



Universidades Lusíada

Moraes, Arizla Cunha de, 1991-

O impacto do diagnóstico nos pais de filhos com PEA

<http://hdl.handle.net/11067/6188>

Metadados

Data de Publicação	2021
Resumo	<p>O autismo é uma perturbação do neurodesenvolvimento que afeta a comunicação e interação social, como também, comportamentos repetitivos e interesses restritos. Os pais das crianças com autismo em geral são seus principais cuidadores e fonte de apoio, por isso, o presente estudo pretendeu compreender o impacto do diagnóstico nos pais de filhos com autismo, a fim de caracterizar as emoções dos pais, assim como, as estratégias de enfrentamento diante da descoberta do diagnóstico de autismo dos filhos...</p> <p>Autism is a neurodevelopmental disorder that affects communication and social interaction, as well as repetitive behaviors and restricted interests. Parents of children with autism are in general their main caregivers and source of support. Therefore, this study aimed to understand the impact of the diagnosis on parents of children with autism, in order to characterize the parents' emotions, as well as the strategies of coping with the discovery of their children's autism diagnosis. The particip...</p>
Palavras Chave	Pais de crianças autistas - Psicologia, Pais de crianças autistas - Serviços para, Autismo - Diagnóstico
Tipo	masterThesis
Revisão de Pares	yes
Coleções	[ULL-IPCE] Dissertações

Esta página foi gerada automaticamente em 2024-12-25T21:51:41Z com informação proveniente do Repositório



UNIVERSIDADE LUSÍADA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO
Mestrado em Psicologia Clínica

O impacto do diagnóstico nos pais de filhos com PEA

Realizado por:
Arizla Cunha de Moraes

Orientado por:
Prof.^a Doutora Elisa Kern de Castro

Constituição do Júri:

Presidente: Prof.^a Doutora Tânia Gaspar Sintra dos Santos
Orientadora: Prof.^a Doutora Elisa Kern de Castro
Arguente: Prof. Doutor António Martins Fernandes Rebelo

Dissertação aprovada em: 16 de fevereiro de 2022

Lisboa

2021



U N I V E R S I D A D E L U S Í A D A

INSTITUTO DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

O impacto do diagnóstico nos pais de filhos com PEA

Arizla Cunha de Moraes

Dissertação alterada

Lisboa

abril 2022



U N I V E R S I D A D E L U S Í A D A

INSTITUTO DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

O impacto do diagnóstico nos pais de filhos com PEA

Arizla Cunha de Moraes

Dissertação alterada

Lisboa

abril 2022

Arizla Cunha de Moraes

O impacto do diagnóstico nos pais de filhos com PEA

Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade Lusíada para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica.

Orientadora: Prof.^a Doutora Elisa Kern de Castro

Dissertação alterada

Lisboa

abril 2022

FICHA TÉCNICA

Autora Arizla Cunha de Moraes
Orientadora Prof.^a Doutora Elisa Kern de Castro
Título O impacto do diagnóstico nos pais de filhos com PEA
Local Lisboa
Ano 2021

MEDIATECA DA UNIVERSIDADE LUSÍADA - CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO

MORAES, Arizla Cunha de, 1991-

O impacto do diagnóstico nos pais de filhos com PEA/ Arizla Cunha de Moraes ; orientado por Elisa Kern de Castro. - Lisboa : [s.n.], 2021. - Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica, Instituto de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade Lusíada.

I - CASTRO, Elisa Kern de, 1976-

LCSH

1. Pais de crianças autistas - Psicologia
2. Pais de crianças autistas - Serviços para
3. Autismo - Diagnóstico
4. Universidade Lusíada. Instituto de Psicologia e Ciências da Educação - Teses
5. Teses - Portugal - Lisboa

1. Parents of autistic children - Psychology

2. Parents of autistic children - Services for

3. Autism - Diagnosis

4. Universidade Lusíada. Instituto de Psicologia e Ciências da Educação - Dissertations

5. Dissertations, academic - Portugal - Lisbon

LCC

1. HQ759.912.M67 2021

Dedico esta dissertação de mestrado ao meu filho que esteve privado da minha companhia nestes dois anos, e que no auge da sua maturidade de apenas dez anos de idade, esteve sempre ao meu lado e me apoiando, ainda que eu não estivesse ao seu lado fisicamente para compartilhar momentos preciosos de sua vida. Dedico também a minha avó, que mesmo em meio a situações completamente adversas sempre defendeu o valor do estudo e fez o impossível para que seus filhos tivessem a oportunidade de estudar, que a ela não foi concedida.

Agradecimentos

Agradeço a minha família, meu filho por me apoiar e compreender as circunstâncias mesmo com tão pouca idade, a minha avó por ser minha referência de força e delicadeza, persistência e sabedoria. Ao meu pai, minha mãe e meu irmão, por me apoiarem em todos os sentidos desde sempre e se fazerem presente mesmo tão longe. Ao Leandro, que cuida do nosso filho com todo carinho, enquanto não posso fazê-lo.

Ao meu companheiro de vida João, que foi meu apoio e meu sentido de família, mesmo estando tão longe da minha.

As minhas queridas amigas de longa data, Natália, Desirée, Bruna e Marcela, que apesar de um oceano de distância estão sempre comigo, se preocupando, se doando e me apoiando.

Aos meus colegas de turma, particularmente a Andrea, Alberto e principalmente Joana, por todo carinho, empenho e disponibilidade comigo nestes anos de mestrado.

Aos pais que se dispuseram a participar e compartilhar suas histórias, sem eles não seria possível.

A orientadora Professora Doutora Elisa Kern, por todo conhecimento e dedicação na orientação deste estudo e por ser uma grande referência de professora, profissional e pessoa.

*E, aquele
Que não morou nunca em seus próprios abismos
Nem andou em promiscuidade com os seus
fantasmas
Não foi marcado. Não será exposto
Às fraquezas, ao desalento, ao amor, ao poema.*
(Manoel de Barros)

Resumo

O autismo é uma perturbação do neurodesenvolvimento que afeta a comunicação e interação social, como também, comportamentos repetitivos e interesses restritos. Os pais das crianças com autismo em geral são seus principais cuidadores e fonte de apoio, por isso, o presente estudo pretendeu compreender o impacto do diagnóstico nos pais de filhos com autismo, a fim de caracterizar as emoções dos pais, assim como, as estratégias de enfrentamento diante da descoberta do diagnóstico de autismo dos filhos. Os participantes foram dez pais que possuem filhos com autismo entre dois e dezesseis anos. Foram realizadas entrevistas online e presenciais, gravadas e transcritas. Os resultados foram organizados em três categorias, sendo a primeira o processo da descoberta, a segunda relativa as estratégias de enfrentamento e a terceira sobre as preocupações relativas ao futuro. Conclui-se que as principais emoções mobilizadas são a tristeza, angústia e dúvida e as mais predominantes estratégias de enfrentamento são buscar conhecimento a respeito do autismo e focar na solução das demandas que se colocam em cada momento.

Palavras-chave: Autismo, impacto diagnóstico, emoções, estratégias de enfrentamento.

Abstract

Autism is a neurodevelopmental disorder that affects communication and social interaction, as well as repetitive behaviors and restricted interests. Parents of children with autism are in general their main caregivers and source of support. Therefore, this study aimed to understand the impact of the diagnosis on parents of children with autism, in order to characterize the parents' emotions, as well as the strategies of coping with the discovery of their children's autism diagnosis. The participants were ten parents who have children with autism between two and sixteen years old. Online and face-to-face interviews were conducted, recorded and transcribed. The results were organized into three categories, the first being the discovery process, the second relating to coping strategies and the third to concerns about the future. It is concluded that the main emotions mobilized are sadness, anguish and doubt and the most predominant coping strategies are to seek knowledge about autism and focus on solving the demands that arise in each moment.

Keywords: Autism, diagnostic impact, emotions, coping strategies.

Keywords: Autism, diagnostic impact, emotions, coping strategies.

Lista de tabelas

Tabela 1 – Características sociodemográficas.....	52
Tabela 2 –Estruturação das categorias e subcategorias.....	58

Sumário

Agradecimentos.....	11
Resumo.....	15
Abstract.....	17
Lista de Tabelas.....	19
Sumário.....	21
Introdução.....	23
Enquadramento Teórico	
Austimo.....	27
Parentalidade e autismo.....	34
O impacto do diagnóstico de autismo.....	41
Emoções despertadas e estratégias de enfrentamento.....	46
Objetivos.....	49
Métodologia.....	51
Participantes.....	51
Instrumentos.....	52
Procedimentos éticos e de recolha de dados.....	53
Análise de dados.....	54
Resultados e discussão.....	57
O processo da descoberta.....	59
Estratégias de enfrentamento	72
Preocupações com o futuro.....	82
Conclusão.....	87
Referências.....	91
Lista de Anexos.....	97

Anexo A – Questionário sociodemográfico.....	99
Anexo B – Roteiro de entrevista.....	101

Introdução

A Perturbação do Espectro do Autismo faz parte das perturbações do neurodesenvolvimento, isto é, atinge as diversas etapas do desenvolvimento durante a vida. Embora o nível de apoio de que uma pessoa com essa perturbação necessita possa variar de leve até muito substancial, o indivíduo ainda precisará de apoio ao longo da vida. Esse suporte vem principalmente dos seus genitores, o que pode ser fonte de preocupação e estresse.

Entretanto, os pais de filhos com autismo também precisam de cuidados, que acabam por passar despercebidos diante daquilo que se coloca como prioridade, o autismo. Nesse sentido, faz-se necessário que os profissionais de saúde estejam preparados para identificar as melhores estratégias e abordagens para lidar com as vulnerabilidades que acometem esses pais, principalmente no momento do diagnóstico — uma ocasião de grande impacto, por se tratar de algo inesperado e, em muitos casos, de um tema completamente desconhecido.

Com isso em vista, este estudo busca perceber a perspectiva dos pais na esperança de amparar outras pessoas que possam vir a se deparar com o diagnóstico de autismo de seus filhos no futuro e em alguma medida, usufruir da experiência e das estratégias encontradas por aqueles que já passaram por esse caminho. Então, este trabalho tem como tema o impacto do diagnóstico nos pais com filhos com a Perturbação do Espectro do Autismo. A fim de perceber melhor esse assunto, buscar-se-á abranger todo o processo de confirmação do diagnóstico, desde a conceituação do autismo, passando pela construção da parentalidade, pelo luto do filho idealizado, pelo diagnóstico e pelas emoções despertadas, até as estratégias de enfrentamento.

Por isso, antes de adentrar a questão do impacto do diagnóstico, pretende-se identificar quais aspectos da vida são impactados pela chegada de um filho, pois esse já é um

processo mobilizador em si. Por exemplo, o período da gestação tem grande influência na constituição dos progenitores em seus papéis de pai e mãe. Quando se recebe um diagnóstico permanente como o da PEA, muito do que foi idealizado e esperado por esses pais durante a gestação sobre o filho e sobre sua visão do que é ser mãe e/ou pai precisa ser ressignificado. Assim, para analisar o impacto do diagnóstico nos pais, é necessário antes abordar os aspectos da parentalidade, nomeadamente, como se dá a sua construção.

As noções de parentalidade, constuídas no sujeito a partir da relação com seus próprios pais e da influência sociocultural, impactam diretamente as representações da subjetividade dos indivíduos enquanto genitores. Consequentemente, essas noções repercutirão na maneira como eles desempenharão suas condutas parentais e na construção da relação com a prole.

Na sequência, cabe referir-se aos elementos relevantes às questões do luto do filho ideal e suas implicações, como a frustração e a dúvida acerca da concretização de projetos e sonhos pensados anteriormente, ou até mesmo das tarefas mais simples do cotidiano. Para perceber o luto do filho idealizado, é necessário elencar aspectos subjetivos da gestação, pois é nessa fase que se agrupam e tomam forma todas as representações e idealizações que os pais constroem em direção ao filho.

Por fim, será abordado o impacto do diagnóstico em si, a fim de compreender quais emoções são mobilizadas e de que maneira elas afetam os pais, bem como elencar quais foram as estratégias encontradas pelos sujeitos que viveram essa experiência para lidar com todos esses sentimentos.

A escolha deste tema envolve um caráter pessoal de questões observadas na prática profissional. O contato direto da autora com os pais de crianças com autismo e suas expressões acerca deste assunto, manifestadas por eles de forma natural por meio de

conversas formais e informais, despertou nela o desejo de investigar as emoções e atitudes de enfrentamento desses pais diante do diagnóstico de autismo de seus filhos.

Autismo

A Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) persiste há décadas como uma incógnita a desvendar, tendo passado por diversas mudanças no seu enquadramento clínico, bem como descobertas e readaptações, no decorrer dos estudos acerca do tema. Neste primeiro capítulo, realizar-se-á uma síntese das partes mais relevantes desse percurso.

O primeiro a utilizar o termo “autismo” foi Plouller, em 1906, ao estudar o pensamento dos indivíduos com demência. No entanto, essa denominação só se difundiu em 1911, com Bleuler, um psiquiatra suíço, que relacionou a sua área de estudo, a esquizofrenia, a autismo.

Influenciado pela teoria freudiana, Bleuler acreditava que o autismo seria uma dissociação do indivíduo na busca pela adaptação ao processo patológico (Dias, 2015). Bleuler pensava que o autismo era uma forma específica de esquizofrenia, que se expressava em pacientes com dificuldades de se relacionar e de manter contato afetivo com outras pessoas, de modo a conservar em um mundo interno inacessível a outros sujeitos. Esses indivíduos apresentavam, ainda, comportamentos idiossincráticos, como estereotípias e outros comportamentos inadequados que incluíam isolamento, rigidez, pensamentos desorganizados e não compartilhamento de valores sociais, tais como hierarquia de valores e ambição. Em casos mais graves, o mutismo também estava presente.

Levando essas características em consideração, Bleuler considerava o autismo uma “quebra com a realidade”. Assim, ele caracterizou esse quadro clínico como Síndrome Autística da Esquizofrenia (Mas, 2018). No entanto, os primeiros registos efetivamente aceitos pela comunidade científica sobre a perturbação foram realizados por Kanner, em 1943 — com denominações bem diferentes do que as usadas hoje em dia, mas que sem dúvida contribuíram para a construção do conhecimento acumulado sobre o tema atualmente.

Kanner rotulou o autismo como “Distúrbio Autístico do Contato Afetivo”. Sua teoria era de que a causa do distúrbio provinha de uma distorção do modelo familiar caracterizada

pela presença de pais extremamente intelectuais, a qual ocasionaria alterações no desenvolvimento psicoafetivo da criança. Entretanto, ele não descartava algum componente genético, já que as características eram observáveis desde a tenra idade, o que enfraquecia a hipótese de a causa ser um fator puramente relacional (Happé & Frith, 2020).

Em 1944, apenas um ano depois de Kanner publicar suas descobertas, o pediatra austríaco Asperger descreveu uma síndrome, cunhada a partir de seu nome, como uma das características específicas do autismo, correspondente ao nível mais leve. Essa nomenclatura, a “Síndrome de Asperger”, foi incorporada ao DSM nos anos 90 e se manteve presente até o DSM- IV. Os indivíduos nessa classificação são autônomos, mas apresentam dificuldades na comunicação e na interação social, comportamentos estereotipados, rigidez, apego às rotinas e interesses restritos. Em alguns casos, o hiperfoco/interesse em um tema específico pode se converter em uma alta habilidade, pelo fato de eles se aprofundarem no assunto (Artigas-Pallares & Paula, 2012).

Paralelamente aos estudos de Asperger, houve também o trabalho de Bruno Bettelheim (1903-1990). Bettelheim nasceu na Áustria, estudou filosofia em Viena e fez doutorado em história da arte. Nessa fase, entrou em contato com a psicanálise ao estudar os arquétipos de Jung na arte e a interpretação da arte como expressão do inconsciente freudiano. Em 1938, ele foi mantido nos campos de concentração de Dachau e Buchenwald, quando a Áustria foi anexada à Alemanha. Mais tarde, conseguiu reconquistar sua liberdade, graças a uma anistia declarada por Hitler em seu aniversário, e emigrou para os Estados Unidos em 1941, onde passou muitos anos atuando como professor de educação e psicologia na Universidade de Chicago. Sua experiência nos campos de concentração contribuiu fortemente para desenvolver sua teoria, que ficou popularizada como “mãe frigorífico”. Bettelheim acreditava que a criança com autismo precisaria desenvolver sua autoconfiança para ser capaz de sair do seu embotamento e explorar o mundo. Segundo o professor, a

criança desenvolveria o autismo como resposta defensiva a um ambiente hostil e sem afeto, proporcionado pela “frieza” de sua mãe (Pinto, 2017).

Partindo desse pressuposto, Bettelheim criou a escola Ortogênica, local onde fazia tratamentos e estudos sobre o autismo. Nessa escola, ele acolhia pacientes que ele havia retirado do convívio com os pais, de modo que eles iam morar na escola e recebiam tratamento terapêutico sem a influência do que supostamente causaria a perturbação desencadeadora do autismo (Artigas-Pallares & Paula, 2012).

Em 1990, porém, Bettelheim cometeu suicídio e, a partir desse momento, passaram a surgir diversas acusações direcionadas a ele, referentes a práticas ilegais da profissão, como falsificação de credenciais e abusos físicos de pacientes que frequentavam sua escola. Apesar disso, seu trabalho teve um impacto considerável na construção do conhecimento sobre o autismo (Artigas-Pallares & Paula, 2012).

