

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL
CURSO DE TERAPIA OCUPACIONAL

Elias Rodrigues

**A CRIANÇA E O AUTISMO A PARTIR DO OLHAR DOS PAIS –
UMA REVISÃO DE LITERATURA**

Santa Maria, RS
2018

Elias Rodrigues

**A CRIANÇA E O AUTISMO A PARTIR DO OLHAR DOS PAIS – UMA
REVISÃO DE LITERATURA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de Terapia Ocupacional, na área de Ciências da Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para a obtenção do grau de **Bacharel em Terapia Ocupacional**.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Dani Laura Peruzzolo.

Santa Maria, RS

2018

Elias Rodrigues

**A CRIANÇA E O AUTISMO A PARTIR DO OLHAR DOS PAIS: UMA
REVISÃO DE LITERATURA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de Terapia Ocupacional, na área de Ciências da Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para a obtenção do grau de **Bacharel em Terapia Ocupacional**.

Aprovado em 06 de julho de 2018:

**Dani Laura Peruzzolo, Dra. (UFSM)
(Orientadora)**

Bianca Gonçalves de Carrasco, Ma. (UFSM)

Vitória Hoerbe Beltrame, Ma. (UFSM)

Santa Maria, RS
2018

Trem Bala

Não é sobre ter todas pessoas do mundo pra si
É sobre saber que em algum lugar alguém zela por ti
É sobre cantar e poder escutar mais do que a própria voz
É sobre dançar na chuva de vida que cai sobre nós

É saber se sentir infinito
Num universo tão vasto e bonito é saber sonhar
Então, faz valer a pena cada verso
Daquele poema sobre acreditar

Não é sobre chegar no topo do mundo e saber que venceu
É sobre escalar e sentir que o caminho te fortaleceu
É sobre ser abrigo e também ter morada em outros corações
E assim ter amigos contigo em todas as situações

A gente não pode ter tudo
Qual seria a graça do mundo se fosse assim?
Por isso, eu prefiro sorrisos
E os presentes que a vida trouxe pra perto de mim

Não é sobre tudo que o seu dinheiro é capaz de comprar
E sim sobre cada momento sorriso a se compartilhar
Também não é sobre correr contra o tempo pra ter sempre mais
Porque quando menos se espera a vida já ficou pra trás

Segura teu filho no colo
Sorria e abraça teus pais enquanto estão aqui
Que a vida é trem-bala, parceiro
E a gente é só passageiro prestes a partir

Compositores: Ana Carolina Vilela Da Costa

Agradecimentos

Gratidão! A Deus, meu equilíbrio durante toda esta caminhada.

À minha família por dedicar cuidado, e me apoiar sempre nos meus sonhos.

À minha orientadora, Dani Laura, por quem tenho uma grande admiração e me tornei fã número 1. Pelo cuidado, delicadeza e todo apoio durante todo este processo. Por compartilhar seus conhecimentos, que me proporcionaram ampliar meu olhar e admiração por uma Terapia Ocupacional ética, criativa e acima de tudo sensível.

Aos docentes e técnicos administrativos do curso de Terapia Ocupacional e demais cursos que contribuíram para minha formação.

Aos colegas de graduação Cristina Macedo e Mauren Bastos que sempre estiveram presentes mesmo separados por semestres, nossa amizade é forte.

Aos companheiros e supervisão de estagiários os quais vivenciei momentos inesquecíveis. Em especial a Dani Laura e Vitória Beltrame por me proporcionar um estágio maravilhoso na IP. Sempre dispostas. Admiro muito vocês! Jeane Hartwig, Amanda Bevilaqua, Roberta Machado, Vanessa Maia, Aridiane Rosa, Bianca Rosa, Rafaela Feltrin, Darice Rodrigues, Bruna Klein, Joice Zorzi, Fernanda Lemos, Tatiana Dimov, pessoal compartilhei com vocês os melhores momentos de estágio, os levarei no coração, torcendo sempre pelo sucesso de cada um!

Aos avaliadores Terapeutas Ocupacionais que aceitaram somar comigo neste trabalho, minha gratidão a vocês é enorme!

Aos pais escritores que compartilharam comigo suas vivencias, permitindo a construção deste trabalho que me faz sair da graduação diferente.

As crianças que mesmo na minha pouca experiência de estagiário me permitiram estar nas suas histórias, as conhecendo e que me inspiram a prosseguir rumo aos meus projetos e sonhos.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	8
2 METODOLOGIA	9
2.1 DELINEAMENTO DA PESQUISA	9
2.2 ASPECTOS ÉTICOS	11
2.3 PROCEDIMENOS DE COLETA E ANÁLISE DOS DADOS	11
3 RESULTADOS	13
3.1 ÓTICA DOS PAIS FRENTE AOS FILHOS E AO TEA: AS PERCEPÇÕES DOS PAIS	13
3.2 QUANTO A PRODUÇÃO DOS AUTORES: TESSITURAS DE VIVÊNCIAS COTIDIANAS	16
3.2.1 Entre os sinais e o diagnóstico: um longo e solitário caminho	16
3.3 OS TRATAMENTOS: NÃO EXISTE UM PERFEITO	24
3.4 QUANTO AOS AVALIADORES: OS EFEITOS QUE A LEITURA PRODUZIU NA CLÍNICA DOS TERAPEUTAS OCUPACIONAIS AVALIADORES	28
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS	29
REFERÊNCIAS	30

RESUMO

A CRIANÇA E O AUTISMO A PARTIR DO OLHAR DOS PAIS – UMA REVISÃO DE LITERATURA

Autor: Elias Rodrigues

Orientadora: Dani Laura Peruzzolo

Introdução: A partir do DSM V, a nova nomenclatura utilizada para o diagnóstico de autismo passa a ser Transtorno do Espectro Autista (TEA), referindo-se a diferentes transtornos do desenvolvimento infantil. O TEA exige uma discussão mais ampliada, em que os pais devem ser escutados. Objetivos: compreender a percepção dos pais ao escreverem sobre seus filhos autistas. Metodologia: Trata-se de uma pesquisa de revisão de literatura, qualitativa, de análise de conteúdo, observacional, transversal, descritiva. Foram analisados através do preenchimento de uma ficha de leitura, por terapeutas ocupacionais, nove livros identificados por critérios de inclusão: escritos por pais brasileiros sobre seu filhos autistas, nos últimos cinco anos. Foram excluídos os que não havia possibilidade de aquisição. Os resultados apontam para pais que sofreram para encontrar diagnóstico de autismo para seu filho. Este diagnóstico foi tardio se comparado a possibilidade de uma intervenção precoce. Questiona-se a demora e o despreparo de pediatras em encaminhar para especialistas. Frente aos tratamentos os pais criticam a psicanálise ortodoxa e o rigor do método ABA. Afirmam que o método ABA produziu efeitos a nível de aquisição de habilidades nos filhos, mas que este método deveria ser mais humanizado. Defendem um lugar e os direitos do filho em uma sociedade menos preconceituosa e com menor cobrança sobre atitudes sociais. Conclui-se a partir da análise das fichas de leituras, que é possível perceber a percepção dos pais na escrita sobre os filhos autistas e que estes devem ser escutados, sendo seus saberes valorizados, refletindo os terapeutas sobre suas práticas futuras.

Palavras-chaves: Transtorno do Espectro Autista. Relações Familiares. Terapia Ocupacional.

ABSTRACT

THE CHILD AND AUTISM FROM THE PARENTS PERSPECTIVE - A LITERATURE REVIEW

Author: Elias Rodrigues
Advisor: Dani Laura Peruzzolo

Introduction: From the DSM V, the new nomenclature used for the diagnosis of autism becomes Autism Spectrum Disorder (ASD), referring to different disorders of child development. The ASD demands broader discussion in which parents should be listened to. Objectives: Understand the child's perception of parents in writing about their autistic children. Methods: This is a literature review, qualitative, content analysis, observational, transversal, descriptive. Nine reading sheets from selected books, completed by Occupational Therapists, were analysed. The books were selected based on inclusion criteria: must be written by parents about their autistic children in the last five years. Books that could not be acquired were excluded. Results point to the struggle of parents getting their children diagnosed with autism and this diagnosis was late compared to the possibility of an early intervention. Parents question the delay of pediatricians on referral to specialized clinicians. Facing the treatments parents criticize the orthodox psychoanalysis and the rigor of the ABA method - they claim that the method had positive effects on the acquisition of abilities, but that this method should be more humanized. Parents advocate a place and right of their children in a society less prejudiced and less charged on social attitudes. It is concluded from the analysis of the reading cards that it is possible to perceive the parents' perception in the writing about the autistic children and that they should listen, and their knowledge is valued, reflecting the therapists on their future practices.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Family Relationships, Occupational Therapy.

