

Dificuldades de mães e de pais no relacionamento com crianças com Transtorno do Espectro Autista

Mothers and fathers' difficulties in the relationship with children with the Autistic Spectrum Disorder

Lorena David Pereira, Cláudia Patrocínio Pedroza Canal

Universidade Federal do Espírito Santo. Av. Fernando Ferrari, 514, 29075-910, Vitória, ES, Brasil. lorena_david18@hotmail.com, claudiapedroza@uol.com.br

Mônica Cola Cariello Brotas Corrêa

Universidade Vila Velha. Av. Comissário José Dantas de Melo, 21, 29102-920, Vila Velha, ES, Brasil. monica.correa@uvv.br

Ana Luiza Pelegrini Da Silva, Sabrina Gusmão Pimentel

Universidade Federal do Espírito Santo. Av. Fernando Ferrari, 514, 29075-910, Vitória, ES, Brasil. analuizapelegrini@hotmail.com, sabrina.gusmao@hotmail.com

Resumo. Os comprometimentos característicos do Transtorno do Espectro Autista (TEA) podem levar as crianças a apresentarem limitações no desenvolvimento, na manutenção e na compreensão dos relacionamentos socioafetivos. Por essa razão, este trabalho investigou as dificuldades relatadas por mães e por pais no relacionamento com os filhos com risco ou diagnóstico de TEA. Participaram oito mães e oito pais de crianças com risco ou diagnóstico de TEA por meio de respostas ao roteiro de entrevista semiestruturado. A partir do relato dos progenitores, foi possível identificar que, para a maioria deles, a principal dificuldade no relacionamento com os filhos era decorrente do comprometimento na comunicação interativa presente nas crianças com risco/diagnóstico de TEA. Dessa forma, torna-se necessário investir nos vínculos com as crianças com risco ou diagnóstico desse transtorno, uma vez que são eles os responsáveis pelo desenvolvimento de aspectos comprometidos do TEA, como a atenção compartilhada, responsável pelo desenvolvimento da comunicação interativa.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista, relacionamento crianças-mães, relacionamento crianças-pais.

Abstract. The characteristic impairments of the Autism Spectrum Disorder (ASD) may lead children to present limitations in their development, maintenance, and understanding of socio-affective relationships. Therefore, this study investigated the difficulties reported by mothers and fathers in the relationship with their children at risk of ASD or diagnosed with ASD. The participants were eight mothers and eight parents of children at risk of ASD or diagnosed with ASD by means of responding to a semi-structured interview script. From the parents' report, it was possible to identify that, for most of them, the main difficulty in the relationship with their children was due to the impairments in interactive communication present in the children with

risk/diagnosis of ASD. Besides, the parent-child bond built through daily care activities or through playful activities allows the occurrence of behaviors sometimes compromised in ASD. Thus, it is necessary to invest in the bonds with children at risk or diagnosis of this disorder, since they are responsible for the development of compromised aspects of ASD, such as shared attention responsible for the development of interactive communication.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, mother-child relationship, father-child relationship.

Introdução

O bebê humano nasce com a capacidade de relacionar-se socialmente e, por meio desta realizar trocas afetivas recíprocas (Bussab e Ribeiro, 1998; Campos, 2008; Delval, 2013; Hobson, 2002). Isso seria possível por meio dos movimentos corporais realizados em interações socioafetivas, a partir das quais o bebê aprenderia inicialmente o significado da linguagem não verbal, como o da expressão facial e o do tom da voz (Garcia e Lampreia, 2011; Hobson, 2002). Essa capacidade relacional, por sua vez, articula-se logo após o nascimento, com a responsividade do adulto, possibilitando assim, um envolvimento mútuo entre a criança e os cuidadores (Bussab e Ribeiro, 1998).

Os primeiros relacionamentos interpessoais que as crianças estabelecem costumam ocorrer no ambiente familiar com pessoas significativas para elas, permitindo, a partir de então, trocas socioafetivas importantes para o desenvolvimento (Pratta e Santos, 2007). Entretanto, existem pessoas que apresentam interações socioafetivas comprometidas desde os primeiros anos de vida, sendo as crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) um exemplo desses casos (Camargo e Bosa, 2009).

O Transtorno do Espectro Autista é caracterizado por défices persistentes encontrados na área da comunicação interativa (resultante da união das categorias comunicação e interação social separadas até a elaboração do DSM-5) e por padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses ou atividades (APA, 2014). Esses últimos podem manifestar-se por meio de movimentos motores, no uso de objetos e na fala de modo estereotipado ou repetitivo, também por adesão a rotinas e/ou a rituais específicos, por interesses fixos e anormais em intensidade ou foco e por hiper ou hiporreatividade frente a estímulos sensoriais.

No que diz respeito à comunicação, os prejuízos nessa área fazem-se presentes nos

comportamentos não verbais, por meio de dificuldades em compreender e produzir gestos, assim como nos comportamentos verbais (APA, 2014; Fiore-Correia, 2010; Gomes *et al.*, 2014). Nesse caso, a fala pode até mesmo não se desenvolver, ser atrasada ou então, manifestar-se de modo estereotipado ou repetitivo, idiossincrático, sem expressão de sentimentos ou sem que a criança a utilize para se comunicar de forma usual (APA, 2014; Fiore-Correia, 2010; Gomes *et al.*, 2014).