Foi Lorna Wing responsável por, em 1991, tornar os estudos de Asperger mais conhecidos, os quais, por serem escritos em alemão, possuíam muito menos circulação se comparados aos trabalhos de Kanner, registrados em inglês. Wing estudou a fundo os dois autores e começou a se questionar se a descrição dos autores sobre o autismo dizia respeito a patologias diferentes ou variações da mesma problemática. A autora verificou, então, que circundavam a respeito da mesma patologia; no entanto, em diferentes intensidades: cada situação descrita situava-se em um extremo. Com essa dualidade, Wing pôde perceber a existência de um espectro, com seus extremos e as diversas variações entre eles, e introduziu esse novo conceito na comunidade científica. Apoiada nessa descoberta, autora também criou a teoria da tríade das áreas afetadas no autismo: comunicação, interação social e pensamentos/imaginação (Dias, 2015).

As noções do espectro e da tríade descobertos por Wing contribuíram para a construção dos critérios diagnósticos que se utilizam hoje no DSM-5. Isso quer dizer que,

embora haja muitas variações na manifestação do autismo, os prejuízos nessas áreas estão sempre presentes. Atualmente, porém, consideram-se apenas dois domínios: comunicação social e comportamentos restritos e repetitivos (Mas, 2018).

A perturbação do Espectro do Autismo, segundo o Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais mais recente (DSM-5, 2013), pertence à esfera das perturbações do neurodesenvolvimento e é caracterizado, basicamente, pela existência de dificuldade na comunicação e na interação social e de comportamentos repetitivos e estereotipados no indivíduo. A PEA pode ser classificada conforme o nível de comprometimento da autonomia, categorizado em leve, moderado ou severo. Um outro traço distinto dessa perturbação é que, embora ela se manifeste de modo singular em cada pessoa, suas características estão presentes desde a tenra idade (American Psychiatric Association, 2013).

Segundo o DSM-5, as perturbações do neurodesenvolvimento são um grupo de condições que se apresentam nos anos iniciais de vida do indivíduo, geralmente antes do ingresso no ciclo escolar. Os déficits no desenvolvimento, que variam desde limitações muito específicas na aprendizagem ou no controle de funções executivas até prejuízos globais em habilidades sociais ou inteligência, acarretam prejuízos no funcionamento pessoal, social, acadêmico e/ou profissional. Também é frequente a ocorrência de mais de uma perturbação do neurodesenvolvimento em uma mesma pessoa (DSM-5, 2013).

As primeiras áreas a emergirem no neurodesenvolvimento são a motricidade grosseira e a visão, pois estão no registro filogenético mais primitivo do ser humano. Já a linguagem, mais recente na evolução do ser humano, é uma competência complexa e sofisticada, e progride paulatinamente. A motricidade grosseira é a menos afetada nas perturbações, enquanto o prejuízo na linguagem está presente até nas perturbações mais leves. Para além

dessas, outras áreas pertencentes ao desenvolvimento que são afetadas na PEA são cognição, comportamento, afeto, interação e autonomia (Zeppone, Volpon, Antonio & Ciampo, 2012).

O termo “espectro” evidencia o quão amplo e diverso pode ser o escopo de manifestação das características do autismo nas pessoas. Cada indivíduo terá dificuldades em uma instância do neurodesenvolvimento em níveis diferentes em relação uns aos outros, de modo que duas pessoas com o mesmo diagnóstico da PEA podem ter prognósticos totalmente diferentes. Uma delas pode, por exemplo, nunca vir a desenvolver a fala, enquanto a outra pode possuir altas habilidades e ser capaz de feitos extraordinários, os quais uma pessoa neurotípica não alcançaria (D’Antino et al., 2015).

Na infância, os primeiros sinais da PEA podem ser identificados antes do primeiro ano, manifestando-se, por exemplo, na pobreza de contato visual, na dificuldade para dormir e na falta de comunicação do desejo de afeto, bem como o desprezo pelo colo — em alguns casos, até mesmo o da mãe. Outros indícios incluem dificuldades para sugar o seio, ausência de sobressalto com barulhos repentinos e estridentes, mas incômodo com ruídos como os do liquidificador e do aspirador de pó e desconforto em ambientes aglomerado de pessoas (restaurantes, aniversários, *shoppings*), ocorrências que podem incitar choro e/ou agitação. Crianças com PEA em geral também não olham quando chamados pelo nome, não apontam, não desenvolvem a fala no tempo esperado (ou perdem as poucas palavras que aprenderam) e podem apresentar alimentação seletiva, entre vários outros sintomas (Maia et al., 2016).

As dificuldades no desenvolvimento social, embora sejam as primeiras a emergirem, são menos frequentemente identificadas pelos pais. Aspectos relacionados ao brincar e ao desenvolvimento motor, bem como dificuldades na alimentação e no sono, também são reportados com menos frequência pelos genitores (Zanon, Backes, & Bosa, 2014).

Os sintomas geralmente passam despercebidos pela grande maioria dos pais, até mesmo pelo olhar dos pediatras e de outros profissionais. Tendencialmente, eles acreditam

que a criança irá se desenvolver com o tempo, o que acarreta a perda de oportunidade do estímulo precoce, de forma a aproveitar a neuroplasticidade cerebral. Não dedicar a atenção adequada a essa fase impede um considerável avanço na linha de desenvolvimento da criança, visto que por volta dos três anos ocorre a poda neural e, a partir de então, só são reforçadas as conexões mais utilizadas (Zanon, Backes, & Bosa, 2014).

Os déficits e potencialidades dessas crianças devem ser analisados caso a caso para então identificar o nível de desenvolvimento e delinear a intervenção mais apropriada e personalizada. Em relação aos aspectos cognitivos, as crianças com PEA apresentam dificuldades em generalizar o que aprendem, o que pode gerar a falsa ideia de que a criança não possui certa competência. Contudo, pode ser que ela já a tenha adquirido, mas não consiga adaptá-la a diferentes situações (Schmidt et al., 2016).

As pessoas com autismo podem ter crises por causas consideradas mínimas para o olhar neurotípico, como sutis mudanças na rotina. Por exemplo, para indivíduos com PEA, utilizar um utensílio doméstico (copo) diferente da escolha usual pode causar-lhes grande mal-estar. Isso ocorre por causa de sua inflexibilidade cognitiva, bastante típica do quadro, o qual se expressa em comportamentos de rigidez e dificuldades em lidar com mudanças. No entanto, os fatores precipitantes de uma crise podem ser vastos e variáveis, tanto para uma mesma pessoa com autismo quanto entre diferentes pessoas com PEA— ou seja, não há um método único e replicável para lidar com esses fatores (Rattaz et al., 2019).

Outro déficit característico do autismo se dá na partilha da atenção, geralmente empregada pela criança somente para solicitar algo do seu interesse, e na dificuldade para compartilhar interesses (DSM-5, 2013). Uma pessoa com PEA também apresenta ineficiência para interpretar emoções, associada ao prejuízo na teoria da mente, que é a capacidade que uma pessoa tem de levantar hipóteses sobre o que o outro pode estar a sentir. Tudo isso,

somado a pouco contato ocular, está relacionado a uma substancial inabilidade para interagir socialmente e de prejuízos para se comunicar (Rattaz et al.,2019).

No caso das crianças com PEA, para se autorregular, elas exteriorizam comportamentos idiossincráticos com certa frequência. Relacionada a esse fato, a alteração sensorial é uma das características que acomete a maioria das pessoas com autismo no seu quadro clínico. Esse traço faz com que estímulos ambientais, como sons, luzes e temperatura, e estímulos internos, concernentes à propriocepção, tais como fome, dor e sensibilidade tátil, se convertam em manifestações comportamentais por vezes perturbadoras tanto para a pessoa com autismo quanto para as pessoas ao seu redor (Runcharoen & Sawitree, 2013).

Os comportamentos idiossincráticos das pessoas com autismo podem ter diversas causas e intenções, como dificuldades de autorregulação, e de comunicação, esses fatores contribuem para a manifestações de comportamentos inadequados (DSM-5, 2013). No entanto, por poderem não ser percebidos como uma característica relacionada ao autismo, esses traços podem acabar não sendo trabalhados. Desse modo, não será possível identificar as causas e os antecedentes dos comportamentos idiossincráticos nem desenvolver alternativas adequadas para efetivar uma mudança no comportamento da pessoa com autismo e minimizar desconfortos para ela e para as pessoas ao seu redor (Cappe, 2012).

A terapia comportamental apresenta contribuições relevantes nesse tópico, já que as pessoas com essa perturbação apresentam prejuízos na comunicação verbal, tanto receptiva quanto expressiva, nomeadamente na pragmática. Isso significa que, se apenas aspectos pragmáticos forem considerados na interação, uma pessoa com PEA pode não compreender a mensagem transmitida, ou compreendê-la incorretamente. Nesse ponto, a análise do comportamento é fundamental para perceber mais satisfatoriamente a verdadeira razão por trás do comportamento da pessoa com autismo (Camargo & Rispoli, 2013).

Parentalidade e autismo

A gestação traz consigo muitos sentimentos, dúvidas, anseios, angústias, memórias e ambivalências, assim como sonhos, alegrias e satisfação, independentemente de ser a primeira ou não, pois cada gravidez é única. Gerar um bebê elicia nos pais reflexões sobre seu passado, presente e futuro, por exemplo, sobre o quão preparados estão para criar seus filhos, desde as questões práticas até as mais subjetivas (Zornig, 2010).

A transição rumo à parentalidade é a transformação mais complexa dentro do sistema familiar, principalmente se experienciada pela primeira vez. Essa fase promove um estado de vulnerabilidade que culminará na reformulação de papéis existenciais do indivíduo, afinal, o processo de criar uma criança é um desafio, que vem com grandes responsabilidades e demanda respostas emocionais, cognitivas e comportamentais completamente novas. Para lidar com essas questões, o sujeito busca o repertório introjetado em si a partir de suas referências parentais, provenientes da sua família originária, e das suas primeiras relações (Martins et al., 2018).

O processo parental é constituído basicamente por: a vontade dos pais em transmitir as regras e os valores elencados por eles como os mais importantes — fator que reflete a influência social no processo —, os aspectos relativos aos cuidados práticos, afetivos que ter um filho demanda e a mudança subjetiva decorrente de todo o processo de transição para a parentalidade (Borges, 2018). Entretanto, a construção do papel maternal e paternal tem início ainda na infância de cada um dos pais. A qualidade de cuidado parental que receberam de seus progenitores está diretamente ligada à maneira comocada um representará o seu papel de mãe e pai, pois esse cuidado acaba por se tornar a primeira referência de parentalidade do indivíduo (Cherer et al., 2018).

Nesse contexto, a chegada de um filho provoca uma transformação definitiva nos progenitores, já que ter um filho elicia nos pais elementos referentes às memórias e fantasias das suas primeiras relações. Desse modo, aspectos de sua história infantil vão constituir sua concepção de parentalidade. Essa nova chance de revisitar seu passado pode ter uma função reparadora de suas feridas. Dentre elas, pode ocorrer a ressignificação da história da própria infância dos futuros pais. (Zornig, 2010).

Nesse mesmo caminho, há também a perspectiva de que os pais veem no filho a possibilidade de realizar seus próprios sonhos e desejos inalcançados na infância. É por esse motivo, por exemplo, que buscam evitar que seus filhos passem pelas mesmas situações e limitações culturais que lhes foram impostas anteriormente (Cherer et al., 2018).

As representações mentais que os pais constroem a respeito de seus filhos percorrem instâncias acerca da criança que imaginam, principalmente no que se refere à representação de sucessão e de suas ideologias, incluindo a ideia do filho como representação do casal. Essas representações recebem influência de diversas vias, dentre elas o percurso pessoal de cada pai, e se concentram na criança imaginada. A representação cultural de uma sociedade específica em um tempo específico também influi na criação mental que os pais fazem dos seus filhos com a figura da chamada “criança cultural” (Borges, 2018).

Essas representações sobre o bebê e a autopercepção dos pais poderão facilitar ou dificultar a maneira como o vínculo irá se estabelecer. Desse modo, percebe-se que a vinculação entre pais e filhos começa mesmo antes de o bebê nascer (Zornig, 2010).

Inserir a criança na representação da história familiar e transgeracional é importante para o estabelecimento dos laços. No entanto, receber e considerar o que surge de novo e para fora das representações propicia a criação de uma relação mais criativa entre pais e filhos e menos passiva por parte do bebê. Quando o bebê nasce e interage com seus pais, ele

proporciona uma vivência que influi nas projeções e representações dos pais em relação ao filho, causando o reconhecimento entre as idealizações e a realidade. Esse contato proporciona a não repetição do passado, para que assim se estabeleça uma nova história de relação (Martins et al., 2018).

A gestação é uma fase em que os pais refletem sobre vários aspectos de suas vidas, o que influencia o desempenho do seu papel parental em providenciar os cuidados dos quais uma criança necessita. Outra consideração típica desse período é que, para algumas pessoas, a ideia de ter um filho pode trazer o significado de dar continuidade à própria vida, ao legado, aos valores, aos genes, à família. Nessa fase de reflexão e vulnerabilidade, podem surgir também questionamentos sobre que tipo de pais serão ou gostariam de ser. Esses exemplos de ponderações demonstram ser esse o momento de maior investimento imaginativo do filho que estão a esperar (Cherer et al., 2018).

O período da gestação culmina no momento do nascimento, quando ocorre o confronto entre o bebê que os pais idealizaram e o bebê real. Esse processo de defrontação ocorre de forma gradual, conforme se desenrolam as interações entre eles, mas é necessário a abertura dos pais para reconhecer o bebê real. Eventualmente, é possível que um ou ambos os pais venham a ter dificuldades em se desprender das suas idealizações e identificar a alteridade do filho (Zornig, 2010).

É inerente a todos os pais a representação ideal do filho que gostariam de ter, uma criança imaginária que viria a existir para realizar seus desejos. Visto que não é possível realizá-las em sua completude, o processo de desconstruir essas representações é constante. No entanto, ao mesmo tempo, elas não se desconstroem por inteiro, então cada um deve trabalhar essa frustração em si e de forma constante (Martins et al., 2018).

Para alguns pais a parentalidade pode trazer a sensação de não se sentirem completamente capacitados para a função de ser mãe ou pai, o que faz com que se confrontem com suas fragilidades. Dessa forma, a iminência da nova realidade que se estabelece depois do nascimento do filho e ultrapassa sua capacidade de ação torna-se um marco definitivo na vida dos pais enquanto indivíduos (Cherer et al., 2018).

Para além dos pontos em comum do processo parental e as semelhanças nessa construção para ambos os pais, existe o processo individual de cada gênero. A mãe, por ser quem gesta o bebê, está imersa no processo desde a concepção, o que resulta em um estado mental que só a maternagem pode proporcionar. Esse laço facilita a sensibilidade, a percepção e a construção do papel de mãe, bem como o vínculo com a criança. Após o nascimento do filho, essa proximidade pode contribuir na autorregulação das emoções e dos sentimentos da mãe e na adaptação às necessidades da criança. Já para o homem, a percepção do processo é mais abstrata e se concretiza no momento do nascimento, ao se deparar com o filho real. Entretanto, isso não significa que a interiorização e a compreensão do papel de pai esteja instaurada, pois essas são feitas de forma gradual e consoante aos cuidados desempenhados ao bebê (Zornig, 2010).

Para além da esfera de influência particular na construção do papel de pai e mãe, também está presente o efeito das condições ambientais, culturais, sociodemográficas e históricas do período, visto que o padrão socialmente estabelecido influencia as representações, as crenças e a maneira de olhar o mundo do sujeito (Cherer et al., 2018). Uma dessas influências está sobre o papel de pai e mãe e suas diferentes funções cobradas pessoal e socialmente. Na sociedade, a mãe ainda é vista como principal cuidadora, fazendo com que os homens assumam um papel secundário na criação dos filhos, de modo que caiba a eles “dar apoio” e prover subsídio financeiro. Entretanto, ao assumirem esse papel, os homens

reforçam a ideologia de que cuidar é uma função maternal, e quando as mulheres, por sua vez, não demonstram incómodo em acumular a maior parte das funções domésticas, os homens sentem-se confortáveis em não ocupar mais espaço nos cuidados com os filhos e permanecem em uma posição mais passiva (Martins et al., 2014).

Tão logo torna-se pai e mãe, necessário se faz desenvolver competências de respostas adaptativas às necessidades da criança, tanto para questões do presente quanto para as que refletirão no futuro (Martins, De Abreu & Figueiredo, 2018). No entanto, o nascimento de um filho atípico pode trazer aos pais a ideia de que não conseguirão realizar o projeto de vida imaginado na fase gestacional, tanto para si quanto para o bebê. Isso pode acarretar em dissociações entre a expectativa e a realidade e trazer conflitos na relação que os pais terão com a criança, sendo necessário, em algum momento, esvaecer o que foi idealizado e resignificá-lo. Para isso, os pais devem investir, então, na criança real, por meio de novas formas de afeto e cuidado que construir-se-ão no convívio diário (Silva et al., 2018).

Evidentemente, nenhum pai ou mãe espera que seu bebê tenha alguma perturbação. Essa é uma expectativa natural. Nesse sentido, um filho com PEA acaba, em alguma medida, por se afastar daquele que foi sonhado, de modo que os pais vivem um sentimento de perda, que também pode ser chamado de luto. A partir desse momento, os pais precisam resignificar a maneira como veem o filho, de forma que se adaptem à nova realidade (Zanon et al., 2014).

