

AS VIVÊNCIAS DE MÃES DE JOVENS AUTISTAS¹

Leticia Segeren²

Universidade de São Paulo, São Paulo-SP, Brasil

Maria de Fátima de Campos França

Universidade Estadual de Campinas, Campinas-SP, Brasil

RESUMO. O autismo é caracterizado como uma síndrome comportamental que compromete a interação social, a comunicação e o comportamento. A adolescência é uma fase em que ocorrem mudanças biológicas e psíquicas que podem desencadear dificuldades e conflitos. Estudos têm apontado que para jovens autistas as dificuldades encontradas neste período são mais acentuadas. A pesquisa teve como objetivo investigar as vivências de mães de jovens autistas, buscando identificar as reações iniciais ao diagnóstico de autismo do filho, conhecer as rotinas diárias do jovem e sua família e identificar as dificuldades encontradas na fase da adolescência do filho autista bem como as expectativas das mães em relação ao seu futuro. O estudo consistiu de uma pesquisa qualitativa com a utilização de entrevistas semiestruturadas, realizadas com onze mães de jovens autistas. Os dados coletados foram gravados, transcritos, categorizados e analisados usando-se a técnica de análise temática. Os resultados apontam que o diagnóstico do autismo foi dado de forma abrangente, enfatizando as dificuldades no desenvolvimento da criança. As mães mudaram sua rotina para assumir o cuidado integral do filho. As dificuldades de socialização da criança levaram algumas delas a evitar ambientes sociais para não ter que lidar com preconceito em relação ao filho. As maiores dificuldades encontradas na adolescência estão relacionadas ao amadurecimento sexual do jovem e são decorrentes da falta de informações das mães e agravadas pelo desconhecimento quanto a quem recorrer para obter orientação. A maior agressividade na fase da adolescência dos filhos autistas foi referida como mais um obstáculo que reforçou o isolamento e o preconceito.

Palavras-chave: Autismo; adolescência; mães.

THE LIVING EXPERIENCES OF MOTHERS OF AUTISTIC YOUNGSTERS

ABSTRACT. Autism is characterized as a behavioral syndrome that affects social interaction, communication and behavior. Adolescence is a stage in which biological and psychological changes occur that may trigger difficulties and conflicts. Studies have shown that young autistic difficulties encountered during this period are more pronounced. The research aimed to investigate the experiences of mothers of young people with autism, trying to identify their initial reactions to the diagnosis of autism; to know the daily routines of the youngster and his family, identifying the difficulties they face during adolescence and the mothers' expectations about the future of the youngster with autism. A qualitative methodology research was carried out using semi-structured interviews as a tool to collect data. The participants were eleven mothers of youngsters with autism. Data were recorded, transcribed and categorized, and subsequently analyzed using content analyses techniques. Results showed that the diagnosis of autism was given comprehensively, emphasizing the difficulties in the child development. The mothers changed their daily routine in order to assume full care for the child. Difficulties with the child's socialization led some of the mothers to avoid social meetings and also the need to deal with the prejudice against the child. The sexual maturation of the youngster was mentioned as a major difficulty due to the mothers lack of information in how to deal with it and to whom to turn to for guidance. The aggressiveness had increased with the phase of adolescence and was reported as another difficulty that reinforced isolation and prejudice.

Key words: Autism; adolescence; mothers.

LAS EXPERIENCIAS DE MADRES DE JÓVENES AUTISTAS

RESUMEN. El autismo se caracteriza como un síndrome de comportamiento que afecta la interacción social, la comunicación y el comportamiento. La adolescencia es una etapa en que se producen cambios biológicos y

¹ *Apoio e financiamento:* PIBIC-CNPq.