Já a interação social encontra-se comprometida no desenvolvimento, na manutenção e na compreensão dos relacionamentos devido a falhas na reciprocidade socioafetiva, que se refere tanto à capacidade de se envolver com as outras pessoas como de compartilhar interesses, emoções ou afetos (APA, 2014). Alguns autores (Corrêa, 2014; Fiore-Correia, 2010) associam esse prejuízo na reciprocidade ao comprometimento da atenção compartilhada (AC), um dos principais indicadores do Transtorno do Espectro Autista.

A AC é definida como a habilidade que permite à criança compartilhar sua atenção em um objeto com um adulto ou compartilhar a atenção de um adulto em um objeto (Campos, 2008; Corrêa, 2014; Fiore-Correia, 2010). Tal habilidade se desenvolve após o estabelecimento da díade bebê-cuidador. Mais precisamente, aos nove meses quando ocorre a entrada de um terceiro elemento, como um objeto ou evento, na díade (Campos, 2008; Trevarthen e Aitken, 2001). Desde então, a criança com desenvolvimento típico torna-se capaz de estabelecer relações triádicas ao compartilhar intenções e afetos em relação a um objeto/evento com outra pessoa por meio do uso de comportamentos não verbais como o de seguir com o olhar as ações do parceiro, acompanhar o gesto deste de apontar para algo ou ainda usar o próprio olhar ou a própria comunicação gestual para indicar interesses ou desejos (Campos, 2008; Corrêa, 2014). Dessa forma, a AC além

de permitir as trocas sociais e afetivas, também costuma ser considerada como um dos precursores da linguagem, isto é, como uma das formas de comunicação não verbal que antecedem a fala (Fiore-Correia, 2005). Com efeito, tais achados revelaram o desenvolvimento paralelo e interdependente da interação social e da comunicação, resultando na junção desses dois domínios em um único no atual DSM 5 (APA, 2014). Essa nova área foi denominada de comunicação interativa e envolve a capacidade de responder verbalmente ou não aos comportamentos comunicativos em uma situação de interação social.

Posto isso, estudiosos, da área do desenvolvimento atípico (Corrêa, 2014; Fiore-Correia, 2005, 2010; Trevarthen e Daniel, 2005) identificaram que a criança com Transtorno do Espectro Autista apresenta comprometimentos desde a fase diádica. Como consequência, também não consegue se envolver em relações triádicas de modo a compartilhar, por meio da atenção compartilhada, experiências e sentimentos. Tal fato propicia efeitos negativos no comportamento dos cuidadores, que podem acabar não se envolvendo ao longo do tempo efetivamente nas trocas sociais e afetivas com a criança com TEA. Deve-se destacar que as crianças com Transtorno do Espectro Autista podem se conectar afetivamente com as outras pessoas (Campos, 2008). No entanto, ao serem comparadas com crianças com desenvolvimento típico, apresentam diferença de forma qualitativa nesse tipo de conexão caracterizada mais pela responsividade do que pela iniciativa por parte da criança com TEA (Campos, 2008; Sanini *et al.*, 2008).

Como afirma Hobson (2002), a capacidade inata do ser humano de se relacionar, tanto social como afetivamente, estaria comprometida ou ausente nas crianças com Transtorno do Espectro Autista. Desse modo, elas apresentam dificuldade de participar ativamente das interações sociais recíprocas e de compartilhar com os outros, experiências e sentimentos relacionados às situações cotidianas, sendo esse prejuízo na conexão socioafetiva a manifestação central do TEA (Campos, 2008; Hobson, 2002).

De forma semelhante, alguns estudiosos (Fiore-Correia, 2005; Hobson, 2002; Kanner, 1943; Zanatta *et al.*, 2014) afirmam que a capacidade das crianças com Transtorno do Espectro Autista de se relacionarem com os pais ou pares é restrita, pois lhes falta contato emocional com as outras pessoas. Os sujeitos

com TEA podem tanto não possuir interesse em estabelecer vínculos afetivos com os outros como podem possuir esse interesse, mas apresentar falhas na compreensão das convenções sociais necessárias para a interação social (Vila *et al.*, 2009).

A partir disso, o presente trabalho investigou dificuldades relatadas por mães e por pais no relacionamento com os filhos com risco ou diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista. Optou-se pelos participantes serem as mães e os pais por existirem poucas pesquisas envolvendo esses últimos e pela hipótese de que os dois são as principais fontes de informação sobre os filhos e extremamente importantes na inclusão da criança com TEA no mundo onde ela pode não se perceber (Pereira, 2011).

O alcance do objetivo proposto, dessa forma, buscou ampliar o conhecimento acerca dessa temática para fornecer mais informações aos profissionais e, conseqüentemente, aos programas de intervenção que atuem junto às crianças e seus progenitores, oferecendo-lhes a possibilidade de melhorar o relacionamento entre eles. Além disso, esta pesquisa também pode ser fonte de informação para os familiares que podem apropriar-se de alguns dados disponibilizados para alcançar um maior envolvimento com a criança com risco/diagnóstico de TEA e, conseqüentemente, uma melhor evolução do transtorno em questão.