Luto é um fenômeno mental natural pelo qual todas as pessoas passam e pode ser definido como o processo de elaborar uma perda real ou fantasiosa. Essa “perda” não se limita à morte humana, podendo representar também perdas reais e simbólicas, físicas ou psicológicas, inclusive apenas algo valorizado, como *status*, casamento, emprego, casa ou país (Freitas et al., 2020).

O luto é único e singular para cada um, logo, o tempo e a intensidade desse processo variam de pessoa para pessoa. Os sentimentos envolvidos nessa fase podem passar por dor, tristeza, ansiedade, raiva, saudade e busca pelo objeto perdido. Quando um indivíduo perde algo ou alguém de grande valor, é natural e necessário que ele tenha essas reações, ainda que sejam profundamente impactantes. A fase de luto tem a função de ressignificar a perda sofrida (Alves, 2012).

Kübler-Ross(2008), uma das principais autoras nesse tema, estipulou cinco estágios para o luto — não necessariamente vivenciados em ordem e podendo ser cíclicos. O primeiro estágio é o da Negação e do Isolamento o qual funciona como uma fase transitória que ajuda a digerir o impacto da notícia. No segundo estágio, relativo ao sentimento de Raiva, o enlutado não pode mais negar a perda, então emerge a ira. Ele questiona o porquê de o fato ter ocorrido consigo, procura por culpados e desconta sua raiva em pessoas com as quais convive. Como não obtém solução nas duas fases iniciais, o indivíduo encaminha para o terceiro estágio, o da Barganha, por meio de orações e promessas envolvendo o sagrado e sua religiosidade, geralmente estabelecendo uma meta para alcançar o seu pedido. O quarto estágio é o da Depressão: não sendo mais possível negar a realidade dos fatos, o indivíduo mostra-se abatido, triste e desinteressado do mundo externo; é um momento de embate com a realidade. O quinto estágio é o da Aceitação, quando a pessoa não se sente mais deprimida, irada, ou em negação da realidade e passa a buscar alternativas para enfrentar o que lhe causa sofrimento (Silva et al., 2018).

Ainda resiste, no imaginário social concepções sobre ter filho, como ideia de futuro e de muitas certezas. Entretanto, quando os pais recebem o diagnóstico de uma criança com autismo, o futuro torna-se indeterminado até nas questões mais básicas, inviabilizando as expectativas antes formadas. Eles então precisam lidar com a realidade das incertezas enquanto se deparam com situações que fogem ao seu controle, circunstâncias que refletem

suas limitações como seres humanos e a fragilidade de planos para o futuro. Uma vez cientes dessa condição, porém, abre-se a possibilidade de direcionar em um novo olhar sobre si mesmos, de forma a influir para a formação de uma nova maneira de ver, pensar e agir nas situações que se apresentarem (Boshoff et al., 2019).

A literatura aponta que, para alguns destes pais, é possível ultrapassar o impacto inicial e perceber que ter um filho com autismo tem aspectos positivos. Passam a compreender e observar maior desenvolvimento da própria resiliência, crescimento individual e fortalecimento da união familiar. Além disso, também há aspectos positivos relacionados à criação do filho, como a satisfação em ajudar na promoção de competências e em presenciar suas conquistas. Todos esses fatores contribuem para a construção de um novo olhar perante a vida (García-López et al., 2021)

Em relação aos laços de família, um estudo de meta-análise com 764 artigos e 62 estudos investigou a relação entre o funcionamento familiar e a adesão ao tratamento de doenças crônicas em crianças. Os autores referem que ter uma criança com doença crônica influencia a dinâmica familiar, porém, há reciprocidade, pois o funcionamento familiar também tem impacto na aderência aos tratamentos. Os pesquisadores concluíram que uma maior adesão está entre aquelas famílias que mantêm uma comunicação mais positiva e clara, exercitam colaboração mútua e possuem maior flexibilidade e melhor habilidade na resolução de seus conflitos (Psihogios et al., 2019).

O impacto do diagnóstico de autismo

Desde o momento em que percebem que algo não está bem com o desenvolvimento do filho e vão em busca de ajuda especializada até o momento em que se confirma o diagnóstico, os pais passam por uma fase de muitos questionamentos e incertezas. Aguiar e Pondé (2020) afirmam que, nesse processo, o tempo de duração da avaliação, o amparo concedido ao comunicar o diagnóstico e o estilo de comunicação usado pelos profissionais influenciam o estado emocional dos pais, repercutindo na maneira como cuidarão do seu filho e na aderência ao tratamento. Portanto, ao comunicar um diagnóstico de autismo, é preciso levar em consideração tais aspectos, bem como o funcionamento dos pais.

A confirmação do diagnóstico de autismo pode levar de meses a anos, pois esse processo inclui a identificação dos sinais, consultas com diversos profissionais e a realização de avaliações e exames. Nesse período, os pais podem ouvir opiniões divergentes entre os profissionais, o que pode causar angústia, trazer insegurança e aumentar suas dúvidas, aspectos que fragilizam ainda mais o seu estado emocional. Ao reconhecer a vulnerabilidade dos pais, se faz importante o cuidado dos profissionais da saúde na escolha das palavras e na maneira de abordar o tema. Após a confirmação do diagnóstico, esclarecer as dúvidas que possam surgir e fornecer informações cruciais de tratamento e prognóstico minimiza impactos negativos na recepção da notícia, além de aumentara motivação dos pais para aderir ao tratamento e a esperança sobre as possibilidades futuras para a criança (Smith-Young et al., 2020).

Quanto antes o diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo for realizado, melhor será o prognóstico, devido à neuroplasticidade cerebral, que designa a alta capacidade das crianças nos primeiros anos de vida de fazer novas conexões e adquirir novos aprendizados. Desse modo, após o diagnóstico, é possível iniciar a intervenção precoce, que é um fator imprescindível para o progresso do quadro clínico (Zanon et al., 2014).

Nesse sentido, as características do autismo podem estar presentes antes mesmo dos doze meses, no entanto, as crianças são diagnosticadas mais tarde. Diversos são os fatores que podem causar o início tardio da intervenção, como a confusão em identificar os primeiros sinais e a demora em buscar ajuda profissional ou em obter o diagnóstico (Semensato & Bosa, 2013).

Há uma margem de variação normativa para aquisição dos marcos no desenvolvimento de cada criança. Por isso, tanto os pais como os profissionais frequentemente inclinam-se a acreditar que uma criança que esteja a apresentar algum atraso virá a se desenvolver eventualmente e, de alguma forma, atingirá os marcos necessários, ainda que ela leve mais tempo. Para além disso, as características do autismo são menos perceptíveis em bebés, como as que afloram na interação com os pares, por exemplo. Geralmente, só é possível perceber alguma discrepância no desenvolvimento quando as exigências do meio excedem a capacidade da criança, ou seja, quando a criança está mais crescida e tem mais demandas do meio para apresentar suas competências, e então percebe-se que algumas não foram adquiridas (Zanonet al., 2014).

Apesar disso, predominantemente, os primeiros a perceberem os sinais e os déficits no desenvolvimento das crianças são os pais, não os profissionais, devido à maior proximidade e à oportunidade de observá-las em variados contextos (Lappé et al., 2018). Os atrasos na linguagem e na comunicação e a regressão em palavras já adquiridas são os sinais mais reconhecidos pelos pais, e o fator precipitante da busca por ajuda especializada (Zanonet al., 2014). Por isso, as preocupações dos pais são, na maioria dos casos, pertinentes e devem ser valorizadas pelos profissionais, tanto para o início da investigação de uma possível Perturbação do Espectro do Autismo quanto para análise de outro diagnóstico provável (Lappé et al., 2018).

No entanto, com grande frequência, os profissionais minimizam as preocupações dos pais, não dando continuidade à investigação dos sinais apontados e desconsiderando suas preocupações, o que dificulta e retarda o encaminhamento da criança a outras especialidades. Esse é um dos fatores que podem influenciar o grau de satisfação dos pais com o processo clínico de seu filho. A (in)satisfação está relacionada também à rapidez na avaliação e a uma relação colaborativa entre pais e profissionais, que produza uma comunicação clara e abertura para esclarecimento de dúvidas, pois esses elementos são considerados pelos pais uma demonstração de sensibilidade às suas necessidades (McCrimmon & Gray, 2021).

Para além disso, esclarecimentos sobre o autismo e seus comportamentos característicos, utilização de linguagem apropriada para pessoas leigas na devolutiva oral ou escrita e informações sobre as próximas etapas também são contributos para a satisfação. Entretanto, vale ressaltar que as informações não devem ser passadas todas de uma vez, para que não haja uma sobrecarga nos pais. Profissionais que dão suporte contínuo tendem a ser percebidos como atenciosos, aumentando a satisfação dos pacientes e diminuindo o estresse do processo diagnóstico (McCrimmon & Gray, 2021).

Em uma pesquisa publicada em 2017, Silva e Oliveira afirmam que o desconhecimento sobre o autismo está diretamente relacionado à intensidade do sofrimento dos pais quando recebem o diagnóstico, ou seja, aqueles pais que desconhecem a perturbação tendem a sofrer mais. Portanto, oferecer informações técnicas e um conjunto de estratégias de enfrentamento a esses responsáveis aumenta a perspectiva e a esperança dos pais sobre o desenvolvimento do seu filho, diminuindo, assim, o impacto negativo do diagnóstico (Aguar & Pondé, 2020).

Silva e Oliveira (2017) indicam, ainda, que os sentimentos mais relatados pelos pais após a descoberta do diagnóstico são tristeza, raiva e angústia, descrições análogas às fases de luto elencadas pela psiquiatra Klüber-Ross. As reações podem, no entanto, ser diversas:

descrença, choque, autopiedade, lamento, culpa, impotência e confusão também podem estar presentes.

A tristeza tem, para alguns pais, o papel de evasão do choro, consoante a perda da esperança e dos sonhos previamente estabelecidos. Esse movimento permite que eles abram espaço para novas aspirações. Já a raiva pode se manifestar direcionada a pessoas próximas, sendo uma forma de tentar comunicar e elaborar o que o indivíduo está sentindo de modo a traduzir a revolta e a dor. Assim como a tristeza, ambas são uma reação natural e saudável para o sentimento de perda e para situações de estresse, que podem derivar da descoberta do diagnóstico (Aguiar & Pondé, 2020).

As famílias de pessoas com autismo se deparam com o desafio de adaptarem seus próprios planos e expectativas futuras e, da mesma forma, os cuidados e apoios específicos demandantes da criança. As características do autismo podem ser consideradas um fator estressor em potencial e não necessariamente causal, ou seja, os pais podem ou não sofrer efeitos de estresse. Para Schmidt e Bosa (2003), o que determinará a perspectiva da qual os pais irão dispor para lidar com as dificuldades potencialmente estressoras será a combinação entre: 1) o nível de autismo da criança, 2) a personalidade dos pais e 3) os apoios e recursos comunitários e sociais disponíveis.

As crenças subjacentes também são importantes preditores da adaptação. Os autores apontam que crenças religiosas, por exemplo, são estratégias de *coping* eficazes para os pais que delas usufruem, não só durante a descoberta do diagnóstico, mas ao longo de todo processo de cuidado com a criança, pois permitem ressignificar e interpretar as dificuldades do filho de modo mais satisfatório para suas necessidades internas (Schmidt & Bosa, 2003).

O impacto do diagnóstico está relacionado com o ambiente social, com os significados provenientes da cultura e com o que o indivíduo tem internalizado sobre normalidade, deficiência, autismo, diferença, parentalidade e prole. Por envolver estruturas importantes da

constituição do indivíduo, receber um diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo torna-se uma experiência complexa e emocionalmente mobilizadora (Lappé et al., 2018).

O diagnóstico de autismo acaba por abranger duas “síndromes”: uma relacionada com a Perturbação do Espectro e uma referente ao estigma e à exclusão social. O diagnóstico não deve existir para rotular, apenas para direcionar a intervenção e suprir questões burocráticas que exigem documentos comprobatórios. Uma criança com PEA é uma pessoa que tem autismo; ela não é só e exclusivamente autista (Silva & Oliveira, 2017).

Os autores Schmidt e Bosa (2003) revisaram pesquisas sobre o impacto do diagnóstico das perturbações do desenvolvimento nas famílias, principalmente o do autismo, partindo do pressuposto de que esse fenómeno é multifatorial e recebe influência de fatores intra e extrafamiliares. Eles concluíram que os pais frequentemente ocupam-se apenas das tarefas e necessidades do filho com autismo, não se permitindo tempo para relaxarem, reflectirem e avaliarem suas capacidades de resiliência e comportamento emocional. Dessa forma, os genitores atingem a exaustão, negligenciando sua saúde física e mental e não levando em conta que, para prestar cuidados ao filho com autismo, também é necessário que eles mesmos se mantenham saudáveis.

Entretanto, nesse contexto, medidas de controlo do estresse se tornam menos relevantes se comparadas à necessidade de ter consciência das dificuldades que o geram, ou seja, atitudes tomadas para combater o estresse não terão muito êxito sem uma avaliação individual dos fatores que estão causando esse desgaste (Dias & Pais-Ribeiro, 2019).

Os maiores indicadores de estresse são os comportamentos inadequados da criança, somados a suas demandas de cuidados. Na maioria dos casos, as mães são as cuidadoras principais das crianças. Vale ressaltar que a sobrecarga de um cuidador é um importante preditivo para depressão e ansiedade, principalmente devido à tendência dos cuidadores de negligenciar o autocuidado para priorizar os cuidados de que o filho precisa, como referido

acima. Assim, eles acabam deixando de lado a prática de exercícios, a alimentação saudável e as consultas médicas de prevenção, combinação que pode culminar em problemas de saúde física e, principalmente, mental (Javalkaret al., 2017).

Emoções despertadas e Estratégias de enfrentamento

A fim de se perceber mais profundamente o impacto do diagnóstico nos pais de crianças com autismo, analisar-se-ão mais atentamente as emoções, já que, de certo modo, são elas que orquestram os sentimentos e, conseqüentemente, a perspectiva de um indivíduo sobre as situações, a qual, por sua vez, refletirá na conduta comportamental dessa pessoa com a realidade. Neste caso, o diagnóstico de um filho com autismo é um contexto que elicia determinadas emoções, as quais repercutirão na forma como os pais vão lidar com o facto.

As emoções são as reações e experiências que acometem o indivíduo como um todo e, de certa forma, controlam o pensamento e o comportamento relativos ao objeto que o afetou emocionalmente (por “objecto” entende-se qualquer forma que tenha sensibilizado o sujeito, seja uma pessoa, uma situação, uma temática ou um objeto de facto) (Damásio, 2013).

Pode-se classificar as emoções em três tipos: primárias, secundárias e de fundo. As primárias são aquelas que independem da cultura e perpassam todas as pessoas. São elas pelo menos seis: a alegria, a tristeza, o medo, o nojo, a raiva e a surpresa. Já as emoções secundárias designam-se por aquelas relacionadas com os fatores socioculturais, com a experiência prévia da cultura e com o tempo em que se vive. Finalmente, as emoções de fundo são aquelas que trazem a sensação de calma ou tensão, referente ao bem-estar ou mal-estar, e que uma pessoa pode sentir corporalmente, pelas vísceras e pelas alterações músculo-esqueléticas. São processos mentais ou físicos contínuos que geram um estado de fadiga ou energia, ansiedade ou apreensão, tensão ou relaxamento. Dessa forma, as emoções e as funções cognitivas trabalham juntas e, em um contexto fisiológico, pode-se dizer que os

córtices orbitofrontal e extraestriado visual são responsáveis pelas emoções positivas, enquanto a amígdala envolve emoções negativas (Ximendes, 2010).

De acordo com Lazarus e Folkman (1984), as situações estressantes que afetam o estado emocional e promovem excitação fisiológica são demasiadamente desconfortáveis, instigando as pessoas a buscar formas de aliviá-las. Então, o indivíduo cria estratégias para lidar com as situações estressoras, as quais os autores denominam *coping*. Esse é um conceito dinâmico e ainda em construção, mas Lazarus e Folkman definem duas importantes formas de *coping*: focar no problema ou focar na emoção. A primeira tem o problema como ponto central, de modo que de início identifica-se o problema, definem-se soluções alternativas e avaliam-se os custos e benefícios, então seleciona-se e implementa-se a melhor escolha. A segunda maneira traz o foco na emoção, tendo por finalidade elaborar atitudes de controle emocional, incluindo de evitar afetar-se pelas emoções negativas, para que elas não impactem a resolução dos problemas. A escolha de uma das formas de *coping* é definida pelo próprio sujeito depois de avaliar a situação de estresse em que ele está inserido.

Por meio das investigações da psicologia referentes ao estresse, percebeu-se que o estresse não deriva apenas de uma resposta automática aos estímulos, e sim de influências mediadas por preditores internos e externos. Os aspectos psicológicos do estresse englobam a percepção da ameaça, a avaliação, as estratégias de enfrentamento e a adaptação (Dias & Pais-Ribeiro, 2019).

Desse modo, os indivíduos buscam usufruir de todas as suas competências cognitivas e comportamentais a fim de encontrar alternativas para lidar com as situações mobilizadoras de aspectos internos ou externos que emanam dos meios em que estão inseridos. Nesse sentido, Antoniazzi et al.(1998) esclarecem que *coping* é o processo e não um fator específico; ressaltam também que as estratégias de *coping* não devem ser associadas a

sucesso, mas a respostas adaptativas a situações estressoras, as quais nem sempre são bem-sucedidas.