² *Endereço para correspondência:* Rua XV de Novembro, 779, centro. CEP 13.860-000 - Aguaí-SP. *E-mail:* leticiasegeren@gmail.com

psíquicos que pueden desencadenar dificultades y conflictos. Los estudios han demostrado que para los jóvenes autistas las dificultades encontradas durante este período son más grandes. El objetivo de la investigación ha sido investigar las experiencias de las madres de jóvenes autistas, tratando de identificar las reacciones iniciales al diagnóstico de autismo del niño; conocer las rutinas diarias del joven y su familia; identificar las dificultades encontradas en la etapa de la adolescencia del hijo autista, así como las expectativas de las madres sobre el futuro. Se trata de una investigación cualitativa, con entrevistas semiestructuradas realizadas con once madres de jóvenes autistas. Los datos recogidos fueron grabados, transcritos, categorizados y analizados usando la técnica de análisis temático. Los resultados señalan que el diagnóstico de autismo fue dado de modo abarcador, resaltando las dificultades en el desarrollo del niño. Ocurrieron cambios en la rutina de las madres para que asumieran el cuidado integral al niño. Las dificultades de socialización del niño llevaron con que algunas de ellas evitaran ambientes sociales para no tener que lidiar con el prejuicio contra el hijo. Las mayores dificultades encontradas en la adolescencia están relacionadas con la maduración sexual del joven, debido a la falta de informaciones de las madres y agravadas por el desconocimiento de a quién recurrir para obtener orientación. La agresividad que aumentó en la etapa de la adolescencia de los hijos fue referida como más un obstáculo que reforzó el aislamiento y el prejuicio.

Palabras clave: Autismo; adolescencia; madres.

O Autismo é considerado pela maioria dos autores como um transtorno global do desenvolvimento que se inicia antes dos três anos de idade. Caracteriza-se como uma síndrome comportamental de etiologias múltiplas que compromete o processo do desenvolvimento infantil (Schmidt & Bosa, 2003). Esta síndrome afeta a interação social, a comunicação e o comportamento geral do autista, o que resulta em interesse por atividades restritas, estereotipadas e repetitivas.

A descoberta de uma patologia, deficiência ou alteração em uma criança traz repercussões na vida dos pais e, frequentemente, também mudanças significativas na vida das mães, que assumem a responsabilidades de cuidar da criança. Assim também acontece com a família de uma criança autista.

Com o passar dos anos as mães, pais e familiares vão se adaptando à convivência com a criança autista; mas a adolescência pode trazer modificações na dinâmica do relacionamento do grupo familiar ante as mudanças que ocorrem neste período da vida. Transformações físicas como, por exemplo, o desenvolvimento dos caracteres sexuais, modificações corpóreas e de estatura, transformações psicológicas como a expressividade, o comportamento, a adaptação social são ocorrências dessa fase (Setian, Colli & Marcondes, 1979; Smith, Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg & Cartes, 2008).

Na adolescência nada é estável, pois é um momento de transição entre imaturidade e busca pela maturidade, e o final dessa fase é uma época em que várias decisões começam a ser tomadas em relação à vida futura. Nesse sentido pode-se perguntar: como fica a questão da

adolescência dos autistas? Como eles e suas mães enfrentam essa transição? Os estudos têm apontado a sobrecarga de atribuições de mães de crianças autistas, mas há pouca literatura referente à fase da adolescência, especialmente em relação à realidade brasileira.

A presente pesquisa teve como objetivo investigar as vivências de mães de jovens autistas, buscando identificar as reações iniciais ao diagnóstico de autismo do filho e as orientações recebidas, conhecer as rotinas diárias do jovem e sua família e identificar as dificuldades encontradas na fase da adolescência do filho autista bem como as expectativas e sentimentos das mães em relação ao seu futuro.

MÉTODO

A pesquisa é de natureza qualitativa e foi desenvolvida com a utilização de entrevistas semiestructuradas para coletar dados. Foi realizada com onze mães que tinham filhos jovens com o diagnóstico de autismo. Foram buscados participantes em instituições que atendem jovens autistas. A faixa etária dos filhos variou de 12 a 25 anos de idade.

O primeiro contato com as mães foi realizado por meio das assistentes sociais de cada instituição, as quais as informaram sobre a pesquisa. Em seguida a pesquisadora entrou em contato com as mães através de telefonemas ou de visita à residência delas para efetuar o convite e para detalhar as informações sobre a pesquisa. Para aquelas que concordaram em participar, foram agendados, em comum acordo, o local, a data e o horário para a entrevista.

