fala de suas crianças: “ele escuta muito desenho e depois ele repete as frases do desenho” (Mãe22); “tudo ela se remete a uma música. E essa tem sido a nossa dificuldade, segurar essa estereotipia, porque aí ela canta descontroladamente, em todo lugar, na altura que ela quiser” (Mãe29).

Mães cujos filhos têm acesso a atendimentos especializados, também são as que mais destacam avanços na linguagem. Na fala seguinte, os ganhos na linguagem são relacionados ao acompanhamento psicológico da criança: “em janeiro ela começou com a psicóloga e a

gente foi indo. Com três anos e cinco meses, pra seis meses, depois de seis ou sete meses, quase sete meses de terapia, foi quando ela começou a falar ‘mamãe’” (Mãe 23).

Identificou-se, ainda, que dentre os participantes de nível socioeconômico mais alto, três mães citaram intervenções realizadas por elas mesmas para estimular o desenvolvimento da linguagem em seus filhos: “a gente já consegue tentar trazer essa ecolalia para uma fala funcional formando frases” (Mãe22); “ele tá no PECS, já há uns anos, né, o livro, as figuras, pra ver se a gente consegue essa ajuda maior” (Mãe 25).

quando ela queria água, eu botava o copo na altura do rosto, olhava pra ela e dizia ‘água’, enquanto ela não dissesse ‘a’, eu não dava. Quando saía o som do ‘a’, eu fazia festa e dava água pra ela. E assim com três meses ela desarmou, começou a sair o som, mas era o tempo todo eu com ela fazendo isso. Brinquei, tudo que fosse que ela queria, tinha que fazer isso (Mãe 27).

4.1.3.2 Cognição

Acerca de aspectos cognitivos, identifica-se que esse campo do desenvolvimento é relatado pelos entrevistados a partir do **desenvolvimento de habilidades cognitivas** e de **atrasos e dificuldades cognitivas**.

Relatos sobre o **desenvolvimento de habilidades cognitivas** se caracteriza pelo fato de que a criança: *começou a falar, melhorou sua socialização, passou a entender melhor as coisas, passou a responder a chamados*. Ao longo dos resultados, como há duas categorias dedicadas aos avanços na linguagem e na socialização, vamos nos deter aqui apenas aos demais avanços cognitivos relatados: entender melhor as coisas, e responder a chamados.

Cinco mães citam avanços no *entendimento da criança*. Sobre esse entendimento, cita-se: não fazer birras, respeitar os pais, entender o sim e o não, obedecer e ter limites, como ilustram as seguintes falas: “Hoje ele entende tudo, certo? Ele entende o sim, ele entende o não, hoje ele obedece, principalmente ao meu pai e ao pai dele. É, antes ele não tinha limites” (Mãe 25); “Hoje eu falo com ela uma vez, ela não tem mais aquela coisa, porque também foi comigo que ela parou de fazer as birras, que ela parou de fazer as coisas, ela me respeita” (Mãe 23). Na fala a seguir a mãe cita que o filho até entende o que ela fala, mas não a obedece: “ele não interage muito na fala, mas tudo que você fala ele entende, ele entende ele só não quer atender aquilo, principalmente se for um não, mas tudo que se fala ele entende, ele só não faz é falar muito” (Mãe 3).

Cinco mães relatam que o filho passou a *responder a chamados*: “Eu estou achando bom assim, ele está mais desenvolvido, ele está mais... com mais ordem, quando você fala com

ele já responde, coisa que antes demorava” (Mãe 1); “em termos das crianças ele estava bem; já estava indo para a sala; já estava se sentando; aprendeu a responder os amigos dele” (Mãe 14).

A respeito dos **atrasos e dificuldades cognitivas**, especifica-se que a criança: *não tem noção do perigo, não sabe o que está fazendo, tem dificuldade de entendimento, não tem autonomia, não pede/demanda*.

Sete mães relatam que o filho *não tem noção do perigo*, característica que parece se agravar ao longo do desenvolvimento. As participantes relatam, mais especificamente, que seu filho quer realizar atividades perigosas, é inocente/não tem malícia, e que não tem limites: “foi crescendo e foi mudando, foi piorando, na verdade melhorando em algumas coisas e piorando em outras, como na noção do perigo em que ele se machucava muito já que não tem” (Mãe5); “não tem limite; noção do que está fazendo. Ela não tem medo do perigo, ela sobe em cima da mesa, ela se deixarem bota a mão no fogo, ela não tem noção. A gente tem de estar olhando” (Mãe2); “ela não tem malícia, ela é muito ingênua, e assim... isso às vezes me preocupa. De acreditar muito nas pessoas, ela não tem malícia...na verdade é que ela é ingênua porque ela não tem malícia” (Mãe21).

minha tia engomando roupa e ela botou a mão no ferro. Ela bota mão no fogão, pega as boquinhos do fogão, ela quer se jogar do primeiro andar. Ela não tem noção do perigo. Para atravessar a rua ela espera o carro vir para ela poder passar, mas tem de estar atenta vinte e quatro horas em cima dela (Mãe8).

A falta de noção sobre o perigo, certamente está relacionada a três relatos de que a criança *não sabe o que está fazendo*, assim como a três relatos acerca das *dificuldades de entendimento* sobre o mundo. As falas a seguir apresentam esses dois aspectos atrelados:

A gente fala parece que a menina não entende nada, assim tem coisas. A gente fala ‘Não, Letícia, não’ e ela não tem noção [...] mas é porque ela não entende as coisas, né? Às vezes eu tento brincar com ela só que ela não brinca do mesmo jeito que a gente, não sabe brincar, às vezes pega os lápis de cor e ao invés de pintar, risca as paredes. Eu tento brincar com ela, mas só que ela não sabe brincar (Mãe8).

A gente brinca só que tem coisa que ela ainda não entende não. Tenho certeza que não: “Não faça isso, Luana! “. Ela não atende... [...] A gente fala parece que a menina não entende nada, assim tem coisas. A gente fala “Não, Luana, não” e ela não tem noção [...] parece que ela não entende não, ela é sabida em algumas coisas, mas em outras ela já não é (Mãe2).

Sete participantes relataram que o filho demonstra **falta de autonomia**, pois depende dos pais para tudo, ou quase tudo:

em casa quando eu vou ensinar a tarefinha dele, ele quer que eu coloque a mão, a mão em cima dele pra fazer, porque senão ele não faz. Aí eu vou e ajudo ele, “Léo, eu não já te ensinei? Bora tentar fazer”, aí ele, só que ele não quer fazer sozinho (Mãe20).

ela é muito dependente de mim. Eu não posso ir no banheiro, eu não posso tomar um banho, que eu tenho que estar junto com ela, ela tem que estar junto comigo. Só dorme comigo, se ela estiver dormindo e eu me levantar ao menos para ir no banheiro ela quer ir também e acorda (Mãe8).

Dois participantes relatam que se os pais não ofertarem possibilidades de resposta, ou estimularem a resposta, a criança **não pede**, nem apresentam **demandas**. Nas falas a seguir as mães focaram no uso do banheiro: “se eu não chamar, ela não fazer xixi, fica se prendendo” (Mãe 27); “Geralmente uma criança de dois anos pede para ir ao banheiro, uma criança com autismo não pede, faz na roupa mesmo, não fala, não interage muito bem” (Mãe3).

4.1.3.3 Socialização

Ao abordar a socialização e a interação dos filhos com TEA, as características mais citadas pelos participantes são: **avanços na socialização** e **dificuldades/limitações na socialização**.

Os **avanços na socialização** mais mencionados são: *interage mais com outras crianças, começou a brincar, passou a permitir contato físico*: “Ele melhorou bastante. Na questão social em casa conversa, interage e tudo, mas quanto está fora com outras crianças ele é mais reservado, é mais na dele, é mais quieto e a agitação que ele tinha não tem mais não” (Pai11).

Ele já brinca com outros coleguinhas e não brincava, não se socializava de jeito nenhum, era num mundo só dele, aí esse ano agora ele está bem desenvolvido, qualquer turminha de amigos, de coleguinhas que ele vê ele já quer ir para lá, ele não fazia isso (Mãe3).

Acerca das **dificuldades de socialização**, os relatos descrevem que a criança: *não gosta de estar com muita gente, brinca sozinho, não se integra a grupos, é agressivo nas brincadeiras, se estressa com barulho e com muitas pessoas*: “Se tinha muita gente ela falava “vamos para casa, mãe”. Ela chorava, porque ela não gosta de estar com muita gente. E assim, barulho ela não gosta, som alto também não gosta” (Mãe4); “social ele não é muito, na creche. Ele prefere estar no cantinho dele com aquelas peças de montar. Se tiver canto de roda, de histórias ele sai. Em alguns lugares se tiver muito barulho, muita gente ele fica estressado.” (Mãe7).

em termos de ele ter aquela formação de grupo ele tem um pouco de dificuldade, porque se ele vê um grupo de crianças ele parece que tem uma parede de vidro que separa ele daquele grupo; ele fica olhando, se uma criança sair daquele grupo para brincar com

ele, ele brinca, mas ele vai brincar só com aquela criança, mas isso antes do tratamento nem existia, ele nem brincava com outra criança, ele brincava sozinho (Mãe6).

Algumas falas relatam, ainda, **avanços, com limitações e lenta evolução do quadro**: “nas relações, ele tem progredido bastante, uma evolução lenta, uma evolução que precisa de muito, ainda de muito estímulo, mas tem evoluído” (Mãe 30); “ainda há um certo, um certo bloqueio, ele não sabe chamar pra brincar, ele se introduz na brincadeira, mas ele já consegue, ele brinca com crianças, quando é, a brincadeira é interessante pra ele” (Mãe22).

4.1.3.4 Físico

Em relação ao desenvolvimento físico, as características mais utilizadas para definir o filho são: apresenta **bom desenvolvimento físico, anda na ponta do pé** e apresenta **problema motor**.

Cinco participantes enfatizaram que o filho tem **bom desenvolvimento físico**: “no físico é muito rápido [...] O desenvolvimento físico dele é normal, para mim é normal” (Mãe3); “O andar dele foi rápido, ele não se arrastou nem nada. Ele foi logo andando. Isso foi passando dia por dia.” (Pai17); “é fisicamente ele está bem. Se desenvolve bem, ele brinca, ele corre, ele não para, costume dizer: ‘Que menino para ter energia! Que bateria é essa!’” (Pai15).

Em relação aos comprometimentos no desenvolvimento físico, três mães relataram que o filho anda em **ponta de pé**, e três mães relataram que o filho apresenta **problema motor**: “físico normal, ele é bem grandão. Ele parece uma criança de cinco anos [...] ele nunca teve problema, assim, de não andar, de tá caindo, de perna torta, de... a única coisa é esse negócio em cima do pé” (Mãe24); “outro sintoma que ela apresenta é a ponta de pé, então são essas duas estereotipias [ecolalia] que ela tem” (Mãe29).

no caso dele a coordenação motora fina é muito comprometida. Para o resto não, mas para pegar em um lápis ele é grosseirão, ele pega assim, (gesto) ele não pega do jeito tradicional, tem horas que eu não sei se ele é direito, se ele é esquerdo ou se é ambidestro, porque tanto faz ele pegar agora com essa mão ou pegar com a outra, tanto para comer quanto para tentar fazer uma tarefa, ele não é fã, não (Mãe10).

4.1.3.5 Emocional

Os aspectos emocionais dos filhos foram descritos tanto a partir de características positivas, quanto, e especialmente, a partir de características negativas. Ao discorrer sobre os

fatores emocionais, os participantes centraram-se em dificuldades que os filhos apresentam em lidar com as emoções e/ou em expressá-las. As mais relatadas são: **estresse, agressividade, instabilidade emocional, e choro excessivo**. Todos esses fatores parecem estar intrinsecamente relacionados.

Quatro mães relataram quadros de **estresse** em suas crianças, mais especificamente, informaram que o filho é: *nervoso, agitado, ansioso, agressivo, e chora muito*. As manifestações de estresse parecem estar associadas a momentos específicos que envolvem a relação da criança com o mundo, ou consigo mesma: “ele se estressa muito. Quando ele se estressa é que ele bate mesmo, e se bate também” (Mãe16); “Se tiver canto de roda, de histórias ele sai. Em alguns lugares se tiver muito barulho, muita gente ele fica estressado” (Mãe7).

Cinco mães relatam comportamentos de **agressividade** em seus filhos, a esse respeito, emergem relatos tanto da agressão dirigida a outras pessoas, quando da autoagressão “Ela é agitada, muito agitada, agressiva, etc. Agora na creche a mulher disse que ela não é muito não, mas em casa ela é e se deixar ela bate até na gente” (Mãe 2); “Ele bate muito nelas, principalmente, com as irmãs ele brinca, mas ele acaba batendo mais do que brinca, aí eu tento conversar; sento; converso; mas com o mesmo tempo ele está fazendo de novo” (Mãe 14).

Duas mães afirmam que o filho apresenta também **autoagressividade**: “Estressa, ele se estressa muito. Quando ele se estressa é que ele bate mesmo, e se bate também” (Mãe16).

é uma criança agressiva, quando ele está com as outras crianças o carinho dele é bater e ele tem a mania de se bater desde novinho, ele bate nele mesmo, até no rosto dele ele bate, só basta a água bater no rosto dele que ele bate nele mesmo (Mãe16).

Uma mãe relata identifica que há relação entre a ausência da fala e o estresse do filho:

Tem hora que as figuras do PECS ele amassa, quer brincar, botar na água pra brincar também, certo? Mas assim, de modo geral, ele tá evoluindo. Agora a fala é muito lenta ainda, né, porque eu digo a você, quando Pedro falar, poucas palavras, mas o que seja suficiente pra gente se comunicar melhor, “cabou”. Porque eu acho que o estresse dele às vezes vem dessa ausência de fala, né, a má comunicação. Mas ele tá evoluindo bem, graças à Deus (Mãe25).

Cinco participantes relataram que o filho apresenta **instabilidade emocional** e, desse modo, **mudam de humor constantemente e choram excessivamente**: “A facilidade que ela tem de sorrir ela tem de chora” (Mãe7); “quando quer as coisas já começa a chorar, né Sarah?. Chorona, consegue as coisas no choro, parece menino novo, é carinhosa, mas é chorona” (Mãe12).

Por sua vez, o único aspecto positivo que se destacou relacionado ao emocional dos filhos foi a capacidade de **lida melhor com as emoções**. Os quatro participantes que

mencionaram essa capacidade relatam avanços relacionados a: *chorar menos, aceitar o não, ser mais tranquilo e se expressa mais*, como podemos observar nas seguintes falas: “se expressar mais, emocionalmente, né. É, abraça, gosta de beijo. Ele já abraça a gente quando ele quer ficar perto, quando ele se sente inseguro ele abraça, então ele já tem um desenvolvimento da parte emocional bem, bem bacana” (Mãe30); “ele está mais tranquilo, ele era muito agitado; não parava, mas agora ele melhorou” (Pai11); “ele está avançando bem, a gente vê a melhora com os tratamentos, na escola também, porque ele está mais, como se diz, suave, porque antes ele era mais bruto. Gritava e tudo, chorava, esperneava. Hoje ele está mais tranquilo” (Pai15).

4.1.4 Expectativas Parentais sobre o Filho com TEA

Dentre as expectativas parentais relatadas, as mais almejadas pelos participantes para seus filhos, são: **desenvolvimento da fala, independência, melhora na socialização/ e evolução nos estudos.**

Expectativas em torno do **desenvolvimento da fala** foram citadas por dez participantes. Os relatos acerca dessas expectativas emergem vinculados ao desejo de outros ganhos no desenvolvimento infantil. Por meio do desenvolvimento da fala, os participantes acreditam que os filhos conseguirão: *ter mais independência no futuro, melhorar a socialização e melhorar a comunicação*, como podemos observar nas falas a seguir: “o pouco que ele falar, eu acho que já vai ser cem por cento pra tudo” (Mãe25); “Hoje eu torço pra que ela desenvolva a fala, eu acho que quando ela desenvolver a fala, melhora muita coisa” (Mãe 26).

Meu sonho é que ele se desenvolvesse principalmente na fala e nos estudos, porque a vida dele iria ficar bem mais fácil caso eu não estivesse presente futuramente [...] principalmente a fala [...] Eu queria que ele se desenvolvesse mesmo, principalmente na fala, porque desenvolvendo a fala é mais fácil de aprender as outras coisas (Mãe3).

A fala a seguir ilustra bem alguns sentimentos maternos vivenciados pelos pais tanto diante da ausência da fala na criança, quanto diante dos pequenos ganhos diários do desenvolvimento, ela foi tecida por uma mãe com o objetivo de justificar por que ela nutre a expectativa de que o filho venha a falar:

A voz. Eu o acho muito isolado dos outros, devido a não falar. Na creche teve a peça do dia das mães e o bichinho ficou lá, ele também não ligou, mas quem se sentiu incomodada fui eu. Os meninos todos fazendo apresentação e para ele parecia que não estava acontecendo nada. Ele ficou lá sentadinho comigo como se não estivesse

acontecendo nada, mas eu que me senti... sabe? Eu acho que a voz dele, porque eu queria que ele falasse, cada palavra dele é uma felicidade lá em casa, para os irmãos e para mim, parece que é como um presente (Mãe6).

Como observado na fala anterior, a ausência da linguagem tem impacto no isolamento social da criança. Nesse sentido, nove participantes mencionaram expectativas de que o filho desenvolva mais as habilidades de **interação e socialização**, pois acreditam que por meio do desenvolvimento dessas áreas, seus filhos poderão: *brincar com outras crianças, se comunicar com outras pessoas, conseguir responder perguntas, conseguir conviver no mundo, ser incluídos na sociedade, constituir uma família (casar e ter filhos)*. Essa categoria abarcou, ainda, expectativas em torno da *inclusão social* da criança: “Que ele entre no meio da sociedade, coisa que ainda é um tabu na sociedade” (Mãe1).

eu quero que ela, ela consiga conviver com as pessoas, que ela consiga chegar nos cantos e consiga dar um bom dia às pessoas, dar um boa tarde, e dizer tchau e dizer obrigado, que ela saiba lidar com as pessoas, que ela consiga conviver no mundo que a gente vive (Mãe23).

Considerando os comprometimentos advindos com o TEA e o lento avanço no desenvolvimento de seu filho, um dos pais afirma não nutrir expectativas a longo prazo relacionadas à independência e aprendizagem, mas almeja o desenvolvimento da capacidade de socialização, associando o alcance dessa expectativa ao sucesso de sua função parental:

O máximo que a gente quer é que ele consiga se socializar, porque a gente, dentro da expectativa, gira muito em torno de querer que o filho case, que tenha filhos, que se forme, estude. Então a gente não gera esse tipo de expectativa, porque a gente percebe que o desenvolvimento dele é um pouco mais lento que o dos demais. Se ele conseguir ser uma pessoa sociável, que consiga se comunicar, isso para a gente, pelo menos para mim, já vai ser algo que atingiu minha função como pai (Pai13).

A expectativa de que o filho desenvolva **independência** foi citada por sete participantes. Essa expectativa é associada nos relatos à: *preocupação de como o filho viverá frente à ausência parental, preocupação que o filho sofra preconceito por ser dependente da mãe, desejo de autonomia do filho em atividades diárias, medo de que o filho seja dependente por toda a vida*. Nas falas a seguir é possível observar que algumas crianças apresentam uma dependência constante dos pais, inclusive para realizar atividades básicas como se alimentar ou se vestir sozinha: “eu desejo que ele seja uma, um ser humano independente, né? Assim, saiba fazer as coisas, vestir a roupa dele, é, comer sozinho” (Mãe24); “é bom para ela se desenvolver para ela mesma quando ela for crescendo, porque ela tem que ser independente, porque eu já tenho trinta e oito anos, quando ela tiver quinze eu já estou bem perto de morrer, eu acho” (Mãe2).

Eu queria que ela conseguisse ser assim, mais dependente só dela, tirasse um pouco dessa dependência que ela tem de mim, porque ela é muito dependente de mim. Eu não posso ir no banheiro, eu não posso tomar um banho, que eu tenho que estar junto com ela, ela tem que estar junto comigo (Mãe8).

O desejo de independência, para cinco participantes, está vinculado à expectativa de que o filho **evolua nos estudos** e, a partir disso, consiga trabalhar: “Meu sonho é que ele se desenvolvesse principalmente na fala e nos estudos, porque a vida dele iria ficar bem mais fácil caso eu não estivesse presente futuramente” (Mãe3); “o médico falou que é um grau leve, então ainda tem chance, né, dele melhorar bastante, futuramente estudar, né, ele tá estudando ainda. Né, e futuramente trabalhar” (Mãe20); “quero que ela estude, que ela se forme, que ela venha a ter uma profissão” (Mãe21).

4.1.5 Estratégias de Ação para Alcançar as Expectativas

Após os pais serem questionados acerca de quais as expectativas nutrem para o filho com TEA, a pesquisadora lançou uma questão sobre quais as estratégias de ação os pais acreditam que são importantes para o alcance das expectativas mencionadas. Dentre as estratégias de ação relatadas pelos pais para alcançar as expectativas almejadas para seus filhos, as mais citadas são: **ajudar o filho, estudar para entender sobre o TEA, terapias, educação, estimulação, medicação, e ter paciência com a criança**. Alguns participantes relataram ainda que **não sabem** ou que **nunca pensaram sobre isso**.

A estratégia de ação mais mencionada para auxiliar no alcance das expectativas é **ajudar o filho**, citada por treze participantes. Essa ajuda está vinculada a uma série de atividades e habilidades desenvolvidas pela criança, desse modo, os pais buscam ajudar o filho: *nas atividades diárias, nas atividades da escola, na comunicação, nas dificuldades, e a ser independente*. As falas a seguir ilustram a maneira como os pais acreditam que tais estratégias auxiliam a criança: “Então a gente precisa ajudar a criança, a criança ou o adulto, a transpor seja qual for a dificuldade” (Mãe22); “participar dos estudos, ajudar em tudo que puder, melhoramento, acompanhamento” (Pai15); “o que a gente puder fazer pra ajudar ele a ser sempre o melhor, né? Aí a gente vai fazer o que a gente puder pra ajudar no desenvolvimento dele” (Mãe18). A fala a seguir apresenta ações diárias realizadas por uma participante na busca pela promoção da independência do filho:

Aí às vezes eu digo “filho, calce a sandália”, às vezes ele calça ao contrário. Uma é de um pé, mas calça. É, “vamos vestir a roupa”, aí já tô botando ele pra vestir roupa só,

entendeu? Quando a gente vai, quando eu vou dar banho nele, eu boto sabonete líquido na mãozinha dele, “vai esfrega, esfrega aqui, ó, o braço, tal, bumbum, num sei que”, já pra ele ir se tocando e ver se ele faz as coisas só. Porque eu não quero uma criança que eu faça tudo por ele (Mãe24).

Dez participantes relatam que, para alcançar as expectativas almejadas para os filhos, é preciso **estudar para entender sobre o TEA**. Durante e após o diagnóstico, muitos familiares não compreendem de que se trata o transtorno e como funciona seu prognóstico. Tal estratégia se relaciona com o melhor esclarecimento parental, tanto para entender os comportamentos da criança, quanto para saber como lidar com o filho. Desse modo, os pais acreditam que o conhecimento sobre o TEA promove melhor adaptação para eles e melhor desenvolvimento para a criança:

a estudar mais, conhecer um pouco mais, buscar, buscar formas de estimular o filho e achar aquilo que pra ele é estímulo de desenvolvimento, que às vezes pra uma criança uma coisa funciona muito bem, já pra outra não funciona. Então, é a gente poder estudar e entender a criança mais pra esse contexto (Mãe30).

acho que um dos papéis fundamentais dos pais é estudar, porque a rotina dele é diferente e a gente também tem que mudar, se não mudar a gente não tem como acompanhar, não tem como dar assistência à ele, a assistência devida, que ele precisa. (Pai11).

Outra estratégia de ação citada por nove participantes foi sobre a importância do acesso da criança a **terapias** que auxiliem no seu desenvolvimento. Dentro desses relatos alguns pais abordam a importância da *efetivação do acesso a terapias*, a importância de o filho ser atendido por *bons profissionais* da saúde, e a importância do uso de *métodos terapêuticos* específicos, a exemplo do ABA. Relatos sobre o acesso às terapias se distinguiram entre os usuários dos diferentes serviços de saúde.

Mães atendidas em instituição privadas de saúde dispõem de amplo acesso a diversas terapias e a profissionais especializados, sendo assim, além dessas mães ressaltarem a importância dos diversos acompanhamentos terapêuticos para o desenvolvimento dos filhos, também pontuam que é importante a estimulação em casa: “fazer todas as terapias possíveis e necessárias, o ideal é fazer duas horas por dia de ABA” (Mãe22).

cada vez mais, tratamento. Agora o tratamento não pode ser só aqui, na terapia, né, quando a gente vem. A gente tem que levar pra casa, porque fazer tudo aqui e em casa desfazer ou não estimular, porque é tudo questão de estímulo, né? (Mãe25).

Os participantes cujos filhos são usuários da rede pública de saúde, por sua vez, ao mesmo tempo em que reconhecem o papel das terapias para promoção do desenvolvimento, também sinalizam para a necessidade de que o acesso a terapias diversificadas e eficazes se efetive no setor público, e tecem críticas às limitações de atendimento terapêutico no CAPS

Infantil, que é, para muitas famílias, o único recurso de tratamento de seu filho: “Eu acho que as terapias são essenciais. Agora, as terapias poderiam melhorar mais na rede pública. Porque não tem tanta eficiência como no particular, não tem muitas coisas. Aí eu acredito que se tivesse ele se desenvolveria melhor” (Mãe7).

eu não tenho condições de pagar uma fonoaudióloga, porque eu já procurei uma fonoaudióloga lá no posto Francisco Pinto, mas só que eles colocam na lista de espera e não chegou essa lista de espera até hoje. Eu tenho medo dessa questão da fala porque o CAPS já mencionou isso de trazer uma fonoaudióloga para cá, mas eles sempre explicam que sempre tem um procedimento e tem uma burocracia também, mas a gente precisa muito de uma fonoaudióloga aqui, muito urgente (Mãe6).

A **educação** foi uma estratégia citada por sete participantes, que se referem tanto à *educação escolar* enquanto à *educação em casa*. Os relatos indicam que a educação em casa ocorre por meio de: orientações, conversas, ensinamento de regras e imposição de limites no uso de jogos e redes sociais, como ilustram as seguintes falas: “Meu papel na educação é sempre ensinar a ele. Eu ensino sempre a ele. O ‘não’ eu estou sempre falando para ele para ver se acostuma porque eu acho que o ‘não’ faz muito parte da educação” (Mãe3):

Porque a gente como pais ensina a ele o que é certo e o que é errado, ele pode ser autista, mas ele já tem que entender uma parte do que é certo e do que é errado. A gente ensina ele a ler as palavras, a escrever no papelzinho, a gente ensina à ele a contar, para ele ir desenvolvendo mais, né? Acho que não é só no colégio que vão ensinar, a gente também tá aqui para fazer nossa parte (Pai9).

Uma mãe contempla em sua fala o sucesso da parceria entre família, escola e terapeutas: “a gente trabalha muito junto com a escola, trabalha muito junto com as terapeutas, trabalha muito junto assim, com a gente mesmo, hoje em dia, né, graças a Deus melhorou muito” (Mãe23).

Ao discorrer sobre as estratégias de ensino utilizadas, a fala de uma participante aborda a educação por meio do desenvolvimento da empatia, entretanto, a mãe se utiliza da agressão como estratégia de ação, talvez por não encontrar outras estratégias, e também pela falta de conhecimento sobre como lidar com o comportamento do filho.

eu fico ensinando! “Não pode bater”, aí ela bate em mim as vezes, aí eu bato nela de novo. Eu digo “bati em você? ” Se ela dá um tapa em mim dou e digo “não dói? em mim também dói”. Eu faço assim, não sei se eu estou fazendo certo, mas eu faço assim. As vezes ela um tapa ou um beliscão em mim eu dou nela também, aí digo “não dói? Na mamãe também dói, no colega também dói” (Mãe4).