Segundo o modelo de *coping* de Lazarus e Folkman (1984), há duas formas de respostas ao estresse: as acomodativas ou as manipulativas. A resposta acomodativa seria aquela na qual o sujeito inibe suas ações diante do acontecimento, resultando em um impedimento de ultrapassar as dificuldades por meio de reflexões a respeito da situação. Dessa forma, ele lida com suas questões internas com o auxílio de medicamentos, álcool, mecanismos de defesa, meditação, relaxamento ou outras coisas que não dependem do seu esforço interno. Já com a resposta manipulativa, o sujeito visa a alterar sua perspectiva sobre o fator estressante, buscando modificar o contexto, distanciar-se da situação estressora e adquirir conhecimentos a respeito da situação que está a viver para aumentar sua compreensão da situação e até antecipar possíveis acontecimentos subsequentes (Dias & Pais-Ribeiro, 2019).

Como foi visto até aqui, pode-se considerar o diagnóstico de autismo como um fator estressor para os pais, visto que uma situação que exceda as capacidades disponíveis do sujeito no momento será uma circunstância estressante e exigirá dele respostas que garantam a resolução da demanda e o retorno ao seu bem-estar.

Objetivos

O presente estudo pretendeu compreender e caracterizar o impacto do diagnóstico nos pais com filhos com autismo.

Os objetivos específicos são:

- Compreender e caracterizar as emoções dos pais diante do diagnóstico de autismo dos filhos.
- Compreender e caracterizar as estratégias de enfrentamento diante da descoberta do diagnóstico de autismo de seus filhos.

Metodologia

Foi realizada uma pesquisa qualitativa, que busca compreender o fenómeno estudado em profundidade. Segundo Reis (2018), a pesquisa qualitativa exploratória é o estudo baseado na observação de acontecimentos reais e busca apropriar o instrumento do estudo para a realidade que se propõe compreender, ou seja, tem como propósito entender a variável do estudo da forma como ela se manifesta, em seus significados e contexto. Nesse sentido, a autora também coloca que o comportamento humano só é compreendido na sua integralidade levando em consideração o contexto.

Participantes

A seleção dos participantes se deu por conveniência. Participaram oito mães e dois pais de crianças com autismo entre 2 e 16 anos. Dos dez participantes, seis foram recrutados numa clínica especializada em perturbações do desenvolvimento, outros dois, numa organização oficial que atende pessoas com autismo (ambas situadas em Lisboa, Portugal) e os dois restantes, em um grupo privado do Facebook constituído por pais e profissionais envolvidos com o autismo que abrange todo o território nacional português.

Todos os entrevistados participaram da investigação de forma voluntária. Não havia limitações de idade para os participantes, apenas para a idade dos filhos, que deveriam ter até 18 anos de idade.

Tabela 1*Características sociodemográficas*

Sujeito	Sexo	Idade	Estado Civil	Escolaridade	Profissão	Nº de filhos	Idade do filho c/ Autismo	Idade do filho quando diagnosticado
1	F	43	Solteira	Curso médio	Doméstica	1	6	2,6anos
2	F	46	Casada	Licenciatura	Autônoma	2	8	4 anos
3	F	44	Casada	Licenciatura	Engenheira Química	2	16	2 anos
4	M	42	Casado	Licenciatura	Quadro superior de informática	2	5	3 anos
5	F	43	Casada	12º ano	Auxiliar Consultoria	1	11	2,6 anos
6	F	38	Casada	12º ano	Empresa de Telecomunicações	2	5	3 anos
7	F	38	Casada	Pós-graduação	Arte-pedagoga	1	3	2,6 anos
8	F	48	Casada	Licenciatura	Explicação de matemática em casa	3	13	6 anos
9	F	44	Casada	Licenciatura	Informática	2	2	1,11 anos
10	M	45	Divorcia do	12º ano	Militar Marinha	2	16	1,2 anos

Nota. F = Feminino; M = Masculino

Instrumentos

Os instrumentos utilizados para este trabalho foram um questionário de dados sociodemográficos e profissionais, e uma entrevista semiestruturada individual. O questionário busca delinear o perfil dos participantes e é composto por questões relativas a idade, sexo, estado civil, escolaridade, profissão, número de filhos, idade atual do filho com autismo e idade do filho quando diagnosticado. Por sua vez, a entrevista investigou a experiência do diagnóstico de autismo dos filhos e de que forma ele influi no emocional dos

pais entrevistados. Nela, abordou-se questões referentes aos primeiros sinais que causaram preocupação nos pais, aos sentimentos após o diagnóstico confirmado, às circunstâncias do diagnóstico e às maneiras como o diagnóstico afetou o cotidiano familiar e como eles lidaram com a situação. Por conseguinte, emergiram questões a respeito das preocupações dos pais relativas ao futuro dos filhos. Essas entrevistas foram realizadas de dezembro de 2020 a março de 2021 e tiveram duração entre 20 e 240 minutos, com duração média de 50 minutos.

Procedimentos éticos e de recolha de dados

Os pais foram convidados verbalmente a participar da entrevista, que inicialmente seriam realizadas de modo presencial. No entanto, devido ao contexto pandémico e suas medidas de restrição e confinamento, apenas uma entrevista foi presencial, gravada em áudio, e as demais foram realizadas on-line, via plataforma Zoom, gravadas em áudio e vídeo.

Na clínica, os pais foram convidados pela diretora e se dispuseram a participar da investigação. Já na instituição de atendimento a pessoas com autismo, entrou-se em contato com a psicóloga do local, que disponibilizou alguns contactos que poderiam estar dispostos a participar, e a partir daí foi estabelecido o primeiro contacto para marcação das entrevistas. Mesmo com o apoio desses locais, algumas famílias não enquadraram-se no requisito de inclusão do estudo (idade pediátrica dos filhos). Foi então que um dos participantes indicou um grupo do Facebook, criado por ele há muitos anos, no qual poderia se fazer uma publicação convite. Os pais espontaneamente responderam à solicitação.

Todos os participantes tiveram suas identidades preservadas e manifestaram verbalmente o consentimento livre e esclarecido na gravação das entrevistas.

Análise de dados

Todas as entrevistas foram transcritas na íntegra pela investigadora, com uma duração total de aproximadamente 500 minutos. Na transcrição, os participantes estão indicados com a letra “P” e a entrevistadora, com a letra “E”.

O procedimento utilizado para analisar as entrevistas segue as técnicas de Laville e Dione (1999), referentes ao modelo misto, segundo o qual as categorias da análise de conteúdo são estabelecidas de início, mas também estão abertas a modificações em função do que poderá se revelar na análise. Os autores definem que o modelo misto se situa em um meio-termo entre os modelos aberto e fechado. No modelo misto as categorias são selecionadas no início, mas o pesquisador se permite modificá-las em função do que a análise aponta, a não limitar apenas a elementos pré-determinados, permitindo assim que outros conteúdos que se mostre relevantes possam ser considerados, mesmo que para isso seja preciso ampliar as categorias (Laville & Dione, 1999).

Foram estipuladas três unidades de análise, relativas aos objetivos deste estudo: 1) o processo da descoberta do diagnóstico, 2) estratégias de enfrentamento e 3) preocupações relativas ao futuro. As duas primeiras eram categorias previamente estabelecidas, mas a última resultou da narrativa espontânea dos entrevistados, pois não foi um tópico perguntado diretamente a eles.

Após uma leitura sistemática de cada uma das entrevistas, agrupou-se o conteúdo em categorias, constituídas de subcategorias que, por sua vez, estão compostas por fragmentos das narrativas relacionados às três unidades de análise, extraídos de cada uma das entrevistas.

Na análise qualitativa dos conteúdos, correlacionam-se os resultados encontrados com a revisão bibliográfica sobre o tema e verifica-se então se ela corrobora a literatura. Este tipo de análise denomina-se emparelhamento. Laville e Dione (1999) apontam que essa estratégia, que os anglo-saxões chamam de *pattern-matching*, consiste em associar os dados recolhidos a um modelo teórico com a finalidade de compará-los. Essa estratégia pressupõe a presença de uma teoria sobre a qual o pesquisador se apoia para imaginar um modelo do fenómeno ou da situação em estudo. Cumpre-lhe, em seguida, verificar se há, verdadeiramente, correspondência entre essa construção teórica e a situação observável pela comparação de seu modelo lógico ao que aparece nos conteúdos dos objetos de sua análise.

Resultados e Discussão

Os resultados serão apresentados juntos com a discussão, compatível com o que é recomendado para um estudo qualitativo, a fim de manter a essência do dado e interpretá-lo adequadamente (Laville & Dione, 1999).

Por meio da análise dos conteúdos das entrevistas, pôde-se identificar quais percepções e quais impactos frente ao diagnóstico estão presentes nos relatos dos pais. Além das duas categorias selecionadas *a priori*, sobre os aspectos que abrangem o processo da descoberta do diagnóstico e as estratégias de enfrentamento, a fala dos participantes revelou, de modo unânime, suas preocupações relativas ao futuro. Então, devido a sua relevância, essas tornaram-se a terceira categoria de análise do estudo.

Segue abaixo uma tabela para melhor visualização da disposição das categorias e subcategorias.

Tabela 2*Estruturação das categorias e subcategoria*

Categoria	Subcategorias
O processo da descoberta do diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> - Primeiros sinais - Dificuldades com o profissional de saúde - Emoções Perguntas retóricas Choque Culpa Tristeza Angústia Medo do desconhecido
Estratégias de enfrentamento	<ul style="list-style-type: none"> - Estudar sobre o autismo - Buscar soluções - Participar de grupos - Apoio conjugal/familiar - Apoio religioso
Preocupações relativas ao futuro.	<ul style="list-style-type: none"> - Aumentar a prole - Preocupação com as etapas da vida - Escola - Após a morte dos pais

A primeira categoria, nomeada *1-Processo da descoberta*, compreende desde os primeiros sinais de característica de atraso no desenvolvimento, notados pelos pais ou informado por terceiros, até o momento do diagnóstico. Essa secção engloba também fatos referentes às dificuldades com os profissionais de saúde ao receberem a notícia de que seus filhos tinham a Perturbação do Espectro do Autismo, assim como as emoções mobilizadas durante todo o processo.

A segunda categoria, *2-Estratégias de enfrentamento*, abrange as perspectivas, pensamentos e ações encontradas pelos pais para lidar com as circunstâncias resultantes do impacto do diagnóstico relativas às questões práticas e às questões subjetivas individuais, que equivalem, respectivamente, às respostas encontradas pelos pais para as demandas do meio e as próprias emoções. Ocasionalmente, percebe-se que a segunda categoria é consoante ao contexto da primeira categoria.

A terceira categoria, denominada *3-Preocupações relativas ao futuro*, abarca as questões referentes aos diversos cenários nos quais os filhos estarão envolvidos futuramente, como escola, interações sociais, situações que possam sofrer preconceito, se as pessoas ao redor terão sensibilidade e cuidado com suas dificuldades e, principalmente, quem se responsabilizará por eles depois que os pais não estiverem mais vivos ou em condições de prestar os cuidados adequados. Esta categoria é resultante da necessidade dos participantes de expressar-se sobre esse tema, visto que ele esteve presente nos relatos de todos os participantes.

Categoria 1: Processo da descoberta

Com relação ao processo da descoberta do diagnóstico de autismo dos filhos, foi possível observar determinados pontos em comum na fala dos participantes. Dessa forma, as subcategorias definidas para este tema foram “primeiros sinais”, “dificuldades com o profissional da saúde” e “emoções”.

1.1 Primeiros sinais

Em todos os casos entrevistados, reportou-se que o atraso da fala esteve presente. O atraso na fala compreende ausência de balbucios, regressão de palavras aprendidas e/ou vocabulário inferior à norma para a idade cronológica. Na sequência, os sinais mais relatados foram o fato de a criança isolar-se e de não atender quando chamada pelo nome.

De modo geral, os primeiros sinais aparecem nas narrativas dos pais através de características do autismo observáveis em comportamentos e traços como:

- não apontar;
- não imitar;
- não indicar as partes do corpo;
- interesses restritos;
- rigidez;
- disfunção sensorial (sensibilidade a barulhos, roupas, texturas alimentares...);
- baixa tolerância à frustração;
- alta capacidade de memorização visual;
- agitação;
- estereotípias;
- insucesso escolar;
- choro excessivo;
- fixações;
- pouca expressividade;
- resistência excessiva à interação social com pessoas da família alargada ou estranhas; e
- hábito de alinhar objetos.

Dessa forma, os relatos dos pais entrevistados colocam em evidência o atraso na fala como um dos principais sinais de alerta em relação ao desenvolvimento de seus filhos, seguido pelos comportamentos da criança de isolar-se e não atender quando chamada pelo nome.

O processo de reconhecimento dos sinais de atraso no desenvolvimento é dinâmico e gradual; os pais observam os comportamentos aos poucos e vão se mantendo atentos para os demais. Nesse sentido, Zeppone, Volpon, Antonio e Ciampo (2012) apontam a fala como a mais recente habilidade a se desenvolver na evolução da espécie humana, de modo que é considerada uma competência sofisticada se comparada ao desenvolvimento motor. Isto significa que um déficit nessa área está presente até nas perturbações mais leves, o que torna o atraso na fala o sinal de alerta mais reconhecido pelos pais. Como estes entendem que o desenvolvimento de crianças é um processo de ascensão, sempre de evolução, quando identificam estagnação ou regressão, despertam dúvidas acerca do desenvolvimento dos filhos.

“A N. começou a regredir, ela desde que nasceu até perto dum ano, N. era um bebê normal. Fazia tudo normal, o desenvolvimento dela tava a ser normal, mas desde o momento que ela fez um ano, começou a andar com um ano, mas regrediu pra outras coisas, parou de dizer o nome da babá, parou de fazer as coisas que fazia e virou come se fosse um bebê, novamente. Aí achamos estranho” (participante 1).

“ela dizia mamã pa tudo e mais alguma coisa e não dizia mamã no contexto de me chamar a mim, era a única palavra que ela dizia, era mamã, ela já uma vez tinha tentando dizer outras coisas, mas deixou de dizer, eu percebi que houve ali uma altura que ela... dizia macaca, dizia outra, ainda chegou a dizer outra palavra, mas depois deixou” (participante 2).

É possível constatar, tanto pela literatura (Zanonet al., 2014) quanto pelos dados empíricos, que as alterações na linguagem são consideradas pelos pais como o principal fator indicativo para preocupar-se com o desenvolvimento dos filhos. Mesmo com a presença de

outros sinais característicos do autismo, principalmente nas áreas da interação social, eles não são reconhecidos pelos pais como um sinal de alerta mais prevalente. O atraso na fala implica um maior comprometimento do cotidiano da criança na comunicação entre os pares, na formação de amizades, na interação social, na exposição de suas necessidades, nos pedidos de ajuda e nas expressões dos seus pensamentos. Dessa forma, o atraso na fala evidencia mais as dificuldades da criança, visto que há mais circunstâncias nessas situações que extrapolam as suas capacidades, em comparação aos comportamentos de isolamento ou estereotipados, que são muitas vezes interpretados equivocadamente como características de personalidade. Simultaneamente, há a ideia de que a criança desenvolver-se-á com o tempo, o que traz sentimentos de dúvidas e aumento da preocupação, pois os pais percebem que algo não está a correr bem ao mesmo tempo que tendem a não reconhecer alguns sinais e os banalizam, o que contribui para o retardo na busca de ajuda especializada:

“além daquela questão de acharmos que cada criança tem o seu tempo, há alguns sinais que nós achávamos normal, por exemplo, dela querer brincar muito sozinha, ham..., isso acontece normalmente até os dois anos por aí, é um componente natural que a criança só começa a se desenvolver mais para frente, então é algo que a gente, resolvíamos não nos preocupar muito, outra razão é que nós comparávamos com a primeira filha e a primeira filha também gostava muito de brincar sozinha, ou então comparávamos com nós próprios e achávamos, “ah eu também era uma criança que gosta de brincar muito sozinha”, e então apesar de estar ali esse sinal, não o valorizávamos muito” (participante 6).

“um dos sinais também que eu não percebi, mas que depois juntei um mais um, era a reação que ela tinha a pessoas estranhas, chorava muito, ela quando ia aos avós ela chorava, pra mim era sempre um grande estresse ter que levá-la aos avós, os avós não vivem aqui ao lado, portanto, eles não convivem com ela todos os dias, meus pais moram na margem sul, o pai do N., moram na margem norte mas a 30 min., a 40 min. daqui, portanto, nós íamos lá de vez em quando ao fim de semana, mas era complicado porque ela chorava muito, portanto, eu evitava ir, houve ali uma altura que eu evitei de ir aos meus pais, evitei de ir aos pais dele, porque ela chorava e pra mim era sempre um grande stress ter que sair de casa para ir aos avós, e..., não percebia, cá está, achava que era uma birra, que ela era assim, porque ela chorava sempre que íamos a algum sítio ela

chorava muito, ham..., porque ela estava habituada comigo, com pai e com a ama onde ela estava, e tirando essas três pessoas, se viesse alguém cá a casa, ela chorava muito, pronto, depois percebemos que se calhar isso tinha haver também com, com o autismo” (participante 2).