As entrevistas foram realizadas na residência das participantes ou na própria instituição e foram gravadas.

Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas, com roteiro de questões predefinidas pela pesquisadora. Indagou-se às mães dos jovens autistas como elas haviam lidado com eles na etapa da adolescência: seu cotidiano, as tarefas e responsabilidades, as dificuldades encontradas no relacionamento com o filho, bem como seus sentimentos e expectativas em relação ao jovem autista.

Todas as participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e também deram consentimento para a gravação das entrevistas.

Foi utilizada uma amostra intencional, em que a escolha das pessoas a serem entrevistadas se faz intencionalmente em função da relevância que apresentam em relação a um determinado assunto (Thiollent, 1988). O fechamento amostral se deu pelo processo de saturação (Fontanella et al., 2011), encerrando-se a coleta de dados quando se constatou que as informações estavam se repetindo e não produziam modificações nos resultados obtidos. A seguir os dados das entrevistas foram transcritos pela própria pesquisadora e analisados com base na técnica de análise temática. Esta técnica consiste em leituras cuidadosas do conteúdo das entrevistas, que foram separadas em categorias a partir das hipóteses e objetivos do trabalho e então, explorado o material para análise (Bardin, 1997).

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Unicamp (Parecer nº 242/2010).

RESULTADOS

Características sociodemográficas das participantes

Os dados sociodemográficos das participantes mostram que a média da idade materna era de 42 anos, variando de 30 a 59 anos. Quanto ao estado civil, cinco (45,5%) eram separadas, quatro (36,36%) eram casadas e duas (18,18%) declararam-se solteiras. Oito delas (72,7%) afirmaram não ter emprego (72,7%) e as outras três faziam trabalhos de faxina (uma ou duas vezes por semana) ou rural (sazonal). Em relação à escolaridade, três

(27,5%) tinham o Ensino Fundamental incompleto, uma (9%) tinha completado essa etapa da escolaridade, seis participantes (54,5%) tinham completado o Ensino Médio e uma (9%) declarou-se analfabeta. O número de filhos variou de um a nove, sendo a média de 3,3 filhos por mãe. Duas das participantes tinham dois filhos com autismo, sendo que uma delas tinha filhos gêmeos e a outra, duas filhas.

Sobre apoios recebidos em relação aos cuidados com o autista, 100% das mães referiram receber o Benefício da Prestação Continuada, o que, em alguns dos casos, permite que a mãe fique em casa para cuidar do filho autista. Em todos os casos investigados a mãe era a principal responsável pelos cuidados e obrigações em relação ao filho. Quanto ao sexo dos jovens, sete deles eram do sexo masculino e seis do sexo feminino.

O diagnóstico do autismo fora dado, em média, aos seis anos de idade da criança, variando de um até doze anos. Até os três anos, idade preconizada como ideal pela literatura (Braga & Avila, 2004), em apenas 15% dessas crianças havia sido diagnosticado o autismo. Os dados desta pesquisa corroboram os achados da literatura em relação à ocorrência do diagnóstico tardio, isto é, após os três anos de idade.

A identificação do autismo e reações iniciais dos pais

Uma vez observadas diferenças no desenvolvimento da criança, os pais e familiares buscaram diferentes médicos e realizaram diversos exames até que ocorresse o diagnóstico do autismo. Seguem-se as falas de duas participantes:

Então, a gente começou a perceber com um ano e meio, eu e os meus pais, aí a gente começou a procurar neurologista, fono... e dava tudo como se estivesse normal; aí com quatro anos de idade eu procurei um novo neurologista, e eles encaminharam pra que se fosse feito entrevista e alguns testes aplicados nele. Quando ele tinha quatro anos foi diagnosticado o autismo. (participante 5)

Na verdade, quando a A. tinha um ano e nove meses foi relatado que ela tinha um atraso, só que assim, vários exames a gente não sabia e não tinha diagnóstico. Ela teve crise convulsiva com quatro anos, aí a gente começou a passar no

neuro e aí a gente passava todo mês, e no Hospital P. mesmo foi encontrado a área de psiquiatria; aí eles começaram a avaliar e falando que era isso, mas assim eu já percebia que ela tinha algumas características autísticas ... e aí foi constatado mesmo com sete (anos). (participante 9).

