

ELABORAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE AUTISMO DO FILHO:
INDICATIVOS DE RESILIÊNCIA PARENTAL

Márcia Rejane Semensato

Tese apresentada como requisito parcial à obtenção do Grau de Doutor em Psicologia sob
orientação da Prof.^a. Dr.^a. Cleonice Bosa

Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Instituto de Psicologia
Programa de Pós-Graduação em Psicologia
Abril de 2013

*Barn's burnt down,
now I can see the moon
(Masahide, 1657-1723)*
SUMÁRIO

Resumo	6
Abstract	6
CAPÍTULO I	8
INTRODUÇÃO	8
1.1. O processo de elaboração de um diagnóstico	10
1.2. Resiliência: o enfoque familiar	11
1.2.1 Resiliência familiar e resiliência parental: definições conceituais	14
1.2.2. O Sistema de crenças	15
1.2.3. Crenças parentais sobre o autismo	15
1.3. Autismo: comunicação e impacto do diagnóstico	17
1.4. Objetivos e expectativas do estudo	20
CAPÍTULO II	22
2.1 Método	22
2.1.1 Delineamento e participantes	22
2.1.2 Materiais e Instrumentos	22
2.1.3 Procedimentos de análise de dados	22
2.1.4 Apresentação e discussão dos resultados	23
CAPÍTULO III	42
3.1 Método	42
3.1.1 Delineamento e participantes	42

3.1.2 Procedimentos	43
3.1.3 Materiais e Instrumentos	43
3.1.4 Considerações éticas	44
3.1.5 Análise dos dados	44
3.2 Apresentação dos resultados	45
3.2.1 Caracterização da família	46
3.2.2 Contextualização das entrevistas e impressões da pesquisadora	46
3.2.3 Resultados da análise das entrevistas	48
CAPÍTULO IV: DISCUSSÃO	56
CAPÍTULO V: CONCLUSÃO	72
REFERÊNCIAS	78
ANEXOS	87
Anexo A: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO	87
Anexo B: Roteiro de entrevista sobre a relação do casal	89
Anexo C: Diretrizes para a entrevista conjunta	91
Anexo D: Ficha de Dados Sociodemográficos e de Desenvolvimento	93
Anexo E: Roteiro para as entrevistas de comunicação do diagnóstico	110
Anexo F: Tabela 2: Exemplo do modelo para construção da matriz empírica da ED.....	112
Anexo G: Tabela 5: Categorização inicial de cada entrevista de devolução	113
Anexo H: Tabela 6: Relatos sobre Autismo	114
Anexo I: Tabela 7: Relatos sobre o Filho	115
Anexo J: Tabela 8: Relatos sobre o Casal	116
Anexo L: Mapa: Evolução das dúvidas dos pais na elaboração do diagnóstico	117

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Matriz conceitual de categorias do construto Elaboração Diagnóstica	22
Tabela 2: Exemplo do modelo de construção da matriz empírica do construto ED	112
Tabela 3: Matriz empírica de categorias da Elaboração do diagnóstico	24
Tabela 4: Etapas da análise	46
Tabela 5: Exemplo de Categorização inicial de cada entrevista de devolução	113
Tabela 6: Relatos sobre Autismo	114
Tabela 7: Relatos sobre o Filho	115
Tabela 8: Relatos sobre o Casal	116

Resumo

Este estudo investigou os indicativos de resiliência parental no processo de comunicação do diagnóstico de autismo após a avaliação do filho. Esses indicativos representaram o construto da elaboração parental do diagnóstico de autismo. O objetivo do primeiro estudo foi a construção de uma matriz de categorias indicativas de resiliência parental baseada em análise de conteúdo de seis entrevistas de casais com um filho com diagnóstico de autismo. Essa matriz foi base conceitual e empírica do Estudo 2, um estudo de caso cujos instrumentos foram quatro entrevistas de comunicação formal do diagnóstico com um casal de pais. Os objetivos deste foram compreender o papel das crenças dos pais na comunicação do diagnóstico do filho e investigar indicativos de resiliência parental que participaram do processo de elaboração do diagnóstico de autismo ao longo de quatro meses. Os resultados da Análise de Conteúdo apontaram a busca e atribuição de sentido ao jeito do filho e ao autismo como fatores de elaboração na comunicação do diagnóstico. Os resultados foram discutidos com base na concepção do construto de elaboração parental do diagnóstico de autismo.

Palavras-chave: autismo, resiliência, resiliência parental, elaboração do diagnóstico, comunicação do diagnóstico, impacto do diagnóstico.

Abstract

This study investigated the indicatives of parental resilience in the process of communicating the diagnosis of autism. These indications represented the construct of parental elaboration of autism diagnosis by the parents. The goal of the first investigation was to build an array of categories indicating parental resilience based on content analysis of six interviews drawn from a database. This was the empirical and conceptual bases of the parents elaborations of the diagnostic, investigated on the second study. The goals of the second investigation were to understand the role of the beliefs of these parents in the communication of the diagnosis and to investigate parental resilience indicatives that participated in the process of elaboration of the diagnosis of autism of this couple over four months. The results of the Content Analysis showed the search and attribution of meaning to the characteristics of the son, and to autism as key indicators of elaboration during the communication of the diagnosis. The results were discussed on the base of building the construct of autism diagnostic elaboration by the parents.

Key words: Autism, resilience, parental resilience, diagnostic elaboration, communication of the diagnosis, impact of diagnosis.

CAPÍTULO I:

INTRODUÇÃO

Apresentação

O autismo é uma síndrome que apresenta características clínicas que impõem a necessidade de uma grande adaptação no contexto familiar. Isso porque, além de gerar alterações quantitativas e qualitativas no desenvolvimento da criança, o atual conhecimento não nos permite falar em cura. Isso significa que se trata de uma condição que vai acompanhar a família durante todo o seu ciclo vital. Os estudos sugerem que muitas famílias se adaptam com sucesso às demandas de criar uma criança com autismo (Hastings, 2002), mas também que essas constituem riscos ao funcionamento e à saúde familiar (Sprovieri & Assumpção, 2001).

Há alguns anos, o NIEPED¹ tem produzido muitas evidências de que os pais e irmãos das pessoas com autismo tendem a ter níveis de estresse elevados e dificuldades emocionais para lidar com as situações próprias dos casos de autismo (ex.: falta de comunicação e interação social) e com outras, tais como o preconceito e a escassez de rede de apoio familiar e médica (Bosa, 2001; Schmidt, 2004; Sifuentes, 2007). Esses familiares, no entanto, também variam quanto ao desenvolvimento de habilidades como tolerância, solidariedade e flexibilidade nos papéis. Um dos aspectos que intrigava a pesquisadora era justamente o de conhecer que fatores interagiam no sentido de impulsionar algumas famílias para este desenvolvimento, enquanto que outras pareciam paralisar-se e consumir suas próprias relações e recursos. Assim, questionou-se se o apego teria algum papel neste processo, transformando-se esta questão em objeto de investigação em dissertação de mestrado.

Em função dessas constatações encontradas na literatura da área, realizou-se uma pesquisa na qual se investigou se as relações de apego estabelecidas na infância pelos pais e, posteriormente, transferidas ao cônjuge, favoreciam ou não a adaptação do casal às demandas relacionadas ao filho com autismo (Semensato, 2009). Para tal investigação, utilizou-se a abordagem sistêmica e a teoria do apego. Um dos principais resultados foi que o apego seguro individual, isto é, de cada um dos pais em relação a seus próprios pais, e o do casal enquanto parceiros conjugais e parentais (apego compartilhado), estavam associados à capacidade de apoio mútuo e de reciprocidade no casal, em relação ao filho com autismo. Estes casais apresentavam um equilíbrio entre individualidade e proximidade familiar, que os distinguiu

¹ Núcleo de Estudos e Pesquisas em Transtornos do Desenvolvimento - UFRGS

dos casais em que isso não ocorria. Além disso, apresentavam estratégias para resolução de problemas e conflitos mais realistas do que os casais nos quais tais indicadores não estavam presentes. Esse estudo, no entanto, utilizou apenas uma entrevista com o casal e o impacto do diagnóstico foi investigado somente de forma retrospectiva, sendo os dados interpretados exclusivamente em relação à coparentalidade. Os resultados desse estudo, todavia, foram promissores, pois forneceram as bases para a construção do presente projeto, o qual estende e aprofunda os resultados encontrados.

Mais especificamente, este estudo surgiu do interesse em melhor se compreender os mecanismos facilitadores de fortalecimento familiar, os quais subjazem ao impacto inicialmente devastador do diagnóstico e podem ser considerados aspectos fundamentais na elaboração desse diagnóstico do filho por parte da família. Para além dos efeitos negativos, da dor e da própria psicopatologia (p. ex. ansiedade, depressão, culpa) que podem se mesclar neste contexto, o núcleo deste projeto é o conhecimento dos meios pelos quais as potencialidades do casal de pais emergem e se sustentam, a despeito de experiências adversas e estressantes envolvidas no processo diagnóstico e participam da elaboração desse. Esses meios podem ser compreendidos a partir de um construto de desenvolvimento, conhecido na psicologia como Resiliência, mais especificamente a Resiliência parental.

No atual estudo, utilizamos um ponto de vista sistêmico, ao abordar a resiliência familiar através do subsistema do casal, que envolve aspectos da relação do casal como cônjuges e como casal de pais na família. Outro aspecto relevante para essa investigação é tratar da questão do impacto do recebimento do diagnóstico de autismo nos pais de uma forma prospectiva, portanto não baseada exclusivamente nas lembranças do que ocorreu na época (muitas vezes distante no tempo) do diagnóstico. São raros os estudos que concebem a questão do diagnóstico como um processo, inclusive do ponto de vista empírico e não apenas conceitual. Mais raros ainda são estudos que produzam evidências sobre o que ocorre durante a comunicação formal do diagnóstico, assim como os primeiros movimentos da família em termos de elaboração emocional, resolução de problemas e tomada de decisões. Outro aspecto determinante na construção do presente projeto foi a constatação da necessidade dos pais em contar, reiteradas vezes, as suas histórias sobre estas experiências, em especial sobre o momento em que o termo autismo se materializa diante destes casais, quando do recebimento do diagnóstico. Desse modo, o espaço ampliado para as entrevistas de devolução diagnóstica, no qual os pais pudessem falar sobre essa e outras de suas histórias, tornou-se um ponto central da investigação, tanto em termos conceituais quanto metodológicos, uma vez que o impacto do diagnóstico de autismo na família raramente tem sido estudado sob este prisma.

Buscando preencher esta lacuna, a presente pesquisa compõe-se de dois estudos: o primeiro (Estudo 1) tratou da construção de uma matriz de categorias de indicadores de resiliência parental, gerada a partir da análise de entrevistas de um banco de dados do NIEPED. Esta matriz serviu como base do construto de processo de elaboração diagnóstica que buscamos propor neste projeto e será utilizada na análise do Estudo 2. O segundo estudo, por sua vez, investigou a experiência do casal durante o processo de diagnóstico de autismo do filho. Foram examinados os indicativos de resiliência, tanto imediatamente após a comunicação formal do diagnóstico nosológico realizado pelo médico, quanto ao longo das semanas que se seguem.

A construção do construto de processo de elaboração diagnóstica pelas famílias que têm uma criança com autismo inicia-se com a exploração da concepção utilizada de elaboração para explicar esse processo de lidar com um diagnóstico, a revisão da literatura sobre o conceito de resiliência familiar e parental e o papel do sistema de crenças no desenvolvimento do processo da resiliência como eixo central do construto. Essa revisão prossegue, dissertando sobre resultados de pesquisas acerca das crenças de pais de crianças com autismo e, por fim, a comunicação e o impacto do diagnóstico de autismo na vida dos casais.

Partindo da ideia de elaboração de um diagnóstico pelos pais como um processo, no presente estudo o processo de comunicação do diagnóstico é definido como diferentes momentos na comunicação formal do diagnóstico, caracterizado por encontros com a família, durante os quais esta tem a chance de falar sobre suas dúvidas, incertezas, sentimentos e expectativas relacionadas ao diagnóstico do filho. Nesse processo, a participação dos pais pode ser no sentido não só de fornecer informações, mas em uma participação ativa no conhecimento e na compreensão do diagnóstico do filho. A elaboração diagnóstica, enquanto processo, passa pela interpretação que o casal de pais atribui e constrói acerca deste diagnóstico do filho no sistema familiar, sendo, conforme afirmado anteriormente, um aspecto central no processo de resiliência parental.

1.1 O processo de Elaboração de um diagnóstico

O termo elaboração² é conceituado no Dicionário de Psicologia Oxford (2001, p. 236) como:

² *elaboration*

The depth or level at which information is processed, or the extent to which a person processes information or arguments in relation to existing knowledge or beliefs.

A elaboração de um significado para as experiências da vida é uma forma de lidar com doenças ou outras condições que afetem as pessoas como, por exemplo, o autismo. Nesse sentido, Kleinman (1980) apresenta o que ele denomina de ‘modelos explanatórios’, que auxilia a pensar como as pessoas podem ordenar e dar significado à experiência de uma doença. Para esse autor, os modelos explanatórios que auxiliam nessa elaboração são um conjunto de crenças sobre doença ou perturbação. Para Walsh (2006), os Sistemas de Crença envolvem valores, convicções e atitudes que influenciam as respostas emocionais, decisões e ações (Walsh, 2006). Compreender a vivência destes casais requer investigar seu sistema de crenças em relação à doença e o significado da doença para a família (Rolland, 2001). As crenças, sejam individuais, do casal ou dos familiares, participam de forma decisiva no processo de elaboração do diagnóstico de algum membro da família, no caso, do filho. A elaboração do diagnóstico pelo casal, portanto, envolve suas crenças, observadas no impacto inicial do recebimento do diagnóstico e as eventuais modificações que ocorrem nos indicadores de resiliência familiar (sistema de crenças), através dos relatos destes casais. Esse processo de elaboração pode se estender por um longo tempo e terá que ser reativado e revisto em outros momentos de mudança na vida. A elaboração pode aparecer e ocorrer, por exemplo, na busca de outros recursos, no uso de redes de apoio, em modificações quantitativas e/ou qualitativas no apoio mútuo, na reciprocidade, na flexibilidade, na coesão, na cooperação, na capacidade de expressão de sentimento, bem como no início de mobilização por atendimento ou por avaliações complementares, ou outros. (Walsh, 2006).

1.2. Resiliência: o enfoque familiar

Este conceito começou a ser utilizado na psicologia por volta dos anos 70, e desde então sofreu revisões. Nas Ciências Exatas, no entanto, o termo resiliência integra os estudos sobre resistência dos materiais e já era usado desde, pelo menos, 1807, por Thomas Young (Brandão, Mahfoud & Gianordoli Nascimento, 2011). No caso das Ciências Humanas, uma revisão de Infante (2005) sobre o histórico deste conceito relata que surgiu em investigações sobre psicopatologia infantil, quando pesquisadores observaram um grupo de crianças que, mesmo na adversidade, não desenvolviam problemas psicológicos e, no período, concluíram que elas eram invulneráveis. Assim sendo, inicialmente os estudos sobre resiliência buscavam saber quais fatores explicavam essa invulnerabilidade, como atributo pessoal, funcionando como uma proteção.

Por volta dos anos 90, a resiliência começou a ser pesquisada como processo, considerando os diversos contextos aos quais a pessoa pertence. Representantes desta geração são, por exemplo, Michael Rutter e Edith Grotberg (Infante, 2005). A caracterização da resiliência passou a contemplar uma noção de adversidade, de superação da adversidade e de processo que considera a dinâmica entre mecanismos emocionais, cognitivos e socioculturais do desenvolvimento humano em uma interação dinâmica entre múltiplos fatores de risco e de resiliência (Luthar & Zelazo, 2003; Melillo & Ojeda, 2005). Rompe-se, assim, com a tradicional ênfase na psicopatologia como, por exemplo, identificação exclusiva de fatores de risco, tanto individuais quanto familiares. Esta mudança é vista como um rompimento paradigmático em função da ênfase na promoção da saúde (Brandão et al., 2011; Machado, 2010), o que insere a resiliência em uma questão de saúde pública. Isso porque, com famílias que lidam, por exemplo, com um estressor crônico, surge a necessidade de potencializar recursos, sejam individuais, de casais ou das famílias, bem como prevenir efeitos nocivos de um determinado risco.

A resiliência faz parte de um movimento da psicologia que visa a provocar nos psicólogos uma visão mais aberta dos potenciais e das capacidades humanas (Yunes, 2003). A resiliência pressupõe não somente a resistência a certas situações, mas um desenvolvimento com essa experiência (Ralha-Simões, 2002). Esse desenvolvimento, portanto, não deve ocorrer à custa de defesas rígidas que tornem as pessoas insensíveis, passivas, conformadas, mas deve-se dar de forma que a pessoa se torne mais fortalecida para intervir na situação adversa (Tavares, 2002). A resiliência também enfatiza o aspecto contextual em sua avaliação como, por exemplo, questões desenvolvimentais, bem como as expectativas da interação entre a pessoa e seu ambiente. Já o aspecto relacional se refere, por exemplo, à importância de relacionamentos próximos e de cuidado na adversidade (Riley & Masten, 2005; Walsh, 2006). O estudo do contexto relacional da resiliência enfatiza, além do sistema familiar, a relação do casal de pais (Connolly, 2006; Melillo & Ojeda, 2005; Walsh, 2006).

Os estudos sobre resiliência na família focam nos aspectos sadios e de sucesso do grupo familiar ou do casal como, por exemplo, a capacidade de adaptação e *coping* na família (McCubin & McCubin, 1988; Walsh, 2006; Yunes, 2003). Para McCubin e McCubin (1998), as famílias resilientes são aquelas que se adaptam às crises e aos desafios. Nesse sentido, a adaptação representa a possibilidade de fortalecimento familiar nas situações de estresse, mesmo estando fragilizadas (Yunes, 2003; Walsh, 2006). Já o *coping*, na definição de Lazarus e Folkman (1984), são os esforços cognitivos e comportamentais usados pela pessoa para lidar com estresse. Este é caracterizado pela avaliação e pelas estratégias que o indivíduo ou família faz para lidar com as situações de estresse e é considerado a contrapartida do estresse (Yunes

& Szymanski, 2001). São esforços orientados para a ação de lidar (ex.: tolerar, reduzir, minimizar) com as demandas internas e do ambiente e conflitos entre essas demandas, as quais excedem os recursos da pessoa (Rutter, 1985). Estes mecanismos incluem tentativas diretas de alterar a condição ameaçadora (solução de problemas) e/ou a tentativa de mudar a avaliação a respeito do estressor (regulação da reação emocional). Especificamente em relação ao autismo as estratégias de *coping* maternas foram pesquisadas por Schmidt, Dell'Aglio e Bosa (2007) com 30 mães de crianças com autismo. A principal estratégia de *coping* usada frente às dificuldades do filho era a ação direta, seguida da aceitação e da ação agressiva. Já nas estratégias de *coping* para lidar com as emoções, a principal estratégia relatada foi a distração, seguida da busca de apoio social ou religioso, inação, evitação, reavaliação/planejamento cognitivo, aceitação e expressão emocional. Outro estudo com 50 pais de crianças com autismo encontrou como principal estratégia a busca de apoio, principalmente em relações íntimas (Marques & Dixe, 2011).

A rede de apoio social também é um importante fator de proteção, podendo funcionar como um amortecedor ou mediador contra efeitos negativos do estresse (Pereira, 2002; Seligman & Darling, 2007). O suporte social pode interferir entre um estressor e a reação ao estresse ou como prevenção a uma resposta problemática. O nascimento de uma criança com deficiência, por exemplo, é considerado um estressor crônico pela sua natureza. Nesses casos, o uso de suporte social como uma estratégia de *coping* tem mostrado ser um redutor de estresse. Por outro lado, a deficiência pode funcionar como uma membrana que separa a família da sua rede em função de fatores tais como a exaustão física e emocional dos membros da família, o estigma experimentado pela família, exclusão social por falta de aceitação e pelo desconhecimento sobre as necessidades especiais dessas crianças. Quando o apoio informal (amigos, família) não é suficiente, pode ser necessário o suporte formal de profissionais, dependendo da demanda familiar e do tipo de deficiência ou enfermidade da criança. Tanto o suporte formal quanto o informal são importantes para a adaptação familiar porque aumentam o senso de bem estar, a resiliência e a competência, enquanto a falta, em tempos de crise, contribui para uma rede de relacionamento social diminuta, isolamento, depressão, dúvida e menos resultados positivos (Seligman & Darling, 2007).

Outros conceitos importantes neste processo, na família, são as concepções de vulnerabilidade e de proteção. Os fatores de proteção são aqueles que aumentam a resiliência, ao reduzir o impacto do estresse (Rutter, 1985; Walsh, 2006). Citam-se como exemplos de fatores de proteção a rede de apoio social e a existência de relações pessoais próximas. Já a vulnerabilidade, ao contrário, refere-se às variáveis que potencializam os efeitos estressores (Rutter, 1985; Yunes & Szymanski, 2001) como, por exemplo, autoestima baixa, depressão e

práticas educativas familiares ineficazes. As respostas mal adaptativas da família aumentam sua vulnerabilidade e o risco de um estresse individual e na relação (Walsh, 2006).

A forma como a família confronta as experiências perturbadoras e lida com elas, como ela medeia os estresses, efetivamente se reorganiza e se move adiante na vida influenciará, tanto imediatamente quanto a longo prazo, na adaptação para todos os membros da família.

Esse ponto de vista, de acordo com Walsh (2006), permite sair do tradicional foco no déficit familiar como a causa dos problemas de funcionamento individual e focar nas forças familiares, ou seja, no potencial para reparação e crescimento perante crises e desafios, como é o caso das famílias que vivem no contexto do autismo. Isso porque sem a existência da adversidade não se fala em resiliência.

É natural que os eventos críticos e o estresse persistentes, como o diagnóstico de autismo de um filho, afetem a família. Alguns aspectos considerados fundamentais na forma como a família vai lidar com a adversidade são a circunstância, a avaliação do estressor e o significado atribuído a este, bem como à avaliação subjetiva da família quanto a sua habilidade para lidar com ele (McKenry & Price, 2005; Rutter, 1985; Patterson, 2002; Walsh, 2006). Os desafios psicológicos de um estressor também vão variar de acordo com a etapa do ciclo vital familiar (Carter & Mc Goldrick, 2001). Os indicativos de processos resilientes no grupo familiar, citados por Silva, Lacharité, Silva, Lunardi e Lunardi Filho (2009), referem-se às características dos pais, tais como a capacidade em responder às necessidades dos filhos, em permitir a expressão do potencial dos filhos, em aceitar ajuda no exercício de seus papéis e em realizar atividades mutuamente gratificantes entre eles, na família. Apesar de a literatura ressaltar a alguns anos a importância do subsistema parental na compreensão da resiliência familiar (Seligman & Darling, 2007; Walsh, 2006), a Resiliência parental enquanto construto foi proposta na última década por López (2009). Esta autora, no entanto, foca prioritariamente no aspecto parental individual de cada membro do casal em relação ao filho. No presente estudo a resiliência parental é enfocada principalmente na relação do casal em relação à parentalidade, isto é, na coparentalidade.

1.2.1 Resiliência familiar e resiliência parental: definições conceituais

A palavra resiliência não tem sido usada com frequência em relação à parentalidade, embora muitos dos trabalhos sobre o tema estejam implicitamente baseados nas ideias de desenvolver ou construir as fortalezas dos casais de pais que enfrentam dificuldades (Pugh, De'Ath & Smith, 1995; Quinton, 2004). Vários estudos preferem se referir às estratégias de *coping* dos pais, ao invés do conceito de resiliência parental. O *coping*, no entanto, pode funcionar mais como um mediador do que o processo de lidar com a adversidade como tal.

O subsistema do casal faz parte do sistema familiar e tem uma influência grande na qualidade desse sistema. Assim sendo os estudos sobre a resiliência em casais de pais utilizam como abordagens tanto a resiliência familiar (Walsh, 2006; Yunes, 2006) no que tange aos aspectos relativos ao casal, quanto à resiliência de casal (Connolly, 2005) ou mais especificamente a resiliência parental (López, 2009) quando esta se refere, especificamente, à parentalidade.

Para López (2009), a resiliência parental se limita ao componente do sistema educativo-parental, sendo que essa parte do sistema familiar pode estar muito afetada em famílias que vivem situações de adversidade. As pesquisas de López sobre a resiliência parental focam, mais especificamente, em famílias de risco psicossocial, como por exemplo em situações de maus tratos. Neste sentido, a resiliência parental foi caracterizada pela autora como um processo dinâmico que permite aos pais desenvolver uma relação protetora e sensível frente às necessidades dos filhos, apesar de viver em um ambiente potencializador de comportamentos de maus tratos.

Em termos gerais, Lopez (2009) ressalta que a resiliência parental refere-se ao reconhecimento de seu papel central como pais e de que o que ocorre na família afeta o filho; priorização da criança e suas necessidades emocionais e afetivas (empatia e perspectivismo); reciprocidade nas relações; aumento da reflexão sobre a prática educativa e criação de estratégias de enfrentamento; busca de apoio social, e seleção de desafios possíveis de enfrentar; otimismo e boas habilidades de organização; colaboração com os serviços sociais e existência de motivação para a mudança.

A resiliência dos pais no contexto da deficiência de um filho foi estudada mais especificamente por Gardner e Harmon (2002). Esta pesquisa buscou compreender o que auxiliou os pais a lidar com esta circunstância de adversidade que é o diagnóstico de autismo de um filho. Participaram seis mães australianas com filhos com deficiência. Os potenciais para a resiliência parental foram uma atitude positiva frente à vida, a capacidade de organização e confiança, o reconhecimento de suas forças e limitações, a existência de parceiros apoiadores e o senso forte de sentido na vida como, por exemplo, crenças religiosas.

Em algumas situações críticas, o casal pode sentir dificuldade de manter uma parentalidade sensível e cuidadosa, bem como uma boa qualidade da relação conjugal. Nesses momentos, o apoio mútuo e a solidariedade na relação conjugal e coparental,³ são aspectos essenciais para os casais (Sifuentes, 2007; Schmidt 2004) lidarem com as crises e desafios sem desmoronar. Nesse sentido, Connolly (2006) diferencia, na resiliência de um casal, o

³ Coparentalidade refere-se ao aspecto relacional da parentalidade

aspecto da resiliência relacional e da resiliência de casal. Enquanto no primeiro aspecto ele inclui mutualidade (p. ex.: dedicação ao relacionamento), criatividade no relacionamento, equilíbrio na relação e interdependência, que auxilia os casais contra estressores externos, no segundo, o processo de resiliência de casal, chamado também de *coping* diádico, auxilia os casais a superar as adversidades. Isso inclui a unificação do casal contra adversidade, a determinação, o otimismo e *buffers*⁴ externos, que auxiliam a reduzir o impacto da ameaça ou dificuldade. Esse conceito de resiliência de casal, portanto, tende a incluir aspectos tanto da parentalidade quanto da conjugalidade. Em se tratando de autismo, os aspectos relacionais do casal são fatores mediadores da intensidade e qualidade do impacto do autismo na família ao longo do tempo (Semensato, 2009; Sifuentes, 2007), mas nesse aspecto ressalta-se principalmente a coparentalidade. Para Hartshorne, Schafer, Stratton e Nacarato (2013), em termos de autismo, pais resilientes podem ser considerados aqueles que conseguem criar contextos que os empoderem⁵. Isso significa que eles, ao criarem o filho que tem diagnóstico de autismo, tendem a buscar apoio social positivo em grupos, a conhecer melhor seu filho de forma que reforce o vínculo e buscam aprender o máximo que podem sobre esta condição, além de se exercitarem para logo adquirir experiências sobre como lidar com as necessidades deste filho.

De fato, o apoio emocional, um compartilhamento de lógicas no diálogo do casal e a construção de significados compartilhados acerca de acontecimentos na vida do casal, de acordo com Melillo e Ojeda (2005), são a base do aspecto relacional da resiliência. Subjacentes às práticas do apoio e da solidariedade estão as crenças do casal. Em função de influência nas opiniões e atitudes das pessoas, as crenças podem ser consideradas um aspecto essencial no estudo da resiliência no subsistema parental, assim como o é na resiliência familiar. Isto porque os processos-chave descritos por Walsh (2006) - os sistemas de crenças, os padrões de organização e os processos de comunicação - se referem tanto aos subsistemas na família, quanto a compreensão do sistema familiar como um todo. Em termos dos subsistemas ressalta-se os que envolvem o casal, tanto como cônjuges, quanto como casal parental, tendo em vista sua importância na compreensão e funcionamento do sistema familiar. De fato, alguns modelos sugerem a importância da compreensão dos subsistemas para a resiliência familiar (Schuntermann, 2009). Os processos chave descritos por Walsh (2006), portanto são evidenciados tanto nos subsistemas familiares quanto na sua forma macro, envolvendo o sistema familiar.

⁴ *Buffers* relaciona-se ao que ameniza os efeitos negativos de eventos estressantes ⁵
Tradução de *empower*

1.2.2 O Sistema de crenças

Crenças são definidas como interpretações que as pessoas fazem da sua experiência. Estas influenciam as respostas emocionais, decisões e ações das pessoas. Elas proveem coerência e organizam a experiência, permitindo aos membros da família fazer sentido de suas situações de crise (Walsh, 2006). Os significados e crenças são expressos nas narrativas que construímos juntos para dar sentido ao nosso mundo e nossa posição no mundo. A forma como as famílias veem seus problemas e suas opções pode fazer toda a diferença na forma de lidar com a adversidade (Walsh, 2006). Os Sistemas de Crença são relacionados à resiliência, pois envolvem valores, convicções, atitudes, etc., que influenciam as respostas emocionais, decisões e ações. Assim sendo as crenças envolvem uma construção de sentido da adversidade, um olhar positivo (por exemplo: otimismo, iniciativa, foco nos potenciais) e “crenças espirituais transcendentais” (por exemplo: ter valores, proposta de vida, espiritualidade, expressão criativa, e capacidade de transformação) (Walsh, 2006).

A construção de sentido refere-se à habilidade de atribuir sentido a uma situação crítica, o que facilita ao lidar com esta situação. Esta visão compartilhada influencia como os membros da família abordam uma situação nova e estressante e os significados que eles relacionam às mudanças familiares. O fazer ou construir sentido de uma situação crítica envolve uma visão relacional da resiliência, ou seja, a importância do interpessoal e não só as bases individuais; uma normalização e contextualização da experiência, como por exemplo, foco no ciclo de vida daquela família; aquisição de um senso de coerência, como por exemplo, ver a crise como um desafio, algo compreensível, manejável e com sentido; condições de avaliação da situação adversa, como por exemplo, questões de controle, responsabilidade e culpa (Walsh, 2006).

A *Visão Positiva* envolve, por exemplo, esperança e otimismo (p. ex. confiança em superar adversidades), afirmação das forças e foco nos potenciais, iniciativa e perseverança, coragem/encorajamento, visar o possível e aceitar o que não pode ser mudado. A *Transcendência e Espiritualidade* envolve valores e proposta de vida, espiritualidade (p. ex. fé, rituais, apoio congregacional), inspiração/visão de novas possibilidades (p. ex. soluções inovadoras e criativas), transformação (p. ex. aprendizado, mudança e crescimento nas crises). A transformação envolve ver a crise como ameaça e oportunidade, bem como poder redirecionar as oportunidades e responsabilidade social, enquanto preocupação com o outro (Walsh, 2006).