1 INTRODUÇÃO

A partir do DSM-V, a nova nomenclatura utilizada para o diagnóstico de autismo passa a ser Transtorno do Espectro Autista (TEA), referindo-se a diferentes transtornos do desenvolvimento infantil que pauta como característica a dificuldade na comunicação, interação social, comportamentos repetitivo, interesses restritos e alterações sensoriais. Recebe o nome de espectro pelas múltiplas condições que englobam desde níveis leves até níveis mais elevados de comprometimento, que podem diferir de uma criança para outra (MS, 2013). Araújo (2014) refere que estas características podem ser distintas para cada sujeito diagnosticado com TEA, pois ele não apresenta um padrão. Ainda não apresenta uma etiologia definida, sendo considerada de natureza multifatorial em diferentes aspectos: genético, hereditários, neurológico, sensorial e do ambiente (COUTINHO, 2015; GARCIA, 2012).

O tema deste trabalho de conclusão de curso (TCC) surge em um momento de curiosidade, desejo e caminhos que se abrem durante a graduação, direcionando a minha formação de Terapeuta Ocupacional. Isto ocorre em determinado período da graduação, alimentado pelas supervisões, discussões e construções teóricas durante o estágio de Terapia Ocupacional com Ênfase na Intervenção Precoce (IP), com a supervisora e hoje orientadora deste trabalho, onde tive meu primeiro contato com a prática clínica com crianças que apresentavam hipóteses ou diagnóstico de TEA.

O estudo tem por objetivo compreender a percepção dos pais ao escreverem sobre os seus filhos autistas. Este material poderá ser utilizado por profissionais como mais um recurso para qualificar a aproximação entre terapeutas, pais e crianças com TEA. E também promoverá um encontro entre saberes de pais para todos que se dispuserem escutá-los, como por exemplo escolas e professores, além de outras instituições públicas e privadas que acolhem crianças com estas características para tratamento, escolarização e ambiência. Justifica-se pela importância de entender o que os pais brasileiros estão pensando, articulando e escrevendo sobre o autismo de seus filhos, para, juntos aos terapeutas e a escola, construírem novos caminhos que respeitem a singularidade da criança e a cultura dos pais.

2. METODOLOGIA

2.1 DELINEAMENTO DA PESQUISA

Esta é uma pesquisa de revisão de literatura, de cunho qualitativo, produzida através da análise de conteúdo dos livros escritos por pais brasileiros de crianças com TEA, nos últimos cinco anos.

A análise de conteúdo foi escolhida porque se configura como um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição (BARDIN,2011). Este estudo utiliza-se da investigação descritiva e transversal, cuja coleta dos dados se deu através da análise de fichas de leituras preenchidas por Terapeutas Ocupacionais com vivência no tratamento de crianças com diagnóstico de TEA. De acordo com Cervo e Bervian (2002) e Garces (2010), a pesquisa descritiva observa, registra, analisa e correlaciona fatos ou fenômenos (variáveis) sem manipulá-los. Consiste na descrição das características, propriedades ou relações existentes na realidade pesquisada. O objetivo das pesquisas descritivas são descrever as características de determinada população (GIL, 2008). Já, quanto a transversalidade Bordalo (2006) a define como um estudo epidemiológico observado dos fatores e efeitos em um mesmo contexto histórico.

Definido o tipo de abordagem e metodologia utilizada, partimos para a busca e seleção das bibliografias referentes a temática escolhida. A partir da consulta realizada à biblioteca central da Universidade Federal de Santa Maria e a livrarias na mesma cidade, identificamos que, pelos livros possuírem diferentes títulos, não existia uma forma de localizá-los a partir de uma base de dados científica.

A pesquisa de busca foi realizada em duas livrarias online de referência nacional em que o descritor escolhido para busca em ambos sites foi “autismo”. Na livraria A, a busca disponibilizou 180 títulos que abordam a temática autismo, na livraria B a busca disponibilizou 125 títulos. Observando os critérios de inclusão e exclusão da pesquisa e, aplicando o critério de “livros escritos por pais sobre autismo”, foi lido a sinopse de cada livro em que, na livraria A foram selecionados dez títulos e na livraria B foram selecionados oito títulos, totalizando em 18 obras de pais e o autismo. Em seguida foi atribuído o critério de inclusão “ano de publicação” (publicações de 2012 a 2017), ficando,

na livraria A, nove livros e na livraria B sete livros, perfazendo um total de 16 livros. Seguindo na definição do material para a pesquisa, foi aplicado o critério “ter sido escrito por pais brasileiros”, em que se identificou: na livraria A, cinco títulos e na livraria B cinco títulos, ficando, ao final, um total de dez livros.

Ainda foi realizado o contato via e-mail com associações, blogs, sites que trabalham com pais e autistas a fim de que indicassem obras que abordassem a escrita dos mesmos sobre o autismo e seus filhos. Os contatos foram a Associação Brasileira de Autismo (ABRA), Associação de Pais e Amigos do Autista do Rio Grande do Sul (AMARS), Fundação de Articulação e Desenvolvimento de Políticas Públicas para Pessoas com Deficiência e com Altas Habilidades no Rio Grande do Sul (FADERS), Instituto Autismo e Vida (IA&V), Associação de Pais, Amigos e Educadores de Autistas, Associação Amigos de Autistas (AMA), Universo Autista e Mundo Azul. Destes contatos apenas dois responderam. Um deles indicou e disponibilizou a lista de livros que tinham em seu acervo, porém os títulos disponíveis não entravam nos critérios de inclusão dessa pesquisa e o outro respondeu confirmando que recebeu email com as informações, mas não indicou e nem disponibilizou materiais.

Com esta informação, e o projeto devidamente cadastrado, passou-se a contatar os autores, enviando uma cópia do projeto com comprovante de sua aprovação e um pedido de doação de exemplar.

Na busca de contatos com os escritores até então localizados, foram encontrados mais dois títulos escritos por eles e que entravam no critério tempo, sendo escritos entre 2012 e 2017, perfazendo um total de 12 livros entre a livraria A, B e a indicação dos pais. Desta lista, dois títulos apareciam concomitantemente nas duas listas das livrarias, devendo ser diminuídos do acervo até então encontrado, finalizando um total de dez livros, oito impressos e dois online.

Dos nove autores, seis doaram exemplar de sua produção, um respondeu que não poderia fazer a doação, ficando para aquisição dos pesquisadores os outros quatro livros. Destes quatro livros, um não foi adquirido porque não se conseguiu contato com autor, ficando fora, momentaneamente, desta pesquisa. Os livros serão apresentados através da letra L como a numeração a seguir: L1, L2, L3, L4, L5, L6, L7, L8, L9.

Depois de reunir os exemplares, tratou-se de encaminhar carta convite à cinco Terapeutas Ocupacionais com vivência no tratamento de crianças com TEA. Tão logo recebemos a confirmação do desejo de participação, os livros foram enviados juntamente com a ficha de leitura e a carta de orientação para preenchimento. Os avaliadores serão apresentados considerando a inicial de seus primeiros nomes, V, J, E, C, F.

Na escrita dos resultados, serão apresentadas observações feitas pelos avaliadores sobre o livro. Isto será sinalizado pela inicial de seu nome e a identificação do livro. Ex.: V-L1. E, quando houver citação retirada do livro, a identificação será primeiro do livro e depois do avaliador. Ex.: L1 –V. Isso garantirá há quem faz a leitura destes estudos, a compreensão do que foi inferido pelos avaliadores e o que foi dito pelos pais.

2.2 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa foi registrada no portal do Gabinete de Apoio à Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde, aprovada sob número GAP/UFMS 047910. Segundo a Resolução Nº 510, de 07 de abril 2016, Art. 1º, Parágrafo Único, inciso II, por se tratar de uma análise de dados públicos, nos termos da Lei nº 12.527, de 18 de novembro de 2011, não foi necessário registro no CEP/CONEP.