Geralmente o diagnóstico foi informado aos pais de forma abrangente, sendo enfatizadas as dificuldades no desenvolvimento da criança e indicado que procurassem uma instituição especializada no atendimento a autistas.

Olha, eles falaram assim: que o autismo era um mistério da medicina, a gente não sabe a origem do autismo, mas a APAE que vai poder ajudar mais a senhora nesse caso. Põe na APAE, o professor já vai tá sabendo o problema dela. Só vou te avisando: o autismo é aquela coisa rotineira, eles gosta de tudo do mesmo jeitinho. (participante 6).

As informações genéricas ou incompletas no momento da transmissão do diagnóstico foram também mencionadas por participantes de pesquisa realizada por Andrade e Rodrigues (2010), em que mães relataram ter de buscar por conta própria conhecimentos acerca do assunto.

Para Fávero-Nunes e Santos (2010), "... os profissionais de saúde infantil podem não estar sensibilizados para a importância da detecção precoce do transtorno, o que minimizaria efeitos negativos presentes e futuros" (p.03). O desconhecimento dos profissionais acerca do autismo, além de levar a diagnósticos tardios, afeta a sociedade como um todo, gerando preconceito e julgamentos equivocados, que acabam por prejudicar a vida das famílias destas crianças (Andrade & Rodrigues, 2010).

A maioria das mães não tinha conhecimento sobre o autismo e algumas disseram se sentir aliviadas por saber, finalmente, o que o filho tinha, isto é, aliviadas por ter um diagnóstico:

Eu não sabia nem o que era autismo, só tinha ouvido falar de autismo na Pestalozzi, então não sabia nada, nada de autismo; não sabia o que tinha que ser feito, o que ia ser feito da vida, eu não sabia se ia desenvolver ou não, eu não sabia nada, praticamente nada, foi a vida que foi me ensinando a trilhar junto com a escola, e assim, foi difícil, claro que foi. (participante 7).

Andrade e Rodrigues (2010) dizem ser necessária uma capacitação específica para dar melhores condições para os profissionais informarem, orientarem e treinarem as famílias e assim eles poderem ajudar no tratamento, promovendo uma qualidade de vida mais satisfatória das crianças com diagnóstico e de sua própria família.

As rotinas diárias do jovem autista e sua mãe

A rotina da mãe e a do filho autista são iguais, sendo na maioria dos casos, restrita à ida à escola e à volta para casa. A dedicação da mãe ao filho autista é em tempo integral, restando a ela pouco tempo para os cuidados consigo própria, pois outros horários são ocupados com os cuidados da casa. Muitas sentem que vivem a vida do filho, e não a própria vida:

Eu vivo a vida dela, eu não tenho vida própria, porque ela depende de mim; então eu tenho que ficar do lado dela nas crises, fazer companhia pra ela, nas necessidades que ela precisa eu tô ali do lado ... todo dia as mesmas coisas – escola casa, casa, escola, finais de semana em casa. (participante 11).

Ou ainda: "por isso também que eu deixei de fazer as coisas, muitas coisas pra ajudar o R.. Eu praticamente parei com a minha vida, com os meus objetivos pra cuidar dele, mas eu acho que vale a pena...". (participante 2).

Dificuldades encontradas pelas mães estão relacionadas à socialização do filho e alguns dos relatos indicam a insatisfação da mãe quanto à rotina diária, não havendo uma vida social para os filhos, conseqüentemente, nem para elas:

É assim: de manhã levantar, tomar café, esperar o horário da escola; ele toma banho, assiste televisão nesse período, vai pro quintal olhar a rua, todo dia é isso; aí almoça, vem pra cá, chega em casa toma banho, janta e fica assistindo televisão, depois vai dormir. Nosso dia é assim. (participante10).