Método

Participantes

A pesquisa de abordagem qualitativa e de natureza descritiva foi composta por uma amostra por conveniência formada por 16 pessoas (Gil, 2010). Participaram oito mães e oito pais de oito crianças encaminhadas por profissionais, como neuropediatras, a clínica escola de uma Universidade do Espírito Santo, após a identificação do risco ou após a realização do diagnóstico clínico de Transtorno do Espectro Autista. As mães e os pais deste estudo apresentavam idades entre 21 e 42 anos (média: 32,5 e desvio padrão: 4,5), além de nível de escolaridade fundamental (n=1), médio (n=11) e superior completos (n=4). Além disso, metade optou por trabalhar sem vínculo empregatício formal. Todos estavam casados ou em união estável e eram pais biológicos de crianças com idades entre dois e quatro anos e que apresentavam risco ou diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista.

Foram triados mães e pais de crianças com idades entre dois e quatro anos, devido a maior possibilidade de a criança já ter o risco ou até mesmo o diagnóstico de TEA, uma vez que, os sintomas costumam ser reconhecidos pelos progenitores no segundo ano de vida da criança, apesar da existência de sinais desde o primeiro ano de vida (APA, 2014). O intervalo de tempo foi delimitado também para que a amostra fosse mais homogênea, de modo a facilitar a seleção de temas mais recorrentes que caracterizam a população estudada. Deve-se destacar que para manter protegida a identidade dos participantes, foram atribuídos nomes fictícios com a mesma inicial para cada família (mãe, pai e filho/a).

Instrumentos

Utilizou-se um roteiro de entrevista semiestruturado elaborado para este trabalho com o intuito de, por meio dos relatos das mães e dos pais, investigar o relacionamento entre eles e os filhos com risco/diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista.

Procedimentos

A partir da aprovação no Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal do Espírito Santo (1.534.339), esta pesquisa, com duração total de sete meses, foi realizada em três momentos que ocorreram uma vez por semana. No primeiro momento foi realizada a apresentação do projeto de pesquisa para a instituição na qual foram realizados os procedimentos de coleta de dados e após a autorização, foram selecionados, junto a um profissional que possuía acesso às fichas de inscrições e aos prontuários, 16 participantes. Em seguida, realizou-se contato via telefone com os possíveis participantes para explicação da pesquisa e para solicitação da participação no estudo. Imediatamente após a aceitação do convite, foi agendado um horário para realização do roteiro de entrevista semiestruturado. No terceiro momento, mães e pais, cada casal por vez, receberam esclarecimentos e informações sobre a pesquisa e assinaram os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido para a própria participação no estudo. Destaca-se que uma via dos termos era guardada pelos participantes e a outra pela pesquisadora. Em seguida, mães e pais, individualmente, responderam a entrevista, com base no método clínico de Piaget,

detalhado por Delval (2002), que foi gravada pela pesquisadora.

Análise de dados

Os dados da entrevista semiestruturada foram analisados com base no Método Clínico de Piaget como proposto por Delval (2002). Dessa forma, todas as entrevistas foram transcritas fielmente e depois foram analisadas em termos de conteúdo para estabelecimento de categorias. Primeiramente, foram elaboradas as microcategorias por meio do agrupamento de todas as respostas dadas a mesma pergunta. E depois foram identificadas as microcategorias com conteúdos semelhantes de modo a formar as categorias significativas do tema abordado e excludentes entre si, ou seja, as repostas de uma categoria não devem constar em outra (Delval, 2002).

Para verificar a confiabilidade das categorias, recorreu-se ao “acordo inter juízes”. Dessa maneira, a análise dos dados das entrevistas foi realizada pela pesquisadora principal e por duas juízas, que são alunas do curso graduação em Psicologia. As alunas auxiliaram na coleta de dados e estudaram a temática abordada na pesquisa, tendo sido treinadas no método clínico para a realização da análise de dados. Ao final desta, obteve-se 100% de grau de concordância, chegando-se então ao estabelecimento das seguintes categorias: perspectiva das mães e dos pais sobre o cotidiano com um filho com risco/diagnóstico de TEA, mudanças provocadas na vida dos progenitores e relacionamento socioafetivo de mães e de pais com os filhos com risco/diagnóstico de TEA.

Resultados e discussão

A fim de apresentar os resultados, optou-se por descrever os dados das categorias citadas anteriormente.

No que se refere a *Perspectiva das mães e dos pais sobre o cotidiano com um filho com risco/diagnóstico de TEA*, por meio da fala dos entrevistados, foi possível perceber que o relacionamento de mães e de pais com essas crianças envolvia um investimento contínuo no filho na expectativa de que este acompanhasse o desenvolvimento típico, como demonstrado na fala a seguir.

Eu acho que se ela estivesse tudo, digamos assim, desenvolvido conforme as outras crianças da idade dela, talvez, não estou dizendo que sim, nem

que não, talvez eu me relaxasse um pouco mais tipo: 'ah, está bom, minha filha já fala, então está bom, não preciso me preocupar com mais nada'. Mas diante dessa situação: 'opa, ela não fala', quer dizer, ela está começando a desenvolver a fala agora, tem um processo de relacionamento que deve ser trabalhado, então eu vou me dedicar mais (Jean).