Já os Padrões de Organização, o segundo processo-chave da resiliência, referem-se à flexibilidade, à coesão, aos recursos sociais e econômicos da família. São mantidos por

normas internas e externas, as quais são influenciadas pela cultura e pelo sistema de crenças. A flexibilidade é importante, pois toda a família tende a resistir em maior ou menor grau a mudanças, mas estas são algo inevitável na vida. Um equilíbrio entre estabilidade e mudança permite uma estrutura estável familiar e também permite mudança em face das adversidades. A flexibilidade envolve capacidade para uma mudança adaptativa frente à necessidade e certa estabilidade na perturbação, ou seja, equilíbrio entre estabilidade e mudança nos momentos de desafio. A flexibilidade relaciona-se à coesão, definida como vínculo emocional próximo e independência entre os membros da família, ou seja, como ser próximo e separado ao mesmo tempo (Seligman & Darling, 2007). Os padrões de organização familiar também envolvem a capacidade de conexão da família (ex: apoio mútuo e compromisso com respeito às diferenças de cada um) e os recursos sociais e econômicos da família (ex: o quanto podem se mobilizar com outros recursos) (Walsh, 2006).

No que se refere ao Processo de Comunicação - o terceiro processo-chave da resiliência - este é responsável, por exemplo, pela transmissão de crenças, pela informação, pela expressão emocional e pelo processo de solução de problemas. Também envolve a capacidade de falar com abertura e clareza e de ouvir empaticamente e com atenção. A comunicação facilita o funcionamento familiar e daí sua grande relevância no processo da resiliência. Envolve capacidade de clareza (ex: consistência nas mensagens, clareza sobre situação adversa e busca da verdade); capacidade de compartilhar emoções de forma empática, busca de interação positiva, com tolerância pelas diferenças, sem culpabilizações; solução de problemas de forma colaborativa (ex: capacidade de identificação do problema, reflexões, tomada de decisão compartilhada, manejo dos conflitos, foco em objetivos que possam ser alcançados, aprender com o erro e ser proativo) (Walsh, 2006). Os problemas de comunicação estão na esfera da interação das pessoas e não nas pessoas em si, portanto uma ênfase importante recai na mudança dos padrões de comunicação familiares e não somente em mudanças individuais (Seligman & Darling, 2007). Um outro processo que vem sendo identificado é a qualidade das oportunidades de aprendizagem familiar, manifesta pelo desenvolvimento de rotinas familiares que estimulem o alcance de objetivos e metas e que provenham habilidades explícitas. Conforme ressalta Walsh (2006), este é um modelo flexível de resiliência, o qual identifica os processos-chave envolvidos no fortalecimento do casal, na habilidade de manejar o desafio que vivenciam. Neste modelo, o sistema de crenças é considerado o aspecto principal da resiliência.

Em se tratando, especificamente, do autismo, as crenças parentais (por ex.: etiologia, diagnóstico e tratamento) vêm sendo consideradas importantes influências na forma com que os pais vão lidar com as crianças e compreender seu comportamento, bem como na escolha do

tratamento para o filho, nas decisões para o futuro e no planejamento familiar. Estas pesquisas concluíram que as crenças parentais precisam ser investigadas e consideradas ao elaborar planos de atendimento para a criança com autismo e seus pais.

1.2.3 Crenças parentais sobre o autismo

Pesquisas, na última década, sobre as crenças de pais de crianças com autismo, ressaltam o reflexo das crenças no impacto do diagnóstico em termos da elaboração e das escolhas para o filho e para a família. Um estudo de King, Baxter, Rosenbaum, Zwaigenbaum e Bates (2009) sobre o sistema de crenças dos pais de crianças com autismo empregou entrevistas com os familiares, cuja análise qualitativa concluiu que o otimismo está relacionado a crenças que permitem sentimentos de esperança e de controle.

Em 2006, Harrington, Patrick, Edwards e Brand investigaram as crenças sobre etiologia, diagnóstico e tratamento do autismo em 62 casais norte-americanos, pais de crianças com autismo. A hipótese da investigação foi que a falta de respostas sobre a etiologia do autismo estimula a que os pais preencham essas lacunas adotando teorias não comprovadas de causação, que têm importantes reflexos nas escolhas de tratamento para os sintomas principais do autismo. O principal instrumento foi um questionário que investigou quando os pais notaram problemas desenvolvimentais ou comportamentais em seu filho, quando se lembravam de que um profissional da saúde tenha lhes falado sobre o diagnóstico de autismo, o quão confiante eles eram em relação ao médico que cuidava da criança na sua habilidade de reconhecer o autismo, se eles acreditavam que algo pode ter causado ou contribuído para o autismo da criança e, em caso positivo, como essa crença mudou sua atitude em relação a prover rotina de cuidados de saúde para seu filho. Os resultados principais indicaram que, quanto à etiologia, as categorias de crenças mais frequentes foram imunizações, predisposição genética ou exposição da mãe a fatores ambientais. Três quartos dos pais expressaram pouca ou nenhuma confiança na habilidade do pediatra para reconhecer os sintomas iniciais do autismo. Os dados sugeriram que a percepção de uma demora no diagnóstico pode reduzir a confiança nos profissionais e tende a aumentar o uso de terapias alternativas (Harrington et al., 2006).

Pesquisas focando, especificamente, as crenças familiares sobre a etiologia do autismo (Dardennes et al. 2011; Wang et al., 2011) em famílias de crianças com autismo em idade entre dois e cinco anos, encontraram que as crenças da causa mais frequentes são genéticas, ambientais e de gravidez. Em ambos os estudos, a causa menos citada foi *problemas com a parentagem*. Além disso, no estudo de Dardennes et al., (2011), a crença no papel causal das experiências traumáticas na primeira infância estava relacionada a uma probabilidade diminuída para tratamento em terapia comportamental para o filho. Correlações como estas

permitiram que esses autores concluíssem que o autismo é um domínio em que estudos sobre a percepção dos pais acerca do transtorno são muito importantes, tanto do ponto de vista teórico quanto do prático.

Semelhantes resultados foram encontrados na pesquisa de revisão da literatura de Herbert e Koulouglioti, publicada em 2010. As crenças dos pais de crianças com autismo sobre a etiologia dessa condição foram pesquisadas em artigos de 1995 a 2009 no Medline, PsychInfo, Ovid e PubMed, utilizando os seguintes descritores: *autism, autistic disorder, beliefs, culture, parents, attitudes, and perceptions*. A revisão de treze artigos indicou que as principais crenças dos pais sobre a causa do autismo incluíam fatores genéticos, eventos ligados ao nascimento e influências ambientais no período da primeira infância. A conclusão deste estudo também foi que as crenças dos pais refletem nas decisões sobre cuidados de saúde no futuro e planejamento familiar. Assim sendo, ressaltam a importância de que os profissionais explorem as crenças parentais durante o processo de planejamento do tratamento.

As crenças sobre autismo também podem ser estudadas nos seus aspectos culturais (Ecker, 2010; Ravindram & Myers, 2012; Chirdkiatgumchai et al., 2010), pois, apesar de as características do autismo serem comuns às diferentes culturas, a percepção dessa síndrome e das crianças varia conforme a sociedade. A pesquisa de Ecker (2010) foi realizada com famílias da Coreia do Sul, da China, bem como com famílias muçulmanas do Paquistão e de Bangladesh e famílias judias ultra ortodoxas de Israel. Na Coreia do Sul, por exemplo, existe ideia de que o autismo é curável e, além de ser uma condição individual, é resultado de punição por pecados antigos da família, da negligência da mãe em relação à criança, ou de fantasmas maus. Entre os profissionais, encontraram crenças de depressão materna e vida profissional das mães como causa de autismo. Essas crenças culturais sobre o autismo, por exemplo, influenciam o comportamento dos irmãos, que tendem a não comentar com outras pessoas sobre a condição do irmão, com receio de ser humilhados pelos demais. Na Coreia do Sul, essas crenças influenciam na decisão de diversas famílias de saírem da área urbana e se mudarem para a área rural, a fim de isolar-se.

Partindo de resultados de estudos transculturais sobre o autismo, Ravindran e Myers (2012) concluíram que os profissionais não podem assumir que há atitudes e práticas universais acerca do autismo por parte dos pais, o que sugere que as crenças parentais precisam ser parte das propostas de intervenção nas diferentes famílias. Além disto, pode se ressaltar a importância de estudos contextualizados em população brasileira, tendo em vista

que as crenças, além de questões pessoais e familiares, são influenciadas pelas culturas das quais os casais fazem parte.

1.3. Autismo: comunicação e impacto do diagnóstico

O autismo é definido como uma síndrome comportamental de etiologias múltiplas (Klin, 2006). No DSM IV-TR (2002), o Transtorno Autista figura entre os Transtornos Globais do Desenvolvimento, tendo como critérios diagnósticos a presença de comprometimento nas interações sociais recíprocas e nas modalidades de comunicação, bem como interesses e atividades restritas, estereotipadas e repetitivas, manifestados até os trinta e seis meses de idade. Alguns desses critérios estão sendo revistos no DSM-V que vigorará em 2013, mas os marcadores centrais do transtorno permanecem inalterados. Ambiguidade do diagnóstico, severidade, problemas de comportamento e duração da condição também parecem ser fatores de risco para essas famílias (Seligman & Darling, 2007).

As famílias são capazes de se adaptar bem ao fato de ter uma criança com deficiência, embora a maioria dos pais experimente decepção, estresse e preocupações frente ao diagnóstico de deficiência em um filho, o que é natural nesta circunstância. A resiliência em várias dessas famílias indica que o diagnóstico não prediz a reação a ele, embora a presença concomitante de fatores de risco se apresente como um desafio à resiliência (Seligman & Darling, 2007). O impacto do autismo na família parece estar relacionado não só à gravidade dessa síndrome, mas também ao quanto os membros da família, principalmente o casal, sentem-se desamparados e confusos frente a essa condição e ao apoio existente entre eles (Semensato, 2009). Um dos aspectos importantes nesta caminhada dos pais está no período da comunicação do diagnóstico, na qual profissionais e pais compartilham de um momento muito importante na vida da família.

Há várias evidências empíricas sugerindo que pacientes que trabalham com profissionais da saúde que apresentam habilidades comunicativas interpessoais se beneficiam em vários aspectos (p. ex.: são mais satisfeitos com o serviço que receberam e mais inclinados a aceitar indicações e procedimentos médicos). Os resultados parecem ser psicológicos (como os sentimentos de satisfação), comportamentais (como a aderência ao tratamento), mas também físicos como, por exemplo, a melhora dos índices de saúde e de taxas de recuperação (Dickson, Hargie & Morrow, 2003). Por esse motivo, foram realizados alguns estudos com foco no impacto do processo de comunicação de determinados diagnósticos (Sharf & Vanderford, 2003; Street Jr., 2003). Essas investigações procuram entender os sentidos que os pacientes e sua família dão a sua doença, enquanto processos que afetam papéis, relacionamentos e identidades. Nesse sentido, as narrativas dos casais podem ser

compreendidas como uma forma de estimular o processo de resiliência para lidar com o diagnóstico do filho, tendo em vista o autismo ser considerado um forte estressor na família (Bosa, 2002; Hastings, 2002; Oppenheim et al., 2007; Schmidt & Bosa, 2007; Seligman & Darling, 2007). O processo de resiliência parental pode ser considerado fundamental na elaboração do diagnóstico por parte dos pais.

O processo de elaboração do diagnóstico foi investigado por Milshtein, Yirmiya, Oppenheim, Koren-Karie e Levi (2009) e Oppenheim, Koren-Karie, Dolev e Yirmiya, (2009) com base na teoria do apego. Além da avaliação diagnóstica com a criança, as medidas parentais incluíram o *Reactions to Diagnosis Interview* (RDI) e um teste de QI. Os resultados indicaram que a resolução com respeito ao diagnóstico pareceu ser um atributo mais dos pais do que das crianças e que alguns pais sentem alívio no momento da comunicação do diagnóstico, tendo em vista que percebiam que havia algo diferente acontecendo com a criança. A falta de resolução estava associada a uma imagem mais negativa da criança e da influência que criar essa criança tem na família, especificamente entre as mães. Por outro lado, a resolução não estava associada com a severidade dos sintomas da criança ou com o nível educacional materno. Essas mães, no entanto, tinham mais sensibilidade com suas crianças e otimizavam mais a estruturação da situação. Essas pesquisas concluíram que o diagnóstico requer um luto para a sua elaboração (Barnett, Clements, Kaplan-Estrin, & Fialka, 2003; Milshtein et al., 2009; Oppenheim et al., 2009). Isso significa uma nova representação de si e da criança no pós-diagnóstico, congruente com a realidade atual de ter uma criança com necessidades especiais, pois, na comunicação do diagnóstico, apesar de a criança continuar a mesma, os pais podem passar a vê-la de forma diferente.

De acordo com Marvin e Pianta (1996), outros aspectos importantes na resolução do diagnóstico por parte dos pais é a capacidade de reduzirem o foco nas questões sobre as causas do diagnóstico do filho (passado) e de se mostrarem mais orientados ao presente e ao futuro. Isso lhes permite uma liberdade para o crescimento ao longo do tempo, que, caso contrário, pode ficar inibida pelo foco nas dúvidas sobre a causa do autismo.

Uma vez que o diagnóstico é comunicado, de acordo com Schulman (2002), é importante orientar os pais para recursos que os auxiliem a desenvolver um senso de que há algo para fazer. A importância de os pais terem um senso de controle da situação também é ressaltada por Rolland (2001). É importante, ainda, auxiliar os pais a entender as manifestações comportamentais peculiares do autismo no seu próprio filho e encorajá-los a esclarecer as dúvidas, bem como a realizar leituras sobre indivíduos com autismo e sua família, falar com outras famílias que tenham crianças com autismo e auxiliá-los em sua busca

de apoio e conforto. Essas atitudes auxiliam a família a lidar com as mudanças do presente e preparar as futuras (Schulman, 2002).

A elaboração do diagnóstico pelo casal, portanto, pode ser avaliada através das crenças parentais envolvendo o autismo e o filho, observadas no impacto inicial do recebimento do diagnóstico e as eventuais modificações que ocorrem nestes indicativos de resiliência (sistema de crenças), através dos relatos destes casais. Acredita-se, portanto, que as crenças tendem a influenciar as decisões sobre o filho e sobre a família neste momento. Isso pode ocorrer, por exemplo, na busca de outros recursos, no uso de redes de apoio, em modificações quantitativas e/ou qualitativas no apoio mútuo, na reciprocidade, na cooperação, na valorização da contribuição de ambos, na comunicação clara, na capacidade de expressão de sentimento (Walsh, 2006), bem como na forma de mobilização por atendimento, percepção da necessidade dos demais filhos, qual lugar o filho com autismo ocupará nesta família.

Partindo da ideia de elaboração de um diagnóstico pelos pais como um processo, no presente estudo a *comunicação do diagnóstico* foi definida como diferentes momentos que envolvem a comunicação formal do diagnóstico, caracterizados por encontros da equipe de psicólogos com a família, durante os quais esta tem a chance de falar sobre suas dúvidas, incertezas, sentimentos e expectativas relacionadas ao diagnóstico do filho. Nesse processo, a atitude dos pais pode ser no sentido não só de fornecer informações, mas também em uma participação ativa no conhecimento e na compreensão do diagnóstico do filho. Já a *elaboração diagnóstica* passa pela interpretação que o casal de pais atribui e constrói acerca deste diagnóstico do filho no sistema familiar. Estas crenças, portanto, são um aspecto central no processo de resiliência em pais de crianças com autismo. Acontece que, na prática, por várias razões, a comunicação do diagnóstico tende a ser feita em um único momento, sem chances de se trabalhar as dúvidas e escutar as crenças dos pais. Da mesma forma, raramente os estudos na área do autismo focam no processo de elaboração do diagnóstico do filho, seja na família ou no casal. Os estudos também não focam nos potenciais que já possam emergir e ser identificados nesse momento, ou seja, nos indicativos de resiliência como parte do início da elaboração diagnóstica. Em geral, os estudos investigam essas questões em um único recorte, seja no momento do diagnóstico formal, seja após o diagnóstico, de forma retrospectiva. O foco tende a ser mais as dificuldades familiares do que os recursos, e os instrumentos, em geral, são escalas e entrevistas estruturadas. Neste tipo de delineamento de pesquisa, perde-se a possibilidade de se investigar o processo de elaboração através das narrativas do casal de pais, do qual se espera que faça mudanças, ao tentar se reorganizar.

1.4 Objetivos e expectativas do estudo

Esse estudo visou a investigar prospectivamente o processo de elaboração diagnóstica no contexto do autismo em um casal, ao longo de quatro meses. Pretendeu-se examinar esse construto a partir da presença de indicativos de resiliência parental no transcorrer do processo de comunicação do diagnóstico de autismo⁵, após a avaliação do filho. Os indicativos foram avaliados como a) o sistema de crenças do casal (Walsh, 2006) e suas concepções sobre o Filho, sobre o Autismo e o sobre o Casal ao longo das entrevistas e b) o impacto dessas crenças na mobilização familiar no sentido de lidar com a experiência vivida (p. ex.: trabalho colaborativo, expressão de dúvidas, ideias e sentimentos, enfrentamento familiar de crise, mobilização de recursos sociais e econômicos, busca por atendimento), bem como a não ocorrência de movimentos. A abordagem teórica escolhida foi a de Fromma Walsh, tendo em vista que os processos-chave da resiliência estudados pela autora referem-se tanto a compreensão do sistema familiar, quanto aos subsistemas, como o parental⁶, tendo sido utilizados os indicativos relativos a este subsistema. Esperava-se que, com base na análise das narrativas produzidas pelos casais durante as entrevistas, fossem identificadas eventuais mudanças tanto na ocorrência (presença de indicativos de resiliência) quanto na sua qualidade (p. ex: relatos de maior flexibilidade, apoio mútuo e expressão de sentimentos no casal; clareza sobre potencialidades e dificuldades, observações diferentes sobre o filho). Outra expectativa deste estudo foi que a presença de indicativos de resiliência fosse acompanhada de uma mobilização inicial dos pais em direção a atendimentos para o filho e busca de outras informações a partir de novas dúvidas.

Para esta investigação se concretizar, foi realizado um estudo prévio (Estudo 1) que teve como principal objetivo a construção de uma matriz de categorias indicativas de resiliência, com base no exame de entrevistas com seis casais, investigando a vivência do diagnóstico de autismo de forma retrospectiva. Essa matriz representou um instrumento de análise utilizada inicialmente neste estudo e a base conceitual e empírica do construto de elaboração diagnóstica utilizada no Estudo 2.

⁵ Presença de aspectos comportamentais relacionados a autismo, complementado pela avaliação médica.

⁶ São frequentes as referências à possibilidade de trabalhar o subsistema referentes ao casal em todo o texto de Walsh (2006), como por exemplo: *Couple relationships function best when each partner supports the better characteristics and creative aspects of the other in a mutual, equitable way. Family process research has shown the importance of role flexibility and balance to promote adult growth and development for both partners, with rigid, skewed relationships contributing to distress and divorce. Children are also affected by how parents treat each other, not only how each parent relates to the child* (2006, p. 89).

CAPÍTULO II

ESTUDO 1

2.1 Método

2.1.1 Delineamento e participantes:

Este estudo utilizou entrevistas realizadas com seis casais que possuem um filho, com diagnóstico de autismo realizado há pelo menos dois anos na época da entrevista, com idades entre cinco e dez anos. As transcrições das entrevistas estão armazenadas no banco de dados do NIEPED referente ao projeto sobre Coparentalidade em pais de crianças com autismo. Essas crianças e adolescentes não apresentavam deficiência física ou sensorial associada ao autismo, nem qualquer outra condição crônica de saúde. Os casais eram coabitantes e ambos os cônjuges eram os pais biológicos.

2.1.2 Materiais e Instrumentos:

As entrevistas utilizadas foram realizadas com base no *Roteiro para Entrevistas sobre coparentalidade* (NIEPED, 2004) (Anexo B), investigando tópicos tais como história familiar, relação com a família de origem, características individuais e como casal, conjugalidade, coparentalidade e parentalidade, bem como as ideias sobre o autismo e sobre o filho e a descrição de como foi essa experiência desde o momento do processo diagnóstico até os dias atuais. Essas entrevistas foram realizadas em estudos do NIEPED (Semensato, 2009; Sifuentes, 2007).

Este estudo utilizou entrevistas do banco de dados referente ao projeto de Coparentalidade, aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (processo número 2060030483). Foram tomadas as precauções para que se mantenha a confidencialidade das informações e o sigilo acerca da identificação dos participantes.

2.1.3 Procedimentos de análise de dados

Inicialmente procedeu-se à escolha de entrevistas que registrassem o impacto do diagnóstico de autismo nos pais. Para tanto, escolheram-se aquelas em que ambos os cônjuges participaram da entrevista, chegando-se a um total de 6 entrevistas do projeto sobre coparentalidade em pais de crianças com autismo. De acordo com (Bardin, 2008; Laville & Dionne, 1999), antes da leitura das transcrições das entrevistas na íntegra, selecionaram-se as categorias do conceito do sistema de crenças, extraído da literatura sobre resiliência familiar

(Walsh, 2006) (Tabela 1). Essas categorias foram selecionadas no que tange especificamente a relação do casal de pais, sem estender a compreensão do sistema familiar, apesar da sua possível influência neste.

O passo seguinte foi a seleção de trechos das entrevistas (as quais foram denominadas de Cenas dos Sistemas de Crenças) em que ambos os cônjuges relatavam a sua experiência em relação a um determinado tema (por ex., em relação ao impacto do diagnóstico). Uma cena iniciava-se quando um dos cônjuges começava a falar a respeito de um determinado tema e se encerrava quando ambos mudavam o tema (exemplo desse modelo de registro das cenas no Anexo F - Tabela 2). As cenas descritas podiam conter relatos de ambos os cônjuges e diálogos entre eles. A partir disso, através da Análise de Conteúdo (Bardin, 2008; Laville & Dionne, 1999) elaborou-se a matriz empírica de construção de Elaboração Diagnóstica, partindo-se do conceito de sistema de Crenças, extraído da literatura de resiliência familiar (Dardennes et al., 2011; Hebert e Koulouglioti, 2010; Harrington et al., 2006; Walsh, 2006; Sifuentes, 2007) e dos dados das entrevistas obtidos na etapa anterior.

Tabela 1: Primeira etapa da construção da matriz de categorias do construto Elaboração Diagnóstica.

SISTEMA DE CRENÇAS (resiliência)	
Crenças sobre o Autismo na vida do filho	a) Crenças sobre o autismo;
	b) Crenças sobre o filho;
Crenças sobre a família	a) Capacidade de fazer sentido da adversidade;
	b) Crenças sobre a importância da vida familiar e sobre a relação do casal;
	c) Capacidade de um olhar positivo;
	d) Transcendência, espiritualidade, transformação.

2.1.4 Apresentação e discussão dos resultados

Os principais temas categorizados a partir dos dados das entrevistas foram: *Autismo*, *Filho* e *Casal*. Do tema Autismo, derivou-se categorias que envolvem crenças sobre Etiologia, Primeiros sinais percebidos, Processo diagnóstico, Tratamentos e impacto familiar do diagnóstico. Quanto ao tema Filho, as categorias geradas foram crenças sobre Características do filho e Expectativas futuras. No tema Casal, as categorias foram crenças sobre a Vivência da coparentalidade, Vivência da conjugalidade, Recursos sociais e econômicos e Visão de família. As categorias temáticas e as crenças relacionadas a elas foram compreendidas de forma interpretativa utilizando como abordagem teórica principal o Sistema de crenças na

resiliência conforme a abordagem de Walsh (2006), nos aspectos que tangem à compreensão da vivência do casal de pais de crianças com autismo. A denominação *resiliência parental* foi preferida por indicar mais especificamente o subsistema que é foco imediato da investigação: o casal parental e o processo de elaboração destes acerca do diagnóstico de autismo que acomete o filho. A seguir, apresenta-se as categorias sistematizadas na Matriz empírica do construto da Elaboração diagnóstica (Tabela 3):

Tabela 3: Matriz empírica de categorias da Elaboração do diagnóstico

CRENÇAS DO CASAL			
AUTISMO			
Etiologia	Causas orgânicas, causas psicossociais, problemas de parto, desvio desenvolvimental; variabilidade sintomatológica, temores, desafio.		
Primeiros sinais percebidos	<i>Relacionados aos critérios diagnósticos:</i> choro raro, choro excessivo, atraso da fala, regressão da linguagem, pouca interação social, isolamento dos estímulos, comportamentos incomuns, pouca solicitação de auxílio. <i>Não relacionados aos critérios diagnósticos:</i> falta de controle esfinteriano, dificuldades com sono; <i>Primeiras hipóteses dos pais:</i> surdez, preguiça, teimosia, dificuldade na linguagem.		
Processo Diagnóstico	Profissionais	<i>Senso de amparo:</i> conhecimento sobre autismo; relação com famílias. <i>Senso de desamparo:</i> preconceito, falta de conhecimento sobre autismo.	
	Duração: Processo longo	<i>Senso de amparo:</i> vivido desde primeiros sinais percebidos pelos pais; vivência reestruturante, início do tratamento da criança. <i>Senso de desamparo:</i> muito demorado.	
	Múltiplas avaliações	<i>Senso de desamparo:</i> muitos profissionais envolvidos; muitos exames necessários.	
Tratamentos	Profissionais	<i>Senso de amparo:</i> no trato com as famílias; no trato com as crianças; trabalho em equipe. <i>Senso de desamparo:</i> falta de disponibilidade; falta de habilidade.	
	Serviços	<i>Senso de amparo:</i> atendimento integrado em um local. <i>Senso de desamparo:</i> falta de vagas no setor público.	
	Escolhas do filho	<i>Senso de amparo:</i> que o filho goste da pessoa do profissional	
Impacto familiar do diagnóstico	Reações emocionais	<i>Senso de desamparo:</i> negação do diagnóstico; desânimo, medos sobre o desenvolvimento do filho; medos sobre o futuro do filho.	
	Relação familiar	Relação do casal	<i>Senso de amparo:</i> conversas claras; empatia entre parceiros. <i>Senso de desamparo:</i> diminuição da empatia, afastamento entre parceiros etc.).
		Relação com os filhos	<i>Senso de desamparo:</i> afastamento dos demais filhos, desinvestimento do filho com autismo;
	Relações Sociais	<i>Senso de amparo:</i> auxílio de amigos. <i>Senso de desamparo:</i> preconceito, isolamento.	
FILHO			
Características	Ênfase nas potencialidades	Afetivas, sentimentais; cognitivas; forma ser; particular de comunicação/linguagem.	
	Ênfase nos comprometimentos	Comportamentais, emocionais, comunicação/linguagem, cognitivas.	
Expectativas futuras	(in)dependência, desenvolver linguagem, aprender rotinas, frequentar escola regular.		
CASAL			

Vivência da coparentalidade	Ênfase nas potencialidades	<i>Esperança dos parceiros</i> : perseverança, foco no potencial dos membros da família, ter um filho com autismo faz sentido (para revisão de valores e prioridades: desenvolvimento de capacidades, sentido espiritual/religioso). <i>Comunicação do casal</i> : expressão de sentimento; manejo dos conflitos; manejo dos conflitos com rotinas do filho; tomada de decisão compartilhada, Divisão de tarefas e responsabilidades relacionadas à criança. <i>Coesão</i> . Flexibilidade da relação do casal.
	Ênfase nos comprometimentos	Desesperança (medo da falta de respostas, ênfase nas dificuldades do autismo, falta de sentido do autismo, busca de culpas, sensação de condenação, foco nos comprometimentos ao descrever o parceiro parental e o filho); falta de criatividade. <i>Comunicação do casal</i> : expressão de sentimentos de forma hostil; diminuição da empatia; tomada de decisão; manejo insatisfatório dos conflitos. Divisão de tarefas e responsabilidades relacionadas à criança. Dificuldades na coesão, na flexibilidade. Antagonismo.
Vivência da conjugalidade	Ênfase nas potencialidades	Esperança: resgate da vida conjugal. Relação afetiva e íntima e coesão. <i>Comunicação do casal</i> : expressão de sentimento; manejo dos conflitos.
	Ênfase nos comprometimentos	Desesperança: estranheza frente à possibilidade de vida conjugal. Dificuldades na relação afetiva e íntima, coesão. <i>Comunicação do casal</i> : expressão de sentimentos de forma hostil. Resolução de Conflitos insatisfatória. Dificuldades na flexibilidade e na criatividade.
Visão de família	Ênfase nas potencialidades familiares	<i>Família como espaço afetivo</i> . Confiança compartilhada entre os membros da família. Importância da união familiar. Valorização dos feitos dos filhos na interação familiar. Filho com autismo não domina a cena familiar.
Recursos sociais e econômicos	Recursos econômicos	<i>Senso de amparo</i> : equilíbrio satisfatório entre trabalho e exigências familiares; busca de alternativas de outras fontes.
	Rede de apoio	<i>Senso de amparo</i> : apoio de família extensiva, mobilização de apoio formal profissional, apoio financeiro e profissional de empresa; escola como fonte de apoio.
	Mobilização de outros recursos	<i>Senso de amparo</i> : perseverança na busca do conhecimento do que se passava com o filho; busca de informação: busca de direitos legais; busca de auxílio e dicas de outras famílias.

Na construção do modelo de resiliência parental, no contexto do autismo, foram mapeadas as crenças e as concepções dos pais sobre o que despertou amparo ou desamparo, foi dado ênfase nos relatos nos potenciais ou comprometimentos nos seguintes temas: Autismo, Filho e Casal. Todos os relatos foram relacionados pelos pais à vivência, sobre o diagnóstico de autismo. A ênfase nas potencialidades ou comprometimentos, e no senso de amparo ou desamparo despertado, foi avaliada a partir dos relatos, cujas verbalizações causaram sentimentos de fortalecimento ou não ao lidar com o impacto do diagnóstico de autismo. A escolha do termo amparo deve-se ao seu significado de auxílio, proteção, suporte ou sustentação, enquanto o desamparo pode estar relacionado a abandono, desassistência, desproteção, etc. (Houaiss, 2003).

Quanto ao tema Autismo no que tange ao filho, derivaram-se categorias que envolvem crenças sobre Etiologia, Primeiros Sinais Percebidos, Processo Diagnóstico, Tratamentos e Impacto Familiar do Diagnóstico. Quanto ao tema Filho, as categorias geradas foram crenças sobre Características do Filho e Expectativas Futuras. No tema Casal, as categorias foram

crenças sobre a Vivência da Coparentalidade, Vivência da Conjugalidade, Recursos Sociais e Econômicos e Visão de Família. As categorias temáticas e as crenças relacionadas a elas foram compreendidas de forma interpretativa, como exemplificado a seguir:

Etiologia

A compreensão dos pais acerca do que é o autismo permitiu caracterizar e contextualizar este estressor. O tema Autismo derivou categorias das crenças sobre a *Etiologia* deste transtorno. Foram retratadas as hipóteses etiológicas atuais e anteriores sobre o autismo, especificidades acerca da doença, como por exemplo, manifestação sintomatológica e o que é o autismo para os pais. As causas principais atribuídas ao autismo foram as orgânicas (p. ex.: genéticas ou transfusão de sangue), psicossociais (especificamente vida familiar estressante, situações de trauma físico ou emocional) e problemas de parto (como sofrimento do filho durante o parto). Conforme veremos, as crenças parentais sobre a etiologia do autismo geralmente coexistem com a informação de ainda não existir um fator estabelecido como determinante nesta etiologia: *é que não, não tem assim uma causa... os próprios estudos confirmam isso... eles não tem uma certeza assim, né?* [P4].⁷ Alguns pais também relatam sentir-se abalados pelo temor de serem responsabilizados como incompetentes pelos conhecidos ou pelos profissionais, pela autoculpabilização, bem como por crenças de que filhos não se aproximam por rejeição a eles. Estas crenças foram caracterizadas como senso de desamparo, por ser algo que os fragilizou e dificultou o investimento no filho. De forma geral, no entanto, as crenças sobre a etiologia e explicações sobre autismo caracterizaram-se como uma busca de sentido para essa síndrome, à medida que, através das crenças, os pais estabeleceram sua compreensão do que causou e do que caracteriza o autismo. Estas crenças podem ser reformuladas e com outras informações ainda podem ser agregadas. De acordo com relatos dos pais, esses temores não desaparecem completamente, mas tendem a deixar de ser o âmago dos seus pensamentos; são afastados em prol do foco nos pensamentos e atitudes necessárias na sua vida desse momento em diante.