1.2 Dificuldades com o profissional de saúde

Nesta categoria, os participantes narraram suas experiências ao receberem o diagnóstico do filho e falaram de como os profissionais comunicam as informações referentes a esse contexto. Em alguns casos, os progenitores consideraram a conduta do especialista imprópria. Segundo eles, os profissionais têm uma abordagem inadequada quando não levam em consideração suas necessidades e fragilidades das famílias, não dão espaço para esclarecimento de dúvidas, escuta ou acolhimento dos seus anseios e oferecem consultas muito rápidas, com respostas muito concisas.

Aguiar e Pondé (2020) ressaltam que a maneira como o diagnóstico é transmitido influencia os aspectos emocionais dos pais e sua aderência ao tratamento. Ao fazê-los sentirem-se acolhidos, o profissional traz-lhes um sentimento de apoio e aumenta a esperança deles em relação ao futuro. Conseqüentemente, os genitores sentem-se mais motivados para efetuar as medidas necessárias, pois acreditam que bons resultados poderão ser alcançados.

Alguns pais relataram sua insatisfação com a abordagem dos profissionais durante o diagnóstico e reportaram como isso afetou-os emocionalmente, como pode-se ver nos trechos a seguir:

“E então fomos pro médico lá em (local omitido) que dizem que era muito famoso e muito bom. Só que no dia que fomos ao médico... (riu-se), não gostei nada do médico. Pra já não gostei, porque da forma como ele nos recebeu, cá já foram mais atenciosos e lá não, nós mal entramos, nem sequer 5 minutos, eu acho que fizemos 5 minutos só da consulta! O médico entrou..., a N. já estava no consultório, como sabe o consultório tem sempre aqueles brinquedinhos, a N. pois se logo a brincar e começou a pôr tudo...em fila! E o médico entrou, observou um bocadinho a N. e disse logo: “o que vocês vieram aqui a fazer? Saber da vossa filha? O que, que a vossa filha

tem?”, “sim viemos saber o que é que se passa com a N. que ela...”, “nem precisam de dizer, eu já estou a ver ela a brincar, põe tudo em filas, põe tudo em coiso, essa miúda é autista!” assim! E eu fiquei, o pai..., o pai ficou a olhar pro Doutor, e disse: “o que Dr.?” “Sim essa miúda é autista, não sabem o que é autismo?! Olha!”, ele tirou (riu-se) um livro que ele tinha, no, na, na biblioteca dele, tirou o livro e disse: “olha! Compreem este livro, é muito bom, vocês vão saber o que é autismo, se não sabem o que é autismo, vão saber! Pra já não tem cura, é vossa primeira filha?”, nós dissemos: “sim! É a primeira filha”. “pretendem fazer mais? Vou vos dizer! se fizeram mais, todos vão ser como ela” (participante 1).

“como eu lhe disse, eu já sabia o que era autismo, portanto a..., e..., entramos no consultório, isto nunca se vai me esquecer, portanto, fomos os 3, tivemos algum tempo a espera da consulta, o M. tava super irritado, porque era final do dia 7 da tarde, portanto, tava muito irritado de estar ali a espera, ele não gosta de esperar, ham, e entretanto quando fomos chamados, entrou a mãe, entrou a minha sogra, e entrei eu com o M. ao colo a chorar e o médico, ham..., eu estive com o M., tava com o M. ao colo, portanto entrei, ia pousar o M. no chão porque conforme lhe disse, só andava sentado no chão, não é?! ia mete-lo no chão, ham..., e...o, no chão tinha um tapete daqueles infantis e tal, ia meter o miúdo ali, e o médico disse: “o..., pai desculpe lá, ham, esta senhora é a avó?” e eu: “sim, sim” importa-se de ir lá pra fora com o miúdo, porque com ele a chorar, ninguém consegue conversar”, eu pensei, ham..., “mas o Dr. a consulta é pa este menino”, “sim, sim, ta bem, a consulta é pa ele, mas não precisamos que ele esteja cá ele pode ir lá pra fora com a avó” isto foi 1 minuto, 1 minuto e meio, “ele vai lá pra fora com a avó e nós podemos falar sobre ele, porque os meninos com autismo não gostam que...” veja bem, ele diz me assim, “os meninos com autismo, não precisam, não, não gostam de tar a espera nem, nem gosta dessa situação coiso” eu fiquei..., como é que é?! a mãe, a mãe do M. começou logo, lágrimas a escorrer pela cara abaixo, autismo? como assim? não é?! e então..., ham..., eu disse: “mas então Dr. não quer ver a criança, o Sr. é pediatra, bem, tudo bem, ok, se não se importa” a minha sogra saiu e ficamos só eu e a mãe, então foi uma hora de consulta em que eu ham, fui colocando várias questões, que eu já sabia, não é?! e portanto fui colocando várias questões e afirmações para lhe explicar a ele, que ele não tinha visto meu filho, portanto não conhecia, não sabia aquilo que eu sabia sobre ele, e dizia: “ele olha nos olhos, ele faz isso, faz isso, ele faz...” portanto, todo aquele conhecimento que eu tinha do que era autismo, que eu percebia que não podia ser, porque meu filho fazia uma data de coisas que..., que normalmente aquilo que eu sabia o autismo não fazia, não é?! pronto, a, na realidade, ham..., o que eu queria demonstrar a ele, é que havia ali um atraso global de desenvolvimento e não autismo, era o que eu lhe queria demonstrar, na minha inexperiência ainda, mas mesmo sabendo já o que era, ham..., ele foi muito desagradável o Sr. Dr. porque..., é um dos melhores do país, se calhar

até foi seu professor, é professor universitário muitos anos no nosso país, portanto, tem muitos alunos que não gostam dele, precisamente porque, é arrogante, e... nesse dia, ele tentou fazer uma coisa muito feia, foi ham..., perguntou-me “qual era a profissão do pai”, devido às minhas perguntas e as minhas afirmações, perguntou-me qual era a minha profissão, e ao mesmo tempo que pergunta foi ver os documentos, não é?! ele tinha os papéis onde já estava lá os meus dados e do mãe, de depois disse: “ahhhh! o pai é marinheiro”, como quem diz, ta aqui toda vida a falar como se soubesse do assunto, não é?! pronto, isto ainda foi pior, porque aí depois eu demonstrei-lhe que não me devias tar a humilhar, porque aquilo que eu sabia, eu tinha certeza que sabia, ham..., e realmente ele chegou ao fim, não me explicou como deve de ser, não viu o cd, eu levava o cd da ressonância, ele não o viu” (participante 10).

Para contextualizar o trecho a seguir, explica-se que a mãe em questão estava grávida e buscava ajuda profissional para sua filha de dois anos quando recebeu o diagnóstico. Ela foi informada de que o filho que gestava provavelmente também teria autismo, fomentando sua vulnerabilidade e preocupação. Essa abordagem afeta grandemente o estado emocional e a insatisfação com o processo, pois não havia embasamento para tal afirmação, já que a criança ainda nem havia nascido. É necessário tempo para observar o desenvolvimento e identificar os déficits até a mãe poder confirmar ou descartar a possibilidade de autismo para o segundo filho. Posteriormente, ela conseguiu identificar que o segundo filho nasceu sem autismo, porém, essa mãe precisou carregar consigo aquela preocupação instaurada desde o dia do diagnóstico da sua primeira filha:

“Foi uma semana antes dele nascer que..., que deram o diagnóstico, e até disseram logo, “ e o seu filho também deve ser autista” (deu de ombros), portanto foi duplamente mau.” (participante 4).

Ainda sobre as dificuldades com os profissionais de saúde, alguns pais relatam que foram desacreditados em suas preocupações relativas ao desenvolvimento de seus filhos e em sua pretensão de buscar ajuda especializada. Avdiel al. (2000) denotam que os pais são predominantemente os primeiros a perceber os déficits no desenvolvimento de seus filhos,

mais,até, que os profissionais que acompanham a criança. Os pais estão mais aptos a perceber tais sinais devido à proximidade e à possibilidade de observá-la em variados contextos, por isso suas ponderações sempre devem ser levadas em consideração.

Para os pais que identificam alguns sinais de alerta, esse é o começo de todo o processo. Após a identificação, passam um tempo a avaliar e observar suas preocupações antes de comunicarem-nas a algum especialista. Questionam-se se suas preocupações são fundamentadas ou apenas impressões equivocadas: é uma fase de dúvida e preocupação. Depois de passar algum tempo a carregar a dúvida, os pais partilham suas preocupações, geralmente, com o pediatra da criança. Em alguns casos, eles ainda assim são desvalidados, o que não só não faz cessarem a dúvida e a preocupação como aumenta a angústia e a insegurança em si mesmos, ao mesmo tempo que continuam a observar déficits no desenvolvimento de seus filhos. Os participantes assim explicaram:

“É assim, primeiro eu achava que..., se calhar tava a ser demasiado protetora, porque toda a gente a minha volta me dizia que..., isto eram coisas normais, que ele era muito pequenino, que..., inclusive as médicas, não é?! começamos por uma médico que me diz que ele é perfeitamente normal e eu digo: “pera, isto na minha cabeça não faz sentido nenhum”, ham..., eu confesso que inicialmente houve uma altura que se calhar eu achei que tava mesmo só a ser... demasiado protetora e que achava que via coisas que não existiam.” (participante 9).

“começaram-me a soar ali uns alarmes, e eu pensei: “ eu tenho que começar a perceber melhor disto, ham..., pra perceber o que é que se passa com ela” a educadora primeiro, aconselhou-nos a fazer ham..., um despiste de audição, que é o que fizemos e..., o que aconteceu e eu expliquei a pessoa com quem fui fazer o exame, pronto, que ela não gostava muito que os estranhos se aproximassem muito e tal, expliquei isso ao médico que era mais fácil, ham..., e o médico disse-me assim: “olha, eu já vi os resultados dela e a A. ouve uma mosca na sala do lado, ham, por isso, ham..., acho que você precisa de, de procurar uma consulta de desenvolvimento”, primeira pessoa que eu fui até porque não conhecia médicos nesse ramo, primeira pessoa com quem eu fui falar foi com o pediatra da A. que continuou a desvalorizar a situação, a médica de família também, toda gente, quando eu se quer sugeria que podia ser qualquer coisa neurológica e fala no filho da minha prima, ham..., toda gente dizia que eu estava maluca, e engraçado que eles foram buscar uma coisa muito

importante que é, a A. faz contato visual, logo não pode ser autismo, a A. consegue e faz, mas evita, mas se eu pedir a ela pra fazer contato visual ela faz na boa, e tanto o pediatra como a médica de família disseram, “ela faz contato visual mãe, não se preocupe, não é nada disso”, mas como eu insisti, o meu pediatra fez referência a uma médica neuropediatra” (participante 6).

Para além dos impactos emocionais referidos pelos pais sobre tais condutas, é imprescindível investigar os sinais o quanto antes para a confirmação ou não do diagnóstico de autismo, pois, em caso positivo, inicia-se a intervenção precoce. Segundo Zanonet al. (2014), é por meio da intervenção precoce que existe a possibilidade de um prognóstico mais favorável e maior progresso no quadro clínico. Posturas como as dos profissionais retratados nas entrevistas citadas são uma das causas da morosidade na resposta diagnóstica, o que torna-se um impedimento para que se inicie mais prontamente o tratamento e atrasa o processo, o que consequentemente prorroga o tempo de vulnerabilidade emocional desses pais.

1.3 Emoções

Nesta categoria, revelam-se as falas sobre sentimentos mobilizados nos participantes em face da tomada de consciência de que seu filho tem a Perturbação do Espectro do Autismo. Cada pessoa reage à sua maneira e tem preocupações próprias, no entanto, algumas emoções aparecem mais frequentemente.

Aguiar e Pondé (2020) destacam a importância do acolhimento e do estilo de comunicação dos profissionais com os pais nesse período, devido às circunstâncias de vulnerabilidade em que estes ficam imersos. Até que se confirme o diagnóstico, passa-se por diversas etapas, inclusive consultas com diversos especialistas, avaliações psicológicas e, em alguns casos, exames mais específicos de despiste, como testes auditivos. É um processo moroso que depende demasiado tempo; pode levar meses ou até anos.

Nessa fase delicada, é comum surgimento de dúvidas, a provocar emoções conflituosas e diversas, bem como a esperança para os progenitores de que suas suposições não estejam corretas, como representado no relato destes pais:

“Ele (Médico) disse logo que ela era autista, mas não fechou o quadro porque ele disse que era bom ouvir uma segunda opinião e foi pra uma outra colega que nos ouviu também, e ela também fez teste com a N. fez tudo. E ela também na opinião dela, não poderiam fechar o quadro, porque a N. não tinha 3 anos. Só tinha 2, então fiquei feliz! Uma mãe fica feliz, “ah, então não é nada, ela ta em fase de desenvolvimento” (participante1).

“eu na altura ia com algum receio, porque..., porque... eu e meu marido ainda não estávamos na mesma página, eu já estava muito inclinada a acreditar que a A. podia ser autista e o meu marido não, então há muita coisa que eu guardei pra mim, e então ia com muita expectativa, depois o outro sentimento que eu tinha era, tinha, eu precisava que alguém afirmasse, que eu não estava maluca, alguém que me dissesse: “sim o que você está a ver, está ali e, e significa algo” e ao mesmo tempo também não queria que alguém dissesse que tinha alguma coisa de errado com a minha filha, e então é um misto de emoção e..., grande, ham...” (participante 6).

Após a confirmação do diagnóstico, há o impacto entre as idealizações e a constatação de que muitas destas não se concretizarão —pelo menos não da maneira como esperavam os pais. As concepções sobre o que é ter um filho, simultaneamente com todos os projetos e planos previamente imaginados, são fatores que entram em embate com a nova realidade que a perturbação do autismo pode trazer, um contexto muitas vezes desconhecido e jamais desejado (Bosa, 2014).

“não é fácil a gente levar com diagnóstico assim independentemente de não ser logo definido, ham..., não é fácil levar assim um diagnóstico, porque a primeira coisa que nós pensamos é tudo aquilo que... pensávamos que o nosso filho ia ser no futuro, ham..., deixa de existir, né?! ham...todos aqueles projetos que nós temos mesmo quando eles ainda tão dentro da nossa barriga, ham, todos aqueles projetos começam a ser..., empurrados e ponderarmos se aquilo algum dia vai ser viável de fazer uma décima parte do que seja, dessa..., dessa fase.” (participante 9).

“mas todos nós, quando estamos a pensar ter filhos, não estamos, estamos a criar sonhos, estamos a criar um mundo, que vem aí, não é?! um futuro, ham, e que..., para a maioria dos pais, quando chega, recebe uma notícia dessas, é o cair de..., de tudo, de sonho”... “o que nos dificulta, a..., a..., aceitação, é saber que é pa toda vida, e depois há outra coisa que é preciso falar, que normalmente os pais não dizem e nem se lembram, que é, quando nós pensamos em ter um filho, não estamos a pensar em tirar um curso de farmacêutico, um curso de psicologia, um curso de terapeuta ocupacional, um curso de terapia da fala, um curso de..., nós não tamos a pensar nisso..., e portanto quando nos vemos a braços, quando nos dão um diagnóstico de autismo, nós sabemos que a nossa luta tá a começar em todas essas áreas, é que somos empurrados a ter que saber de medicação, disto, daquilo, de psicologia, de estratégia, de método...Então mas eu só queria ser pai, percebe? eu não andei a tirar estes cursos todos, quer dizer, eu por acaso depois, não é?! mas a maioria dos pais não faz isso, portanto não tem depois discernimento de chegar e ter que saber de leis?! leis?, então eu tenho que ta a ler a lei para o meu filho andar na escola? eu tenho que tar a batalhar, artigo por artigo, alínea por alínea para ele ta na escola?! portanto é isto é que cai a ficha quando se pega um diagnóstico com autismo, cai-nos essa ficha toda, a partir de agora, eu tenho que isto, eu tenho que aquilo, eu tenho que aquilo outro, eu tenho que saber o tipo de fraldas que é o mais barato e é o melhor, aquele que consegue durante toda a noite o meu filho ter a fralda e não sujar a cama toda, não é?! tudo isso, tudo isso. É uma condição que está inerente a um pai e uma mãe de uma criança com autismo” (participante 10).

“situação é tão assoberba., assoberbadora que uma pessoa se calhar, não tem disponibilidade também para ouvir o outro, porque aquilo, porque, é um mundo que desaba, uma ideia pré definida, do que é um filho, e dum caminho normal que as crianças têm, depois não é nada disso, e aí é como se tivesse um copo e partiu, não é nada, e começa de novo (riu-se)” (participante 2).

“relativamente ao sentimento a seguir, eu acho que ele se mantém, porque o sentimento maior que efetivamente pensarmos o que é que ia ser o futuro, não é?! acho que a primeira coisa, penso eu, que qualquer pai pensa é antes de mais nada, ham..., tudo aquilo que nós pensamos que aquela criança podia ser, deixa de ser real, ham..., por muito que a gente pensa, ele se calhar chega lá, ham..., é uma incerteza, não quer dizer que os outros pais não a tenhamos mas essa incerteza é diferente” (participante 9).

A negação aparece como representante do processo de luto do filho idealizado, como descrevem Silva et al. (2018). Ela é uma forma de lidar com as novas informações e

acomodá-las junto à representação simbólica de perda do filho idealizado. Alguns pais mencionaram suas dificuldades em aceitar e reconhecer que as características do autismo estavam presentes, mesmo depois do diagnóstico confirmado:

“E eu em luta com ele (com o marido) “não é nada disso, tu tas a ler demais, também... (algumas interjeições) tas a ficar, tu não vês que a miúda é normal?! não é nada disso!”, e houve confusão em casa, que não foi muito bom, porque ele foi o primeiro a cair em si, Eu não! eu tava em cima, pra mim a minha filha era tudo, é normal, eu não via nada de mal na N., eu não via, não via! não conseguia ver, se visse acho que..., não sei o que, que eu fazia, mas não tava a conseguir ver o que ele via” (participante 1).