As rotinas das mães são definidas pelas necessidades e demandas de cuidado com o filho autista. As manifestações de que a vida delas é a vida do filho autista podem ser encontradas de forma semelhante em outras pesquisas (Monteiro et al., 2008; Schmidt & Bosa, 2007). De acordo com Cuvero (2008), as

mães relatam um prejuízo em sua vida social e na carreira profissional, tendo, frequentemente, que abandonar o emprego para cuidar do filho.

Schmidt e Bosa (2007) relatam existir uma expectativa por parte da sociedade de que, mais que os pais, as mães assumam para si a responsabilidades dos cuidados com a criança. Além disso, existe o sentimento de desamparo das mães em relação aos maridos ou pais, demonstrando o anseio de que eles assumam uma responsabilidade conjugada pelos cuidados com o filho.

Foi observada no depoimento das mães a ausência de menção ao pai, ou seja, pouco falaram sobre eles. Em relação àquelas que vivem com o marido, este quase nunca é presente, porque, sendo o principal provedor de renda da família, gasta grande parte de seu tempo com o trabalho; mas mesmo no período em que está em casa, ele não se responsabiliza diretamente pelos cuidados da criança. Conforme relato das participantes, os pais demoraram mais para aceitar e a se adaptar à situação que o autismo traz.

Várias mães entrevistadas não têm um companheiro – são solteiras ou separadas. Verificou-se que ocorre uma ausência ou distanciamento dos pais separados, o que afeta a vida do autista, que muitas vezes acaba perdendo o contato com o pai, conforme relato de uma das participantes: “Agora o pai dela tá pra vir aqui em casa pra visitar ela, porque acho que o advogado dele deu uma prensa boa nele, aí ele ligou hoje pra mim, diz que amanhã ele vem ver ela.” (participante 6).

A ausência do pai também acarreta a falta de apoio financeiro e, nesse sentido, o Benefício da Prestação Continuada significa o único recurso com que algumas mães contam no cuidado do filho autista.

A situação econômica desse grupo de participantes lhes traz dificuldades para buscarem outras atividades que não a de cuidar da casa e do filho. Como observam Fávero-Nunes e Santos (2010), o baixo nível de renda familiar resulta em escassez de recursos financeiros, recursos que poderiam ajudar a pagar um ajudante para cuidar da criança em algum período do dia, permitindo à mãe dedicar-se a outras atividades, como trabalhar fora ou mesmo desfrutar de atividades de lazer, relaxamento e estudos.

Em relação à ajuda de outros membros da família, esta parece ficar circunscrita a irmãos e

avós; no entanto, como relata uma das entrevistadas, só a mãe parece saber, de fato, como lidar com o jovem autista:

Ela tem vô, tem vó, tem os irmão, ela tem um pai, mas ela só tem eu do lado dela pras crises, quando tá doente, a escola, pra tudo. Ela tem família, mas é só uma pessoa que... entendeu? Ninguém sabe lidar com ela, ninguém entende quando ela tá chorando, nem das crises dela, sabe? (participante 11).

Adaptar-se à intensa dedicação e prestação de cuidados das necessidades específicas acaba sendo uma tarefa bastante complicada e estressante para as mães (Cuvero, 2008; Gomes & Bosa, 2004). Pode ocorrer também um impacto na saúde mental, um maior grau de tristeza e estresse, e mesmo que busquem alternativas para minimizar o impacto do autismo, este pode afetar significativamente a qualidade de vida da mãe e do filho.

Monteiro et al. (2008) e Smeha e Cezar (2011) explicam que, por um lado, a dedicação integral das mães pode culminar em um fechamento delas para outras vivências, mas por outro, elas podem descobrir uma força que não conheciam, um amor incondicional e paciência, resultando em superação.