De acordo com alguns autores (Corrêa, 2014; Fiore-Correia, 2010; Lampreia, 2004), apesar de a criança com TEA apresentar falhas inatas que levam a trajetórias atípicas, a ação de mães e de pais pode auxiliar no desenvolvimento dos filhos, aumentando a sua funcionalidade em atividades da vida diária. Neste momento, acredita-se ser importante considerar que apesar da possibilidade de desenvolvimento da criança com TEA em áreas inicialmente comprometidas nesse transtorno, isso não implica necessariamente que essa criança acompanhará a criança com desenvolvimento típico (Mazetto, 2015).

Em consonância com esse último dado, os progenitores, desta pesquisa, relataram que os filhos com risco/diagnóstico de TEA apresentavam atrasos em áreas, como na da comunicação, em relação ao esperado para idade cronológica. No entanto, para mães e pais, essa particularidade não era sinônimo de impossibilidade.

Acredita-se que essa percepção seja resultado do acesso à literatura científica e/ou a informações transmitidas em meios de comunicação e principalmente resultado do convívio com o próprio filho, que os permite perceberem que são possíveis avanços em áreas do desenvolvimento comprometidas pelo TEA. Tal percepção, por sua vez, torna-se importante para o desenvolvimento das crianças com esse transtorno, ao contribuir para a manutenção de investimento dos progenitores nelas, como se pode ver no relato a seguir.

Cortar, por exemplo, escrever, falar o abecedário completo, entender e conversar comigo sobre uma figura, isso eu vejo que ela demora um pouco mais. Ela demora um pouco mais para fazer, mas ela chega lá. A gente precisa trabalhar um pouco mais para ela chegar. Por exemplo, o "AEIOU", as crianças falam com dois anos, ela começou a falar com três (Jamile).

Os participantes também relataram que frente às características próprias da criança com risco/diagnóstico de TEA, foram necessárias mudanças diversas em suas vidas. Portanto, em relação à categoria *Mudanças provocadas*

na vida dos progenitores, oito entrevistados, dos quais seis eram mulheres, relataram sobre o abandono do emprego formal (n=4) ou a troca do mesmo por um autônomo (n=4).

Identificou-se, nas entrevistas, que as mudanças na área profissional foram feitas para possibilitar um maior tempo de dedicação às necessidades dos filhos com risco/diagnóstico de TEA. No entanto, por meio das entrevistas, notou-se também que essa maior dedicação ao filho nem sempre era possível, porque junto ao cuidado somavam-se outras atividades diárias que acabavam por ocupar o tempo que poderia ser dedicado à criança com risco/diagnóstico de TEA.

Em consonância com esse último dado, alguns autores (Fávero-Nunes e Santos, 2010; Monteiro *et al.*, 2008) afirmam que os responsáveis que não trabalham fora de casa, acabam assumindo uma diversidade de responsabilidades em razão do trabalho doméstico ser acrescentado ao cuidado com a criança com TEA. Com efeito, menos tempo é direcionado às interações com a criança e, conseqüentemente, ao desenvolvimento de áreas inicialmente comprometidas pelo TEA, como demonstrado no relato a seguir.

Eu não tenho quem me ajude a cuidar da casa, minha casa tem 295m². São três quartos, uma sala, uma varanda, copa, cozinha, banheiro, área de serviço, quarto de empregada. Então dar conta de limpar isso tudo, lavar roupa, pendurar roupa, guardar roupa, botar menino para escola, fazer comida, lavar louça, colocar um para dormir, dar comida, dar banho. Eu não consigo parar para brincar (Iara).

Além disso, todos os participantes comentaram sobre a adaptação da vida social em função do filho com risco/diagnóstico de TEA. A vida social dos progenitores alterou-se, pois a escolha do lugar ao qual frequentar e o tempo de permanência nesse lugar passaram a estar relacionados aos comportamentos apresentados pela criança com risco/diagnóstico de TEA (Minatel e Matsukura, 2014), como demonstrado no relato a seguir.

Algumas vezes eu já abri mão de estar em alguns lugares, porque eu sei que o Hugo (filho) requer uma atenção especial. Eu já deixei de ir a lugares com piscina, porque ele adora água, se ele vir, ele não vai querer sair de lá. E se você não estiver 100% focado em vigiá-lo é arriscado para ele, para vida dele. Se você ficar conversando com os amigos num churrasquinho, ele pula na piscina. Aí às vezes eu já deixei de ir. Quando eu estou

com tempo, com paciência para olhar, aí eu vou, ou eu ou a mãe dele. Se não for assim, eu prefiro não ir (Humberto).

Percebeu-se, assim, que mães e pais dificilmente realizavam atividades que não fossem para ou com o filho com risco/diagnóstico de TEA. No entanto, os progenitores também possuem suas próprias necessidades e demandas, como mais tempo para realizar atividades em casal.

Sobre a conjugalidade, foi possível perceber que o TEA também pode trazer transformações positivas para ela, como o fortalecimento dos vínculos entre os envolvidos (Nogueira e Rio, 2011). Um casal (Danilo e Débora) relatou que o diagnóstico de TEA do filho promoveu a união deles em prol do desenvolvimento deste. Essa união, por sua vez, pode propiciar o bem-estar psíquico dos progenitores e, conseqüentemente, práticas de cuidado mais adequadas e ações para o desenvolvimento da criança com TEA.