2.3 PROCEDIMENTOS DE COLETA E ANÁLISE DOS DADOS

A ficha de leitura foi o instrumento utilizado para a coleta de dados pertinentes a leitura dos livros, sendo estes analisados por Terapeutas Ocupacionais convidadas a participarem deste estudo de forma voluntária. Foi elaborada pelos pesquisadores para responder aos objetivos da pesquisa. Esta ficha continha questões abertas que conduziram o avaliador a reunir informações sobre os objetivos principais da pesquisa, como: se alguns dos avaliadores já tinham lido algum livro escrito por pais de autistas; os efeitos desta leitura na clínica dos avaliadores Terapeutas Ocupacionais frente a criança e aos pais; dados gerais da ficha técnica dos livros; diagnóstico; compreensão e aceitação; tratamentos e olhar dos pais frente aos filhos e ao TEA. Com isso foi possível conhecer tanto a influência da leitura sobre a profissionalização dos avaliadores, quanto sobre o que os pais escreveram a respeito da forma como seus filhos

foram diagnosticados, e também como lidaram com essas informações. Também reúne informações sobre os tipos de tratamentos e, principalmente sobre a ótica dos pais frente aos filhos e frente ao TEA.

Foram preenchidas a partir da leitura de livros previamente identificados através de um levantamento bibliográfico delineado por critérios assim determinados: de inclusão foram determinadas todas as publicações no formato de livro, impresso ou online, escrito por pais brasileiros de crianças autistas nos últimos cinco anos, sobre suas vivências com relação ao/há filho/a autista; e de exclusão, os livros com publicação esgotada, indisponíveis para compra e que os pais não puderam disponibilizar por motivos diversos (não possuíam exemplar, não eram autorizados pela editora ou revendedora a realizar a doação ou venda).

Os dados foram analisados através de análise de conteúdo, que consiste em relacionar a frequência da citação de algumas ideias, como unidade de análise na forma de temas ou palavras de um texto para mensurar o peso relativo atribuído a um determinado assunto pelos entrevistados (BARDIN, 2011, pag.47). Neste sentido, foi realizado a análise de conteúdo a partir das perguntas principais das fichas de leitura. As perguntas foram tomadas como categorias e as respostas agregadas nestas, produzindo quadros de resultados de frequência, de relevância e qualidade das respostas para a produção dos resultados. A análise dos quadros se deu através do tratamento e interpretação das respostas. A partir disso construiu-se as unidades de significado e as características especiais dos dados (MORAES, 1999, p.10), anunciando como o fenômeno pesquisado se manifestou. Disso foram produzidas ações de inferências com abordagem qualitativa trabalhando com significações dos resultados (SOUZA, JÚNIOR et al., 2010) através de discussões produzidas em outros estudos.

Quadro: Dados das bibliografias dos pais escritores.

Autor	Título	Ano	Editora
N.S (L1)	Deficiência ou Eficiência. Autismo: uma emergência espiritual. (e-book).	2014	AGE

A.W (L2)	Lagarta Vira Pupa: A vida e o aprendizado ao lado de um lindo garotinho autista.	2016	CR8
A.N (L3)	Cartas de Beirute: Reflexão sobre uma mãe e feminista sobre o autismo, identidade e os desafios da inclusão	2015	CRV
N.A (L4)	Autismo: Deslizando nas ondas. (e-book).	2014	AGE
L.F.V (L5)	Meu menino vadio: histórias de um garoto autista e seu pai estranho.	2017	Intrínseca
D. (L6)	Autismo & Escapismo: crônica e indagações sobre as duas faces da síndrome.	2013	Scortecci
D.T (L7)	Mãe, eu tenho direito! Convivendo com o autismo adulto.	2013	Rocco Ltda
M.M (L8)	A escova de dente azul	2016	Panda Books
P.J (L9)	Autismo, não espere, aja já! Depoimento de um pai sobre os Sinais de Autismo.	2012	M. Books

3. RESULTADOS

Dos nove livros avaliados seis deles foram escritos por pais de crianças autistas e três pelas mães. Sendo que nenhum menciona a participação de outro familiar na escrita das obras, apenas do processo dentro do contexto familiar de aceitação, luto e busca por tratamento.

3.1 ÓTICA DOS PAIS FRENTE AOS FILHOS E AO AUTISMO: AS PERCEPÇÕES DOS PAIS.

Os pais defendem principalmente o lugar de sujeito dos filhos, suas singularidades. Citam particularidades dos filhos que ultrapassam a questão do autismo, como fazendo parte de suas personalidades.

“Ademais, minha filha era – e é – imensamente carinhosa, detesta ficar sozinha [...] Minha filha tem autismo não verbal. Isso não quer dizer que não nos comunicamos e que não há interação e demonstrações de amor entre nós. Há. Mas nos termos dela”. (L3-J).

“H, moderado na infância, provavelmente severo a partir da adolescência. Mas deixei de preocupar-me com isso. É só uma palavra, não ajuda em nada na lida

do dia a dia”. [...] Quando viu que eu também chorava, pegou o mesmo lenço e começou a limpar meus olhos. Nós então nos abraçamos e entramos no trem para o último momento juntos naquele ano. E ainda há quem duvide que autistas sejam capazes de expressar sentimentos”. (L5-E).

“No convívio social, nas festinhas de aniversário, por exemplo, ele corria, comia, bebia e participava da algazarra junto com outras crianças. Não era um autista que se isolava, contrariando a definição que as pessoas tinham de autismo”. [...]”. (L6-E).

“Gosta de viajar conosco para o RS ou para a BA, gostava de rever os avós, tios e primos [...] Ele sempre gostou de cânticos evangélicos”. (L6-E).

“Hoje, quando o vejo, aos 31 anos, mais independente e feliz, relacionando-se em grupos diferentes, penso que consegui quase tudo que podia conseguir com ele”. (L7-C).

“Tenho certeza de que, assim como meu filho, sua criança tem outras características e o autismo é apenas uma delas. Meu filho, por exemplo, tem um imenso equilíbrio, agilidade ao correr, enfim, diversas características. O autismo é apenas uma delas”. (L9-F).

Nenhum dos pais definem um tipo padrão de autismo e comportamento, compreendendo que como toda criança, seus filhos apresentam diferenças como todos e nunca vão ser iguais a ninguém.

“Ah, e para quem quer saber como se aproximar de uma criança diferente: brinque com ela. Pergunte à mãe pelo nome dela, pela idade – e não pelo diagnóstico. Reconheça a humanidade daquela criança, antes de querer saber de sua condição. Ela é uma pessoa, antes de ser uma pessoa com deficiência”. (L3-J).

“O autismo é apenas um diagnóstico, não algo que definira seu processo de vida”. (L7-C).

[...] talvez mais que saber sobre qualquer dessas opções – manter-se consciente que cada criança é uma criança, cada indivíduo, um indivíduo. Diferente. Único”. (L9-F).

Esta defesa ultrapassa as relações familiares e terapêuticas e os pais passa a assumir uma posição política frente a condição de seus filhos e dos autistas. Os livros destacam uma luta muito grande dos pais contra o preconceito

da sociedade, busca do lugar social, da igualdade e a busca por direitos dos filhos.

“Às vezes, em interações com outras pessoas, me sinto como se estivesse “passing”. Porque a identidade da minha filha autista se tornou profundamente minha identidade, é um fato que condiciona de maneira definitiva minha inserção no mundo”. [...] Ao perceber que minha filha não fala e se comporta de maneira atípica, desconhecidos a olham com mal disfarçada curiosidade. [...] Por causa da deficiência dela, temos menos privacidade que os demais. Não desfrutamos do privilégio de frequentar um parque ou um restaurante sem que alguém nos inquiria sobre nosso histórico médico’. (L3-J).

“Os membros do grupo dominante se sentem no direito de invadir meu espaço com perguntas... Igualdade real é as pessoas com deficiência poderem frequentar os espaços públicos como todo mundo frequenta: sem perguntas, estranhamento ou momentos educativos”. [...] “Mas, de fato e desgastante sair com seu filho para um passeio e se sentir alvo dos olhares, nem todos generosos”. (L5-E).

“Quando ele era criança e aproximava de outras crianças, no play do nosso edifício, ou numa piscina, muitas pessoas tiravam os seus filhos de perto ou ficavam olhando, incomodadas”. (L7-C).