Estratégias de **estimulação** foram citadas por cinco participantes, para eles, essa estimulação pode se dar em casa ou em ambientes que a criança frequenta, e pode ocorrer em forma de *estimular a criança a fazer o que gosta, antecipar/explicar as coisas, estimular a mudanças de rotina, estimular a independência*. Destaca-se sobre essa categoria que ela é

composta apenas por falas de participantes com nível superior de escolaridade, e usuários de instituições privadas de saúde. As falas das participantes sobre os estímulos direcionados por elas a seus filhos são acompanhadas por relatos de avanços no desenvolvimento: “é tudo questão de estímulo, né? É como se fosse um gravadorzinho que eu tenho que colocar lá, todo dia uma coisa, e insistir naquilo, insistir, insistir, até ficar. Então é essa estimulação, daqui, junto com a gente em casa” (Mãe25).

a gente em casa também tem que falar muito, tudo que ele pedir a gente tem que mostrar e falar a cor e o nome do que ele está pedindo. Com tudo eu faço isso. Aí ele deixou de pedir com a mão, ele fazia muito isso pedindo assim (gesto) com a mãozinha e eu não estava pegando mais: “Você vá lá e pegue. O que é que você quer?” E ele ia lá e pegava até que ele acostumou porque era só com a mão e fazendo a mão e fazendo assim (grunhidos). Agora ele fala assim bem pouquinho puxado: “copo, água” não é como a gente fala, mas eu entendo o que ele fala (Mãe3).

Cinco participantes afirmaram que **ter paciência com o filho e com o tratamento** é uma estratégia de ação importante para o alcance de suas expectativas: “agora é só, só o tempo mesmo, porque profissional ela tem, é um tratamento lento, você tem que ter paciência e força de vontade, porque tudo é difícil” (Mãe26).

Não, só que a gente tem que ter muita paciência, muita paciência. Pedir muita sabedoria a Deus e tentar estudar a criança. Ter tempo para sentar e olhar como ele se comporta; tem dias que é mais fácil; tem dias que fica muito difícil, muito mesmo, mas a gente consegue (Mãe14).

Dois participantes citaram que a **medicação** é uma estratégia de ação que ajuda na melhora do quadro. Sobre esse dado, destaca-se que, apesar da baixa frequência de menções ao uso da medicação como estratégia de ação, quinze crianças, filhas dos entrevistados, fazem o uso de medicamentos: “Precisa fazer é o que tá fazendo, né? É sendo acompanhada pelos médicos, tomando os remédios, né, controlado, né, certo?” (Pai19).

Dentre alguns participantes, identificam-se incertezas quanto às estratégias de ação necessárias para promover o desenvolvimento da criança e alcançar suas expectativas. Nesse sentido, quatro desses participantes relataram que **não sabem o que fazer** para alcançar as expectativas, ou que **nunca pensaram sobre isso**:

Não, não sei. Eu faço de tudo para tentar fazer ele se misturar com as meninas. Ele bate muito nelas, principalmente com as irmãs ele brinca, mas ele acaba batendo mais do que brinca, aí eu tento conversar, sento, converso, mas com o mesmo tempo ele está fazendo de novo, aí eu não sei como... tem coisas que a gente não sabe, não sei isso (Mãe14).

Ele não tem a menor ideia da noção de perigo, não sei mais o que fazer, não sei mais o que eu faço, porque a gente já mostra, não tem o que fazer nesse caso, tem de se esperar o tempo dele de notar que aquilo é perigoso. Eu não sei o que fazer com relação a isso (Mãe10).

4.1.6 Papel dos Pais na Educação e Desenvolvimento dos Filhos

Ao longo das entrevistas, os participantes foram questionados acerca de qual o papel dos pais na educação e desenvolvimento dos filhos. Dentre os relatos, as respostas que mais se destacam são: **ensino/educação, apoiar/dar assistência, estimular o desenvolvimento, dar amor e carinho, aceitar o filho e entender o que é autismo**. Os pais relatam ainda que o papel parental é **primordial** para a educação e o desenvolvimento de seus filhos.

Ao iniciar seus relatos sobre o papel parental, dez participantes consideraram este como **primordial** para a educação e o desenvolvimento de seus filhos, considerando que as crianças vivem sob sua responsabilidade e vão se desenvolver a partir de suas ações. As descrições atreladas ao caráter primordial dos cuidados parentais mencionam esse cuidado enquanto: “muito importante, é de extrema importância” (Mãe24); “Fundamental” (Mãe26); “Indispensável” (Mãe27); “O mais importante” (Pai28).

Ensinar e educar os filhos foi citado por onze participantes, que associaram a educação a: *valores, aprender o que é certo e o que é errado, ensinar a ser independente e investir na educação escolar*. As falas a seguir ilustram a maneira como os pais entendem o seu papel: “Meu papel na educação é sempre ensinar a ele. Eu ensino sempre a ele. O ‘não’ eu estou sempre falando para ele para ver se acostuma porque eu acho que o ‘não’ faz muito parte da educação” (Mãe3).

a gente como pais ensina a ele o que é certo e o que é errado, ele pode ser autista, mas ele já tem que entender uma parte do que é certo e do que é errado. A gente ensina ele a ler as palavras, a escrever no papelzinho, a gente ensina a ele a contar, para ele ir desenvolvendo mais, né? (Pai9).

Nove participantes citaram que o papel dos pais consiste em **apoiar e dar assistência** ao filho, de modo a auxiliar a criança na *execução de ações*, na *educação* e no *enfrentamento a dificuldades*, com vistas a promover seu desenvolvimento: “Apoiar assim, no caso de... se ele quiser fazer alguma coisa, se for certo aos nossos olhos, ao nosso entendimento, apoiá-lo no que ele quer fazer” (Mãe1); “Nosso papel é fundamental para a gente dar o apoio e dar a assistência que ele precisa e a gente faz todo o esforço do mundo” (Pai11).

Amar, mas sempre naquela coisa de fazer isso educando, ensinando. Não sufocar, mas deixar ele um pouco livre para que ele possa se desenvolver sozinho. Aprender a ser independente sozinho e em tudo, mas sempre com a gente ali por perto, nem que seja nos bastidores, mas a gente sempre ali por perto (Mãe8).

Sobre **estimular o desenvolvimento**, seis participantes mencionam a importância de que em casa sejam realizadas atividades que promovam o desenvolvimento do filho, considerando que esse estímulo não deve se advir apenas das terapias e da escola. Nessa categoria, predominou o discurso de mães e pais com maior grau de escolaridade, participantes que, em outros momentos da entrevista, relatam que recebem instruções diretivas dos profissionais para estimular a criança em casa e que, inclusive, realizam cursos de métodos de intervenção a fim de promover o desenvolvimento do filho: “eu sei do papel dos profissionais, sei o quanto eles são importantes, mas eu, eu entendo também que a parcela de contribuição dos pais é fundamental” (Mãe 29);

Não adianta a gente colocar o filho numa escola, numa ótima escola, e não ter o acompanhamento do pai em casa. Não adianta eu levar ela pra fazer terapias e ir pra os melhores profissionais, mas a gente também não procurar nos esforçar em casa (Pai28).

desenvolvimento propriamente dito tem que ter a intervenção dos pais também pra direcionar, não pode deixar apenas com profissional porque ele passa menos tempo com o profissional do que em casa/ ter participação efetiva dos pais, não necessariamente com intervenção em casa, mas no mínimo com a, os direcionamentos (Mãe30).

Dar amor e carinho ao filho foi citado por quatro participantes enquanto parte do papel parental. Esses relatos surgiram especialmente entre mães com menores condições socioeconômicas: “queria compartilhar para as mães que tiverem filhos autistas que deem bastante amor, carinho, procure uma rede que dê apoio né” (Mãe1); “Em termos de tudo, de cuidado, do amor, do carinho o pai e a mãe são os principais” (Mãe6).

Dois participantes mencionaram a **aceitação do filho** faz parte do papel parental: não adianta saber que meu filho é autista e não aceitar, seu filho não vai progredir (Mãe22); “a aceitação tem que ser de cem por cento” (Mãe27).

Entender o que é o autismo foi citado por dois participantes enquanto uma das atribuições dos pais: “se eu não entendesse o que era o autismo, se eu não descobrisse como ajudar meu filho, ele não iria progredir, e eu não quero isso pro meu filho” (Mãe22); “A gente absorver realmente o que tem, pegar o pouco que a gente sabe, junto com quem sabe, realmente, que são eles, né? E trazer pra casa pra que a gente tenha um resultado positivo pra eles” (Mãe24).

4.1.7 Principais Atividades Realizadas com os Filhos

Os pais foram questionados acerca de sua rotina e das principais atividades desenvolvidas com os filhos ao longo do dia. As atividades mais relatadas pelos pais sobre a rotina com criança são: **assistir TV, fazer a tarefa da escola, brincar com o filho e realizar atividades de estimulação.**

Doze participantes relataram **assistir TV com o filho**. Como pode ser observado na fala a seguir, esse momento favorece interações sociais e trocas entre pais e filho:

Tem os momentos que o pai dele para, não para brincar, mas para assistir com ele. Aí as vezes ele está assistindo desenho e passa um avião e ele fala: “Um avião, pai”, aí tem vezes que ele vê um pintinho e diz “Mãe, o pintinho” (Mãe6).

Na fala seguinte é possível identificar também que assistir TV funciona como uma estratégia de acalmar a criança: “aí depois assiste, ele gosta de assistir e eu boto ele mais para assistir, porque é como acalma mais ele, com televisão. Coloco ele para assistir alguns filmes aí ele fica mais calmo” (Mãe16).

Assistir TV e brincar são duas atividades relatadas por algumas mães como formas de entreter as crianças enquanto realizam as atividades domésticas, como pode ser observado na fala a seguir:

Aí eu derramo a caixa de brinquedos dele, eu compro aquelas pecinhas que montam, ele ama enfileirar, montar. Aí ele enfileira tudinho, aí eu vou e desligo a televisão bem devagarzinho [...] Pego ele onze horas ele fica assistindo, eu faço o almoço, termino de fazer as coisas, lavo uma louça, lavo outra e ele fica lá, assistindo e pegando as pecinhas e montando (Mãe3).

Nove participantes relatam que se dedicam, em alguns momentos, a **brincar com o filho**: “a gente brinca de bola, a gente brinca de música, eu brinco com ela de fazer música” (Mãe26); “Às vezes o pai vem, pega ele, leva ele para o campo no domingo e diz que ele brinca lá” (Mãe16).

A brincadeira é ainda uma forma das famílias identificarem áreas de interesse da criança, pode promover expectativas em relação ao futuro dos filhos:

Ele quer inventar, ele quer montar uma caixa de som, ele quer abrir um rádio, sabe? Ele gosta de tecnologia e essas coisas. Acho que ele vai ser engenheiro, alguma coisa desse tipo [...] Então, ele sabe aprontar um monte nessas coisas, as vezes eu estou sem tempo mas eu sempre fico... eu dou um espaço para ele, para ficar com ele[...] Brinco, jogo bola a gente solta bomba (risos) a gente passa bastante, eu e ele nas atividades (Pai17).

Alguns relatos apresentam a disposição dos pais para brincar com os filhos, entretanto, devido às características do TEA, a criança por vezes não consegue responder às brincadeiras

da maneira que os pais esperam e nem os pais conseguem se adequar aos interesses da criança, fatores que causam um impasse na interação por meio do brincar, como é possível observar na fala a seguir:

Às vezes eu tento brincar com ela, só que ela não brinca do mesmo jeito que a gente, não sabe brincar, as vezes pega os lápis de cor e ao invés de pintar risca as paredes. Eu tento brincar com ela, mas só que ela não sabe brincar (Mãe16).

Fazer a tarefa da escola junto com o filho foi uma atividade relatada por sete participantes. Sobre essa atividade, há relatos de pais que *auxiliam o filho na tarefa* ou que apenas *supervisionam a realização das tarefas*: “faço as tarefinhas todos os dias, auxilio ela muito nas atividades da escola” (Mãe21); “quando ela chega no final do dia em casa tem um horário que ela vai ter pra fazer as tarefas das escola, entendeu? Também ela já faz só, somente com a, somente com supervisão da gente, né?” (Mãe28).

em casa quando eu vou ensinar a tarefinha dele, ele quer que eu coloque a mão, a mão em cima dele pra fazer, porque senão ele não faz. Aí eu vou e ajudo ele, “Luan, eu não já te ensinei? Bora tentar fazer”, aí ele, só que ele não quer fazer sozinho. Ele nunca termina a tarefa completo, ele sempre deixa alguma em falta (Mãe20).

Sete participantes afirmaram que **realizam atividades de estimulação em casa**, essas atividades ocorrem a partir do *uso de técnicas ABA e PECS*; da *prática de exercícios sugeridos por profissionais* como estimular imitação e auxiliar a criança a não andar em ponta de pé; da *mudança de rotina* para auxiliar a criança a melhor se adaptar aos ambientes diversos; da *estimulação do raciocínio* e do desenvolvimento de *atividades terapêuticas*.

Três participantes afirmam que utilizam *atividades terapêuticas* diversas no dia a dia das crianças para estimulação do desenvolvimento, como pode ser observado a seguir:

aí a gente utiliza todos esses momentos [de lazer] como terapia, né? Sendo que de forma mais leve, subir e descer uma escada rolante, trabalhar a propriocepção, coisa que ela faz nas terapias, a gente tenta levar isso pro contexto familiar, social, tem dado certo, né? (Mãe29).

eu comprei uns livrinhos que tem as letras, que tem os números, já pra ir incentivando ele em casa, mostrando “olhe, isso aqui é um A, isso aqui é um D, isso aqui é...”. Aí de vez em quando eu fico mostrando a ele. Aí eu comprei, é... comprei também aquele quebra-cabeça pra ele ir, né, já usando, aqueles brinquedinho de encaixe, que tudo..., tudo mexe com o raciocínio, né? (Mãe24)

Duas mães afirmam utilizar em casa técnicas do *método ABA*:

Fiz curso ABA. O ideal é fazer duas horas por dia de ABA. Só que, às vezes ele também está cansado, às vezes eu também tô cansada. Então não dá pra, acaba não acontecendo

esse atendimento diário, de duas horas por dia, mas meia hora, quarenta minutos, a gente sempre faz, pra que a gente consiga evoluir (Mãe22)

eu sempre direciono a atividade pra ele, eu sempre coloco os princípios que eu aprendi, né, da, de intervenções comportamentais, de desenvolvimento, aplico Terapia ABA, sempre são estimulados em casa, mas não como intervenção propriamente dita (Mãe30).

Duas participantes relatam *utilizar figuras para a comunicação*, que dizem respeito ao método PECS de comunicação:

O meu PECS foi um quadro de professora mesmo, com a mesinha, eu montei uma escolinha na minha sala em casa com ela, e as figurar tudo colada na parede. O que era maçã, o que era banana, sofá, nenê, tudo. E ela foi vendo e eu fui repetindo (Mãe23).

Todos os trinta participantes entrevistados se ocupam da atividade de levar o filho à terapia. Vale salientar que os pais entrevistados desenvolvem com menor frequência essa atividade, quando comparado às mães. Com relação à rotina de tratamentos, cinco participantes afirmam que o filho tem *terapia todos os dias* enquanto cinco participantes afirmam que o filho tem *terapia quase todos os dias*. Vinte participantes, por sua vez, levam o filho a terapias apenas uma ou duas vezes na semana.

O acesso às *terapias todos os dias* foi mencionado apenas por mães com maiores condições socioeconômicas e de escolaridade, essas participantes se queixam de que os filhos são sobrecarregados de terapias, mas entendem a alta frequência aos atendimentos, e a diversidade de terapias, como importantes para a promoção do desenvolvimento: “nós saímos pra cama todos os dias de manhã, de oito da manhã. Terapia fora, quando voltava, terapia em casa com ABA, aí banho, almoço, escola. Ele ainda tem terapia no sábado de manhã, aí à tarde é livre” (Mãe30).

é uma criança muito ocupada em terapias, durante a semana ela faz uma hora de terapia, uma hora e meia por dia, tem dias que é uma hora e meia / hoje é o que nos incomoda, mas é necessário, eu entendo como ela precisa dessas estimulações aqui e nas outras clínicas que ela frequenta (Mãe29).

Pais e mães com menores condições socioeconômicas, que utilizam o serviço público de saúde, geralmente acompanham seus filhos a terapias entre uma e duas vezes por semana. Em casa, doze desses participantes afirmam deixar os filhos mais livres para brincar, e diferente das mães do serviço privado, que tem maior preocupação com a estimulação do filho, oito participantes do serviço público parecem ter maior preocupação com a rotina de alimentação e cuidados diários da criança, pois centram-se nesses pontos ao serem questionados sobre a sua rotina diária.

a gente senta na mesa, mas ele é ruim de alimentação, daí a gente tenta, ele come, mas é um suco, uma fruta, um chocolate, aí a gente tem que compartilhar a mesa junto, a janta, o almoço e o café da manhã, tudo a gente faz junto, não é dividido não (Pai9).

a rotina de alimentação dele tem de ser uma coisa certa. Por exemplo, meio dia eu tenho que estar com o almoço dele, porque ele tem uma ansiedade que é quase incontrollável, porque se der meio dia, ele chegar, pedir a comida dele e não tiver ele fica atormentado dentro de casa. Às vezes quando ainda está por fazer o almoço eu tenho que enganar ele e dizer: “Olha aqui, eu estou botando”, mas só que eu não estou, na verdade estou enganando ele para ver se ele se acalma [...] a hora da comida que eu sei que ele exige aquilo eu organizo (Mãe6).

4.1.8 Fontes de Informação sobre o TEA

Diante do questionamento acerca das principais fontes de informação sobre o TEA utilizadas, a fonte que mais teve destaque na fala dos participantes foi a **internet**, seguida por informações advindas de **profissionais** e de **outras mães**. Os entrevistados também mencionaram que se informam a partir de **palestras/eventos sobre TEA** e **livros/artigos**. Os pais, por sua vez, relataram que **a esposa** é sua principal fonte de informações sobre o TEA.

Dezoito participantes afirmaram que utilizam a **internet** como principal fonte de informações sobre o TEA. Desses, oito participantes relatam usar o *Youtube* para ver vídeos sobre o autismo. Treze participantes afirmaram se informam sobre o autismo através de redes sociais. Desses, sete participantes usam *grupos no WhatsApp*, três participantes utilizam *grupos no Facebook* e três utilizam o *Instagram* para se informar sobre o autismo e trocar ideias com outros pais. O uso da internet tanto foi relatado pelos entrevistados tanto a partir de seus aspectos positivos, quanto dos negativos.

O uso da internet é relatado como positivo por possibilitar o acesso a informações diversas, a qualquer hora, e em qualquer lugar, além de permitir a troca de informação entre familiares de crianças autistas e profissionais. Essa troca, por vezes, envolve o apoio mútuo entre as mães, e promove o senso de amparo parental diante das dificuldades. A internet também permite o acesso a informações ofertadas por profissionais das diversas áreas. Muitas famílias, inclusive, participam de grupos *online*, dos quais participam profissionais de saúde que se dispõe a prestar orientações diretas aos familiares sobre o TEA; “ela [a pedagoga] vai postando no grupo. Ela botou a gente num grupo [do WhatsApp] Sim, aí nesse grupo ela fala sobre a linguagem deles, a voz, uma monte de coisa para gente ir lidando com ele” (Mãe16).

É, aí como não tem tempo, muita gente trabalha e outros tem uma dificuldade maior, aí sempre estamos conversando pelo celular, trocando ideia, as vezes aconselhando uma, porque tem umas que não tem paciência, Aí gente fala “ó, não mulher, tenha paciência, vai dar certo” isso e aquilo, porque é difícil para a gente que é mãe ter um filho assim (Mãe12).

hoje o que mais alimenta a minha base de conteúdo é assim, são essas mães, né, de perfis de Instagram, e que a gente vai falando no privado, e que manda, troca, troca material, troca pdf, e a gente vai lendo e se organizando. Porque eu vejo essa, esse conhecimento empírico das mães, né? (Mãe29).

Na fala a seguir, a mãe relata que estuda pela internet, pois não tem condições de acessar profissionais que possam instruí-la:

Eu pesquiso o autismo do começo, eu pesquiso quem foram os famosos autistas do passado, eu pesquiso o que é diferente no cérebro de um autista para o cérebro de uma pessoa normal, pesquiso isso tudo mais no Youtube porque não tenho condição de ir para um acompanhamento, porque também poderia se eu tivesse condições fazer outros acompanhamentos para interagir mais no processo dele, mas eu faço pelo Youtube mesmo (Mãe3).

O uso da internet também foi considerado negativo, devido à insegurança e inconfiabilidade de muitas das informações que lá estão dispostas, assim como, da comparação que as mães fazem entre seus filhos, o que pode gerar sofrimento materno frente à percepção de que outras crianças são mais desenvolvidas que a sua, ou ainda, pela apreensão de práticas indicadas por outros pais, que podem dar certo com algumas crianças e com outras não. Esses elementos podem despertar sentimento de impotência para agir diante das dificuldades com o filho. A fala a seguir ilustra algumas dessas dificuldades:

Eu tenho um grupo no WhatsApp, só que eu não acho muito bom não. Tem horas que eles falam coisas construtivas, tem horas que eles falam muito sobre medicamentos e esse tipo de coisa, então eu não gosto muito dessa coisa de estar arriscando numa medicação sem ter pé nem cabeça. Eu acho que uma medicação já é prejudicial para muitas coisas então você só dá se ela for necessária e estiver cumprindo aquele objetivo e eu acho que eles falam muita coisa assim, aí eu não escuto muito eles não (Mãe14).

Outro problema que emerge em relação ao uso da internet, especialmente em participantes com baixa escolaridade, é a dificuldade em entender as definições científicas do transtorno encontradas nos *sites*:

meu pai me perguntou um dia desses e eu disse “Pai, é um transtorno em que a cabeça da pessoa é de um jeito...” mas ele não conseguia entender cientificamente como tinha lá, então não tinha nem como eu ler para ele, porque tem umas coisas tão estranhas, aí eu disse: “Mas fica bom, pai. Não se preocupe, não” (Mãe14).

Seis participantes citaram que utilizam o depoimento de **outras mães** de autistas para saber mais sobre o TEA e sobre como lidar com a criança: “Quando eu me encontro com uma mãe que tem filho autista eu pergunto. Com as daqui mesmo eu digo: ‘Teu filho é assim?’ E elas dizem: ‘É’ e eu digo: ‘Oxe e são todos é?’ ” (Mãe6); “as mães, que a gente fica muito tempo junta aqui na clínica, três, quatro vezes, né não? E a gente vai conversando uma com a outra” (Mãe26).

Com as mães as dúvidas tipo: “Estou passando por isso...”. Pronto, essa medicação mesmo eu vi que um menininho daqui tomou e ele está bem melhor. Aí eu comentei com o médico e ele disse “Não, se adequa a ele, se você quiser a gente pode testar, porque aí cada criança recebe de uma forma diferente, mas ele se enquadra nessa medicação”, aí eu comecei (Mãe10).

Sete participantes citaram que, para se informar sobre o TEA, recorrem a **profissionais**: “a gente procura sempre pessoas renomadas, assim, [...] aulas com profissionais capacitados, especializados na área do autismo” (Mãe 28); “me informo aqui com outras mães, com os profissionais e na internet... aqui no serviço” (Mãe8); “apesar da minha área ser de Direito, trabalhar com outras coisas, eu acabo tendo uma comunicação com outros profissionais que me permitem uma abrangência de literatura maior um pouco” (Mãe22).

Sete participantes afirmaram recorrer a **palestras e eventos sobre o autismo** para se informar mais sobre o TEA: “Assim eu sempre vou buscando palestras, eu já fui em duas palestras que foi aqui na cidade que teve com uns profissionais de fora” (Mãe3); “eventos e tal sobre autismo que a gente procura saber” (Mãe10); “eu vou a alguns eventos de autismos e acabo observando uma literatura mais vasta. E vou daí pesquisando...” (Mãe22).

Quatro participantes relatam que utilizam **livros e artigos** como fonte de informação sobre o TEA: “tem uns estudos que uma amiga minha que fez psicopedagogia passa para mim aí é em PDF e eu leio algumas coisas. Tem muita coisa interessante; o que é de livro de universidade e essas coisas” (Mãe 14).

Em livros, recentemente eu tô dando uma olhadinha em livros, que eu não era muito de, eu não, não tinha, eu não tinha pego isso, as meninas que me mandavam em PDF, as psicopedagogas, a psicóloga, questão comportamental, algumas coisas do ABA que eu li (Mãe23).

Quatro pais relataram que a **esposa** é sua principal fonte de informação sobre o TEA, pois é ela quem acompanha com mais frequência o filho aos tratamentos, e também quem mais busca informações. Os motivos mencionados para justificar o fato das esposas serem mais informadas sobre o autismo, dizem respeito à carga horária de trabalho paterna, que impede os pais de acompanhar o filho aos tratamentos, e também à divisão de tarefas, pois enquanto a

mãe acompanha o filho com TEA nos atendimentos, o pai cuida dos demais filhos: “Informações minha esposa recebeu bastante mas ela passa para mim [...] Ela que acompanha, mas eu estou sempre ali do lado também” (Pai 15); É porque quem acompanha ele é a minha esposa. Estou acompanhando ele agora porque estou de férias, mas quem tem mais essas informações assim é mais ela (Pai 11); “Não, mas todas vezes quando ela vem, ela entra no escritório do Ednaldo, às vezes eu quero entrar e o menino não deixa. [eu fico] Com a criança. Aí às vezes tem coisa que ela sabe mais do que eu nessa parte” (Pai17).

Deixo mais a cargo da minha esposa, porque ela é que toma conta de tudo isso aí mesmo. Ela é que tenta pegar informação e hoje em dia é tudo na internet, então nós vamos à internet. Ela participa de um grupo que tem mães com filhos autistas, então tem coisas que ela vê na internet e me chama: “Olha, o autista faz isso”. Aí eu vou, escuto ela, aí depois vou lá no celular e fico olhando também” (Pai9).

A falta de conhecimento dos pais sobre o autismo gera impactos negativos na relação com a criança, pois por não entender o funcionamento do transtorno, muitos pais confundem alguns sintomas com birras, e desse modo, podem agir de maneira inadequada na tentativa de corrigir o filho, como se pode observar na fala a seguir: “às vezes eu quero botar regra, às vezes eu fui obrigado a dar uma tapinha nele [...] minha esposa falou que se eu continuasse fazendo isso com nosso filho, ela deixaria eu” (Pai17).

4.2 Realização e Impacto do Diagnóstico de TEA nas Concepções Parentais

Esse eixo temático se dedica a investigar como ocorreu o diagnóstico de autismo dos filhos dos participantes, quais informações foram recebidas durante esse processo, e quais os encaminhamentos foram direcionados pelos profissionais da saúde. Além disso, investiga-se o impacto do diagnóstico para as concepções parentais, para o tratamento e para o bem-estar familiar.

4.2.1 Primeiros Sinais do TEA

Após serem convidados a falar um pouco sobre o filho, os participantes teceram relatos sobre o surgimento dos primeiros sinais do transtorno. A característica que mais chamou atenção dos pais, inicialmente, foi a **não realização de ações esperadas**, seguida pela **regressão das habilidades previamente adquiridas**, **ausência ou atraso na linguagem**,

fixação em objetos, isolamento, estereotípias, sensibilidade auditiva e seletividade/restrição alimentar.

A **não realização de ações esperadas** foi citada por vinte e quatro participantes, dentre essas ações, inclui-se: *não olhar, não responder a estímulos e chamados, não dar tchau, não bater palmas, não demandar, não apontar e falta de atenção*. Alguns desses comportamentos foram perceptíveis aos pais desde o nascimento, enquanto outros, só foram percebidos por volta dos três anos de idade da criança. Determinados comportamentos, apesar de causarem estranhamento aos pais, eram percebidos como ‘normais’, e parte do desenvolvimento típico do filho, ou então eram interpretados enquanto possíveis sinais de outras condições de saúde. As falas a seguir ilustram alguns desses comportamentos:

Geralmente um bebê quando você o olha ele tem essa troca de olhares e logo aos oito meses a gente percebeu que ele não tinha essa interação com os demais. Para mim a princípio eu achava normal, achava que era uma característica particular dele, nada que tivesse algo em relação a saúde (Pai13).

ele tampava os ouvidos e nem precisava de muito barulho assim, como som, as vezes quando eu ligava a televisão num desenho ou alguma coisa assim ele tampava os ouvidos e ficava assim, tipo agoniado com aquele barulho e também ele não falava (Mãe6).

a gente chamava o nome dela e ela não escutava, aí eu pensei: ‘Será que é surda?’. E ela fazia assim [gesto no ouvido] aí pensei ‘O que será que tem no ouvido dela?’, aí eu pensava que ela era surda mas percebi que não era e que era porque não queria olhar para a cara da gente, então foi que minha cunhada disse: “Será que ela não tem problema?” “Só que eu pensava que não era nada demais [...]fui percebendo que ela não era igual as outras crianças, porque a gente fazia besouro, batia palma e ela não respondia, não agia como a gente agia, ela só ficava mais de cabeça baixa, aí eu não sabia (Mãe2).