Outro aspecto importante é que todos os entrevistados relataram mudanças em seus comportamentos em relação aos filhos após saberem do risco ou do diagnóstico de TEA. Mães e pais mostraram-se mais conscientes de que alguns comportamentos dos filhos ocorriam devido aos desvios provocados por esse transtorno e não por vontade própria da criança, como se pode ver no relato a seguir. Frente a isso, alegaram uma adaptação às particularidades dos filhos com risco/diagnóstico de TEA e estimulação das áreas comprometidas na expectativa de que as crianças apresentassem progressos no desenvolvimento.

E quando eu descobri, houve uma transformação total na minha vida. Eu passei a compreender, a entender as frustrações, as limitações dele. Antes, para mim, ele estava chorando e era pirraça. Eu o deixava chorando e na hora que ele cansava, ele parava. Hoje não. Qualquer sinal de choro eu já observo para ver se é só uma pirraça, porque eu dei um 'não' ou se está acontecendo alguma coisa diferente (Débora).

Ainda sobre os progenitores de crianças com TEA, grande parte dos dados da literatura (Andrade e Teodoro, 2012; Barker *et al.*, 2011; Monteiro *et al.*, 2008; Rodrigues *et al.*, 2008; Segeren e Françoço, 2014; Sifuentes e Bosa, 2010; Smeha e Cezar, 2011) revela que a responsabilidade pelo filho recai principalmente sobre a mãe, que costuma dedicar-se integralmente aos cuidados básicos da criança, muitas vezes

abrindo mão da vida profissional, social e afetiva em decorrência disto. No entanto, como se pode ver no relato a seguir, nesta pesquisa, identificou-se também renúncia paterna (Danilo), o que pode revelar uma mudança na participação de pais nos cuidados diários do filho com risco/diagnóstico de TEA.

Débora (esposa) já tinha saído da corretora e eu mudei logo depois, porque eu ficava lá na farmácia preocupado. Eu ficava preocupado em questão de fazer uma comida, as comidinhas que ele gosta. Eu queria estar mais por perto, mas nem sempre conseguia. O meu tempo era muito pouco com eles. Então eu ficava preocupado e comecei a pensar nisso em setembro/2015. Vou tentar tirar carteira, se der certo, eu olho o carro. E deu certo (hoje trabalha com transporte escolar). Para mim, a mudança tinha que ser essa para estar perto dele. Não tinha paixão nenhuma por transporte não. Mas é algo que eu via que eu podia estar em casa (Danilo).

Mas, assim como demonstrado em vários estudos (Schmidt e Bosa, 2007; Schmidt *et al.*, 2007; Segeren e Françoço, 2014; Sifuentes e Bosa, 2010; Warfield, 2001), neste trabalho também a maioria das mães eram as principais responsáveis pela maior parte dos cuidados diários com os filhos com risco/diagnóstico de TEA como, por exemplo, alimentar e vestir. Dessa forma, quando questionadas sobre as atividades feitas com os filhos, todas incluíram esse cuidado em seus relatos e cinco mães disseram que também realizavam atividades lúdicas com os filhos.

Das três que não relataram esse tipo de atividade, duas atribuíram à ausência de tempo em função da ocupação com o serviço doméstico. E a terceira mãe alegou ter dificuldade de participar de atividades lúdicas. Assim, apesar da literatura (Corrêa, 2014) descrever sobre a importância de um ajustamento dos cuidadores às demandas e necessidades envolvidas no TEA, percebeu-se que nem todos possuem condições emocionais e/ou tempo para isso.

Ao contrário das mães, todos os pais desta pesquisa, alegaram que costumam proporcionar atividades espontâneas e lúdicas, como ilustrado no relato a seguir.

Tem coisa que é específico com a mãe, tem coisa que é específico com o pai. Tudo ele me mostra. Chegou um brinquedo novo, se eu não estiver em casa, ele espera eu chegar, para me mostrar. Mas agora atividade é com a mãe dele. Pintar, isso é mais com a mãe dele. Comigo é mais brincadeira (Sérgio).

No entanto, por meio das entrevistas, também se pôde notar que tais atividades costumavam ter caráter esporádico, o que poderia levar a uma sobrecarga materna frente à ausência de apoio do esposo nos cuidados do filho com risco/diagnóstico de TEA.

Apenas três pais disseram que além de se envolverem com atividades lúdicas, também participavam do cuidado dos filhos com risco/diagnóstico de TEA, não significando, necessariamente, uma divisão igualitária com a esposa, como se pode ver no relato a seguir.

Brincadeira, tudo. A gente faz tudo juntos. Troco a fralda, dou almoço, janta, comida, dou banho, tudo. Faço tudo. Tem nada que eu não faça. Os cuidados e as brincadeiras. Eu não faço com a frequência que deveria fazer, eu acho. Faço sempre que possível (Ivo).

Deve-se ressaltar que a partir da obtenção desses dados sobre as atividades realizadas com os filhos com risco/diagnóstico de TEA, notou-se que tanto os cuidados como as brincadeiras proporcionavam a criação de vínculos com os filhos que, por sua vez, faziam com que as crianças manifestassem comportamentos com os progenitores diferentes dos apresentados frente às pessoas que não são do convívio.

Desse modo, percebeu-se, no que tange à categoria *Relacionamento socioafetivo de mães e de pais com os filhos com risco/diagnóstico de TEA*, que o convívio diário contribui para a criação de vínculos entre crianças e familiares e como esses vínculos permitem, mesmo que frente a pessoas específicas, a manifestação de comportamentos por vezes comprometidos do TEA, como o de iniciar interação.