“Aquele momento que seu filho inexplicavelmente está incomodado com algo que ele não consegue te dizer ou demonstrar e entra em crise, chorando como se tivesse levado uma surra? Então quando você olha em volta tem um monte de gente de olhando, te julgando, te reprovando, isso quando não tem alguém que te diz que você deve estar maltratando a criança, ou ao contrário, que aquele menino precisa é umas boas palmadas para aprender a ter bons modos. Ou ainda que ninguém lhe diga nada explicitamente, lhe dizem o olhar, seja de estranheza, seja de condenação”. (L9-F).

Há pouco o que se escrever frente aos ditos acima. Mas, talvez outro papel importante a qual este estudo pode contribuir seja o de que os pais têm se posicionado politicamente em lutas e movimentos em parcerias com associações do autismo pelo país, na busca pelo direito ao tratamento e uma acolhida social. (NUNES, ORTEGA, 2016). Entre alguns dos direitos alcançados

desta luta, está a aprovação da Lei nº 12.764 de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção aos Direitos das Pessoas com Transtorno do Espectro Autista, que dá o direito a participação, controle e avaliação das políticas públicas, atenção integral a necessidade de saúde, objetivando o diagnóstico precoce e o atendimento multidisciplinar. (NUNES, ORTEGA, 2016; LEANDRO, LOPES, 2018).

Devido a ampla divulgação e o fácil acesso às questões tanto científica quanto empíricas, nos últimos anos os pais tem participado mais ativamente dos tratamentos e das discussões públicas e teóricas sobre o autismo de seus filhos. Posição bastante distinta dos pais da década passada em que, devido a alguns métodos de tratamento, ficavam aguardando na sala de espera enquanto seu filho era tratado por especialistas de forma isolada. Este lugar, tanto dos pais quanto do terapeuta sempre foi discutido e pautado por profissionais (BRANDÃO, 1997, WANDERLEY, 2013), entre eles o terapeuta ocupacional (PERUZZOLO, 2009, 2014, 2017).

Estas questões têm tomado o tempo de pais e terapeutas que consideram o social como o lugar de relações afetivas e que seus filhos, como cidadãos, tem o direito de estarem, de produzirem, de viverem.

3.2 QUANTO A PRODUÇÃO DOS AUTORES: TESSITURAS DE VIVÊNCIAS COTIDIANAS

Nenhum dos autores apresentou o autismo como TEA. As nomenclaturas foram: Autismo, Transtorno Invasivo do Desenvolvimento Sem outra Especificação e Transtorno Global do Desenvolvimento/Autismo. Considerando que o DSM V, que alterou o conceito e a nomenclatura, foi validado a partir de 2013 e os livros que fizeram parte desta pesquisa foram publicados entre os anos de 2012 a 2017, compreende-se que levou um tempo para que ele começasse a fazer parte da cultura brasileira.

3.2.1 Entre os sinais e o diagnóstico: um longo e solitário caminho

Os autores afirmam que perceberam os primeiros sinais nas idades de oito meses, um ano, um ano e dez meses, dois anos e cinco anos. Os sinais apresentados pelos autores foram divididos, neste estudo, pelas três importantes áreas comprometidas, apresentadas pelo DSM V, que foram:

Comunicação: não fala, sem expressão facial e gestual;

Comportamento: No colo fica meio mole, apático, tem interesse por objetos, morde as mãos, corre de forma errante e movimentos estereotipados, tem olhar distante, emite sons constante;

Relação Social: Não atende pelo nome, ausência de contato visual, olhar distante, não responde ao chamado, interage com brinquedos e não com outra pessoa.

Estes sinais, identificados pelos pais, demonstram que as dificuldades apresentadas pelas crianças, antecedem a aquisição da fala. É possível perceber que antes mesmo de se identificar dificuldade na linguagem verbal, cuja aquisição típica aconteceria entre o nono e o decimo segundo mês de idade podendo chegar ao seu ápice aos dois anos e meio (LIMISSUNI, LOPES, 2009), os pais identificam outros sinais, mas que, por vezes não são compreendidos por todas as equipes de saúde como indicadores de risco ao desenvolvimento ou a constituição de uma estrutura autística na criança.

Com relação a qualidade da avaliação pediátrica, a Lei Nº 13.438, de 26 de abril de 2017, afirma:

“[...] obrigatória a aplicação a todas as crianças, nos seus primeiros dezoito meses de vida, de protocolo ou outro instrumento construído com a finalidade de facilitar a detecção, em consulta pediátrica de acompanhamento da criança, de risco para o seu desenvolvimento psíquico.” (MS, 2017).

Já a caderneta da criança (MS, 2017, p.51) reúne informações a serem coletadas pelos profissionais da saúde que são indicadores de risco para TEA. É evidente, entre os tópicos apresentados, a busca por identificar na relação entre a mãe e o bebê, se há interação social adequada a idade, como um dos critérios a ser observado. Nas orientações para a Investigação e Vigilância do Desenvolvimento da Criança de 0 a 12 meses aparecem questões como por exemplo: observa o seu rosto fazendo contato visual; sorri frente ao estímulo da voz; tem resposta ativa frente a conversa afetuosa se oferecendo. (MS, 2017, p.41-46).

Para Ferreira e Smeha, Laznick e Wanderley (2018, 2014, 2013) autoras que tratam sobre identificação de risco, a própria caderneta da criança 2017 na página 41 a 46, possui indicadores pautados desde os primeiros meses,

que, se preenchida de forma adequada, identifica clinicamente o que os pais já identificam afetivamente e no dia a dia com seus filhos.

Outro instrumento importante, e brasileiro, que avalia a constituição e o desenvolvimento psíquico da criança, é o Indicador de Risco para o Desenvolvimento Infantil (IRDI). Ele foi validado em 2008, por recursos do Ministério da Saúde. O IRDI, é composto por 31 indicadores, escritos de forma afirmativa, divididos por faixa etária que vai dos 0 aos 4 meses, dos 4 aos 8 meses, dos 8 aos 12 meses, e dos 12 aos 18 meses. Tem o objetivo de identificar/interpretar a forma como se relacionam os pais e o bebê, nos primeiros 18 meses de vida (KUPFER et al., 2008) e, com isso, identificar risco ao desenvolvimento e buscar suporte adequado.

Mesmo com a validação do protocolo desde 2008, a Lei Nº 13.438 entrou em vigor apenas em 2017 tornando esse processo muito atual. Desta forma, para os pais e as crianças apresentadas nos livros, o processo foi ainda mais lento. Quanto ao período de fechamento de diagnóstico, os pais que o citaram, informam que isso aconteceu entre os 3 e 4 anos de idade. Somente um pai informou que o filho recebeu diagnóstico de hipótese de autismo com 1 ano e 11 meses (L9). Isso foi considerado como demora por um diagnóstico e tomado como algo que impede o tratamento mais cedo. Foi pautado e criticado por alguns pais, além de problematizarem também a forma como os profissionais utilizam uma mesma linguagem técnica, não abordando o encontro que vai se dar entre pais e filhos. Os pais defendem a necessidade de uma abordagem mais humanizada e diagnósticos mais cedo.

“A demora aniquila as chances de um diagnóstico precoce e de iniciar mais cedo as terapias”. (L5 - E).

“ Em relação aos médicos, o primeiro desejo nem é encontrar os profissionais preparados uma vez que são tão poucos, e sim não cair nas mãos dos que minimizam apreensões e, em vez de orientações, oferecem arrogância. (L5 - E).

“Decidimos leva-lo a uma psiquiatra infantil, e está em duas sessões confirmou o diagnóstico. Pôs o caso na conta do então muito falado transtorno invasivo do desenvolvimento sem outra especificação, apelidado de “autismo atípico”. A expressão “autismo atípico” serviu como um analgésico. Eu me lembro de sair

repetindo as palavras para outras pessoas, como se dissesse: não é tão grave assim, ele vai evoluir. Havia nisso mais fé que conhecimento. ” (L-5 - E).

“Naquela época não havia celulares e precisei ligar de um orelhão no aeroporto, antes de embarcar. Felizmente ele me atendeu e disse, em um tom de voz um pouco baixo, que o meu filho tinha autismo. Disse-me que era uma síndrome rara e me recomendou o livro Autismo, década de 80 de Gauderer, para maior esclarecimento. Eu devia retornar à consulta com DH depois de um mês para uma nova avaliação. (L6 - E).

As investigações e fechamento de diagnóstico aconteceram por insistência e procura dos pais. Relatam que percorreram um longo caminho de pesquisas na internet, em livros, nas conversas com amigos e com terapeutas. Outro ponto importante destacado pelos pais é a forma como receberam a confirmação do diagnóstico. Nos três relatos existentes, fica destacado o quanto os pais ficaram sozinhos neste momento, sem que houvesse um encaminhamento à uma equipe de confiança do médico.

“ Na mesma época, começamos a perguntar à pediatra sobre o atraso na fala. Ela dava respostas do tipo “não é nada, vocês mimam muito, daqui a pouco vai falar. Tal ignorância só teve consolo (para ela, não para nós) o fato de não ser exclusiva dessa médica”. (L5 -E).

“ Ele estava mais “mole” no colo e um pouco apático. NC me falou de suas preocupações e o levamos ao Dr. PM. Ele examinou e nos tranquilizou dizendo que não havia nada de anormal na saúde de DH”. (L6-E).

“[...] tínhamos um pediatra para as crianças. Conversamos com ele a respeito do comportamento de DH e ele nos disse que não via nada de anormal nele [...]”. (L6 - E).

“ A característica mais marcante e a que primeiro detectamos em nosso filho foi o fato de ele não atender pelo nome. Sempre o chamamos pelo nome, sem apelidos, sem bebê, sem filhinho [...] Ao relatar isso a pediatra [...] disse que “era o jeito dele”. E aceitamos, afinal de contas, estávamos frente a um médico pediatra especialista em crianças. E o problema maior do diagnóstico tardio de autismo, entendo que seja dentro dos consultórios pediátricos. São eles os profissionais com a chance de observar esses pequenos e sutis sinais que pode levar ao diagnóstico de autismo”. (L9-F).

Somente um dos pais recebeu o diagnóstico com orientação para montar um plano de tratamento:

Quando o Dr.J.S.S disse que meu filho poderia ter um transtorno global do desenvolvimento [...], eu lhe respondi: não me importo com o nome do que o meu filho tem, doutor. Como posso ajuda-lo já? E sua resposta foi imediata, além de sua expressão de satisfação ao ouvir tal atitude: vamos começar o tratamento já, então”. (L9-F).

Todos estes relatos indicam a existência de sinais que anunciam prejuízo em áreas importante dos aspectos relacionais já muito cedo, e que vão culminar em um atraso, uma dificuldade ou uma não existência de comunicação via linguagem ou gesto da criança, mas principalmente, culminam com uma dificuldade relacional que impacta no desenvolvimento da criança e na própria potência do investimento dos pais.

Nesta busca os autores informaram que quem fechou o diagnóstico foram neurologistas, psiquiatra infantil e neuropediatra. Nos relatos alguns já haviam ido a estes profissionais com a hipótese elaborada por buscas em internet, por outros profissionais, por amigos e não por pediatras. E afirmam que o diagnóstico só confirmou o que eles supunham.

“[...] procuramos o principal nome da neuropediatria, no melhor hospital do Brasil. Que nos deu por fim o diagnóstico”. (L3- J).

“Ao perceber que “alguma coisa errada não estava certa “- como costumo dizer brincando com as palavras-, passei a pesquisar sobre esses comportamentos incomuns e entendi que alguns sutis e simples sinais podem ajudar muito no diagnóstico precoce do autismo [...]”. (L9 -F).

Segundo Ferreira e Smeha, 2018, os pediatras são os primeiros profissionais com os quais os pais e os bebês vão ter contato, sendo relatado a estes suas inquietações e percepções sobre os sinais primários apresentados pelos seus filhos. Esta fala e angústia dos pais tem sido pouco acolhida nas consultas pediátricas.

O desamparo aos pais de autistas já vem de uma longa data e ainda é perpetuado em nossos dias. Os pais que vem de um longo caminho percorrido entre consultas que banalizam os sintomas até a confirmação de diagnósticos que devolvem todo o processo a ser enfrentado somente pelos pais, tem sido

vítima da falta de manejo e insegurança dos profissionais que os expõem a solidão e desamparo (L3, L5, L6).

Há escassez de profissionais qualificados nos serviços públicos e privados que se responsabilize pela clínica do autismo, dando aos pais suporte e orientações cabíveis, profissionais estes que tem tempo para sentar, interagir e observar as crianças e ouvir os pais e os encaminhe aos lugares devidos (SEMENSATO, 2013, WANDERLEY, 2013).

Ferreira e Smeha (2018) afirmam sobre a dificuldade de alguns pediatras em identificarem os sinais de risco autístico, bem como realizarem o fechamento e comunicação do diagnóstico aos pais. Afirmam isso em estudo realizado com oito médicos pediatras de instituições públicas e privadas no interior do Rio Grande do Sul, com objetivo de compreender este profissional frente ao diagnóstico do TEA e intervenção precoce, identificam as dificuldades e insegurança destes profissionais em realizarem o diagnóstico e apontam algumas justificativas para isso:

- A preocupação com a saúde mental infantil é recente, frisando da necessidade da inclusão dos aspectos psicossociais nas consultas pediátricas, aspectos que não eram valorizados;

- Não terem recebido, durante a formação, conhecimentos sobre os sinais de risco e os critérios para realização do diagnóstico de TEA;

Com isso mencionam a importância da inserção de conteúdos de psicologia, de evolução de transtornos, de instrumentos e protocolos avaliativos, pois o conhecimento raso adquirido dificulta o diálogo com os pais. Os pediatras entrevistados se sentem inseguros para informar diagnóstico aos pais, o que tem feito com que os pais se sintam desamparados e poucos acolhidos (FERREIRA, SMEHA (2018).

Semensato e Basa (2013), relatam que o desconhecimento por estes profissionais dos instrumentos avaliativos, das intervenções terapêuticas disponíveis e a desconsideração dos relatos dos pais que sentem que tem algo atípico no desenvolvimento de seus filhos, tem feito com que estes pais circulem entre diferentes profissionais sem terem uma devolutiva concreta. É comum muitas dessas crianças ao passarem por estes diferentes profissionais, quando chegam a um especialista que tem conhecimento da infância e do

autismo, com idades entre quatro e cinco anos, apresentarem mais de um diagnóstico, sendo eles: Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), atraso no desenvolvimento, incapacidade intelectual e também criança “má”. (FERREIRA, SMEHA, 2018). Estes diagnósticos, ou pré-diagnósticos, acabam sendo descartados e daí confirmado pelo especialista as suspeitas dos pais com o fechamento do diagnóstico de TEA, o que tem causando grande preocupação pelas equipes que trabalham na lógica multidisciplinar (WANDERLAY, 2013, FERREIRA, SMEHA, 2018).

Uma boa capacitação dos profissionais minimiza os erros, tendo o profissional conhecimento de uma equipe multidisciplinar qualificada para encaminhar a criança para que ações sejam desenvolvidas. (MAIA et.al, 2016, FERREIRA, SMEHA, 2018)

Outro aspecto importante apontado por Ferreira e Smeha (p.168, 2018), que tem contribuído para o diagnóstico tardio de TEA, “é o fato dos pediatras nem sempre consideram os aspectos psíquicos na avaliação do bebê”.

As autoras afirmam a respeito dos sinais de risco:

“Se o pediatra ao detectar o não olhar do bebê para a mãe o encaminhasse para consultas psicológicas especializadas, resultados satisfatórios no desenvolvimento desses bebês seriam obtidos”. (FERREIRA, SMEHA, 2018, p. 168, apud VASCONCELOS).

O DSMV (2014) estabelece que o diagnóstico do autismo é essencialmente clínico, em que a avaliação considera critérios nele estabelecido pela observação da criança e a entrevista com os pais. Esses inúmeros serviços frequentados sem uma resposta, tem refletido e tirado a possibilidade de a criança receber o tratamento de IP, onde a criança pode vir a obter melhores resultados em seu desenvolvimento, bem como a redução dos custos com tratamentos e serviços de saúde (SILVA et.al, 2014; WANDERLEY, 2013; FLORES, SMEHA 2013; FERREIRA, SMEHA 2018).

Maia et.al (2016, p.231) destacam a importância do acolhimento aos pais, pois facilitará a aceitação e o processo de luto. Este apoio auxilia a enfrentarem o sofrimento e as angústias, além de tornar os pais colaboradores

no processo e na produção do cotidiano dos filhos e melhores resultados na assistência à criança com TEA.

Alguns autores como Schmidt (2003) e Runswick (2016), descrevem os sentimentos dos pais atribuídos ao momento do fechamento do diagnóstico, entre eles estão: negação, raiva, negociação, depressão e aceitação, perda do filho idealizado, culpa, angústia, dor e alívio, tristeza, esperança, disponibilidade e aceitação, sensação de incapacidade, pavor, dúvida, medos. Estes sentimentos foram destacados dos livros pelos avaliadores, como por exemplo:

“A autora traz um comparativo às cinco fases do luto de Elizabeth Kubler-Ross. Sendo negação, raiva, negociação, depressão e aceitação. Traz que receber o diagnóstico de um filho é uma perda, a perda do filho que foi idealizado e que aos poucos se vai aprendendo que não há controle, que virá sentimento de culpa de angústia.” (J- L3).

“No início sentiram alívio pois já suspeitavam ser este o diagnóstico depois de longa busca e conversa com psicóloga.” (E- L5).

“Durante todo seu relato, principalmente com relação à fase inicial, o pai mostra-se muito disponível a compreender e aceitar o TEA, porém, passou por momentos de negação, que descreve como um turbilhão de sentimentos, sensação de incapacidade, pavor, dúvida, medos, inclusive que se pudesse trocaria sua vida pela vida do filho, são instantes angustiantes, uma realidade que assusta, pois até pouco tempo via o filho com o desenvolvimento típico.” (F- L9).

Abaixo a fala de um dos pais:

“Para mim durou cinco minutos. Logo pensei que quanto antes eu encarasse a realidade, mais cedo meu filho seria tratado. Não me importo com o nome do que meu filho tem, doutor. Como posso ajuda-lo, já? (L9-F) ”.

Mas além do período do diagnóstico, foi possível identificar nos livros, relatos dos pais sobre seus sentimentos com o passar do tempo. Seus relatos contribuem para a compreensão de que não se trata de aceitar o diagnóstico, mas sim aceitar o filho:

[...] gerando a esperança de que na lei da reencarnação esteja a resposta para os nossos questionamentos.” (L1-V).

“O fato de um pai desejar que o filho não tivesse o transtorno e até sonhar com a cura não quer dizer que ele não ame o filho. Lidar com o autismo é extremamente cansativo. E o amor também cansa”. (L5-E).

“Compreendendo suas limitações, me frustro com os retrocessos e insucessos, celebro as vitórias, mas não desistindo’. (L7-C).

Estes relatos corroboram o que já foi discutido até este momento. E reforçam o que alguns autores e clínicos tem defendido desde a inauguração da especificidade em IP na década de 90 (JERUSALINSKY,1997, BRANDÃO et al, 1997), chegando à atualidade (LAZNYK, 2013; PERUZZOLO,2017) . Não é possível atender um filho sem que os pais façam parte desse processo.

3.3 OS TRATAMENTOS: NÃO EXISTE UM PERFEITO

A partir do que os avaliadores identificaram frente aos tratamentos, as terapias, métodos/abordagem e profissionais, foi possível observar que não houve uma unanimidade, ou um método/abordagem que tenha sido defendido pelos pais como o melhor para tratar a criança com autismo.

Considerando o antagonismo entre abordagens que consideram uma constituição psíquica como a psicanálise e as abordagens que consideram um treinamento comportamental como o método ABA, houveram críticas às duas.

Dois pais problematizaram a “psicanálise como ortodoxa” e que não considerar a religiosidade é um problema (L1-V), porém um deles menciona “existem bons psicanalistas que se dedicam ao autismo, muitos deles no Brasil, o primeiro passo que dão é esquecer Bettelheim”. (L5- E).

Já quanto ao ABA, os pais problematizam o uso de atividades que não tem ligação com o cotidiano (L5-E), criticam o enfoque na modificação do comportamento, com a carga horária de tratamento como sendo muito elevadas. “Além disso, insiste em uma intervenção “intensiva”, 40 horas semanais de terapia individual. ” (L3-J).

Entre os relatos, há o depoimento de um dos pais (L6-E) sobre violência imputada a seu filho em particular, e há também relatos criticando os estímulos á respostas adaptativas e de comportamentos adequados a partir de prêmios e punições (L6-E e L5-E).

Mesmo com tantas críticas ao método, os pais destacam alguns dos recursos utilizados como sendo úteis para o desenvolvimento de seus filhos e

que, para alguns, foi o que mais trouxe evolução no tratamento. Entre eles estão: ensino por repetição, o uso de auxílios visuais, uso da comunicação alternativa, desmembramento das tarefas em pequenas unidades, o recurso a rotina e as atividades estruturadas. “Isso permitiu a aquisição de habilidades.” (L3-J).

A crítica aqui é que também o método ABA deveria oferecer um tratamento mais humanizado às crianças, pois os filhos eram tristes (L5-E, L6-E).

“Ele, quando a paciência se esgotava, dizia “cocô” e corria para o banheiro, inventando uma saída para a chatice inútil.” (L5-E).

“No entanto, o Dr. HR estava conseguindo que DH dissesse seu próprio nome, papá e mamã. Aquilo me soava muito artificial e DH fazia um enorme esforço para dizer aquelas palavras. Eu percebia também DH um pouco triste.” (L6-E).

Outros tratamentos foram citados como: Integração sensorial, Floor Time, Son Rise, Fonoterapia, Equoterapia, Psicomotricidade, Psicologia, Dieta sem glúten e sem caseína, Terapia Ocupacional, Psicopedagogia. Clínica Multidisciplinar Positivista, Método Doman, Neurologista, Psiquiatra, Clínica Multidisciplinar com abordagem comportamentalista e humanista e Acompanhamento Terapêutico.

A questão é que, como dito anteriormente, não houve um tratamento considerado ideal. Houveram tratamentos distintos e aplicados em períodos distintos também.

Alguns outros pontos importantes foram levantados pelos pais, sobre os tratamentos, foram: Humanização do cuidado e da assistência terapêutica frente aos pais e crianças, tratamentos que englobe o cotidiano dos pacientes para além da clínica, a falta de conhecimento para diagnóstico precoce impedindo o início das terapias de intervenção precoce (IP) o que tem refletido nos aspectos do desenvolvimento da criança. Também afirmam que as diversas terapias solicitadas pelos médicos, sobrecarregam os pais e as vezes a falta de recursos financeiros não permite contemplar todas. Referem que os medicamentos receitados são vendidos como se fossem resolver tudo na criança. Que as terapias comportamentais que exigem demais das crianças as cansando e muitas vezes as abordagens ABA, mesmo com resultados são

violentas, invasivas, e as escolhas frente a terapias nutricionais levando em conta que, para algumas crianças estaria pela ordem de retirar algo de satisfações cotidianas dos filhos, se alimentando de algo que não gostem.

Isso confirma ainda mais a importância de que os tratamentos incluam os pais, principalmente nos primeiros períodos pós descoberta e confirmação do autismo. Segundo Muratori (2014), Peruzzolo, (2014), Wanderley, (2013) a parceria entre pais e terapeutas se dá um outro lugar na cena terapêutica: onde o terapeuta tem por objetivo realizar o encontro entre pais e filhos, para que o filho se veja filho daquele homem e aquela mulher e que, aquele homem e aquela mulher se vejam pai e mãe daquela criança (PERUZZOLO, 2017). O terapeuta compreende que este lugar ocupado na cena terapêutica é estratégico afim de que olhares se encontrem e se apaixonem, encaminhando-se para a construção e fortalecimento de laços parentais, que depois serão sociais.

Para isso é necessário acolher a família, escutar e compreender suas demandas, pensar os encaminhamentos necessários e deixar claro que a abordagem precoce não visa rotular a criança e sim abrir possibilidades em uma estrutura que pode ser possível alterar.

Os pais são agentes de um cotidiano onde estas crianças se desenvolvem, se fazendo necessário compreender os sentimentos e olhar dos pais sobre os filhos, processos de investimentos, expectativas, afim de reconstituírem seus papéis parentais. É correto evidenciar que se tornam agentes na modificação do quadro patológico de seus filhos, pois se compreende a criança como um sujeito biológico, cognitivo, psíquico e social e a importância do investimento afetivo para o processo de desenvolvimento, num lugar onde um funcionamento diferente do esperado se apresenta, pois, a articulação dessa relação pais e filho, vai refletir no desenvolvimento da criança.

Por isso a importância do encontro com o Outro, que surge entre a surpresa e o desejo, o afeto dos pais através do manhês, paiês, satisfação pulsional (LAZNIK, 2014), que se reproduzem para além da terapia e começa a aparecer nas cenas cotidianas como banho, troca de fraldas, brincadeiras corporais.

O cotidiano que os pais começam a produzir com a criança em conjunto com a construção de uma relação de cuidado e afeto, através das

experiências que este momento propicia. Para Muratori (2014, p.23), estas experiências são capazes de colocar em movimento os processos neuroevolutivos que estão na base da intersubjetividade. Considerando o exposto, este estudo defende que o tratamento de crianças com TEA, deva garantir sua singularidade. Que produza cenas as quais haja recursos para que a criança ultrapasse suas barreiras relacionais e produza desejo de interagir de forma espontânea e não como um humano programado para responder a ordens educativas e sociais.

Então o fazer traz à tona a condição do sujeito de colocar em ato a experiência de produzir sua própria ação, para compor seu dia a dia na condição de uma rotina ou na condição de algo novo. Só assim, a atividade diária passa de uma condição de execução automática, a uma condição da expressão pessoal da potência do sujeito, deslocando-se para a composição de um cotidiano. (PERUZZOLO, 2014).

O Terapeuta Ocupacional no paradigma da ocupação, se foca em favorecer a participação do sujeito visando sua saúde e bem-estar através do engajamento na sociedade. Esta sociedade, que num primeiro momento para a criança é a sua relação parental, onde a interação com o meio auxiliara para que a criança, a partir do momento que se constitui sujeito e se desenvolve, participe de forma efetiva e ativa deste cotidiano familiar, sendo filho e os pais sendo pai e mãe. (PONTES, POLATAJKO, 2016).

Segundo Pontes e Polatajko (2016), a ocupação humana sempre foi base dos estudos da terapia ocupacional, onde a ocupação tem sido discutida de duas formas: ocupação como meio e ocupação como fim. Sendo a ocupação como meio aquela que faz “o uso terapêutico da atividade”, com objetivo de melhorar o desempenho dos sujeitos com alguma patologia ou desordem (biomédica) e a ocupação como fim, que se dá através do engajamento do sujeito em ocupações.

Alguns autores e pesquisadores como Morrison, Pontes e Polatajko, Salles e Matsukura (2018, 2016, 2016) afirmam ser a “ocupação como meio” historicamente a mais utilizada pelos terapeutas ocupacionais brasileiros, mas que nos últimos anos a “ocupação como fim”, tem se tornado foco importante da atuação terapêutica ocupacional.

A partir do paradigma da ocupação, pensando na ocupação como fim, os terapeutas ocupacionais, no tratamento com as crianças autistas não tem por

objetivo “curar o autismo ou modificar seus sintomas”, mas sim busca a dignidade e independência, favorecendo a participação da criança como sujeito no cotidiano familiar e assim a partir disso, o engajamento dos pais e crianças nas relações parentais cotidianas, em atividades significativas, compreendendo este lugar como lugar onde sujeito é e se faz existir, desempenho seus papéis ocupacionais numa relação de afeto, que refletira no desenvolvimento infantil global. (MORRISON ,2018; PONTES, POLATAJKO, 2016, SALLES, MATSUKURA, 2016).

3.4 QUANTO AOS AVALIADORES: OS EFEITOS QUE A LEITURA PRODUZIU NA CLÍNICA DOS TERAPEUTA OCUPACIONAIS AVALIADORES

Nenhum dos avaliadores havia lido algum livro escrito por pais de autistas. Todos responderam que a leitura produziu efeitos sobre sua clínica e que os suscitou a defenderem, ainda mais, tanto um lugar importante dos pais no tratamento dos filhos, quanto a de uma acolhida às angustias dos mesmos.

Um exemplo dessa posição é a fala da avaliadora J:

“Assim como nenhum autista é igual ao outro, os pais também não são, e como proposto no livro, podem estar em diferentes fases de aceitação perante um diagnóstico, sendo necessário identificar quais as melhores abordagens para serem utilizadas, tanto em favor do desenvolvimento da criança quanto a aceitação e compreensão dos pais”. (J-L3).

Neste sentido, destacaram também que o tratamento de crianças com TEA necessita garantir uma particularidade e singularidade tanto das crianças quanto dos pais, que irão refletir diretamente no cotidiano familiar, campo de atuação da Terapia Ocupacional.

Sobre isso, o avaliador E afirma:

[...] mesmo sendo diagnosticada com autismo, existe um leque de fatores e características próprias que precisam ser observadas e reconhecidas. (E-L6).

Outra questão apontada é a importância de tratamentos precoces à cristalização de sintomas e a multidisciplinaridade como condição para um atendimento que considere esta singularidade. A avaliadora F, levando em conta sua prática clínica afirma:

[...]tendo contato com crianças com TEA, em uma instituição pública de saúde mental, [...] noto que muitas crianças chegam a este serviço, já tardiamente, sem

oportunidade de uma intervenção precoce e percebo a grande diferença entre as crianças que foram estimuladas ainda bebês [...]”. (F-L9).

Neste sentido, é possível inferir o importante movimento que devem fazer os terapeutas, na busca de uma aproximação sobre o cotidiano de famílias cujo filho tenha sido diagnosticado com TEA.

É fato que, para o Terapeuta Ocupacional, há uma intervenção clássica neste cotidiano, pois é um campo de conhecimento (LIMA et.al,2013), mas quando se extrapola o relato feito em consultório, durante o tratamento, e se expande para muitos relatos de vida, como os dos livros, é possível tomar outra dimensão da complexidade do “ser” e do “fazer” familiar (PERUZZOLO, 2017).

Já, na dimensão de se pensar o tratamento, este estudo, somado as vozes de outros tantos, acredita que o terapeuta deve ajudar os pais a compreenderem que, tanto eles quanto seus filhos, são “sujeitos de direitos” (LUGON, 2018), dando a estes o livre arbítrio e o acesso público e gratuito de qualidade, na escolha pelas abordagens de tratamentos que considerem a melhor para seus filhos. Para isso é necessário que haja informações suficientes, ampliando a discussão sobre as formas de terapias.

Este público que vem se destacando e buscando espaço em uma sociedade que, atualmente, tem sido ainda mais segregadora, onde as barreiras atitudinais e de comunicação estão cada vez mais presentes, necessita uma toma de posições também políticas frente os ditos tanto sociais quanto científicos e clínicos (RUNSWIQ-COLE, 2016).

É atribuição do terapeuta estar refletindo sobre suas práticas pautados nas políticas públicas existente afim de se posicionar e orientar os pais na luta pelos direitos que estes têm frente ao diagnóstico, tratamento, inclusão social e escolar de seus filhos. O terapeuta tem, também, o compromisso na construção e ampliação da participação e protagonismo de pais e crianças frente ao seu tratamento e a sociedade (LUGON, 2018).

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir dos resultados apresentados pelos terapeutas ocupacionais convidados na análise das fichas de leituras pelos pesquisadores, é possível compreender a percepção dos pais que escrevem sobre os filhos autistas. Eles

relatam e se posicionam quanto aos sinais de risco do TEA identificados ainda nos primeiros anos de vida dos filhos, o longo e solitário caminho percorrido na busca do diagnóstico, a demora do fechamento do diagnóstico que impossibilitou o tratamento precoce e os tratamentos que os filhos realizaram. Ainda defendem o direito social dos filhos, seus lugares de sujeitos e singularidade frente ao TEA.

Os relatos dos pais escritores, nos faz refletir sobre seus saberes e o lugar que devem ocupar no tratamento de seus filhos, repensando nossas práticas futuras quanto terapeutas ocupacionais na clínica da intervenção precoce (IP). Confirmando a discussão inicial sobre o autismo que os pais devem ser escutados. Estes pais que expõem as suas angústias e sentimentos, mas que também se engajam na luta pelos direitos de seus filhos, além compartilhar suas histórias cotidianas com outros pais que estão percorrendo os serviços de saúde na busca do diagnóstico de seus filhos ou que já receberam o fechamento do diagnóstico do TEA.

Quanto a aprendiz de terapia ocupacional, nestas poucas vivências com as crianças diagnosticadas com TEA ou apresentando riscos, que tenho encontrado nos campos de estágios, me fazem refletir e me empoderar atendendo a pedidos de alguns pais feitos em suas obras: “que as futuras gerações possam ter melhor sorte” (L5-E). Está melhor sorte, fala do encontro com terapeutas que tenham conhecimento para, no mínimo orientar e acolher os pais e seus filhos. Aprendi que em uma profissão que tem seu olhar no cotidiano, preciso compreender este lugar e entender que é ali que ele se constitui sujeito: ele precisa estar neste lugar, onde o existir exige existência, e daí um lugar de fazer subjetivo e singular.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, A.C.; NETO, F.L. A Nova Classificação Americana para os Transtornos Mentais – O DSM 5. **Rev. Bras. de Ter. Comp. Cogn.**, Vol. XVI, n.1, 67- 84, 2014.

ASSOCIATION, A.O. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**. 5ª ed. Porto Alegre: Editora Artmed, 2014.

BARDIN, L. *Análise de Conteúdo*. São Paulo, p.47, 2011.

_____. *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70. 2011.

BORDALO, A.A. Estudo Transversal e/ou Longitudinal. **Revista Paraense de Medicina** Vol. 20(4) outubro-dezembro, 2006.

BRANDÃO, P. et al. Abordagens do Imaginário na Cena Terapêutica em Estimulação Precoce. In: **Escritos da Criança**, nº 3, 2. ed. Porto Alegre: Centro Lydia Coriat. P. 8-21, 1997.

BRASIL. Lei Nº 13.438, de 26 de abril de 2017. Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2017/lei-13438-26-abril-2017-784640-publicacaooriginal-152405-pl.html>>. Acessado em 21 de junho de 2018.

BRASIL. **Ética e Pesquisa na área da Ciências Humanas e Sociais: conquistas dos pesquisadores**. Resolução Nº 510 de 07 de abril de 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Caderneta de Saúde da Criança, 11ª ed.** Brasília, DF, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de Atenção a Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro Autismo (TEA)**. Brasília, DF, 2013.

BRASIL. Política Nacional de Proteção à Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Lei Nº 12 764 de 27 de dezembro de 2012.

CERVO, A.L; BERVIAN, P.A. **Metodologia Científica**. 5. ed. São Paulo: Prentic Hall, 2002.

COSSIO, A.P.; PEREIRA, A.P.S.; RODRIGUEZ, R.C. Benefícios da intervenção precoce para a família da criança com Transtorno do Espectro Autista. **Revista Educação Especial/** v. 31, n. 60, p. 9-20, jan/mar. 2018.

COUTINHO, J.V.S.C.; BOSSO, R.M.V. Autismo e Genética: Uma revisão de literatura. **Revista Científica do ITPAC, Araguaína**, v.8, n.1, Pub.4, Janeiro 2015.

FERREIRA, M.E.V.; SMEHA, L.N. E agora Dr? O pediatra diante do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista. **Psi UNISC**, Santa Cruz do Sul, Vol 2.n.1, p.<156-171>. Jan/Jun, 2018.

FLORES, M.R.; SMEHA, L.N. Bebês com risco de autismo: o não olhar do médico. **Agora** (Rio de Janeiro) v. XVI número especial, <141-157>, abr, 2013.

GADELHA, M.L.L., et al. A influência da Terapia Ocupacional na Intervenção Precoce em Recém-Nascidos de Alto Risco. **Revista RECCS/Fortaleza/Nº 11/P.59-65/1999**.

GIL, A.C. Como elaborar projetos de pesquisa. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GUPTA, A.R.; STATE, M.W. Autismo: Genética. **Ver Bras Psiquiatr**. 28(Supl I): S29-38, 2006.

JERUSALINSKY, A. Cuantos terapeutas para cada niño? **Escrito de la Infância**. Número dedicado a la Estimulación Temprana. F.E.P.I. Buenos Aires/AR. 1997.

LAZNIK, M-C. GODENTE MA NON TROPPO: O mínimo de gozo do outro necessário para a constituição do sujeito. **Psicol. Argum.** 2010.

_____. A voz de sereia: o autismo e os impasses na constituição do sujeito. 3. Ed. Salvado: Ágalma, 2013.

LEANDRO, J.A.; LOPES, B.A. Cartas de mães e pais de autistas ao Jornal do Brasil na década de 1980. **Interface: Comunicação saúde educação**, 22(64):153-163, 2018.

LIMA, E.M.F.A.; OKUMA, D.G.; PASTORE, M.D.N. Atividade, ação, fazer e ocupação: a discussão dos termos na Terapia Ocupacional brasileira. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos, v.21, n.2.p.243-254, 2013.

LIMISSURI, R.C.A.; LOPES, D.M.B. Fonologia e vocabulário na percepção de educadoras sobre comunicação de pré-escolares, **R. bras. Est. pedag.**, Brasília, v. 90, n. 225, p. 443-448, maio/ago.2009.

LUGON, R. Dos métodos e dos princípios. Disponível em:<<http://abraca.autismobrasil.org/dos-metodos-e-pincipios-opiniaio-ricardo-lugon/>>. Acessado em 19 de junho de 2018.

MAGRO, C. Ficha de Leitura. Scriptorium: **Centro da Escrita Acadêmica em Português**, 2013.

MAIA, F.A.et al. Importância do acolhimento de pais que tiveram diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista de um filho. **Cad. Saúde. Colet**, Rio de Janeiro, 24. 228-234, 2016.

MORAES, R. Análise de Conteúdo. **Revista Educação**, Porto Alegre, v. 22, n.37, p. 7-32, 1999.

MORRISON, J.R. O que une a Terapia Ocupacional? Paradigma e perspectiva ontológica da ocupação humana. **Rev. Interins, Bras. Ter, Ocup.** Rio de Janeiro. V.2(1):182-203, 2018.

MURATORI, F. **O diagnóstico precoce do autismo**: guia prático para pediatras. Núcleo Interdisciplinar de Intervenção Precoce da Bahia Salvador, 2014.

NUNES, F.; ORTEGA, F. Ativismo político de pais de autistas no Rio de Janeiro: reflexões sobre o direito ao tratamento. **Saúde Soc.** São Paulo, v.25, n.4, p.964-975, 2016.

PERUZZOLO, D.L. Uma Hipótese de Funcionamento Psicomotor para a Clínica da Intervenção Precoce. Universidade Federal de Santa Maria. **Tese Doutorado**. Centro de Ciências da Saúde. RS, 2016.

_____. Espelho Fotografado: A constituição subjetiva num caso clínico em estimulação precoce. **Correio da APPOA**. Associação Psicanalítica de Porto Alegre. Porto Alegre, p. 20-26, 2009.

_____. et.al. Participação da Terapia Ocupacional na equipe de Programa de Segmentos de Prematuros Egressos de UTINs. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos, v. 22, p.151-161, 2014.

PONTES, T.B.; POLATAJKO, H. Habilitando ocupações: práticas baseadas na ocupação e centrada no cliente na Terapia Ocupacional. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos, v. 24, n.2, p. 403-412, 2016.

RUNSWICK-COLE, K. et al. **Re-Thinking Autism Diagnosis, Identity and Equality**: Thinking Autism. Jessica Kingsley Publishers, 5 de maio de 2016. Tradução livre.

SALLES, M.M.; MATSUKURA, T.S. O uso dos conceitos de ocupação e atividade na Terapia Ocupacional: uma revisão sistemática da literatura. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos, v.24 n. 4, p.801-810, 2016.

SCHMIDT, C.; BOSA, C.A. A Investigação do Impacto do Autismo na família: Revisão crítica da literatura e Propostas de um novo modelo. **Interação em Psicologia**, 7(2), p. 111-120, 2003.

SEMENSATO, M.R; BOSA, C.A. Relatos de Pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio formal: aspectos da elaboração parental do diagnóstico. **Revista Educação Especial/v.26/n. 47/p. 651-664/set/dez**, 2013.

SILVA, R.S.; CHAVES, E.F. Autismo, reações e consequências nas relações familiares. **Encontro: Revista de Psicologia**. Vol.17, Nº 26, P. 35-45, 2014.

WANDERLEY, D.B. **Aventuras Psicanalíticas com crianças autistas e seus pais**. Salvador: Ágalma, 2013.