Onze participantes relataram que o filho apresentou **regressão das habilidades previamente adquiridas**. A regressão desenvolvimental surge após um período do desenvolvimento aparentemente típico, e durante o primeiro ano de vida da criança, e acomete, especialmente, as habilidades de linguagem oral as habilidades sociais (Meilleur & Fombonne, 2009). Eventos de regressão das habilidades podem ser identificados nas seguintes falas: “abruptamente, houve uma pausa, primeiro na fala e depois na socialização” (Mãe22); “A princípio ele falava algumas palavras, até um ano e meio. Falava: “Papai”; falava o nome dos irmãos; algumas coisas básicas do período da idade, mas depois de um ano e meio ele parou de se comunicar” (Pai13); “só falava 3 palavras e parou - com um ano, um ano e nove meses, dez meses, ela parou, não falava mais nada – só saia “hmm” e pronto (Mãe23).

A **ausência ou atraso na linguagem** foi relatada por nove pais: “Foi porque a gente tinha notado alguma coisa diferente nele, que ele não falava” (Pai9); “estava tendo problemas

com a fala dele e a gente viu que ele não desenvolvia” (Pai11); “Assim, ele está começando a falar agora, ele não falava, ele não falava de jeito nenhum” (Mãe16).

Quatro participantes relataram que perceberam a **fixação** em objetos e cores como um dos primeiros sinais que sinalizaram o TEA: “Antes quando eu ia andar com ela, ela gostava de pegar pedra e ficava com aquela pedra e dizem que quando eles se apegavam num brinquedo ficavam com aquele brinquedo na mão” (Mãe2); “Se tiver uma cor ela já quer aquela cor. Ela só quer verde, coloca coisa verde e entrega” (Mãe4).

A partir dos três anos pra quatro anos ele, ele foi assim, escolhendo umas coisas específicas, sabe? Tipo, a cor preferida dele, é, assim, roupas. Ele sempre queria uma roupinha de cor amarela, sabe? Aí pra mim isso foi ligando uma coisa com a outra (Mãe20).

Cinco participantes relataram que o **isolamento social** chamou a atenção e despertou questionamentos sobre um possível quadro de TEA: “ele era uma criança reservada, não queria se enturmar, se alguém chegasse, ou ele batia ou ele mordida se não fosse uma pessoa conhecida” (Mãe1); “a gente colocou ele na escola, as professoras sempre... é... vinha perguntar a questão do comportamento, porque ele não, não se adaptava com outras crianças, ele não queria tá junto com outras crianças, ele sempre era afastadinho das outras crianças” (Mãe18).

A presença de **estereotípias** foi mencionada por quatro participantes. Os tipos de estereotípias mencionadas são *ecolalia*, *girar objetos*, *fala estereotipada*, *andar na ponta dos pés*, *balançar o corpo*. As seguintes falas ilustram algumas manifestações estereotípicas nas crianças: “sempre ele fazia movimentos circulares, rodava que nem pião. Os brinquedos dele sempre em movimentos circulares” (Mãe20); “=”ela andava na ponta dos pés, eu achava que era por conta da aula de balé na escola, que ela começou com três anos a andar de ponta de pé. Já era uma estereotipia visível” (Mãe22); “ela tem várias coisas assim, que a gente... as estereotípias que ela tem, que hoje é os pés, os pezinhos que hoje ela balança a perninha” (Mãe23); “às vezes fica de um jeito só se rodando assim [...] E ela tem essa mania de tudo o que está fazendo bota a língua para fora, não sei se é costume” (Mãe4).

A **sensibilidade auditiva** foi percebida por quatro participantes durante as primeiras manifestações sintomatológicas do TEA: “quando eu morava com o pai deles ainda, os amigos dele chegavam batendo no portão ele saía tampando os ouvidos, saía correndo, aí a gente desconfiou” (Mãe3); “ele tampava os ouvidos e nem precisava de muito barulho assim, como som, as vezes quando eu ligava a televisão num desenho ou alguma coisa assim ele tampava os ouvidos e ficava assim, tipo agoniado com aquele barulho” (Mãe6).

Cinco participantes identificaram que os filhos apresentaram **seletividade alimentar**, como ilustram as seguintes falas: “só come, tipo, macarrão, miojo e frango, suco só se for de maracujá... entendeu, a fruta só se for banana” (Mãe21); “Para comer ele tem muitas exceções, para comer não come feijão, não come carne, só come ovo ou cuscuz com leite e toma vitamina” (Mãe7); “não se alimenta bem [...] não gosta de feijão, não gosta de arroz, só gosta de mamadeira” (Mãe12).

Tem as questões de alimentação em que ele é bastante seletivo; ele não come tudo; por exemplo, feijão ele não come de jeito nenhum; as comidas que mais come são comidas de milho como cuscuz e tudo que é ligado a comidas de milho ele gosta muito, mas já feijão... gosta de passas; gosta de algumas frutas como uva, mas é bastante seletivo em relação a alimentação a alimentação, então a gente tenta ao máximo dar aquilo que ele realmente come de forma saudável (Pai13).

4.2.2 Realização do diagnóstico

4.2.2.1 Como ocorreu

A busca pelo diagnóstico da criança e sua realização ocorreram através de encaminhamentos e incentivos diversos, tanto de familiares e profissionais, quanto por conta dos próprios pais. Doze participantes relataram que **procuraram profissionais de saúde por conta própria** ao perceber atrasos ou regressão no desenvolvimento dos filhos, como relatado na fala a seguir:

É, eu levei ele pra neurologista depois de observar alguns comportamentos. O primeiro foi a fala. Ângelo falou normalmente até um ano e quatro ou cinco meses mais ou menos, depois houve uma ruptura da fala, ele parou de falar [...] Então levei ele a uma fonoaudióloga (Mãe22).

a partir da festinha de um ano dela a gente percebeu que ela não bateu palmas, ela não apontou, ela, nesse tempo, ela tinha deixado de dar tchau. E aí eu me preocupei, esperei um pouco, levei à pediatra, ela disse “é muito cedo, vamos aguardar”. E aí quando ela já estava com um ano e quatro meses, aí eu não aguentei, levei numa neuropediatra (Mãe29).

Dos doze participantes que procuraram profissionais por conta própria, cinco participantes recorreram inicialmente a *fonoaudiólogos*, devido à identificação de perda de palavras, ausência de fala ou dificuldades na linguagem. Os profissionais da fonoaudiologia, por sua vez, diante da suspeita de TEA, realizaram encaminhamentos para avaliação neurológica. Os outros cinco levaram o filho diretamente a um *neurologista* ou a um

neuropediatra. As seguintes falas ilustram esses encaminhamentos: “a fono não diagnosticou, levou pra neuro que fez longa avaliação e diagnosticou no mesmo dia” (Mãe22); “Fono sugeriu ser autismo (não diagnosticou) e encaminhou para um neuro que diagnosticou” (Mãe24).

Dez participantes com menores condições socioeconômicas receberam **encaminhamento do posto de saúde** para serviços públicos especializados em saúde mental (Centro de Atenção Psicossocial Infantil - CAPSi ou Centro Especializado e Atendimento e Desenvolvimento Global) para investigação e avaliação especializada do quadro da criança. Alguns participantes buscaram o posto de saúde, inicialmente, para tratar de outros problemas sociais e de saúde, já outros participantes, procuraram o posto com o objetivo de identificar o que se passava com seus filhos: “eu ia para o posto pegar o bolsa família como a gente faz em rotina [...] aí ela me encaminhou pra cá” (Mãe5).

eu decidi tomar uma iniciativa de procurar o PSF; o posto de saúde, aí eu disse: “Eu vou procurar auxílio para saber o que poderia ser isso em Vinicius... aí quando foi em fevereiro eu procurei o posto de saúde e a pediatra já me orientou a procurar o CAPS” (Mãe6).

Seis participantes disseram que só procuraram a avaliação da criança após **incentivo de familiares**. Muitos já desconfiavam que houvesse algo estranho no comportamento dos filhos, mas a motivação de um familiar para investigar tal comportamento foi importante para a procura por um serviço de saúde para avaliar os casos: “É... minha mãe que descobriu quando... ela convive mais com minha mãe e minha mãe sempre dizia que ela tinha um pouquinho de autismo assim e eu nunca acreditava [...] minha irmã me indicou aqui” (Mãe12); “nós veio perceber que ele tinha autismo foi através da irmã dela. Que trouxe a gente pra cá, marcou e, e o doutor foi e disse que ele é, tem autismo” (Pai17).

a esposa do meu primo observando ele comentou um pouco receosa achando que ficaríamos com raiva: ‘Luna, posso dizer uma coisa? Você já procurou saber se ele tem autismo ou alguma coisa?’ Ai a gente disse ‘Não, a gente já suspeitava’ e aí, a partir desse ponto, a gente procurou médicos e foi atrás de laudos para saber se ele realmente tinha alguma coisa (Pai15).

Outros seis participantes, por sua vez, buscaram ajuda após o **alerta de profissionais da creche ou escola** que a criança frequenta.

Foi na creche. No começo elas pensavam que ele era uma criança hiperativa, mas quando foi no decorrer do tempo elas me chamaram e disseram que achavam que ele tinha alguns traços autistas, aí quando eu vim para cá para o CAPS (Mãe7)

quando ele entrou na escola aos quatro anos, foi quando uma psicóloga me chamou atenção também, do mesmo jeito desse outro psicólogo do centro, que Kaique tinha o

comportamento diferente de outras crianças e tal. Aí, e disse que eu procurasse um posto de saúde pra eles ver bem, assim, o comportamento de Kaique (Mãe20).

Vinte e cinco participantes afirmaram que seus filhos foram diagnosticados por um *neurologista* ou *neuropediatra*, destes, onze relataram que foi o *neurologista* do CAPSi quem diagnosticou o autismo em seus filhos. Três mães se referiram ao profissional que realizou o diagnóstico do seu filho apenas como *médico*, desse modo não foi possível identificar de qual especialidade. Dois participantes relataram que o diagnóstico de seus filhos foi realizado por um *psiquiatra*.

Nas falas também surgiram relatos, ainda que poucos sobre a importância das campanhas sobre o TEA para auxiliarem os pais a identificar quais são os sinais do TEA.

Essas campanhas funcionam como estratégias de saúde, e atuam com finalidade de conscientizar a população acerca do autismo em si, da importância do respeito e da inclusão, como ilustra a fala a seguir:

Daí eu vi na televisão: ‘O dia internacional dos autistas’, aí eu vi que as coisas que eles diziam eram as coisas que ele fazia dentro de casa, aí eu fui lá na diretora e ela disse “Olhe, eu ia mesmo falar com você, porque aqui tem crianças assim e ele tem. É bom você levar para eles fazerem uma avaliação dele”, aí eu fui no posto, peguei uma declaração e vim para cá” (Mãe16).

4.2.2.2 Informações recebidas no diagnóstico

Sobre as informações recebidas no processo diagnóstico, os participantes informaram que o médico que fechou o diagnóstico do filho: **explicou e prestou orientações sobre o autismo, prestou pouca ou nenhuma informação sobre o TEA, prestou informações erradas e prestou mensagem de apoio aos pais**. Alguns participantes informaram ainda que **não sabem dizer quais informações foram transmitidas** ou que **não se lembram das informações recebidas** durante o diagnóstico.

Dezessete participantes informaram que o médico **explicou e prestou orientações sobre o autismo** no momento do diagnóstico. As informações prestadas pelos profissionais versaram sobre: *nível de TEA, sintomas, prognóstico, necessidade de cuidados especiais, terapias necessárias*. Já as orientações prestadas foram de que os pais podem *ter acesso ao Benefício de Prestação Continuada (BPC)*, que devem *estudar sobre o autismo*, e que devem ter cuidado com o *preconceito* sofrido pelas pessoas com autismo na sociedade.

As seguintes falas pertencem a participantes cujos filhos foram diagnosticados em clínicas privadas de saúde, e ilustram algumas dessas informações e orientações prestadas pelos

profissionais: “me explicou como é que seria, o que é que poderia acontecer, ela não poderia falar, ela não poderia interagir” (Mãe23); “Só que o médico falou que é um grau leve, então ainda tem chance, né, dele melhorar bastante, futuramente estudar, né, ele tá estudando ainda. Né, e futuramente trabalhar” (Mãe20); “ela já deu o laudo que era autismo. Aí passou as terapias que ela tinha que fazer, entre parênteses os cursos específicos que os profissionais tinham de ter que necessário a terapia sensorial” (Mãe 27); “disse que, as terapias que ele precisava. - Três vezes ao, no dia, é, fono, três vezes na semana fono, psicopedagoga e psicólogo” (Mãe24).

Orientações para a busca pelo Benefício de Prestação Continuada (BPC) foram direcionadas aos pais por médicos do serviço público de saúde, pois atualmente, crianças autistas têm direito a receber esse benefício: “Deu o diagnóstico que ele tinha autismo e tinha direito de algumas coisas” (Pai17).

eu descobri aqui no CAPS com o Doutor, eu expliquei tudo a ele, e disse a ele que eu assistia vídeos no Youtube de como eram esses comportamentos e só aparecia que era autismo, aí ele disse: “muito bem mãe, seu filho é autista mesmo”. Aí disse: “Eu vou lhe dar o laudo ficar sempre vindo aqui acompanhar e você vai dar entrada que seu filho precisa desse benefício para fazer qualquer coisa, terapia e qualquer coisa que você precisar para ele” (Mãe4).

Oito participantes que usam o serviço de saúde público informaram que receberam **pouca ou nenhuma informação sobre o TEA** no momento do diagnóstico, como ilustram as seguintes falas: “Um médico falou que tinha tudo para ser autismo, mas aí tinham que observar. Foi o que ele disse, não falou mais nada” (Mãe7); “Deu diagnóstico, mas não informações, foi mais o diagnóstico mesmo. Para informações a gente consultou fontes externas sobre o que é o autismo” (Pai13).

Uma participante diz que até recebeu informações do médico, mas não entendeu o significado do que ele disse. Essa afirmação mostra o abismo que se cria, por vezes, entre linguagem médica utilizada nas consultas e o entendimento dos pais:

Ele explicou mas não estou lembrada não, porque eu perguntei a ele por que eles ficavam correndo, aí eu ficava agoniada, porque eles ficam correndo para lá e para cá, aí ele explicou e disse que é algo que eles tem aí para eles... eles... sei lá. Não sei explicar muito bem; o médico é quem sabe. Daí ele me disse porque fazem barulho, porque ela faz barulho, aí ele explicou só que eu não entendo muito de autismo, não (Mãe2).

Três participantes informam que durante o diagnóstico do filho, o médico prestou **mensagem de apoio** à família, com teor de conforto e esperança quanto às possibilidades de desenvolvimento da criança: “ele disse: ‘não chore, porque eu tenho clientes do mesmo nível

de autismo da sua filha que inclusive já estão na universidade. Então ela pode ter uma vida normal, contanto que você faça as terapias” (Mãe21).

ela me falou, que o diagnóstico que ela iria me dar não era um diagnóstico fácil, mas, que não teria cura, mas que se eu desse apoio ao meu filho ele conseguiria ter uma vida normal. Aí ela me falou, “seu filho é autista” ela disse “olhe, não tem problema, você não precisa chorar, porque a gente vai ficar junto aqui e vai conseguir formar um protocolo de ouro pra ele (Mãe22).

Três pais afirmam que não estavam no momento do diagnóstico e por isso **não sabe dizer quais informações foram transmitidas** pelo médico referentes ao autismo: “As informações? É porque quem acompanha ele é a minha esposa. Estou acompanhando ele agora porque estou de férias, mas quem tem mais essas informações assim é mais ela” (Pai11); “Eu não estava com ela quando ela recebeu a notícia, entendeu? Eu só estava dando força para ela” (Pai9). Um pai relata ainda que a esposa não lhe contou que estava suspeitando e investigando sobre o autismo no filho, nem as informações recebidas no diagnóstico, por medo de sua reação: “A mãe fazia esse negócio mais escondido, sabe? De mim. Negócio de papel¹ lá, ela não me dizia nada, eu quem descobri” (Pai19).

Quatro participantes também relatam ter recebido **informações erradas** sobre o diagnóstico da criança ao buscar profissionais de saúde para avaliar o filho:

a primeira [médica] que a gente levou pra uma médica, né, pra uma pediatra ela ped... ela disse “não, isso é normal, vamos colocar na escolinha, isso é normal, ela não tem nenhuma, acho que tá tudo normal com ela, mas isso é de criança mesmo, cada criança tem seu tempo (Pai28).

fui pro neuro, tive uma péssima experiência, porque ela não tinha estereotipia visível. Aí ele disse que ela tinha só traços autísticos mas eu botasse nas terapias que com seis, sete anos ia dar o diagnóstico de alguma coisa. E eu fiquei sem chão, porque eu não sabia o que era autismo, ele não deu um diagnóstico definido (Mãe27).

Mesmo frente à negação dos profissionais de que o filho é autista, alguns participantes com maior nível socioeconômico, inconformados, relatam que buscaram outros profissionais para avaliação, inclusive em outras cidades, considerando assim a falta de qualificação e desinformação que muitos profissionais da saúde e da educação ainda apresentam sobre o TEA, como ilustram as seguintes falas: “porque hoje aqui também na nossa cidade a gente tem um déficit muito grande de profissionais que tenham qualificação nessa área do autismo, de ajudar a gente de uma certa forma, direcionar” (Mãe23); “Já que é tão difícil, assim, pessoas assim

¹ A expressão “Papel” utilizada pelo pai, se refere ao Centro especializado em atendimento e desenvolvimento global presente em sua cidade, chamado Papel Marchê.

se... buscar conhecimento sobre o autismo, a gente sofre muito por conta disso, se profissionais capacitados, pessoas que tenham conhecimento, entendeu? Pra nos ajudar” (Pai28).

Duas participantes criticaram a forma como o diagnóstico foi transmitido pelos profissionais da medicina. Na fala a seguir, a mãe se queixa da maneira como a médica a informou que seu filho é autista:

desenvolveu em mim um crise, crises de ansiedade, devido à forma a qual ela falou, e eu também não esperava, esse tipo de, de notícia [...] E de repente você sabe de uma notícia dessa, e mais mal dada, porque foi mal dada a notícia, não teve preparo nenhum. Então me pegou de surpresa e me fragilizou, entendeu? (Mãe24).

Duas participantes relatam, ainda, **não estar lembradas** das informações recebidas durante o momento do diagnóstico. Nossas hipóteses quanto a essas falas são que: as mães podem não ter entendido o que foi dito devido à linguagem médica; que o choque do momento do diagnóstico pode ter impacto na atenção sobre as informações transmitidas; ou que o nervosismo diante da entrevista pode as ter impelido ao esquecimento: “Ele explicou mas não estou lembrada não” (Mãe2); “Ele deu todo suporte, é por que eu não estou lembrada de muita coisa” (Mãe14).

Apesar das queixas tecidas sobre alguns profissionais, a maioria dos relatos de participantes que tiveram o diagnóstico realizado em clínicas privadas, considerou como positivas as atitudes dos médicos nesse momento, já que esses profissionais ofereceram informações sobre o prognóstico, orientaram sobre tratamentos e prestaram mensagens de apoio à família, além disso, as consultas no serviço privado tendem a ser mais longas do que as ofertadas no serviço público, o que permite uma avaliação mais completa da criança e um maior amparo e diálogo com os pais, como se observa na seguinte fala:

ela é uma profissional ímpar, ela é muito, muito dedicada, e nós entramos às oito horas da manhã e saímos quase meio dia e meio. Foi uma consulta bem longa, foi uma consulta particular também. E uma consulta bem longa, ela me fez várias perguntas. Depois ela disse “mãe, eu vou brincar um pouco com Joabe” [...] ela passou quase uma hora e meia brincando com ele, ela levantou e disse, eu me lembro até hoje as palavras que ela me falou, que o diagnóstico que ela iria me dar não era um diagnóstico fácil, mas, que não teria cura, mas que se eu desse apoio ao meu filho ele conseguiria ter uma vida normal. Aí ela me falou, “seu filho é autista”, e eu me lembro que até, assim, eu chorei um pouco, ela disse “olhe, não tem problema, você não precisa chorar, porque a gente vai ficar junto aqui e vai conseguir formar um protocolo de ouro pra ele”. Ela até me disse que se eu quisesse voltar num outro dia mais calma, ela poderia me dar mais, maiores explicações. No outro dia eu retornei, aí ela me explicou o que era o ABA (Mãe 22).

A fala anterior é uma exceção entre os relatos parentais sobre diagnóstico, especialmente por que nesse caso em específico, o diagnóstico não ocorreu em um único

momento, mas a médica se dispôs a receber a família no dia seguinte para maiores esclarecimentos, e também para permitir à mãe um tempo para processar a notícia de que seu filho é autista. O relato de outra mãe, cujo filho é usuário do serviço privado de saúde, ilustra orientações prestadas pelo médico sobre o papel da família no tratamento da criança: “sorte que eu tive essa força do médico, ele olhou pra mim, fez ‘olhe, não adianta a senhora ficar assim, agora sua filha depende da senhora pra crescer’” (Mãe23).

4.2.2.3 *Reação frente ao diagnóstico*

O diagnóstico de autismo em um filho, pode gerar uma série de reações e sentimentos ambíguos e marcantes para os pais (Pinto et al., 2016), desse modo, ao serem questionados sobre sua reação frente ao diagnóstico do filho, os pais mencionaram uma pluralidade de sentimentos relacionados a esse acontecimento. As respostas que mais se destacaram são: **choque, surpresa, tristeza, difícil aceitação, conformismo e alívio**. Alguns participantes relatam ter vivenciado sintomas de **psicossomatização** diante da notícia do diagnóstico do filho, outros, afirmam que reagiram com **tranquilidade** frente à confirmação desse diagnóstico.

As reações de **choque** e de **surpresa** diante da confirmação do diagnóstico de TEA no filho foram citadas por oito entrevistados, essas reações se manifestaram em participantes que não suspeitavam do diagnóstico de autismo em seus filhos, como pode ser observado nas seguintes falas: “foi surpresa, porque na minha família a gente não tem nenhum diagnóstico de nenhuma doença assim” (Mãe21); “ele me disse, né, que Lia tinha, tinha isso, eu fiquei em choque, um pouco mais, mas uma coisa já dentro de mim me dizia que tinha que correr atrás daquilo” (Mãe23).

Sete participantes afirmaram sentir **tristeza** diante da confirmação do diagnóstico de autismo em seus filhos: “No começo eu fiquei muito triste ... teve um tempo que quase tive depressão e tudo” (Mãe5); “fiquei muito triste, porque suspeitar é uma coisa e ter a confirmação não é fácil, nenhuma mãe quer” (Mãe8); “eu fiquei muito triste, porque a mãe quer que o filho seja saudável porque já não é fácil você viver saudável no mundo, quanto mais com problemas, transtorno” (Mãe3).

Seis participantes relataram que foi de **difícil aceitação** o diagnóstico de autismo:

É difícil você chegar para uma mãe e dizer que o filho dela está diferente e é difícil para aquela aceitação [...] A primeira queixa foi essa, aí eu cheguei em casa chorando muito nesse dia, porque eu estava tipo pressentindo, mas não queria aceitar e não aceitei. [...] fui orientada a procurar o CAPS procurei alguma coisa e vi alguns comportamentos e

eu vi que Luís era parecido com aquilo que eu estava vendo, mas só que eu não acreditava ainda (Mãe6).

As falas de algumas mães abordam que, além da dificuldade delas mesmas aceitarem o diagnóstico, sofreram ainda com o medo de contar ao esposo sobre a condição do filho, pois acreditavam que a aceitação paterna também seria difícil, como de fato foi para a Mãe7: “o pai dele não aceita, por conta dele ser autista” (Mãe7).

Já na fala a seguir, a mãe se surpreendeu com a atitude de seu esposo, pois acreditava que ele não aceitaria o filho, mas ele aceitou e, ainda, ajudou ela nesse processo, o que mostra a importância da rede de apoio na adaptação materna à condição do filho:

Sendo que durante esse período que a gente ainda estava na dúvida pra mim foi difícil. Muito difícil, eu não queria aceitar de jeito nenhum. É, era muito complicado, eu sofri bastante, mas meu esposo... eu tinha medo da reação do meu esposo, né, eu achava que ele não ia aceitar, mas foi o contrário. Ele aceitou muito bem, inclusive ele que me deu força pra gente correr atrás, né, e buscar a melhora do nosso filho. Aí, quando, é, a gente foi trabalhando, como demorou ainda pra ele passar pelo, o neuro, aí durante período eu aceitei melhor. Aí quando eu recebi o diagnóstico eu já tava tranquila, eu só queria a melhora pra ele (Mãe18).

Cinco participantes disseram reagir **tranquilamente** ao diagnóstico, em geral, esses participantes já vinham desconfiando e pesquisando sobre o autismo, de modo que não apresentaram tanto impactos frente à confirmação diagnóstica: “Assim, o diagnóstico, quando a gente recebeu, já foi tranquilo porque a gente já vinha pesquisando e a gente já tava trabalhando essa questão de a, de aceitação” (Mãe18); “eu já tinha estudado e ele [o médico] disse: ‘Você estudou um bocado’ e eu disse ‘Estudei um monte de coisas’, aí então desenrolei mais ou menos assim, mas foi bem, eu aceitei tranquilo” (Mãe14).

A fala de um pai, exposta a seguir, relaciona sua tranquilidade frente ao diagnóstico do filho ao conhecimento que ele adquiriu sobre autistas de auto desempenho, nesse sentido, acreditar que seu filho pode desenvolver bem as capacidades intelectuais, atenua o sofrimento frente ao transtorno:

Para mim não foi tão assim, vamos dizer... porque tem gente que acha que o mundo cai, mas na verdade não é isso não. O Vicente é uma criança muito inteligente. Como os outros célebres da humanidade que tem aí, a maioria deles eram autistas, então acho que isso não vai ser um problema não, sabe? Vai ser acho que mais um cuidado para ele conseguir ser alguém, futuramente uma pessoa que possa fazer as coisas como qualquer outra pessoa (Pai15).

Seis mães, diante da confirmação do diagnóstico de autismo em seus filhos, apresentaram condições de **psicossomatização**. Os sintomas vivenciados pelas mães durante esse processo foram descritos como: *crises de ansiedade, estresse, fraqueza, deficiência de*

vitaminas, depressão e choro constante, como ilustram as seguintes falas: “eu estava muito sensível na época, eu tava muito fragilizada. Eu não podia escutar o nome autismo, que eu já ficava tremendo, com choro, sabe? Choro fácil. E aí... dada a criança esperada que ela foi, né” (Mãe29).

eu já não saí bem da consulta, eu já me saí, assim, me sentindo angustiada, mal. Aí quando foi com mais ou menos uma semana eu comecei ter umas crises, que eu nunca tinha tido na minha vida, de ansiedade, que é uma coisa horrorosa, você acha que vai morrer, né?[...]até minhas vitaminas caíram, a B12, tudo, eu tive que fazer um tratamento e tudo (Mãe24).

Três participantes demonstraram **conformismo e aceitação** ao relatar sua reação frente ao diagnóstico, diante da ausência de possibilidades sobre a mudança no diagnóstico do filho: “No começo não é muito bom, mas a pessoa tem de se acostumar. Não há o que fazer, vai ter de ficar com a criança mesmo” (Mãe7); “Eu fiquei, eu fiquei normal, né. Fiquei normal, porque você não pode fazer nada, né? Tem que aceitar, né?” (Pai19).

Seis participantes informaram que **já suspeitavam** do quadro do filho. O fato de suspeitar do TEA tanto pode ser positivo no tocante ao impacto do diagnóstico para a família, como pode ocorrer de forma negativa, devido ao peso que esse diagnóstico exerce sobre os pais. Algumas famílias suspeitaram do TEA devido aos traços da criança, outras famílias consideraram, ainda, para além dos traços autísticos, o histórico de gravidez do filho e seu comportamento desde o nascimento. A suspeita do diagnóstico se relaciona tanto a sentimentos de tranquilidade, quanto de angústia frente à sua confirmação: “Pra mim foi de boa, né. Talvez pelo, por eu já ser da área de saúde quem começou a perceber fui eu, né” (Mãe25).

Eu já suspeitava que ela tinha algo, porque não foi uma gravidez fácil e eu sofri agressões do pai dela, ele é alcoólatra, ele me batia quando eu estava grávida e na hora do parto o médico falou que não sabia se escapava uma, imagine as duas. E daí no conviver eu notava que ela não era normal, assim como as crianças que eu já cuidei, e também porque a família já tem problemas neurológicos, a avó ela já é diagnosticada de bipolaridade e esquizofrenia e o pai dela provavelmente seja bipolar também, porque ao mesmo tempo que ele está bom ele já está agressivo, aí eu já imaginei que alguma coisa ela teria, mas não sabia direito o que era e fiquei muito triste, porque suspeitar é uma coisa e ter a confirmação não é fácil, nenhuma mãe quer (Mãe8).