Esses comportamentos apresentados pelas crianças, por sua vez, podem ser uma das razões por todos os entrevistados relatarem afetividade nos filhos. Mesmo que estes não iniciassem algumas atividades como uma brincadeira e nem sempre fossem responsivos às iniciativas dos progenitores, mães e pais alegaram que os filhos eram capazes de iniciarem comportamentos afetivos, como abraços e beijos.

Sendo assim, apesar de todos os participantes notarem falhas na manutenção da reciprocidade socioafetiva dos filhos, eles também valorizaram comportamentos da criança com risco/diagnóstico de TEA de direcionar afetividade a eles, revelando a possibilidade de mães e de pais visualizarem potenciais nos filhos, como exemplificado no relato a seguir.

É frustrante, é frustrante o não entender. Que nem quando ele está com dor. Onde está doendo? Ele não sabe. É frustrante você não conseguir ajudar, porque não sabe onde é, nem o que é. Essa parte é difícil. Mas ele é carinhoso demais, ele é amoroso, ele é muito afetivo. É abraço e beijo o dia todo. Na hora de dormir, ele quer dormir assim (mãe coloca as mãos no rosto dela) ou então no meu pescoço, quer dormir às vezes cabeça com cabeça, quer dormir grudado. Ele é muito afetuoso (Iara).

Essa percepção dos progenitores, por sua vez, pode ser uma das razões por mães e por pais se manterem na interação com os filhos, uma vez que a manifestação de comportamentos socioafetivos, mesmo que não constantes por parte destes, pode levar os progenitores a continuarem tentando interagir com a criança por interpretarem tais comportamentos como demonstração de interesse dos filhos neles (Fiore-Correia, 2010). Logo, tal percepção também pode contribuir para o desenvolvimento da criança ao auxiliar na manutenção do investimento dos progenitores nos filhos com risco/diagnóstico de TEA.

Sete entrevistados, inclusive, relataram que não encontravam dificuldades no relacionamento com os filhos com risco/diagnóstico, o que pode ser também resultado de uma adaptação aos comprometimentos das crianças e da diminuição da sobrecarga com os cuidados ao longo do tempo de convívio com o filho (Minatel e Matsukura, 2014).

No entanto, o restante dos progenitores alegou que a comunicação interativa (apesar de eles não usarem esse termo) era o principal fator que dificultava o relacionamento com os filhos com risco/diagnóstico de TEA, como se pode ver no relato a seguir. O prejuízo nessa área resulta em uma dificuldade na criança com TEA de compreender e de manifestar intenções e sentimentos, prejudicando as trocas sociais e afetivas com os cuidadores (Fiore-Correia, 2005).

Em questão da compreensão dele, por enquanto, é limitada. Ele não compreende, por exemplo, que o suco acabou. Ele vai continuar tentando para eu dar mais, para eu me virar. A compreensão dele perante algumas coisas é difícil. Fazê-lo entender algumas coisas é difícil. É triste você chegar 'acabou o biscoito'. E ele querer. Como eu o faço entender? Eu não sei como fazê-lo compreender que acabou o biscoito. Quer ver uma coisa que é muito complicada? Eu coloco um desenho, não é aquele desenho que ele quer assistir, aí ele faz (mãe faz um som), ou ele chora, ele se joga no chão. Eu mudo, não é aquele desenho. Mudo para outro, não é. Aí esses momentos são complicados (Iara).

Assim sendo, percebeu-se que manifestações afetivas não foram ressaltadas como problema por mães e pais, mas sim a dificuldade de serem compreendidos e de compreenderem os filhos. Todavia, a falha na qualidade da vinculação afetiva é responsável por prejuízos na comunicação interativa.

Para Hobson (2002), a criança precisa ser sensível aos sentimentos e intenções dos outros, responsiva a eles e expressiva em relação às próprias emoções e intenções para se conectar efetivamente nas relações sociais. Como já mencionado, a partir desse engajamento afetivo na díade criança-mãe/pai, torna-se possível o estabelecimento da relação triádica, na qual ocorre o desenvolvimento da atenção compartilhada que possibilita a reciprocidade na comunicação com o parceiro de interação, ou seja, a comunicação interativa (Corrêa, 2014; Fiore-Correia, 2005).

Dessa forma, no caso dessas crianças com risco/diagnóstico de TEA, torna-se extremamente importante uma intervenção na qualidade dos vínculos socioafetivos, por estes serem responsáveis pelo desenvolvimento da AC (Corrêa, 2014). A partir do vínculo social e afetivo de modo recíproco, acredita ser possível o compartilhamento da atenção em um objeto ou evento com outra pessoa. O compartilhar, como já explicado, favorece as interações socioafetivas e o desenvolvimento da comunicação tanto desejados por mães e por pais.

Considerações finais

Dados provenientes da entrevista revelaram que tanto as mães como os pais, muitas vezes, podem abdicar de interesses próprios ou mudarem de prioridades após tomarem conhecimento do risco ou do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista dos filhos. Além disso, essa informação também faz com que os progenitores entendam que muitos comportamentos apresentados pelas crianças são decorrentes do transtorno e, com efeito, passem a observar para compreendê-los e a atuar para promover avanços nas áreas comprometidas.