Schmidt e Bosa (2007) relatam que as mães, ao falarem do cotidiano, apontam também a falta de apoio social e alto nível de dependência de outros integrantes da família, gerando insegurança, ansiedade e outros problemas, como preocupações a respeito do futuro. Por outro lado, outros estudos (Bosa, Sifuentes e Semensato; 2012) mostram que o diagnóstico do autismo pode mobilizar, especialmente nas mães, o senso de proteção ao filho de uma forma exclusiva e quase “insubstituível” como cuidadora. O fato de estas mães não se sentirem seguras para delegar tarefas ao companheiro e a outras pessoas pode provocar o afastamento de outros possíveis cuidadores.

As dificuldades encontradas na adolescência do filho autista

Os relatos quanto às dificuldades encontradas na fase da adolescência envolvem os cuidados com a higienização do jovem, como nos seguintes depoimentos: - “Às vezes bate nele mesmo é... pede as coisas e não é tudo o que eu entendo. É difícil assim na higiene pra cuidar.” (participante 3); - “A dificuldade com ela

mesmo que eu ainda tenho é a dificuldade de controlar o xixi, que ela ainda não tem controle....” (participante 9).

Estudos de Bosa, Sifuentes e Semensato (2012) também encontraram dificuldades de conhecimento dos pais de adolescentes autistas quanto à sexualidade do filho, observando-se que o filho era visto e tratado como criança. “As tarefas de higiene do filho, incluindo o banho, eram responsabilidades maternas, ainda que elas experimentassem desconforto com isso, no caso dos mais velhos.” (p. 284-5).

Outras dificuldades estão relacionadas à agressividade, que aumenta nesta fase do desenvolvimento: *“Complicadíssimo. Tem dia que acorda chorando, vai dormir chorando, ele se bate, então fica nervoso, se bate; tá chegando a fase da puberdade, não sabe se manipular, então tenta e não consegue....”* (participante 5).

É difícil lidar com as dificuldades relacionadas aos comportamentos apresentados por autistas - como agitação, gritos ou agressividade, dadas as especificidades de sua natureza e a complexidade de sua etiologia, conforme se vê nos depoimentos a seguir: - *“É a pior fase que eu tô passando. Agora que é a agressividade, que ele não era agressivo, essa é a pior, eu acho que é hormônios demais.”* (participante 10); - *“na adolescência a D. deu um pouco de trabalho porque a mudança foi muito forte pra ela, ela ficou muito nervosa, muito agitada; ela foi controlada com medicamento, tudo isso eu fui em busca ...”* (participante 7).

A grande maioria dos autistas apresenta comportamentos repetitivos, autolesivos ou agressivos, o que tem sido destacado como bastante comum na fase da adolescência. Essa agressividade traz dificuldades de acesso da família a locais públicos. Para Schmidt e Bosa (2007), esta situação acaba gerando um processo de exclusão social, pois interfere na possibilidade de o sujeito aprender novas habilidades sociais e educacionais que lhe possibilitariam frequentar a escola, ambientes públicos e a própria família, pois em alguns casos, inclusive ameaça a sua integridade física ou a dos outros. Também foram mencionadas as dificuldades relacionadas ao preconceito: *“Na rua, quando você sai, você tem que enfrentar o preconceito, que é muito grande. Isso é muito difícil pra gente como mãe”*. (participante 3).

As mães relatam que lhes faltam informações sobre como lidar com tais dificuldades; porém, mais dificuldade ainda elas

encontram em lidar com o amadurecimento sexual, pois isto envolve aspectos ligados à menstruação e à masturbação:

Aí os hormônios já começa a funcionar, aí tem aquelas parte da relação... É complicado, porque eu não sei como lidar, ele às vez pede ajuda pra mim, do jeito dele mais pede, e eu fico constrangida, porque eu não sei como lidar; aí eu perguntei pro médico e aí o médico falou: “Não, deixa ele se virar do jeito dele”; mas tem coisas que as vez a gente tem que ajudar.... (participante 3).