“eu fiquei meio assim, fui olhar na internet, algumas coisas faziam mesmo sentido, mas depois tinham várias outras que não tinha nada haver, não fiz uma SUPER pesquisa, fui falar com a pediatra ela tava de férias, e se for alguma coisa elas vão também conseguir detectar sabe?! numa escola, ou em algum lugar, hoje em dia quando eu olho pra isso, parece que eu tava esperando cair no meu colo, sabe?! sabe eu num, não fui atrás como tinha que ir, “ah deixa eu ver mesmo sabe?!” meio que não acreditei, sabe?!” (participante 7).

Segundo (Lappé et al., 2018), o processo do diagnóstico compreende, basicamente, a percepção dos sinais, as avaliações e, por fim, a confirmação, ou seja, possui as etapas de pré-diagnóstico, realização do diagnóstico e pós-diagnóstico. Para cada caso, há um tempo particular para a finalização do processo diagnóstico e para a elaboração das emoções que acometem os pais. Como emoções despertadas durante esse período, os entrevistados destacaram sentimentos de choque, tristeza, angústia e surpresa. No entanto, para alguns pais, o fato de terem tido tempo para observar os sinais promoveu a elaboração paulatina acerca do possível diagnóstico, ao ponto de receberem a notícia apenas como uma confirmação. Já com outros, os sinais foram ignorados ou relativizados e o diagnóstico chegou como surpresa e choque, pois os pais não haviam considerado a possibilidade da perturbação de autismo anteriormente. Abaixo, seguem os relatos que representam respectivamente os dois aspectos.

“pra nós não era uma novidade, portanto se calhar o fato de estarmos preparados, porque era uma hipótese que estava em cima da mesa, ajudou a que..., a que engolíssemos a questão, eu acho que o facto de ter sido uma coisa que tava em cima da mesa logo à partida, ham..., ajudou, ham..., é claro que a primeira vez que isto foi colocado, “pode ter autismo” ham..., eu acho que a primeira questão que qualquer pai pensa é..., “não vai ser, não é, não é com meu filho” mas depois temos, 6 meses ou 1 ano como eu lhe disse, pra pensar em todo o resto, pra investigarmos e pra vermos, pra falarmos com outras pessoas, ham..., e tudo isso nos ajudou um bocadinho pra perceber, se calhar não é assim tão fora da questão como nós estaríamos a pensar, e eu acho que..., o facto de ter, nós também temos alguns amigos dentro da área que também nos chamaram um bocadinho a atenção pra determinadas coisas, ham..., eu acho também ajudou que nós percebêssemos que afinal não era..., é difícil é, mas que não era..., um bicho de 7 cabeças e..., não era o fim do mundo e talvez isso também..., aquele tempo que nós tivemos entre “há esta hipótese e o confirma-se esta hipótese” ajudou pra que a gente também começasse a conseguir viver com a ideia de que..., o nosso filho é autista, porque é, não há nada..., esta é a nossa realidade.” (participante 9).

“Foi mal, foi muito mal pra mim e foi muito mal para o meu marido, porque não estávamos a espera, porque era nossa primeira filha, porque tinha sido muito complicado eu engravidar, de a conseguir, portanto, depois de a conseguirmos, digamos assim, caiu nos um balde de água fria na cabeça, porque não estava tudo bem, pronto, portanto, foi muito, muito complicado” (participante 2).

1.3-1 Perguntas retóricas.

Questionamentos sobre “o porquê” de estarem a passar por esta situação — ter um filho com autismo — aparecem na narrativa de alguns entrevistados. Silva et al. (2018) explicam que esse tipo de questão tem relação com a fase da raiva descrita por Klüber-Ross sobre o luto. No caso desses pais, o luto é simbólico; é um luto sobre a perda do que poderia ter sido, um luto pelo filho idealizado. Nessa fase do luto, quando o sujeito não pode mais negar os acontecimentos preditores do sofrimento, iniciam-se as perguntas retóricas: “Porque eu?”, “Por que comigo?”. Da mesma forma, ele pode manifestar expressões emocionais relacionadas à raiva nas pessoas à sua volta.

Silva et al. (2018) ainda mencionam que as emoções mais relatadas pelos pais após a descoberta do diagnóstico são a tristeza, a raiva e a angústia, mas que o choque, o lamento, a culpa, a impotência e a confusão também aparecem eventualmente. Diante da realidade de um diagnóstico de autismo, os pais veem, em primeira instância, as limitações que a perturbação pode trazer ao filho e à família. Essas limitações representam a perda, o luto daquelas vivências outrora imaginadas e esperadas que não serão concretizadas. Na mesma perspectiva, esse luto acaba por ser o preditor do impacto e da erupção dessas emoções identificadas. Após a análise dos conteúdos das entrevistas, foi possível observar que as narrativas corroboram o estudo de Silva et al. (2018). Abaixo seguem os relatos que retratam cada uma das emoções provenientes do impacto do diagnóstico:

“Nesse dia eu (expiração pela boca, com sentido de demonstrar cansaço) esgotei, cai e chorei, chorei..., há sempre aquela pergunta, que a gente diz sempre, “o porquê?”, “o por que?”, o que, que houve de mal? Se tava tudo a correr bem, a gravidez correu lindamente tudo! O porquê, o porquê, olhava também pra miúda e tudo”(participante 1).

“porque eu? ham, não é?! porque nós? acontecer o que tinha acontecido...” (participante 10).

1.3-2 Choque.

O choque pode estar relacionado à surpresa de não se estar à espera do diagnóstico, para aqueles pais que minimizaram, normalizaram, relevaram ou não foram capazes de identificar por conta própria os primeiros sinais dos déficits no desenvolvimento do filho. Contudo, o choque também está relacionado ao desconhecimento sobre o mundo do autismo (Smith-Young et al., 2020).

“ela vai falar? ela vai escrever? ela vai conseguir comunicar com as outras pessoas? vai conseguir uma profissão? vai ser autônoma? portanto essas foram logo às primeiras perguntas que nos surgiram assim na nossa cabeça e..., e que nos preocuparam muito, choramos, choramos muito os dois, ham..., qual seria o caminho, por

onde tínhamos que seguir, pronto, depois de..., acalmar-mos, depois do primeiro choque, depois de percebermos que com terapia as coisas até poderiam melhorar” (participante 2).

“É assim, no início quando eu comecei a suspeitar foi..., foi um choque, não é?! quando eu comecei a suspeitar que, que..., seriam características de autismo, porque eu não conhecia nada...eu não conhecia nada, não sabia nada sobre os autistas, pra mim os autistas eram miúdos que se abanavam, não sabia mais nada acerca disso, na altura foi um choque” (participante 3).

1.3-3 Culpa.

Os estudos de (Aguiar & Pondé, 2020) expõem a presença de emoções como a tristeza, a angústia e o choque, já abordados neste trabalho. Entretanto, a culpa aparece como um novo componente nos resultados.

As mães narraram questões relacionadas à culpa, enfoque que não foi dado pelos pais. O fato de não terem respostas sobre o que causa o autismo abre margem para questionamentos sobre qual seria a sua parcela de responsabilidade; se de alguma forma poderiam ter tido alguma influência no desencadeamento da perturbação. Por terem sido elas a gestá-los, as mães identificam-se como o ponto inicial de suprimento dos filhos. Com isso surge a culpa e sentem-se em falta; questionam-se, por exemplo, se de alguma forma podem ter falhado no fornecimento do amparo biológico durante a gestação ou mesmo depois do nascimento, ou sobre o que mais podem ter feito de errado.

“Será..., que eu é que sou culpada?! Aconteceu alguma coisa em mim? Enquanto estive grávida, o que é que se passou, ham..., a gente, acho que as mães acabam por se culpar um bocadinho entre aspas, será que, não comi direito, será que não tomei a medicação direita, será que..., é muito será que a gente não sabe qual é a resposta não é?!” (participante 1).

“uma das coisas que comecei a sentir é... culpa, porque..., não sabia, será que foi eu? Foi alguma coisa que eu fiz? uma das coisas que fizeram-nos ham..., logo no, na naquela primeira consulta, foi montes e montes de perguntas sobre a gravidez, muitas perguntas sobre a gravidez e, e, isso leva-nos a pensar mais pa frente, “ mas

foi qualquer coisa que...”, acabei por reviver a minha gravidez toda outra vez, “o que que eu fiz? o que que eu fiz de bem? o que que eu fiz de mal? será que foi isto, será que foi aquilo” ham..., sou eu? depois começa a ouvir um montes e montes de porcarias na internet sobre as vacinas e..., e há uma teoria da conchinchina que diz que, que é a vacina que provoca o autismo, começamos a pensar nisso, “será que eu devia ter pesquisado melhor sobre as vacinas”, começamos a duvidar muito, das decisões que tomamos como pais, “o que que eu podia ter feito pra evitar isso?” “será que fui eu que provoquei esse problema na minha filha” e, e, é algo que por mais que resolva e tenho a maioria dessas questões resolvida na minha cabeça, ham, por pesquisa, por falar com outros pais, por n coisas, basta alguém colocar aquela questão, que aquilo vem, vem tudo ao de cima, porque uma criança não tem defesas, depende de nós, e então a expectativa é que as crianças desenvolvem todas de forma normal, e quando não desenvolvem, ham..., a tendência é olhar pra dentro e perceber mas o que que será que eu fiz de mal pa estar aqui ham..., e alguém que dizer há qualquer coisa de errado com a minha filha, ham..., a médica fez um montes de questão, lá está, muitas, muitas sobre a gravidez, lá está, o que leva a pessoa a pensar “hum..., será que foi qualquer coisa que correu mal na gravidez, ham..., depois fez um monte de questões sobre a A. e..., uma das coisas que eu tinha medo, eu fiz uma lista mental, de todos aqueles aspectos que eu achava mais estranho e o meu medo é “ai! eu vou me esquecer de algum que é importante pra ela perceber, que isto não é apenas uma questão comportamental, ham..., por isso quando eu fui lá eu já tava artilhada, com, com todas as informações que eu achava que ela ia me pedir” (participante 6).

1.3-4 Tristeza.

As emoções estão interligadas e, como redes, são dinâmicas e associadas umas às outras. Por isso, além da culpa, retratada acima, é possível observar, no relato dos participantes, o misto das emoções. O fato de não conhecerem muito sobre o autismo e as possibilidades futuras dos filhos projeta um futuro desesperançoso, pois não veem muitas alternativas em um primeiro momento (Smith-Young et al., 2020).

“eu ficava triste, fiquei..., ficava me passando, vindo na cabeça assim, como é que vai ser a vida dele, sabe?!”(participante 7).

“choramos muito os dois, porque imaginamos logo o futuro e imaginamos um futuro negro, achamos que ela não iria ter autonomia, achamos que, porque o autismo ainda é um bocadinho um mundo, um bocadinho...

escuro para, pa maior parte das pessoas e o que nós imaginamos são aqueles meninos que abanam e que estão isolados no mundo deles não é?! Esta é a imagem, pelo menos a que eu tinha, imagem que eu tinha era esta, meninos que se isolam, que não falam e que tão a abanar constantemente, pronto, se calhar isto é o topo do exagero, não é?! mas era assim, foi isto..., era essa a percepção que eu tinha, pronto, ham..., depois percebi que as coisas não são bem assim, mas” (participante 2).

1.3-4 Angústia.

Enquanto não têm a confirmação das suspeitas e o diagnóstico fechado, os pais ficam imbuídos de angústia, pois percebem que algo não está bem, mas não sabem exatamente o que é. Da mesma forma, sentem-se despreparados para lidar com as situações identificadas como inadequadas que surgem, de modo que a dúvida gera angústia (Aguiar & Pondé, 2020).

“Até esse dia, foi muito difícil, foi muito complicado porque, por um lado, ham..., nós sentíamos que não se..., não estava a correr bem, é... não tínhamos estratégias para saber lidar com esse problema (pequena interrupção de um dos filhos) Mas tava eu a dizer que foi muito difícil porque... porque eu vivia muito angustiada com essa situação” (participante 8).

1.3-5 Medo do desconhecido.

Os resultados do estudo fornecem informações sobre circunstâncias em que os pais não tinham muito conhecimento sobre o autismo para além da superficialidade do senso comum, o que influenciou o seu estado emocional e a aderência ao tratamento. Para os pais, essa situação acarretou um maior impacto no âmbito emocional, pois foram levados a crer nas hipóteses mais extremas a respeito da perturbação. Aguiar e Pondé (2020) expressam a imprescindibilidade de os progenitores receberem informações técnicas e estratégias de enfrentamento e pontuam a relação dessa prática na diminuição das expectativas angustiantes nos pais. Isso ocorre pois, ao estarem munidos de mais informações, os pais têm seu

repertório de atuação ampliado, diminuindo o espaço para as dúvidas e aumentando seu sentido de segurança. Desse modo, o conhecimento mais aprofundado sobre o autismo leva a maior consciência das possibilidades de atuação dos pais e da evolução dos filhos, tendo papel no aumento de suas esperanças e, conseqüentemente, na aderência ao tratamento.

“eu acho que uma das coisas que eu tinha muito medo é o fato de conhecermos tão pouco sobre o autismo, eu não queria entregar a minha filha a um profissional e esperar que o profissional resolvesse as situações, eu quis fazer sempre parte da solução e por isso ham..., queria perceber, de todo, tudo o que eu podia fazer para compreender a minha filha” (participante 6).

“e aquilo que mais me assustou na altura foi um bocadinho... o não saber o que é era o autismo, porque, nós ouvimos falar muita coisa, mas não temos muita noção do que é que é” (participante 9).

Categoria 2: Estratégias de enfrentamento

Após a análise dos conteúdos, agruparam-se, nesta categoria, aquelas informações expostas pelos pais referente às atitudes e estratégias que eles encontraram para lidar com as emoções que os acometeram após a confirmação do diagnóstico da PEA dos seus respectivos filhos. Os resultados demonstram que os pais buscaram principalmente apoio familiar, conhecimento sobre o tema, apoio religioso e participação em grupos on-line ou presenciais relacionados ao autismo.

Inteirar-se a respeito do tema, resposta presente na maioria dos relatos, é uma estratégia fundamental, pois diminui as suposições dos pais baseadas em suas expectativas diante do desconhecido e garante o aumento do seu repertório de alternativas para lidar com as situações que surgirão pelo caminho. Isso vale tanto para o auxílio direto aos filhos, nos comportamentos disruptivos, nas dificuldades nas interações sociais e nas demais características do autismo, quanto para o indireto, nomeadamente nos tratamentos, em

encontrar qual é o melhor e mais adequado para sua realidade e conhecer as leis e subsídios que garantam seus direitos.

Alguns dos pais buscam os grupos de apoio e encontram acolhimento, sentem-se entre iguais, pois os outros são capazes de entendê-los, já que compartilham uma vivência similar. É um espaço propício para a troca de informações sobre leis, estratégias, notícias e concentração de forças para promoção de projetos sociais relacionados ao autismo, o que facilita, em alguma medida, as novas demandas que se apresentam com a chegada do diagnóstico de autismo e ajuda os pais a perceberem como podem auxiliar os filhos.

2.1 Estudar sobre o autismo

A apropriação das informações a respeito do autismo propicia aos pais a possibilidade de traçar caminhos, direcionar seus pensamentos e atitudes para o que consideram mais importante, que é cuidar do filho, e oferecer o que for preciso para se desenvolverem e melhorarem sua qualidade de vida (Boshoff et al., 2019).

“eu não conhecia nada, não sabia nada sobre os autistas, pra mim os autistas eram miúdos que se abanavam, não sabia mais nada acerca disso, na altura foi um choque, depois fui começando a ler muita informação, fui começando a ouvir relatos de pais que tinham filhos autistas, fui começando a me inteirar de tudo isso e depois, mentalizei-me que tinha que ajudar o meu filho, não valia a pena, resignar ou tar a chorar a vida inteira né?! nem ta a perguntar porque eu, porque ele, porque isto nos foi acontecer, isto então temos que aceitar, pa ajudá-lo, o que vamos fazer, o que podemos fazer pa ajudá-lo, e a partir daí, pronto” (participante 3).

“ok, tá bem, pronto, e o que, que a gente tem que fazer?” é um bocado esse o foco.”...“aquilo que me ajudou foi dizer assim: “ok, esta miúda, não é mau feitio, esta miúda tem é um problema, tem esta limitação, e ao ter esta limitação, mas agora eu já sei o que que ela tem, e como eu já sei o que ela tem, ok, então, onde é que vamos, o que vamos fazer, o que é preciso fazer?” (participante 5).

“Eu sou uma pessoa que em crise, eu preciso de arregaçar as mangas e começar-me a mexer, ham..., eu não consigo... aliás o meu processamento é sempre no final das crises e não no início, isso fez com que eu

arregassasse as mangas, eu não me permiti muito tempo pra pensar no assunto, a única coisa que eu queria fazer era, primeiro eu preciso de compreender isto, eu preciso compreender, eu preciso perceber e depois eu preciso de ajudar a minha filha e tenho que perceber como e o que, que eu vou fazer e a partir daí foi arregçar mangas, comecei a tentar fazer todo tipo de pesquisa” (participante 6).