Também quando questionados sobre o relacionamento com os filhos, os progenitores mostraram visualizar para além dos prejuízos provocados pelo TEA e revelaram a importância dada por eles à ação das crianças com risco/diagnóstico de TEA de iniciarem comportamentos afetivos. Essas demonstrações de afeto, por exemplo, por meio do oferecimento de beijos e abraços, parecem fazer com que os

progenitores se sintam “privilegiados” frente às outras pessoas, por identificarem que alguns comportamentos dos filhos são realizados apenas com eles devido à existência de afeto construído no convívio com a criança.

No entanto, por meio dos relatos dos progenitores, também foi perceptível que o tempo que era para ser dedicado ao filho com risco/diagnóstico de TEA, muitas vezes é disputado com afazeres domésticos, por exemplo. Assim, considera-se importante que eles estejam cientes de que além dos cuidados diários, torna-se necessário também o investimento na qualidade dos vínculos socioafetivos para que haja o desenvolvimento da atenção compartilhada.

A AC, como já descrito, está envolvida na emergência da comunicação interativa que, por sua vez, além de estar comprometida no TEA, foi considerada pela maioria dos participantes como causa das dificuldades encontradas no relacionamento com a criança com risco/diagnóstico de TEA. Por isso, a importância de intervenções na AC e necessariamente nos vínculos socioafetivos a partir dos quais ela se desenvolve. Isso torna o comportamento de mães e de pais, na busca de engajar a criança com risco/diagnóstico de TEA em interações sociais, extremamente importante.

Após a descrição apresentada, acredita-se que os dados, aqui discutidos, podem contribuir para a ampliação do conhecimento de profissionais e, conseqüentemente, de programas de intervenção que atuem com as crianças e seus progenitores, oferecendo-lhes a possibilidade de melhorar o relacionamento entre eles. Além do mais, tais dados também podem ser fonte de informação para os familiares para que se apropriem de alguns dados disponibilizados para alcançar melhor envolvimento com a criança com risco/diagnóstico de TEA e, conseqüentemente, melhor evolução do transtorno em questão.

Também não se deve esquecer que o cuidado de um filho com risco/diagnóstico de TEA pode implicar numa sobrecarga materna e/ou paterna. Frente a isso, grupos de mães e de pais com crianças com TEA podem configurar-se como importante recurso para o compartilhamento de experiências entre os progenitores e para a obtenção de orientações, por parte de profissionais, que auxiliem na interação entre progenitores e filhos.

Além disso, deve-se destacar que muitas pesquisas ainda são feitas envolvendo crianças e os cuidadores, mas acredita-se ser importante saber também sobre a pessoa com TEA

em outras fases do desenvolvimento tanto para mães e pais saberem sobre um possível futuro dos filhos como também para profissionais basearem suas práticas em estudos consistentes. Por fim, também se considera importante à inserção de psicólogos no atendimento a esse público, uma vez que, as alterações no engajamento afetivo da criança com TEA são apontadas como pilar de comprometimentos secundários presentes nesse transtorno