Duas participantes relataram, ainda, a sensação de **alívio** diante da confirmação do diagnóstico do filho, pois a partir dessa confirmação, foi possível nomear a condição do filho e buscar tratamentos mais diretivos: “Foi como um alívio, pelo momento foi. É bem difícil. Pelo convívio é difícil, mas a gente respirou mais aliviado porque também tinha o diagnóstico, tinha alguma coisa para a gente começar a trabalhar com ele” (Mãe 14).

4.2.3 Concepções sobre a etiologia do TEA

Pensar sobre o que ocasionou o autismo no filho é algo inevitável para os pais diante da confirmação desse diagnóstico. Os sentidos criados para tal acontecimento causam impactos presentes e futuros nas concepções parentais, e podem implicar em uma série de sentimentos, reflexões e práticas. A respeito das concepções parentais sobre etiologia do TEA, os pais entrevistados acreditam que a causa do autismo em seus filhos se deve a: **genética e perturbações na gravidez**. Outros participantes afirmam que **não sabem a causa** do autismo no filho, e apesar de tecerem algumas possibilidades, não tem certeza.

A **genética** foi citada por quinze participantes como a principal causa do autismo. Os entrevistados justificam tal concepção com base em *informações buscadas e recebidas* que relacionam a causa do autismo com a genética; e pela *relação entre a genética e a incidência de transtornos mentais*, destacando-se aqui relatos sobre a presença de *outros membros da família com problemas semelhantes*. As falas a seguir ilustram algumas dessas concepções: “Eu acredito mais na questão genética mesmo, porque tem casos na família do meu esposo, que já tem uma criança que tem autismo, que é o filho do irmão dele” (Mãe18).

a família já tem problemas neurológicos, a avó ela já é diagnosticada de bipolaridade e esquizofrenia e o pai dela provavelmente seja bipolar também [...] também porque nós somos primos, eu e o pai dela, aí dizem que por causa do fator do sangue pode também causar (Mãe8).

Doze participantes acreditam que **problemas na gravidez** foram responsáveis pelo surgimento do TEA em seus filhos. Dentre as perturbações citadas, inclui-se *violência e perturbações sofridas pela mãe durante a gravidez, não aceitação materna da gravidez, problemas de saúde materno, gravidez de alto risco, estresse materno, rotina materna exaustiva, alimentação materna inadequada* e, ainda, que a *criança passou da hora de nascer*. As falas a seguir ilustram alguns desses problemas: “minha gravidez foi indesejada; eu não tive aquela alegria quando eu descobri que eu ia ser mãe” (Mãe6); “a gente sabe que tanto a alimentação da mãe no período da gestação, quanto a questão dos alimentos em si podem também, acredito; desenvolver várias doenças e eu acredito que o autismo esteja ligado a isso também” (Pai13);

eu trabalhava num local muito estressante, no convívio com o pai dele naquele tempo a gente estava tendo uma crise muito grande, e quando eu chegava em casa estava tendo alguns estresses, e no oitavo mês eu tive um susto, aí foram diversos fatores. Aí eu não posso chegar e tirar uma conclusão, porque foram diversas coisas [...] eu tive esse susto,

a minha pressão subiu para 15 e tanto [...]. Eu não exatamente o que seria o causador, mas eu acho que tudo é um conjunto (Mãe6).

Eu acho que ele nasceu assim, porque eu na gravidez dele, com 5 meses, morávamos eu e meu filho, eu tinha uma vida muito perturbada, porque o pai do meu filho estava preso [...] numa certa noite um rapaz entrou na minha casa arrombou a porta de trás, tentou me estuprar, passou a noite todinha na minha casa, eu sofri muito aquele psicológico, tanto é que eu quase fiquei louca, eu chorava muito, eu não conseguia dormir à noite, grávida dele e chorava que a barriga tremia, aí eu acho que meu filho nasceu assim por causa disso, porque não tem ninguém assim na família (Mãe3).

Oito participantes relataram que **não sabem** qual a causa a causa do TEA, apesar especularem acerca de fatores genéticos e ambientais, como é possível observar nas seguintes falas: “eu acredito que seja dele mesmo, sabe? A gente não sabe ao certo se tem causa, a medicina não prova isso. Então acho que é coisa, sei lá, genética. Não se é mesmo genética se é. sei que aconteceu” (Pai15); “Eu não sei explicar até hoje é a única coisa que eu ainda me pergunto. Se foi alguma coisa, se foi de nascença ou se foi... não sei, não sei de jeito nenhum. Essa pergunta eu ainda não tenho resposta” (Mãe14); “a gente pensa em mil e uma coisas, porque a gente quer buscar respostas, né? Onde nem se tem ainda. Eu levanto algumas, por exemplo, pode ser alguma questão genética como também pode ter sido uma questão ambiental” (Mãe29).

Após a apresentação dos resultados deste estudo, o capítulo seguinte se dedicará a análise e discussão dos dados. A análise foi realizada considerando a articulação entre os discursos parentais e os dados evidenciados pela literatura. Além disso, consideramos o significado e as implicações desses discursos dentro dos contextos investigados. Desse modo, foi possível promover uma discussão mais aprofundada acerca das concepções e expectativas parentais sobre o filho com Transtorno do Espectro Autista.

CAPÍTULO 5

Discussão

Os resultados do presente estudo foram apresentados no capítulo anterior através de eixos temáticos que abordaram os principais temas encontrados. Os dois eixos temáticos dispostos para tratar os resultados são “concepções parentais acerca do desenvolvimento infantil” e “realização e impacto do diagnóstico de TEA nas concepções parentais”. Com base nos resultados expostos, o presente capítulo se dedica à discussão dos resultados, considerando a articulação entre as categorias temáticas e a literatura. O tópico seguinte à apresentação e discussão dos resultados, é dedicado a descrição sobre a devolução da pesquisa, realizada com os participantes ao fim do estudo.

O primeiro eixo temático, “concepções parentais acerca do desenvolvimento infantil”, foi dividido em 8 classes temáticas, que abordaram: a definição de autismo para os pais; a descrição do(a) filho(a); a descrição das características do desenvolvimento do(a) filho(a); as expectativas parentais sobre o(a) filho(a) com TEA; as estratégias de ação para alcançar as expectativas; as concepções sobre o papel dos pais para a educação e desenvolvimento do filho; as principais atividades realizadas pelos pais com o filho; e as fontes de informação utilizadas.

A primeira classe temática, nomeada “definição de autismo para os pais”, indica que os pais se utilizam de uma série de definições para tratar o autismo. A categoria que mais se destacou, a partir da fala dos entrevistados, foi “não sei definir TEA”, seguida por definições construídas com base nas características e comportamentos do filho com TEA. Os participantes também definiram o autismo enquanto doença, transtorno e estilo/condição de vida. Também emergiram relatos de que crianças com TEA são crianças especiais, ou que são crianças normais.

Como foi pontuado, dentre a pluralidade de definições citadas nas entrevistas ao longo da primeira classe temática, “não sei definir o que é TEA” foi a categoria com mais menção entre os participantes. Ao se debruçar sobre a evolução do conceito de autismo, é possível perceber que a própria ciência teve dificuldades em defini-lo, isso por que, como afirma Tamanaha e colaboradores (2008, p. 297) "os conceitos teóricos sobre a etiologia e dinâmica do autismo se modificaram gradativamente ao longo do tempo", prova disso são as diversas classificações pelas quais o autismo transitou ao longo das publicações do DSM. Os impasses científicos que se interpõe à definição de autismo geram impacto no conhecimento que chega aos profissionais da saúde que lidam com esses sujeitos, assim como impacta o conhecimento dos pais de crianças quem tem esse diagnóstico.

Os fatores socioeconômicos das famílias também devem ser considerados para refletir sobre essa categoria, pois esses fatores, associados com o tipo de acesso a serviços de saúde e a profissionais qualificados, têm impacto na formulação das concepções parentais. Nesse sentido, destacamos que todos os participantes que informaram não saber definir o TEA, recebem atendimento apenas de serviços públicos de saúde, e tem nível de escolaridade médio ou fundamental.

A esse respeito, Fávero-Nunes e Santos (2010) afirmam que muitas famílias usuárias do serviço público de saúde, vivenciam diversos problemas, como a escassez de recursos humanos, a desinformação de alguns profissionais da atenção básica e a dificuldade de estabelecimento do diagnóstico correto (especialmente em crianças mais jovens). Os autores salientam, também, que as famílias sofrem com a falta de informações precisas e de compreensão sobre o quadro diagnóstico da criança, o que as coloca em posição de "não saber" sobre o filho. Tal condição, muito vivenciada atualmente, reflete então nas falas tecidas pelos participantes.

Alguns participantes relatam dificuldade em entender e descrever o autismo, restando então o entendimento a partir das características que se apresentam na criança. A construção desse sentido parte das vivências diárias compartilhadas entre pais e filhos, de modo que os pais vão apreendendo o que é o transtorno no dia a dia, observando os comportamentos atípicos apresentados pelo filho, e suas demais especificidades, e criando estratégias de como lidar com as contingências diárias.

O autismo também foi definido por outros participantes como uma doença ou um transtorno. O entendimento do autismo enquanto doença tem suas origens na psiquiatria, com o surgimento do quadro "distúrbios autísticos do contato afetivo", caracterizado por obsessividade, estereotípias e ecolalia. Posteriormente o autismo passou a ser qualificado como esquizofrenia, ou seja, foi inserido no campo das doenças mentais (Tamanaha et al., 2008). Ainda hoje prevalece uma compreensão errônea de que o autismo está inserido no campo das psicoses, dado que interfere em leituras realizadas acerca da sua definição, e o aproxima da condição de uma doença mental.

Apenas dois participantes utilizaram a palavra "transtorno" para definir o que é TEA, apesar do próprio nome do quadro acusar sua etimologia: Transtorno do Espectro Autista. Acredita-se que a falta de compreensão e/ou clareza sobre o transtorno pode ter sido um dos motivos pelo qual a maioria dos pais não usou essa definição, de modo que, como foi observado na categoria anterior, os participantes se sentiram mais seguros de falar sobre seu conhecimento

empírico, construído a partir da observação das características do filho, ou mesmo, relatar não saber definir o autismo.

O conceito de deficiência também foi utilizado pelos participantes para definir o autismo. Com base nas definições do DSM-5 (APA, 2013), tanto o TEA quanto a Deficiência Intelectual se caracterizam por déficits no desenvolvimento, que implicam prejuízos de âmbito pessoal, social, acadêmico ou profissional. Além disso, em ambos os quadros os sintomas se manifestam antes da idade escolar da criança. Por esse motivo, justifica-se a associação do autismo a uma deficiência intelectual, mas vale destacar que se tratam de dois quadros distintos, que podem surgir juntos. É a partir da percepção de que o autismo é uma deficiência, que surge, por vezes, a caracterização do filho como “especial”, palavra que além de se remeter à condição de deficiência, também remete à necessidade de cuidados especiais vivida por pessoas autistas.

Os filhos com autismo foram definidos por dois participantes como crianças normais, mas com limitações. Essa percepção, possivelmente, emerge em relatos de pais que têm filhos com grau leve de TEA, onde há poucas manifestações sintomatológicas e comprometimentos no desenvolvimento. Desse modo, o diagnóstico pode gerar um impacto menor para a criança e para a família, quando comparado a um grau de acometimento médio ou alto.

Como observado na análise dos dados da classe temática “definição de autismo para os pais”, uma série de fatores se relacionam com tal definição. Dentre esses fatores, é importante frisar, ainda, a idade das crianças no momento da entrevista, que foi até 5 anos e 11 meses, e o curto período de tempo vivido, por alguns participantes, desde o momento do diagnóstico do filho. Pelo caráter recente desse acontecimento no momento da pesquisa, muitos participantes, por vezes, demoram a assimilar as informações recebidas e a compreender de que se trata o transtorno, além disso, o sentimento de negação ou a difícil aceitação do diagnóstico também podem interferir na formulação de uma definição para o TEA (Smeha & Cezar, 2011).

As características do filho com TEA foram abordadas na segunda classe temática do eixo “concepções”. Nessa classe se encontram relatos tanto acerca das características positivas, quanto das características negativas identificadas pelos pais em seus filhos. As descrições centraram, especialmente, em aspectos da personalidade, e de manifestações sintomatológicas do TEA.

A partir da descrição das características positivas da criança (ter bom comportamento, ser carinhoso, gostar de brincar, ser esperto/inteligente, e ser feliz/alegre), identificamos que os pais valorizam: o bom comportamento do filho, que, por vezes, é um desafio no autismo; as peculiaridades de interesses da criança, como é o caso das brincadeiras pelas quais os filhos se interessam; e as manifestações de carinho, inteligência e felicidade. De acordo com Meimes e

colaboradores (2015) e com Semensato e Bosa (2017), ao falar de seus filhos autistas, os pais tendem a destacar manifestações afetivas que partem da criança, dado que converge com os resultados desta pesquisa, pois nos relatos dos participantes, ser carinhoso foi o segundo aspecto mais citado dentre as características positivas do filho.

Muitas crianças com TEA apresentam alto desempenho em determinadas áreas de conhecimento, o que se relaciona com a menção à característica “inteligente” atribuída à algumas crianças pelos participantes. Klin (2006) afirma que autistas de alto desempenho, na presença de um retardo mental leve ou moderado, são pessoas prodígio, e que suas habilidades podem se relacionar com: “memorização de listas ou de informações triviais, cálculos de calendários, habilidades visuoespaciais, tal como desenho ou habilidades musicais envolvendo tonalidade musical perfeita, ou tocar uma peça musical após tê-la ouvido somente uma vez” (p. 57). Desse modo, podemos refletir que o alto desempenho da criança em determinadas áreas de conhecimento pode tanto advir de interesses e características próprias da criança, quanto advir, ou ser potencializado, pelo impacto do TEA sobre a capacidade de conhecimento e apreensão de informações.

As características negativas mais relatadas pelos entrevistados (sono inquieto, muita agitação/elétrico, isolamento social/dificuldades de interação, agressividade e desobediência) se relacionam, justamente, com as manifestações sintomatológicas do filho com TEA. Cada uma delas pode também surgir em crianças com desenvolvimento típico em menor intensidade, entretanto, em crianças com autismo esses comportamentos se manifestam de forma mais acentuada, e são atravessados por dificuldades e limitações intrínsecas ao transtorno.

Estudos comprovam que muitos autistas sofrem de distúrbios do sono, e que, apesar de as causas da insônia no autismo ainda não serem bem definidas, estas podem estar relacionadas com fatores genéticos, questões sensoriais, falta de melatonina (hormônio relacionado com o sono), ou ainda a alguma doença física ou mental (Tye et al., 2019; Kalsner et al., 2018). Os distúrbios de sono na criança repercutem em seu funcionamento durante o dia, e podem contribuir para que ela tenha mais dificuldades em realizar determinadas atividades. Esse quadro impacta, ainda, a rotina da família, pois uma vez que a criança permanece acordada durante a noite, os pais também permanecem em estado de vigilância, de modo que, com o passar do tempo, o sono desregulado pode causar problemas tanto aos pais quanto aos filhos, como por exemplo: estresse, fadiga e cansaço.

O sono inquieto, por vezes, associa-se a quadros de agitação intensa, e a comportamentos de agressividade. As características comportamentais que pessoas com autismo apresentam, de acordo com Posar e Visconti (2018), se relacionam com a alta

sensibilidade sensorial experienciada por esses indivíduos, que pode gerar angústia/ansiedade ou fascínio/interesse. Em condições onde se apresentam angústia/ansiedade, é comum que as crianças reajam com intensa agitação e/ou com comportamentos agressivos dirigidos a si mesmo ou aos outros. Esses quadros também podem levar a comportamentos restritos e repetitivos, chamados de estereotípias, que tem poder de apaziguar a angústia da criança. Além disso, consideramos que as limitações de comunicação podem gerar quadros de estresse, diante das dificuldades em expressar o que se sente.

Comportamentos de agressividade, agitação e isolamento social também foram citados entre as características negativas do filho. Esses comportamentos causam impacto no próprio indivíduo autista, pois além de ameaçar sua integridade física, contribuem para o processo de exclusão social (da escola, de ambientes públicos e da própria família), e consequentemente, para a perda de possibilidades de aprender outras habilidades sociais e educacionais. Além disso, as características comportamentais do autista também afetam a família, que tem que se adaptar à nova realidade, e em especial, a agressividade da criança é um grande gerador de estresse parental que afeta, especialmente, as mães, pois são elas as principais cuidadoras do filho (Schmidt & Bosa, 2007).

O isolamento social e as dificuldades de interação, de acordo com o DSM-5 (APA, 2013) fazem parte da tríade sintomatológica do autismo, desse modo, essas características surgem associadas a comprometimentos nas áreas de cognição e linguagem. O DSM-5 dispõe que pessoas com TEA apresentam dificuldades em iniciar ou responder a interações sociais, déficits na comunicação, e dificuldade de ajustar o comportamento a situações sociais. Wener e Dawson (2005) pontuam que essas características podem ser observadas desde muito cedo em bebês, por meio de: pouco contato ocular, não responder pelo nome, não engajamento em interações sociais, e ausência da habilidade de atenção conjunta.

A partir da análise dos dados, identificamos que as descrições das características dos filhos se relacionam com o perfil socioeconômico dos participantes, uma vez que apenas famílias com menores condições socioeconômicas, apresentaram uma tendência a interpretar os comportamentos do filho como agressivos e intencionais. Por sua vez, famílias de nível socioeconômico mais alto e com maior acesso a tratamentos, apresentam maior clareza sobre o autismo e sobre suas características, de modo que não compreendem certos comportamentos do filho como manifestações de agressividade, mas sim como manifestações de incômodos decorrentes do TEA, e centraram suas queixas nas dificuldades e atrasos no desenvolvimento.

A compreensão acerca do comportamento da criança é uma das diretrizes que norteia as práticas parentais, logo, a depender dessa compreensão, os pais podem utilizar diferentes

estratégias para lidar com o filho, na tentativa de melhorar o comportamento, ou de corrigi-lo. A relação entre as concepções sobre o filho e as estratégias de ação será mais aprofundada na discussão das categorias cinco e sete do primeiro eixo, que abordam, respectivamente, as estratégias de ação dos pais e as atividades desenvolvidas com o filho.

Após tecerem relatos sobre as características do filho em si, a terceira classe temática, inserida no eixo “concepções”, abordou a “descrição das características do desenvolvimento da criança”, e trouxe relatos acerca de como os pais têm compreendido o desenvolvimento dos seus filhos nos campos da linguagem, cognição, socialização, físico e emocional. A partir dos relatos sobre as temáticas, foi possível identificar o conhecimento parental acerca do desenvolvimento infantil e suas percepções sobre os avanços, atrasos e regressões do desenvolvimento.

Dentre as habilidades relacionadas à linguagem, os entrevistados relataram tanto ganhos quanto perdas na comunicação e na fala da criança, destacando aspectos sobre a aquisição da linguagem, e queixas de atrasos e limitações na linguagem. De acordo com Backes e colaboradores (2017) uma parcela significativa de crianças autistas é acometida pela perda de habilidades na linguagem. A gravidade desse quadro está condicionada não apenas ao grau do transtorno, mas também às trajetórias de desenvolvimento que cada indivíduo vivencia. Entretanto, é importante considerar que a comunicação entre pais e filhos não ocorre somente a partir da linguagem, mas também do uso de gestos e de sons. Mesmo com limitações, identificamos, nos relatos do nosso estudo, que muitas mães interpretam a maioria das expressões de seus filhos, conhecimento que surge diante da convivência diária e da aprendizagem acerca das peculiaridades de cada criança. Porém, nem sempre essa interpretação é condizente com o que a criança quer transmitir, ou com o real motivo da manifestação de um determinado comportamento.

Acerca de aspectos cognitivos, esse campo do desenvolvimento foi relatado pelos entrevistados a partir da aquisição de habilidades cognitivas, e de atrasos e dificuldades cognitivas. Os aspectos cognitivos que mais se destacaram nos relatos foram de que o filho: não tem medo do perigo, não sabe o que está fazendo, e que passou a entender melhor o mundo. A partir desses dados, identificamos que a quantidade de relatos sobre limitações e atrasos cognitivos da criança parece superar os relatos acerca de seus avanços. Acreditamos que isso ocorre porque no TEA há um alto comprometimento cognitivo nas habilidades infantis, de modo que, mesmo diante de estímulos e tratamentos, o desenvolvimento ocorre de maneira lenta.

Ao abordar sobre o desenvolvimento da socialização do filho, os participantes se remeteram a avanços e de dificuldades presentes nesse campo. De acordo com os critérios diagnósticos do DSM-5 (APA, 2013), pessoas com TEA tendem a apresentar dificuldades para iniciar ou responder a interações sociais, déficits em comportamentos de comunicação e dificuldade de ajustar o comportamento a situações sociais. Backes e colaboradores (2017) afirmam que, em alguns casos de autismo, as habilidades de interação social, como o interesse e o envolvimento social, e a linguagem oral, são prejudicadas pela regressão do desenvolvimento, na qual a criança vem apresentado bons indicadores de socialização e linguagem até o segundo ano de vida, mas a partir de então, apresenta uma perda das habilidades previamente adquiridas. Para Meimes e colaboradoras (2015), os comprometimentos na interação social e na linguagem atingem tanto a criança em si, devido às limitações, como a família, especialmente a mãe, que por vezes apresenta dificuldades em lidar com os comprometimentos na linguagem do filho.

Poucos participantes teceram considerações acerca do desenvolvimento físico de seus filhos. Dentre os relatos, as características mais utilizadas para abordar esse desenvolvimento foram de que o filho: apresenta bom desenvolvimento físico, anda na ponta do pé e apresenta problema motor. O bom desenvolvimento físico e motor são associados pelos participantes às capacidades de caminhar, correr, brincar e ter muita energia. Já em relação aos problemas físicos relatados, destaca-se o andar em ponta de pé e alguns comprometimentos motores. Apesar dos poucos relatos sobre comprometimentos físicos, Klin (2006, p. 510) afirma que as crianças autistas:

podem ter um histórico de aquisição atrasada das habilidades motoras, tais como andar de bicicleta, agarrar uma bola, abrir garrafas e subir em brinquedos de parquinho ao ar livre. Com frequência, são visivelmente desajeitados e têm uma coordenação pobre, e podem exibir padrões de andar arqueado ou aos saltos e uma postura bizarra.

Schmidt (2013), por sua vez, afirma que em crianças autistas podem ocorrer prejuízos no planejamento e sequenciamento motor, além de dificuldades no processo visuoespacial e prejuízos nas habilidades de entender e dar significado ao que é visualizado. Nesse sentido, apesar das limitações, consideramos que a interação do indivíduo com o meio é de suma importância para o desenvolvimento de habilidades motoras, especialmente, na infância.

Em relação aos aspectos emocionais dos filhos, estes foram descritos tanto a partir de características positivas, quanto, e especialmente, a partir de características negativas. Ao discorrer sobre os fatores emocionais, os participantes centraram-se nas dificuldades que os filhos apresentam para lidar com as emoções e/ou expressá-las. As dificuldades emocionais

mais relatadas pelos pais foram: estresse, agressividade, instabilidade emocional, e choro excessivo, fatores que parecem estar intrinsecamente relacionados.

De modo geral, os ganhos nas diversas áreas do desenvolvimento dos filhos foram associados: à entrada da criança creche, aos acompanhamentos terapêuticos, ao uso de medicação, e à estimulação em casa, fatores que, como observado nas falas, contribuem de forma significativa para o desenvolvimento da criança. Já os atrasos e dificuldades se relacionam tanto com o próprio transtorno, quanto, com a qualidade dos estímulos recebidos pela criança.

Alguns relatos acerca de avanços ou atrasos no desenvolvimento parecem estar vinculados ao nível socioeconômico da família. Participantes com maior nível socioeconômico e usuários do serviço privado de saúde são também as que mais destacam avanços. Para esse grupo, os ganhos no desenvolvimento do filho são associados aos benefícios da terapia, e a estímulos e intervenções realizadas pelas próprias mães para estimular o desenvolvimento da criança. Já dentre os participantes com menor nível socioeconômico e usuários do serviço público, o desenvolvimento é associado à entrada da criança na creche. Apesar da discrepância social entre os participantes, as falas indicam avanços no desenvolvimento, especialmente na comunicação e socialização, e abordam também uma série de desafios, especialmente no campo emocional e cognitivo. O desenvolvimento físico, por sua vez, foi o campo que apresentou menos comprometimentos.

A partir dos resultados e da literatura, identificamos que as diversas áreas do desenvolvimento da criança estão interligadas, afetando uma à outra. A atual versão do DSM-5 indica que há uma relação entre os comprometimentos sociais e os emocionais, assim como entre eles e a linguagem. Diante das limitações do transtorno, Fernandes (2009, p. 110) afirma que “quando a fala comunicativa se desenvolve é atonal, arritmica, sem inflexão e incapaz de comunicar apropriadamente as emoções”. Desse modo, a criança por já não conseguir falar, socializar e desenvolver habilidades cognitivas, também não consegue expressar suas emoções, limitação esta que pode gerar quadros de estresse e agitação, que por vezes se convertem em estereotipias.

Apesar dos autistas serem vistos, por vezes, como pessoas desprovidas de empatia, Lemos e colaboradoras (2016) afirmam que essas crianças não são totalmente indiferentes às pessoas, que tomam iniciativa de interação e que podem ser responsivas. Entretanto, ao descrever os comportamentos e características dos filhos, muitos pais fazem interpretações errôneas sobre sua intencionalidade, como é o caso dos comportamentos agressivos

mencionados, que surgem tanto como uma característica própria da criança, quanto como uma característica do desenvolvimento, ou ainda, como resultado do TEA.

Para Schmidt (2008), a definição de comportamentos que podem ser considerados agressivos em pessoas autistas tem se mostrado problemática. Com base nas definições de Bandura (1973), Schmidt (2008) pontua dois tipos de agressão: a hostil e a instrumental. A agressão hostil tem como objetivo causar sofrimento a alguém, enquanto a instrumental visa a obtenção de recompensas extrínsecas. Além dessas, o autor menciona a agressão por observação, ou seja, que ocorre quando padrões de comportamentos são aprendidos através da observação de modelos.

Com base nas considerações de Schmidt (2008), identificamos que a definição de “comportamento agressivo” pode variar e depender da intenção do sujeito que apresenta o comportamento, assim como da interpretação dos pais que o observam. Quanto à intenção do sujeito autista, os comportamentos agressivos relatados pelos participantes de nosso estudo podem estar vinculados a dificuldades de comunicação da criança, a excessiva sensibilidade ao ambiente, e até mesmo a desconfortos físicos. Esses comportamentos podem emergir, ainda, através dos estilos interativos entre pais e filhos, e de práticas familiares coercitivas, que funcionam como modelos para o comportamento da criança. Logo, percebe-se que uma série de fatores podem influenciar o comportamento emocional da criança, e que não só essa área do comportamento, como também as demais áreas, podem ser interpretadas pelos pais por vias diversas.

A terceira classe temática, “descrição das características do desenvolvimento da criança”, tratou sobre como os pais percebem o desenvolvimento de seus filhos em seus diversos campos: linguagem, socialização, cognição, físico e emocional. Tal percepção tem um impacto significativo na formulação das concepções parentais, uma vez que modulam ideias sobre possibilidades e limitações da criança, e influenciam a atribuição de significados acerca das características do desenvolvimento, do próprio autismo e da personalidade do filho. Essa atribuição é decisiva na tomada de decisões, tanto no campo da interação, quanto na adesão a tratamentos.

Com base nas falas dos participantes, identificou-se tanto avanços, quanto atrasos em cada uma das categorias abordadas. Faz-se importante mencionar o impacto que o grau de autismo causa sobre as manifestações sintomatológicas da criança e sobre seu desenvolvimento, pois quanto mais alto o grau do transtorno, mais a criança apresentará comprometimentos nas diversas áreas. Soma-se à essa variabilidade, os tipos de tratamento que

a criança vem recebendo, e há quanto tempo esses tratamentos vêm ocorrendo, assim como quais os contextos em que essa criança está inserida.

Como foram observados, os relatos parentais indicam que os avanços no desenvolvimento das crianças são morosos, entretanto, ocorrem a partir da entrada da criança nas terapias, do uso de medicação, e da sua inserção no meio escolar. Nesse sentido, famílias com melhores condições socioeconômicas inserem seus filhos em diversas terapias, e até mesmo realizaram cursos de formação em métodos de intervenção para atuar em casa com a criança, como o curso ABA e o curso PECS. Por sua vez, filhos de pais com condições socioeconômicas mais baixas tem acesso apenas a uma oficina terapêutica no serviço público, e a medicamentos, todavia, o recurso ‘creche’ é relatado como grande promotor de ganhos para o desenvolvimento das crianças.