2.2 Buscar soluções

O empenho em implementar as novas estratégias e soluções para as demandas que o autismo traz, tais como os tratamentos e a luta por direitos (Boshoff et al., 2019), tira o foco das questões relativas ao luto e aos aspectos emocionais e redireciona a energia dos pais para ações práticas. Os resultados sugerem que essa consequência diminui os sentimentos negativos relacionados ao impacto do diagnóstico, embora os pais acreditem que sua personalidade também ajuda nesse processo:

“eu normalmente quando caio em alguma coisa, caio dois, três dias, quatro. Depois eu levanto e digo: “não, chega! Cabô (acabou), tenho que ir a luta”...“E depois o maior sentimento é aquele que, então vamos avançar, vamos pra frente! que pra frente é o caminho, não é?! Se temos que ajudar ela, estamos aqui, e é pra ajudar e agora não podemos olhar como coitadinha assim, e ficar naquela, “e agora o que é que vamos fazer?” Não sei, não consigo... Eu como, antes de ter a N., eu sempre fui uma pessoa muito otimista também e sempre fui à luta, pra tudo, acho que tudo depende também de nós, do nosso ser, da nossa forma de ser, não é?! E depois, recebendo um filho assim, vai depender da forma como nós somos também, por exemplo, eu e o pai dela, eu já sou do tipo de ir mais a luta mesmo e dizer: “não me importo de começar do zero” (participante 1).

“Bem é assim, acho que cada um tem o seu processo, não é?! pronto, eu sou uma pessoa de chorar, ir lá abaixo, mas depois pensar, “não as coisas vão melhorar, vamos, vamos pensar no positivo” e, e pensar qual é o caminho que eu vou traçar ou que vamos traçar, o que é que isso pode, o que é que, o que..., até onde que eu posso ir, o que é que eu consigo atingir, eu consegui fazer muito bem esse processo sozinha, porque..., cá está, porque sou uma pessoa muito positiva” (participante 2).

“Eu, eu sou assim na vida, já tive muitos choques na vida e eu penso sempre que, depois do choque inicial, depois nós temos que ter aquela capacidade de ultrapassar, aquilo que nos está a acontecer e de enfrentar, portanto isso também já é uma força que existe em mim e existe dentro do meu marido, que nós somos os dois

assim, é..., é, portanto os problemas vêm, sim senhora, há aquele choque inicial de o que que fazemos, mas depois, sim senhora, vamos enfrentar e resolver isto como tem que ser resolvido, e portanto não vi..., nunca entrei em dramas, nunca..., ham..., nunca me, achei, não gosto que chamem coitadinhos à crianças com deficiências, sejam elas quais for, é..., é porque não são coitadinhos, nós podemos nascer diferentes, nós podemos ter o azar na vida e ficarmos deficientes, isso pode acontecer a qualquer ser humano, nós temos é que ter capacidade de enfrentar alguma coisa menos boas que nos acontece na vida e saber superá-la não é?! capacidade de superação, e no fundo acho que foi esse o espírito, foi ter ham..., ham, ver como é que poderíamos o ajudar, e, e, encontrar as melhores soluções” (participante 3).

2.3 Participar de grupos

Para os pais, receber o diagnóstico de autismo dos seus filhos implica grandes mudanças em diversas vertentes, como nos aspectos emocionais e práticos (tratamentos intensivos, manejo dos comportamentos disruptivos, dificuldades características do autismo como alterações sensoriais e rigidez com a rotina, etc.). É um momento de gestão de situações completamente novas e atípicas.

Nesse sentido, os resultados indicam que participar de grupos presenciais ou on-line proporciona-lhes um sentimento de conforto, de modo que sentem-se acolhidos e compreendidos, e traz-lhes a ideia de pertencimento, amenizando as emoções de confusão, angústia e tristeza tão predominantes na fase da descoberta do diagnóstico (Banach et al., 2010).

“Nós tivemos durante dois, três anos mais o menos, um grupo de pais, ham..., era mesmo da primeira infância, por isso, foi mais o menos entre os dois e os cinco anos dela, ham..., que nos ajudou muito, portanto, éramos, tavamos todos na mesma onda, tínhamos todos filhos pequeninos, ham, e eram grupos moderados também por uma psicóloga e por outra colega que eu acho que era ham..., fisioterapeuta julgo eu, mas que foi muito bom! Foi mesmo ham..., o que nós tavamos a precisar pra perceber que nós não estávamos sozinhos e, e..., era uma ajuda mútua, foi muito bom, ham, foi pena ter sido só nesta altura, ham, mas foi bom termos conseguido.” (participante 4)

“O que me ajudou foi precisamente pegar em um monte, ir pa internet pesquisar coisas sobre o autismo, ham.., ham, também pra... , entrar em grupos de pais de autistas, que acabam sempre por ajudar” (participante3).

“O que realmente fez pra mim toda a diferença, foi um grupo que encontrei no facebook, que foi criado por autistas, para ajudar pais de crianças que tem autismo e foi um grupo muito importante, que hoje em dia eu continuo a acompanhar, ham..., é espetacular...” (participante 6).

2.4 Apoio conjugal/familiar

Muitos dos participantes do estudo consideraram o apoio familiar de fundamental importância para o enfrentamento das consequências emocionais provenientes do impacto do diagnóstico. Ter alguém com um vínculo forte estabelecido com os pais para estar ao seu lado, a ouvir, conversar e dar suporte, tem o potencial de acalmar, fortalecer e ajudar a elaborar de forma gradual algumas das emoções despertadas. Nessa direção, (Banach et al., 2010) ratificam que o apoio familiar é capaz de diminuir o estresse nos pais.

“eu e meu marido que nos suportamos um ao outro, e os avós também nos deram muita força, sobretudo esse foi o núcleo que mais nos fortaleceu”...“onde eu me agarro é ao meu casamento, ao amor que me une ao meu marido, graças a Deus, tem sido mais fonte de união do que de desunião, porque muitos casamentos não é assim” (participante 4).

“ai ele já foi o meu amparo, ai foi diferente, quando eu cai, foi a altura que ele amparou-me, na altura em que ele caiu primeiro, eu é que o amparava”...“eu dava-lhe muita força, puxei, puxei, até ele ficar bem, quando ele ficou bem, eu é que cai e quando eu cai, ele depois amparou-me. Ainda bem que não foram os dois ao mesmo tempo, por isso é que o nosso luto não demorou muito tempo, cada um fez o seu luto sozinho, primeiro foi ele, (riu-se) depois fui eu, né?!” (participante 1).

“primeira coisa que eu fiz, primeira coisa que me acalmou foi conversar com a minha irmã, que ela por acaso me ligou e eu tava aqui em casa chorando, eu fiquei, a gente ficou sei lá, uma hora no telefone ou mais, eu tava chorando, e ela ficava já, me acalmando e falando que, é muito estereótipo que a gente ouve, que ele tem muitas capacidades ainda, e que era uma idade boa pra fazer com que ele tivesse uma qualidade melhor de vida bla, bla, bla, então...ela já me acalmou” (participante 7).

2.5 Apoio religioso

Neste estudo, os pais expressaram que a religião — sobretudo a fé — tem um carácter mobilizante nos momentos difíceis, como uma “força extra” para ultrapassarem as dificuldades e encontrarem formas de persistir quando já não veem mais saída. Em diálogo com esse tópico, (Schmidt & Bosa, 2003) afirmam que a religiosidade é uma estratégia eficaz não só para o momento do diagnóstico, mas também para os que se sucedem, pois permite a resignificação das situações que os afetam e que consideram desafiantes.

(Twyo et al., 2007) dividem as estratégias de enfrentamento entre internas e externas: as internas são aquelas que surgem de dentro do seio familiar, como as estratégias de relacionamento, cognitivas e de comunicação, enquanto as externas englobam os recursos externos à família, como o contacto social, as redes de contactos e o apoio religioso. O autor ressalta que, quanto maior a quantidade e a diversidade de apoios, a englobar as estratégias internas e externas, melhor é a adaptação da família aos eventos estressantes.

“confesso que eu não era católica e, no entanto, ham, embora acreditasse, mas nunca tinha tido sequer educação católica, ham, e, no entanto, ganhei sobretudo, mais fé e tornei-me católica praticante mesmo e, e, acho..., a mim ajuda-me, ajuda muito compreender que quando sinto que já não consigo agüentar há alguém lá no céu que agüenta por mim, pode não fazer sentido pra muita gente, mas pra mim faz.” (participante 4).

“o que me ajudou também foi, eu já passei por muitos momentos difíceis na minha vida, olha! Já passei por um cancro, eu já passei por um aborto tardio, em que tive pronto, uma filha morta, que apareceu morta durante a gravidez, já na fase final, depois passei pela morte do meu pai e, e, e pronto, já tive também uma cirurgia complicada, um nódulo na mama, que se pensava que era maligno, só que depois, muito depois é que se percebeu que não era maligno, mas teve um diagnóstico de maligno, tive um cancro na tiróide, ham..., e portanto esses momentos eu sempre fui ultrapassando com base na fé, ham, na certeza que nada me acontecia por acaso e que Deus era meu pai e que intercedia por mim, portanto tudo aquilo concorria pa o meu bem, pa o meu bem, tudo que me acontecia acabaria por ter um sentido e concorrer pa o meu bem, e sempre fui confirmando isto e quando nós passamos por dificuldades e sentimos que a ultrapassamos com base na fé,

depois qualquer problema que nos apareça, nós sabemos que também vamos superar e portanto esta foi a grande arma que eu tive sempre, foi a oração...” (participante 8).

Categoria 3: Preocupações com o futuro

Esta categoria abrange os conteúdos revelados pelos entrevistados sobre as preocupações a respeito do futuro. Embora este estudo não tenha sido voltado especificamente para as questões pós-diagnóstico, a abertura que as perguntas de estudos qualitativos naturalmente permitiu levou os participantes a expressarem espontaneamente suas considerações e preocupações sobre o futuro. Não foi uma categoria definida *a priori*, mas emergiu durante as entrevistas e fez-se pertinente incluir devido a sua relevância, pois foi um tema unânime de todos os participantes.

O futuro torna-se indeterminado em maior grau para os pais com filhos com autismo devido às incertezas de cada etapa do desenvolvimento. Assim sendo, anseios, dúvidas e preocupações acompanham os pais em todas essas fases, o que é possível confirmar com os resultados desta pesquisa.

Inicialmente há preocupações acerca da hipótese de terem mais filhos. Os pais que tinham em mente aumentar a prole se veem compelidos a repensar seus planos e apreensivos com a probabilidade de o próximo filho nascer com a mesma perturbação, já que os riscos são grandes. Além disso, preocupam-se com a inserção social do filho, com as questões relacionadas à escola, a vida adulta, etc.

No entanto, a maior preocupação dos pais circunda os aspectos relacionados com sua própria velhice e, conseqüentemente, com a dos filhos. Questionam-se sobre quem estará a cuidá-los quando os principais cuidadores tiverem limitações devido à idade, ou depois que estes não estiverem mais presentes. (Marsack-Topolewski & Graves, 2020) assinalam esse momento como o de maior preocupação, pois é o problema mais difícil de solucionar, já que

a morte dos pais não envolve apenas a perda emocional, mas também dos principais defensores e cuidadores da pessoa com autismo.

Abaixo estão todos os relatos que surgiram durante as entrevistas referentes às preocupações futuras que afligem os pais. Foram agrupadas em subcategorias, consoante os conteúdos com princípios similares.

3.1 Aumentar a prole

Após a confirmação o diagnóstico, dúvidas relativas sobre as próximas gestações, acometem os pais, torna-se tema de diálogo entre os casais. A probabilidade de ter mais filhos com autismo, fomenta a preocupação e a hipótese de desistência de aumento da prole. (Li et al., 2018) argumenta que ao risco elevado de recorrência da perturbação, pode aumentar a ansiedade e o estresse nestes casais como também afetar a tomada de decisão do seu planejamento familiar.

“já não conseguia segurar a filha e depois só dizia: “ E nós queremos mais filhos...” nós queremos três, “ E nós queremos mais filhos, e o Dr. disse que vai sair pior e, e..., e não sei como, como é que vamos fazer e tudo” (participante 1).

“nunca pensei que eu ia ser filha tipo, sabe?! te filho único, sempre pensei numa família maior, hoje em dia eu já tenho dúvidas porque eu sou mais velha, tem muita chance de acontecer isso de novo, se for um grau mais pesado, etc..., outras coisas envolvendo. Meu marido na verdade nunca quis ter mais de um, mas eu lembro de ficar pensando muito nisso também, agora tentando puxar pela memória, ficava pensando nisso assim, se..., eu ia te, se isso era uma coisa genética, que tem bastante, eles dizem que é muito importante isso da genética” (participante 7).

3.2 Preocupação com as etapas da vida

O autismo sendo uma perturbação do desenvolvimento, afeta o nível de independência do indivíduo (Tavares et al., 2020) os pais ao terem consciência disso, preocupam-se com

todas as etapas e contextos que o filho irá vivenciar, pois compreendem que em alguma medida o filho necessitará de outras pessoas, para além da rede de apoio familiar criada e controlada para proteger a criança, sendo isto, uma circunstância de completa impotência, a gerar preocupações e agústia frente a este cenário.

“primeiro pensamento foi o que é que vai ser dela, ham..., se nós não estivermos como é que vai ser, com é que vai ser o futuro, ela vai falar? ela vai escrever? ela vai conseguir comunicar com as outras pessoas? vai conseguir uma profissão? vai ser autônoma? portanto essas foram logo às primeiras perguntas que nos surgiram assim na nossa cabeça e..., e que nos preocuparam muito, choramos, choramos muito os dois (marido), ham..., qual seria o caminho, por onde tínhamos que seguir, pronto” (participante 2).

“agora é ainda pequenina, quando ela for adulta é que muito pior, esse que é meu grande problema, esse é meu grande estresse, que é...não saber muito bem, o que é que daqui a... 5 anos, ou daqui a um 1 quando entrar pa escola, daqui a 10 anos quando ela começar, daqui a 20 anos quando ela for uma adulta, eu não sei muito bem o quanto, qual é o nível de independência que ela vai conseguir ter, isso é o que me preocupa, ham” (participante 5).

3.3 Escola

Muitos dos pais do estudo expressaram que ao observar as limitações dos filhos, ficam angustiados e aprensivos com os contextos futuros que os filhos estarão inseridos. Como a sociedade evidencia não estar preparada para lidar com essa população, imersa ainda sob muito preconceito (Tavares et al., 2020) leva os pais a questionarem-se de que forma os filhos podem se adaptar, serem aceitos e felizes para além do âmbito familiar, como na escola por exemplo.

“mesmo desconfiando que ele teria ali qualquer coisa, só pensava, pensava muitas vezes no futuro, no futuro como é que seria o futuro dele, se ele realmente é..., e, se fosse autista qual seria a escola pra onde eu iria colocar, pensava mais essas coisas em termos de, de futuro” (participante 3).

“olha, o pensamento que mais me angustiava era como é que... o que será esta criança... eu não conseguia imaginá-lo a falar e portanto, eu, eu pensava o que, que será, ele como criança de cinco, seis anos, a ter que aprender uma tarefa, era o que mais me angustiava. O que será? esta, esta expectativa, e, e misturada com angústia, de como será a entrada na escola e como é que será a interação com outras crianças, porque ele não se fixava numa história, não se fixava num, num..., ele contava uma história ele desligava, tinha um olhar meio perdido, e, e portanto, o que mais me angustiava realmente era como será, seria a interação social e... e... e como é que será a capacidade de comunicar com outros, porque a comunicação era fundamental, não é?! pa ele conseguir desenvolver, e a incapacidade que ele tinha pa comunicar, por palavras e por intenções, ham..., pronto, era uma coisa que..., que me..., aterrorizava. Eu cheguei a..., a, pronto, a chorar mesmo sobre este tema, e as pessoas, diziam: “deixa lá, ele é tão feliz” ham..., pronto, mas aquilo me angustiava muito, ham..., saber que ele podia não ter um percurso, ham..., um percurso como os outros, não é?! como os outros.” (participante 8).

3.4 Após a morte dos pais

Embora as preocupações relativas ao futuro estejam presentes para os pais em todas as fases do desenvolvimento do filho, a fase da velhice e paralelamente a morte dos progenitores corresponde a maior preocupação dentre todas. As outras apesar da iminente impotência - escrita anteriormente-, vão encontrando maneiras para lidar com as demandas. No entanto, a morte dos pais é uma irremediável realidade, pois não se trata apenas da perda sob os aspectos emocionais, mas também, perde-se os principais defensores e cuidadores, sendo este, um preditivo de intensa apreensão para os pais (Marsack-Topolewski & Graves, 2020).

E tudo isso logo por base pareceu cair, não é?! Ham..., amigos?! Onde é que ela vai ter amigos não é?! Pode ser feliz sim, de alguma maneira, mas depois nós vamos, vamos tropando, não é?! Vamos construindo então ham..., e depois? E depois se ela precisa assim tanto de nós, e quando nós já cá não estivermos, não é?! Como é que ele pode? Pode ser feliz conosco porque protegemos, mas e depois quando essa proteção acabar? Ham..., fica tudo equacionado não é?!” (participante 4).