Referências

- ANDRADE, A.A.; TEODORO, M.L.M. 2012. Família e autismo: uma revisão da literatura. *Contextos Clínicos*, 5(2):133-142. <https://doi.org/10.4013/ctc.2012.52.07>
- ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA (APA). 2014. *Manual diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-5*. Porto Alegre, Artmed, 948 p.
- BARKER, E.T.; HARTLEY, S L.; SELTZER, M.M.; FLOYD, F.J.; GREENBERG, J.S.; ORSMOND, G.I. 2011. Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with autism. *Developmental Psychology*, 47(2):551-561. <https://doi.org/10.1037/a0021268>
- BUSSAB, V.S.R.; RIBEIRO, F.L. 1998. Biologicamente cultural. In: L. SOUZA, M.F.Q. SILVA; M.M.P. RODRIGUES (eds.), *Psicologia - Reflexões (im) pertinentes*. São Paulo, Casa do Psicólogo, p. 175-194.
- CAMARGO, S.P.H.; BOSA, C.A. 2009. Competência social, inclusão escolar e autismo: revisão crítica da literatura. *Psicologia & Sociedade*, 21(1):65-74. <https://doi.org/10.1590/S0102-71822009000100008>
- CAMPOS, A.M.C. 2008. *Observando a conexão afetiva em crianças autistas*. Rio de Janeiro, RJ. Dissertação de Mestrado. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, 111 p.
- CORRÊA, M.C.C.B. 2014. *Atenção Compartilhada e Interação Social: Análises de Trocas Sociais de Crianças com Diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista em um Programa de Intervenção Precoce*. Vitória, ES. Tese de Doutorado. Universidade Federal do Espírito Santo, 259 p.
- DELVAL, J. 2002. *Introdução à prática do método clínico: Descobrir o pensamento das crianças*. Porto Alegre, Artmed, 200 p.
- DELVAL, J. 2013. *O desenvolvimento psicológico humano*. Petrópolis, Vozes, 142 p.
- FÁVERO-NUNES, M.A.; SANTOS, M.A. 2010. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. *Psicologia: reflexão e crítica*, 23(2): 208-221. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722010000200003>
- FIORE-CORREIA, O.B. 2005. *A aplicabilidade de um programa de intervenção precoce em crianças com possível risco autístico*. Gávea, RJ. Dissertação de Mestrado. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, 95 p.
- FIORE-CORREIA, O.B. 2010. *O papel da conexão afetiva na construção de um programa de intervenção precoce para crianças recém-diagnosticadas autistas ou com risco autístico*. Gávea, RJ. Tese de doutorado, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, 208 p.
- GARCIA, M.L.; LAMPREIA, C. 2011. Limites e possibilidades da identificação de risco de autismo no primeiro ano de vida. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 24(2):300-308.
- GIL, A. 2010. *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social*. São Paulo, Atlas, 200 p.
- GOMES, R. DE F.; SCHMIDT, C.; PEREIRA, A.G.; VASQUES, A.M.; FAGUNDES, V. DE C. 2014. Autismo e funções executivas: prejuízos no lobo frontal. *EFDportes.com*, 18(188). Disponível em: <http://www.efdeportes.com/efd188/autismo-e-funcoes-executivas-prejuizos.htm>. Acesso em: 11/08/2018.
- HOBSON, P. 2002. *The cradle of thought*. London, Macmillan, 296 p.
- KANNER, L. 1943. Autistic disturbance of affective contact. *Nervous Child*, 2:217-250.
- LAMPREIA, C. 2004. Os enfoques cognitivista e desenvolvimentista no autismo: uma análise preliminar. *Psicologia: reflexão e crítica*, 17(1):111-120. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722004000100014>
- MAZETTO, C.T.M. 2015. *A criança com autismo: trajetórias desenvolvimentais atípicas à luz da teoria piagetiana da equilíbrio*. Butantã, SP. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo, 174 p.
- MINATEL, M.M.; MATSUKURA, T.S. 2014. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 25(2):126-134. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v25i2p126-134>
- MONTEIRO, C.F. DE S.; BATISTA, D.O.N. DE M.; MORAES, E.G. DE C.; MAGALHÃES, T. DE S.; NUNES, B.M.V.T.; MOURA, M.L.B. 2008. Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 61(3):330-350. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672008000300009>
- NOGUEIRA, M.A.A.; RIO, S.C.M.M. DOS. 2011. A família com criança autista: apoio de enfermagem. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 5:16-21.
- PEREIRA, C.C.V. 2011. Autismo e família: participação dos pais no tratamento e desenvolvimento dos filhos autistas. *Facene/Famene*, 9(2):51-58. Disponível em: <http://www.facene.com.br/wp-content/uploads/2010/11/2011-2-pag-51-58-Autismo-e-fam%E2%94%9C%C2%A1lia.pdf>. Acesso em: 08/11/2018.
- PRATTA, E.M.M.; SANTOS, M.A. DOS. 2007. Família e adolescência: a influência do contexto familiar no desenvolvimento psicológico de seus membros. *Psicologia em Estudo*, 12(2):247-256. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722007000200005>
- RODRIGUES, L.R.; FONSECA, M. DE O.; SILVA, F.F. 2008. Convivendo com a criança autista: sentimentos da família. *Revista Mineira de Enfermagem*, 12(3):321-327.
- SANINI, C.; FERREIRA, G.D.; SOUZA, T. S.; BOSA, C.A. 2008. Comportamentos indicativos de ape-

- go em crianças com autismo. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, **21**(1):60-65.
<https://doi.org/10.1590/S0102-79722008000100008>
- SCHMIDT, C.; BOSA, C. 2007. Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, **59**(2):179-191.
- SCHMIDT, C.; DELL'AGLIO, D.D.; BOSA, C.A. 2007. Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, **20**(1):124-131.
<https://doi.org/10.1590/S0102-79722007000100016>
- SEGEREN, L.; FRANÇOZO, M. DE F. DE C. 2014. As vivências de mães de jovens autistas. *Psicologia em Estudo*, **19**(1):39-46.
<https://doi.org/10.1590/1413-7372189590004>
- SIFUENTES, M.; BOSA, A.C. 2010. Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. *Psicologia em Estudo*, **15**(3):477-485.
- SMEHA, L.N.; CEZAR, P.K. 2011. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, **16**(1):43-50.
<https://doi.org/10.1590/S1413-73722011000100006>
- TREVARTHEN, C.; AITKEN, K. 2001. Infant intersubjectivity: Research, theory, and clinical applications. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, **42**(1):3-48.
<https://doi.org/10.1111/1469-7610.00701>
- TREVARTHEN, C.; DANIEL, S. 2005. Disorganized rhythm and synchrony: early signs of autism and Rett Syndrome. *Brain & Development*, **27**:25-34.
<https://doi.org/10.1016/j.braindev.2005.03.016>
- VILA, C.; DIOGO, S.; SEQUEIRA, S. 2009. Autismo e Síndrome de Asperger. *Psicologia.com.pt - O portal dos Psicólogos*, p. 1-20. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0140.pdf>. Acesso em: 08/11/2018.
- ZANATTA, E.A.; MENEGAZZO, E.; GUIMARÃES, A.N.; FERRAZ, L.; MOTTA, M. DO G.C. 2014. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. *Revista Baiana de Enfermagem*, **28**(3):271-282.
- WARFIELD, M.E. 2001. Employment, parenting, and well-being among mothers of children with disabilities. *Mental Retardation*, **39**(4):297-309.
[https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2001\)039<0297:EPA-WBA>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2001)039<0297:EPA-WBA>2.0.CO;2)

Submetido: 26/06/2017
 Aceito: 01/11/2017