Com base nos resultados da categoria e nas considerações de Lampréia (2005), ressaltamos a importância de que a criança tenha acesso o mais cedo possível a programas de intervenção precoce que forneçam atendimento individualizado, de modo a criar condições de desenvolvimento adequadas às peculiaridades encontradas no autismo. Para tanto, os programas de intervenção precoce devem focar no aumento das habilidades comunicativas e sociais para auxiliar a criança a iniciar interações e a utilizar meios não simbólicos para comunicar suas intenções. A autora supracitada afirma que, para que os avanços no desenvolvimento sejam efetivos, é importante que as estratégias clínicas ocorram em rotinas naturais (em casa, na escola e em ambientes comunitários), logo, faz-se necessário a promoção do conhecimento da família e de pares que lidam com a criança acerca das necessidades específicas do autismo.

A quarta classe temática, inserida no eixo “concepções”, é nomeada “expectativas parentais sobre o filho com TEA”. As expectativas parentais podem ser definidas como um conjunto de valores e crenças, modelos culturais compartilhados que orientam interpretações, experiências e objetivos a serem alcançados ao longo do tempo, seja sobre valores morais, seja sobre conhecimentos que o filho poderá desenvolver (Harkness & Super, 1994; Seidl-de-Moura et al., 2008). Devido ao caráter crônico do autismo e aos comprometimentos do TEA, é comum que as expectativas parentais em relação ao futuro sejam afetadas.

Na presente pesquisa, as expectativas parentais mais almejadas para os filhos são: o desenvolvimento da fala, independência, melhora na socialização e na interação, e evolução nos estudos. Desse modo, percebemos uma correlação entre as expectativas mencionadas, uma vez que o desenvolvimento da fala e da socialização caminha lado a lado, e, a partir desses dois, é possível promover maior independência da criança, assim como melhora nos estudos

(tanto na aprendizagem quanto no relacionamento com as pessoas da escola). Vale ressaltar que as áreas onde os pais concentram suas expectativas, na maioria dos casos, são áreas que, no momento da entrevista, apresentavam comprometimentos, apesar de, também, atravessadas por avanços.

Os resultados encontrados na classe temática “expectativas parentais” são condizentes com resultados encontrados em outros estudos que contemplaram as expectativas (Carvalho et al., 2011; Lemos et al., 2016; Semensato & Bosa, 2017). Em relação às expectativas parentais positivas sobre o filho, os participantes do estudo de Carvalho et al. (2011) revelam o desejo de bom desenvolvimento e de melhora nos comportamentos do filho. Os participantes do estudo de Lemos e colaboradores (2016), por sua vez, almejam o desenvolvimento na socialização e a aquisição de comportamentos por meio da imitação de outras crianças da escola, assim como nutrem expectativas voltadas para aprendizagens acadêmicas e independência, e desejam que a criança possa vivenciar experiências de indivíduos da mesma faixa etária. Já no estudo de Semensato & Bosa (2017), os pais relatam expectativas relacionadas à independência, desenvolvimento da linguagem, aprendizado de rotinas e inclusão social.

As expectativas negativas sobre o futuro dos filhos, identificadas no presente estudo, também convergem com resultados de estudos brasileiros (Carvalho et al., 2011; Semensato & Bosa, 2014). No estudo de Carvalho e colaboradores (2011) as expectativas negativas se atrelam às dificuldades de inserção social, uma vez que os pais demonstram desesperança de que o filho trabalhe, se sustente e tenha autonomia financeira. Esses dados corroboram com os resultados de Semensato & Bosa (2014), onde os pais também relatam preocupações com a autonomia do filho no futuro, apesar disso, a maioria tratou suas expectativas com motivação de que aconteçam, e não com desesperança, como os participantes do estudo de Carvalho e colaboradores (2011). Essa discrepância entre os resultados pode se dar, entre outros fatores, à diferença de tempo entre os estudos, pois no ano de 2011, os conhecimentos sobre o autismo e o acesso à tratamentos eram, certamente, mais limitados do que atualmente, fato que corrobora com a formulação de expectativas positivas ou negativas sobre o futuro.

As limitações decorrentes do TEA fazem com que a criança apresente comprometimentos em três áreas centrais do desenvolvimento (comunicação, comportamento e linguagem), assim como, promove uma dependência constante dos pais, inclusive, para realizar atividades básicas (como se alimentar sozinho e se vestir), a depender do grau de comprometimento. Devido à variabilidade no desenvolvimento do filho, e às incertezas quanto aos avanços, é natural que os pais se preocupem com o futuro de seus filhos.

Silva e Ribeiro (2012) afirmam que muitos pais apresentam preocupação em relação ao futuro dos filhos autistas, por medo de que eles sejam expostos ao preconceito e a exclusão social, e que não consigam ser independentes no campo emocional e financeiro. Essa preocupação se agrava, ainda mais, frente à pensamentos sobre como será a vida do filho após a morte dos pais. Nesse sentido, nutrir a expectativa de autonomia para o filho e a concepção de que esta pode ser possível, pode ser um fator atenuador da angústia parental diante das incertezas sobre o futuro. A preocupação e o medo do preconceito e da exclusão social em nosso estudo refletiram na formulação da subcategoria ‘expectativa de inclusão social’.

Com base na análise das entrevistas, destaca-se o papel da inclusão escolar sobre a formulação de expectativas parentais, pois a partir do momento em que os pais identificam avanços no desenvolvimento do filho (como melhor socialização, aprendizado de novas palavras), eles tendem a alimentar suas expectativas de maneira mais positiva. Resultados semelhantes foram identificados nos estudos de Carvalho e colaboradores (2011) e Lemos e colaboradores (2016), ambos indicam que inclusão escolar da criança autista, mesmo com dificuldades, favoreceu transformações nas expectativas e concepções parentais sobre o desenvolvimento do filho.

Os relatos dos participantes de nosso estudo se referem também à influência das informações recebidas de profissionais sobre a formulação das expectativas parentais. A fala a seguir, ilustra que foi a partir de informações passadas pelo médico, que a mãe passou a alimentar a expectativa de que o filho estude: “o médico falou que é um grau leve, então ainda tem chance, né, dele melhorar bastante, futuramente estudar, né, ele tá estudando ainda, né, e futuramente trabalhar” (Mãe20). No estudo de Lemos e colaboradores (2016), as falas dos participantes indicaram que o bom acolhimento das professoras a seus filhos autistas trouxe ganhos à vivência da inclusão.

Como observado ao longo da quarta classe temática, a formulação das expectativas parentais é um processo complexo, atravessado por uma série de fatores, dentre os quais cita-se: o momento histórico; as variações educacionais; e a maneira como os pais compreendem seu papel na educação, organização e promoção do cuidado dos filhos. As expectativas parentais, e os valores com relação ao tratamento dos filhos, se modificam de acordo com a fase do desenvolvimento da criança e do contexto familiar em que está inserida (Seidl-de-Moura et al., 2008). No caso do autismo, as expectativas parentais, também sofrem influência das concepções, representações, sintomas do transtorno, assim como das características da criança.

A quinta classe temática inserida no eixo “concepções” abordou as “estratégias de ação para alcançar as expectativas”. As estratégias de ação mais citadas pelos pais foram: ajudar o filho, estudar para entender sobre o TEA, terapias, educação, estimulação, medicação, e ter paciência com a criança. Alguns participantes relataram ainda que não sabem ou que nunca pensaram sobre isso.

Na classe temática anterior a essa, como foi pontuado, as principais expectativas nutridas pelos pais para seus filhos foram: o desenvolvimento da fala, independência, melhora na socialização e interação, e evolução nos estudos. Nesta classe temática, em resposta à questão anterior, as estratégias de ação citadas pelos pais se configuram em três direções: estilos de práticas parentais, tipo de tratamento direcionado à criança e educação.

As práticas parentais mencionadas pelos participantes dizem respeito ao tipo de ajuda, suporte, estímulos e orientações que os pais oferecem aos seus filhos. Além desses, a expansão do conhecimento parental sobre o TEA também foi citada como estratégia para compreender o transtorno e embasar decisões e práticas direcionadas à criança. Os tipos de tratamento acessados pelos filhos dos participantes contemplam: terapias com profissionais especializados, uso de medicamentos, uso de métodos de intervenção e tipos de estímulos direcionados às crianças. Quanto à educação como estratégia, os pais mencionaram tanto a educação ofertada em casa, quanto o papel da educação escolar sobre o alcance das expectativas.

Minetto e Löhr (2016) também evidenciam a relação entre concepções parentais e práticas de cuidado, ao identificar que mães de crianças com deficiência intelectual sem fenótipo, a exemplo do autismo, se dedicam mais aos cuidados primários (alimentação e higiene) e a questões comportamentais, afim de valorizar a apresentação da criança. Por sua vez, mães de crianças com Síndrome de Down valorizam mais a estimulação de certas áreas do desenvolvimento. Para as autoras, essa diferenciação nas estratégias de ação de pais dos dois grupos ocorre, entre outros fatores, em função da presença ou ausência do fenótipo e da ausência de rede de apoio instrutiva. Esses dois fatores, para as autoras, refletem na responsividade e no conhecimento da família para a estimulação precoce e apropriada do desenvolvimento.

Para Constantinidis e colaboradores (2018), as famílias tomam decisões acerca de estratégias de cuidado e adesão a tratamentos a partir de suas concepções sobre o desenvolvimento do filho, que sofrem forte influência do diagnóstico e das informações recebidas dos profissionais durante esse processo. Destaca-se a idade do filho enquanto um fator que colabora com a construção das concepções parentais, visto que as fases do

desenvolvimento modificam as expectativas e valores com relação ao tratamento do filho (Lemos et al., 2016).

A educação também é uma estratégia de ação que sofre influência das concepções parentais. Por meio da educação escolar, os pais acreditam que podem atingir as expectativas de desenvolvimento da linguagem e da socialização do filho, além da promoção da independência, pois vinculam a formação escolar à aquisição de um emprego. Carvalho e colaboradores (2011) e Lemos e colaboradores (2016), ao abordarem a relação entre concepções parentais e inclusão escolar, identificam que pais que entendem a participação da família junto à escola como fundamental, tendem a colaborar para que a inclusão escolar do filho se efetive.

A partir de nossos dados, identificamos que as estratégias de ação parental condizem com as expectativas almejadas, com exceção dos participantes que citaram não saber quais estratégias utilizar. A consciência acerca das estratégias de ação a serem direcionadas à criança é muito importante, mas podem ser ampliadas ou limitadas a depender do nível socioeconômico da família e do tipo de informações que recebe. Famílias de baixo nível socioeconômico vivenciam limitações que se estendem desde o conhecimento acerca de tratamentos que o filho precisa, até o acesso que conseguem a esses tratamentos. No Brasil, uma série de políticas públicas garante o direito de acesso à saúde e à educação para pessoas autistas, entretanto, na prática, uma série de impasses se interpõe e comprometem o gozo pleno dos direitos por esse público, a exemplo da dificuldade de acesso aos serviços de saúde e da precariedade dos tratamentos ofertados nesses espaços.

Na maioria dos casos deste estudo, o tratamento da criança de baixo nível socioeconômico se resume ao uso de medicação e à participação em uma oficina terapêutica com outras crianças, que ocorre uma vez por semana no CAPS Infantil, recurso este que é visto como ineficiente por muitos participantes. Sobre o uso da medicação, cabe destacar que há uma parcela significativa de crianças medicalizadas no serviço público de saúde, pois dentre os vinte participantes desse serviço que responderam à pesquisa, quinze crianças fazem o uso diário de uma ou mais medicações. Desse modo, pontuamos a possível relação entre o alto uso de medicação e a ausência de outras possibilidades terapêuticas.

Além das limitações no acesso a terapias, as famílias com menor nível socioeconômico vivenciam dificuldades no acesso a informação e a orientações profissionais sobre o que é o autismo, como age uma criança com TEA, qual o prognóstico do transtorno, e sobre como os pais podem auxiliar e lidar com a criança. Sem conhecimento sobre o TEA, é difícil pensar

outras formas de ajudar o filho, que não sejam por meio dos profissionais dos serviços de saúde ou da escola.

Com base nas estratégias de ação relatadas, identifica-se que o alcance das expectativas parentais exige: um empenho não só da família, mas da sociedade como um todo; da promoção e efetivação das políticas públicas que amparam os autistas no Brasil; do acesso a serviços de saúde qualificados e tratamentos especializados; do acompanhamento por profissionais competentes; do conhecimento dos pais sobre a estimulação e desenvolvimento da criança; e das instituições escolares, para que promovam a inclusão escolar e contribuam com o desenvolvimento da criança, respeitando suas especificidades.

A sexta classe temática, inserida no eixo “concepções”, é nomeada “papel dos pais na educação e desenvolvimento dos filhos”. Dentre os relatos, as respostas que mais se destacaram para delimitar o papel parental foram: ensino/educação, apoiar/dar assistência, estimular o desenvolvimento, dar amor e carinho, aceitar o filho; e entender o que é autismo. Os pais relatam ainda que o papel parental é primordial para a educação e o desenvolvimento de seus filhos.

Na presente classe, identificamos que o diagnóstico do filho exerce influência sobre a percepção do papel parental, pois todos os pontos citados se remetem a ganhos e avanços no desenvolvimento da criança, e à necessidade do estímulo, apoio, cuidado e aceitação dos pais. Identificamos, também, que a maneira como os pais percebem seu papel parental sofre influência do contexto em que estão inseridos, pois o discurso de participantes de maior nível socioeconômico associa o papel parental ao direcionamento de estímulos para promover o desenvolvimento da criança, enquanto o discurso de participantes de menor nível socioeconômico, predominantemente, associa o papel parental à promoção da educação.

Apesar das discrepâncias na percepção do papel parental, identificamos que há um consenso entre os participantes dos diversos contextos acerca da percepção do seu papel como fundamental para educação e desenvolvimento dos filhos, e também sobre a necessidade assistência à criança enquanto um dos principais marcos do papel parental. Percebemos, ainda, que as considerações dos pais acerca do papel parental são semelhantes às considerações presentes na classe temática “estratégias parentais para alcançar as expectativas”, o que indica que as concepções sobre o papel parental e sobre o desenvolvimento da criança estão fortemente relacionadas com as expectativas parentais e com as estratégias de ação utilizadas pelos pais para alcançá-las.

A sétima classe temática, inserida no eixo “concepções”, aborda as “principais atividades realizadas com os filhos”. As atividades mais relatadas pelos pais sobre a rotina com

criança foram: assistir TV, fazer a tarefa da escola, brincar com o filho e realizar atividades de estimulação. Nos relatos parentais é possível identificar a relação entre a rotina e as práticas parentais com: o contexto, o nível socioeconômico, o grau de escolaridade e o tipo de atendimento que os filhos recebem.

Pais com maior nível socioeconômico, e com mais acesso a terapias e a informações qualificadas, tendem a ter mais recursos para promover o desenvolvimento da criança, que vão desde o acesso a diversas terapias, até atividades diversas de estimulação em casa. Já os pais com menores condições socioeconômicas, e que frequentam o serviço público de saúde, tendem a ter pouco acesso a terapias e a informações mais diretivas, de modo que, em casa, centram-se em cuidados diários com a criança como alimentação e higiene. Essa diferenciação nas práticas parentais e na rotina ocorre devido ao conteúdo das concepções parentais, que norteiam as práticas direcionadas aos filhos, e ao tipo de acesso à tratamentos.

Nossos dados acerca das práticas parentais convergem com estudos que indicam que as concepções e práticas educativas direcionadas aos filhos são influenciadas por uma série de características e fatores parentais, além das características da criança. Dentre esses fatores podemos citar: sexo, expectativa acerca da maternidade e paternidade, crenças partilhadas socialmente sobre o desenvolvimento, assim como crenças passadas de pais para filhos sobre a parentalidade (Bornstein et al., 2010; Harkness & Super, 2006). Além desses, outros fatores se relacionam com as concepções, são esses: nível socioeconômico da família, a idade dos pais, o grau de escolaridade, o acesso à serviços de saúde, a religiosidade, a qualidade conjugal, e o número de filhos (Seidl-de-Moura et al., 2004; Suizzo, 2002).

No estudo de Keller (1998), o autor identificou que o nível educacional e a ocupação profissional dos pais influenciam nas práticas de cuidado, na compreensão do diagnóstico, e na formulação de metas e estratégias de socialização planejadas para os filhos. Já a investigação de Fávero-Nunes e Santos (2010) indica que a falta de informação e a incompreensão dos pais sobre o TEA coloca a família em posição de “não saber” sobre a condição da criança e geram sentimentos múltiplos nos familiares, o que pode corroborar para as práticas de cuidado e demais relações estabelecidas entre pais e filhos. Desse modo, com base nos nossos resultados e na literatura abordada, compreendemos que conhecer as práticas parentais permite refletir acerca de como os pais agem para promover o desenvolvimento do filho.

A oitava, e última classe temática, inserida no eixo “concepções” abordou as “fontes de informação sobre o TEA”. A fonte que mais teve destaque na fala dos participantes foi a internet, seguida por informações advindas de profissionais e de outras mães. Os entrevistados

também mencionaram que se informam a partir de palestras/eventos sobre TEA e livros/artigos. Os pais, por sua vez, relataram que a esposa é sua principal fonte de informações sobre o TEA.

Chama a atenção em nossos dados, o fato da internet ser mais buscada do que os profissionais da saúde. Esse uso advém das novas configurações trazidas nas últimas décadas com o advento e popularização da tecnologia, pois como mostra o estudo de Pehora e colaboradores (2015), atualmente um alto índice de pais utilizam a internet para buscar informações sobre cuidados com a saúde de seus filhos. Os autores destacam que, em suas buscas *online*, os pais preferem utilizar sites com maior impacto e acessos, a fim de garantir a segurança das informações acessadas. Atualmente, grande parte da população brasileira tem acesso à smartphones e faz uso diário de seus recursos, de modo que se tornou mais fácil consultar a internet, a qualquer hora e em qualquer lugar, do que se direcionar à uma consulta com um profissional qualificado para obter esclarecimentos.

Para Madge e O'Connort (2005) o ciberespaço e o espaço geográfico coexistem simultaneamente, combinando o real, o virtual e a realidade, sendo assim, o ciberespaço dispõe de maneiras de ajudar as novas mães a se ajustarem ao seu novo modo de vida. Nesse sentido, as autoras afirmam que as mães experimentam na internet diferentes versões da maternidade, o que resulta na produção de novos 'eus', ou seja, novas formas de identificação e definição de si mesmas e de seu papel parental. Para Tabaquim e colaboradores (2015), por sua vez, afirmam que as fontes de informação constituem experiências vicárias, fornecidas por modelos sociais, uma vez que o acesso à informações e o diálogo com pessoas parecidas consigo mesmo, alcançando sucesso através de seus esforços, aumenta a concepção dos cuidadores de que esses também possuem as capacidades e habilidades suficientes para desenvolver atividades bem-sucedidas.

O uso da internet tem seu lado positivo e negativo, e as informações advindas dele podem causar impacto nas concepções e nas práticas parentais, o que repercute diretamente no desenvolvimento da criança. Nesse sentido, identificamos que os participantes que utilizam apenas o serviço público de saúde tem um déficit de acesso à informação dos profissionais, pois devido à alta demanda de atendimento nesses locais, as consultas tendem a ser rápidas, e as oficinas terapêuticas, por serem realizadas com muitas crianças, não deixam espaço para o esclarecimento dos pais acerca do transtorno e do desenvolvimento de seus filhos. Além disso, participantes usuários do serviço público, por vezes, não têm condições financeiras para pagar uma consulta privada, a fim de obter orientações sobre o autismo. Nesse contexto, a internet surge enquanto o melhor recurso para obter informações sobre o autismo, abrangendo tanto

informações *online* transmitidas por profissionais, quanto a troca de informações com outras mães e pais de crianças na mesma condição.

O problema do uso da internet enquanto fonte de informação se localiza em alguns aspectos que com ele se relacionam, como é o caso da insegurança das informações disponíveis que impactam nas concepções e práticas parentais. Sobre esse dado, Pehora e colaboradores (2015) destacam a importância de que os pais sejam orientados por profissionais sobre como utilizar a internet com responsabilidade na busca por informações para auxiliar o desenvolvimento de seus filhos. Outro problema que emerge no uso na internet como fonte de informação sobre o TEA, diz respeito à comparação entre o filho e outras crianças. Sabe-se que o autismo apresenta diferentes manifestações sintomatológicas, e nem sempre a comparação entre crianças reverbera de forma positiva para a família, pois as crianças têm níveis diferentes de comprometimento, ambientes diferentes, desenvolvimentos diferentes, logo, comparar o filho com outra criança pode consistir em um aspecto prejudicial ao bem-estar parental. Além da insegurança das informações, e da comparação entre as crianças, destaca-se, ainda, a dificuldade em entender as definições científicas do transtorno encontradas nos *sites*, especialmente em participantes com baixa escolaridade. O desconhecimento e a falta de compreensão sobre o autismo podem levar os pais a nutrir compreensões equivocadas, assim como alimentar expectativas inalcançáveis, como é o caso da concepção de que o autismo tem cura.

Em relação aos relatos tecidos pelos pais, estes indicam que as esposas são sua principal fonte de informação. A esse respeito, considera-se que a mãe é a principal cuidadora da criança, e por esse motivo, é quem mais lida com o filho diariamente, e também quem mais o acompanha nas consultas e terapias. Essa necessidade de saber sobre o filho impulsiona as mães a buscar formas de agir e tratar a criança. Já os pais, enquanto coadjuvantes nesse papel, devido às demandas de trabalho, parecem se acomodar a não buscar se informar sobre o autismo, considerando então a esposa como a fonte primordial de informações sobre o TEA e sobre o comportamento diário do filho.

A falta de conhecimento dos pais sobre o autismo gera impactos negativos na relação com a criança, pois por não entender o funcionamento do transtorno, muitos pais confundem alguns sintomas com birras, e desse modo, podem agir de maneira inadequada na tentativa de corrigir o filho, como se pode observar na fala a seguir: “às vezes eu quero botar regra, às vezes eu fui obrigado a dar uma tapinha nele [...] minha esposa falou que se eu continuasse fazendo isso com nosso filho, ela deixaria eu” (Pai17). Essa fala ilustra bem o impacto do desconhecimento do pai sobre a agressão direcionada ao filho, que possivelmente só não se

estendeu, por que houve uma intervenção da esposa, que certamente possui mais conhecimento sobre o TEA do que o pai da criança, e deve utilizar de outras estratégias de ação para lidar com as dificuldades do filho. Nesse sentido, e com base em nossos dados, consideramos a importância das fontes de informação para as concepções e práticas parentais.

Após apresentar o eixo temático “concepções”, os resultados do presente estudo avançam para a apresentação do segundo eixo temático, nomeado “realização e impacto do diagnóstico de TEA nas concepções parentais”. Esse eixo é composto por três classes temáticas, que se dedicam a investigar: como ocorreu o diagnóstico de autismo dos filhos dos participantes, quais informações foram recebidas durante esse processo, quais os encaminhamentos foram direcionados pelos profissionais da saúde, e quais as concepções dos pais sobre a etiologia do autismo em seus filhos.

A primeira classe temática do eixo “diagnóstico” é nomeada “primeiros sinais do TEA”, e apresentou relatos acerca dos primeiros sinais do transtorno observados pelos participantes em seus filhos. A característica que mais chamou atenção dos pais, inicialmente, foi a não realização de ações esperadas, seguida pela regressão das habilidades previamente adquiridas, ausência ou atraso na linguagem, fixação em objetos, isolamento, estereotípias, sensibilidade auditiva e seletividade/restrrição alimentar.

A variabilidade dos primeiros sinais do TEA observados, mencionada ao longo dos relatos parentais, possivelmente, está vinculada ao nível de TEA que a criança apresenta, logo, algumas crianças apresentam alterações no desenvolvimento de maneira mais sutil do que outras. Acerca dessa variabilidade, também consideramos o próprio conceito de espectro, a fim de entender como ocorrem essas manifestações, pois como afirma Bosa (2006), a maioria das crianças autistas não apresenta déficits em todas as áreas do desenvolvimento, e alguns comportamentos só se manifestam em situações específicas ou breves períodos de tempo. Tal consideração da autora vai à mesma direção de relatos presentes em nosso estudo, onde alguns pais indicam que os filhos não apresentam algumas habilidades durante momentos pontuais, mas que conseguiram desenvolver depois.

Tal constatação, em consonância com Bosa (2006), emerge a partir da identificação de que algumas características mencionadas sobre os primeiros sinais de TEA, não surgem no eixo sobre a descrição do comportamento do filho. A partir desse dado, percebe-se que houve uma mudança dessas características ao longo do tempo, ou seja, características identificadas nos primeiros momentos de identificação do transtorno podem ter sido atenuadas, como é o caso de andar na ponta do pé e da ausência de linguagem. Por sua vez, outras características

não identificadas nos primeiros sinais de TEA podem emergir a posteriori, como é o caso das estereotipias e da fixação em objetos.

De acordo com Jendrick (2014), uma criança com autismo, mesmo inserida dentro de uma mesma categoria/grau do transtorno, pode ter sintomas diferentes de outras, e mesmo com sintomas semelhantes, esses podem se manifestar de maneira mais ou menos severa. Além disso, enquanto algumas crianças apresentam mais prejuízos na área da linguagem, outras apresentam mais prejuízos na área da socialização. Ainda, identifica-se que apenas algumas crianças apresentam estereotipias, sensibilidade auditiva ou seletividade alimentar, já outras, apresentam a combinação de uma série de comprometimentos.

A partir dos relatos parentais, identificamos que os participantes com menores condições socioeconômicas apresentaram tendência a não considerar as alterações percebidas no comportamento e desenvolvimento do filho enquanto possíveis sinais de TEA. Esses participantes, por vezes, acreditaram que os sinais se tratavam de características da personalidade ou do desenvolvimento próprio da criança, ou ainda, alguns pais acreditavam que o filho poderia ter um outro tipo de comprometimento que não o autismo, como é o caso da hiperatividade, que por vezes se confunde com o TEA.

Como será observado na categoria mais a frente, nomeada “como ocorreu o diagnóstico”, muitos pais com baixo nível socioeconômico só tomaram a iniciativa de buscar ajuda de um profissional da saúde, para investigar o comportamento de seus filhos, a partir da indicação de outras pessoas. Já em participantes com maior nível socioeconômico, os relatos indicam que logo que perceberam as alterações no comportamento e atrasos no desenvolvimento, os pais, de imediato, buscaram a avaliação de um profissional.

Com base nos relatos apresentados e nas reflexões tecidas, consideramos, em consonância com Lampréia (2005), a importância da família para a identificação precoce do TEA, pois é através da iniciativa dos pais que a criança é encaminhada para uma avaliação. Desse modo, destacamos a importância de se identificar o quanto antes os sinais de TEA e buscar auxílio profissional para promover o diagnóstico precoce e o início do tratamento da criança o mais cedo possível, o que pode gerar ganhos significativos para seu desenvolvimento, e para a orientação dos pais sobre como lidar com a criança.

A segunda classe temática do eixo “diagnóstico” tratou sobre como ocorreu a “realização do diagnóstico de TEA”. Tal classe foi dividida em três categorias temáticas, que abordam, respectivamente, “como ocorreu o diagnóstico”, quais “as informações recebidas durante o diagnóstico” e qual “a reação dos pais frente ao diagnóstico”.

A primeira categoria do eixo “realização do diagnóstico”, abordou sobre “como ocorreu o diagnóstico”. Alguns participantes afirmaram que procuraram profissionais de saúde por conta própria, enquanto outros afirmaram ter recebido encaminhamento do posto de saúde para serviços públicos especializados em saúde mental (Centro de Atenção Psicossocial Infantil - CAPSi ou Centro Especializado e Atendimento e Desenvolvimento Global) para investigação e avaliação especializada do quadro da criança. Alguns participantes relatam que buscaram o posto de saúde, inicialmente, para tratar de outros problemas sociais e de saúde, já outros participantes, procuraram o posto com o objetivo de identificar o que se passava com seus filhos.

Os resultados indicam que pais com maior nível econômico e de escolaridade, tiveram mais iniciativa de procurar profissionais da saúde para avaliar seus filhos, logo que perceberam atrasos ou alterações em seu desenvolvimento. Por sua vez, grande parte dos participantes com menores níveis socioeconômicos e de escolaridade, demoraram mais a procurar avaliação especializada para o filho, e muitos só o fizeram diante da indicação de familiares, profissionais da escola ou do posto de saúde que frequentam.