“se ele ia ser sozinho ou se, quais iam ser as dificuldades, aí eu fiquei pensando naquela coisa que eu falei, de ter o irmão ou não, não só assim, aí vou poder ter um filho, mas bem dele ficar sozinho ou não, eu tenho uma relação muito próxima com as minhas irmãs e..., ficava pensando será que ele vai ser sozinho? quem é que vai ajudar ele? acho que todas as mães de autista devem pensar isso né?! depois que a gente vai embora, como é que eles vão ficar...” (participante 7).

“ah e se ele ficar sozinho no futuro e assim, ham..., ou se nós não estivermos cá, ou se acontecer alguma coisa, mas nós não sabemos, não é?! nós não sabemos.” (participante 8).

A morte é uma realidade de muita angústia para a maioria das pessoas na atualidade, mas para estes pais, torna-se um momento de acumulo de angústia, não só relacionado ao fim da vida, mas também a falta de autonomia dos filhos e conseqüentemente quem irá substituir o papel de cuidador. Terá a mesma dedicação e afeto, ou ao menos próximo que dos próprios pais, pois durante muitos anos da vida dos filhos foram eles os intercessores e defensores. A incerteza sobre o futuro causam-lhes uma mobilização interna de grande repercussão.

Conclusão

O diagnóstico de autismo pode ser considerado uma situação de estresse para os pais quando o recebem. Nesse sentido, o presente estudo pretendeu compreender e caracterizar o impacto do diagnóstico nos pais de filhos com autismo com o intuito de abrir espaço para os progenitores se expressarem a respeito desse processo, que representa o início de muitos outros quando se trata do autismo. A partir da análise dos dados das entrevistas, conclui-se que as emoções mais mobilizadas são tristeza, dúvida e preocupação. Relativamente as estratégias de enfrentamento mais relevantes são as relativas à busca por soluções às demandas que se apresentam no momento, como a procura por tratamentos e o aprofundamento do conhecimento sobre o autismo, bem como o apoio familiar e religioso.

Foi possível observar que, diante das demandas e urgências que a convivência com o autismo pode trazer, muitas medidas de autocuidado dos pais acabam por serem suprimidas, por exemplo, a manutenção de bons hábitos para a saúde mental e física.

A partir dos resultados do estudo, é possível observar que, os profissionais de saúde muitas vezes comunicam o diagnóstico sem considerar as vulnerabilidades dos pais. Esse fato pode ocorrer devido ao foco desses profissionais nos aspectos práticos do diagnóstico do autismo, de modo que, para eles, outras questões ficam em segundo plano ou nem chegam a ser consideradas, como o caso dos aspectos emocionais dos pais no momento do diagnóstico.

Essa situação emergiu nas narrativas dos pais e corrobora os achados literários, especialmente nas partes em que estes explicitam que uma conduta profissional e um estilo comunicativo insensíveis à situação dos pais em atendimento influencia seu estado emocional de maneira desfavorável, a ponto de afetar suas esperanças futuras a respeito do prognóstico dos filhos. A literatura aponta também que isso interfere na adesão ao tratamento, no entanto, essa questão não foi retratada pelos participantes.

O início do processo do diagnóstico é o momento em que os pais percebem que a criança não está a se desenvolver como deveria. São vários os sinais e características que podem sinalizar o autismo, porém, em cada caso elas se apresentam de forma muito específica em virtude de se tratar de um espectro e, portanto, haver variações nas intensidades e nas características da perturbação. No entanto, após a análise dos conteúdos, constatou-se unanimidade entre os participantes quanto ao fator de maior alerta: as características que representam o atraso na fala. Em todos os relatos, para além de outros sinais, os pais citaram características relacionadas ao atraso da fala como alguns dos primeiros sinais nos seus respectivos filhos.

Além disso, os resultados apontam que, dentre as estratégias de enfrentamento para lidarem com o impacto do diagnóstico encontradas e relatadas pelos pais, a mais predominante foi focar nas ações direcionadas à resolução das exigências do momento, nomeadamente ir em busca de informações a respeito do autismo, depois elencar qual tratamento acreditam ser o mais eficaz e adequado ao contexto da família e estabelecer quais são os meios e formas para efetivá-lo. Paralelamente, também percebe-se que a busca por soluções e adaptações para manejo das questões relacionadas aos comportamentos disruptivos deve ser um esforço constante. Portanto, a direção, a busca, a intenção dessas estratégias é sempre voltada ao aprofundamento no tema do autismo e nas resoluções das demandas resultantes da perturbação.

Adicionalmente, porém, pode-se fazer um questionamento a ser explorado em pesquisas futuras: estariam esses pais a centrar-se nas soluções para desfocar e submergir suas aflições emocionais, como um mecanismo de fuga, ou seria essa uma estratégia de *coping* eficaz?

Considera-se importante levantar as limitações deste estudo. Foi realizada apenas uma entrevista com cada um dos pais, o que pode limitar o conteúdo trazido por ambos.

Igualmente, por ter sido feita durante período de pandemia do COVID-19, algumas entrevistas tiveram que ser feitas de forma online, o que também afeta, em algum grau, o relacionamento investigadora-participante. De qualquer forma, acredita-se que escutar esses pais, para além do conteúdo trazido para a dissertação, pode tê-los ajudado a pensar sobre essa vivência e sobre seus sentimentos relativos a ela. Futuros estudos poderão analisar em profundidade, através de estudos de caso e com triangulação de dados, a experiência das famílias de crianças e adolescentes com autismo, como eles enfrentam a situação, dando subsídios para intervenções em saúde com essa população.

Referências

- Aguiar, M. C. M. de, & Pondé, M. P. (2020). Autism: Impact of the diagnosis in the parents. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 69(3), 149–155. <https://doi.org/10.1590/0047-20850000000276>
- Alves, E. G. dos R. (2012). A morte do filho idealizado. *O Mundo da saúde*, 36(1), 90–97. <https://doi.org/10.15343/0104-7809.20123619097>
- American Psychiatric Association - APA. *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5*. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- Antoniazzi, A.S., Dell’Aglia, D. D., & A., & Bandeira, R. (1998). O conceito de coping 1 : uma revisão teórica. *Coping Estudos de Psicologia*, 5(1), 273–294. <https://doi.org/10.1590/S1413-294X1998000200006>
- Artigas-Pallares, J., & Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115), 567–587. <https://doi.org/10.4321/S0211-57352012000300008>
- Avdi, E., Griffin, C., & Brough, S. (2000). Parents’ Constructions of the ‘Problem’ during Assessment and Diagnosis of their Child for an Autistic Spectrum Disorder. *Journal of Health Psychology*, 5(2), 241–254. <https://doi.org/10.1177/135910530000500214>
- Banach, M., Iudice, J., Conway, L., & Couse, L. J. (2010). Family Support and Empowerment: Post Autism Diagnosis Support Group for Parents. *Social Work with Groups*, 33(1), 69–83. <https://doi.org/10.1080/01609510903437383>
- Borges, A. (2018). “Olá bebê!”—*Do fantasmático ao imaginário e ao real*. 19.
- Boshoff, K., Gibbs, D., Phillips, R. L., Wiles, L., & Porter, L. (2019). A meta-synthesis of how parents of children with autism describe their experience of advocating for their

- children during the process of diagnosis. *Health & Social Care in the Community*, 27(4), e143–e157. <https://doi.org/10.1111/hsc.12691>
- Camargo, S. P. H., & Rispoli, M. (2013). Análise do comportamento aplicada como intervenção para o autismo: definição, características e pressupostos filosóficos. *Revista de Educação Especial*, 26, 639-650. doi: 10.5902/1984686X9694
- Cappe, T. (2012.). Effect of social and school inclusion on adjustment and quality of life of parents with a child having an autism spectrum disorder. *Annales Medico Psychologiques*, 170 (7), 471–475. doi: 10.1016/j.amp.2012.06.015
- Cherer, E. de Q., Ferrari, A. G., & Piccinini, C. A. (2018). Tornar-se Pai: A Paternidade como Inscrição Subjetiva da Finitude. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 34, e34433. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e34433>
- Damáσιο, Atónio R. ([s.d.]). *O cérebro criou o homem*.
- D'Antino, M. E. F., Brunoni, D., & Schwartzman, J. S. (2015). *Estudos interdisciplinares em educação e saúde em alunos com Transtorno do Espectro do Autismo no município de Barueri, SP*. 204.
- Dias, E. N., & Pais-Ribeiro, J. L. (2019). O Modelo de Coping de Folkman e Lazarus: Aspectos Históricos e Conceituais. *Revista Psicologia e Saúde*, 55–66. <https://doi.org/10.20435/pssa.v11i2.642>
- Dias, S. (2015). Asperger e sua síndrome em 1944 e na atualidade. 18(2), 307–313.
- Filipa, A., & Pinto, R. (2017.). Inclusão Socioeducativa e desenvolvimento de competências pessoais e sociais através do ócio.
- Freitas, A. S. L., Jesus, K. S. de, & Nascimento, V. G. (2020). Meu filho é autista, e agora? Estratégias de enfrentamento familiar perante o diagnóstico do autismo. *PerCursos*, 21(47), 171–196. <https://doi.org/10.5965/1984724621472020171>

- García-López, C., Recio, P., Pozo, P., & Sarriá, E. (2021). Psychological Distress, Disorder Severity, and Perception of Positive Contributions in Couples Raising Individuals With Autism. *Frontiers in Psychology, 12*, 2541. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.694064>
- Happé, F., & Frith, U. (2020). Annual Research Review: Looking back to look forward – changes in the concept of autism and implications for future research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 61*(3), 218–232. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13176>
- Javalkar, K., Rak, E., Phillips, A., Haberman, C., Ferris, M., & Tilburg, M. V. (2017). *Predictors of Caregiver Burden among Mothers of Children with Chronic Conditions*. <https://doi.org/10.3390/children4050039>
- Kübler-Ross E., (1969). *Sobre a morte e o morrer*. Martins Fontes.
- Lappé, M., Lau, L., Dudovitz, R. N., Nelson, B. B., Karp, E. A., & Kuo, A. A. (2018). The Diagnostic Odyssey of Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics, 141*(Supplement 4), S272–S279. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-4300C>
- Laville, C, & Dionne, J.. *A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas*. Belo Horizonte; Porto Alegre (RS): Ed. da UFMG : ARTMED, 1999.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress appraisal and coping*. New York: Springer.
- Li, M., Huang, T.-Y., Ye, J., Zhao, S., & Chen, L.-S. (2018). Perceived recurrence risk of having another affected child: A survey on parents of children with autism spectrum disorders in Taiwan. *Patient Education and Counseling, 101*(5), 926–931. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.12.013>

- Maia, F. A., Almeida, M. T. C., Oliveira, L. M. M. D., Oliveira, S. L. N., Saeger, V. S. D. A., Oliveira, V. S. D. D., & Silveira, M. F. (2016). Importância do acolhimento de pais que tiveram diagnóstico do transtorno do espectro do autismo de um filho. *Cadernos Saúde Coletiva*, 24(2), 228-234. doi: 10.1590/1414-462X201600020282
- Marsack-Topolewski, C. N., & Graves, J. M. (2020). "I worry about his future!" Challenges to future planning for adult children with ASD. *Journal of Family Social Work*, 23(1), 71–85. <https://doi.org/10.1080/10522158.2019.1578714>
- Martins, C. A., Abreu, W. J. C. P. D., & Figueiredo, M. do C. A. B. D. (2018). Tornar-se Pai ou Mãe: O desenvolvimento do processo parental. *Fronteiras: Journal of Social, Technological and Environmental Science*, 6(4), 146. <https://doi.org/10.21664/2238-8869.2017v6i4.p146-161>
- Martins, C. A., Abreu, W. J. C. P. de, & Barbieri, M. do C. (2014). *Tornar-se pai e mãe: Um papel socialmente construído*. <https://doi.org/10.12707/RIII1394>
- Mas, N. A. (2018). Transtorno do Espectro Autista – história da construção de um diagnóstico (versão original) Transtorno do Espectro Autista – história da construção de um diagnóstico (versão original).
- McCrimmon, A. W., & Gray, S. M. (2021). A Systematic Review of Factors Relating to Parental Satisfaction with the Diagnostic Process for Autism Spectrum Disorder. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 8(3), 334–349. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00224-9>
- Pinto, A. F. R. (2017). *Inclusão Socioeducativa e desenvolvimento de competências pessoais e sociais através do ócio*. 174.
- Psihogios, A. M., Fellmeth, H., Schwartz, L. A., & Barakat, L. P. (2019). Family Functioning and Medical Adherence Across Children and Adolescents With Chronic Health

- Conditions: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 44(1), 84–97.
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsy044>
- Reis, Felipa Lopes dos. (2018). *Investigação Científica e Trabalhos Académicos- Guia Prático*. Edições Sílabo,Lda.
- Rattaz, C., Munir, K., Michelon, C. et al. (2019). School Inclusion in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders in France ELENA French Cohort Study. *J Autism Dev Disord*, 50, 455–466. Doi: 10.1007/s10803-019-04273-w.
- Runcharoen, S. (2013). The development of social interaction of children with autism in inclusive classrooms. Research and Development Centre of Autistic Inclusive Education, Demonstration School, Faculty of EducationKhonKaen University, 4002, Thailand.DOI.link:<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877042814009161>
- Schimdt, C. et al.(2016). Inclusão escolar e autismo: Uma análise da percepção docente e práticas pedagógicas. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*. 222 235. doi: 10.15348/1980 6906/psicologia.v18n1p222 235.
- Schmidt, C., & Bosa, C. (2003). A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*, 7(2).
<https://doi.org/10.5380/psi.v7i2.3229>
- Semensato, M. R., & Bosa, C. A. (2013). Relatos de pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio formal: Aspectos da elaboração parental do diagnóstico. *Revista Educação Especial*, 29(56), 651–664. <https://doi.org/10.5902/1984686X9687>
- Semensato, M. R., & Bosa, C. A. (2014). Apego em casais com um filho com Autismo. *Fractal : Revista de Psicologia*, 26(2), 379–400. <https://doi.org/10.1590/1984-0292/839>

- Silva, A. A. F. dos S. da, Shineidr, E., Santos, H. H. L. C. dos, & Silva, J. C. de A. (2018). O impacto que ocorre nas famílias após o diagnóstico do transtorno do espectro autista na criança: O luto pelo filho idealizado. *Revista Dissertar*, 1(28 e 29), 44–55.
<https://doi.org/10.24119/16760867ed1145>
- Silva, E. N. da, & Oliveira, L. A. (2017). Autismo: Como os pais reagem frente a este diagnóstico? *Unoesc & Ciência - ACBS*, 8(1), 21–26.
- Smith-Young, J., Chafe, R., & Audas, R. (2020). “Gerenciando a espera”: Experiências dos pais no acesso a serviços de diagnóstico e tratamento para crianças e adolescentes com diagnóstico de transtorno do espectro do autismo. *Health Services Insights*, 13, 1178632920902141. <https://doi.org/10.1177/1178632920902141>
- 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 A brief historic review of the conceptions of Autism and Asperger syndrome. 13(3), 296–299.
- Tavares, J. de J., Figueiredo, S. N., Villar, A. G. de L., & Oliveira, M. B. de. (2020). Filhos autistas e os fatores de insegurança da mãe quanto ao seu futuro / Autistic children and the factors of insecurity of the mother regarding their future. *Brazilian Journal of Health Review*, 3(5), 12736–12753. <https://doi.org/10.34119/bjhrv3n5-112>
- Twoy, R., Connolly, P. M., & Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19(5), 251–260. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2007.00222.x>
- Volkmar, F., & Wiesner, L. (2009). A practical guide to autism: An overview of educational programs. Retrieved from: Escola Superior de Educação | Politécnico de Coimbra 148 http://childstudycenter.yale.edu/autism/class/chapter5_volkmar_wiesner_tcm339-63247_tcm339-284-32.pdf.

- Ximendes, E. (2010). *As Bases Neurocientíficas da Criatividade*. 141.
- Zanon, R. B., Backes, B., & Bosa, C. A. (2014). Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 30, 25–33.
<https://doi.org/10.1590/S0102-37722014000100004>
- Zeppone, S. C., Volpon, L. C., & Del Ciampo, L. A. (2012). Monitoramento do desenvolvimento infantil realizado no Brasil. *Revista Paulista de Pediatria*, 30(4), 594–599. <https://doi.org/10.1590/S0103-05822012000400019>
- Zornig, S. M. A.-J. (2010). Tornar-se pai, tornar-se mãe: O processo de construção da parentalidade. *tempo psicanalítico*, 18.

Lista de anexos

Anexo A – Questionário sociodemográfico.....	85
Anexo B – Roteiro Entrevista.....	86

Anexos

Anexo A

Questionário sociodemográfico

1. Idade do entrevistado:
2. Sexo:
3. Estado Civil:
4. Escolaridade:
5. Profissão:
6. Profissão Cônjuge:
7. Nível socioeconômico:
8. Com quem vive atualmente:
9. Número de filhos:
10. O seu filho com autismo é o mais novo, mais velho, do meio, único?
11. Quantos anos tem seu filho com autismo?
12. Quantos anos ele tinha quando recebeu o diagnóstico?
13. Qual nível de autismo 1, 2 ou 3?
14. Com quem estava quando recebeu o diagnóstico?

Anexo B

Roteiro de Entrevista

1. Quando começou a notar que algo não corria bem com a criança e porquê?
2. Como você se sentiu com a descoberta do diagnóstico?
3. Quem deu o diagnóstico e em qual circunstância?
4. De que forma o diagnóstico afetou a família e como lidaram com a situação?