O mesmo se vê no trecho a seguir: *“por ela já tá na adolescência tudo, ela já menstruou; então essa é a parte mais complicada, porque eu tinha muito medo....”* (participante 9). As mães de jovens autistas referem não saber a quem recorrer e como resolver a situação relativa à sexualidade, dizendo que se sentem perdidas com a situação.

As expectativas em relação ao futuro do filho

Ao avaliarem o desenvolvimento do filho, todas as mães relataram ter havido uma melhora com o passar dos anos: *“porque o que eu vi, o desenvolvimento do R. foi fantástico, tanto assim dele interagir com a gente, na escola os professores falá como ele tá participando mais, conseguindo as coisas....”* (participante 2).

As mães percebem o desenvolvimento do filho e observamos que nesse momento da entrevista as participantes mostravam-se mais animadas ao descreverem seus filhos. Quando deixam de relatar os sofrimentos com o diagnóstico e sua adaptação com a criança, falam mais positivamente do filho jovem.

Segundo Smith et al. (2008), alguns estudos têm demonstrado que os pais de adolescentes com autismo têm níveis mais elevados de bem-estar psicológico do que pais de crianças mais novas, demonstrando adaptação ao papel de cuidar ao longo do tempo. Ter uma criança mais velha com autismo, com idade média de 16 anos, está associado a melhor saúde mental materna e menor sensação de carregar um fardo, em comparação com ter um filho mais jovem, com idade média de 11 anos. Uma possível explicação para essas melhorias no bem-estar materno pode estar relacionada ao desenvolvimento de estratégias de adaptação mais eficazes aos cuidados ao longo do tempo, como observaram Smeha e Cezar (2011).

Quando questionadas sobre o futuro dos jovens, as mães afirmaram que almejam a independência do filho e estimulam ações no cotidiano para isso. Sonham que eles encontrem uma parceira e tenham um emprego:

Espero que ele trabalhe, que ele namore, que ele encontre uma menina do jeitinho dele, sabe? Que ele namore é o meu sonho, não sei se está longe, tantas coisas que eu pensava que estava distante e hoje não tá.... Assim, ele vai se desenvolver, eu tenho esperança, que ele trabalhe, que ele namore, eu tenho essa esperança ainda, mas assim, eu aceitei numa boa, aceitei. (participante 8).

O transtorno do autismo causa preocupações nas famílias de crianças e adolescentes, especialmente no que se refere à independência deles. As mães desejam que eles se insiram na sociedade pela busca da “normalidade”, como se vê no seguinte depoimento: “*apenas quero que elas fiquem mais independente, a independência delas do banho, do comer, saber andar, só isso que eu espero, a independência.*” (participante 7).

Mães e pais podem demonstrar reações diferenciadas em relação ao diagnóstico de uma deficiência - por exemplo, luto, choque, negação, depressão, sentimentos de culpa, raiva, vergonha - mas também aceitação e adaptação. Assim, os pais se veem diante do desafio de ajustar seus planos e expectativas quanto ao futuro, sendo a principal dificuldade a de saber lidar com as limitações e necessidades do filho.

De acordo com Monteiro et al. (2008), descobrir-se como mãe de uma criança autista rompe com sonhos e desejos. As mães se veem num mundo do qual não têm escapatória e se sentem impotentes e inúteis. Nestas condições elas buscam, além das instituições, outras forças para enfrentar o fato de ter um filho autista. Muitas vezes é na fé e confiança em um Ser sobrenatural que encontram a força e depositam suas esperanças.

Algumas mães sentem medo da morte por não saberem o que será dos filhos; outras já preveem que algum membro da família assumirá a responsabilidade pelos cuidados do jovem autista:

Isso aí eu não sei como vai ser. Enquanto eu tiver viva as coisas vai indo, né? Mas depois, como diz, meu

Deus dá jeito pra tudo, mas tem meu filho, né? Tem minha nora, eles toma conta dele... porque enquanto a gente puder oiá [sic], tomar conta, tudo bem, né? Mas vai ficar por conta do irmão, vai ficar por conta dele. (participante 1).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na maioria dos casos investigados nesse estudo o diagnóstico do autismo foi feito tardiamente e geralmente compreendido pelas mães como dificuldades no desenvolvimento da criança. Mudanças na rotina familiar, especialmente, na das mães, ocorreram com todas as participantes. As dificuldades de socialização do filho com autismo levaram algumas delas a isolar-se no ambiente doméstico, evitando ambientes sociais, inclusive como uma maneira de evitar o preconceito em relação à criança. A restrição à vida do lar e aos cuidados do filho foi relatada como situação de sofrimento pelas mães.