A partir desses dados, identificamos que o nível de conhecimento dos pais, sobre o autismo e sobre o desenvolvimento infantil, tem impacto na percepção das alterações percebidas em seus filhos, pois enquanto participantes com menores níveis de escolaridade tendiam a acreditar que os atrasos no comportamento eram fruto da personalidade da criança, participantes com maior nível de escolaridade perceberam as alterações comportamentais desde cedo como sinais de alerta para um possível problema no desenvolvimento. Considera-se ainda, as dificuldades que os participantes com menores condições econômicas têm de acessar serviços especializados, diferente de pais com maiores condições econômicas, que puderam, desde cedo, pagar pela investigação e tratamento de seus filhos.

Ao avaliar o histórico de profissionais consultados, muitos participantes afirmaram que, por vezes, os primeiros profissionais procurados não identificaram traços de TEA em seus filhos, especialmente em casos de autismo leve, ou então, não fecharam o diagnóstico devido à pouca idade da criança. Nesse contexto, os profissionais transmitiram informações erradas sobre o desenvolvimento infantil, ou atribuíram as alterações à outras condições médicas. Sobre esse dado, Agripino-Ramos e Salomão (2014) refletem a necessidade de maior capacitação de profissionais brasileiros para tratar pessoas autistas, pois identificaram em seu estudo que alguns profissionais desconhecem as especificidades do autismo, a exemplo do período de identificação do transtorno, do funcionamento cognitivo, e de limitações na sociabilidade.

Mesmo frente à negação dos profissionais de que o filho é autista, alguns participantes com maior nível socioeconômico, inconformados, relatam que buscaram outros profissionais para avaliação, inclusive em outras cidades, considerando assim a falta de qualificação e a desinformação que muitos profissionais da saúde e da educação ainda apresentam sobre o TEA. De acordo com Hebert e Koulouglioti (2010), quando os pais não têm confiança nas informações dadas pelos profissionais, eles buscam outras explicações para as alterações dos filhos, assim como tratamentos alternativos aos sugeridos por esses profissionais.

Nosso achados vão ao encontro de dados presentes em outros estudos realizados no contexto brasileiro (Fávero-Nunes & Santos, 2010; Ebert et al., 2015; Zanon et al., 2017), que indicam que a classe econômica e a região onde a família se localiza são fatores que impactam o tipo de atendimento à saúde que as famílias dispõe, logo, o diagnóstico do TEA acontece de forma mais rápida para pessoas com nível socioeconômico e educacional mais alto e que residem nos grandes centros onde há especialistas na área. Já em relação às famílias com menores condições econômicas e que residem em cidades pequenas do interior dos Estados, a literatura indica que estas apresentam maior dificuldade de acesso à serviços de saúde, marcada por uma “peregrinação” na busca do diagnóstico e tratamento para o filho, permeada por dificuldades de acesso aos serviços e por profissionais carentes de qualificação para identificar e avaliar os sinais do TEA.

Outro fator que deve ser considerado ao refletir acerca do atraso no diagnóstico de algumas crianças, é a dificuldade de aceitação dos pais de que o filho pode ter algum problema. Devido ao medo de obter respostas sobre isso, muitas famílias acabam por não procurar ajuda especializada, confiantes de que em algum momento a criança pode vir a melhorar, entretanto, só com o passar dos anos e a piora na manifestação sintomatológica, os pais então tendem a buscar uma avaliação especializada.

Também merece destaque em nossos resultados sobre o diagnóstico de TEA, a importância de atores sociais para auxiliar a família na identificação e aceitação do autismo no filho, uma vez que muitos familiares só procuraram ajuda diante do incentivo da família, da escola e de profissionais da saúde da atenção básica. Desse modo, considera-se a importância de que o conhecimento sobre o autismo seja disseminado nas diversas esferas sociais que recebem essas pessoas, para que assim, os profissionais possam instruir os pais sobre a necessidade de buscar ajuda. Considera-se, ainda, a importância das campanhas de conscientização sobre o autismo, que atingem diretamente muitas famílias brasileiras, através de sua divulgação em meios de comunicação diversos, e assim, pode auxiliar os pais a identificar sinais e sintomas o quanto antes em seus filhos.

O atraso no diagnóstico tem impacto direto no desenvolvimento da criança, desse modo, Balestro e colaboradores (2019) e Semensato e Bosa (2014; 2017) endossam a importância de que a investigação e intervenção qualificada ocorram o mais cedo possível e leve em consideração os desafios específicos de cada criança com TEA e os fatores psicossociais atuantes em seu contexto, assim como, que envolvam as concepções parentais sobre o autismo, pois quanto mais cedo a criança for diagnosticada e receber atendimentos especializados, melhor poderá se desenvolver. Considera-se, ainda, o impacto das informações transmitidas pelos profissionais sobre o autismo nas concepções e práticas parentais, como poderemos observar na categoria abordada a seguir.

A segunda categoria, inserida na classe “realização do diagnóstico”, abordou as “informações recebidas no diagnóstico”. Ao discorrer acerca dessas informações, os participantes afirmaram que o médico que fechou o diagnóstico do filho: explicou e prestou orientações sobre o autismo, prestou pouca ou nenhuma informação sobre o TEA, prestou informações erradas, e/ou prestou mensagem de apoio aos pais. Alguns participantes relataram ainda que não sabem dizer quais informações foram transmitidas pelos profissionais, ou que não se lembram das informações recebidas durante o diagnóstico.

Tanto os pais atendidos no serviço público, quanto os pais atendidos no serviço privado, apresentam queixas em relação a profissionais da saúde que avaliaram seus filhos, entretanto há especificidades nos relatos de cada grupo. Pais cujos filhos foram diagnosticados no serviço público de saúde, em sua maioria, receberam informações genéricas, rápidas e incompreensíveis sobre o TEA, ou ainda, relataram não receber nenhuma informação acerca do que se trata o autismo. Esse dado pode ser compreendido a partir de duas perspectivas: da própria falta de qualificação profissional, marcada pela falta de sensibilidade e compromisso em esclarecer os pais sobre o diagnóstico do filho; e das condições de atendimento médico no serviço de saúde, pois devido à alta demanda de crianças para serem atendidas e avaliadas, os médicos acabam realizando consultas rápidas, que comprometem o diálogo, o acolhimento e o esclarecimento aos pais.

Em participantes com maiores condições socioeconômicas, que buscaram serviços privados para avaliação e diagnóstico do filho, também há relatos que envolvem a falta de qualificação profissional para identificar o TEA. Entretanto, enquanto no serviço público a maior queixa foi sobre as informações transmitidas de forma abrangentes e incompreensíveis, assim como sobre a ausência de informações, no serviço privado a maior queixa foi a dificuldade dos profissionais de identificar o autismo, de modo que em alguns casos, os médicos informaram aos pais que a criança não apresentava nenhum problema. Dentre esses

participantes, também houve queixas de que a comunicação do diagnóstico ocorreu de forma brusca, sem nenhum preparo.

O momento de comunicação do diagnóstico é descrito por Pinto e colaboradores (2016) como um evento estressor e marcante para alguns pais, com vivência de sentimentos ambíguos. Esses desconfortos se agravam a depender da maneira como o diagnóstico é informado aos pais, pois como afirmam Seregen e Fernandes (2016), os profissionais, muitas vezes, comunicam o diagnóstico do TEA à família de forma abrangente, com informações genéricas e incompletas e ênfase nas dificuldades do desenvolvimento infantil.

A falta de qualificação profissional para diagnosticar e orientar sobre o TEA, somada às dificuldades de acesso à serviços de saúde, contribui para a incompreensão dos pais sobre o transtorno, de modo que a família passa a ocupar um lugar de “não saber” sobre a condição da criança, nem sobre estratégias de ação a ser direcionadas ao filho (Fávero-Nunes & Santos, 2010; Carvalho et al., 2011; Semensato & Bosa, 2014; Lemos et al., 2016). Esses fatores, somados ao atraso no diagnóstico, colaboram, ainda, para a criação falsas expectativas de que os sinais e sintomas são transitórios e resolvíveis (Zanatta et al., 2014).

Os dados de nosso estudo vão na mesma direção dos resultados encontrados em outros estudos realizados no contexto brasileiro. Os pais entrevistados por Ebert e colaboradores (2015) relataram que os profissionais da atenção primária não percebiam alterações no comportamento e desenvolvimento de seus filhos, o que dificultou o diagnóstico precoce. Já no estudo de Pinto e colaboradores (2016), os familiares se queixam da demora na conclusão do diagnóstico clínico e afirmam terem se sentido pouco esclarecidos em relação ao autismo e seu prognóstico.

Além da influência das informações transmitidas pelos profissionais para os pais, Carvalho e colaboradores (2011) também consideram o papel da escolaridade e do nível econômico dos pais sobre sua própria compreensão do que é o autismo, de modo que, em seu estudo, os autores identificaram que, a maior parte dos pais que demonstram conhecimento sobre o transtorno, têm formação ligada à área médica ou a área pedagógica, o que os motiva a conduzir seus filhos a profissionais especializados na área, ou a persistirem na busca de informações sobre o problema. Nesse sentido, consideramos também as dificuldades que pais com menores níveis de escolaridade podem apresentar para compreender as informações transmitidas pelos profissionais da área de saúde.

Diante dos impasses relatados pelas famílias frente às dificuldades com os profissionais da saúde durante o diagnóstico de seus filhos, Balestro e colaboradores (2019) e Semensato e Bosa (2014) enfatizam a importância da qualificação profissional para diagnósticas e intervir

no TEA, de modo que a criança possa receber o diagnóstico e atendimentos qualificados o mais cedo possível. Os autores relatam, ainda, a importância de que a comunicação do diagnóstico seja compreensível ao entendimento dos pais, e ocorra como um processo, e não de maneira pontual, apenas como uma entrevista informativa, condição essa que em nosso estudo, só foi observada em um relato parental.

Consideramos que, para investigar as concepções parentais sobre o TEA, é importante saber quais informações os pais receberam dos profissionais durante o diagnóstico da criança, uma vez que essas informações se agregam às concepções antigas, transformando-as e influenciando a compreensão da família sobre o transtorno, além de refletir nas interações, práticas e expectativas parentais sobre a criança (Zanon et al., 2017; Harrington et al., 2006). Constantinidis e colaboradores (2018) pontuam que as informações recebidas dos profissionais são importantes norteadores das ações maternas, pois com base nesses elementos, as famílias tomam decisões acerca de estratégias de cuidado e adesão à tratamentos.

A terceira, e última, categoria inserida em “realização do diagnóstico” foi nomeada “reação frente ao diagnóstico”. De acordo com Pinto e colaboradores (2016), o diagnóstico de autismo em um filho, pode gerar uma série de reações e sentimentos ambíguos e marcantes para os pais, desse modo, ao serem questionados sobre sua reação frente ao diagnóstico do filho, os participantes do nosso estudo mencionaram uma pluralidade de sentimentos relacionados a esse acontecimento. As respostas que mais se destacaram foram: choque, surpresa, tristeza, difícil aceitação, conformismo e alívio. Algumas participantes relataram ter vivenciado sintomas de psicossomatização diante da notícia do diagnóstico do filho, outros, afirmam que reagiram com tranquilidade frente à confirmação desse diagnóstico.

Smeha e Cezar (2011) consideram difícil a experiência de ser pai e mãe de uma criança autista, por ser uma situação nova e inesperada para a família. Para Azevedo e Santos (2006), a presença de uma deficiência em um filho gera ambivalência de sentimentos nos pais, como: amor e ódio, alegria e sofrimento, euforia e depressão, e aceitação e rejeição. Além disso, Serra (2010) considera que o nascimento de um filho com deficiência é atravessado por reajustes nos planos e expectativas, de modo que os pais são impelidos a lidar com sentimentos difíceis, vivenciar situações críticas e ajudar suas relações em função de um membro da família.

Como observado nos dados de nossa pesquisa, para algumas famílias, a confirmação do diagnóstico de TEA em seus filhos foi, por vezes, dolorosa, enquanto para outras, foi um momento vivenciado com mais tranquilidade, e até mesmo com sentimento de alívio diante de respostas sobre o quadro do filho e direcionamentos sobre o tratamento. A variação nessas reações parece se vincular a alguns fatores relatados pelos participantes, dentre eles podemos

citar: o fato dos pais já desconfiarem do autismo no filho, ou não; o impacto das informações recebidas sobre o autismo durante o diagnóstico e em outros contextos; os comprometimentos que a criança apresenta; as concepções anteriores dos pais sobre o autismo e sobre o desenvolvimento infantil; as representações sociais sobre o autismo; a presença ou ausência da rede de apoio parental; e a resiliência parental.

Pais que já desconfiavam do TEA em seus filhos, mediante a confirmação do diagnóstico, tanto apresentaram reações de tranquilidade e alívio, quanto de angústia e nervosismo. A maneira como o diagnóstico foi transmitido também promoveu impacto na reação dos pais, pois como observado ao longo das entrevistas, médicos que prestaram apoio e explicações aos pais sobre o TEA, promoveram sentimentos de amparo e maior tranquilidade à família, enquanto médicos que deram informações superficiais com foco nos comprometimentos do autismo promoveram ainda mais dúvidas e angústias nos pais.

As próprias características da criança também impactam a reação dos pais frente ao diagnóstico, pois a depender do grau de autismo, os pais visualizam expectativas para o futuro de seus filhos. Outros fatores que influenciam a reação dos pais ao diagnóstico são as informações e concepções adquiridas previamente sobre o que é o autismo, informações essas que tanto podem gerar mais tranquilidade, quanto mais preocupação sobre o desenvolvimento dos filhos.

Ao tecer relatos sobre a elaboração do diagnóstico de autismo do filho, Semensato e Bosa (2017) destacam a resiliência parental como um fator que auxilia os pais nesse processo, e que contribui tanto para o desenvolvimento da criança, quanto da família. Para as autoras, o processo de resiliência repercute em senso de amparo ou desamparo parental frente à realidade de cuidados, e ocorre por meio de: busca e atribuição de sentido às vivências, criatividade, perseverança, capacidade de comunicação, organização para ação, e senso de merecimento. Sobre o senso de amparo parental frente à condição da criança, as autoras destacam que esse se vincula: à auto percepção de sua evolução como pais, à percepção de evolução da criança, à possibilidade de significar essa vivência através da crença no potencial de desenvolvimento do filho, e à capacidade de não se aprisionar frente às poucas respostas sobre o que é o autismo.

Além dos fatores citados anteriormente, a rede de apoio parental também exerce um papel central na reação dos pais ao TEA, essa rede pode ser composta por membros da família, profissionais de saúde e espaços sociais frequentados pelos pais. Famílias que podem contar com a rede de apoio, tendem a ter uma aceitação mais fácil do filho, do que aquelas mães e/ou pais que vivem sem rede de apoio para lhes dar suporte. Em seus estudos, Meimes e colaboradores (2015) e Semensato e Bosa (2017) afirmam que o impacto do diagnóstico de

autismo para os pais foi amenizado devido ao apoio e amparo dos profissionais que acompanharam a família, de modo que, a partir disso: os pais modificaram positivamente a percepção de sua evolução como pais e da evolução do filho, significaram sua vivência através da crença no potencial de desenvolvimento do filho, e desenvolveram a capacidade de não se aprisionar frente às poucas respostas sobre o que é o autismo.

Nesse sentido, podemos retomar o relato uma mãe, que sentia medo e angústia ao pensar em como o pai reagiria ao diagnóstico do filho, mas diante da aceitação e apoio do pai, ela se sentiu amparada e mais confiante para aceitar e enfrentar as dificuldades advindas do diagnóstico. Certamente, esse apoio refletiu em suas concepções sobre o autismo, uma vez que, ao representar uma deficiência, abarcamos todas as informações relacionadas a ela, inclusive o impacto que tal condição causa em nossas vidas. Logo, mães com rede de apoio ativa tendem a sofrer menor impacto do diagnóstico e podem desenvolver concepções mais favoráveis sobre o autismo e sobre o desenvolvimento da criança. Desse modo, com base nos relatos parentais e na literatura, consideramos que as concepções dos pais sobre o autismo influenciam as reações parentais frente ao diagnóstico, assim como, que a maneira como o diagnóstico ocorre impacta tanto as concepções parentais sobre o autismo, quanto a adaptação materna.

A terceira, e última, categoria inserida no eixo “diagnóstico” tratou das “concepções parentais sobre a etiologia do TEA”. Enquanto a maioria dos pais entrevistados acredita que a causa do autismo em seus filhos se deve à genética e a perturbações na gravidez, outros participantes afirmaram que não sabem a causa do autismo no filho. Os relatos parentais revelam conflitos entre as concepções sobre a possível etiologia (genética ou ambiental) e a ausência de respostas.

A correlação entre autismo e fatores genéticos, e autismo e fatores ambientais, foi identificada por vários modelos estatísticos, de modo que, como afirmam Arberas e Ruggieri (2013), a base genética para o desenvolvimento do TEA apresenta variações de 56-95%, enquanto a contribuição ambiental varia de 5 a 14%. Esses autores relatam que estudos científicos já identificaram mais de 100 genes fortemente relacionados ao TEA, entretanto, pontuam que esses dados ainda não são suficientes para explicar a etiologia do transtorno.

Apesar disso, como pode ser observada nas entrevistas, a maior parte dos participantes que atribuiu a causa do autismo à genética, considerou a presença de outros membros da família com problemas mentais e de desenvolvimento, as informações acessadas, e até mesmo a consanguinidade entre casais que têm parentesco. Como relatam Harrington e colaboradores (2006), atribuições de sentido sobre a etiologia do TEA tendem a emergir frente à lacuna de teorias que comprovem a causalidade do autismo, de modo que as informações recebidas pelos

pais sobre o diagnóstico são interpretadas a partir de suas experiências particulares. Sendo assim, embora algumas dessas percepções parentais sobre a etiologia do TEA tenham respaldo científico, algumas concepções parentais partem de teorias criadas pelos pais para compreender a gênese do transtorno.

Para além dos fatores genéticos, ao longo das entrevistas, uma série de perturbações na gravidez foi associada à etiologia do autismo. É pertinente a reflexão sobre o impacto que essas concepções promovem frente à sentimento de culpa materno pelo diagnóstico, uma vez muitas mães se sentem responsáveis, direta ou indiretamente, pela causa do transtorno. Nesse sentido, as mães se culpam por atividades que elas poderiam ter evitado (como rotina exaustiva, alimentação inadequada e não aceitação da gravidez), assim como por fatores relacionados a elas que não poderiam ser evitados, relacionadas a situações externas que as afetaram, como é o caso de complicações de saúde, agressões sofridas e estresse.

Azevedo e Santos (2006) ao investigar mães de filhos com deficiências físicas no Brasil, identificaram que estas também sofrem com sentimento de culpa pela deficiência do filho, que quando somado ao senso de dever e responsabilidade com a criança, determinam formas de cuidar. De acordo com Kim (2012) a relação entre a deficiência de um filho e culpa materna também é identificada em culturas como a Coreana, onde ter uma criança com deficiência é interpretado enquanto uma falha dos pais, o que gera julgamentos e sentimentos parentais de vergonha e culpa, especialmente sobre as mães, responsáveis pela educação e cuidado dos filhos. Os dados desses estudos vão ao encontro dos relatos maternos presentes em nossa pesquisa, justamente por associar o comprometimento do filho à culpa materna, mesmo que de forma indireta.

As concepções parentais sobre a etiologia do autismo sofrem influência dos fatores psicossociais e das experiências particulares dos pais. A pluralidade de teorias sobre as causas do TEA, quando somada à ausência de uma resposta científica definitiva, e ainda, à falta de informações dos pais sobre o transtorno, culmina em lacunas de resposta dos pais frente a esse questionamento, expressas pelos participantes que relataram não saber sobre a etiologia do autismo em seus filhos.

A partir de nossos achados, identificamos que apenas mães com menores condições socioeconômicas mencionaram perturbações na gravidez como possível causa do autismo em seus filhos, perturbações essas que estão ligadas tanto às condições de saúde física e mental materna, quanto ao contexto em que estão inseridas. Durante a gestação, algumas dessas mães tiveram que exercer trabalhos pesados e manter rotinas exaustivas, e não bastasse isso, ainda

sofreram situações de violência e estresse, vivências essas que foram associadas por essas participantes à gênese do transtorno.

Com base nos resultados encontrados na presente categoria, podemos considerar que as concepções parentais sobre a etiologia do autismo sofrem impacto de uma série de fatores, como as informações recebidas, as experiências parentais e a cultura. Também identificamos que essas concepções influenciam a auto percepção e o bem-estar parental, os sentimentos de culpa pelo diagnóstico, e as práticas de cuidado direcionadas à criança. Nesse sentido, como sugerem Semensato e Bosa (2017), considera-se a importância de que os profissionais da saúde desmistifiquem as concepções dos pais sobre a etiologia do TEA, a fim de que os pais não se aprisionem frente às poucas respostas ou às teorias criadas sobre as causas do autismo, promovendo dessa forma, esclarecimento e processos de resiliência parental.

A partir da apresentação e da discussão das classes temáticas, inseridas nos dois grandes eixos temáticos que nortearam os resultados deste estudo, foi possível abranger, de maneira ampla, a temática das concepções parentais sobre o autismo, e os diversos fatores que com elas se relacionam. A partir da análise dos resultados, observamos que há uma forte correlação entre as concepções parentais sobre o filho com TEA, o nível socioeconômico dos pais e o tipo de acesso à serviços de saúde.

A influência dos fatores socioeconômicos sobre as concepções parentais foi responsável por respostas distintas entre participantes de diferentes contextos sociais. Logo, identificamos que, de modo geral, o nível socioeconômico dos participantes impacta as concepções parentais, e mais especificamente, esse nível impacta: os relatos acerca das características da criança e do seu desenvolvimento, a percepção do papel parental, as principais atividades realizadas com o filho, a percepção e interpretação dos primeiros sinais de TEA, as concepções sobre a etiologia do TEA, a realização do diagnóstico, e o acesso a tratamentos.

Ao analisar os dados, também identificamos uma correlação entre distintas classes temáticas, como é o caso da classe “papel dos pais na educação e desenvolvimento do filho”, que traz considerações semelhantes àquelas presentes na classe “estratégias parentais para alcançar as expectativas”. Essa aproximação indica que as concepções sobre o papel parental e sobre o desenvolvimento da criança estão fortemente relacionadas com as expectativas parentais e com as estratégias de ação utilizadas pelos pais para alcançá-las, logo, na medida em que uma se modifica, a outra também tende a se modificar, relacionando-se assim, com as próprias concepções parentais sobre o autismo.

Investigar sobre as concepções parentais é importante, pois estas norteiam as práticas parentais, as estratégias de ação, as expectativas e a adesão ao tratamento, elementos que atuam

na promoção do desenvolvimento da criança. Entretanto, como indicam nossos resultados, muitos pais ainda têm dificuldades para compreender o autismo, o que gera uma série de outras dificuldades no contexto familiar e social. A falta de clareza que muitas mães e pais têm sobre o autismo é fruto do diagnóstico dado de maneira pontual, de dificuldades de acesso aos serviços, e da ausência de qualificação profissional, da qual os pais se queixam de receber pouca ou nenhuma informação sobre o TEA no momento do diagnóstico. Como foi observado ao longo da discussão dos resultados, as dificuldades relacionadas à qualificação profissional e ao acesso a serviços de saúde se vincularam à diversas categorias temáticas, uma vez que essas limitações podem causar impacto significativo sobre as concepções dos pais acerca do filho com TEA.

Com base nas limitações e dificuldades encontradas em nossos resultados, ressaltamos a importância da qualificação dos profissionais da saúde para exercer seu papel de forma eficiente, e para saber como dialogar com os pais, levando em consideração as concepções, expectativas e questionamentos parentais, pois a partir da manutenção positiva das expectativas e concepções, é possível contribuir para um maior bem-estar parental, e para uma melhor formulação das práticas direcionadas à criança, que certamente promovem impactos no desenvolvimento infantil.

Desse modo, consideramos que durante o diagnóstico e tratamento, os profissionais devem levar em consideração as concepções parentais sobre o autismo, os desafios específicos de cada criança com TEA e os fatores psicossociais atuantes em seu contexto. Assim será possível contemplar criança e família de maneira integral e, então, direcionar informações, esclarecimentos, orientações e tratamentos qualificados e adequados a cada caso.

Para além do acesso a serviços de saúde qualificados, consideramos, ainda, o papel da inclusão escolar da criança, pois como observado nos resultados de nosso estudo, os pais atribuíram uma série de avanços no desenvolvimento de seus filhos à entrada da criança na creche. A inclusão escolar de crianças autistas é garantida pela Lei 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Entretanto, essa inclusão, por vezes, não se efetiva da maneira como a lei garante, pois o contexto escolar apresenta alguns déficits ao tratar esse público, como é o caso da falta de qualificação dos profissionais da educação, e da ausência de cuidadores para acompanhar as crianças.

Nesse sentido, consideramos, a partir de nossos dados, a importância da qualificação não só dos profissionais da saúde, como também dos profissionais da educação para trabalhar de maneira adequada com pessoas autistas e para dialogar com seus familiares. Ressaltamos

também a importância da efetivação das políticas públicas previstas nas leis para, assim, garantir os direitos dessas pessoas a um atendimento integral e qualificado, seja no campo da saúde, seja no campo da educação.

Sobre os ganhos promovidos pela inclusão escolar, Baptista, Vasques e Rublescki (2003) relatam a importância do conhecimento dos educadores sobre o autismo, pois com base em sua investigação, os autores concluíram que muitos educadores têm medo de não saber como lidar com a agressividade de crianças autistas e, por isso, resistem a esse trabalho ou o desempenham de forma inadequada. Entretanto, como pontuam os autores, a agressividade não é uma condição característica do autismo, e o reducionismo à agressividade com o qual os professores tratam o transtorno, demonstra certo desconhecimento sobre o mesmo.

Para além do conhecimento dos profissionais da saúde e da educação sobre o autismo, destacamos a importância de que o conhecimento sobre o TEA seja promulgado e expandido para a sociedade como um todo, pois como observamos em nossos resultados, foi por meio da indicação de distintos atores sociais que muitas famílias tomaram iniciativa de procurar ajuda para seus filhos. Desse modo, salientamos o papel imprescindível das campanhas de conscientização sobre o autismo, que atingem diretamente diversos brasileiros, através dos meios de comunicação, levando conhecimentos à população que podem auxiliar pais e familiares a identificar sinais e sintomas o quanto antes em um membro da família.

Considerando a complexidade do autismo e das concepções que se constroem em torno desse conceito, pontuamos, por fim, a importância da parceria entre família, escola, terapeutas e sociedade como um todo, com vistas a assistir o sujeito autista da melhor maneira possível, contemplando suas diversas especificidades e promovendo seu desenvolvimento e inclusão social diariamente. As parcerias para o desenvolvimento da criança são muito importantes, mas ainda assim, o papel da família é crucial.

Como afirmam Minetto e Löhr (2016) os pais têm importante papel de estimular o desenvolvimento infantil. Desse modo, a partir de nossos resultados e da literatura, consideramos que a formulação de concepções parentais esclarecidas e conscientes sobre o autismo, sobre os tratamentos possíveis e sobre possibilidades de ação e estimulação do filho, são fundamentais para a formulação das práticas parentais que podem promover melhor desenvolvimento da criança, e maior adaptação dos pais à essa vivência.

5.1 Devolução de pesquisa

No dia 20 de dezembro de 2019, cinco meses após encerrar a coleta de dados via entrevistas, ocorreu um encontro com alguns dos participantes entrevistados nessa pesquisa. O encontro teve a finalidade de realizar uma devolução dos resultados encontrados, a partir da apresentação e discussão dos temas que mais se destacaram nos relatos parentais. Além disso, o encontro também objetivou o diálogo sobre a percepção dos participantes acerca da realização da pesquisa e de seus resultados.

Inicialmente, para contatar os participantes, a pesquisadora solicitou o número de telefone dos 30 participantes entrevistados aos serviços de saúde onde realizou a pesquisa. Na busca pelos números telefônicos dos participantes, os serviços nos informaram que alguns contatos não foram encontrados nos prontuários, também nos foi informado que alguns prontuários de crianças haviam sido arquivados, devido ao desligamento de famílias dos serviços, e por esse motivo, não constavam no banco de dados buscado. Desse modo, dentre trinta entrevistados, a pesquisadora teve acesso apenas a 18 números de telefone para contatar os participantes e convidá-los para a participar da devolução da pesquisa. Foram realizadas ligações para todos os 18 números telefônicos disponibilizados pelos serviços, entretanto a pesquisadora conseguiu contatar apenas 12 participantes, uma vez que algumas chamadas não foram atendidas, enquanto em outras, uma gravação informava que o número estava fora de área ou que não existia. Os 12 participantes que receberam a ligação da pesquisadora responsável foram convidados para um encontro onde seriam apresentados e discutidos os resultados do referido estudo. Para facilitar a comunicação, os entrevistados consentiram com a criação de um grupo no *WhatsApp*, onde foram adicionados. Através desse grupo, chegamos a um consenso acerca do dia e horário mais conveniente para o encontro, que foi marcado a partir da disponibilidade de cada pessoa.

Definir o dia e horário do encontro foi uma tarefa difícil, pois os participantes informaram estarem envolvidos em outras atividades ao longo do seu dia, tal como trabalho e acompanhamento do filho em terapias. Além disso, a pesquisadora solicitou que, para participar do encontro, o pai ou a mãe deveria comparecer sem a presença do filho, pois seria um momento dedicado exclusivamente à família. Desse modo, além das limitações de horário dos participantes, o fato de não poder levar o filho se tornou também um fator limitante na adesão dos pais ao encontro, pois, por mais que demonstrassem interesse em participar, muitos não tinham com quem deixar seu(s) filho(s). A partir dos diálogos entre os participantes e a pesquisadora no grupo do *WhatsApp*, entramos em acordo, com base na disponibilidade da

maioria, de que o encontro ocorreria na sexta-feira, dia 20 de dezembro de 2019, às 9h da manhã no CAPS Infantil. Para realizar o encontro, uma pesquisadora auxiliar foi convidada, a fim de realizar anotações a partir de sua observação.

Na ocasião do encontro, contamos com a presença de apenas três participantes, sendo estes duas mães e um pai, todos frequentadores do CAPS Infantil. Os participantes foram recebidos no serviço pela pesquisadora responsável e pela pesquisadora auxiliar e, em seguida, foram convidados a se dirigir à sala preparada para o encontro. O ambiente onde nos reunimos foi uma sala dentro do serviço, que dispunha de uma mesa central, rodeada por cadeiras. Após se acomodar no ambiente, cada participante recebeu um material (APÊNDICE D) composto por quatro folhas, contendo uma capa com dados da pesquisa (título do trabalho, nomes das pesquisadoras responsáveis, local e data), programação do encontro, um fluxograma com os principais temas emergentes nas entrevistas e um fluxograma acerca dos principais fatores que se relacionam com as concepções parentais e interações sociais.

Após a entrega do material, a pesquisadora responsável deu boas-vindas aos participantes, agradeceu a presença das mães e do pai e explicou os objetivos do encontro, que consistiu em apresentar os principais temas que se destacaram nas entrevistas e dialogar sobre eles. Os participantes, então, foram convidados a assinar o TCLE, de modo a oficializar seu consentimento em participar daquela etapa da pesquisa. Após consentir em participar da devolução por meio da assinatura dos termos, as pesquisadoras se apresentaram, e solicitaram que os participantes também se apresentassem, falando seu nome. Nessa ocasião, todos os participantes espontaneamente ao falar de si, se remeteram também a características do filho com autismo.

A pesquisadora apresentou a programação do encontro e, em seguida, iniciou a apresentação dos principais temas emergentes nas entrevistas, seguindo a ordem do fluxograma presente no material entregue (APÊNDICE D, p. 175). Os temas foram divididos em três eixos temáticos, fracionados cada um em três categorias, sendo: “Concepções sobre o TEA”, subdividida em: definição de TEA, características da criança e fontes de informação; “Rotina, atividades e família”, subdividida em: rotina, atividades desenvolvidas com os filhos e desafios vivenciados; e “Ser mãe/pai de uma criança com TEA”, subdividida em: papel dos pais na educação dos filhos, expectativas para o futuro e estratégias de ação.

A pesquisadora apresentou inicialmente cada eixo temático, e em seguida relatou os três principais pontos emergentes em cada categoria. Ao fim de cada explanação sobre os temas emergentes em uma categoria, os participantes eram convidados a dar sua opinião sobre aqueles temas, relatar se as respostas contemplam suas vivências, e se teriam algo mais para

acrescentar, de modo que, emergiram discussões em torno de cada tópico apresentado. A discussão dos resultados foi frutífera, e os participantes se mostraram engajados em ouvir e compartilhar informações e percepções acerca de sua vivência, e acerca dos dados da pesquisa.

Para encerrar a apresentação dos resultados e as discussões do estudo, a pesquisadora tratou, a partir de um fluxograma (APÊNDICE D, p. 174) acerca da multiplicidade de fatores (familiares, individuais e sociais) que se inter-relacionam com as interações entre pais e filhos, e em seguida, lançou uma reflexão sobre a inter-relação entre concepções, interações e desenvolvimento infantil, utilizando-se do modelo presente no material entregue (APÊNDICE D, p. 175). Também foram realizadas pontuações acerca da construção das concepções, informando que estas se dão a partir da experiência de cada um, e que mudam entre diferentes meios culturais e entre diferentes grupos sociais.

A importância das fontes de informação das famílias foi outro tema abordado, pois como foi observado nos resultados, quanto mais informação a família tem, mais é auxiliada nas estratégias de enfrentamento e no entendimento sobre o TEA. A esse respeito, os participantes foram alertados acerca de fontes de informação não confiáveis, e sobre a importância do apoio e da troca de informações com outras famílias que também têm filhos com TEA, ressaltando o cuidado que se deve ter para evitar comparações entre desenvolvimento do filho com o desenvolvimento de outras crianças. Outras informações abordadas pela pesquisadora se remeteram ao papel da inclusão escolar e social para o desenvolvimento das habilidades infantis, e sobre a importância de se observar pequenos avanços no desenvolvimento da criança, e não focar apenas nos atrasos e comprometimentos oriundos do autismo.

Após as considerações finais da pesquisadora, os participantes foram convidados a falar o que acharam da pesquisa, do momento de devolução dos dados, de como se sentiram na condição de entrevistados, e também se os resultados apresentados os representam. Os participantes informaram que o encontro foi proveitoso, dado a falta de informações no próprio serviço, apresentaram ainda o desejo de que houvesse um encontro mensal como esse, dedicado à família. Uma das participantes informou que a pesquisa foi importante por ter dado voz aos pais, e que aquele foi um excelente espaço para tirar dúvidas, trocar informações e receber esclarecimentos. Outra participante, por sua vez, ressaltou o quão proveitosa foi a devolução, pois recebeu informações que vão auxiliá-la a ajudar o filho.

Após o momento de avaliação do encontro, questionei se havia ainda alguma dúvida ou questão a ser colocada, e os participantes informaram que não. Diante do encerramento da devolução, os participantes foram convidados para um lanche preparado especialmente para tal

ocasião. O momento do lanche foi descontraído e teve trocas de informações positivas entre as mães, o pai e as pesquisadoras presentes. O encontro teve duração de duas horas.

A devolução dos resultados da pesquisa aos participantes do estudo foi um momento importante e valioso, pois possibilitou o diálogo com os pais acerca dos principais temas que emergiram a partir da análise das entrevistas, assim como permitiu aos pais esclarecerem dúvidas sobre o autismo. Além disso, esse momento foi dedicado exclusivamente à família, de modo que os participantes se sentiram à vontade para tratar sobre suas vivências e seus sentimentos vinculados à parentalidade.

Acreditamos que realização de pesquisas científicas com seres humanos promove a partilha de benefícios, tanto por meio da colaboração dos participantes com a pesquisa, quanto da forma como a pesquisa poderá contribuir com os participantes e com a população em geral. Nesse sentido, consideramos que a devolução dos dados é um compromisso ético e político dos pesquisadores com os sujeitos entrevistados, e que, nesse âmbito, o pesquisador se situa não apenas como um ator social, mas também como um sujeito implicado politicamente no seu campo de pesquisa e atuação. Desse modo, os resultados apresentados na devolução têm o potencial de promover um deslocamento de sentido para os participantes, pois põe em xeque as concepções e as práticas parentais, questionam e discutem valores e sentidos pré-estabelecidos, assim como variáveis implícitas às suas experiências.

Apesar da devolução dos resultados de pesquisas ser um direito dos participantes, não é comum observar essa ação em pesquisas em Psicologia. A ausência de retorno acerca dos resultados das pesquisas, por vezes, colabora com a indisposição de grupos para participar de investigações futuras, e deixa uma lacuna de conhecimento acerca dos rumos da pesquisa. Desse modo, consideramos que os resultados devem ser devolvidos a todos os sujeitos diretamente implicados, logo, após a devolução dos dados com os entrevistados, a pesquisadora realizará uma devolução aos profissionais, com o objetivo de promover mudanças no contexto pesquisado a partir da conscientização dos profissionais acerca da importância das concepções e expectativas parentais sobre o filho autista.

CAPÍTULO 6

Considerações Finais

Com base nos resultados de nosso estudo, identificamos que uma série de fatores se relaciona com a construção e modificação das concepções e expectativas parentais, são eles: as características da criança; as manifestações sintomatológicas do transtorno; a forma como ocorreu o diagnóstico; as condições socioeconômicas da família; o nível de escolaridade dos pais; os contextos histórico, científico e cultural; a inclusão escolar; as fontes de informação; o tipo de informação; a resiliência parental; e a rede de apoio social e conjugal. É válido ressaltar que a relação entre as concepções e os fatores psicossociais no contexto do TEA deve ser compreendida como um fenômeno global e dinâmico, e não a partir de uma relação de causa e efeito, pois elas influenciam e são influenciadas a todo o momento pelos fatores e sistemas com as quais interagem, de modo que, quanto um desses se transforma, promove transformações em outros.

As concepções parentais sobre o TEA promovem implicações tanto para os próprios pais quanto para a criança, nesse sentido, o presente estudo identificou que as concepções parentais implicam em: práticas de cuidado direcionadas à criança, interações sociais estabelecidas com o filho, expectativas parentais sobre o filho, estratégias de ação utilizadas, decisão acerca dos tratamentos que a criança receberá, auto percepção dos pais enquanto cuidadores e bem-estar familiar.

Por meio do diálogo entre a literatura e as entrevistas, foi possível verificar que as concepções parentais sobre o TEA atuam de maneira singular para diferentes famílias, considerando a relação entre as concepções e os diversos fatores citados nos dois parágrafos anteriores, o que promove vivências e experiências distintas, mas atravessadas por pontos em comum. Apesar das dificuldades vivenciadas pelos pais, inerentes à condição de autismo da criança, muitos relatos mostram bons índices de conhecimento e de aceitação da família sobre a condição do filho, o que se relaciona com a presença de expectativas positivas em relação ao futuro dos filhos e de concepções positivas sobre a capacidade de desenvolvimento da criança. Esses dois elementos promovem maior amparo aos pais e auxiliam a família no processo de resiliência para enfrentar as dificuldades intrínsecas à condição do filho autista.

Com base nos relatos parentais, identificamos a presença da relação entre a percepção sobre o que é o papel parental, as estratégias parentais utilizadas no alcance das expectativas e as atividades diárias desenvolvidas com os filhos, entretanto, o equilíbrio desses três elementos tem sua base nas condições socioeconômicas e no nível de escolaridade parental. Isso significa

que, a maneira como os pais percebem seu papel parental sofre influência do contexto em que estão inseridos, pois as concepções de participantes de maior nível socioeconômico associam o papel parental, especialmente, ao direcionamento de estímulos para promoção do desenvolvimento da criança, enquanto os participantes de nível socioeconômico mais baixo, predominantemente, identificam a educação como principal atribuição do papel parental. Acerca das atividades desenvolvidas com os filhos, enquanto os participantes com maior nível socioeconômico se preocupam em estimular o filho, os demais têm maiores preocupações relacionadas aos seus cuidados diários.

Considerando a importância dos cuidadores primários como um dos principais recursos para a intervenção precoce e para o desenvolvimento da criança, nós destacamos a importância de que os profissionais da saúde e da educação levem em conta as concepções parentais sobre o autismo, desmistificando-as e prestando orientações adequadas a partir do caso a caso. Também consideramos a necessidade da qualificação profissional e do acesso a serviços de saúde e educação qualificados para atender esse público, de maneira que esses serviços e seus profissionais atuem a partir das reais e diversas condições da criança e da família, considerando as concepções parentais e promovendo oportunidades de inclusão que favoreçam a socialização e a qualidade de vida dessas pessoas.

Assim como o acesso aos serviços de saúde e educacionais de qualidade, também é importante que as famílias disponham de uma rede de apoio social ativa, de estratégias de enfrentamento e de recursos intra e extrafamiliares, elementos importantes que auxiliam os pais a enfrentar as dificuldades intrínsecas ao diagnóstico. Uma atenção multiprofissional é indispensável para a conclusão do diagnóstico e para o planejamento e execução do tratamento do autismo.

A partir das reflexões tecidas ao longo desta dissertação, concluímos considerando a importância da capacitação dos serviços e profissionais de saúde e de educação para atender as pessoas autistas e suas famílias, investigando as concepções e expectativas parentais e os fatores que com elas se relacionam, de modo a promover maior qualidade de vida às famílias e intervenções mais eficazes. Nesse cenário, é possível auxiliar as famílias a significar o diagnóstico do filho e modular suas concepções e expectativas acerca da criança e acerca de seu papel enquanto pais. Com base nos dados desse estudo, ressalta-se que somente o conhecimento promove ações eficazes e subsidia as concepções parentais e as práticas de educação e cuidado, e que o acesso à informação permite o empoderamento das famílias e uma melhor promoção do desenvolvimento da criança.

A relevância desta dissertação consiste em promover contribuições acerca das concepções e expectativas parentais sobre o TEA no contexto brasileiro, seus reflexos nas práticas de cuidado e no desenvolvimento da criança. Conhecer as concepções parentais pode servir como base para a elaboração de programas intervenção e práticas profissionais que levem em consideração tais concepções. Consideramos, ainda, a importância de que o diagnóstico ocorra como um processo, e não de maneira pontual, e que informações a respeito do TEA sejam oferecidas de forma clara, em linguagem simples e concreta, permitindo a participantes com menor nível de escolaridade uma maior assimilação do conteúdo recebido.

Considerando o papel social que as pesquisas em psicologia podem exercer, optamos por realizar uma devolutiva dos resultados aos participantes do estudo, momento que foi importante e proveitoso para prestar conta com os participantes sobre a análise das entrevistas, e especialmente, um momento que proporcionou o diálogo com os pais sobre suas concepções e expectativas, e sobre a experiência de ter um filho com TEA. Os dados da presente pesquisa também serão discutidos com os profissionais dos serviços de saúde onde ocorreu a coleta dos dados, com a finalidade de conscientizar e instruir sobre a importância de se levar em consideração as concepções parentais sobre o TEA em suas práticas. Os dados encontrados na presente pesquisa podem embasar, ainda, a construção de materiais informativos aos pais sobre o autismo.

Como sugestão para estudos futuros, destaca-se a necessidade de que outros estudos trabalhem com um maior número de participantes, e que investiguem: as concepções de pais com filhos em outras fases do desenvolvimento, e não apenas na infância; a influência das informações midiáticas sobre a construção das concepções parentais e a eficácia de intervenções que levem em consideração as concepções. A realização de estudos sobre as concepções parentais acerca do transtorno do espectro autista promove maior visibilidade ao tema, identificando os principais pontos onde os profissionais podem intervir e assim promovendo ganhos positivos no atendimento aos autistas e suas famílias.

REFERÊNCIAS

- Affleck, G., McGrade, B. J., Allen, D. A., & McQueeney, M. (1985). Mothers' beliefs about behavioral causes for their developmentally disabled infant's condition: What do they signify? *Journal of Pediatric Psychology*, 10(3), 293-303. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/10.3.293>
- Aguiar, C. L. C., & Ribeiro, S. H. B. (2006). Transtornos Invasivos do Desenvolvimento: epidemiologia e instrumentos diagnósticos. *Caderno de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 6(1). Recuperado de <http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/cpgdd/article/view/11133/6876>
- Agripino-Ramos, C., Salomão, N. M. (2014). Autismo e Síndrome de Down: Concepções de profissionais de diferentes áreas. *Psicologia em Estudo*, 19, 103-114. <https://doi.org/10.1590/1413-7372189590010>
- Allport, G.W. (1954). The historical background of modern social psychology. In G. Lindzey (Ed.), *Handbook of social psychology*. (Vol. 1). (pp. 3-56). Cambridge, MA: Addison-Wesley.
- Álvaro, J. L. & Garrido, A. (2007). *Psicologia Social: Perspectivas Psicológicas e Sociológicas*. São Paulo: McGraw-Hill.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-V)*. Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- Appio, E. (2007). *Discrecionalidade Política do Poder Judiciário*. (2.ed). Curitiba: Juruá.
- Aquino, F. S. B., & Salomão, N. M. R. (2011). Percepções maternas acerca das habilidades sociocomunicativas de bebês. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 31(2), 252-267. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932011000200005>
- Arberas, C., & Ruggieri, V. (2013). Autismo y epigenética: un modelo de explicación para la compensación de la génesis en los trastornos del espectro autista. *Medicina*, 73(1), 20-29. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/262744025_Autismo_y_epigenetica_Un_modelo_de_explicacion_para_la_comprension_de_la_genesis_en_los_trastornos_del_espectro_autista
- Arberas, C., & Ruggieri, V. (2019). Autismo: Aspectos genéticos y biológicos. *Medicina (Buenos Aires)*, 79(1, Supl. 1), 16-21. Recuperado de <http://www.medicinabuenosaires.com/PMID/30776274.pdf>
- Azevedo G. R., & Santos, V. L. C. G. (2006). Cuida-dor (d)eficiente: as representações sociais de familiares. *Rev Latinoam Enferm*, 14, 770-780. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692006000500020>

- Backes, B. (2012). *Regressão da linguagem, desenvolvimento sociocomunicativo e perfil sintomatológico de crianças com transtorno do espectro autístico* (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. Recuperado de <https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/62391>
- Backes, B., Zanon, R. B., & Bosa, C. A. (2017). Características Sintomatológicas de Crianças com Autismo e Regressão da Linguagem Oral. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 33. e3343. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e3343>
- Baptista, C. R., Vasques, C. K., & Rublescki (2003). Educação e transtornos globais do desenvolvimento: Em busca de possibilidades. *Cadernos da APPOA*, 114, 31-36.
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Baron-Cohen, S. (1995). *Mindblindness. An essay on autism and theory of mind*. Cambridge, MA: The MIT Press.
- Baron-Cohen, S. (2008). Theories of the autistic mind. *The Psychologist*, 21, 112-116. Recuperado de <https://thepsychologist.bps.org.uk/volume-21/edition-2/theories-autistic-mind>
- Bartholow, B. D. (2010). Event-related brain potentials and social cognition: On using physiological information to constrain social-cognitive theories. *Social Cognition*, 28, 723-747. <https://doi.org/10.1521/soco.2010.28.6.723>
- Beckett, C., Castle, J., Rutter, M., & Sonuga-Barke, E. J. (2010). Institutional deprivation, specific cognitive functions, and scholastic achievement: English and Romanian Adoptees (ERA) study findings. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 75(1), 125–142. <https://doi.org/10.1111/j.1540-5834.2010.00553.x>
- Bercherie, P. (2001). A clínica psiquiátrica da criança. In O. Cirino, *Psicanálise e psiquiatria com crianças: desenvolvimento ou estrutura*. (pp. 129-144). Belo Horizonte, MG: Autêntica.
- Biasoli-Alves Z. M. M. (2000). Continuidades e rupturas no papel da mulher brasileira no século XX. *Psicol Teor Pesqui*. 16(3), 233-239. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722000000300006>
- Blaskiewicz, R. (2013). The Big Pharma conspiracy theory. *Medical Writing*, 22(4), 259-261. <https://doi.org/10.1179/2047480613Z.0000000000142>
- Bolton, P. F., Carcani-Rathwell, I., Hutton, J., Goode, S., Howlin, P., Rutter, M. (2011). Epilepsy in autism: features and correlates. *Br Journal of Psychiatry*. 198, 289–294. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.109.076877>
- Borges, L. C., Salomão, N. M. R. (2003). Aquisição da Linguagem: Considerações da Perspectiva da Interação Social. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16(2), 327-336. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722003000200013>

- Borges, L. C., Salomão, N. M. R. (2015). Concepções de desenvolvimento infantil e metas de socialização maternas em contexto não urbano. *Estudos de Psicologia*, 20(2), 114-125. <https://doi.org/10.5935/1678-4669.20150013>
- Bornstein, M. H., Cote, L. R., Haynes, O. M., Hahn, C. S., & Park, Y. (2010). Parenting knowledge: Experiential and sociodemographic factors in European American mothers of young children. *Developmental Psychology*, 46(6), 1677–1693. <https://doi.org/10.1037/a0020677>
- Bosa, C. A. (2006). Autismo: intervenções psicoeducacionais. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 28 (Suppl. 1), 47-53. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462006000500007>
- Brasil. (2004). Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. “Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização”. *HumanizaSUS: a clínica ampliada*. Brasília. Recuperado de http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus_2004.pdf
- Brasil. Ministério da Saúde. (2013). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. *Linha de Cuidado para a Atenção Integral às Pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas Famílias no Sistema Único de Saúde*. Brasília. Recuperado de http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtornos_autismo-versao_preliminar.pdf
- Brasil. Ministério da Saúde. (2014). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)*. Brasília: Ministério da Saúde. Recuperado de https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf
- Bunker, S. (2017). "Maternal estrogen exposure may be linked to an increased risk of autism spectrum disorder" (Senior Theses), Trinity College, Hartford. Recuperado de <https://digitalrepository.trincoll.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1673&context=theses>
- Camargos, J. W. (2010). *Custo familiar com autismo infantil*. Belo Horizonte: Autor.
- Carlston, D. (2010). Social cognition. In R. F. Baumeister & E. J. Finkel (Orgs.), *Advanced social psychology: The state of the science* (pp. 63-100). New York: Oxford University Press.
- Carvalho-Filha, F. S. S., Moraes-Filho, I. M., Santos, J. C., Silva, M. V. R. S., & Pereira, N. D. (2018). Entendimento do espectro autista por pais/cuidadores – estudo descritivo. *Revista Científica Sena Aires*, 7(2), 105-16. Recuperado de <http://revistafacesa.senaaires.com.br/index.php/revisa/article/view/310/220>
- Carvalho, G., Vergani, N., & Brunoni, D. (2004). Genética do autismo. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. 26(4), 270-273. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462004000400012>
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D.L., Maenner, M.J., Daniels, J., Warren, Z., Kurzius-Spencer, M., Dowling, N. F. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites,

- United States. *Morbidity and Mortality Weekly Report: Surveillance Summaries*, 63(2). 1-21. <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>
- Chabris, C. F., & Simons, D. J. (2010). *The Invisible Gorilla*. Random House: New York.
- Corrêa, M. C. C. B., & Queiroz, S. S. (2017). A família é o melhor recurso da criança: análise das trocas sociais entre mães e crianças com transtorno do espectro do autismo. *Revista Ciência & Cognição*, 22(1). Recuperado de http://www.cienciasecognicao.org/revista/index.php/cec/article/view/1382/pdf_87
- Constantinidis, T. C., Silva, L. C., & Ribeiro, M. C. C. (2018). “Todo Mundo Quer Ter um Filho Perfeito”: Vivências de Mães de Crianças com Autismo. *Psico-USF*, 23(1), 47-58. <https://doi.org/10.1590/1413-82712018230105>
- Constituição da República Federativa do Brasil (1988). (1988). Brasília: Senado. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao
- Costa, M. F. & Nunesmaia, H. G. S. (1998). Diagnóstico genético e clínico do autismo infantil. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 56(1), 24-31. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X1998000100004>
- Costa, M. M. M., & Fernandes, P. V. (2018). Autismo, cidadania e políticas públicas: as contradições entre a igualdade formal e a igualdade material. *Revista do Direito Público*, Londrina, v.13, n.2, p.195-229. <https://doi.org/10.5433/1980-511X.2018v13n2p195>
- Czermainski, F. R., Bosa, C. A., & Salles, J. F. (2013). Funções executivas em crianças e adolescentes com transtorno do espectro do autismo: uma revisão. *Psico*, Porto Alegre, 44(4), 518-525. <https://doi.org/10.1590/1982-43272457201411>
- De Kluiver, H., Buizer-Voskamp, J. E., Dolan, C. V., & Boomsma, D. I. (2017). Paternal age and psychiatric disorders: a review. *American Journal of Medical Genetics Part B: Neuropsychiatric Genetics*, 174(3), 202-213. <https://doi.org/10.1002/ajmg.b.32508>
- Ebert, M., Lorenzini, E., & Silva, E. F. (2015). Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 36(1), 49-55. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2015.01.43623>
- Elsabbagh, M. & Johnson, M. H. (2010). Getting answers from babies about autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 14(2), 81–87. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2009.12.005>
- Endres, R. G., Lampert, S. S., Schuch, J. B., Roman, T., & Bosa, C. A. (2015). The Broader Autism Phenotype in parents of children with Autism Spectrum Disorder - ASD. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 31(3), 285-292. <https://doi.org/10.1590/0102-37722015032268285292>
- Fávero-Nunes, M. Â., & Santos, M. A. (2010). Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 23(2), 208-221. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722010000200003>

- Fernandes, F. D. M. (2009). Famílias com crianças autistas na literatura internacional. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 14(3), 427-432. <https://doi.org/10.1590/S1516-80342009000300022>
- Flórez, K. R., Aguirre, A. N., Viladrich, A. C., Céspedes, A., Cruz, A. A., Abraído-Lanza, A. F. (2009). Fatalism or destiny? A qualitative study and interpretative framework on dominican women's breast cancer beliefs. *Jornal Immigrant Minority Health*. 11, 291-301. <https://doi-org.ez15.periodicos.capes.gov.br/10.1007/s10903-008-9118-6>
- Frith, C.D. & Frith, U. (2008). Implicit and explicit processes in social cognition. *Neuron*. 60(3), 503-510. <https://doi.org/10.1016/j.neuron.2008.10.032>
- Garrido, M. V., Azevedo, C., Palma, T. (2011). Cognição Social: fundamentos, formulações atuais e perspectivas futuras. *Psicologia*, 25 (1), Edições Colibri, Lisboa, pp. 113-157. Recuperado de: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0874-20492011000100006&lng=pt&nrm=iso
- Gil, A. C. (1999). *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social*. 5 ed. São Paulo: Atlas.
- Goin-Kochel, R. P., & Myers, B. J. (2005). Congenital Versus Regressive Onset of Autism Spectrum Disorders: Parents' Beliefs About Causes. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(3), 169-179. <https://doi.org/10.1177/10883576050200030501>
- Goin-Kochel, R.P., Mire, S.S. & Dempsey, A.G. (2015). Emergence of Autism Spectrum Disorder in Children from Simplex Families: Relations to Parental Perceptions of Etiology. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 45, 1451-1463. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2310-8>
- Gona, J. K., Newton C. R., Rimba, K., Mapenzi, R., ... & Kihara, M. (2015). Parents' and Professionals' Perceptions on Causes and Treatment Options for Autism Spectrum Disorders (ASD) in a Multicultural Context on the Kenyan Coast. *PLOS ONE*, 10(8), e0132729. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0132729>
- Gonçalves, T. M., & Pedruzzi, C. M. (2013). Levantamento de protocolos e métodos diagnósticos do transtorno autista aplicáveis na clínica fonoaudiológica: uma revisão de literatura. *Revista CEFAC*, 15(4), 1011-1018. <https://dx.doi.org/10.1590/S1516-18462013000400031>
- Gonçalves, A. P., Silva, B., Menezes, M., Tonial, L. (2017). Transtornos do espectro do autismo e psicanálise: revisitando a literatura. *Tempo psicanal.* 49(2). Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-48382017000200008
- Gray, D. E. (1994). Lay conceptions of autism: Parents' explanatory models. *Medical Anthropology*, 16(1-4), 99-118. <https://doi.org/10.1080/01459740.1994.9966111>
- Haase, V. G., Pinheiro-Chagas, P., & Arantes, E. A. (2009). Um Convite à Neurociência Cognitiva Social. *Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia*, 2(1), 43-49.

Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1983-82202009000100006&lng=pt&nrm=iso

- Harrington, J., Patrick, P., Edwards, K. & Brand, D. (2006). *Parental beliefs about autism: Implications for the treating physician. Autism*, 10(5), pp. 452-462. <https://doi.org/10.1177/1362361306066609>
- Harkness, S., & Super, C. M. (1994). Developmental niche: A theoretical framework for analyzing the household production of health. *Social Science and Medicine*, 38(2), 219-226. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)90391-3](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)90391-3)
- Harkness, S., & Super, C.M. (1996). Parents' cultural belief systems: their origins, expressions and consequences: Introduction. New York, US: The Guilford Press.
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 116-127. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2002\)107<0116:PPIFOC>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107<0116:PPIFOC>2.0.CO;2)
- Hebert, E. B. & Koulouglioti, C. (2010). Parental beliefs about cause and course of their child's autism and outcomes of their beliefs: A review of the literature. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 33(3), 149-163. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.3109/01460862.2010.498331>
- Hobson, R. P. (1984). Early childhood autism and the question of egocentrism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 14(1), 85-104. <https://doi.org/10.1007/BF02408558>
- Hobson, P. R. (1993). *El autismo y el desarrollo de la mente*. Madrid, España: Alianza.
- Hutton, J., Goode, S., Murphy, M., Le Couteur, A., Rutter, M. (2008). New-onset psychiatric disorders in individuals with autism. *Autism*, 12(4), 373-90. <https://doi.org/10.1177/1362361308091650>
- Jaenisch, R.; Bird, A. (2003). Epigenetic regulation of gene expression: how the genome integrates intrinsic and environmental signals. *Nature Genetic Supplement*, 33, 245-254. <https://doi.org/10.1038/ng1089>
- Jendreieck, C. O. (2014) Dificuldades encontradas pelos profissionais da saúde ao realizar diagnóstico precoce de autismo. *Psicologia Argumento*. Curitiba. 32(77), 153-158. <http://dx.doi.org/10.7213/psicol.argum.32.077.AO09>
- Jurado, M. B. & Rosselli, M. (2007). The elusive nature of executive functions: a review of our current understanding. *Neuropsychological Review*, 17, 213-233. <https://doi.org/10.1007/s11065-007-9040-z>
- Kalsner, L., Twachtman-Bassett, J., Tokarski, K., Stanley, C., Dumont-Mathieu, T. Cotney, J. & Chamberlain, S. (2018). Genetics testing including targeted gene panel in a diverse clinical population of children with autism spectrum disorder: findings and implications. *Molecular Genetics & Genomic Medicine*. 6, 171-185. <https://doi.org/10.1002/mgg3.354>

- Kanner L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250. Recuperado de: http://mail.neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf
- Kim, H. U. (2012). Autism across cultures: rethinking autism. *Disability & Society*, 27(4), 535-545. <https://dx.doi.org/10.1080/09687599.2012.659463>
- Klin, A. (2006). Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 28(Suppl. 1), 3-11. <https://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462006000500002>
- Kobarg, A. P. R., Sachetti, V. A. R., & Vieira, M. L. (2006). Valores e crenças parentais: reflexões teóricas. *Journal of Human Growth and Development*, 16(2), 96-102. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822006000200010
- Krüger, H. R. (2011). Ideologia, Crenças e Atitudes. In L. Camino, A. R. R. Torres, M. E. O. Lima & M. E. Pereira. (Org.). *Psicologia Social: temas e teorias*. (1 ed.). Brasília, DF.: TechnoPolitik.
- Lampreia, C. (2004). Os enfoques cognitivista e desenvolvimentista no autismo: uma análise preliminar. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 17(1), 111-120. <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722004000100014>
- Lampreia, C. (2007). A perspectiva desenvolvimentista para a intervenção precoce no autismo. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 24(1), 105-114. <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2007000100012>
- Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis
- Lei nº 12.764 de 27 de dezembro de 2012. Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro Autista. Presidência da República, Casa Civil. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/Msg/VEP-606.htm
- Lemos, E. L. M. D., Salomão, N. M. R., & Agripino-Ramos, C. S. (2014). Inclusão de crianças autistas: um estudo sobre interações sociais no contexto escolar. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 20(1), 117-130. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382014000100009>
- Lemos, E. L. M. D., Salomão, N. M. R., Aquino, F. S. B., & Agripino-Ramos, C. S. (2016). Concepções de pais e professores sobre a inclusão de crianças autistas. *Fractal: Revista de Psicologia*, 28(3), 351-361. <https://dx.doi.org/10.1590/1984-0292/1229>
- Lemos, E. L. M. D. & Salomão, N. M. R. (2019, novembro). Devolução em pesquisa e grupo focal com mães de jovens com autismo. *Anais do Congresso Brasileiro de Psicologia do Desenvolvimento*. Florianópolis, SC, Brasil, 12. Recuperado de https://www.cbpd2019.abpd.psc.br/arquivo/download?ID_ARQUIVO=1507
- Lieberman, M. D. (2010). Social cognitive neuroscience. In S. Fiske, D. Gilbert, & G. Lindzey (Eds.). *Handbook of social psychology*, 5, 143-193. New Jersey: John Wiley & Sons.

- Lord, C., & Bishop, S. L. (2014). Recent Advances in Autism Research as Reflected in DSM-5 Criteria for Autism Spectrum Disorder. *Annual Review of Clinical Psychology*, 11, 53-70. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032814-112745>
- Loureto, G. D. L., & Moreno, S. I. R. (2016). As relações fraternas no contexto do autismo: um estudo descritivo. *Revista Psicopedagogia*, 33(102), 307-318. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862016000300009
- Neufeld, C. B., Brust, P. G., & Stein, L. M. (2011). Bases epistemológicas da psicologia cognitiva experimental. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 27(1), 103-112. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722011000100013>
- Machado, M. F. L., & Ansara, S. (2014). De figurantes a atores: o coletivo na luta das famílias dos autistas. *Revista Psicologia Política*, 14(31), 517-533. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-549X2014000300007
- Madge, C. & O'Connor, H. (2005). Mothers in the making? Exploring liminality in cyber/space. *Transactions of the Institute of British Geographers*, 30(1), 83-97. <https://doi.org/10.1111/j.1475-5661.2005.00153.x>
- Mapelli, L. D., Barbieri, M. C., Castro, G. V. D. Z. B., Bonelli, M. A., Wernet, M., & Dupas, G. (2018). Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. *Escola Anna Nery*, 22(4), e20180116. <https://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0116>
- Matos, D. A. S. & Jardimino, J. R. L. (2016). Os conceitos de concepção, percepção, representação e crença no campo educacional: similaridades, diferenças e implicações para a pesquisa. *Educação & formação*. Fortaleza, 1(3), 20-31. Recuperado de https://www.repositorio.ufop.br/bitstream/123456789/9513/1/ARTIGO_ConceitosConcepcaoPercepcaoRepresentacaoCrenca.pdf
- Matson, J. & Kozlowski, A. (2011). The increasing prevalence of autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 418-425. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.06.004>
- Marfinati, A. C., & Abrão, J. L. F. (2014). Um percurso pela psiquiatria infantil: dos antecedentes históricos à origem do conceito de autismo. *Estilos da Clínica*, 19(2), 244-262. <https://dx.doi.org/10.11606/issn.1981-1624.v19i2p244-262>
- Mckinnon, C. J., Eggebrecht, A., Todorov, A., Wolff, J., Elison, J., Adams, C., ... Pruett, J. (2019). Restricted and repetitive behavior and brain functional connectivity in infants at risk for developing autism spectrum disorder. *Biological Psychiatry: Cognitive Neuroscience and Neuroimaging*, 4(1), 50-61. <https://doi.org/10.1016/j.bpsc.2018.09.008>
- Meimes, M. (2014). *A interação mãe-criança e autismo contribuição dos fatores psicossociais* (Dissertação de Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. Recuperado de <https://lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/108588/000948240.pdf;jsessionid=DB2E723E885A71BBCFC349061DCBD581?sequence=1>

- Meimes, M. A., Saldanha, H. C., & Bosa, C. A. (2015). Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. *Psico*, 46(4), 412-422. <http://dx.doi.org/10.15448/1980-8623.2015.4.18480>
- Melchiori, L. E., & Alves, Z. M. M. B. (2001). Crenças de Educadoras de Creche Sobre Temperamento e Desenvolvimento de Bebês. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17(3), 285-292. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722001000300011>
- Mendes, E. G. (1995). *Deficiência mental: a construção científica de um conceito e a realidade educacional* (Tese de Doutorado). Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil. Recuperado de http://www.nuteses.temp.ufu.br/tde_busca/processaPesquisa.php?pesqExecutada=2&id=1587&listaDetalhes%5B%5D=1587&processar=Processar
- Minatel, M., & Matsukura, T. (2014). Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. *Revista De Terapia Ocupacional Da Universidade De São Paulo*, 25(2), 126-134. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v25i2p126-134>
- Minetto, M. F., & Löhr, S. S. (2016). Crenças e práticas educativas de mães de crianças com desenvolvimento atípico. *Educar em Revista*, (59), 49-64. <https://doi.org/10.1590/0104-4060.44791>
- Monteiro, A. P. H., & Manzini, E. J. (2008). Mudanças nas concepções do professor do ensino fundamental em relação à inclusão após a entrada de alunos com deficiência em sua classe. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 14(1), 35-52. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382008000100004>
- Moura M. L. S., Ribas, J. R. C., Piccinini, C. A., Bastos, A. C. S., Magalhães, C. M. C., Vieira, M. L., ... Silva, A. K. (2004). Conhecimento sobre desenvolvimento infantil em mães primíparas em diferentes centros urbanos do Brasil. *Estud Psicol (Natal)*.9(3), 421-429. <https://doi.org/10.1590/S1413-294X2004000300004>
- Mundy, P., Sigman, M., & Kasari, C. (1990). A longitudinal study of joint attention and language development in autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20 (1), 115–28. <https://doi.org/10.1007/BF02206861>
- Norte, D. M. (2017). *Prevalência mundial do Transtorno do Espectro do Autismo: revisão sistemática e metanálise* (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. Recuperado de <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/178988/001063354.pdf?sequence=1>
- Oda, A. M. G. R. (2010). A paranoia em 1904 - uma etapa na construção nosológica de Emil Kraepelin. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, 13(2), 318-332. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1415-47142010000200012&script=sci_abstract&tlng=pt

- Oliveira, B. D. C., Feldman, C., Couto, M. C. V., & Lima, R. C. (2017) Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 27(3), 707-726. <https://doi.org/10.1590/s0103-73312017000300017>
- Orefice, L. L. (2019). Outside-in: Rethinking the etiology of autism spectrum disorders. *Science*. 366, 6461, 45-46. <https://doi.org/10.1126/science.aaz3880>
- Ozonoff, S., Iosif, A. M., Baguio, F., Cook, I. C., Hill, M. M., Hutman, T., & Young, G. S. (2010). A prospective study of the emergence of early behavioral signs of autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 49(3), 256-266. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2923050/>
- Palacios, J. (1990). Parents' ideas about the development and education of their children. Answers to some questions. *International Journal of Behavioral Development*, 13, 137-155. <https://doi.org/10.1177/016502549001300201>
- Paula, C. S., Ribeiro, S. H., Fombonne, E., Mercadante, M. T. (2011). Brief report: Prevalence of pervasive developmental disorder in Brazil: A pilot study. *Journal of Autism Developmental Disorder*. 41(12), 1738–1742. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1200-6>
- Pehora, C., Gajaria, N., Stoute, M., Fracassa, S., Serebale-O'Sullivan, R., & Matava, C. T. (2015). Are parents getting it right? A survey of parents' internet use for children's health care information. *Interactive Journal of Medical Research*. 4(2), e12. <https://doi.org/10.2196/ijmr.3790>
- Perdigão, A. L. R. V. (2002). Concepções pessoais de futuros professores sobre processos de aprendizagem e de ensino. In: Reali, A. M. M. R.; Mizukami, M. G. N. (Org.). Formação de professores: práticas pedagógicas e escola. São Carlos: UFSCar, 265-291.
- Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Collet, N., Reichert, A. P. S., Souza Neto, V. L., & Saraiva, A. M. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(3). <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>
- Piven, J. (2001). The broad autism phenotype: A complementary strategy for molecular genetic studies of autism. *American Journal of Medical Genetics*, 105(1), 34-35. [https://doi.org/10.1002/1096-8628\(20010108\)105:1<34::AID-AJMG1052>3.0.CO;2-D](https://doi.org/10.1002/1096-8628(20010108)105:1<34::AID-AJMG1052>3.0.CO;2-D)
- Posar, A., & Visconti, P. (2018). Alterações sensoriais em crianças com Transtorno do Espectro do Autismo. *Jornal de Pediatria*, 94(4), 342-350. <https://dx.doi.org/10.1016/j.jped.2017.08.008>
- Ratto, A. B., Reznick, J. S., & Turner-Brown, L. (2016). Cultural Effects on the Diagnosis of Autism Spectrum Disorder Among Latinos. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(4), 275–283. <https://doi.org/10.1177/1088357615587501>
- Risch, N., Hoffmann, T., Anderson, M., Croen, L., Grether, J., Windham, G. (2014) Familial recurrence of Autism Spectrum Disorder: Evaluating Genetic and Environmental Contributions. *American Journal of Psychiatry*, 171, 1206-1213. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2014.13101359>

- Ruggieri, V. L. & Arberas, C. L. (2018). Regresión autista: aspectos clínicos y etiológicos. *Rev Neurol*, 66(1), 17-23. <https://doi.org/10.33588/rn.66S01.2017528>
- Rutter, M. (2005). A etiology of autism: Findings and questions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(4), 231–238. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00676.x>
- Rutter, M. L. (2011). Progress in understanding autism: 2007–2010. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 395–404. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1184-2>
- Schmidt, C. & Bosa, C. A. (2007). Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 59(2), 179-191. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672007000200008
- Schmidt, C. (2013). *Autismo, educação e transdisciplinaridade*. Campinas: Papirus.
- Schmidt, C., Kubaski, C., Bertazzo, J. B., & Ferreira, L. O. (2015). Intervenção precoce e autismo: um relato sobre o Programa Son-Rise. *Psicologia em Revista*, 21(2), 414-430. <http://dx.doi.org/DOI-10.5752/P.1678-9523.2015V21N2P412>
- Seidl-de-Moura, M. L., & Ribas, A. F. P. (1998) A Interação Precoce Mae-Bebê e a Concepção do Desenvolvimento Infantil Inicial. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 8(1/2). <https://doi.org/10.7322/jhgd.38573>
- Seidl-de-Moura, M. L., Lordelo, E., Vieira, M., Piccinnini, C. A., Siqueira, J., Magalhães, C. M. C., ... & Rimoli, A. (2008). Brazilian mothers' socialization goals: Intracultural differences in seven Brazilian cities. *International Journal of Behavioral Development*, 32(6), 465-472. <https://doi.org/10.1177/0165025408093666>
- Segeren, L., & Fernandes, F. D. M. (2016). Correlação entre a oralidade de crianças com distúrbios do espectro do autismo e o nível de estresse de seus pais. *Audiology - Communication Research*, 21, 1611. <https://doi.org/10.1590/2317-6431-2015-1611>
- Segeren, L., & Françoze, M. F. C. (2014). As vivências de mães de jovens autistas. *Psicologia em Estudo*, 19(1), 39-46. <https://dx.doi.org/10.1590/1413-7372189590004>
- Selkirk, C. G., Veach, P. M., Lian, F., Schimmenti, L., & LeRoy, B. S. (2009). Parents' perceptions of autism spectrum disorder etiology and recurrence risk and effects of their perceptions on family planning: Recommendations for genetic counselors. *Journal of genetic counseling*, 18(5), 507-519. <https://doi.org/10.1007/s10897-009-9233-0>
- Semensato, M. R. & Bosa, C. A. (2014). Crenças parentais sobre o autismo e sua evolução no processo de comunicação diagnóstica. *Pensando Famílias*, 18(2), 93-107. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v18n2/v18n2a08.pdf>
- Serra, D. (2010). Autismo, Família e Inclusão. *Polêm!ca*, 9(1), 40-56. Recuperado de www.polemica.uerj.br/ojs/index.php/polemica/article/viewFile/6/8.

- Sevilla, M. D. S. F., Bermúdez, M. O. E., & Sánchez, J. J. C. (2013). Detección temprana del autismo: Profesionales implicados. *Revista Española de Salud Pública*, 87(2), 191-199. <https://doi.org/10.4321/S1135-57272013000200008>
- Sifuentes, M., & Bosa, C. A. (2010). Raising autistic preschoolers: characteristics and challenges of coparenting. *Psicologia em Estudo*, 15(3), 477-485. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722010000300005>
- Segeren, L., & Fernandes, F. D. M. (2016). Correlação entre a oralidade de crianças com distúrbios do espectro do autismo e o nível de estresse de seus pais. *Audiology - Communication Research*, 21, e1611. <https://doi.org/10.1590/2317-6431-2015-1611>
- Silva, C. X., Brito, E. D., Sousa, F. S., & França, I. S. X. (2010). Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? *Rev Ren*, 11, 204-214. Recuperado de <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/4709/3500>
- Smeha, L. N., Cezar P. K. (2011) A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, 16(1), 43-50. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722011000100006>
- Suizzo, M. A. (2002). French parents' cultural models and childrearing beliefs. *International Journal of Behavioral Development*, 26(4), 292-307. <https://doi.org/10.1080/01650250143000175>
- Super, C. M., & Harkness, S. (2002). Culture structures the environment for development. *Human Development*, 45(4), 270-274. <https://doi.org/10.1159/000064988>
- Super, C. M., Harkness, S., Barry, O., & Zeilin, M. (2011). Think locally, act globally: Contributions of African research to child development. *Child Development Perspectives*, 5, 119-125. <https://doi.org/10.1111/j.1750-8606.2011.00166.x>
- Roberts, C. (2003). Early interventions for behavior problems in young children with developmental disability. *International Journal of Disability. Development and Education*, 50, 273-292. <https://doi.org/10.1080/1034912032000120453>
- Tamanaha, A. C., Perissinoto, J., & Chiari, B. M. (2008). Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da síndrome de Asperger. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 13(3), 296-299. <https://dx.doi.org/10.1590/S1516-80342008000300015>
- Tabaquim, M. L. M., Vieira, R. G. S., Razera, A. P. R., & Ciasca, S. M. (2015). Autoeficácia de cuidadores de crianças com o transtorno do espectro autista. *Revista Psicopedagogia*, 32(99), 285-292. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862015000300002
- Treffert D. A. (1970). Epidemiology of infantile autism. *Archives of General Psychiatry*. 22(5), 431-438. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1970.01740290047006>
- Tomasello, M. (2003a). *Origens culturais da aquisição do conhecimento humano*. (C. Berliner, Trad.) São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1999).

- Tye, C., Runicles, A. K., Whitehouse, J. O., Alvares, G. A. (2019). Characterizing the Interplay Between Autism Spectrum Disorder and Comorbid Medical Conditions: An Integrative Review. *Frontiers in Psychiatry*. 9. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2018.00751>
- Vygotsky, L. S. (2007) *A formação social da mente*. 7ª edição. São Paulo: Martins Fontes.
- Zanatta, E. A., Menegazzo, E., Guimarães, A. N., Ferraz, L., & Motta, M. G. C. (2014). Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. *Revista Baiana de Enfermagem*, 28(3), 271-282. <https://doi.org/10.18471/rbe.v28i3.10451>
- Zanon, R. B., Backes, B., & Bosa, C. A. (2014). Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 30(1), 25-33. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722014000100004>
- Zanon, R. B.; Backes, B., Bosa, C. A. (2017). Diagnóstico do autismo: relações entre fatores contextuais, familiares e da criança. *Revista Psicologia: Teoria e Prática* 19(1), 152-163. <http://dx.doi.org/10.5935/1980-6906/psicologia.v19n1p164-175>

APÊNDICES

APÊNDICE A
Entrevista Semiestruturada

- Fale-me sobre seu filho.
- Quando e como foi detectado o autismo em seu filho?
- Quais informações você recebeu durante o processo diagnóstico? Como você reagiu frente a este diagnóstico?
- O que você acha que causou o autismo em seu filho?
- Fale-me sobre como você percebe o desenvolvimento do seu filho
- Como você organiza e participa da rotina diária do seu filho?
- Quais qualidades você deseja que seu filho venha a desenvolver?
- O que você acha necessário para promover esse desenvolvimento?
- Na sua opinião, qual deve ser o papel da mãe/pai na educação e desenvolvimento da criança?
- Onde você obtém informações sobre o Autismo?
- Se alguém lhe perguntar sobre Autismo que aspectos você ressaltaria?
- Gostaria de falar mais alguma coisa?

APÊNDICE B**Ficha de Dados da Criança e dos Genitores****1. DADOS PESSOAIS DA CRIANÇA**

- Data de Nascimento:
- Idade:
- Sexo:
- Naturalidade:
- Número de irmãos:
- Ordem de Nascimento:
- Frequenta escola? Qual série?
- Que atendimento o filho frequenta: () psicólogo () fonoaudiólogo () fisioterapeuta ()
escola especial () outros ()
- Há quanto tempo ele vem recebendo esses tratamentos

2. DADOS PESSOAIS DOS GENITORES

- Sexo:
- Idade:
- Escolaridade:
- Profissão/carga horária:
- Religião:
- Turno que passa fora do lar:
- É beneficiado por algum programa social?
- Quantas pessoas moram em casa? Quem são?
- Quem cuida da criança?

APÊNDICE C

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezado (a) Senhor (a)

Esta pesquisa busca estudar as Concepções e Expectativas Parentais Sobre a Criança com Transtorno do Espectro Autista e está sendo desenvolvida pela pesquisadora **Giulliany Gonçalves Feitosa**, aluna do Curso de Pós-Graduação em Psicologia Social (Mestrado) da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da professora Dra. Nádia Maria Ribeiro Salomão.

O objetivo geral do estudo é analisar as concepções e metas de socialização parentais sobre a criança com Transtorno do Espectro Autista. Os objetivos específicos do estudo são: Identificar as concepções sobre o desenvolvimento do filho; Identificar as concepções parentais sobre a etiologia do diagnóstico de autismo no filho; Verificar como os pais descrevem suas práticas interativas e de cuidado; Investigar as metas de socialização de mães e pais em relação ao desenvolvimento do filho; Identificar como os pais descrevem o papel parental e o modo como podem contribuir para que as expectativas sejam alcançadas; Investigar quais informações os pais dizem ter recebido durante o processo diagnóstico e quais utilizam para compreender o TEA.

A relevância deste trabalho consiste em refletir as concepções e expectativas parentais sobre o filho com TEA e suas implicações na interação, na medida em que conhecer as concepções e metas dos pais é fundamental para avaliar e promover práticas adequadas de interação e cuidado direcionadas aos autistas e às famílias. Os resultados da pesquisa podem contribuir para uma maior compreensão dos profissionais sobre o modo como os pais têm apreendido as informações a respeito do Transtorno do Espectro Autista e as influências dessas concepções para os pais nas interações com a criança. Os resultados da pesquisa poderão embasar, ainda, a produção de material de orientação sobre o tema estudado para pais e profissionais dos serviços de saúde.

Solicitamos a sua colaboração para **responder a uma entrevista**, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo. Informamos que essa pesquisa não oferece riscos, previsíveis, para a sua saúde.

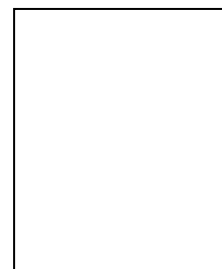
Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o (a) senhor (a) não é obrigado (a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo Pesquisador (a). Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência que vem recebendo na Instituição.

As pesquisadoras estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecido (a) e dou o meu consentimento para participar da pesquisa e para publicação dos resultados. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento.

Assinatura do Participante da Pesquisa
Ou Responsável Legal

OBSERVAÇÃO: (em caso de analfabeto - acrescentar)



Espaço para impressão
dactiloscópica

Assinatura da Testemunha

Contato da Pesquisadora Responsável:

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor ligar para a pesquisadora

Giulliany Gonçalves Feitosa

Endereço: Universidade Federal da Paraíba - Campus I - Cidade Universitária, João Pessoa - PB,
58033-455

Telefone: (83)98744-5289

Ou

Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba
Campus I - Cidade Universitária - 1º Andar – CEP 58051-900 – João Pessoa/PB

☎ (83) 3216-7791 – E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

Atenciosamente,

Assinatura do Pesquisador Responsável

APÊNDICE D
Material entregue na devolução da pesquisa



**CONCEPÇÕES E
EXPECTATIVAS PARENTAIS
SOBRE O FILHO COM
TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA**

Dissertação de Mestrado



**Universidade
Federal da
Paraíba_UFPB**

**Programa de Pós-
graduação em
Psicologia Social**

**Núcleo de Estudos
em Interação
Social e
Desenvolvimento
Infantil_NEISDI**

**Mestranda:
Giulliany
Gonçalves Feitosa**

**Orientadora: Prof^a
Dr^a Nádia Maria
Ribeiro Salomão**

**GRUPO FOCAL
COM MÃES E PAIS**

PROGRAMAÇÃO

1 Apresentação das pesquisadoras

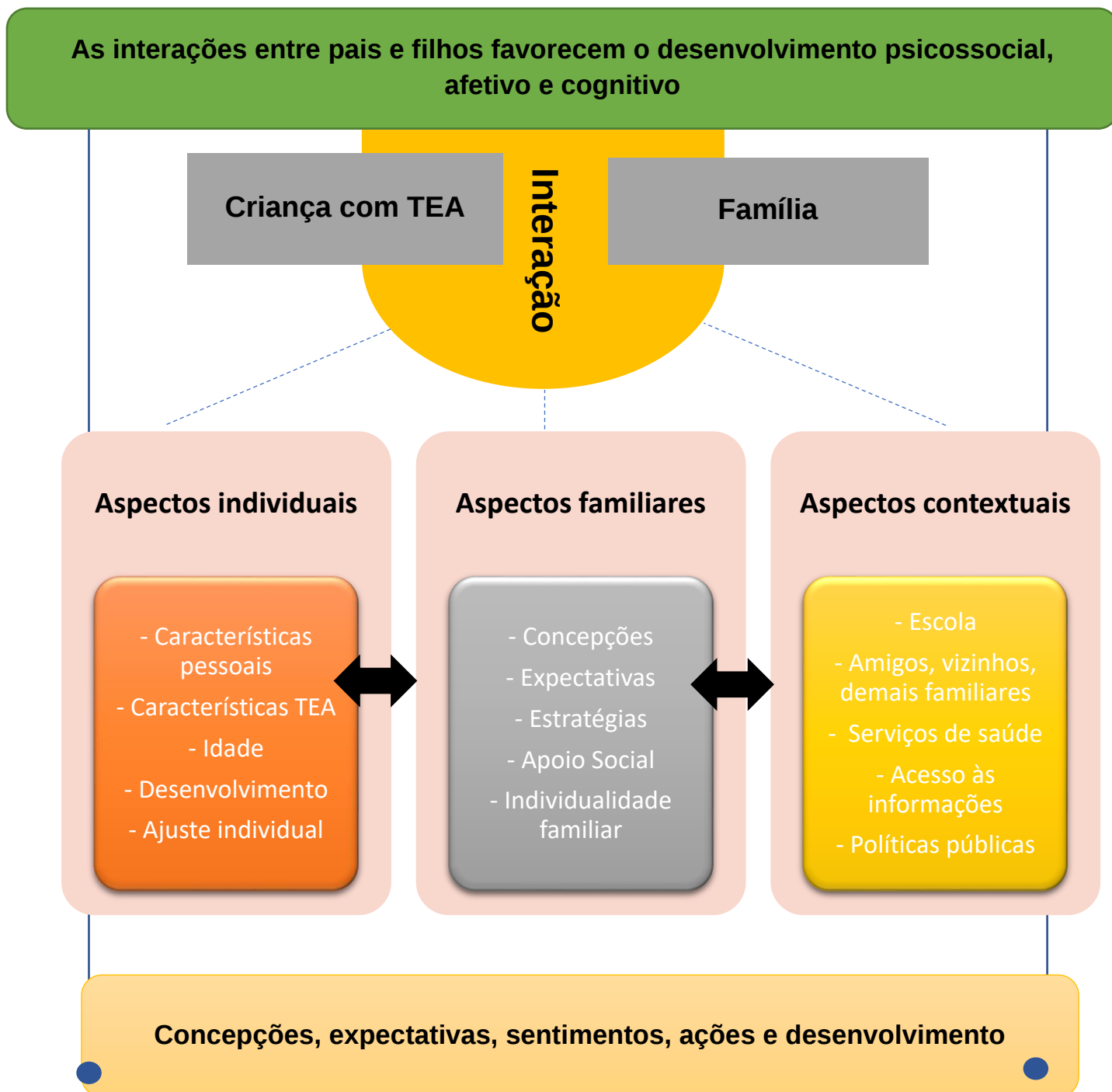
2 Apresentação dos participantes

3 Apresentação dos resultados da pesquisa

4 Discussão sobre os resultados

5 Encerramento

6 Lanche



Elaborado por Lemos & Salomão (2019) e adaptado por Feitosa (2020).

1. Apresentação dos resultados das entrevistas