Na concepção do que é o autismo, este foi compreendido como um desvio desenvolvimental, um desenvolvimento irregular, uma condição com variabilidade sintomatológica (p. ex.: crianças com autismo são diferentes, dúvidas do que é do autismo ou do comportamento do filho): *Tem um ou dois que estão até em escola normal, né? ...porque o autismo, ele..., o nome é um só, mas tem, tem leve, tem (severo)... né* [P4]. A descrição desta variabilidade é coerente com a diversidade de características que as crianças com autismo podem apresentar, além de possuir um perfil irregular de desenvolvimento, com habilidades

⁷ A abreviação [P4] significa relato do pai no casal 4, assim como [M1], relato da mãe no casal 1.

marcantes em algumas áreas, enquanto outras se encontram bastante comprometidas (Fernandes, Neves & Scaraficci, 2006).

O autismo também foi retratado como algo que desperta temores nos pais, principalmente quando significado como algo fora do seu controle ou da sua capacidade de compreensão (p. ex.: autismo é um palavrão, algo apavorante e difícil de atribuir sentido). Essas crenças foram ligadas a um senso de desamparo: *a minha a maior expectativa agora é ... encontrar um sentido na minha vida pra atual situação, eu não tenho, sabe? ... encontrar um sentido pra isso. Porque é tudo muito triste, assim, sabe? eu me sinto inadequado, me sinto... como se fosse um esforço, muitas vezes eu chego assim ah, eu não vô consegui aguentar isso, sabe? não vou, isso é demais pra mim, entende? Né? ...não tenho como sair disso, isso aqui é a minha vida, então tem que ter um sentido pra isso, mas eu não tenho um sentido pra isso, não tenho [P5].*

Ao mesmo tempo, a predominância de um senso de amparo foi ligada a crenças parentais do autismo como, por exemplo, *um desafio,... um enigma a ser desvendado [M1].* Nesse sentido, os pais relataram crença de haver espaço para eles evoluírem juntamente com o filho, o que lhes auxiliou na tomada de atitudes. Esta crença representou o autismo como um enigma, mas, ao mesmo tempo, um desafio e, o que facilitou as expectativas e os investimentos no filho e neles mesmos, como pais. Este enigma foi significado tanto através do medo pelo desconhecimento da etiologia do autismo, quanto como esperança no futuro e no potencial do filho. Essas últimas atuaram como crenças que despertam senso de amparo: *pra mim [autismo] é ainda um enigma que eu ainda vou descobrir muita coisa,... eu procuro observar todo dia assim, uma mudança, algum crescimento, alguma...às vezes eu paro assim na frente dele exatamente como eu estou fazendo contigo, olhando no olho dele e eu digo: 'um dia ainda vou ler nos teus olhos, ainda vou descobrir, vou captar muita coisa ali dentro dessa tua cabecinha... Ai eu mexo com ele e ele começa a rir e eu digo assim, 'ah, mas um dia eu vou' (ri)... Mas a gente aprende com certeza, muito [M1].*

Primeiros Sinais Percebidos pelos Pais

Esta categoria refere-se à crença sobre os primeiros indícios de que algo estava diferente no desenvolvimento do filho. Diversos sinais descritos foram coerentes com as dificuldades na comunicação das crianças com autismo descrito nos critérios nos manuais diagnósticos como o DSM IV TR (2002) (tais como o atraso da fala, perda das primeiras palavras). Outros sinais também percebidos mais precocemente foram a pouca interação social: parecer alheio aos demais e se fixar muito na televisão, além do isolamento dos estímulos (p. ex.: o filho se esconder atrás da cama ou dentro do roupeiro, não conseguir fazer

passeios em locais agitados, com barulhos ou muitas pessoas). Outros comportamentos considerados incomuns pelos pais foram girar, gesticular excessivamente, rastejar no chão, bater frequentemente a nuca de forma proposital na parede ou em outros objetos, choro raro em casa ou choro excessivo ao sair de casa. Além disso, a criança pouco solicitava auxílio, ou seja, parecia muito independente para a idade: *ali por volta dos dois anos e pouco, ... regrediu às palavras... E aí ...tudo junto...na escola também o comportamento dele começou a ficar estranho, começou a brincar mais só,... não houve o brincar com... Em casa também ele começou a se isolar devagarinho, começou a querer ficar mais no quarto... Então esse tipo de coisa que a gente começou a achar: não, tem alguma coisa estranha ali [M1], é, ele era muito independente, tomava as iniciativas [P1].*

Primeiras Hipóteses

Percebidas as peculiaridades que os pais observaram, surgiram as primeiras hipóteses do que estava acontecendo com o filho, como, por exemplo, que era surdo, preguiçoso, lento, teimoso ou de que, fosse um problema na esfera da linguagem, como *língua presa*. Essas hipóteses iniciais dos pais foram relacionadas, principalmente, às dificuldades da comunicação. Neste período das estranhezas, o que diferenciou os casais foi que, enquanto alguns focaram na resolução desta dúvida e buscaram auxílio profissional, através de consulta com profissional da saúde ou orientação de profissional da educação, iniciativas que facilitaram o caminho para uma avaliação diagnóstica do filho, em outros casos eles recordam que demorou muitos meses para alguém solicitar ou sugerir essa avaliação, ou ainda relataram haver uma postergação por parte deles (ideia de que esse problema fosse sumir).

Processo Diagnóstico

O processo diagnóstico foi definido como o início da busca dos pais por respostas, ao passo em que percebiam diferenças no comportamento do filho em relação a outras crianças. Este percurso incluiu visitas ao pediatra, psicólogo, neurologista, escola etc. Os pais consideraram que a caminhada rumo ao diagnóstico do filho iniciou na percepção da primeira estranheza. Em relação aos profissionais, processo diagnóstico, o senso de amparo dos pais foi relacionado ao conhecimento deles sobre autismo e uma relação de confiança entre profissionais e família. Foi ressaltada pelos pais a importância do conhecimento do desenvolvimento típico e atípico pelo profissional que lida com crianças, a capacidade de observação das peculiaridades de algumas crianças (p. ex.: diferenças das crianças com suspeita de autismo). Esses aspectos foram retratados por pais como fatores que melhoram o prognóstico no tratamento do filho, pois levam à identificação e consequente intervenção

precoce do autismo. Já o senso de desamparo em relação aos profissionais no Processo Diagnóstico foi ligado à crença de pais de que suas preocupações iniciais não são levadas a sério, principalmente pelos pediatras, os primeiros procurados pelas famílias quando percebem algo diferente com o filho: *...a gente começou a procurar atendimento, só que era muito difícil, né, muito, muito difícil, porque ninguém dizia nada pra gente e as pessoas pareciam assim que... sei lá... ah, eu não sei nem te dizer, parecia assim que até fazia às vezes pouco caso [M2].*

O senso de desamparo também foi representado por crenças de desconfiança em relação aos profissionais que escondem as informações dos pais (p. ex.: evitando dizer que é autismo mesmo que pais já tenham perguntado), a falta de conhecimento sobre autismo principalmente no setor público (profissionais pouco esclarecidos sobre o que é típico do autismo), bem como ao fato do conhecimento atual não responder a muitas dúvidas sobre o desenvolvimento da criança com autismo, a existência de poucos serviços especializados e o pouco contato dos familiares com informação acessível, conforme ilustra o relato a seguir: *Eu sabia que (o autismo) era alguma coisa relacionada a ... algum problema na cabeça. Mas não sabia os sintomas, o que que ele podia fazer, o que não podia fazer. Daí quando eu li num dicionário não lembro lá o que dizia,.. explicava assim... como um médico explica pra ti daí na... daí tu não entende muito [P4].*

Outro aspecto ressaltado na categoria das crenças sobre o processo diagnóstico foi a duração do mesmo: o processo, considerado longo, foi relacionado tanto a um senso de amparo, quanto de desamparo. Como amparo, a duração foi compreendida como o *começo de uma reestruturação da família [C2]*, mudanças na família e o início do tratamento da criança. Outro aspecto facilitador da duração foi quando o diagnóstico foi compreendido como um processo vivido desde os primeiros sinais de diferença percebidos e, nesse sentido, eles também relataram que o tempo foi importante para a elaboração do diagnóstico pelos familiares: *a gente sabia que alguma coisa era...só não sabia o que que era né..[P2]; ... mas naquele meio tempo ali já tinha assim, ah, ele tem característica, ah, ele é assim, mas a gente não pode afirmar, então a gente já foi se acostumando com a ideia, a gente já foi procurando saber o que que era, sabe, a gente já foi conversando, mexeu com a família [M2].* Já o aspecto desfavorável da duração do diagnóstico foi ao ser considerado excessivamente demorado, principalmente quando os pais se sentiram desamparados neste período.

Os relatos parentais indicaram que quando o processo diagnóstico adquire um significado maior que uma resposta de tem ou não ao autismo, ele é favorável ao processo de bem-estar do casal e da família. Na literatura sobre o tema, várias pesquisas sugerem que alguns pais sentem alívio no momento da comunicação do diagnóstico (Fleischmann, 2004;

Hutton & Caron, 2005; Mansell & Morris, 2004; Milshtein et al., 2009; Oppenheim et al., 2009). Os pais se sentem aliviados tendo em vista que percebiam que havia algo diferente acontecendo com a criança, porém essa sensação é mais frequente em pais que consideravam essa possibilidade já há algum tempo.

O fato de o processo conter múltiplas avaliações foi considerado desfavorável, pois envolve muitos profissionais e muitos exames, o que gera desgaste – emocional, físico e financeiro às famílias. Pode se hipotetizar que esse desgaste, provavelmente, seja intensificado pela falta de um significado construído pelos pais naquele momento. A experiência com os profissionais e com os sistemas de serviço no diagnóstico e na comunicação deste à família foi investigada por Fleischmann (2004), Hutton e Caron (2005) e Osborne e Reed (2008). Fleischmann, por exemplo, analisou qualitativamente relatos de vinte narrativas familiares que publicaram na internet sua experiência logo após o recebimento do diagnóstico de autismo. Os pais descreveram a comunicação do diagnóstico como uma experiência de desafio, que mudou suas vidas. Os sentimentos descritos incluíam, além do alívio, o choque, culpa, raiva, mas estes pais não se sentiam vitimados. Já no estudo de Hutton e Caron (2005) entrevistas foram feitas por telefone com 21 famílias acerca do impacto do diagnóstico de autismo e além da sensação de alívio, outros sentimentos presentes nos pais foram esperança, sensações de perda e luto, sensação de choque ou surpresa e a reação de se culpar pelo diagnóstico.

Tratamento

Outra categoria relacionada ao tema Autismo foi o tratamento, mais especificamente, crenças sobre os profissionais, serviços e ligados à aceitação do tratamento por parte do filho. No caso dos profissionais, o senso de amparo no tratamento do filho foi relacionado à habilidade daqueles ao lidar com a família e saber trabalhar com os pais as expectativas sobre o autismo e potencialidades do filho (p. ex.: *não tem cura, mas tem tratamento* [P2]). O senso de amparo também foi expresso pela capacidade de troca de informações do profissional com a família durante o tratamento e a empatia, representada pelo saber *escutar e entender* [P1]. Os profissionais também são fonte de amparo no tratamento pela habilidade para lidar especificamente com crianças com autismo e por gostar de crianças, o que, na concepção dos pais, é relacionado a melhores resultados: *...a nossa maior preocupação, assim, é...que fosse funcionar...aquelas pessoas, que não revelam afetividade pela criança, a gente não gosta muito, parece uma certa inadequação, assim, porque eu acho que a pessoa pra tratar com, pra cuidar de criança especial, ela tem que, tem que gostar de criança especial* [P5].

A capacidade de trabalho em equipe pelo profissional foi reconhecida para o sucesso do tratamento e como uma fonte de amparo para os pais. Esta capacidade envolveu a

importância da rede de apoio profissional para a família e a importância da interdisciplinaridade, ou seja, na voz dos pais, a possibilidade dos *profissionais trabalharem conjuntamente* [P4]. Por outro lado, o senso de desamparo em relação aos profissionais, no tratamento do filho com autismo, foi relacionado à crença da falta de disponibilidade de horário nas agendas dos profissionais indicados, a pouca habilitação para o tratamento do autismo, e má qualidade da comunicação dos profissionais com as famílias. Pais também relataram temor que profissionais que lhes atribuísem culpas.

Já nos serviços relacionados ao tratamento do filho, o senso de amparo foi expresso principalmente pela existência de atendimento em um só local para as crianças e os pais, pois as famílias se sentem mais amparadas quando há um profissional que atua como uma referência e não apenas uma equipe em que várias pessoas nem sempre se comunicam entre si: *As pessoas chegam num determinado estágio de conhecimento a respeito do autismo depois de muito esforço, muito gasto, não só dinheiro, mas sola de sapato mesmo, de tempo correndo atrás. Enfim, falta isso, algum lugar, assim, onde tu puder, tipo um centro integrado, sabe? Onde tu pudesse chegar lá, assim, atendessem a criança, atendessem os pais, tivesse orientação, sabe? Pudesse acompanhar...* [P5]. O impacto dos serviços de saúde nas famílias, no caso de doenças crônicas é contemplado com destaque no modelo de adaptação psicossocial de Bradford (1977). Nesse modelo, o impacto dos serviços de saúde é compreendido na sua interação com as crenças sobre saúde e os padrões de interação e comunicação familiar.

O senso de amparo no tratamento também foi retratado pela aceitação do filho, pois a ideia de que o filho goste da pessoa do profissional, tende a ser considerado um tipo de avaliação que eles tiveram por parte do filho sobre o profissional: *Tinha que ser um profissional... cuja a competência a gente pudesse ter alguma indicação e que ele gostasse* [P5]. *É, se ele não gostar pode ser a pessoa mais bem indicada do mundo, não adianta... não funciona* [M5].

Impacto do diagnóstico na família

A última categoria temática foi o *impacto familiar do diagnóstico*, ou seja, como os pais descrevem o impacto do diagnóstico na sua família. Este impacto foi retratado por crenças dos pais que diziam respeito às reações emocionais, relação familiar e relações sociais. Quanto às reações emocionais, predominou um senso de desamparo dos pais, com reações de negação ativa do diagnóstico e sensação de desânimo: *eu neguei, assim, eu achei que não, que depois ele ia, à medida que ele ia crescendo que ele não ia ser autista... não acreditava* [M5]. De fato, a negação ativa é uma estratégia para lidar com o diagnóstico que

pode ser temporária (Schmidt et al., 2007). O senso de desamparo nas reações emocionais ao diagnóstico também foi expresso através de medos sobre o desenvolvimento do filho (p. ex.: crises epiléticas, deficiência mental, agressividade excessiva, limitações no desenvolvimento) e medos acerca do futuro (como o filho sofrer preconceito e discriminação, não ter quem o cuide no futuro, medo da adolescência das pessoas com autismo). Esses medos foram aspectos muito ressaltados pelas famílias, sugerindo que essas reações emocionais de medo no período do diagnóstico são frequentes e que as reações mais imediatas são avaliadas como um senso de desamparo decorrente daquele momento.

A relação do casal de pais no Impacto do Diagnóstico foi como senso de amparo pela capacidade de conversa clara do casal, o que os ajudou no entendimento. Já o senso de desamparo foi expresso, por exemplo, como diminuição da empatia do casal no período crítico, busca de culpados entre eles e vontade de se isolar do parceiro ou da parceira. De fato, para Lamana e Riedman (2009), uma das maiores tendências das famílias em crise é a necessidade de culpar alguém pela dificuldade, o que dificulta que possam encarar a adversidade como um desafio. Para esses autores, o desenvolvimento de uma comunicação mais aberta e apoiadora é essencial na crise, tal como descrito pelos casais entrevistados nessa pesquisa. O impacto do diagnóstico na relação com os filhos foi associado a um senso de desamparo pela crença da diminuição da atenção e preocupação com os demais filhos, bem como por desinvestimento no filho com autismo (como o afastamento pela crença de rejeição por parte do filho). A dificuldade destas crianças com a interação social recíproca e a comunicação pode estimular crenças que dificultem o investimento no filho e em si, como pai ou mãe, como a rejeição do filho aos pais: *no começo ele era pequenininho e eu chamava ele e ele nem dava bola... pedia pra vir no colo ele não vinha. Até um dia eu disse pra ela, bah, eu nem vou procurar ele, ele não me procura* [P2]. Outros relatos sobre a relação pais e filhos nesse período são da sensação de ter afetos contraditórios em relação ao filho, bem como a sensação de cansaço ao estar com ele e receio de não tolerar o convívio, bem como o afastamento afetivo familiar por parte dos demais filhos.

Todos estes aspectos indicam como as famílias podem ficar vulneráveis frente a esta vivência quando o senso de desamparo impera, sugerindo a importância do investimento no trabalho com o potencial destas famílias e de considerar tanto a avaliação como a comunicação do diagnóstico como processos a serem acompanhados. Uma pesquisa realizada por DeGrace (2004) pode contribuir com hipóteses importantes neste sentido, pois concluiu que um grande risco é que as famílias de crianças cujo autismo é mais severo, podem se focar em rotinas rígidas e pouco criativas a fim de controlar o comportamento do filho com autismo, tentando pacificar e adaptar essas crianças. Isto tem como consequência o enfraquecimento do

senso de pertencimento à família, como relatado por alguns casais, de que os outros filhos que foram se desligando da família. Por outro lado, nesse mesmo sentido, outros casais relataram que os irmãos, posteriormente ao período do diagnóstico, passaram a ser quem melhor conseguia se relacionar com o filho com autismo – conseguem *tirar de letra* [P2, M1].

No aspecto das relações sociais, o senso de amparo no impacto do diagnóstico foi relatado através do auxílio espontâneo de amigos com informações e dos pais de filhos com autismo, que auxiliam com dicas muito úteis, baseadas na vivência deles e com quem podem se identificar. O senso de desamparo foi retratado pelo preconceito da família, dos amigos, estranheza das pessoas e pelo isolamento social com um afastamento recíproco – pessoas se afastam da família e família se afasta das pessoas. Em relação a este último aspecto, por vezes os pais relatam que o afastamento visa evitar impor a convivência dos amigos com o filho. Na opinião de Lamana e Riedman (2009), infelizmente muitas famílias se sentem estigmatizadas e se afastam de recursos. Por esse motivo, famílias com uma variedade de estressores, dentre estes, distúrbios do desenvolvimento do filho, podem buscar apoio em comunidades virtuais nas quais têm informações de peritos no assunto, bem como de outras famílias que estão vivendo demandas semelhantes, onde não vivenciam sua sensação de preconceito. Por outro lado isso ressalta a importância que os profissionais estejam disponíveis e atentos a fim de auxiliar as famílias a filtrar as diversas informações disponíveis na Internet para que esses recursos sejam potenciais e não fonte de desamparo.

Quando o tema abordado nas entrevistas foi o filho, as principais categorias que emergiram foram *características do filho* e *expectativas futuras* em relação a este, conforme apresentado a seguir.

Características do Filho

A ênfase nas potencialidades afetivas foi expressa pela visão do filho como carinhoso, afetuoso, mais fácil de lidar que imaginaram que seria uma criança com autismo: *a gente até às vezes agradece, porque tem especiais que é bem mais difícil de lidar* [P2]. A ênfase nessas potencialidades do filho também foi expressa pela crença de ser alguém que se sente *como um estrangeiro* [C1] e, portanto, pode ser ainda melhor entendido pelos demais e pode entender mais. Também foi expressa pelo otimismo quanto ao desenvolvimento da criança, curiosidade quanto ao seu potencial, curiosidade frente ao autismo, valorização dos ganhos do filho, uma série de crenças relacionadas à capacidade de esperança.

A ênfase nas potencialidades cognitivas se refere à crença que ele se desenvolve, mesmo que de forma diferente das outras crianças. Já as potencialidades, na forma particular

de ser do filho com autismo, foram relacionadas à percepção de que, na companhia das demais crianças, ele parece ser igual (p. ex.: ao brincar), que não é discriminado pelas outras crianças, que se reconhece *como uma pessoa e não como um autista* [C5], bem como as crenças de ser capaz de evoluir, capaz de certa independência, mesmo que relativa, e de ser uma criança cativante (p. ex.: que *pessoas se apaixonam por ele* – C5). Além disso, a ênfase nas potencialidades do jeito de ser do filho com autismo foi relacionada a ele ter medos, o que de acordo com pais protege: *é uma grande evolução* [C2].

Já a ênfase na comunicação/linguagem refere-se a crenças que o filho tem muito a dizer pelo olhar e que seja uma pessoa capaz de combinações. Crenças como estas, por exemplo, representam a capacidade de esperança e otimismo do casal (Walsh, 2006). De forma semelhante, já em 1994, uma pesquisa de Patterson e Garwick com famílias de crianças com problemas sérios de saúde indicava pais que enfatizavam o potencial do filho, também tendiam a focar na afetuosidade, responsividade ou perseverança da criança, na proximidade e na união da família para lidar com a situação, a assertividade e habilidade deles como pais, desenvolvida no cuidado com esse filho.

A ênfase nos comprometimentos quanto às características do filho se referiram a aspectos comportamentais, como por exemplo, muito brabo, teimoso, cansativo, medroso, inadequado, não aceitava convivência social etc., e que com o crescimento esses aspectos só pioram. Isso traz um risco de colocar o foco da vida familiar no autismo. Além disso, ênfase nesses aspectos comportamentais pode tornar-se uma forma de atenção efetiva que a criança aprende a solicitar (Hastings et al., 2005) e que pode substituir, em parte, a linguagem (Scheurer, 2002). Um dos riscos é que devido a esses fatores atuando em conjunto, esse tipo de comunicação se torne mais efetiva na família.

A ênfase nos comprometimentos dos aspectos emocionais do filho foi expressa pela dependência excessiva e pela falta de tolerância a frustração dele. Ver o filho como perfeccionista, mas sem persistência, muito competitivo e não aceitar *não ganhar* [C5]. A ênfase nos comprometimentos na comunicação foram a dificuldade de se expressar pela palavra e, na cognição, a falta da noção de tempo. De fato, diversas crianças com autismo têm atraso cognitivo e da linguagem, bem como uma dificuldade de autonomia em relação a rotinas nas AVD, principalmente em casos mais severos (Fernandes et al., 2006). No entanto, tanto os problemas de comportamento, quanto a inexistência da linguagem falada e a deficiência mental não são critérios diagnósticos para o autismo (DSM IV TR, 2002), representando aqui crenças sobre o filho.

Expectativas Futuras em Relação ao Filho

A ênfase nas potencialidades foi evidenciada por crenças de que filho poderá ter certa independência, desenvolver linguagem de forma que possa ser ainda melhor entendido, frequentar escola regular no futuro e aprender rotinas que facilitem seu desenvolvimento e capacidade de relacionamento. Algumas dessas expectativas aparecem, por exemplo, reunidas no relato a seguir: *a gente ainda espera que o João fale, e que falando ele aprenda mais as rotinas, assim, do dia a dia, e que ele possa, se ele falar, que ele possa frequentar uma escola regular* [M5]. Já as expectativas futuras com ênfase nos comprometimentos referem-se principalmente à dependência total no futuro. Esse medo de que o filho precise de cuidados contínuos gera um senso de desamparo nos casais *...todos dizem sempre que a gente não deve pensar nisso, mas a gente tem medo do futuro porque eu tenho 43 anos, ele tem 42, né? ...Ele vai durar muito ainda e eu não vou durar tanto assim, quer dizer, ... eu vou morrer e ele vai tá vivo e aí quem é que vai cuidar dele? Entende? Então...é uma preocupação, eu penso na ... (irmã)... né? E embora não seja uma obrigação... mas alguém vai ter que fazer isso né? Ele vai viver sozinho? Aonde? Como? Com quem? Não, né* [M5].

No tema Casal, foram identificadas as categorias de *vivência da coparentalidade*, *vivência da conjugalidade*, *visão de família* e *recursos sociais e econômicos*.

Relação do casal: Coparentalidade

O senso de amparo foi expresso em crenças relativas à esperança dos parceiros, justiça na divisão de tarefas e na responsabilidade, comunicação da dupla coparental, coesão e flexibilidade. A esperança na relação coparental foi representada através de relatos da valorização ou respeito às diferenças no cuidado com filhos, crença na capacidade de aprendizado com parceiro ou parceira, acreditar que vale a pena pedir ajuda ao parceiro ou parceira, acreditar que possa ser ajudado pelo parceiro ou parceira, capacidade de re-construir o ser pais, aprendendo com o filho, e a ideia de que ficar próximos os ajuda. A capacidade de esperança também foi expressa de forma consistente, no contexto desses casais, ligada à crença de que ter um filho com autismo faz sentido.

O sentido dessa vivência foi atribuído pelos casais à possibilidade de revisão de valores e prioridades na vida: *uma maior valorização da vida* [M4], desenvolvimento de capacidades (p. ex.: aumento da empatia com os demais), crença que esse filho vem para crescimento do par parental: *Eu acho assim, ó, o que eu preciso aprender com isso, porque não aprender, né?* [M1], para trazer informação ou para aprenderem algo mais na vida: *o G. na verdade é uma criança, uma criatura que veio pra nós pra nos trazer muita informação* [M1]. A esperança também se expressou na coparentalidade através da busca dos parceiros de

sentido para o autismo no plano espiritual/religioso, por exemplo, na crença que *Deus é um guia familiar* [M5]. Assim sendo, o fato de não estar sozinho e de auxílio na tomada de decisões, a crença de que *Deus pode operar milagres* [C5] e de que algo superior ajuda quem merece. Nesse mesmo aspecto, também foram expressas crenças de que o que é vivido no autismo *é parte de um plano espiritual* e que o autismo é uma *obra de Deus* [M5].

Por outro lado, o senso de desamparo foi retratado quando a capacidade de esperança na coparentalidade se vê afetada nesse contexto, principalmente quando a ênfase foi posta nas dificuldades do autismo: não encontrar sentido algum em ter um filho com autismo, medo da falta de respostas, a busca incessante de culpados, a sensação de condenação e de que um filho com autismo é um *fardo* [P5; P2].

Quanto a divisão de tarefas e responsabilidades relacionadas à criança, foram identificados como potencialidades de um casal com filho com autismo as possibilidades de *combinações flexíveis e negociáveis* [M1] e mesmo combinações de divisão mais rígida: *um cuida em casa e o outro trabalha fora* [M2]. Quando faz sentido para os parceiros, há sentimentos de justiça na negociação, bem como priorização das decisões do casal. A empatia do (a) parceiro (a) parental, nesse sentido, é percebida no conhecer *os sinais do outro* e saber *a hora de assumir cuidado com o filho para aliviar o (a) parceiro(a)* [M1].

Outras ênfases nas potencialidades na relação coparental foram retratadas através da comunicação em relação ao manejo dos conflitos com rotinas do filho: cada um assume o que tem mais facilidade. Assim, poder passar para o parceiro os cuidados em determinado momento, tomar decisões conjuntas (ex.: troca de escola, entrada na escola, mudança de atendimento). As potencialidades da coesão na relação coparental foram relatadas pela ênfase no companheirismo, solidariedade como parceiro, apoio (p. ex.: respeito com as diferenças individuais e incentivo ao desenvolvimento do outro), tomada de decisões conjunta, combinar e se complementar no cuidado com a família, um poder ser mais assertivo quando o outro necessita, partilhar a evolução do filho, etc. Já a ênfase na Flexibilidade satisfatória na relação coparental foi relatada como capacidade para uma mudança adaptativa frente ao autismo (p. ex.: na visão do que é crescimento e evolução deste filho, a revisão da ideia do que é especial ou comum para uma criança fazer), na capacidade percebida da dupla de reconstrução da vida familiar no dia a dia, nas diferenças no casal vistas como riqueza de recursos, na mudança adaptativa nas prioridades frente ao diagnóstico do filho (p. ex.: reestruturação familiar, disposição para mudar suas limitações), na existência de regras claras e sentidas como justas naquele momento, na capacidade de se ajustar e mudar algo com diálogo, no desenvolvimento de estratégias para lidar e cuidar melhor do filho com autismo, na reorganização profissional (p. ex.: priorização da qualidade da convivência familiar). Além disso, a ênfase nas

potencialidades na relação também foi expressa pelo respeito às diferenças e necessidades de cada um e às atividades individuais, percepção de alguma estabilidade da dupla nas crises mesmo que se alternando, parceiro proativo, pai participativo, crença de existência de alternativas para as dificuldades com o filho.

Já a ênfase nos comprometimentos na vivência da coparentalidade foi relatada como a divisão de tarefas e responsabilidades relacionadas à criança, por exemplo, através da percepção de sobrecarga de um dos parceiros ou ambos, principalmente sem atribuição de um sentido a isso, divisão rígida dos cuidados com filho sem negociação e sensação de injustiça na divisão. No caso da Percepção do parceiro parental, a ênfase nos comprometimentos foi demonstrada pela dificuldade de expressão do parceiro no momento de estresse, crença na falta de capacidade do parceiro como pai/mãe, bem como imaturidade (ex.: senso do humor infantil, excesso de brincadeiras, dificuldade de assumir responsabilidades), tendência ao isolamento de um dos parceiros, egoísmo ou falta de desejo de ter uma família. O antagonismo dos parceiros na relação coparental foi expresso pela dificuldade no momento importante do processo diagnóstico, não se separar para não liberar o outro do problema do filho e culpas da dupla pela mudança com outros filhos.

Os comprometimentos da coesão na relação coparental foram expressos pela percepção de dificuldades com proximidade (sensação de solidão no casal, queixas sobre a pouca união do casal), com solidariedade (parceiro intrusivo na relação como parceiros parentais) e com apoio (pouco respeito às diferenças, pouco apoio mútuo sentido). Os comprometimentos na flexibilidade foram retratados através de um equilíbrio casal/familiar e individual/familiar precários, dificuldades frente à mudança, baixa auto eficácia parental do casal ao lidar com o filho, pouca tolerância com diferenças entre parceiros, embates sem resoluções de crescimento.

Além destes aspectos, a ênfase nos comprometimentos na coparentalidade foi expressa através, por exemplo, da atribuição de culpas ao filho por dificultar a convivência do casal com outras pessoas, e da sensação de peso no cuidado com ele. Além disso, também a falta de criatividade do casal para resolver situações críticas, como a crença de que dificuldades com recursos sociais e econômicos não têm alternativas. Como se percebe pelos relatos, a ênfase nos comprometimentos recai, especialmente, na falta de alternativas e de criatividade da dupla coparental para gerar alternativas.

A ênfase nas potencialidades da comunicação do casal foi expressa através de capacidade de expressar diversas ideias (ex.: nas crises, cobranças, busca de entendimento) e sentimentos (p. ex.: mágoa, tristeza, (in)satisfação, expectativas, irritação, felicidade), respeito ou valorização da diferença de opiniões, manejo dos conflitos do casal considerado

satisfatório por ambos, capacidade de evoluir na qualidade da relação conjugal inclusive através dos seus erros e os das suas famílias. Já a ênfase nos comprometimentos na comunicação do casal foi relacionada à busca de culpados pelos problemas da relação e desavenças na comunicação familiar como, por exemplo, hostilidade na comunicação, pouca empatia na relação (sensação de não ser entendido pelo parceiro), baixa colaboração na resolução de problemas e pouca capacidade ou interesse de conciliação. A resolução de problemas é uma capacidade que requer diversas habilidades dos casais para que possa acontecer de forma satisfatória e é tido como um fator essencial para a resiliência. Na concepção de Marturano, Linhares e Loureiro (2004), essas habilidades requeridas para resolução de problemas incluem identificação dos sentimentos tanto dos seus como dos outros e consideração do ponto de vista destes. As habilidades essenciais seriam capacidade de considerar mais de uma solução para o mesmo objetivo, as consequências dessas soluções, tanto em ações quanto em sentimentos, para então decidir qual sua atitude.

Relação do casal: Conjugalidade

A ênfase na potencialidade foi expressa através da esperança dos parceiros na vida conjugal, relação afetiva e íntima, e da coesão na relação do casal. A esperança dos parceiros na vida conjugal foi expressa através da expectativa e do desejo de poder viver hoje ou resgatar a relação conjugal futuramente. A relação afetiva e íntima como potencial do casal foi retratada, por exemplo, através do desejo de romantismo – desejo expresso de se (re)descobrir como casal, senso de humor na relação do casal, desejo de serem felizes juntos, valorização do(a) parceiro(a) como marido/esposa. A ênfase nas potencialidades da coesão na relação conjugal envolveu a proximidade e apoio expressos no desejo de estarem juntos e na busca de aproximação do casal para realizar mudanças em suas vidas e evitar culpar o filho pelos problemas do casal.

A ênfase nos comprometimentos na *vivência da conjugalidade* foi expressa pela falta de esperança na relação afetiva e íntima como casal no futuro, falta de vontade de resolver suas dificuldades íntimas e afetivas, estranheza e desistência acerca da ideia de vida conjugal com parceiro(a), inexistência de romantismo. Há percepção de pouco investimento no parceiro conjugal e a concepção que a vivência com autismo impede ou acaba com o romantismo: *não rola naturalmente, entendeu? Tu tem que tê, tem um esforço maior... É, é difícil. Nesse sentido, acho que por isso que os casais, muitos casais se separam quando têm um filho, porque eles querem ficá na deles, entende? Tu não qué mais a outra pessoa do teu lado, quando tu pode tu qué ta sozinho. É mais ou menos isso, por isso que fica difícil o relacionamento* [M5]. Essas dificuldades são acentuadas por crenças que o casamento, para

dar certo, tem que ter a maior prioridade e a menor proximidade afetiva, caracterizada como baixa coesão.

A resolução de conflitos da conjugalidade foi enfatizada pelos comprometimentos quando as dificuldades foram atribuídas às responsabilidades precoces na vida do casal (p. ex.: começar casamento com filhos, falta de recursos, doenças na família etc.), bem como ao fato de ter um filho com autismo. Neste último exemplo, a ênfase no comprometimento ocorre quando o filho é considerado problema para o casal, motivo para terem dificuldades grandes ou falta de liberdade, o que os impede de assumir seus conflitos. Outra forma de expressão desses comprometimentos na resolução de conflitos foi responsabilizar somente um dos parceiros pelas dificuldades do casal.

Recursos Sociais e Econômicos

A ênfase nas potencialidades do casal ficou evidenciada pela expectativa de equilíbrio entre trabalho e exigências familiares. Na dinâmica relatada por esses casais, equilibrar tais custos requer: organização familiar, criatividade (ex.: busca de novas alternativas), mobilização de recursos disponíveis - tanto os oferecidos quanto os que podem ser buscados. O disponível não é necessariamente dado e, como refere um casal, *o custo de ter uma criança com autismo é alto [C5]*. A partir dos relatos dos pais, compreende-se que essa mobilização necessita que possam acreditar em alternativas, visualizar esses recursos, pensar em formas de busca-los e usá-los – aspecto objetivo, e usufruir desses recursos, ou seja, tirar satisfação das capacidades do casal e da família e no senso de auto eficácia – aspecto subjetivo. Em outras palavras, de acordo com o relato dos pais, o processo de resiliência se põe em marcha na busca ou geração de recursos econômicos e sociais através da esperança e atribuição de sentido, criatividade e perseverança, capacidade de comunicação e de organização para a ação, bem como senso de merecimento.

Na questão dos recursos sociais, na Rede de apoio o senso de amparo foi expresso pela existência de apoio na família extensiva, mas também pela capacidade de mobilização de apoio, principalmente da rede de apoio formal, desde o período do aparecimento dos sintomas até o momento da entrevista. A mobilização de outros recursos envolveu, principalmente, o processo de informação e de conhecimento. Nesse processo o senso de amparo foi relatado pela busca do conhecimento do que se passava com o filho, pelo contato com leituras relacionadas ao tema, pela participação em grupos, palestras e conversas com profissionais e entidades, pela procura de direitos legais para famílias de crianças com autismo, tal como a redução de carga horária profissional. Além disso, o contato com outras famílias que têm filhos em situação semelhante pode trazer auxílio na forma de lidar com a criança com

autismo. Outras fontes de apoio relatadas pelos pais são pessoas jurídicas que empregam familiares (ex.: apoio financeiro a fim de custear educação e saúde) e a escola, considerada uma grande fonte de apoio, pois, de acordo com os casais, são pessoas que *conhecem bem o filho*.

Quanto à ênfase no comprometimento dos Recursos econômicos, foi expresso através do equilíbrio precário entre trabalho e exigências familiares sem expectativas de mudança. Até porque, de acordo com os pais, o atendimento a crianças com autismo requer, muitas vezes, que um dos membros do casal deixe de exercer atividade profissional e, além disso, muitos são os gastos e todos bastante altos financeiramente. Já quanto aos Recursos Sociais, a ênfase nos comprometimentos ficou evidenciada pela dificuldade de mobilização da rede institucional/profissional (p. ex.: espera passiva de vaga para filho na escola), pouca disponibilidade de rede de apoio familiar, baixa mobilização de rede de apoio familiar, família nuclear não cooperativa - não trabalha junto, falta de amigos (solidão social do casal).

Visão de Família dos Parceiros

Essa visão foi retratada com ênfase predominante nas crenças de potencialidades, como seu ideal de família, um ideal a perseguir. As concepções dos casais geraram a seguinte concepção de família, que envolve aspectos partilhados por todos eles, no que acreditam que deva ser uma família: um espaço afetivo, cuja união é muito valorizada, na qual as pessoas podem ficar unidas até na adversidade, pois os momentos críticos são mais fáceis de enfrentar se estiverem juntos. Neste estar juntos, os filhos são valorizados durante a interação familiar, os pais estão próximos dos filhos com e sem autismo, e, para tal, o autismo não pode dominar a cena familiar: Não são uma família autista. Caso contrário, as famílias podem ficar vulneráveis, os casais sofrerem e os pais se afastarem dos filhos, afetivamente, pela falta de problemas - filho sem autismo, ou pela existência de problemas - filho com autismo. Os demais filhos se afastam afetivamente da família, a identidade familiar corre o risco de virar o Autismo.

De forma geral, a partir dos relatos dos pais e das categorias analisadas, tem-se um panorama de sua vivência no contexto do autismo desde o início do que consideram o processo diagnóstico do filho até o presente momento, decorridos alguns anos entre um momento e outro. Essa vivência mostrou-se profundamente abaladora em um momento inicial para todos os casais. A partir daí, diferentes rumos se estabeleceram a partir da elaboração do diagnóstico de cada casal, desde os que se reestruturaram de forma que consideram muito satisfatória (alguns com ampliação de recursos em vários níveis) até os que relatam que sua vida está entregue ao autismo, que estão exaustos, com poucos recursos e ainda sem sentido

para esta vivência. No período da comunicação diagnóstica os pais, em geral, se sentiram invadidos por informações, demandas de exames, avaliações e intervenções, concomitante aos seus sentimentos de medo e tristeza. Além disso, nesse período inicial, eles se sentiram esvaziados de informações e de saber, pois parte do que tinham de ideias até ali para a família e na expectativa em relação ao filho teria que ser revisto. De fato, inicialmente os pais ainda não são protagonistas (Tavares, 2002) da sua vivência; não têm um senso de controle satisfatório para eles sobre aquelas circunstâncias. Isto tendeu a mudar posteriormente quando encontraram formas de lidar que contemplassem o seu jeito, o jeito do filho e as indicações dos profissionais. O desenvolvimento do protagonismo é parte do processo de resiliência (Tavares, 2002).

O sentido atribuído às vivências, a esperança e a perseverança (Walsh, 2006) mostraram-se fatores decisivos na resiliência parental, até porque foram fatores que facilitaram a mobilização do casal para as mudanças (ou não). Elas são baseadas nas crenças de cada um, em um contexto de vida facilitador ou não, e no resultado de seu percurso, no qual as respostas podem reforçar antigas crenças (facilitadoras ou não) e até gerar novas possibilidades. Esse fazer sentido pode se realizar gradualmente. Para Bayat e Schuntermann (2009), num primeiro momento os pais podem buscar um sentido para o autismo e o que isso possa representar para a criança e para a família. Num segundo nível eles podem (re)construir um significado de sua identidade como família e, assim, decidir sobre os papéis de cada membro no atendimento à criança com autismo e sobre as novas demandas que tenham surgido. Posteriormente ainda podem (re)construir um significado sobre sua visão de mundo. Para estes autores, auxiliar os pais na construção de significados globais e específicos sobre ter uma criança com autismo pode auxiliá-los a melhor lidar com esta situação, a promover resiliência e a melhorar o funcionamento familiar. De fato, isso sugere que a formação das crenças, neste contexto do autismo, atuou como um processo dinâmico na elaboração do diagnóstico destes casais. Semelhantes resultados sobre a influência das crenças na reação ao diagnóstico foram obtidos nas pesquisas de Dardennes et al., 2011; Harrington et al., 2006; 2012; Selkirk, McCarthy Veach, Lian, Schimmenti & LeRoy, 2009; Sperry & Sharfranske, 2005). O desenvolvimento da resiliência foi representado pelo sentimento de crescer, colocar foco no cuidado do filho com autismo e, com o tempo, novas formas de cuidar da família e enfrentar outros desafios que vêm adiante neste contexto.

A matriz de indicadores de resiliência derivou da literatura e foi contextualizada, empiricamente, através de relatos parentais. Isto foi realizado com o intuito de estabelecer os indicativos de resiliência nas vivências consideradas importantes pelos pais em relação ao diagnóstico de autismo. Esta matriz poderá ser usada em outros estudos para sequência de

investigações sobre o tema por refletir, ao menos parcialmente, os fenômenos das famílias estudadas. Pretende-se que a matriz funcione como referência, a partir da qual se possa, em futuros estudos, acompanhar o desenrolar do processo de elaboração do diagnóstico de autismo de um filho, ou seja, que seja útil em estudos prospectivos, bem como que este conhecimento possa ser utilizado na formação de profissionais que trabalham com famílias e para orientação de programas de intervenção para comunicação diagnóstica e intervenções posteriores com os familiares.

CAPÍTULO III

ESTUDO 2

3.1 Método

3.1.1 Delineamento e participantes

Trata-se de um estudo de caso (Stake, 1994) de caráter qualitativo, cujos participantes foram um casal que possui um filho com suspeita de diagnóstico de autismo e que se encontrava em processo de avaliação diagnóstica concomitante com profissionais da área médica. O casal coabita e são os pais biológicos do menino. O filho estava com três anos e três meses no início do processo de avaliação. Como se trata de um projeto que articula pesquisa e extensão, e que visa à avaliação das crianças e à intervenção precoce com as famílias, o critério de seleção dos participantes obedeceu à ordem de chegada e à correspondência aos critérios de participação.

3.1.2 Procedimentos

A coleta de dados específica deste estudo teve início na entrevista de comunicação do diagnóstico realizada após a avaliação da suspeita de autismo da criança. O primeiro contato foi realizado no período anterior à avaliação da criança, quando os participantes (pais) foram encaminhados às pesquisadoras para a efetivação do convite de participação no estudo e informados sobre detalhes dos procedimentos. Foi solicitada a leitura e preenchimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo A) por ambos os cônjuges. Utilizamos este termo, que pertencia a um projeto de extensão que tratou sobre avaliação precoce de autismo, pois estava prevista a possível utilização em outro estudo.

Nessa época, a família foi recebida no CEMA⁸ para duas entrevistas iniciais sobre dados da família e preocupações dos pais acerca do filho e, posteriormente, para a avaliação do filho em outros quatro encontros. Após um mês, os pais compareceram à entrevista de devolução da avaliação, que envolvia a informação sobre a ocorrência ou não de comportamentos característicos do espectro do autismo. Como a avaliação psicológica revelou a presença de comportamentos que constituem critérios para o diagnóstico de autismo, no final desta entrevista, os pais foram convidados para a participação no atual estudo. Na sequência, foram realizadas quatro entrevistas clínicas conjuntamente com o casal, como parte do processo de devolução da avaliação psicológica com fins diagnósticos. Cada um dos

⁸ Centro Experimental de Avaliação Multidisciplinar da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).

encontros durou aproximadamente uma hora, sendo os primeiros três, com periodicidade quinzenal, e o quarto encontro, com um intervalo de dois meses e meio, perfazendo um total de quatro meses de acompanhamento. As entrevistas foram realizadas pelo próprio pesquisador ou por profissional com o devido treinamento, com base nas diretrizes de condução de entrevista conjunta do casal (Anexo C). As quatro entrevistas foram gravadas em áudio e, posteriormente, transcritas.

3.1.3 Materiais e Instrumentos

Ficha de Dados Sociodemográficos e Desenvolvimento (Anexo D): nesta ficha constam informações sobre cada um dos participantes, caracterização da família e história clínica da criança em avaliação.

Ficha de impressões do pesquisador: serve para o registro das impressões gerais do pesquisador sobre o comportamento afetivo do casal, nos seguintes aspectos: emoção explícita (p. ex.: exemplos: embargo da voz, olhos marejados, indicadores de raiva tais como elevar a voz, ou alegria/conforto, sorrisos); contato afetivo (p. ex.: toque de mãos, carinho); cooperação e reciprocidade (ambos falam, complementam as falas um do outro), retraimento (silêncio prolongado, fala somente quando lhe é dirigida a palavra). Esses registros baseiam-se nas Diretrizes para Entrevista Conjunta do Casal (NIEPED, 2004).

Roteiro de entrevista de comunicação do diagnóstico: Este roteiro, com questões abertas, foi desenvolvido especialmente para o presente estudo. A primeira entrevista visou a discutir a experiência em relação à devolução da avaliação comportamental e eventuais dúvidas sobre o parecer psicológico. As demais deram continuidade a essa discussão, focando nos pensamentos, sentimentos e dúvidas do processo avaliativo global, incluindo as experiências com os demais exames realizados (p. ex.: médico, fonoaudiológico, laboratorial). Cópia do roteiro no Anexo E.

3.1.4 Considerações éticas

O presente estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com parecer de aprovação sob o número 31528. Durante a realização da pesquisa, o termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi empregado a fim de informar os participantes sobre os objetivos e os procedimentos do presente estudo, bem como garantir o sigilo e a confidencialidade dos dados. Cabe ressaltar que a entrevista inicial que envolveu a Ficha de dados sociodemográficos e de desenvolvimento foram integrantes do processo de avaliação, vinculado a projetos de extensão e, portanto, possuíam um termo de consentimento próprio, que envolvia o possível uso neste estudo. A aplicação dos instrumentos em todas as

entrevistas foi feita por um profissional psicólogo e, conforme combinado com o casal, eles foram posteriormente encaminhados para uma clínica de psicologia para atendimento psicoterápico.

3.1.5 Análise dos dados

Os dados derivados das duas primeiras entrevistas foram utilizados na caracterização do caso e preenchimento da ficha de dados sociodemográficos e de desenvolvimento. Os dados das quatro entrevistas de devolução foram analisados qualitativamente e submetidos à análise de conteúdo (Bardin, 2008; Laille & Dionne, 1999), a qual se deu em diferentes etapas (Tabela 4). Primeiramente, analisou-se cada entrevista partindo-se das categorias obtidas em estudo anterior (Etapa 1), que incluem o *sensu de amparo e desamparo* nas vivências dos pais relacionadas ao diagnóstico de autismo de um filho (exemplo da matriz da análise de uma entrevista encontra-se no Anexo G). Posteriormente (Etapa 2), as categorias remanescentes foram analisadas com base no sistema de crenças (Walsh, 2006). A partir disso, foi construído um mapa (Etapa 3) que descreve a sequência da evolução do processo de elaboração do diagnóstico do filho. Esse processo de elaboração foi identificado através da modificação das dúvidas trazidas (Anexo L) pelos pais nas diferentes etapas, e as crenças envolvidas na construção de suas respostas para estas questões. Nas diversas etapas do estudo, foram utilizadas categorias temáticas, *a priori*, relacionadas ao estudo prévio de literatura sobre resiliência familiar (Walsh, 2006) e de outras derivadas do próprio estudo, relativas especificamente à resiliência parental. A unidade de análise utilizada no conteúdo foi a de sentido, seja a fala de um dos membros do casal, ou uma sequência de falas do casal que representem um determinado sentido ou conteúdo.

A análise das categorias ocorreu de forma interpretativa, sendo identificados (quando existiam) os indicativos de resiliência dos pais no contexto do autismo já no processo de comunicação do diagnóstico e, como se desenvolveu esse processo, ao longo dos primeiros meses. Os aspectos analisados foram interpretados transversalmente, em cada entrevista com o casal, e longitudinalmente, a fim de se compreender o processo da resiliência em sua evolução ao longo das entrevistas. As mudanças nos indicativos de resiliência foram registradas através de: a) uma maior ocorrência (quantidade) nos relatos dos indicadores; b) alterações na qualidade dos indicadores evidenciadas nos relatos acerca das crenças, bem como de uma concomitante (ou não) reorganização familiar e aspectos da comunicação familiar neste momento. Além disso, a pesquisadora registrou as principais impressões da interação do casal durante a entrevista.

Tabela 4: Etapas da análise

ETAPA 1	ETAPA 2	ETAPA 3
Experiência parental do processo de investigação diagnóstica de autismo	Indicativos de resiliência parental: crenças na comunicação do diagnóstico	Elaboração do diagnóstico: eventuais mudanças no sistema de crenças
-Características e desenvolvimento do filho; - Primeiras hipóteses: etiologia do autismo; - Impacto do autismo; -Processo de avaliação; -Relação do casal; -Vivência da paternidade/maternidade; -Recursos sociais e econômicos.	-Atribuição de sentido; -Olhar positivo; -Transcendência e espiritualidade; -Padrões de organização; -Padrões de comunicação do casal.	1) Quem é o filho? 2) O que preocupa em relação a ele? 3) Como esta dificuldade surgiu? 4) Autismo: o que é? 5) Que outras condições de saúde podem ser? 6) Qual a causa do autismo no filho? 7) Busca de explicação para dúvidas sobre avaliação. 8) Como tratar os sintomas que atrapalham o desenvolvimento do filho? 9) Que consequências o diagnóstico de autismo pode trazer para o filho?

3.2 Apresentação dos resultados

Os resultados foram apresentados ressaltando-se a evolução do sistema de crenças parentais ao longo dos encontros, tendo em vista as categorias investigadas. O ponto de partida para a análise foi a matriz apresentada no estudo anterior, a qual sofreu algumas alterações devido ao relato dos pais deste estudo e ao momento em que se encontravam frente à comunicação do diagnóstico. Essas alterações são apresentadas posteriormente, na apresentação dos resultados das entrevistas de comunicação do diagnóstico. As duas entrevistas iniciais obtiveram dados da família e sobre as preocupações dos pais acerca do filho. Foram realizadas em duas semanas consecutivas, com duração de uma hora cada uma. Na sala, estavam duas psicólogas, o pai e a mãe da criança a ser avaliada.

3.2.2 Caracterização da família

O pai, Fábio⁹, tem 41 anos, é separado e tem essa união estável há 10 anos. Tem uma filha de 14 anos, do casamento anterior. É funcionário público, tem ensino médio incompleto. A mãe, Lurdes, de 39 anos, tem dois filhos de um casamento anterior, uma menina de 18 anos

⁹ Os nomes dos participantes foram alterados, bem como informações que poderiam identificar a família.

e um menino de 16 anos. Trabalha com serviços de limpeza. Tem ensino fundamental incompleto. Este casal nunca teve um período de separação no atual casamento. Na casa onde a família mora vivem, além de Fabio e Lurdes, o filho Pedro e uma filha de Lurdes, Ana, de 18 anos. Desde 2010 o outro filho dela foi morar com a avó. Na ausência dos pais, quem cuida de Pedro é esta irmã Ana e a avó materna.

Pedro tem 39 meses (três anos e três meses) e frequenta a Educação Infantil desde os nove meses de idade. Foi descrito como uma criança afetiva, sorridente, carinhosa e muito expressiva. Foi sugerido que a criança realizasse uma avaliação após a estagiária da escola que Pedro frequenta relatar algumas peculiaridades do menino em atividade feita sob orientação da psicóloga da instituição.

Os pais relataram não haver problemas na gestação e no parto. Posteriormente, a mãe ficou muito estressada porque Pedro tinha muitas cólicas, que duraram até os três meses. O marido e avó materna ajudavam a mãe, que estava abalada, pois o filho chorava muitas horas seguidas. Esta sensação de estresse materno durou aproximadamente quatro meses. Pedro foi amamentado até os dois anos e meio, sendo que o desmame iniciou por volta dos dois anos. A mãe acredita que até hoje ele sente falta, pois coloca a mão no seio dela, faz carinho, procura o peito da mãe. Teve dificuldades para conciliar o sono desde bebê, pois tinha um sono agitado (batia-se, gritava, chorava). Atualmente, divide a cama com os pais, principalmente com a mãe, pois o pai, Fabio, trabalha à noite em um segundo emprego alguns dias por semana.

3.2.3 Contextualização das entrevistas e impressões da pesquisadora

A *primeira entrevista* foi realizada logo após a avaliação psicológica de Pedro. Nela, foram retomados assuntos referentes à avaliação. Os temas abordados pelos entrevistadores e pais foram nesta ordem: revisão da queixa inicial dos pais, identificação das diferenças e semelhanças nas preocupações e percepções de cada um dos pais acerca da experiência de avaliação, explicações sobre a condução do processo de avaliação, sobre características observadas no filho, e a identificação de indicadores comportamentais de autismo infantil, enquanto transtorno da comunicação. A entrevistadora respondeu dúvidas do pai e fez encaminhamentos para uma avaliação neurológica mais detalhada.

As impressões registradas pela pesquisadora foram de que o pai foi mais participativo, parecia preocupado, e a mãe parecia mais incomodada de estar ali. O casal não teve troca de olhares entre si, não se dirigiram um ao outro verbalmente; a complementação das falas foi preponderante nas situações de discordância de opinião. Responderam sempre direto à entrevistadora como se fosse uma entrevista individual. Não disseram o nome um do outro ao

falar sobre este, e pouco falaram sobre o outro (menção). Não apresentaram hostilidade explícita entre si. Fabio frequentemente reduz o tom de voz ao responder, de forma que se torna difícil escutá-lo.

A *segunda entrevista* foi realizada uma semana após a primeira, e deu sequência ao mesmo tema sobre aspectos comportamentais observados em Pedro, e acompanhamento de como a família estava se organizando tanto nos encaminhamentos realizados para complementar a avaliação, quanto para o início de uma intervenção. No intervalo entre uma entrevista e outra, a neuropediatra solicitou novos exames para complementar o estabelecimento de diagnóstico. A entrevista também focou na reação dos pais ao início da devolução diagnóstica e orientação acerca dos próximos passos, bem como um estímulo à reflexão e expressão de dúvidas acerca das questões do filho.

As impressões registradas pela pesquisadora nesta entrevista foram que, pela primeira vez, a mãe foi mais falante do que o pai. Ambos pareciam empenhados em relatar a evolução do filho e se mostravam orgulhosos em relação a essa evolução. Em alguns momentos, complementavam suas ideias ao ressaltar os potenciais de Pedro. Apresentavam dificuldades de realizar exames solicitados e estavam confusos sobre detalhes da continuidade da avaliação (p. ex.: datas de reconsultas e de exames). Nessa entrevista, a complementação das falas foi mais clara em relação a concordâncias, tais como aspectos positivos do filho e (des)organização do casal para fazer os exames. Continuaram respondendo diretamente à entrevistadora sem discussão de ideias ou opiniões entre eles durante a entrevista. Olhares não foram percebidos pela pesquisadora, mas em alguns momentos ofereceram seu entendimento sobre a colocação do outro. Os pais trouxeram vários exemplos que ilustram suas crenças, tanto em potencialidades quanto em comprometimentos do filho, e em diversos momentos o parceiro complementava com outros exemplos. Mostraram-se satisfeitos ao relatar sua apreciação sobre as atitudes que tomaram (ex. dar cão para filho).

A *terceira entrevista* se deu em um período em que o filho estava participando de um acompanhamento com fonoaudióloga, e os pais tinham uma série de exames para realizar. Foi indagado sobre como estavam lidando com questões do filho e como estavam se sentindo naquele momento, bem como ideias e dúvidas que lhes surgiram.

A *quarta entrevista* foi realizada com o casal após quatro meses da comunicação formal do diagnóstico. Neste período, a avaliação neuropediátrica também descartou outros diagnósticos, reforçando o de Autismo. Nesta entrevista, foi retomado o histórico da avaliação, como o casal se organizou neste sentido, o que fizeram ou decidiram, dúvidas que tinham. Além disso, foram investigados os sentimentos do casal no período e como vinham lidando com estes. No final, foram feitos os demais encaminhamentos, tendo em vista que

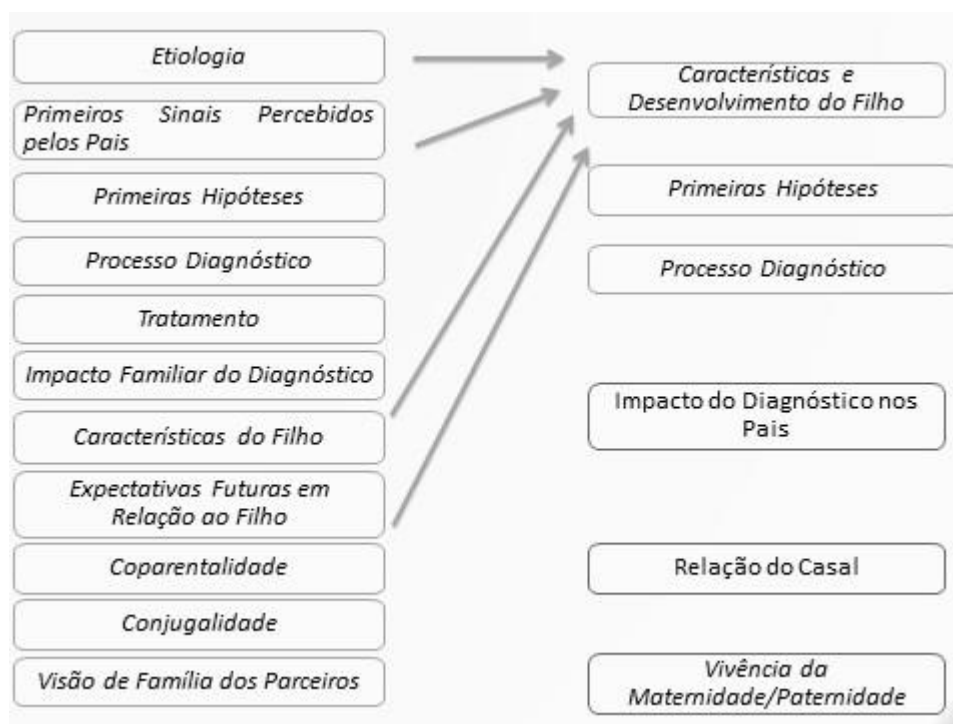
outros profissionais da área da psicologia assumiram o acompanhamento dos familiares a fim de organizar o atendimento ao filho.

Os pais, nesta entrevista, estavam com sentimentos mais mobilizados em certos momentos, com um foco mais definido no filho, mas ainda não conseguiam conversar um com outro e trocar olhares. Já se mencionavam mais como casal, com a expressão *a gente* aparecendo mais, bem como um referindo o nome do parceiro. Ambos não pareceram incomodados de estar ali e tiveram uma participação equilibrada nos relatos na entrevista

3.2.4 Resultados da análise das entrevistas

As categorias temáticas (Anexos H, I, J) a seguir apresentadas foram derivadas da Matriz sobre *categorias do construto Elaboração Diagnóstica* elaborada no estudo um e dos dados das entrevistas do presente estudo. A análise dos dados revelou a necessidade de algumas alterações na matriz, seja por relatos parentais ou pelo momento diferenciado da coleta destes dados: os relatos das categorias Etiologia, Primeiros Sinais Percebidos, Características do Filho e Expectativas Futuras em Relação ao Filho, estavam todos relacionados a Características e desenvolvimento do filho no casal deste estudo, devido ao momento recente de recebimento do diagnóstico que se encontravam. Assim também foi o caso da não utilização da categoria Tratamento no atual estudo. Tendo em vista não ser um estudo retrospectivo, ainda não havia referências sobre o Impacto Familiar do Diagnóstico, mas somente sobre como eles estavam se percebendo. Portanto essa categoria foi denominada Impacto do Diagnóstico nos Pais. Os relatos sobre a relação do casal, por serem demasiadamente escassos, não foram divididos em categorias de Coparentalidade e Conjugalidade, como na matriz do estudo anterior. Por fim, os relatos do casal participante neste estudo não traziam referências à Visão de Família dos Parceiros, mas à Vivência da Paternidade/Maternidade.

Essas alterações podem ser visualizadas no quadro que segue:



Quando o tema abordado foi o Filho (Anexo I) os relatos se referiram às características do filho e ao desenvolvimento dele, incluindo aqui os primeiros sinais percebidos de que algo estava diferente no filho:

Características e desenvolvimento do filho

Esta categoria refere-se a como os pais descreveram as características do filho e os primeiros sinais de alteração do desenvolvimento percebidos por eles. A ênfase na descrição do filho, desde a primeira entrevista, recaiu nas suas potencialidades. Pedro foi descrito como uma criança saudável, mas inquieto e mimado, o que, para a mãe, justifica o atraso da fala; o pai, por sua vez, relatou que Pedro gosta de brincar, mas interage menos com as crianças na escola. Ambos ressaltam o aparecimento de algumas palavras nos últimos quatro meses ([M]: *ele tá falando algumas outras coisas...*). O pai acredita que Pedro seja mais imaturo do que as outras crianças em função do atraso na fala, o que reduz sua tolerância à frustração e aí *ele fica brabo e começa a chamar atenção assim...(se batendo)*.

Na segunda entrevista, também predominaram as crenças nas potencialidades de Pedro e na evolução principalmente da compreensão da linguagem e do vocabulário. Pedro foi descrito como uma criança afetiva, muito ativa, mas mal-humorado, o que, para os pais, explica porque ele se irrita com barulhos e se incomoda com pessoas. Lurdes traz recordações que revelam outras preocupações desde que Pedro era bebê (p. ex.: o choro excessivo). Os pais ressaltaram as habilidades dele como a exploração de vários brinquedos e a redução de um dos seus comportamentos repetitivos e estereotipados (pequenas corridas realizadas para o

mesmo lugar e da mesma forma, insistentemente), que os pais chamam de trajeto dele: *aquela coisa que ele tinha de ficar correndo de um lado pro outro sem fazer nada, Aí aquilo parou... ele não tem feito mais o trajeto dele. Agora ele corre com o cachorro... O cachorro corre pra pegar ele, ele quer pegar o cachorro* [M]. Na terceira entrevista, os pais não falaram sobre características do Pedro.

Na última entrevista realizada, o filho foi descrito também com ênfase nas potencialidades na interação, linguagem e brinquedo. Os pais estão mais observadores: *brincar assim, desenvolveu horrores, a gente já tem noção do que ele tá brincando... agora ele já sabe não tem mais aquele apego que ele tinha a um brinquedo só... ele já desenha bonecos, bota a boca, já tão tomando forma, antes não tinham* [M]. Os pais sentiram-se animados ao relatar a identificação de uma brincadeira de faz de conta, pois passaram a compreender a sua importância no desenvolvimento da linguagem – aspecto trabalhado com eles na entrevista: *Ele me levou pra brincar com ele na rua pegou os bonecos e pegou um pra ele e deu um pra mim e fazia um movimento de buscar o boneco, como se estivesse forcejando muito para puxar o boneco pra cima , pede socorro, socoorro, ele pede socorro, me ajudaaaa... [M], tá inventando coisas, que passam pela cabeça [P].*

A busca de sentido para diversos comportamentos do filho foi constante no casal e é algo que compartilham, mesmo com diferentes opiniões na descrição das preocupações sobre Pedro. Isso porque a mãe preocupa-se com a linguagem: *ele é extremamente, assim, inquieto então eu acho, então na faixa etária dele eu acho normal, só o que me preocupa mesmo é a questão da fala.* O pai preocupa-se com a linguagem e, principalmente, com a dificuldade de interação do filho com outras crianças. De fato, o primeiro sinal de alteração percebido por ambos no desenvolvimento de Pedro foi o atraso da fala. Na segunda entrevista, a mãe recordou o choro excessivo quando era bebê: *ele nunca aceitou mudanças* [M]. A queixa principal inicial era o atraso da linguagem e, gradualmente, para o pai passou a ser a falta de interação: *O Pedro interage com os outros dificilmente..., não sei se é um mundo a parte que ele não participa... ele tá sempre fora...na verdade o grupo todo faz uma rodinha e ele fica de lado, num canto ou eles fazem uma rodinha e se ele tá, ele tá no colo de uma professora* [P]. A mãe discordou desta concepção: *eu pra mim o que me preocupa mais é a questão da fala dele... ele não tem nada, ele é bem normal, tirando a questão da fala assim...* Na terceira e quarta entrevista os pais, não acrescentaram informações sobre os primeiros sinais de alteração percebidos.

Quando o tema abordado foi Autismo (ou dificuldades do filho) (Anexo H), os pais relataram quais as suas hipóteses acerca do problema. Essa categoria também envolveu relatos sobre o Impacto do diagnóstico e sobre o Processo diagnóstico

Primeiras hipóteses

Esta categoria refere-se à crença dos pais acerca de como explicam as dificuldades do filho e sobre a etiologia do autismo. Inicialmente, os pais não falaram sobre autismo, a não ser nas dúvidas do pai sobre a eventual hereditariedade do autismo, mas falaram da dificuldade do filho. Na primeira entrevista, as hipóteses alternativas que os pais aventaram foram hiperatividade e uma dificuldade emocional por ele ser mimado, o que para a mãe explicava o atraso da fala e, para o pai, era um complicador para dificuldades de outra ordem, possivelmente hereditárias: *toc é uma coisa que passa de mãe pra filho, de pai pra filho?* ou neurológicas: *pegando assim talvez o que eu ache de pior,... a possibilidade de ser uma coisa neurológica, qual é a chance de ser alguma coisa ligada à epilepsia, p. ex.:... Quero estar preparado pra isso até as vezes ele fica com a irmã dele...* Lurdes, por sua vez, insiste que o filho é 'normal' em casa, em comparação com outras crianças.

Na segunda entrevista, mantiveram-se as mesmas divergências nas opiniões, porém ambos relataram se preocupar por serem pais velhos, que assim *não dão conta de uma criança* [M]. Pela primeira vez ambos apresentam uma crença partilhada da sua compreensão sobre o autismo como um bloqueio de desenvolvimento da comunicação: *eu acho que o que ela [médica] nos passou, foi o que vocês nos falaram já, que ele tem um bloqueio na comunicação* [M]. Na terceira entrevista, a hipótese de hiperatividade é reapresentada, porém apenas pela mãe. Não foram trazidas outras hipóteses ou explicações sobre as dificuldades do filho na quarta entrevista.

Impacto do diagnóstico

Esta categoria refere-se às reações dos pais frente às dificuldades do filho e ao diagnóstico, no que tange a pensamentos e sentimentos relatados por eles e às primeiras atitudes tomadas. Houve uma mudança marcante ao longo das entrevistas nas reações ao diagnóstico: os pais passaram a falar sobre o diagnóstico de autismo (com esta nomenclatura); o foco da conversa deslocou-se para o investimento no desenvolvimento do filho e para a possibilidade destas dificuldades não serem transitórias, ou seja, ser crônica. Na primeira entrevista, enquanto Fábio relatou uma série de temores: *to bem preocupado*, se referindo às incertezas do momento, Lurdes afirmava que o marido *exagerava* no que dizia respeito a Pedro. Na segunda entrevista, Lurdes continuou minimizando ativamente o conjunto das dificuldades de Pedro, não compartilhando com o marido, por exemplo, as preocupações sobre a falta de interação do filho, na escola: *tirando a questão da fala não tem com o que se preocupar*. Mesmo assim, os pais concordaram em estimulá-lo a brincar com um cão e com

outras crianças, em casa: *A gente tava em casa conversando porque eu tenho bastante sobrinho pequeno, quem sabe a gente busca pra ficar aqui com ele final de semana, pra ficar mais com ele, conviver com criança mais aí né [M].*

Os relatos maternos sobre sentimentos se intensificaram na terceira entrevista: *eu até que agora já tô mais calma,... nessas semanas eu que fiquei muito atacada,... mas olha, na cabeça da gente passa mil e uma coisa ...até a gente saber o que que é de fato o que ele tem. [M].* O vínculo com o filho tranquiliza: *Acho que pelo menos eu agora tô mais tranquila... A princípio assim quando a gente começou a correria que eu fiquei bem preocupada, A gente não sabe o que pensar,... o que acalmou foi estar com ele mesmo, tendo ou não problema.*

Os pais tiveram muitas dificuldades de iniciativa na marcação de exames e confusões de datas nos exames e consultas, mas não entendiam o porquê destas dificuldades ocorrerem, pois não achavam que esperar fosse auxiliar: *Se tem que fazer tratamento, quanto mais se espera pior é (M). ... o impacto, a ansiedade de saber logo tudo o que que é, daqui a dois anos Ou amanhã o resultado vai ser o mesmo, então... Realmente não tem volta (P).* Pela primeira vez mencionaram a importância de manter o foco no filho, no que for melhor para Pedro: *A gente quer saber logo até pra ver se tem algum tratamento, medicamento, Porque é pior para ele a gente estar evitando, Se fosse o caso da gente tá evitando, Que não é né (M).*

Na quarta entrevista, o casal conseguiu falar abertamente da tristeza e da decepção em relação ao diagnóstico: *um pouquinho de tristeza. Todo mundo quer que o filho seja normal... [P].* Para ambos, esses sentimentos somaram-se ao de alívio : *na verdade a gente se salvou mais depois da gente saber realmente o que é...tá diagnosticado: não, é isso! [P].* Dar-se um nome para essas dificuldades, no entanto, fazem emergir outras dúvidas, que vão desde o desenvolvimento de Pedro, sobre as atitudes deles como pais, além da síndrome em si. Fábio preocupou-se com a autonomia de Pedro no futuro: *qual é a chance dele ser concretamente independente... trabalho, estudo, viver sozinho se quiser, não depender de alguém [P].* No caso de Lurdes, despertam também temores em outra esfera: a culpa em relação aos movimentos pela busca de avaliações: *Eu achei que a gente talvez tenha sido um pouco desleixado com o Pedro, não sei, se antes teria mudado alguma coisa se a gente tivesse procurado antes e só isso e impotência também da gente não saber o que fazer até saber como é [M].* As dúvidas dos pais, de fato, informam sobre crenças subjacentes que eles têm como, por exemplo, o temor de Fábio de que o filho não seja independente no futuro, o que é diferente para Lurdes: *Eu acho que até a fase de independência da gente o Pedro já vai estar praticamente normal... É claro que é lento né.*

Os pais perceberam uma mudança na forma como passaram a observar as crianças, no caso, os seus filhos e outras crianças: *Eu acho que a gente percebe quando a gente tem*

situação, né, como tudo, quando a gente começa a vivenciar[M] e o interesse de explorar novos interesses do filho, que eles estão descobrindo, principalmente no brinquedo: *a gente até comprou aquela furadeira que ele gostou (ri)[M]*. Assim buscaram entender o que eles creem ser melhor para o jeito de Pedro: *o que dá certo pra um não vai dar pra outro... [P]*. Por fim, eles começaram a pensar mais em que medidas tomar como, por exemplo, a avaliar que escolas são melhores para o jeito de Pedro: *fomos ali no jardim botânico eu e o Fábio, numa escolinha que tinha atendimento de fonoaudióloga, psicóloga, escolinhas bem especializada pro caso dessas crianças mesmo né [M]*. Também pensaram que atendimentos Pedro necessitará e como consegui-los, bem como a busca de informações de outras fontes e a busca de apoio em algum grupo de pais: *e daí foi que eu ouvi no rádio o que ia ter na redenção sobre autismo e disse vamos ver se a gente consegue... E aí no outro dia deu na tv. E eu olhei e aí fui olhar na internet e aí que encontrei, eu fui olhar pra ver, mas não contatamos ninguém não... [M]*. Desde o início, no entanto, o casal apresenta pouca iniciativa para iniciar a mobilização em si, ao tentar resolver os problemas: *...numa escolinha que tinha atendimento bem especializada pro caso dessas crianças... quando o Fábio ligou uma semana antes ela falou que aquela semana não estava atendendo pra visita né e aí na semana que a gente foi lá tinha que marcar hora, não conseguimos, a guria não tinha dito. Aí que nós não conseguimos daí falar [M]*.

Processo diagnóstico

Essa categoria temática refere-se a dúvidas despertadas no processo de avaliação, a relatos sobre os profissionais envolvidos neste período e as múltiplas avaliações necessárias. Inicialmente, Fabio conta mais com a equipe e relata dar carta branca aos profissionais. Traz ainda uma série de dúvidas na primeira entrevista de comunicação diagnóstica: questiona sobre qual a relação do autismo com patologias familiares ou com epilepsia e sobre a existência de intervenções para o desenvolvimento da fala e a respeito da relação com as dificuldades dele na infância.

Na segunda entrevista, a dúvida compartilhada pelos pais foi qual a extensão da dificuldade do filho. Na terceira, apareceram dúvidas sobre estar no *caminho certo* na avaliação, quando a mãe conversou com uma psicóloga conhecida, que lhe disse: *ao meu ver o Pedro não tem nada de autismo... ela trabalhou com várias crianças, mas aí ela viu o Pedro um instante ali, que ela olhou, ficou admirada do guri*. Neste período o pai trouxe crenças sobre saúde, doença e tratamento: *quem acha a doença, acha a cura*. Por fim, os pais relataram a importância de saber o nome autismo e de ter o processo documentado em um laudo: *eu disse que eu já tenho um laudo, eu já sei o que o Pedro tem [M]*. Lurdes, no último

encontro, evidenciou uma sensação de amparo na relação com os profissionais ao mencionar a conversa com uma pessoa cujo filho está com dificuldades semelhantes: *eu disse quem sabe tu espera eu falar com as psicólogas que eu levei o Pedro.*

Quando o tema foi o casal (tabela J), os relatos foram categorizados em *relação do casal* (coparental e conjugal), *vivência da paternidade/maternidade* e *recursos sociais e econômicos*.

Relação do casal

Essa categoria contém relatos do casal acerca de sua relação conjugal e coparental. Tais relatos são escassos, pois mesmo ao serem questionados, eles tendem a ser evasivos em suas respostas. Falaram sobre ser difícil conversar e que há divergência de opiniões. A relação coparental foi permeada pelas preocupações de ambos com incertezas sobre diagnóstico do filho e as dificuldades na comunicação do casal: *a visão que ele tem eu não tenho na verdade* [M]. Nesse período, eles relataram não concordar em determinados assuntos, mas que costumavam conversar. Alterações de como tentam lidar com isto se deram a partir do terceiro encontro, quando contam diálogos sobre as questões envolvendo Pedro. Notou-se que, pela primeira vez, a expressão *a gente*, por exemplo, para se referir a ambos, foi empregada por eles. Por fim, os aspectos da coparentalidade foram ressaltados com conversas sobre que seria melhor para Pedro e como cuidá-lo.

Vivência da paternidade/maternidade

Esta categoria envolve relatos sobre pensamentos e sentimentos da maternidade ou da paternidade. Esses relatos envolveram a tendência a culpabilização do pai expressa nas primeiras entrevistas. O sentido que o pai atribuiu ao se culpabilizar foi uma identificação com o filho, ao identificar alguns comportamentos do filho em si mesmo. Os relatos maternos envolveram sua crença sobre o que é a maternidade: *ser mãe é ser advogada, médica, psicóloga, professora* [M]. A questão da idade dos pais foi trazida como algo difícil para Lurdes, ao ser confundida com uma avó, por achar que são pais velhos. Nas últimas entrevistas, outros relatos envolveram a comparação dos filhos: *O fato assim da gente ter outros filhos, o temperamento dele é totalmente diferente dos outros dois,... o outro demorou um pouquinho mais pra falar mas não demorou tanto, com 3 anos ele conversava direto, assim, então ele é diferente em tudo* [M]. A outra comparação que surgiu foi do pai com o filho e a dúvida sobre ser autista: *A pessoa pode ser autista a vida inteira e não saber? Eu*

faço movimentos repetitivos... esses dias me peguei fazendo isso...o que eu parei na infância [P].

Outro relato envolveu a observação da mãe sobre o sofrimento da filha, que está ansiosa e muito preocupada com irmão: *eu acho que ela fica tão ansiosa quanto a gente, porque ela sai, ela vê outras crianças...* [M]. A vivência da maternidade ou paternidade ainda envolveu relatos sobre a relação com a infância dos pais, principalmente de Fabio, sobre as suas dificuldades na infância (p. ex.: histórico de sintomas de TOC, acumulação de lixo, desligamentos). Já a mãe se descreveu como tímida desde a infância.

Recursos sociais e econômicos

Esta categoria contém relatos parentais sobre a rede de apoio formal e não formal, tanto da existência quanto do acesso a esses e outros recursos sociais. A rede de apoio foi relatada como escassa, pois o que é percebido pelo casal é o auxílio da filha e da mãe de Lurdes, quando elas podem cuidar de Pedro. Além disso, a busca de informações de outras fontes auxiliou-os a conhecer mais e também trouxe dúvidas: *Na verdade eu comecei com uma ideia um pouco difícil... pra ajudar, mas eu li sobre ... uma pessoa que procurou, que tinha um filho autista e o médico condenou, disse que ele ia ser sempre assim, nunca ia falar, não ia fazer nada e depois...* [P]. Os pais, no entanto, estavam atentos às informações disponíveis: *Tem uma palestra sábado agora com um profissional sobre autismo* [P]. Eles também relataram estar organizando seus recursos para os atendimentos de Pedro e, além disso, tentando estabelecer prioridades: *ela falou pro Fabio todos os dias da semana daria oitocentos e poucos. Eu disse vamos tentar dois dias por semana, três dias por semana, até porque ele não precisa, ele tem uma escola, ele precisa de acompanhamento da fonoaudióloga, da psicóloga, das outras terapias...* [M]

Em relação às categorias da matriz empírica apresentada no estudo um não foram identificados relatos referentes ao Tratamento e as subcategorias correspondente, devido ao momento da entrevista desses pais ser o de vivência do diagnóstico do filho. No tema casal, todas as categorias tiveram relatos escassos, sendo que a vivência da Conjugalidade e a visão de Família não foram mencionadas nas verbalizações do casal. Isso parece ter ocorrido devido a dificuldades que a relação do casal apresentava no período, provavelmente intensificadas pela vivência do momento. Quanto aos casais, as formas de lidar variaram muito, mas em geral, a Conjugalidade é algo muito afetado nesses casais, tanto nos do estudo um quanto no casal participante no Estudo 2. Esses dados, porém, são bastante diversos, pois alguns casais percebem que após o diagnóstico do filho sua relação conjugal ficou esquecida, enquanto outros relatam que a relação já tinha este modelo anteriormente, como parece ser o caso dos

pais participantes do Estudo 2. Uma outra diferença marcante ocorreu nos relatos sobre o Impacto do diagnóstico, cujas subcategorias foram restritas, o que é esperado, tendo em vista que os pais ainda não tem uma vivência nesse sentido que contemple diversos aspectos. Além disto, no momento estavam focados a uma aceitação ou não do diagnóstico, o que era esperado. As principais mudanças observadas ao longo dos quatro meses nas várias categorias utilizadas no Estudo 2 foram sumarizadas e podem ser visualizadas nas tabelas em anexo (H, I, J). Cada uma dessas tabelas descrevem as alterações nos relatos em cada um dos temas (Filho, Autismo e Casal).

Quanto ao que despertou senso de amparo ou de desamparo, diversos relatos deste casal de pais foram muito semelhantes aos relatos das famílias do estudo um. Como exemplo, a sensação dos pais acerca do Impacto inicial do diagnóstico como um momento de profundo abalo, quanto às demandas do processo diagnóstico como exaustivas, quanto à rede de apoio pessoal escassa como sendo fatores de desamparo dos pais. A evolução positiva é retratada na matriz deste estudo, tal qual o fora no estudo anterior.

CAPÍTULO IV

DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo são consistentes com a premissa de que as famílias, ao enfrentar problemas de saúde em algum de seus membros, desenvolvem crenças sobre o significado dos sintomas e sobre a saúde (Lira, Catrib & Nations, 2003; Sharf & Vanderford, 2003), sendo que essas crenças influenciam as decisões tomadas pelos pais. As crenças são percepções da realidade objetiva e subjetiva de cada um (Kruger, 1995) e, portanto, pode-se compreender que alterações nas crenças devam-se à interação destes dois componentes – objetivo e subjetivo. Tais mudanças podem ser compreendidas, por exemplo, quando pais conseguem observar as evoluções de Pedro, o que auxiliou na alteração da crença inicial de Lurdes de que considerava que aceitar o autismo seria *condenar* Pedro.

As crenças foram indicativas de mudanças nos pais, o que é coerente com o pressuposto que elas representam indicativos de resiliência, no caso, parental (Walsh, 2006). Todavia, neste pequeno recorte do processo dos pais, já se percebe que elas têm uma importância na elaboração do diagnóstico de autismo. Essa elaboração é essencial, tendo em vista as mudanças que precisam ocorrer para que os casais possam se mobilizar, investir afetivamente e cuidar do filho conforme as necessidades e recursos que ele apresenta hoje.

Uma dificuldade, no entanto, encontra-se na conceituação do que é elaboração, nos estudos que utilizam essa terminologia. Em termos gerais, a palavra *elaboração* no Houaiss (2003), é sinônimo de autoria, concepção, construção, criação, desenvolvimento, estrutura, gestação, incubação, instauração, paternidade, produção, produto. Nesse estudo, a elaboração agrega diversos destes sinônimos, pois remete-se à autoria que pais terão de desenvolver, da criação de suas concepções, desenvolvimento de recursos, gestação desse novo momento e novas representações e finalmente a produção de novas condições de lidar com o diagnóstico por parte do casal de pais, sem que isso represente um desmantelamento de sua vida, mas uma reconstrução necessária.

As crenças foram priorizadas como os indicativos pelo seu potencial de significação da experiência e sua influência na organização e comunicação do casal (Walsh, 2006). Elas estão relacionadas à resiliência no contexto do autismo, à medida que representam um senso de esperança, significado e controle sobre a situação do diagnóstico (King et al., 2009). É provável que, no período da comunicação do diagnóstico de autismo, esses aspectos ainda não estejam presentes da forma observada nas pesquisas sobre resiliência parental, e que o foco resida prioritariamente nos indicativos desses processos, tal como observado no casal do

estudo 2, cujas diferenças em relação ao estudo 1, cujos casais tiveram a comunicação há alguns anos, foi marcante. Já os indicativos de resiliência parental se mostraram promissores como opção para estudo do construto da elaboração do diagnóstico por parte dos pais, por ambos representarem a ideia de construção frente à adversidade e como isso se constrói. A construção frente a adversidade se faz necessária para *Elaboração do diagnóstico*, um construto ainda pouco definido na literatura, como visto anteriormente.

A concepção de Elaboração do diagnóstico utilizada surge de um lidar que requer mudanças subjetivas e objetivas, ou seja, a integração das diferentes experiências vividas em relação ao diagnóstico de autismo de um filho. Na psicologia, encontra-se mais frequentemente o termo elaboração como elaboração de lutos ou de perdas (por exemplo: Caron, 2000; Missonier, 2004; Parkes, 1998). Na atual concepção, esse conceito também englobou uma forma de lidar com perdas do imaginado (e do real) em relação ao filho, mas de forma mais ampla, representou a construção de uma compreensão dos pais para além da informação subjetiva ou objetiva, em direção ao permitir que estas informações sejam utilizadas para melhor lidar com o diagnóstico de autismo.

Nesse sentido, os resultados também revelaram que a comunicação do diagnóstico é de fato um processo gradual para que o que é informado possa ser escutado com significado. Não é, portanto, um único momento no qual os pais recebem a informação sobre o filho ter autismo e o que eles devem fazer. A comunicação de um diagnóstico de um problema crônico requer uma comunicação empática; esta foi definida por Platt e Keller (1994) como uma habilidade passível de ser ensinada e aprendida e que envolve compreender os sentimentos e ideias do paciente e dos profissionais envolvidos. A proposta da comunicação como um processo estabelece que a comunicação do diagnóstico e a informação deste são processos interligados, mas também diferenciados. Nesse sentido, Oliveira, Oliveira, Gomes e Gasperin (2004) ressaltam que a informação envolve um parecer dado, cabendo à pessoa aceitar ou não. A comunicação permite à pessoa ter a informação, usar sua experiência para avaliar a informação e compreender que sentido isso faz para si.

Nas entrevistas de comunicação do diagnóstico, o processo iniciou com o foco dos pais nas crenças sobre a pessoa do filho. Posteriormente as concepções sobre o autismo entraram em cena e, por fim, o processo encerrou-se, resgatando quem é a criança - Pedro. Neste processo, a condição dos pais de observar o próprio filho mais atentamente melhorou significativamente e de forma gradual ao longo dos quatro meses, evidenciado pelos exemplos trazidos por eles. Este crescimento por parte dos pais foi facilitado inicialmente pela sua crença no potencial do filho.

Outros aspectos que corroboram a comunicação do diagnóstico como um processo foram que, mesmo com a comunicação formal, os pais necessitaram tecer outras hipóteses, pelas quais falavam das suas dúvidas sobre o diagnóstico de autismo. Essa necessidade dos familiares de buscar a compreensão através da significação para si também foi encontrada por Oliveira et al., (2004) em um estudo sobre comunicação do diagnóstico de problemas crônicos e, como referido, de acordo com as autoras, é uma das justificativas da importância de comunicar e não só informar um diagnóstico. Essas autoras, no entanto, ressaltam que a informação do diagnóstico é uma etapa importante e que pressupõe clareza e honestidade por parte do profissional. Além disso, a informação remete-se à compreensão consciente do diagnóstico, a qual também é um fator essencial (Botega, 2007).

A comunicação também foi compreendida como um processo porque algumas crenças mudaram ao longo das primeiras semanas, alterando a compreensão dos pais do que lhes foi comunicado; essa alteração estava geralmente relacionada a uma vivência significada e, a partir daí, compreendida de outra forma. As alterações no conteúdo e na qualidade das crenças foram evidentes nas diversas categorias analisadas, mas principalmente nas que se referiam ao Impacto do autismo e ao Processo de avaliação, no que tange à reação à avaliação e ao diagnóstico de autismo. Nessas categorias analisadas, as crenças tiveram uma mudança clara ao longo do tempo, principalmente na última entrevista, decorridos quatro meses da comunicação do diagnóstico. Outra mudança evidente foi a alteração dos questionamentos dos pais ao longo dos quatro meses: os pais transitaram das dúvidas com foco na avaliação e no diagnóstico para dúvidas e reflexões com foco no filho e seu diagnóstico. Diferentemente dos resultados obtidos por Oppenheim et al. (2007), o tempo transcorrido foi relacionado a alterações na forma como os pais lidam com o diagnóstico.

A mudança nas crenças nas condições de saúde é compreendida por Figueiras, Machado e Alves (2002) por meio de um modelo que envolve: a entrada de informações externas – crenças pessoais –, crenças sobre a situação atual e, por último, o sentido atribuído ao problema. Para os autores, isso acontece porque as crenças construídas sobre um problema de saúde envolvem continuamente a entrada de informações, que são interpretadas de acordo com um sistema de crenças de cada um. Isso confere o sentido e a compreensão especial de cada pessoa a um diagnóstico e a capacidade de mudanças nas crenças. Tal modelo, apesar de contemplar as crenças individuais dos pais, ainda não contempla o papel dos aspectos compartilhados do casal de pais na facilitação da alteração ou não de crenças.

Pelo exposto, compreende-se que a participação dos profissionais como facilitadores que acompanhem este processo pode ser de grande auxílio na elaboração do diagnóstico pelos pais. A tendência a adquirir um senso de controle sobre a situação mostrou-se possível de

iniciar já nos primeiros meses, o que, em termos de elaboração dos pais, tem consequências para a vida da criança e da família. De fato, isso vem sendo reconhecido por profissionais de diferentes áreas que trabalham com autismo, pois as pesquisas sobre a influência das crenças de familiares no impacto do diagnóstico são foco atual do interesse de profissionais da área médica (geneticistas, pediatras, clínicos gerais) e da psicologia. Isso porque a compreensão destas crenças pode auxiliar a melhor planejar programas de tratamento para essas crianças (Dardennes et al., 2011; Harrington et al., 2006; Miller, Schreck & Mulick, 2012). Além disso, as crenças provêm de um material que, na clínica, os profissionais têm acesso no período do diagnóstico de uma criança: os relatos parentais.

As crenças sobre autismo foram representações importantes porque forneceram uma base para os pais interpretarem as peculiaridades do filho (e as características) ao atribuir-lhes um significado que permitisse a gradual compreensão do comportamento diferente de Pedro. Os relatos forneceram vários indicativos, ligados a um senso de amparo ou não, da vivência inicial de Lurdes e Fábio ao receber o diagnóstico do filho, tais como (1) expectativas positivas em relação ao filho, (2) expectativas negativas em relação ao parceiro como fonte de apoio recíproco, (3) temores sobre o futuro do filho, principalmente quanto ao grau de autonomia, (4) das expectativas sobre efeitos de um tratamento, inclusive da possibilidade de cura, (5) das expectativas que cercam o atribuir um nome à dificuldade, como sendo dar uma chance de cura, (6) das expectativas do que signifique ter um laudo como se sentir mais seguro enquanto portador de um conhecimento.

As crenças parentais que despertaram senso de amparo no casal de participantes foram principalmente às relacionadas à atribuição de sentido ao jeito do filho, a crença no potencial de evolução dele e, posteriormente, a atribuição de sentido ao diagnóstico de autismo. Em relação às crenças sobre quem é o filho, o casal trouxe poucas divergências e uma crença compartilhada da potencialidade deste filho, a exemplo dos gostos pessoais e interesses, e o filho como sendo alguém em evolução na linguagem, na interação e na qualidade da brincadeira. Um aspecto observado, nesse sentido, foi que os pais, com o passar do tempo, foram capazes de descrever suas observações sobre o brincar de Pedro de forma detalhada e com vários exemplos. Houve uma mobilização deles em descobrir os interesses do filho, em brincar com ele e no significar das brincadeiras. Na última entrevista, por exemplo, contaram que Pedro estava criando histórias, ainda que muito breves (referindo-se à habilidade de fazer de conta) e que eles podiam entender essas histórias.

A busca do sentido foi o aspecto presente e marcante durante todo o processo, principalmente quanto ao significado de comportamentos que preocupam os pais, como o não falar, ser mimado e não brincar com diversas crianças; quanto às causas destes

comportamentos; e que consequências eles tinham em Pedro. Essas crenças formavam um modelo explicativo do autismo para Fábio e para Lurdes. A busca de sentido para problemas de saúde das crianças é parte das preocupações familiares (Botega, 2007) e, como tal, precisa ser escutada pelos profissionais. A atribuição de sentido indica o rumo da elaboração do diagnóstico pelos pais, e a qualidade dessa elaboração provavelmente terá consequências no sistema familiar e na condição de atendimento de qualidade às necessidades do filho. No presente estudo, enquanto as crenças maternas representaram o esforço de se afastar da ideia de autismo e de apresentar uma justificativa sobre o atraso da fala que representasse a normalidade do filho, as crenças paternas representavam a tentativa de entendimento do autismo, principalmente quanto à falta de interação, à medida que o pai observava que o filho tem um mundo à parte. Na primeira entrevista, portanto, ficou clara a diferença dos pais no entendimento das peculiaridades de Pedro, pois enquanto um ressaltava a questão da fala, o outro ia além desta, identificando aspectos centrais da interação e do que isso significa para o desenvolvimento.

Nos relatos sobre o autismo, o senso de amparo também foi relacionado à busca de sentido para essa condição, bem como ao aumento do conhecimento sobre autismo, por exemplo, da compreensão do sentido das múltiplas avaliações e sobre as expectativas em relação à evolução do filho. Esses aspectos se manifestaram diversas vezes pelas dúvidas e questionamentos dos pais. À medida que eles puderam responder através de suas crenças, constatou-se o aparecimento de novas dúvidas. Essas evoluções das dúvidas dos pais podem ser compreendidas, em parte, pelo modelo que explica como as informações externas recebidas são compreendidas através de crenças pessoais e como essa interação leva a um sentido atribuído àquele problema específico (Figueiras et al., 2002). Isso significa que, quando uma informação sobre o autismo já não podia ser explicada por crenças anteriores dos pais, ocorreram momentos propícios a mudanças nas crenças e concepções destes. Em se tratando de um casal, levanta-se a hipótese de que os aspectos relacionais possam facilitar a revisão dessas crenças ao longo do tempo, pelo senso de amparo relacionado a ser um nós (Connolly, 2006). Isso significa a presença ou o desenvolvimento de aspectos, tais como apoio mútuo, reciprocidade, confiança, de um parceiro, compartilhamento de lógicas sobre criação dos filhos. No caso de Fábio e Lurdes, pelo exposto nas entrevistas, esses aspectos facilitariam a elaboração do diagnóstico por parte deles se fossem mais bem desenvolvidos.

O senso de desamparo dos pais foi relacionado aos relatos de dificuldade de atribuir sentido à atual vivência. Um exemplo disso esteve presente no relato do pai, ao se sentir confuso e impotente por não saber o que pensar ou fazer, nas incertezas sobre o futuro, no temor da existência de outros *déficits* ainda não descobertos; portanto, existia a crença de que

não podiam ter controle sobre a situação. De fato, o senso de controle da situação tem sido reconhecido como essencial para o sucesso na adaptação dos pais às mudanças necessárias nas situações de problemas de saúde de um filho (Rolland, 2001). De forma geral, há algumas teorias explicativas do senso do controle na parentalidade, entre elas a do *locus* de controle (Jones & Passey, 2004) como crenças individuais nos resultados e a do senso ou crenças de auto eficácia (Bandura, 1977), esta considerada como expectativa de desempenho que influencia, por exemplo, a motivação de fazer um determinado esforço. O *locus* de controle parental em pais de crianças com autismo (Jones & Passey, 2004) e a auto eficácia parental de mães de crianças com autismo (Schmidt, 2004) são considerados fatores de proteção para os pais dessas crianças. O senso de controle ou *locus* de controle são considerados indicativos de resiliência parental em pais de crianças com autismo, à proporção em que favorecem o senso de amparo dos pais ao lidar com a situação, representado, inicialmente, pela atribuição de sentido ao diagnóstico de autismo.

O senso de controle também vem sendo relacionado ao construto do *empowerment*, que significaria os pais em uma posição mais ativa em relação ao lidar com o diagnóstico. O *empowerment*, no entanto, não é um atributo de uma pessoa ou de um casal; na saúde, ele faz parte de um modelo para o cuidado de problemas crônicos e envolve informação, motivação e preparação, seja para pacientes e seus familiares ou para seus cuidadores. As estreitas relações entre o *empowerment* e a resiliência foram discutidas por Carvalho (2008) em uma pesquisa sobre minorias étnicas. Essa autora conclui que, embora não se trate de uma relação linear entre esses dois construtos, a superação e o fortalecimento na adversidade pressupõem *empowerment* da condição das pessoas.

A atribuição de sentido ao autismo foi marcante a partir da segunda entrevista, pela crença partilhada pelo casal do que é o autismo. A definição, para eles, foi construída a partir do que entenderam na avaliação de Pedro e do que ouviram dos profissionais posteriormente: o autismo é *um bloqueio na comunicação*. No momento da comunicação diagnóstica, pela primeira vez os pais ouviram corroboradas as suspeitas iniciais de autismo, mas a diferença de opinião entre eles acentuou-se ao tratar deste tema: o pai relatava a certeza de haver algo sério e a mãe, que não havia nada sério: *ele é normal*. A expectativa de o que um diagnóstico significava também era diferente: Lurdes ressaltou insistentemente que o filho era *normal*, o que para ela significava algo *curável* através da mudança dos pais e do crescimento de Pedro (por ex.: na crença de que o fato de o filho ser mimado explicaria o atraso da fala). Fábio, por outro lado, desde o início identificou características semelhantes entre ele e o filho; atribuir um nome pareceu ser essencial para ele. Neste período inicial, tal diagnóstico ainda não é compreendido pelos casais quanto ao que significa na vida do filho, na vida deles e na da

família para o futuro. Isso, juntamente com as dúvidas que cercam o autismo, estimula o desenvolvimento de crenças parentais (Dardennes et al., 2011), sejam facilitadoras ou não. Sua função inicial parece ser, conforme exposto anteriormente, a de estabelecer um senso de controle sobre a situação, ao ter o seu entendimento sobre a ela.

A partir do momento em que conseguiram partilhar crenças sobre a compreensão das dificuldades de Pedro, ao longo dos quatro meses, os pais conseguiram falar mais abertamente sobre autismo e puderam se beneficiar por poder dar nome a essa condição. O consenso da dupla parental, nesse sentido, foi considerado uma construção de um significado compartilhado para o autismo. Ele se caracteriza como um aspecto relacional da resiliência (Bayat, 2007; Melillo & Ojeda, 2005). Essas situações, no entanto, foram escassas nos relatos parentais, pois eles apresentaram baixo consenso nas suas concepções, principalmente no início do processo. Duas versões distintas de resolução se apresentavam: o pai em busca da confirmação de algum diagnóstico, e a mãe em busca da confirmação de que tudo se resolveria sem qualquer tipo de intervenção profissional. De forma coerente com suas concepções iniciais, ele participou com mais informações relevantes sobre as dificuldades de Pedro, enquanto a mãe defendeu a não existência de alterações significativas na primeira entrevista. Em se tratando de autismo, as crenças podem funcionar como teorias dos pais sobre o diagnóstico e sobre o transtorno, bem como as possibilidades de cada um dos parceiros e do casal de lidar com o diagnóstico e das expectativas futuras com respeito ao filho. Esse tipo de crenças parece ter reflexos na compreensão do filho, nas práticas educativas e nas escolhas do tratamento para a criança (Dardennes et al., 2011; Harrington et al., 2006; Miller et al., 2012; Ravindram & Myers, 2012; Selkirk et al. 2009) e na adesão ao tratamento (Sperry & Sharfranske, 2005).

O momento da comunicação de um diagnóstico tal como o autismo, cujo tratamento não se dá através de uma prescrição, e cujos sintomas não podem ser integralmente revertidos, é descrito como devastador para muitos casais. A sensação de perda de suas concepções pode ser muito forte, dando início de um processo de luto (Oppenheim et al., 2007) pela trajetória que os pais imaginavam fazer com este filho e que agora terá que ser revista a fim de melhor atender às necessidades da criança. Assim pode-se compreender o percurso de Fabio e Lurdes. Medo, tristeza, ansiedade foram relatados na quarta entrevista, substituindo os relatos iniciais de preocupação de Fabio e de aparente despreocupação de Lurdes. A tristeza relatada por Fabio, no final do processo, mostrou o que se percebia como um processo de elaboração das perdas do que o pai imaginava para Pedro. De fato, esse processo de luto é natural nas famílias que enfrentam problemas que necessitam de diversas alterações por parte dos pais e do sistema familiar, tais como doenças crônicas e transtornos do desenvolvimento, e tem sido

associado a uma boa elaboração do diagnóstico (Milshtein et al., 2010; Oppenheim et al., 2007). Por outro lado, Lurdes passou a rever seu percurso em relação às dificuldades de Pedro e a lutar com os sentimentos decorrentes de ter demorado para buscar auxílio para o filho, além do temor de ter sido negligente. Essa atribuição de sentido ao diagnóstico por parte dos pais, de acordo com Botega (2007), precisa ser escutada, pois pode comunicar como os pais estão se colocando em relação a uma doença. No caso deste estudo, Fabio tinha uma hipótese de algo hereditário que passou dele para o filho, e Lurdes relatou temer que a demora deles em procurar a avaliação tenha causado problemas maiores em Pedro.

As crenças, relacionadas a aspectos que impulsionam ou não os casais, funcionam como indicativos do processo e permitem que os planos terapêuticos, por exemplo, possam contemplar tanto os recursos como as fragilidades do casal. De fato, foram marcantes os sentimentos despertados nos pais após a comunicação formal do diagnóstico, acerca de lembranças de sua infância e de suas condutas em relação ao filho. Aspectos até ali adormecidos, pareceram vir à tona e foram revistos de forma intensa em algum momento do processo de elaboração do diagnóstico. Esses aspectos foram relacionados a uma tentativa de entendimento de vivências da infância deles que auxiliassem a compreender o filho, as diferenças dele e possíveis semelhanças entre eles e o filho. Da mesma forma lembranças sobre a primeira infância dos demais filhos vieram à tona, marcando diferenças e semelhanças nas características destes.

Fabio e Lurdes, constantemente, afirmaram que Pedro não se resumia ao autismo. Focar em quem *é* o filho, seu jeito, características e a crença nos seus potenciais de desenvolvimento, são estratégias importantes para os pais lidarem com o diagnóstico. Essas mesmas estratégias foram ressaltadas por Hines, Balandin e Togher (2012). Idêntica situação pode-se pensar sobre crenças como as de Lurdes, de que *o filho não tem nada tirando a fala*, pois elas também podem representar uma estratégia importante durante o período imediatamente após a comunicação do diagnóstico ou posterior: a negação ativa de uma dada realidade (Hastings et al., 2005; Sifuentes, 2007; Schmidt et al., 2007). Os dados, no entanto, revelaram que o casal, dado o tempo, foi capaz de rever algumas das concepções e que não só a aceitação, mas a compreensão do diagnóstico trata-se de um processo e como tal, é gradual.

As preocupações parentais sobre o diagnóstico de autismo são diferentes dependendo do momento (Guinchat et al., 2012). As estratégias usadas para tal, no entanto, podem ser fonte de estranheza nas equipes se os profissionais não compreenderem a elaboração como um processo com várias tentativas diferentes de fazer sentido a essa vivência. Compreender essas estratégias e as crenças propicia maior empatia para com os pais. Além disso, é possível que, ao tomar contato com essas crenças, os profissionais avaliem por corrigi-las imediatamente

em função do temor de ser um indicativo que os pais não aceitarão o diagnóstico. No estudo de Oliveira et al. (2004) a experiência dos profissionais da medicina na comunicação do diagnóstico de problemas crônicos foi relacionada com ser mais empáticos, a falar menos sem ser evasivo, dar as informações de forma mais gradual e a escutar mais os pais. As autoras concluíram que a comunicação na relação médico-paciente continua sendo aprendida somente através da experiência.

Do lado dos pais, uma parte passou-se inicialmente sem aparecer de forma correspondente pela palavra. Apesar de não usar o nome autismo e das contundentes afirmações maternas na primeira entrevista de que Pedro era normal, as explicações sobre suas peculiaridades foram muito precoces, assim como as tentativas de investimento nas dificuldades. O atribuir significado foi acompanhado inicialmente de uma tentativa de compreensão da continuidade (histórica) nos acontecimentos, ou seja, Fabio buscou algo de seu jeito desde criança para compreender o que acontecia com Pedro, e Lurdes lembrou o início das peculiaridades do filho, como o não aceitar mudanças desde que ele era bebê. Essas lembranças foram reavivadas, pois eram informações que, de fato, eles já tinham, mas não consideraram enquanto estavam desprovidas de sentido ali. A atribuição de sentido foi um aspecto do sistema de crenças que, no caso de Fabio e Lurdes, parece ter funcionado como o propulsor da elaboração. A atribuição de sentido foi o primeiro processo de mudança do casal, um processo estimulado a cada nova informação ou dúvida.

Na última entrevista, a atribuição de sentido se relacionou principalmente à evolução do filho no brincar e também à sua vivência enquanto pais de uma criança com esse transtorno. Enquanto nas primeiras entrevistas se tratou das crenças individuais dos parceiros, as quais eram muito divergentes, posteriormente a construção de sentido gerou outras crenças compartilhadas pelo casal. Exemplificando, a crença de que poderiam lidar com o filho com autismo aprendendo com a vivência e de que se eles não sabiam lidar ainda era porque não tinham passado por isso antes, ou na crença de que passar isso os preparava para o que tivessem que aprender. Isso configura a crença do casal de que estão em um processo de aprendizagem e que ela se faz nos contextos de vida de cada um. A necessidade de atribuição de sentido é patente nessas situações de adversidade, principalmente quando a situação não pode ser resolvida com sua extinção, como no caso do autismo, para o qual não há perspectiva de cura atualmente. Essas crenças propiciam que o casal possa desenvolver algum senso de auto eficácia, conforme anteriormente abordado. Em termos da resiliência, a auto eficácia parental é considerada como um aspecto da flexibilidade nos padrões de organização familiares (Walsh, 2006). A habilidade de fazer sentido da sua experiência parental

(Pakenham, Samios & Sofronoff, 2005; Jones & Prinz, 2005), por exemplo, tende a melhorar a habilidade dos pais de lidarem com as peculiaridades e desafios do autismo, e de cuidar deste filho, o que pode favorecer o senso de auto eficácia. É importante, portanto, compreender as crenças dos pais na sua habilidade de cuidar do filho. É imprescindível que, com o passar do tempo, eles se tornem protagonistas dessa aprendizagem e que, redes de apoio, tanto formal quanto informal, sejam não mais do que recursos, fonte de auxílio, apoio e amparo. Tavares (2002) refere-se a isto como uma volta do sujeito como ator e autor. Nesse sentido, Lurdes, por exemplo, no final do processo, não só conseguiu observar mais o filho, como auxiliar uma pessoa conhecida a buscar avaliação para seu filho, em uma situação muito coerente, de acordo com a descrição.

Por outro lado, a dificuldade de dar sentido à vivência do diagnóstico foi acompanhada de relatos de sentimento de confusão em Lurdes, que contou não saber o que pensar enquanto não tivesse certeza do que o filho tinha. Semelhante temor encontrou-se nos relatos de Fabio nas três primeiras entrevistas, de estar muito preocupado com as incertezas relativas ao diagnóstico de autismo em uma criança e as repercussões dessa síndrome. Com o transcorrer das entrevistas, as crenças parentais também podem ser mais bem compreendidas pelos profissionais ao ter acesso a outras informações. Exemplo disso foi, por um lado, a certeza do pai acerca de um diagnóstico que também envolvia crenças subjacentes, como a de que ele podia ser autista, e que identificava o filho consigo; por parte da mãe, que tinha que defender a normalidade do filho, tendo em vista a fragilidade que ela sentiu naquele momento. O mesmo aconteceu nas crenças sobre cura, que impulsionavam ainda mais a busca de Fábio pelo diagnóstico do filho: a crença de que achar a doença poderia representar achar a cura. A influência das crenças nos objetivos atribuídos aos tratamentos como, por exemplo, que a intervenção certa levará à cura, tem repercussões nas atitudes dos pais frente ao plano de tratamento para a criança (Dardennes et al., 2011; Harrington et al., 2006; Miller et al., 2012; Ravindran & Myers, 2012; Selkirk et al., 2009). Pesquisas sobre crenças do adoecer e cura encontraram que a presença destas crenças parece não comprometer a adesão ao tratamento médico, mas, por vezes, é relacionada à busca de tratamentos alternativos (Marinho, Santos, Pedrosa & Lucia, 2005). Essas pesquisas, no entanto, foram relacionadas em contextos diversos do autismo, tais como problemas renais crônicos e que, portanto, apresentam uma especificidade própria, até porque trazem consigo os temores sobre vida e morte. No caso do autismo, pesquisas transculturais vêm estudando as crenças sobre adoecimento e sobre cura do autismo nos diversos contextos (Ecker, 2010; Ravindram & Myers, 2012; Chirdkiatgumchai et al., 2010). Em geral, questões culturais foram influências fortes para o tipo de crença elaborada.

Algumas das crenças mencionadas anteriormente também representaram o otimismo ou a esperança. Elas estavam relacionadas, inicialmente, ao foco nos potenciais do filho, ao descrever o seu jeito, suas características, e conseguir perceber e relatar seu desenvolvimento. Nos relatos presentes na última entrevista, o otimismo e a esperança estavam presentes na crença dos pais de que aprenderiam o que fosse necessário e que Pedro estava se desenvolvendo muito bem. O foco no potencial do filho foi representado pelo seu jeito de ser nas duas primeiras entrevistas e na última entrevista, pelo seu desenvolvimento no brincar. Já o foco no potencial do casal foi retratado na última entrevista, pela condição de conhecer e compreender melhor o filho. Além disso, surgiu, neste período, uma forma de aceitação que tranquilizou Lurdes, pois ela sentiu-se mais calma ao estar com o filho *tendo ou não problema*. Se ele tivesse problema, segundo a crença da mãe, ela aprenderia a lidar. A maior fragilidade neste aspecto foi a dificuldade de iniciativa, pois o casal tende à pouca proatividade, que repercutiu desde o retardar uma busca de avaliação, até a dificuldade de agilizar realização de exames, marcação de consultas e busca de atendimentos. Na última entrevista, o casal pôde relatar suas ideias sobre escolher o que seria bom para o filho (p. ex.: tipo de escola, horários da escola e atendimentos iniciais), mas ainda sem iniciativas em termos operacionais.

Os padrões de organização e de comunicação também foram compreendidos através das crenças parentais por serem concepções do casal. Quanto aos padrões de organização do casal, faltas marcantes foram analisadas nos relatos em momentos muito propícios para que um casal estabeleça apoio mútuo quando, por exemplo, quando o outro conta que está assustado. As dificuldades de flexibilidade e apoio mútuo na *relação coparental* foram marcantes. O casal se propiciou pouco apoio quanto às preocupações e concepções de cada um, principalmente quando o tema envolvia Autismo, fonte das discordâncias do casal na entrevista. Enquanto Fábio falava do seu temor pelas incertezas que cercam o diagnóstico e do temor de estar certo em suas hipóteses (p. ex.: do filho ter estereotípias, autismo ou déficits neurológicos), a esposa Lurdes, em diversos momentos da entrevista, frisava sua inexistência de preocupação e a ideia de que o marido estava *exagerando* no que diz respeito ao filho. Nas duas últimas entrevistas, a parentalidade e a relação coparental foram permeadas pelas preocupações do casal com as incertezas sobre o diagnóstico do filho. Nesse momento, várias dúvidas partilhadas por ambos foram expostas como, por exemplo, de quais seriam as possibilidades de intervenções com Pedro. É possível compreender que, quatro meses passados da comunicação formal do diagnóstico e do seu impacto inicial, o casal esteja mais apto para estabelecer um apoio mútuo e compartilhamento de ideias e medidas na coparentalidade.

Já os aspectos conjugais não foram trazidos nos relatos neste período, nem por discordâncias, nem por concordâncias. É frequente que pais de crianças com autismo relatem que a conjugalidade está de lado (Semensato, 2009). O fato de o autismo ser considerado um risco para a relação dos casais, não determina a deterioração do casamento, pois assim como há casais que sentem uma solidificação da relação e crescimento, também há um risco aumentado de divórcios nestas famílias, em comparação com famílias de crianças com desenvolvimento típico (Brobst, Clopton & Hendrick, 2009; Freedman, Kalb, Zablotsky & Stuart, 2012; Hartley et al. 2010). Isso, porém, acontece em estudos retrospectivos, anos após o diagnóstico. No caso de Fábio e Lurdes, a inexistência de relatos pode ter ocorrido em razão do momento crítico pelo qual estavam passando e, juntamente, por ser um aspecto anteriormente frágil da relação, tendo em vista que, nas entrevistas de caracterização da família, eles não conseguiam dizer algo sobre o assunto. De fato, nas impressões registradas pela entrevistadora, a falta de diálogo do casal durante as entrevistas e de complementação das falas foi marcante.

Outros aspectos considerados da relação do casal foram os recursos econômicos e sociais. Quanto aos recursos econômicos, na última entrevista, havia alguma mobilização para se organizar para arcar financeiramente com atendimentos necessários, além de perguntas sobre as possibilidades de atendimentos na rede pública. Nos recursos sociais, na rede de apoio relatada, era escassa. Há também indicativos de baixa percepção da rede de apoio concomitante, e de que esse aspecto determine muito do que eles possam usufruir nesse sentido. Ao mesmo tempo, Fábio e Lurdes relataram a ideia de buscar um grupo de pais (apoio) e já tinham se informado sobre essas possibilidades, o que se configura como um desejo de ser auxiliado por pessoas que passaram pelo que eles passam, ou seja de se sentir identificados com outros pais. Os resultados de intervenções com grupos de apoio (Banach, Iudice, Conway & Couse, 2010; Semensato, Schmidt & Bosa, 2010) indicam que a participação em grupos tende a melhorar o conhecimento e auxiliar os casais no *empowerment* para cuidar de seu filho. Estudos vêm encontrando o apoio social associado à redução do estresse parental e melhora da eficácia parental (Ekas, Lickenbrock & Whitman, 2010; Weiss, 2002), porém ele precisa ser sentido como tal. Por outro lado, a dificuldade de acessar serviços e recursos de apoio é uma queixa frequente nestas famílias (Banach et al., 2010; Guralnick, Hammond, Neville & Connor, 2008). A análise dos dados no atual estudo sugere não se tratar de uma relação linear de existência de rede de apoio, sua percepção e seu uso.

¹⁰ Definido pelos autores como crenças e atitudes sobre habilidades parentais e confiança

Seriam necessárias investigações mais detalhadas que permitissem estabelecer quais indicativos da resiliência estão envolvidos nessas capacidades de usufruir dos recursos.

A resiliência parental é facilitada pela existência de uma rede, mas este processo está relacionado também à capacidade das pessoas de buscar e usufruir dos recursos (Germane & Colaço, 2012). A diferença entre a existência de uma rede, a capacidade de acioná-la e aceitá-la como tal também é ressaltada por Ungar, Brown, Liebenberg, Cheung e Levine (2008). Esses autores referem que a resiliência implica na competência dos indivíduos de navegar em direção aos recursos promotores de bem-estar e a capacidade da comunidade de fornecer esses recursos. Na opinião de Antunes e Fontaine (2005), a percepção de apoio social está ligada à autoestima, à crença de que se é amado, respeitado, estimado e afiliado a grupos. O apoio social percebido, seja ele emocional, instrumental ou informacional, é relacionado a efeitos benéficos para a saúde, tanto física como mental (Siqueira, 2008). Trata-se, no entanto, de um conceito multidimensional, que se refere a recursos materiais e psicológicos aos quais as pessoas têm acesso através de suas redes sociais.

Nas crenças que envolveram os *padrões de comunicação do casal*, este foi considerado um senso de desamparo deles. A fragilidade estava presente em aspectos que envolvem desde a clareza da comunicação até a expressão emocional aberta, além da colaboração na solução de problemas. Os relatos de Fabio e Lurdes são escassos e pouco claros, mesmo quando perguntados diretamente sobre sua relação. Eles tendem a pouco comunicar verbalmente, principalmente em se tratando da sua relação. Relatam ser difícil conversar, pois há divergência de opiniões. Na entrevista, como descrito anteriormente, a relação coparental foi marcada pelas diferentes opiniões sobre os problemas do filho e o pouco apoio nessas diferenças. Apesar das dificuldades na esfera da comunicação do casal, houve algumas mudanças nesse sentido a partir do terceiro encontro, quando relataram ter iniciado alguns diálogos sobre Pedro (p. ex.: do que entendiam ser melhor para o filho e de como pensavam ser cuidar bem dele). O foco, portanto, foi dirigido às questões do filho.

A clareza na comunicação do casal também apresentou dificuldades, mas, na última entrevista, eles conseguiram, ao menos expressar uma série de questionamentos sobre o momento, tais como dúvidas sobre o que existe de entendimento sobre autismo e sobre o futuro grau de autonomia do filho. Nesse último aspecto, apesar da opinião dos pais ser divergente, essa opinião não foi um contraponto, mas uma troca de ideias entre eles, algo muito raro em se tratando das entrevistas com o casal. De fato, na última entrevista a capacidade de expressão de como era a relação com o filho foi ampliada. Nesse período, eles também conseguiram se expressar mais abertamente acerca de seus sentimentos. Eles foram

remetidos ao início do processo de avaliação e comunicação do diagnóstico, como o temor de terem sido negligentes ou desleixados, e dos sentimentos de tristeza e decepção relatados por Fabio. A expressão emocional revelou temores e tristezas dos pais. Em outras palavras, parece ter ocorrido um incremento na colaboração do casal e na comunicação empática. Isso auxilia em seus sentidos de amparo, pois, nos momentos críticos, quando os cônjuges se veem como ameaça e não como fonte de apoio, isso pode inclusive acarretar uma perda de prioridade dada à criança (Byng-Hall, 2002). Portanto, um dos riscos da falta de apoio na coparentalidade e na conjugalidade é que a prioridade passe a ser a sobrevivência de cada cônjuge em detrimento da criança. Inversamente, esse incremento da colaboração e apoio dos parceiros foi visto como um crescimento que pode ser indicativo de resiliência (Walsh, 2006).

Na última entrevista, também se contatou uma colaboração na resolução das dificuldades por meio de conversas do casal e a tentativa de uma escolha partilhada dos próximos passos (p. ex.: escola e atendimentos). É possível que, passado o impacto inicial do diagnóstico de autismo no período da comunicação formal, os esforços para ‘combater’ a ideia de autismo, principalmente por parte da mãe, tenham se atenuado. Isto auxilia a reduzir o desgaste de casais no aspecto relacional, no caso de Fábio e Lurdes, ao menos no que se refere à coparentalidade. Essa atenuação pode ser considerada já como um indicativo de resiliência parental e de elaboração do diagnóstico, quando os esforços podem se dirigir mais ao filho do que a embates sobre ter ou não autismo, conforme mencionado anteriormente. De fato, passado o momento inicial da comunicação do diagnóstico, diversos casais relatam se sentir mais próximos. Isso é facilitado quando há sensação de parceria, pois esta tende a aumentar o entendimento mútuo e solidificar a relação dos casais (Bayart, 2007; Connolly, 2006; Mellillo & Ojeda, 2005). Tais aspectos parecem ser relativos, mais especificamente, aos aspectos partilhados da parentalidade que da conjugalidade.

Partindo do exposto, pressupõe-se que o apoio mútuo e a reciprocidade na coparentalidade caracterizam-se como indicativos de amparo para os casais neste momento de desorganização das suas concepções antigas e reorganização da estrutura familiar para lidar com o diagnóstico de autismo que acometa um filho. O apoio mútuo, o compartilhamento de lógicas e a construção de significados compartilhados caracterizam os aspectos relacionais da resiliência (Bayart, 2007; Mellillo & Ojeda, 2005). Quanto ao consenso, ele é um compartilhar de lógicas, mas no caso apresentado, foi um indicativo de resiliência parental quando acompanhado de apoio mútuo. Essa relação do consenso com a falta de expressão de um afeto positivo foi considerada um fator de risco no relacionamento de casais (Gau et al., 2012) e influencia na qualidade da parentalidade (Hartley, et al., 2010). No caso de Fabio e Lurdes, apesar das crenças diferentes acerca da explicação do autismo, o fator decisivo na falta de

amparo foi a tendência a um combate de ideias marcante devido à falta de apoio entre os parceiros. O antagonismo representou um desvio do foco do atendimento às necessidades da criança para o foco no combate entre as crenças dos pais. Isso ainda repercutiu nas atitudes deles, principalmente na baixa capacidade de colaboração, como, por exemplo, no momento da complementação da avaliação.

Os resultados do estudo reforçam a ideia de indicativos de resiliência como aspectos que não podem ser considerados rígidos, mas indicativos para ser avaliados no contexto particular dos casais. As estratégias utilizadas, como a autoculpabilização (Pottie & Ingram, 2008; Rodrigue, Morgan & Geffken, 1990) e a negação ativa nem sempre são rígidas, mas etapas desses pais rumo a sua elaboração do diagnóstico, as quais podem ser compreendidas quanto a sua função no momento. Ilustrando isso, tem-se casos como o de Fabio, por exemplo, em que a tendência de relatar culpas pelo filho ter autismo pareceu relacionada à necessidade de elaboração de suas vivências de infância, pela identificação dele com o filho. Na voz do pai, isso significou poder compreender melhor Pedro e até ter expectativas em relação a ele. Esse dado também indica a importância das investigações sobre a elaboração do diagnóstico no caso do fenótipo ampliado do autismo¹¹ em um dos pais, até porque a atribuição de sentido a esta vivência de ter um filho com autismo pode ser bastante diferenciada de outros pais. Já no caso de Lurdes, pelos relatos na última sessão, a negação inicial foi uma forma de conseguir lidar com o senso de despreparo naquele momento de comunicação do diagnóstico e, segundo ela, temporário. De fato, com o transcorrer das entrevistas a crença de que se pode lidar com o que se vive já marcou uma mudança na sua estratégia inicial da negação ativa do diagnóstico de autismo.

No presente caso, nos indicativos de resiliência parental no contexto de comunicação do diagnóstico de autismo, a atribuição de sentido no sistema de crenças estava subjacente a outros aspectos das crenças (por exemplo, na capacidade de ter esperança e otimismo) bem como na facilitação ou não da organização e comunicação do casal. Em termos gerais, a atribuição de sentido apareceu (1) como forma de controlar temores e ansiedades sobre o filho, buscando melhor compreendê-lo, (2) na busca do sentido do autismo, a fim de melhor compreender como o autismo funciona no filho e (3) como forma de preparar para a ação, refletindo sobre os próximos passos e trazendo as dúvidas sobre essas opções.

O construto da Elaboração do diagnóstico foi contemplado de forma significativa através dos indicativos de resiliência parental, principalmente na capacidade de continuar vendo o filho, a despeito de seus sintomas, sobretudo como uma criança em desenvolvimento.

¹¹ Traços de autismo que podem estar presentes em outras pessoas da família

Também faz parte deste construto que os pais sejam sintônicos com a necessidade de recursos especiais do filho, já que eles terão que buscar e fazer esforços diferenciados, por exemplo, na sua capacidade de compreendê-lo. Isso passou pela atribuição de sentidos a essa vivência, a qual foi favorecida quando o casal conseguiu, apesar das suas diferenças individuais, formar um espaço compartilhado de compreensão sobre a situação, que terá influência nas atitudes como casal de pais.

É provável que muitos aspectos, inicialmente estressantes no impacto da comunicação do diagnóstico de autismo, sejam os motivadores do processo de resiliência parental neste contexto. Isso porque a resiliência é estimulada exatamente na situação de adversidade, tal como o se sentir frágil nessa situação e não saber o que fazer. Para Bayart (2007), é pouco claro como famílias de crianças com autismo mudam seu paradigma de família; mas em algum ponto, talvez após anos, quando as famílias tendem a ficar mais ajustadas, os membros da família tendem a realizar uma mudança na sua visão de vida. Essa mudança, no entanto, parece ter indícios bem mais cedo do que a literatura sugere. Uma das formas de estimular esse processo são as narrativas das crenças dos casais sobre suas vivência do diagnóstico do filho. Isso porque podem ser uma forma de as famílias lidar com o desafio que enfrentam neste momento e a necessidade de se reorganizarem frente a essa situação que requer diversas mudanças. Elas, portanto, facilitam o processo de elaboração por parte dos pais, o que pode ocorrer, também, nos grupos de pais e outras fontes de apoio. É essencial a esses pais, no processo de elaboração, a aceitação de que a meta não é voltar ao normal, ou seja, que este filho não tenha que corresponder às expectativas que imaginavam anteriormente. No caso apresentado, percebe-se que o casal está em pleno processo de elaboração do diagnóstico, pois, ao mesmo tempo em que acreditam que se pode lidar com isto ao viver, há a crença de que a avaliação seja seguida da cura ou da existência de uma medicação que faça desaparecer os sintomas. Essas expectativas podem manter o autismo como dominando a cena familiar enquanto elas não sejam atingidas, o que gera desgaste e frustração no casal de pais. Em consonância com esta concepção, Walsh (2006), ressalta que, em termos de resiliência, a doença não pode definir a identidade individual e governar a vida familiar. Isto requer, muitas vezes, uma revisão de propostas e propósitos de vida, os quais são balizados pelas crenças que se desenvolve durante o ciclo vital.

CAPÍTULO V

CONCLUSÃO

Este estudo lançou bases para a investigação sobre o processo de elaboração parental do diagnóstico de autismo de um filho. O papel das crenças nesse processo foi tanto um artifício defensivo frente aos afetos e ideias desagradáveis, quanto o de buscar sentido que permita a compreensão dos pais frente ao que observaram no filho e ao que ouviram dos profissionais. Constataram-se mudanças nas crenças ao longo do tempo. As novas informações, seja dos profissionais ou de outras fontes, juntamente com outras vivências ou observações sobre o filho, tendem a desajustar antigas crenças e produzir mudanças, transformações nelas.

O intuito de sistematizar os indicativos de resiliência parental para compreender e estudar o processo de elaboração do diagnóstico de autismo pelos pais foi importante para a compreensão das vivências que participam da elaboração como, por exemplo, a forma como o filho é visto, pensamentos, dúvidas e temores sobre a avaliação, relação com os profissionais neste período e a relação do casal. Essas vivências foram compreendidas quanto ao que facilitou ou dificultou aquele momento para os pais, representado pelo senso de amparo ou desamparo. No caso do primeiro estudo, ainda agregaram-se questões como o desenvolvimento posterior do filho, vivências relativas às mudanças familiares, bem como o tempo transcorrido da comunicação do diagnóstico. Por outro lado, tanto no dado retrospectivo como no prospectivo, o impacto inicial do diagnóstico foi descrito como uma vivência ‘desnorteadora’ para os pais. O acompanhamento dos primeiros quatro meses dessa vivência para Lurdes e Fábio, no entanto, permitiu estabelecer que este impacto se transformou gradualmente em termos de indicativos de resiliência, enquanto recursos desenvolvidos ao longo do processo. Essas mudanças graduais são um trajeto à elaboração do diagnóstico, que terá diferentes qualidades como, por exemplo, como os pais vão representar e significar essa vivência na vida deles e na vida familiar, a reorganização das expectativas e das formas de ver o filho e a consequente forma de investir nele. A resiliência parental parece favorecer uma elaboração do diagnóstico que permita as mudanças necessárias na vida do casal e familiar. Isto porque a elaboração do diagnóstico necessita da condição do crescimento e fortalecimento com a adversidade para que possa haver a reestruturação em diversos aspectos familiares.

A resiliência parental ainda é um construto recente, em se tratando de pesquisas no contexto nacional, sobretudo na área do autismo. A escolha deste construto foi exatamente

pelo seu foco nos recursos da família, na mutualidade das relações que permeiam a parentalidade e na sua função nas situações de adversidade. É importante caracterizar a função da resiliência na vida das pessoas como algo que não acontece a despeito da adversidade, mas acontece porque a adversidade existe. Assim, a elaboração do diagnóstico também se configura como algo que sofre influências do que é de cada um dos pais, mas que só pode acontecer no contexto vivido e, assim, precisa ser acompanhado.

O autismo como uma adversidade foi explicitado de diversas formas nas entrevistas analisadas nesses dois estudos, tanto prospectivas quanto retrospectivas, como na desorganização da estrutura familiar, nas dificuldades de encontrar os recursos para investir adequadamente no filho, sejam pessoais, financeiros ou comunitários, nas dificuldades que vivem os casais, na mudança na relação com outros filhos, que por vezes fica prejudicada. No estudo do impacto do diagnóstico de forma retrospectiva nas entrevistas, no entanto, o autismo também pode ser visto com um desafio, um enigma que desafiou os casais a ir adiante. Esse tempo transcorrido trouxe outras crenças relativas ao diagnóstico, mesmo que o impacto fique registrado como um momento muito difícil.

A resiliência parental mostrou-se coerente com a abordagem de Walsh (2006) sobre a resiliência familiar, pois esta enfoca o subsistema do casal como estratégico na família. Quanto à elaboração do diagnóstico, indicativos como apoio mútuo, capacidade de trabalho conjunto, negociação dos conflitos, também têm sido bastante investigados em pesquisas sobre casais na teoria do apego e na abordagem sistêmica. De fato, várias pesquisas encontradas sobre a reação parental ao diagnóstico de autismo e a resolução do diagnóstico estavam baseadas na abordagem da Teoria do Apego (p. ex.: Oppenheim et al., 2007; Milshtein et al., 2010). Isso se justifica pela ênfase no papel do apego nas situações críticas, seja na díade mãe-criança, pai-criança ou na díade do casal de pais, quando se trata do apego de casal. De fato, há estudos relacionando à Resiliência e ao Apego (p. ex.: Dallbem & Dell'Alio, 2008). Outras pesquisas ressaltam o impacto do diagnóstico e, em geral, buscam compreender estratégias de *coping*, tanto relacionadas ao foco no problema quanto na emoção (Schmidt et al., 2007). Todos esses estudos oferecem contribuições para a compreensão da resiliência parental e dos indicativos de seu processo relacionados a elaboração do diagnóstico, retratados aqui como senso de amparo e desamparo.

No casal participante, as crenças, representando a atribuição de sentido, foram relacionadas a um senso de amparo, pois permitiu mudanças significativas ao longo dos quatro meses em direção a uma elaboração do diagnóstico. Já os aspectos relacionais da resiliência foram pontos de fragilidade do casal ao longo do processo e configuraram um senso de desamparo deles. O aspecto relacional tem função de atenuar as sensações de solidão

e desamparo típicas dessas situações e permite compartilhar esses momentos nas sensações e decisões sobre atitudes e escolhas. Neste casal, as duas primeiras entrevistas evidenciavam muito antagonismo e falta de apoio nas diferenças. Ambos pareciam fazer caminhos diferentes na entrevista, o que provavelmente é um aspecto muito desgastante para um casal que tem um trajeto de diversas mudanças a trilhar. A qualidade da coparentalidade revelou-se um forte indicativo da resiliência parental, especialmente no que tange ao aspecto relacional, pois sua presença estimula o senso de amparo no casal. No estudo um, na elaboração da matriz, a coparentalidade foi o principal aspecto que diferenciava a qualidade da relação dos casais alguns anos após o diagnóstico, no quanto se sentiam amparados na relação com o parceiro para ir adiante e no se manter atento e motivado para lidar com as mudanças em relação ao filho. A partir disso, compreende-se que a resiliência parental precisa ser estudada em duas dimensões: da parentalidade de cada um dos parceiros e da coparentalidade, como os aspectos compartilhados no desempenho da parentalidade: acordos sobre a educação do filho, respeito e valorização ao parceiro no contato com o filho, apoio mútuo, respeito nas divergências.

Em termos dos indicativos favoráveis ao casal, as crenças que representavam necessidade de fazer sentido da sua experiência e a atribuição de sentido foram as mais importantes na mudança ao longo dos quatro meses. Os principais momentos da atribuição de sentido podem se vistos como (1) uma forma de controlar temores e ansiedades, (2), uma forma de os pais compreenderem o que se passava com o filho e com eles, (3) uma forma de preparar para opções, escolhas, atitudes. De fato, no primeiro estudo, na elaboração da matriz, contribuições importantes nesse sentido apareceram: a atribuição de sentido foi considerada como essencial para mudar de etapas rumo à elaboração; e a sensação de falta de sentido foi definida como uma sensação de inadequação e estranheza. Essa sensação representou um não se apropriar das suas vivências, o que corresponde a uma dificuldade na elaboração do diagnóstico do filho. Os principais indicativos de resiliência parental na matriz do estudo um foram, também, o sentido atribuído às vivências, mas juntamente com a esperança e a perseverança, que parecem ser posteriores no tempo. As crenças, portanto, foram indicativos importantes da resiliência parental no seu papel de favorecedor da elaboração do diagnóstico por parte dos pais. Elas representaram formas de interpretar diversos aspectos do que viveram, incluindo as informações recebidas dos profissionais.

Outros indicativos importantes na elaboração da matriz do estudo um foram os recursos, tanto os mobilizados na resolução de problemas quanto os presentes ou em construção na relação do casal. Estes recursos também tiveram uma alteração qualitativamente positiva no casal participante do estudo 2. Essa alteração, no entanto, indicava que, após quatro meses, os movimentos objetivos em direção ao investimento no filho ainda eram

escassos, estando no plano das ideias. Esperava-se que esses aspectos começassem a aparecer muito precocemente em movimentos que indicassem o foco, por exemplo, no auxílio ao filho. Isto porque esse foco necessita se deslocar das necessidades pessoais de cada um dos membros do casal frente ao diagnóstico para uma priorização do filho. Isso pode ser mais difícil quando o casal tem crenças muito antagônicas e se desgasta na busca de cada um provar suas hipóteses ou crenças em oposição às do outro. No caso de Fábio e Lurdes, eles ainda estavam no processo de obter os significados para compreender o que fazer, por que e como fazer.

A comunicação do diagnóstico de autismo de Pedro foi relatada como um processo muito estressante para os pais. Isso em função das incertezas e dos temores que envolvem a ideia de autismo. Dar um nome foi importante, mas não significa, diferentemente da crença de Fábio, de que dar o nome é dar a cura, nem mesmo quais intervenções serão essenciais ao longo do ciclo vital. As intervenções precisarão ser planejadas de acordo com cada criança em cada fase do ciclo vital, tendo em vista suas evoluções. O foco na comunicação do diagnóstico precisa estar, além do rótulo, na significação do autismo por parte dos pais e na compreensão que eles adquirem do que é autismo.

O processo de comunicação do diagnóstico, portanto, não foi somente o dar um nome, mas, essencialmente, permitir que o casal pudesse começar a trabalhar com os significados atribuídos por eles ao nome Autismo, ao passo que trazia suas dúvidas, ideias e recebia as informações. Esse estímulo ao significado, à reflexão, à dúvida pode ter facilitado o processo de elaboração do diagnóstico por este casal e está imbricado aos resultados da investigação. De fato, as pesquisas sobre narrativas de familiares de pessoas com doenças reforçam essa compreensão de que as narrativas auxiliam na elaboração dessa vivência, principalmente quanto ao dar significados. A evolução e as alterações nas crenças em período tão pequeno mostrou que o processo de elaboração do diagnóstico já se inicia na comunicação e sofre transformações bastante precoces no sentido da elaboração dos pais, mas também que pode durar um longo tempo e ser reativado em novas etapas do ciclo vital como, por exemplo, quando o filho se tornar adolescente.

Quanto aos aspectos metodológicos, as entrevistas conjuntas favoreceram a compreensão da resiliência parental, inclusive no seu aspecto relacional. Entretanto, sugere-se que futuros estudos contemplem o registro sistemático e análise do comportamento não verbal do casal como, por exemplo, aspectos da comunicação do casal. Esses aspectos puderam ser observados através da troca de olhares, contato físico, orientação do corpo em direção ao parceiro e aspectos pragmáticos da comunicação como troca de turnos ou complementação das falas. No presente estudo, esses dados de impressão da pesquisadora auxiliaram na

compreensão do caso, mas, em função da não sistematização na coleta e análise de dados, são mais representativos da necessidade de novas pesquisas que contemplem prioritariamente esses aspectos.

O entendimento da vivência destes pais também pode ser ampliada com pesquisas com triangulação de dados, envolvendo crenças de profissionais que trabalham com essas crianças, sobre autismo e sobre os pais como, por exemplo, de que modo profissionais lidam e compreendem as reações destes. Estas informações são relevantes para considerações sobre planos de tratamento e para compreender a vivência destas famílias de forma mais integral. Pesquisas sobre as crenças de profissionais acerca do autismo são poucas e recentes e vêm sendo realizadas em outros contextos socioculturais, tais como Irlanda e Inglaterra.

Estudos envolvendo acompanhamento dos casais em período mais longo, partindo da avaliação e da comunicação do diagnóstico, são importantes ao entendimento do processo de resiliência e na sua relação com os indicativos. Isso porque são processos dinâmicos em que várias forças entram em ação. É possível que os indicativos sofram mudanças ao longo do tempo nos diferentes momentos da família. Também seria interessante estabelecer, de forma mais consistente, os fatores individuais e os relacionais da coparentalidade que contribuem para o processo de resiliência parental e como tais fatores podem ser fortalecidos e estimulados para uma elaboração do diagnóstico que promova forças futuras na família.

Em termos de compreensão teórica, um aspecto a ser ressaltado é que parte das crenças precisa ser interpretada no contexto, pois não correspondem ao acesso direto ao conteúdo. Isso significa que, ao trabalhar com as crenças parentais, parte do conteúdo pode estar acessível diretamente na palavra (por ex.: algumas crenças sobre etiologia), mas outra parte pode requerer uma construção conjunta com os pais. Assim sendo, a crença pode ser inserida em dois níveis importantes para a pesquisa: a informação direta e a informação que representa. Neste estudo, consideraram-se as crenças nestes dois níveis e, por vezes, a utilização da denominação concepção foi restrita aos aspectos mais descritivos como, por exemplo, as características do filho.

Compreender a vivência destes pais necessita compreender a valorização dos aspectos qualitativos dos fenômenos presentes na vida dos pacientes e de suas famílias. Isso inclui atribuições técnicas, mas também capacidade de perceber e compreender o ser humano, e como constrói suas histórias através de suas crenças. As intervenções com pais de crianças com autismo podem incluir trabalhos com os temores, fragilidades, crenças e potenciais dos pacientes e de seus familiares. Melhorar a comunicação dos profissionais com os pais pressupõe poder escutar sua vivência a partir desses processos também, e não exclusivamente a partir dos sintomas do filho.

A investigação sobre o processo de resiliência parental, portanto, é importante no contexto do autismo quando parte de um modelo de promoção da saúde, que busca a maximização do potencial e do bem-estar dos indivíduos em situação de adversidade ou risco. Indicativos de resiliência nestes casais, nos períodos mais precoces, são informações valiosas para os profissionais envolvidos na avaliação da criança e entrevistas com pais. Nesse sentido, as expectativas das crenças parentais serem fonte de informação importante, nesse momento, foram corroboradas, tendo em vista que, durante todo o processo, elas informaram como os pais estavam compreendendo cada passo e quais as novas dúvidas que isso gerava. Os resultados, portanto, foram coerentes com os estudos que indicaram as crenças parentais como fortes influências potenciais de como a família vai lidar com o diagnóstico e realizar escolhas ao longo do tempo. A resiliência também representa uma possibilidade para que os profissionais foquem nas potencialidades dos pais para lidar com tais situações e, a partir disso, possam auxiliá-los a se adaptarem às mudanças e a ter mais sucesso na busca de suas necessidades.

Ao trabalhar com pais de crianças com autismo somente no alívio das emoções e/ou a orientação aos pais, perde-se o foco na oportunidade de crescimento e de utilização dos potenciais familiares. Trabalhar com as necessidades parentais necessita capturar a experiência familiar. As intervenções necessitam focar nos potenciais, usar seus próprios recursos e auxiliá-los a reconhecer suas capacidades de resiliência. Esse processo deve ser gradual e em todos os momentos. Nesse sentido, o exame da condução das entrevistas de comunicação dos resultados da avaliação psicológica pelos profissionais da psicologia e seu papel no desenvolvimento da resiliência parental pode ser um importante campo investigativo em futuros estudos.

REFERÊNCIAS

- American Psychiatric Association. (2002). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV-TR)*. 4ed. Porto Alegre: Artmed.
- Antunes, C. & Fontaine, A. (2005). Percepção de apoio social na adolescência: análise fatorial confirmatória da escala social *Support Appraisals*, *Paidéia*, 15(32), 355-366.
- Banach, M., Iudice, J., Conway, L., & Couse, L.J. (2010). Family support and empowerment: Post Autism diagnosis support group for parents. *Social Work with Groups*, 33(1), 69-83.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84, 191-215.
- Bardin, L. (2008). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70. (Original published in 1977).
- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., & Fialka, J. (2003). Building new dreams:

- supporting parents adaptation to their child with special needs. *Infants & Young Children*, 18(4), 295-307.
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (9), 702–714;
- Bayat, M. & Schuntermann, P. (2009). Enhancing resilience in families of children with Autism Spectrum Disorders. In D. Becvar, *Handbook of Family Resilience*, pp.409-425. New York: Springer.
- Bosa, C. (2002). Autismo: atuais interpretações para antigas observações. Em C. R. Baptista & C. A. Bosa. *Autismo e Educação* (pp.21-40). Porto Alegre: Artmed
- Botega, N. (2007). *Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência*. Porto Alegre: Artmed
- Bradford, R. (1997). *Children, family and chronic disease: Psychological models and methods of care*. London: Routledge.
- Brandão, J. M., Mahfoud, M., & Gianordoli Nascimento, I. F. (2011). A construção do conceito de resiliência em psicologia: discutindo as origens. *Paideia*, 21(49), 263-271.
- Brobst, J., Clopton, J. & Hendrick, S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 38-49.
- Byng-Hall, J. (2002). Relieving parentified children's burdens in families with insecure attachment patterns. *Family Process*, 41(3), 375-388.
- Carter, B. & McGoldrick, M. (2001). *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artmed.
- Carvalho, L. (2008). Mais do que Levantar, sacudir a poeira e dar a volta por cima: um estudo sobre autonomia superativa e emancipatórias de mulheres negras cariocas. Dissertação de mestrado. Programa de estudos pós graduados. Universidade Federal Fluminense. RJ
- Chirdkiatgumchai, R., et al., (2010). Thai parental perception of the etiology of autism spectrum disorders with an emphasis on genetics. *Asian Biomedicine*, 4(5); 773-779.
- Connolly, C. (2005). A qualitative exploration of resilience in long-term lesbian couples. *The Family Journal*, 13(3), 266-280.
- Connolly, C. M. (2006). A feminist perspective of resilience in lesbian couples. *Journal of Feminist Family Therapy*, 18(1/2), 137-162.
- Dallbem, J. & Dell'Aglio, D. (2008). Apego em adolescentes institucionalizadas: processos de resiliência na formação de novos vínculos afetivos. *Psico*, 39(1), 33-40.

- Dardennes, R., et al., (2011). Treating the cause of illness rather than the symptoms: parental causal beliefs and treatment choices in autism spectrum disorder. *Developmental Disabilities*, 32(3),1137-1146.
- DeGrace, B. W. (2004). The Everyday Occupation of Families With Children With Autism. *The American Journal of Occupational Therapy*. 58 (5), 543-550.
- Dickson, D., Hargie, O & Morrow, N. (2003). *Communication Skills Training for Health Professionals*. London: Chapman and Hall.
- Ecker, J. (2010). Cultural Belief Systems in Autism and the Effects on Families (Doctoral dissertation Barnard Colleges). Retrieved October 20, 2012.
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 1274–1284.
- Fernandes, A., Neves, J. & Scaraficci, R. (2006). Autismo. Disponível em <<http://www.ic.unicamp.br/~wainer/cursos/2006/trabalhos/autismo.pdf>>. Campinas, 2006. Retrieved, september, 5, 2011.
- Figueiras, M., Machado, V., & Alves, N. (2002). Os modelos de senso-comum das cefaleias crônicas nos casais: relação com o ajustamento marital. *Análise Psicológica*, 1, 77–90.
- Fleischmann, A. (2004). Narratives published on the Internet by parents of children with autism: What do they reveal and why is it important? *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19(1), 35–43.
- Freedman, B., Kalb, L., Zablotzky, B. & Stuart, E. (2012). Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: a population-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 539-548.
- Gardner, J. & Harmon, T. (2002); Exploring resilience from a parent's perspective: A qualitative study of six resilient mothers of children with an intellectual disability. *Australian Social Work*, 55(1), 60–68
- Gau, S. et al. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with Autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1) 263-270.
- Germane, I. & Colaço, V. (2012). Abrindo caminho para o futuro: redes de apoio social e resiliência em autobiografias de jovens socioeconomicamente vulneráveis. *Estudos de Psicologia*, 17(3), 381-387.
- Guinchat, V. et al. (2012). Very early signs of autism reported by parents include many concerns not specific to autism criteria. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6 (2), 589–601.

- Guralnick, M. J., Hammond, M. A., Neville, B., & Connor, R. T. (2008). The relationship between sources and functions of social support and dimensions of child and parent related stress. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 1138–1154.
- Harrington, J. Patrick, P., Edwards, k. & Brand, D. (2006). Parental beliefs about autism: implications for the treating physician. *Autism*, 10(5), 452-462.
- Hartley et al. (2010). Divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 25, 371-378.
- Hartshorne, T., Schafer, A., Stratton, K. & Naccarato, T. (2009). Family resilience relative to children with severe disabilities. In D. Becvar, *Handbook of Family Resilience*, pp.361-383. New York: Springer.
- Hastings, R. P. (2002). Parental stress and behavior problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27, 149-160.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N., Espinosa, F. & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9(4), 377-391.
- Herbert, E. & Koulouglioti, C. (2010). Parental beliefs about cause and course of their child's autism and outcomes of their beliefs: a review of the literature. *Comprehensive Pediatric Nursing*, 33(3), 149-63.
- Hines, M., Balandin, S., & Togher, L. (2012). Buried by autism: older parents' perceptions of autism. *Autism*, 16, 15-26.
- Hutton, A. M., & Caron, S. L. (2005). Experiences of families with children with autism in rural New England. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(3), 180–189.
- Infante, F. (2005). A resiliência como processo: uma revisão da literatura recente. In: A. Mellillo & E. N. Ojeda e cols. *Resiliência: descobrindo as próprias fortalezas*. Porto Alegre: Artmed.
- Jones, J., & Passey, J. (2004) Family adaptation, coping and resources: parents of children with developmental disabilities and behaviour problems, *Journal of Developmental Disabilities*, 11, 25-43.
- Jones, T. & Prinz, R. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: a review. *Clinical Psychology Review*, 25(3), 341-363.
- King, G. Baxter D., Rosenbaum P., Zwaigenbaum, L. & Bates, A. (2009). Belief Systems of Families of Children With Autism Spectrum Disorders or Down Syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24, (1), 50-64.

- Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley: University of California Press.
- Klin, A. (2006). Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28(1), 3-11.
- Krüger, H. R. (1995). *Psicologia das crenças: Perspectivas teóricas*. Tese de Concurso para professor titular de Psicologia Social, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.
- Lamanna, M., & Riedmann, A. (2009). *Marriages and families: Making choices in a diverse society*. Belmont, CA: Thomson.
- Laville, C. & J. Dionne. (1999). *A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em Ciências Humanas*. Porto Alegre: Artmed.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer
- Lira, G., Catrib, A. M. & Nations, M. (2003). A narrativa na pesquisa social em saúde: perspectiva e método. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 16(1),59-66.
- López, M. J. (2009). Una mirada integradora de la resiliencia parental: desde el contexto hasta la mente de las madres y los padres en riesgo psicosocial. *Psicologia da Educação*, 51-71.
- Luthar, S. S., & Zelazo, L. B. (2003). Research on resilience: An integrative review. In S. S. Luthar (Ed.), *Resilience and vulnerability: Adaptation in the context of childhood adversities* (pp. 510-549). New York: Cambridge University Press.
- Machado, A, P. (2010) Resiliência e promoção da saúde: uma relação possível. *Psicologia.com.pt – Portal dos Psicólogos*. 2010. Disponível em: <http://www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A0516.pdf>.
- Mansell, W. & Morris, K. (2004). A survey of parents' reactions to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service: access to information and use of services. *Autism*, 8(4), 387-407.
- Marinho, R.; Santos, N.; Pedrosa, A. & Lucia, M. (2005). Crenças relacionadas ao processo de adoecimento e cura em pacientes renais crônicos. *Psicologia Hospitalar. (São Paulo) [online]*, 3(2) [citado 2013-03-25], p. 0-0.
- Marques, M. & Dixe, M. (2011). Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 38(2), 66-70
- Marturano, E., Linhares, M. B. & Loureiro, S. (2004). Vulnerabilidade e Proteção: indicadores na trajetória do desenvolvimento do escolar. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Marvin, R. S., & Pianta, R. C. (1996). Mother's reactions to their child diagnosis: Relations with security of attachment. *Journal of Clinical Child Psychology*, 25, 436–445.

- McCubbin H. I., McCubbin M. A. (1988). Typologies of resilient families: emerging roles of social class and ethnicity. *Family Relations*, 37, 247-54.
- McKenry, P. & Price, S. (2005). Families coping with change: a conceptual overview. In P. McKenry & S. Price, *Families and Change: Coping with Stressful Events and Transitions*, pp. 01-24. London: Sage Publications.
- Melillo, A. & Ojeda, E. (2005) *Resiliência: descobrindo as próprias fortalezas*. Porto Alegre: Artmed, 2005.
- Miller, V., Schreck, K., Mulick, J. (2012). Factors related to parents' choices of treatments for their children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 87–95.
- Milshtein, S., Yirmiya, N., Oppenheim, D., Koren-Karie, N. & Levi, S. (2010). Resolution of the diagnosis among parents of children with autism spectrum disorders: associations with child and parents characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 89-99.
- NIEPED. (2004). *Roteiro para entrevista conjunta sobre a coparentalidade*. Unpublished instrument, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, Brasil.
- NIEPED. (2004). *Diretrizes para entrevista conjunta*. Unpublished instrument, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, Brasil.
- Oliveira, V., Oliveira, M., Gomes, W. & Gasperin, C. (2004). Comunicação do diagnóstico: implicação no tratamento de adolescentes doente crônicos. *Psicologia em Estudo*, 9(1), 9-17.
- Oppenheim, D., Dolev, S., Koren-Karie, N., Sher-Censor, E., Yirminy, N & Salomon, S. (2007). Parental resolution of child diagnosis and the parent-child relationship: insights from the Reaction to Diagnosis Interview. In D. Oppenheim & D. Goldsmith, *Attachment Theory in Clinical Work with Children: Bridging the Gap between Research and Practice* (pp. 109-136). New York/London: The Guilford Press.
- Oppenheim, D., Koren-Karie, N., Dolev, S., & Yirmiya, N. (2009). Maternal insightfulness and resolution of the diagnosis are associated with secure attachment in preschoolers with autism spectrum disorders. *Child Development*, 80, 519–527.
- Osborne L.A., Reed P. (2008). Parents' perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism. *Autism*, 12(3), 309-324.
- Pakenham, K. I., Samios, C., & Sofronoff, K. (2005). Adjustment in mothers of children with Asperger syndrome. An application of the double ABCX model of family adjustment. *Autism*, 9 (2), 191–212.

- Patterson, J (2002). Understanding family resilience. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 233–246.
- Patterson, J. & Garwick, A. (1994). Levels of Meaning in Family Stress Theory. *Family Process*, 33(3), 287–304.
- Platt, F. & Keller, V. (1994). Empathic communication: a teachable and learnable skill. *Journal of General Internal Medicine*, 9, 222 – 226.
- Pottie, C., & Ingram, K. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: A multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology*, 22(6), 855-864.
- Pugh, G., De’Ath, E. & Smith, C. (1995). *Confident Parents, Confident Children*. London: National Children’s Bureau.
- Quinton, D. (2004). *Parenting Support*. Chichester: Wiley
- Ralha-Simões, H. (2002). Resiliência e desenvolvimento pessoal. Em J. Tavares (Org.), *Resiliência e educação (pp.95-114)*. São Paulo: Cortez.
- Ravindran, N. & Myers, B. J. (2012). Cultural influences on perceptions of health, illness, and disability: A review and focus on autism. *Journal of Child and Family Studies*, 21, 311-319.
- Ravindran, N., & Myers, B. J. (*in press*). Beliefs and practices regarding autism in Indian families now settled abroad: An internet survey. *Focus on Autism and Other Developmental Disorders*, 28.
- Riley, J. & Masten, A. (2007). Resilience on context. In R. Peters, B. Leadbeater & R. McMahon, *Resilience in Children, Families and Communities: Linking Context to Practice and Policy*, (pp 13-26). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Rodrigue J., Morgan S., Geffken G. (1990). Families of autistic children: psychological functioning of mothers. *Journal of Clinical Child Psychology*, 9:371–379.
- Rolland, J. (2001). Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In B. Carter & M. McGoldrick, *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*, (pp373392). Porto Alegre: Artmed.
- Rutter, M. (1985). Resilience in the face of adversity: Protective factors and resistance to psychiatric disorder. *British Journal of Psychiatry*, 147, 598- 611.
- Scheurer, C. I. (2002). Distúrbios da Linguagem nos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento. In: C. Baptista & C. Bosa. (Org.). (2002). *Autismo e educação: Reflexões e propostas de intervenção*. (pp.51-63). Porto Alegre: Artmed

- Schmidt, C. & Bosa, C. (2007). Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 59(2), 179-191.
- Schmidt, C. (2004). *Estresse, auto-eficácia e o contexto de adaptação familiar de mães de portadores de Transtorno Global do Desenvolvimento*. Dissertação de mestrado não publicada. Programa de Pós Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS.
- Schmidt, C. Dell'Aglio, D. & Bosa, C. (2007). Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, v. 20, n.1, p. 124-31, 2007.
- Schulman, C. (2002). Bridging the process between diagnosis and treatment. In R. Gabriels & D. Hills, *Autism – From Research to Individualized Practice*, P 25-45. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Schuntermann, P. (2009). Growing up with a developmentally challenged brother or sister: a model of engaging siblings based on mentalizing. *Harvard Review of Psychiatry*, 17(5), 297-314.
- Seligman M. & Darling, R. B. (2007). *Ordinary families, special children: a systems approach to childhood disability*. New York/London: The Guilford Press.
- Selkirk C, McCarthy Veach, P., Lian F; Schimmenti L., LeRoy B. (2009). Parents' perceptions of autism spectrum disorder etiology and recurrence risk and effects of their perceptions on family planning: Recommendations for genetic counselors. *Journal of Genetic Counseling*, 18(5), 507-519.
- Semensato, M. S. (2009). *Relações entre os scripts de apego individuais e compartilhados em casais com um filho com autismo*. Dissertação de mestrado não publicada. Programa de Pós Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS.
- Semensato, M. Schmidt, C & Bosa, C (2010). Grupo de Familiares de Pessoas com Autismo: Relatos de Experiências Parentais. *Aletheia*, 32, 183-194.
- Sharf, B. & Vanderford, M. (2003). Illness narratives and the social construction of health. In T. L. Thompson, A. Dorhy, K. Miller & R. Parrot, *Handbook of Health Communication..* London/New Jersey: Laurence Erlbaum Associates Publishers.
- Sifuentes, M. (2007). *As características da coparentalidade em pais de crianças com autismo em idade pré-escolar*. Dissertação de mestrado não publicada. Programa de Pós-graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS.

- Silva, M., Lacharité, C., Silva, P., Lunardi, V., Lunardi Filho, D. (2009). Processos que sustentam a resiliência familiar: um estudo de caso. *Revista Texto & Contexto Enfermagem*, 18(1), 92-99.
- Siqueira, M. (2008). Construção e validação de uma escala de percepção de suporte social. *Psicologia em Estudo*, 13(2), 381-388.
- Sperry, L. E. & Sharfranske, E. P. (2005). Spiritually oriented psychotherapy. APA.
- Sprovieri, M. H. S. & Assumpção Jr., F. B. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 59(2), 230-237.
- Stake, R. E. (1994). Case studies. Em N. Denzim & Y. Lincoln (Orgs.), *Handbook of Qualitative Research*, (pp. 236-247). London: Sage Publications.
- Street Jr., R. (2003). Communication in medical encounters. In T. L. Thompson, A. Dorhy, K. Miller & R. Parrot, *Handbook of Health Communication*, pp. 63-89. London/New Jersey: Laurence Erlbaum Associates Publishers.
- Tavares, J. (2002). A resiliência na sociedade emergente. In J. Tavares (Org.). *Resiliência e educação*, (pp 43-76). São Paulo: Cortez.
- Ungar, M., Brown, M., Liebenberg, L., Cheung, M., and Levine, K. (2008). Distinguishing differences in pathways to resilience among canadian youth. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 27(1): 1-13.
- Walsh, F. (2006). *Strengthening Family Resilience*. London: The Guilford Press.
- Wang, L. Chaidez, V. Fernandez y Garcia, E. Krakowiak, P., Hertz-Picciotto, I. & Hansen, R. (2011). Parental Beliefs about the Etiology of Autism in a Population-Based Study. Trabalho apresentado no INSAR, 2011.
- Weiss, M. (2002). Hardiness and Social Support as Predictors of Stress in Mothers of Typical Children, Children with Autism, and Children with Mental Retardation. *Autism*, 6(1), 115-130.
- Yunes, M. A. M. (2003). Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. *Psicologia em Estudo*, 8, 75-84.
- Yunes, M. A. (2006). Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. In D. D. Dell'Aglio, S. H. Koller, & M. A. Yunes (Eds.), *Resiliência e psicologia positiva: interfaces do risco à proteção* (pp. 45-68). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Yunes, M. A. M.; Szymanski, H. (2001). Resiliência: noção, conceitos afins e considerações críticas. In J. Tavares (Org.). *Resiliência e educação*, (pp 13-43). São Paulo: Cortez.

ANEXO A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Instituto de Psicologia

Estamos realizando um estudo com a finalidade investigação a experiência de casais cujo filho encontra-se em processo de avaliação, com um provável desfecho de diagnóstico de autismo. Estão programados no mínimo quatro e no máximo seis encontros, com flexibilidade caso seja necessário. Esses encontros tem a duração de aproximadamente uma hora cada e tratam de entrevistas com o casal de pais, gravadas em áudio. Essas entrevistas visam investigar os seus sentimentos, dúvidas e a busca de adaptação da família a este processo, bem como prestar informações pertinentes ao processo diagnóstico, orientação quanto a encaminhamentos, etc. através desse trabalho esperamos contribuir para um aprimoramento do processo de comunicação diagnóstica e uma compreensão de como auxiliar os pais nesse momento de mudança familiar, através de uso de seus recursos. Pelo presente consentimento declaro que fui informado(a) de forma clara e detalhada dos objetivos e justificativas do presente projeto de pesquisa. Tenho conhecimento de que receberei resposta sobre qualquer dúvida a respeito dos procedimentos e outros assuntos relacionados com a pesquisa. Terei total liberdade de retirar meu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo sem que isto traga qualquer prejuízo em termos de outros trabalhos ou atendimentos que esteja envolvido. Entendo que as informações obtidas serão mantidas em caráter confidencial e que eu não serei identificado(a).

Concordo em participar do presente estudo e autorizo para fins dessa pesquisa a utilização gravações realizadas comigo. Entendo que todo material dessa pesquisa será mantido em sigilo no Instituto de Psicologia e com acesso restrito aos integrantes do projeto.

A coordenadora do projeto é a Prof.^a. Dra. Cleonice Bosa, juntamente com a psicóloga Márcia Rejane Semensato. Caso eu queira contatar com a equipe, isto pode ser feito pelo fone _____. Este documento foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética dessa Instituição.

Data: _____

Participantes do projeto:

Pesquisador responsável

ANEXO B

Roteiro de entrevista sobre a coparentalidade (NIEPED, 2004)

Perguntas introdutórias

Como é a rotina da família (horários de refeições, banho, cama, etc.)?

Circunstâncias do Diagnóstico:

Como vocês ficaram sabendo que _____ apresentava diagnóstico de autismo? Como foi pra vocês?

Para vocês o que é o autismo?

Como vocês dois reagiram ao diagnóstico?

Como se sentiram?

Vocês costumavam conversar sobre isto? Que tipo de assunto era o mais comum entre vocês? E atualmente?

Relacionamento com o filho

Como é o relacionamento com o _____?

Quais as maiores dificuldades para lidar com ele no dia-a-dia?

Vocês percebem diferenças entre vocês na forma de criar _____?

Como vocês lidam com estas diferenças?

Compartilhamento de cuidados

Vocês dividem as tarefas/responsabilidades relacionadas ao filho? Especifique algumas tarefas que são da responsabilidade de cada um.

Como chegaram nessa divisão? (se for o caso)

Como você se sente delegando estas tarefas para o parceiro?

Vocês estão satisfeitos com esta forma de divisão? Se não, o que mudariam?

Percepção do convívio com família

Qual a lembrança mais agradável que vocês têm como uma família?

Como cada um de vocês imagina a vida ideal de uma família?

O que vocês acham que poderia ser diferente?

Vocês percebem mudanças no estilo de vida da família após o diagnóstico de seu filho (a)?

Em que aspectos?

Relacionamento do casal

Como vocês descreveriam o relacionamento de vocês como casal? (satisfação) **Apoio**

Mútuo

Quais foram as situações mais difíceis que vocês enfrentam desde o nascimento do filho?

Como vocês dois têm agido diante dessas dificuldades?

Em que situações cada um se sente mais próximo do outro? E mais distante?

Tempo disponível para o casal

Vocês têm um tempo exclusivo para o casal? O que costumam fazer? O que gostariam de fazer?

Mudanças na Rotina do Casal em função do Filho

Vocês acham que houve alguma mudança na rotina diária de vocês como casal depois do nascimento de _____? Se sim como era antes? Como você se sente em relação a vida íntima de vocês?

Conflitos

O que em geral causa mais conflito entre vocês?

Como vocês costumam resolver os conflitos entre vocês?

Percepção do parceiro

Como cada um descreve o parceiro?

Quais as características que mais admira?

Quais as características que são mais difíceis de lidar?

Como descreve seu parceiro como pai/mãe?

Individualidade

Tem tempo livre para si?

O que você costuma fazer nesses momentos?

Como seu parceiro encara/reage a esses momentos?

(ou)

O que você gostaria de fazer caso tivesse tempo livre?

Casal e família extensiva

Como é a relação de vocês com a família de cada um?

Como era a relação antes do casamento de vocês?

ANEXO C

Diretrizes para a entrevista conjunta

1. Anterior ao início da entrevista

- a. Contato telefônico: informar tempo aproximado da entrevista;
- b. Reserva da sala: aviso para porta e quadro de horários a ser enviado por e-mail para grupo de pesquisa;
- c. Reserva do gravador digital e conferência das baterias para sua utilização;

2. Conduta durante entrevista

- a. Agradecer a disponibilidade dos participantes e enfatizar a importância da contribuição indireta (produção de conhecimento com implicações para intervenções);
- b. Retomar o tempo aproximado da entrevista;
- c. Dirigir-se sempre ao casal, buscando respostas espontâneas; dirigir-se a um dos membros se este permanecer em silêncio; d. Identificar aspectos de concordância e discordância/conflito;
- e. Identificar aspectos de satisfação/insatisfação;
- f. Identificar reações do casal/estratégias de resolução frente à discordância/conflito/insatisfação no momento da entrevista;
- g. Amenizar situações de fala simultânea do casal, buscando a resposta de cada um, individualmente, sempre que possível;

3. Depois da entrevista

- a. Refinar a transcrição;
- b. Registrar impressões imediatamente após em diário de campo;

-Rotina X imprevistos (doença, morte de amigos/parentes) ou celebrações (aniversários, bodas, batizados, etc.);

-Expressão de emoção: sorrisos, ansiedade (torcer as mãos, agitar partes do corpo com ou sem objeto), hesitação ou fala excessiva (em relação ao outro), silêncio prolongado;

ANEXO D

Ficha de Dados Sociodemográficos e de Desenvolvimento (BOSA, 2000)

Data da entrevista:/...../.....

Entrevistador:

Nome do informante e grau de parentesco com o participante:

Início da Entrevista: **Término da Entrevista:**

I – DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

Nome da criança:

Idade (meses): Data de nascimento:

Sexo: M() F()

Cor: Religião:.....

Naturalidade:..... Escolaridade:.....

Escola/creche (idade em que começou a frequentar):

Endereço (com CEP) e telefone da residência (ou outro para recados):

.....

II – GENOGRAMA FAMILIAR

Nome dos pais e filhos (por ordem de nascimento):

Nome	Idade	Data de Nascimento	Estado Civil

Quem vive com a criança?

Quem toma conta na ausência dos pais?

Registrar se é:

Primeiro casamento: ()Sim ()Não Tempo de casamento:

Ocorrência de separação temporária: ()Sim ()Não Tempo: Há

filhos de outros casamentos: ()Sim ()Não Há filhos adotivos: ()Sim ()Não

Escolaridade dos pais:

Pai: () Fundamental – 1^a. a 8^a. série

() Médio - 1^o. a 3^o. ano

() Superior () Completo () Incompleto
Mãe: () Fundamental – 1^a. a 8^a. série

() Médio - 1^o. a 3^o. ano

() Superior () Completo () Incompleto

Profissão dos pais (ocupação atual, empregado/desempregado):

Pai:

Mãe:

Jornada de trabalho dos pais:

Pai: () meio turno () integral Mãe: () meio turno () integral

III – ÁREAS DE PREOCUPAÇÃO PARENTAL (detalhar quando surgiram os primeiros sintomas e como está atualmente)

- Atraso/peculiaridades no desenvolvimento da linguagem compreensiva ou expressiva da criança: () Sim () Não
- Problemas no comportamento social (falta de interesse/afastamento das pessoas e crianças, relacionamento bizarro) () Sim () Não
- Atraso no desenvolvimento físico e/ou motor () Sim () Não
- Problemas no sono e na alimentação () Sim () Não
- Problemas na conduta: agressividade, hiperatividade, comportamento destrutivo, automutilação () Sim () Não
- Medos (considerar a idade e situações) () Sim () Não

- Presença de estereotípias na criança (maneirismos motores, brinquedo e comportamento repetitivo, apego a objetos pouco usuais para a idade cronológica)

() Sim () Não

-Existem outras áreas de preocupação? () Sim () Não

Registrar tipos de atendimentos (data de início, frequência semanal, etc.)

IV – BACKGROUND FAMILIAR

Registrar se há história de problemas de desenvolvimento nos pais, irmãos e outros familiares (desenvolvimento físico ou mental, problemas emocionais, problemas de aprendizagem na escola –leitura/escrita) e se houve necessidade de tratamento. Investigar a presença de esquizofrenia, depressão, transtornos obsessivo-compulsivos ou epilepsia em familiares:

.....

.....

.....

Cirurgias e hospitalizações dos pais ou irmãos:

.....

Cirurgias e hospitalizações da criança

V – DADOS DA GESTAÇÃO AO PÓS-PARTO

5.1 Gestação

Como foi a gravidez?

.....

Como estava a relação do casal durante a gravidez?

.....

Como estavam suas condições de saúde materna na época da gestação?

5.2 Parto:

Como foi o parto: () Vaginal () Cesariana () Fórceps

() Problemas Quais? () sem problemas

5.3 Pós-parto:

O bebê necessitou de: () oxigênio () incubadora

O bebê apresentou alguma(s) doença(s) infecciosa(s)? () Sim () Não

A mãe apresentou quadro de depressão materna? () Sim () Não

() Sem problemas

VI – DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA

Peso ao nascer: kg.

Apgar:

Como foram os primeiros dias em casa (reação do bebê, sono, amamentação, rede social de apoio materno, pai, familiares, etc.)?

.....

6.1. Alimentação

Quando e como foi o primeiro contato com o seio (reflexo de sucção)? Como

foi o desmame(idade, circunstâncias)?

Quando e como se deu a aceitação da mamadeira?

Quando e como foi a aceitação de sólidos?

Se e quando o bebê apresentou:

Vômitos: Cólicas:

Constipação/diarreia:

Outros:

() Sem problemas

Atualmente apresenta problemas:

Mastigação Pouco apetite – razoável, moderado Excessivamente voraz

Particularidades em relação à comida (exigências sobre certos tipos de comida, temperatura, etc.)

.....

Outros Sem problemas

6.2 Sono:

	Quando bebê apresentou	Atualmente apresenta
Dificuldades para conciliar o sono		
Acordar durante a noite		
Sono agitado (bate-se, grita, chora)		
Co-leito		
Sem problemas		

6.3 Linguagem/Comunicação

Idade das primeiras vocalizações (balbucio)?

Idade das primeiras palavras (descrever)?

Idade das primeiras frases (verbo+palavra)?

Considera que houve algum atraso no aparecimento da fala?

Gestos (se apresenta ou não):	Ao redor dos 12 meses	Atualmente
Apontar (solicitar ajuda) (compartilhar)		
Assentimento e negação com a cabeça		
Abanar		
Assoprar beijos		
Imitar gracinhas		
Bater palmas		
Levantar os braços para pedir colo		

Sacudir o dedo indicador para dizer não		
Não apresentou problemas		

Área Verbal

Apresenta oralidade

inferior aos 18 meses de idade (apenas vocalizações)?

superior aos 18 meses (no mínimo palavra-frase)?

Padrão de Comunicação

A criança segura o rosto do adulto para fazê-lo olhar em determinada direção:

Sim Não

A criança pega na mão do adulto como se fosse uma ferramenta para abrir/alcançar algo?

Sim Não

A criança atende quando chamado pelo nome? Sim Não após insistência

Como é a articulação/pronuncia (>4 anos) dela? há dificuldade de entendimento por parte de estranhos?

.....

Como é o ritmo/entonação da voz da criança (fala monótona, muito baixa/alta)?

Ela repete a ultima palavra ou frase imediatamente ouvida (eco)(considerar a idade)? Sim Não

Ela repete frases ouvidas anteriormente (exatamente da mesma forma)? () Sim () Não

Ela faz confusão entre eu/tu/ele(a) (>3 anos)? () Sim () Não

Inventa palavras ou vocalizações? Combina palavras de forma estranha? () Sim () Não

Insiste em fazer os outros dizerem palavras/frases repetidamente da mesma forma?

() Sim () Não

Como reage quando contrariado?

6.4 Desenvolvimento Neuromotor:

Com que idade firmou o pescoço?

Com que idade sentou-se sem apoio?

Engatinhou? () Sim () Não

Caminhou sem suporte? () Sim () Não

Em que idade se deu o controle esfinteriano? (período de, no mínimo, 6 meses sem acidente):

Anal: Diurno Noturno:

Vesical: Diurno Noturno:

houve perda no hábito já adquirido? () Sim () Não

Como foram as circunstâncias da perda do hábito?

Padrão Neuromotor:

A criança caminha na ponta dos pés, balança-se ao andar? () Sim () Não

Apresenta desequilíbrio, dificuldade para correr e escalar? () Sim () Não

Apresenta curvatura da coluna (problemas de postura)? () Sim () Não

Apresenta-se desajeitado (no todo)? () Sim () Não

Apresenta dificuldade de manipulação de objetos com o dedos (jogos de montar, encaixar)?
() Sim () Não

Apresenta dificuldade para jogar bola, correr, pular, chutar, pedalar? () Sim () Não

Autocuidado (considerar a idade cronológica)

Toma banho sozinha? () Sim () Não () Com dificuldade

Escova os dentes sozinha? () Sim () Não () Com dificuldade

Limpa-se sozinha após as evacuações? () Sim () Não () Com dificuldade

Manifesta interesse em cuidar da própria higiene, mas se atrapalha com a sequencia da tarefa? () Sim () Não () Com dificuldade

Veste-se/abotoa-se/amarra cadarços? () Sim () Não () Com dificuldade

6.5 Sociabilidade/Afetividade

Em que idade ocorreram os primeiros sorrisos?

Apresentou orientação da cabeça para a face do adulto quando este falava/brincava com ela (bebê)? Frequência:

Frequentemente Raramente

6.5.1 Afetividade:

- há sorriso espontâneo a pessoas familiares (registrar se é restrito aos pais):

Sim Não Ocasionalmente -

há sorriso espontâneo a pessoas não-familiares? (

) Sim Não Ocasionalmente

- há sorriso em resposta ao sorriso de outras pessoas?

Sim Não Ocasionalmente

- há variação na expressão facial (contentamento, frustração, surpresa, constrangimento, etc.)?

Sim Não Ocasionalmente

- há expressão emocional apropriada ao contexto (ex sorriso coerente com a situação)?

Sim Não Ocasionalmente -

É uma criança carinhosa?

Sim Não Ocasionalmente

- Compartilha atividades prazerosas com os outros?

Sim Não Ocasionalmente

- Demonstra preocupação se os pais estão tristes ou doentes/machucados?

Sim Não Ocasionalmente

6.5.2 Atenção compartilhada:

A criança mostra, traz pra perto do rosto do parceiro ou aponta objetos/eventos de interesse variados apenas para compartilhar (não considerar pedidos de ajuda)?

Sim Não Ocasionalmente

Faz comentários (verbalmente ou através de gestos)?

Sim Não Ocasionalmente

Exemplos :.....

Olha para onde o parceiro aponta? Sim Não Ocasionalmente

Responde aos convites para brincar? Sim Não Ocasionalmente **Respostas/Iniciativas Sociais com**

outras crianças há iniciativa de aproximação ou interesse em outras crianças (observa outras crianças brincando):

Sim Não

- há resposta, mas não toma iniciativa? Sim Não

- Fica ansioso(a) com a presença de outras crianças? () Sim () Não
- É capaz de engajar-se em brincadeiras simples, paralelas (chutar bola de volta, deslocar carrinhos na areia, etc.)? () Sim () Não
- Engaja-se em brincadeiras, mas somente aquelas envolvendo os objetos de preocupações circunscritas (estereotipadas)? () Sim () Não
- Prefere brincadeiras em pares a grupos (considerar a idade)? () Sim () Não
- Fica intensamente ansioso quando na presença de pessoas não-familiares (distinguir ansiedade de timidez – baixar os olhos, esconder o rosto, etc.)? () Sim () Não
- Ignora/evita de forma persistente este contato? () Sim () Não
- Empurra/agride (componente físico) de forma persistente? () Sim () Não
- Nota-se excessiva desinibição social par a idade, em relação a pessoas estranhas?
() Sim () Não
- há variação na resposta conforme o contexto e a pessoa? () Sim () Não
- Outros:

Comportamentos de Apego (investigar comportamento atual e aos 2 anos)

Demonstra preocupação quando separada dos pais:

- () Sim () Não () Ocasionalmente Sorri

ou mostra excitação com o retorno dos pais:

Sim Não Ocasionalmente

Busca a ajuda dos pais quando machucada? ()

Sim Não Ocasionalmente Checa

a presença dos pais em lugares estranhos?

Sim Não Ocasionalmente

- Como foi a adaptação na escolinha/creche (dificuldades)?

6.6 Comportamentos Repetitivos – Investigar a frequência, intensidade, variedade de contextos e tópicos no brinquedo, resistência à interrupção e grau de interferência em outras atividades ou rotina da família.

- Quais são os brinquedos e atividades favoritas?

- Apresenta curiosidade (perguntas, comentários sobre coisas ao seu redor)?

Sim Não

- Apresenta brincadeira de faz-de-conta (fazer estorinhas com os brinquedos, um boneco conversar com o outro, usar um objeto para representar o outro)

Sim Não

- Alinha, empilha objetos quando brincando sem aparente função no brinquedo? Sim Não

- Faz brincadeiras com partes de objetos ao invés de com objeto como um todo (p. ex.:, ignora o carrinho e gira apenas as rodas por um longo tempo)?

Sim Não

Outros Comportamentos Repetitivos:

- Abre/fecha portas, gavetas; liga/desliga interruptores de luz; intenso interesse por objetos que giram (máquina de lavar, ventilador, veículos em geral)(considerar a persistência/dificuldade em ser interrompida)?

Sim Não

- há resistência a mudanças na rotina pessoal/da casa? Sim Não

- Exige uma sequência fixa e rígida para atividades (ex: vestir-se, arrumar a casa, higiene pessoal)? Como reage se alterada/interrompida?

Sim Não

- Existe apego a objetos pouco comuns (ex: plástico, pedra, etc.) para a idade (carrega consigo cotidianamente e se desorganiza quando retirado)?

Sim Não

6.7 Maneirismos e Movimentos Complexos do Corpo (Repetição de movimentos sem aparente função, principalmente em movimentos de estresse ou excitação):

- há movimentos das mãos perto do rosto? Sim Não

- há movimentos dos dedos e mãos junto ao corpo? Sim Não

- há balanço do corpo? Sim Não

- há movimentos dos braços (*flapping*)? Sim Não

6.8 Medos/Sensibilidade Sensorial (Relacionar medos discrepantes com a etapa evolutiva – frequência, intensidade, grau de interferência em outras atividades ou da família, facilidade com que é acalmado/distraído):

Medos:

Sensibilidade Sensorial:

- há interesse pelas propriedades sensoriais dos objetos (cheiro/textura)?

Sim Não

- Nota-se hipersensibilidade a barulhos comuns (anotar reações como cobrir as orelhas, afastar-se, chorar)? Sim Não

Problemas de comportamento:

- Já manifestou masturbação em publico/tentativas de tocar em partes intimas dos outros de forma persistente?

Sim Não

- Demonstra hiperatividade (agitação intensa)? Sim Não

- Roer unhas Sim Não

6.10 Tratamentos e Medicamentos:

Detalhar idade, período de recuperação, cirurgias e hospitalizações, medicamentos,

reação:..... **6.11 Descrição da rotina familiar em um dia típico de**

domingo:

ANEXO E

Roteiro para as entrevistas de comunicação do diagnóstico

A primeira entrevista visa discutir a hipótese diagnóstica com casal e consta dos seguintes momentos:

1. Rapport: visa estabelecer um setting confortável para a entrevista.
2. Explicação aos pais o processo diagnóstico realizado: retomando questões da avaliação e esclarecendo dúvidas
3. Conversa com pais sobre o que pensam e o que sentiram durante o processo diagnóstico (ex: sobre o processo em si, sobre o filho, etc.) e qual sua ideia em termos de resultado dessa avaliação.
4. Explicação aos pais como se chegou à hipótese diagnóstica de autismo.
5. Discussão desses aspectos com o casal a partir do relato dos pais acerca da avaliação e das informações obtidas pelos pesquisadores no processo de avaliação até aquele momento.

As três entrevistas de devolução subsequentes também seguem o formato aberto e ocorrem em um momento em que os pais acabaram de receber a comunicação formal do diagnóstico. Os seguintes aspectos são enfocados:

1. Rapport: visa estabelecer um setting confortável para a entrevista
2. Foco: sentimentos nesse momento, ideias ou dúvidas que tenham surgido, tanto sobre o processo de avaliação quanto sobre o autismo; o que o termo significa para os pais, explicação para os pais acerca das dúvidas surgidas neles sobre o processo realizado e sobre autismo, etc..

3. Acompanhamento da mobilização familiar, primeiros movimentos.

ANEXO F

Tabela 2: Exemplo do modelo prévio de construção da matriz empírica do construto

Tema	Cena	Resumo	Indicativos de Resiliência
Rotinas Familiares: mudanças dos turnos de trabalho:	<i>P: É nos organizamos assim ... como antes eu trabalhava no horário do dia e ela da noite, pra conseguir se organizar e fazer com que o rendimento, o acompanhamento das rotinas diárias fossem o mais... M: estáveis P: é, estáveis, o mais em bloco, comecei a fazer plantão de noite, só</i>	Casal conta como se reorganizaram no trabalho a fim de uma convivência familiar de maior qualidade, com espaço para atividades individuais.	-Flexibilidade: mudança adaptativa -Resolução de problemas colaborativa -Importância da vida familiar
Casal: Combinações sobre práticas educativas	<i>P: então a gente tenta...colocar, limites, né, porque senão ele quer morder, fica brabo M: os manejos, né, então a gente lida muito com isso. Temos lidado relativamente bem com os manejos, sob orientação do Luis, é lógico, né, então, né... é muito importante e o q a gente percebe...claro, isso tudo leva tempo, né? Mas é muito importante a gente estabelecer o limite, colocar que é o limite. M: É importante ele ter limite, saber o limite, até onde ele pode, saber que deve respeitar o coleguinha, deve respeitar as pessoas, não pode sair mordendo</i>	Pais relatam dificuldade passada com o filho, que costuma morder. Buscaram orientação do terapeuta responsável e põe em prática com sucesso	-Perseverança -Construção da Rede de apoio

Tabela 5: Exemplo de Categorização inicial de cada entrevista de devolução (Entrevista 1)

Categorias	Sub Categorias	Relatos do Pai	Relatos da Mãe
FILHO	Características	EC ¹² : Filho Imaturo, tem muitos medos EP: Filho diferente em diferentes contextos, compreende e registra informações	EC: filho é agitado e mimado EP: filho brinca/interage com outras crianças, gosta de sair

¹² EC significa ênfase nos comprometimentos / EP significa ênfase nos potenciais

	Desenvolvimento	EP: potencial para desenvolvimento da fala	
AUTISMO:	Etiologia		
	Primeiros sinais de alteração percebidos	EC: atraso da fala	
	Queixa principal	EC: dificuldades na interação	EC: atraso na fala
	Primeiras hipóteses	Dificuldades emocional Alteração neurológica ou genética	Filho normal Atraso na fala gera dificuldade na compreensão da linguagem
	Impacto dificuldades do filho	SD ¹³ : Temores: Medo das incertezas e da existência de déficits neurológicos	
	Processo de avaliação	Dúvidas despertadas	SD: Relação com patologias familiares SD: Relação com epilepsia SA: Intervenções possíveis
Ideias sobre o processo		SD: Acanhamento por trazer suas ideias e dúvidas SD SA: confiança nos profissionais	
	Primeiras medidas	AS: Estimular a interação (conviver com mais crianças, animal de estimação)	
	Relação do casal	SD: Existência de opiniões diferentes, pouco diálogo	

Tabela 6: Relatos sobre Autismo

AUTISMO	1E ¹⁵	2 E	3 E	4 E
Primeiros sinais de alteração percebidos	Atraso da fala	Choro excessivo desde bebê Não aceita mudanças desde muito pequeno		
Queixa principal	Dificuldades na interação Atraso na fala	Atraso da fala		

¹³ SD: aspectos que geraram senso de desamparo nos pais / AS: aspectos que geraram senso de amparo nos pais

Primeiras hipóteses (etiologia, Padrões de explicação)	Dificuldade emocional Alteração neurológica Alteração genética Atraso na fala é por ser mimado. Ser mimado tem consequências na fala	Etiologia genética Bloqueio de comunicação Hiperatividade (ao menos) Agitação Criança normal, saudável Filho de pais velhos	-Hiperatividade	
Impacto dificuldades do filho	Temores: incertezas, existência de déficits neurológicos Aparente despreocupação da mãe Ideia de exagero do pai	Tirando a questão da fala não tem com o que se preocupar Negação ativa das dificuldades de interação	Pensamentos e sentimentos: mãe mais calma, esteve muito atacada, tranquilização com o tempo, apreendendo a lidar com diagnóstico, foco no que é melhor para filho	Tristeza, Decepção Importante ter um nome Mudança na observação das crianças Dúvidas sobre o futuro: autonomia
Processo de avaliação	Dúvidas despertadas no processo: relação com patologias familiares, relação com epilepsia, existência de intervenções para desenvolver fala	Dúvidas despertadas no processo: se isolamento na escola prejudica a comunicação, se autismo passa de pai para filho	Dúvidas despertadas no processo: sobre estar no caminho certo na avaliação, sobre qual o objetivo de dar sequência nesta com outros profissionais	Dúvidas despertadas no processo: autonomia futura do filho, o que existe de entendimento sobre autismo
	Relatos sobre processo: Vergonha, confiança: carta branca	Relatos sobre processo: expectativa: quem acha a doença acha a cura, filho brincou mais na consulta médica	Relatos sobre processo: fazem exames no ritmo que estão conseguindo, confusão sobre condições exigidas para exames, locais de exame: pais percebem essa dificuldade nas não entendem o motivo	Relatos sobre processo: ter um nome não acaba com as dúvidas, importância de ter o processo documentado e saber o que é
	Profissionais	Profissionais: Experiência positiva, importância da comunicação dos profissionais	Profissionais: Amparo dos profissionais envolvidos na avaliação	Profissionais
	Primeiras medidas: -Estimular a interação			Primeiras medidas: decidir: escola, atendimentos, busca de informações de outras fontes Descoberta de novos interesses do filho.
	Múltiplas avaliações	Múltiplas avaliações: exames difíceis de realizar, laudos demorados	Múltiplas avaliações: exames difíceis de realizar (convênios e condições de saúde)	Múltiplas avaliações

ANEXO I

Tabela 7: Relatos sobre o Filho

FILHO	1 E	2 E	3 E	4 E
Característica	Assustado, agitado Diferente dependendo do contexto	Afetividade – brinca, abraça Atividade: Agitado, Muito ativo, Humor: mal humorado, Se irrita com barulhos, Se incomoda com pessoas		
	Gostos: brincar com outras crianças, sair	Gostos: Gosta do ambiente da escola		
Desenvolvimento	Comunicação -Potencial para desenvolvimento da fala (comunicação linguagem) capacidade de compreensão	Comunicação: Melhora na compreensão oral, não faz pedidos ainda, aumento do vocabulário oral. fala não é clara	Desenvolvimento físico -otite e rinite	Comunicação: achavam que ele ia falar cedo
	Desenvolvimento interação social: capaz de interação Emocional: filho imaturo, mimado	Desenvolvimento interação social: capaz de interação Mais sociável, menos grudado		Desenvolvimento da interação social: Evolução da interação
		Evolução recente do filho: outras habilidades (pedir para brincar, esperar, guardar brinquedos, explorar vários brinquedos), mais atento		Avaliação do desenvolvimento do filho: muito positiva
		Interesses: diminuição das estereotípias (repetições na corrida)		Interesses: Brinquedo diversificado e encenado
		Desenvolvimento inicial: tinha muitas crises de choro quando saíam, nunca aceitou mudanças		

ANEXO J

Tabela 8: Relatos sobre o casal

CASAL	1 E	2 E	3 E	4 E
Relação do casal	Comunicação: divergência de opiniões, pouco diálogo	Preocupações: incertezas sobre diagnóstico Comunicação casal: diferentes opiniões sobre preocupações	Comunicação casal: diálogo sobre filho	Comunicação casal: conversas de como cuidar melhor de Pedro
Rede de apoio	Escassa: filha e avó materna auxiliam		Escassa: filha auxilia quando pode	Ideia de buscar grupo de pais
Vivência da paternidade/ Maternidade		Pai identifica dificuldades dele com algumas dificuldades do filho Relatos sobre o significado da maternidade Baixa autoestima materna: reação assustada ao ser confundida com avó	Comparação com outros filhos Comparação foi a do pai com o filho, uma dúvida: posso ser autista? Filha preocupada	
Recursos econômicos				Organização financeira para atendimentos
Relatos sobre infância dos pais	Pai relata histórico de sintomas de TOC ¹⁴	Mae: Infância normal, muito arteira e tímida Pai: Histórico de sintomas de TOC, acumulação de lixo, apagões/desligamentos		

¹⁴ Transtorno obsessivo-compulsivo

ANEXO L

Mapa da evolução das dúvidas dos pais na elaboração do diagnóstico