A agressividade, aumentada com a chegada da adolescência dos filhos, foi referida como mais um obstáculo que reforçou o isolamento e, algumas vezes, o preconceito. As maiores dificuldades encontradas na adolescência estão relacionadas ao amadurecimento sexual e decorreram da total falta de informações das mães sobre a questão. Chamou-nos a atenção neste estudo que essas dificuldades são agravadas pelo desconhecimento das mães sobre a quem recorrer para obter orientação. A ausência de políticas públicas voltadas à educação sexual de adolescentes com necessidades especiais é uma lacuna que precisa ser sanada com urgência.

REFERÊNCIAS

- Andrade, F. & Rodrigues, L. C. (2010). Estresse familiar e autismo: estratégias para melhoria da qualidade de vida. *Psicologia IESB*, 2(2), 69-81.
- Bardin, L. (1997). *Análise de conteúdo*. (70ª ed.) Lisboa.
- Braga, M. R. & Avila, L. A. (2004). Detecção dos transtornos invasivos nas crianças: perspectivas das mães. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 12(6), 884-889.
- Bosa, C.A., Sifuentes, M. & Semensato, M.R. (2012). Coparentalidade e autismo: Contribuições teóricas e metodológicas. In: Piccinini, C.A. & Alvarnga, P. (org.) *Maternidade e Paternidade - A*

- parentalidade em diferentes contextos (pp. 269-293). SP: Casa do Psicólogo.
- Cuvero, M. M. (2008). *Qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescente com autismo*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia-MG.
- Fávero-Nunes, M. A. & Santos, M. A. (2010). Depressão e qualidade de vida em mães de crianças com transtornos invasivos do desenvolvimento. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(1), 1-9.
- Fontanella, B.J.B., Luchesi, B.M., Saidel, M.G.B., Ricas, J., Turato, E.R., Melo, D.G. (2011) Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cadernos de Saúde Pública*. 27(2), 389-394.
- Gomes, V. F. & Bosa, C. (2004). Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. *Estudos de Psicologia*, Natal. 9(3), 553-561.
- Milgram, N. A. & Atzil, M. (1988). Parenting stress in raising autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 18(3), pp. 415-424.
- Monteiro, C. F. S., Batista, D. O. N. M., Moraes, E. G. C., Magalhães, T. S., Nunes, B. M. V. T. & Moura, M. E. B. (2008). Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 61(3), 330-335.
- Sanchez, F. I. A. & Baptista, M. N. (2009). Avaliação familiar, sintomatologia depressiva e eventos estressantes em mães de crianças autistas e assintomáticas. *Contextos clínicos*. 2, 40-50.
- 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), 111-120.
- Schmidt, C. & Bosa, C. A. (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.
- Setian, N., Colli, A. S. & Marcondes, E. (1979). *Adolescência*. São Paulo: Sarvier.
- Smeha, L. N., Cezar P. K. (2011) A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, 16(1), 43-50.
- Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S. & Cartes, A. S. A. (2008). Comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 876-889.
- Thiollent, M. (1988). *Metodologia da pesquisa-ação*. São Paulo: Cortez: Autores Associados.

Recebido em 07/05/2013

Aceito em 19/12/2013

Leticia Segeren: mestranda no Programa de Ciências da Reabilitação, no Laboratório de Investigação Fonoaudiológica dos Distúrbios do Espectro do Autismo da Universidade de São Paulo.

Mária de Fátima de Campos Françoze: doutora em Saúde Mental pela UNICAMP e professora do Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação "Prof. Dr. Gabriel Porto" da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP.