

FACULDADE DE MEDICINA DE SÃO JOSÉ DO RIO PRETO

PROGRAMA DE MESTRADO EM PSICOLOGIA E SAÚDE

JANAINA POMPEU TOBIAS

**EFEITOS DE UMA INTERVENÇÃO PSICANALÍTICA EM PAIS DE
CRIANÇAS COM DIAGNÓSTICO DE TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA**

SÃO JOSÉ DO RIO PRETO

2017

JANAINA POMPEU TOBIAS

**EFEITOS DE UMA INTERVENÇÃO PSICANALÍTICA EM PAIS DE
CRIANÇAS COM DIAGNÓSTICO DE TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia e Saúde da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, como requisito para obtenção do Título de Mestre.

Orientador: Prof. Dr. Gerardo Maria de Araújo Filho

SÃO JOSÉ DO RIO PRETO

2017

Tobias, Janaina Pompeu

Efeitos de uma intervenção psicanalítica em pais de crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista.

São José do Rio Preto, 2017.

123p.

Dissertação de Mestrado – Programa de Mestrado em Psicologia e Saúde Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto – FAMERP.

Área de Concentração: Psicologia e Saúde

Orientador: Prof. Dr. Gerardo Maria de Araújo Filho

1. Transtorno do Espectro Autista; 2. Psicanálise; 3. Pais; 4. Intervenção.

JANAINA POMPEU TOBIAS

**EFEITOS DE UMA INTERVENÇÃO PSICANALÍTICA EM PAIS DE
CRIANÇAS COM DIAGNÓSTICO DE TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA**

BANCA EXAMINADORA

EXAME DE QUALIFICAÇÃO DE MESTRADO

Presidente e Orientador: Prof. Dr. Gerardo Maria de Araújo Filho

Instituição: FAMERP

1ª Examinadora: Profa. Dra. Maria Cecília Bérghamo Braga

Instituição: UNESP

2ª Examinador: Prof. Dr. Lazslo Antonio Ávila

Instituição: FAMERP

São José do Rio Preto, 30/08/2017.

SUMÁRIO

Dedicatória	v
Agradecimentos	vi
Lista de Figuras	vii
Lista de Tabelas	viii
Lista de Anexos.....	ix
Resumo	x
Abstract.....	xii
Introdução	1
Objetivos	4
Fundamentação Teórica	5
TEA: uma perspectiva freudo-lacaniana	5
Um breve percurso histórico do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista	5
TEA: uma negatividade na constituição psíquica.....	8
A implicação dos pais na psicanálise com crianças	19
Posição discursiva: um instrumento de linguagem	25
Método	33
Delineamento da pesquisa.....	33
Participantes e local.....	35
Materiais.....	38
Procedimento: uma metodologia de trabalho	42
Análise dos Dados.....	44
Resultados e Discussões	45
O primeiro tempo: a caracterização dos pais e seus filhos.....	45
O segundo tempo: a intervenção e suas vicissitudes.....	54

Algumas articulações sobre a posição discursiva dos pais.....	55
A intervenção propriamente dita	57
O brincar e a fantasia	58
O corpo e a sua imagem.....	65
As formações da lei.....	69
A posição do sujeito na linguagem	74
O terceiro tempo: uma possibilidade de avaliação da intervenção	77
Conclusões	85
Referências.....	87

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho:

Ao meu Deus, Senhor e Pai, porque conhecer a Cristo, pessoalmente, é a maior sabedoria que alguém pode vir a ter.

Aos meus avós (*in memoriam*).

A minha mãe, pelo amor e exemplo de força.

AMO MUITO VOCÊS!

*Mas Deus escolheu as coisas loucas deste mundo
para confundir as sábias; e Deus escolheu as coisas
fracas deste mundo para confundir as fortes.*

1 Coríntios 1:27

AGRADECIMENTOS

A **Deus**, por me conduzir de uma forma única até aqui e me mostrar que os sonhos são possíveis. Por me sustentar nos momentos difíceis e não me deixar desistir, amparando-me e mostrando-me que é possível seguir sempre.

A minha mãe, **Eliane**, pela constante presença nessa jornada, pelo carinho e dedicação.

Aos meus tios, **Vanessa** e **João**, por todo amor e por acreditarem em mim sempre.

Aos meus amados, **Alceni** e **Joab**, que mesmo distante, sempre estiveram comigo.

Ao meu orientador, Dr. **Gerardo**, por ter possibilitado a construção deste trabalho. Obrigada pelos ensinamentos, paciência, confiança e pela segurança transmitida em momentos cruciais.

Ao Dr. **Lazslo**, pela atenção e valiosas contribuições, desde sempre, de modo muito generoso.

Aos **pais** que participaram e permitiram a realização deste trabalho. Obrigada pelos caminhos construídos e por me permitir a escuta de suas histórias.

À amiga **Natália**, pelo companheirismo, disponibilidade e auxílio em momentos importantes dessa caminhada.

À **Faperp**, por me confiar auxílio para a realização deste trabalho.

A todos que de forma direta ou indireta contribuíram para essa construção.

Muito obrigada!

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - O experimento do buquê invertido.....	11
Figura 2 - Esquema óptico 2	12
Figura 3 - A alienação.....	17
Figura 4 - Matriz dos quatro discursos	29
Figura 5 - O matema dos quatro discursos.....	30
Figura 6 - Seleção dos participantes da pesquisa.....	37
Figura 7 - Comparação no nível de sobrecarga pré e pós-intervenção	81

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Dados sociodemográficos dos participantes.....	45
Tabela 2 - Frequência de diagnósticos e uso de medicação.....	47
Tabela 3 - Resultado da escala CARS	49
Tabela 4 - Informações sobre o filho diagnosticado com TEA	50
Tabela 5 - Acompanhamento multiprofissional das crianças com TEA.....	51
Tabela 6 - Comportamentos de auto cuidado	53
Tabela 7 - Comportamentos disfuncionais	53
Tabela 8 - Níveis de estresse pré e pós-intervenção com os pais	78
Tabela 9 - Médias de níveis de estresse pré e pós-intervenção e Teste T pareado	79
Tabela 10 - Médias dos domínios de qualidade de vida e Teste T pareado.....	80
Tabela 11 - Médias dos domínios de sobrecarga e Teste T pareado	82
Tabela 12 - Comportamentos identificados e média de auto-eficácia	83

LISTA DE ANEXOS

Anexo 1 - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa	95
Anexo 2 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	96
Anexo 3 - Ficha sobre dados sociodemográficos e percepção da sintomatologia do TEA	98
Anexo 4 - Escala de Avaliação para Autismo Infantil (CARS).....	101
Anexo 5 - Escala de Qualidade de Vida WHOQOL-BREF	107
Anexo 6 - Escala de Auto-Eficácia.....	110
Anexo 7 - Escala de Sobrecarga do Cuidador de ZARIT	111

Tobias, J. P. (2017). *Efeitos de uma intervenção psicanalítica em pais de crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista*. (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto/SP.

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista, na metapsicologia psicanalítica, é compreendido por meio de sua negatividade, do que não foi possível estruturar no sujeito. O primeiro tempo lógico da constituição é o Estádio do Espelho, possível por intermédio dos agentes externos cumpridores da função materna e paterna, que, ao exercerem seu papel, colocam em ação as operações de alienação e separação. No caso do TEA há uma impossibilidade quanto à alienação, pois o movimento que falha é a incidência do imaginário no real, o investimento imaginário do Outro no bebê é truncado. Como escreve Jerusalinsky (1999, p. 139): “as crianças autistas ficam tomadas no real do objeto”. E, conforme Mannoni (1923/1989), a dinâmica pai-mãe-filho está posta muito antes do nascimento do bebê, sendo fundamental abarcar os pais ao tratamento dos filhos, pois esses ressoam os conflitos inconscientes dos pais. **Objetivo:** Analisar os efeitos de uma intervenção psicanalítica com pais de crianças com TEA, buscando compreender e analisar a posição discursiva desses pais. **Método:** Estudo longitudinal, de caráter misto (quantitativo e qualitativo), realizado no ambulatório de especialidades de um hospital escola. Participaram 7 pais de crianças com o diagnóstico de TEA, de ambos os sexos. O delinear da pesquisa correspondeu à avaliação pré-intervenção realizada através do preenchimento dos instrumentos: Ficha sobre dados sócio-demográficos e percepção da sintomatologia do TEA, Escala de avaliação para autismo infantil, Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp, Escala de qualidade de vida, Escala de Auto-eficácia e Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. A intervenção sucedeu por meio de um

grupo de escuta, que aconteceu em 8 encontros com duração de 90 minutos. O encerramento desse procedimento aconteceu por meio da reaplicação dos instrumentos com os pais.

Resultados: Obteve-se que 71,4% dos participantes eram mulheres, com média de idade de 38 anos, 85,7% casados, 57,1% com o ensino médio completo e 42,9% inativos, que não atuavam em nenhum tipo de trabalho remunerado. Por meio dos pontos nodais analisados, localizou-se no discurso dos pais o nó discursivo estagnado no significante autista, pois os pais não conseguiam ver em seus filhos nada para além dos sintomas, estando os filhos marcados pela impossibilidade. As intervenções foram efetuadas por meio do resgate do olhar para essas crianças a partir de giros discursivos. Os resultados quanto ao estresse revelaram diminuição das médias da fase do estresse e dos sintomas físicos e psicológicos, porém não houve significância estatística relativa no que tange à escala de auto-eficácia. Já em relação à qualidade de vida, houve significância com a comparação no domínio psicológico e ambiental. Os pais, antes da intervenção, apresentaram sobrecarga intensa e ligeira, após 43% dos pais passaram a não apresentar sobrecarga. **Conclusões:** Todo o processo de busca por um diagnóstico e tratamentos gera uma demanda nesses pais por um saber especializado sobre a infância, porém isso pode gerar um aprisionamento ao discurso do mestre. O Grupo de Escuta trouxe a possibilidade de proporcionar saídas simbólicas para essas crianças através de sua posição no imaginário dos pais.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Psicanálise; Pais; Intervenção.

Tobias, J. P. (2017). Effects of a psychoanalytic intervention in parents of children diagnosed with Autistic Spectrum Disorder. (Master's Degree). Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto/SP.

ABSTRACT

Autistic Spectrum Disorder, in psychoanalytic metapsychology, is understood through its negativity, of which it wasn't possible to structure the subject. The first logical time of the constitution is the Stage of the Mirror, which is possible through the external agents who fulfill the maternal and paternal functions, which in exercising their role, put in action the operations of alienation and separation. In the case of TEA there is an impossibility of alienation, the movement that fails is the incidence of the imaginary in the real, the imaginary investment of the Other in the baby is truncated. As Jerusalinsky writes(1999, p. 139): "autistic children are taken in the real of the object". And, according to Mannoni (1923/1989) the father-mother-child dynamics is put long before the baby is born, and it is fundamental to involve parents in the treatment of their children, because they resonate the unconscious conflicts of the parents. **Objective:** To analyze the effects of a psychoanalytic intervention with parents of children with TEA, seeking to understand and analyze the discursive position of these parents. **Method:** Longitudinal study of mixed character (quantitative and qualitative). Performed at the specialty outpatient clinic of a school hospital. Participants were 7 parents of children diagnosed with TEA, of both sexes. The research's outline corresponded to the pre-intervention evaluation performed through the completion of the instruments: Socio-demographic data sheet and perception of the symptomatology of TEA, evaluation Scale for infantil autism, Inventory of Symptoms of Stress for Adults of Lipp, quality of life Scale, Self-efficacy Scale and Zarit Caretaker Overload Scale. The intervention

happened through a listening group, which happened in 8 meetings lasting 90 minutes. The closure of this procedure happened through the reapplication of the instruments with the parents. **Results:** It was obtained that 71.4% of the participants were women, with a mean age of 38 years, 85.7% married, 57.1% with complete high school and 42.9% inactive, who didn't work in any type of paid work. Through the nodal points analyzed, the speech of the parents was located in the discursive node stagnated in the autistic signifier, because the parents couldn't see in their children anything beyond the symptoms, and the children were marked by the impossibility. The interventions were performed through the retrieval of the gaze for these children from discursive turns. The results on stress showed a decrease in the means of the stress phase and the physical and psychological symptoms, however, there was no statistical significance, as well as the self-efficacy scale. Regarding the quality of life, there was a significant comparison with the psychological and environmental domain. The parents, before the intervention, presented intense and slight overload after, 43% of the parents didn't present overload. **Conclusions:** The whole process of searching for a diagnosis and treatment generates a demand in these parents for a specialized knowledge about childhood, but this can generate a imprisonment to the master's discourse. The Listening Group has brought the possibility of providing symbolic exits for these children through their position in the imaginary of the parents.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder; Psychoanalysis; Parents; Intervention.

INTRODUÇÃO

Ao deparar-se com as questões sobre o autismo, Rocha (2002) escreve as seguintes indagações: “O que queremos dizer ao denominar uma criança autista? O que a faz diferente das outras crianças?”. As respostas a essas questões tornam-se muito difíceis devido ao contexto polêmico no qual o autismo está inserido.

Essa problemática se originou no surgimento do autismo enquanto nosografia psiquiátrica, em 1943, por Leo Kanner, devido a sua oscilação entre duas etiologias possíveis: uma psicogênica e uma organicista. Esse engodo se deu pela impossibilidade de Kanner provar empiricamente que as crianças que apresentavam o denominado autismo infantil precoce, naquela época, eram fruto de suas dinâmicas familiares e também pela pressão da sociedade ao declarar que as mães dessas crianças eram frias. Assim atribuiu-se a ocorrência do autismo a causas inatas e se afirmou que as ciências biológicas iriam fornecer dados concretos para essa determinação (Kupfer, 2007; Bridon, 2003).

Até os dias atuais essa oscilação se mantém, mas embora haja defrontações entre essas duas perspectivas, há um elemento único que perpassa por esses dois âmbitos: “a ausência de significado das ações” motoras e verbais em crianças autistas. Essa ausência é a responsável pelo isolamento dessas crianças do mundo simbólico (Bridon, 2003, p. 10).

Nota-se que essa característica se encontra no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM), desde sua terceira edição, em 1980, quando o autismo foi descrito oficialmente como uma entidade nosográfica distinta da esquizofrenia pela primeira vez. Atualmente o DSM-5, referência recente para o diagnóstico de autismo, traz em seus critérios essa particularidade, ao embasar o diagnóstico do autismo em déficits persistentes na

comunicação e interação social em vários contextos (Critério A) e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (Critério B). Vale ressaltar que nessa edição o autismo possui uma única categoria diagnóstica, o Transtorno do Espectro Autista - TEA, dividido em três níveis: leve, moderado e grave (Bianchini e Souza, 2014; APA, 2013).

Além disso, especifica-se que o TEA engloba o transtorno autista (autismo), o transtorno de Asperger, o transtorno desintegrativo da infância, o transtorno de Rett e o transtorno global de desenvolvimento sem outra especificação do DSM-IV. Os níveis de gravidade auxiliam a descrição da sintomatologia apresentada, podendo variar de acordo com o tempo ou contexto (APA, 2013).

Frente aos critérios diagnósticos, vale ressaltar que o critério A - prejuízos na comunicação e na interação social - refere-se a déficits verbais e não verbais, pois alude sobre a comunicação social, ou seja, pode haver desde ausência de fala até a conservação total dela, mas o uso da linguagem enquanto comunicação social em ambos os casos está prejudicado. Com relação ao critério B - padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, incluem estereotípias motoras simples, uso repetitivo de objetos, fala repetitiva e resistência a mudanças. Também há o critério C, que especifica que esses sintomas devem estar presentes precocemente; o critério D aponta para os prejuízos no funcionamento social ou em áreas importantes do indivíduo, e por fim, o critério E especifica que no TEA pode haver comorbidades, como deficiência intelectual (APA, 2013).

Frente a essas especificações, a metapsicologia psicanalítica abre uma possibilidade de compreensão do TEA, tanto sobre sua etiologia quanto sobre seu tratamento. Em especial, a construção de Sigmund Freud e Jacques Lacan, no que se refere à constituição do sujeito enquanto estrutura inconsciente traz importantes contribuições para esse entendimento (Bridon, 2003).

O TEA nessa concepção é compreendido através de sua negatividade, ou seja, do que não foi possível se estruturar no sujeito. Isso revela que o sujeito, ao nascer, vai se constituindo aos poucos, através de sua relação com aqueles que o auxiliam em sua prematuridade extrema, ou seja, seus pais. Essa constituição é possível por meio do que Lacan denominou de Estádio do Espelho. Esse é o primeiro tempo lógico da constituição do bebê, mas ele só é possível através de um agente externo bem posicionado que lhe oferece objetos dotados de desejo.

Esses agentes são cumpridores da função materna e paterna, que ao se incumbirem de seu exercício, colocam em ação as operações de alienação e separação, respectivamente. Ao nascer, o bebê não possui uma imagem de si, então necessita de um grande Outro (agente materno) que suponha uma imagem, um eu onde ainda não existe. Cabe à função materna, que opera através do desejo inconsciente, supor um sujeito onde ainda não há e retirar o bebê de seu puro corpo, incorporando-o em uma trama de linguagem, contornando seu corpo e lhe dando significado. Neste momento, o bebê se torna totalmente assujeitado a essa imagem. Já a separação proporcionará um desassujeitamento desse bebê a essa imagem especular, dando a ele a possibilidade de tornar-se sujeito de seu próprio desejo e não mais corresponder ao desejo materno.

Compreende-se, então, que no caso do TEA, esse circuito não se completa, ficando impossibilitado no que se refere à alienação. Assim destaca-se a grande importância dos pais enquanto cumpridores de suas funções para que o bebê venha a se constituir.

Dessa forma, pode-se responder às indagações iniciais ao denominar uma criança autista como aquela que não se constituiu e que se diferencia das demais por não estar inserida no campo do simbólico.

Diante de todas essas questões, destacam-se não apenas essas crianças, mas também seus pais no exercício de suas funções, já que estão totalmente implicados na sintomatologia de seus filhos. E como escreve Mannoni (1923/1989), os pais chegam para o atendimento de seus filhos muitas vezes com um não saber sobre o que demandam e para quem demandam, se para eles ou para os filhos. Assim, abre-se um campo de trabalho a ser melhor investigado: o atendimento de pais de crianças autistas.

Objetivos

Objetivo geral

Analisar os efeitos de uma intervenção psicanalítica com pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista.

Objetivos específicos

- Compreender o TEA a partir da teoria freudo-lacanianana;
- Entender o lugar dos pais no tratamento dos filhos;
- Analisar a posição discursiva dos pais de crianças autistas;
- Formar um grupo de escuta, orientado pelos princípios freudo-lacanianos, com pais de crianças autistas;
- Avaliar e mensurar a implicação da intervenção psicanalítica, no que diz respeito ao estresse e à qualidade de vida dos pais, assim como a sobrecarga e a auto-eficácia em relação aos cuidados com o filho.

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

TEA: uma perspectiva freudo-lacaniana

Um breve percurso histórico do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista.

O autismo infantil foi descrito pela primeira vez em 1943 por Leo Kanner, na Universidade de Johns Hopkins, em Baltimore, nos Estados Unidos. Em seu artigo titulado “Distúrbios autísticos do contato afetivo”, Kanner observou onze crianças em um período de cinco anos e denominou autismo infantil precoce ao conjunto de sinais e sintomas observados (Polanczyk e Sato, 2012; Azevedo, 2009).

No entanto, o termo autismo foi cunhado anteriormente, em 1911, por Bleuler, para caracterizar um dos sintomas da esquizofrenia (Kupfer, 2007).

Foi observado por Kanner que essas crianças apresentavam alterações comportamentais semelhantes, que não se modificavam ao longo do tempo, sendo elas: apego às rotinas do dia a dia, isolamento, preferência por objetos inanimados ao invés de pessoas, ecolalia imediata e tardia e inversão pronominal. Além disso, Kanner destacou como principal característica dessa síndrome a incapacidade das crianças de se relacionarem com pessoas e situações desde o início da vida (Azevedo, 2009; Polanczyk e Sato, 2012).

Conforme Polanczyk e Sato (2012), apesar de Kanner originalmente ter considerado a síndrome descrita como um “distúrbio autista inato de contato afetivo”, caracterizou o autismo como um problema resultante de influências parentais, ao considerar que sua causa era em função das nomeadas “mães geladeiras”, ou seja, não afetuosas, distantes e obsessivas, sendo seus cuidados “mecanizados” (p. 264).

Frente à descrição clássica de Leo Kanner, observa-se que o autismo infantil só foi incorporado enquanto condição médica, ou seja, como diagnóstico oficial, anos depois. Foi mencionado, pela primeira vez, na Classificação Internacional de Doenças (CID) em 1967, em sua 8ª revisão, como um subgrupo da esquizofrenia. E também mencionado no Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (DSM), da Associação Americana de Psiquiatria (APA), em sua primeira (DSM-I) e segunda (DSM-II) edição, nos anos 1952 e 1982 respectivamente, como uma manifestação da esquizofrenia na infância também (Polanczyk e Sato, 2012; Bianchini e Souza, 2014).

Foi apenas em 1980, no DSM-III, que o autismo passou a ser reconhecido como uma entidade nosográfica diferente da esquizofrenia, quando obteve seu próprio contexto evolutivo e foi incluído como um tipo de transtorno do desenvolvimento, que afeta várias áreas do desenvolvimento cognitivo e socioafetivo de igual forma. Em sequência, no DSM-IV (1994) há a categoria Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD), subdividido em quatro grupos diferentes, sendo eles: Transtorno de Rett, Transtorno Desintegrativo da Infância e Transtorno de Asperger. O denominado Transtorno Autista é a legítima doença, os demais são formas particulares de autismo ou síndromes assemelhadas (Caramicoli, 2013; Bianchini e Souza, 2014; González e Castrillón, 2014).

Atualmente, encontra-se em vigor o DSM-5, publicado em 2013, no qual houve a extinção do TGD e seus subgrupos, sendo criada uma única categoria diagnóstica denominada Transtorno do Espectro Autista (TEA). Vale ressaltar que o Transtorno de Rett foi caracterizado como uma doença distinta do TEA, mas pode haver casos de TEA associados a esse transtorno (APA, 2013).

Dessa forma, o diagnóstico oficial de TEA é embasado em dois critérios: 1) déficits persistentes na comunicação e interação social em múltiplos contextos; 2) padrões restritos e

repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. Além disso, observa-se que esses sintomas devem se manifestar precocemente no período de desenvolvimento e causar prejuízo expressivo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas da vida do sujeito (APA, 2013).

Uma das especificidades do TEA descrita pelo DSM-5 que deve ser levada em consideração no diagnóstico é os especificadores de gravidade, que o classificam em três níveis: nível 3 – exigindo apoio muito substancial, nível 2 – exigindo apoio substancial e nível 1 – exigindo apoio. Os níveis são distinguidos em conformidade com a gravidade apresentada nos dois critérios diagnósticos citados acima (APA, 2013).

Frente a esse breve percurso histórico, destaca-se em primeiro lugar que o diagnóstico oficial do autismo em suas primeiras edições tendeu a regressar a 1911 com Bleuler, pois abrangeu o autismo enquanto sintoma da esquizofrenia, não o reconhecendo como uma síndrome única e distinta. Em segundo lugar, conforme Kupfer (2007), Leo Kanner mudou sua perspectiva no decurso de suas pesquisas, no que se refere à etiologia do autismo, pois destacou as relações do bebê com a mãe. Para elucidá-lo, porém, também considerou a dimensão orgânica, ou seja, oscilou entre duas perspectivas bem distintas, o que perdura até os dias atuais.

Vale elucidar que Kanner, com sua descoberta, causou “fascínio” e o autismo se propagou para revistas, jornais e cinema. O resultado de sua pesquisa foi divulgado, e apesar desse sentimento em alguns, causou também repúdio nas mães dessas crianças, que afirmavam que amavam seus filhos e não eram as culpadas pelo autismo deles. Diante dessa grande repercussão, essas mães se organizaram em associações e Kanner, em 1946, escreveu “Em defesa das mães”, recuando sobre sua observação relacional na etiologia do autismo. Porém, para os psicanalistas, considerar o lugar das mães na eclosão do autismo é

fundamental, pois “não são as mães reais, com seus sentimentos, sua devoção, sua encarnação em um papel social que exercem bem ou no qual acreditam, que estão na base da eclosão do autismo infantil precoce. São as mães postas no exercício de uma função” (Kupfer, 2007, p. 48).

Diante dessa perspectiva, buscou-se compreender o TEA conforme a teoria freudolacaniana e então entender a re colocação lacaniana, conforme Kupfer (2007, p. 48): “as mães têm razão – e Kanner também”.

Conforme o resgate histórico, atualmente o autismo é denominado TEA (Transtorno do Espectro Autista), porém neste trabalho utilizou-se autismo como sinônimo de TEA, em função dos escritos utilizados serem também construções anteriores ao DSM-5.

TEA: uma negatividade na constituição psíquica.

“A linguagem não tem apenas o poder de nomear algo, ela tem o poder de constituir esse algo, de criá-lo quando o nomeia” (Kupfer, 2007, p 37).

Conforme Laznik (2004), as questões colocadas pela clínica do autismo podem ser respondidas por falhas em duas instaurações, no que se refere à metapsicologia lacaniana, a não instauração da relação especular, ou seja, “o não olhar entre uma mãe e seu filho, e o fato que a mãe não possa se dar conta disso” (p. 49). E também, “o fracasso da instauração do tempo de alienação do ponto de vista do fracasso do circuito pulsional cujo remate dá uma consistência real à alienação” (p. 57).

Observa-se nesse caso que os dois sinais destacados pela autora se referem a impasses, ou seja, fracasso ou não completude do primeiro momento da constituição psíquica de um sujeito. Assim, faz-se necessário destacar que o bebê não nasce pronto, ou como escreve Teperman (2005): “o sujeito não está dado desde o início, mas se constitui” (p. 112).

O bebê ao nascer está em uma condição denominada por Lacan (1958/1998): “libra de carne” (p. 636). E isso se justifica, conforme Teperman (2005), porque o sujeito ao nascer está submerso em uma condição de “prematividade simbólica” (p. 112), ou seja, é preciso a intervenção de um Outro, nessa carne, para que seja possível a atribuição de significado e um vir a ser sujeito de desejo. Dessa forma, “a criança que nasce é um sujeito em potencial. A operação metafórica antes suposta – do corpo à imagem, à palavra e ao desejo – pede a participação de “agentes” junto a um bebê, “agentes” que operem a função materna e a função paterna” (Jardim, 1996/2010).

A partir desses agentes, o bebê tem a possibilidade de sair (ou não) dessa condição de libra de carne, ou seja, de entrar no mundo simbólico. E isso é possível, pois há uma rede de linguagem na qual o bebê está submerso mesmo antes de seu nascimento e que se manifesta de diversas formas, como gestos, falas e escolhas através das quais os pais¹ inscrevem marcas fundantes no corpo do bebê. Porém, quando há o fracasso desse enlace do bebê com o Outro, a saída de condição de libra de carne fica impossibilitada (Teperman, 2005).

Frente à afirmação de que o bebê se constitui, sendo fundamental para isso um enlace simbólico com o Outro, faz-se necessária a compreensão de como esse enlace acontece, qual a função do Outro e ainda quando e como se dão os dois sinais clínicos destacados no início do texto pela autora Laznik, para um possível e futuro TEA. Para tal compreensão, debruçou-se a seguir ao entendimento do conceito lacaniano estágio do espelho.

O estágio do espelho e as não-instaurações em caso de TEA.

¹ É importante ressaltar que neste trabalho a palavra pais ou pai e mãe está sendo utilizada no sentido de cumpridores de uma função e não da pessoa pai ou mãe, pois, como Freud (1905) destaca em seu texto “Três Ensaios Sobre a Teoria da Sexualidade”, pode haver substitutos para o cumprimento dessa função.

Conforme Roudinesco e Plon (1998), o estágio do espelho se refere a uma operação psíquica pela qual o ser humano se constitui, tornando-se sujeito de desejo, através de um processo de identificação com seu similar. A sua relevância se liga à condição de prematuridade que o bebê humano se encontra ao nascer, devido a sua falta de coordenação motora e ainda “o caráter anatomicamente inacabado do sistema piramidal” (p. 194), ou seja, da execução dos movimentos voluntários dos músculos estriados.

Faz-se necessário destacar que Lacan (1949/1998, p. 96) escreve: “A concepção do estágio do espelho que introduzi [...] no que tange aos esclarecimentos que ela fornece sobre a função do [eu] na experiência da psicanálise”. Esse *eu* se refere ao *Je* (em francês), isto é, o sujeito do inconsciente ou como ele mesmo pontuou “*eu* na experiência psicanalítica”, opondo-se à primazia do racional, consciente.

Isso se justifica, pois como afirma Lacan (1949/1998, p. 881). “a via aberta por Freud não tem outro sentido senão o que retomo – o inconsciente é linguagem”. Ou ainda como postula em 1966 (1998) “é por isso mesmo que o inconsciente que a diz, o verdadeiro sobre o verdadeiro, é estruturado como uma linguagem” (p. 882 – grifo meu).

Conforme Garcia-Roza (2009), o ponto central da teoria lacaniana é a tomada do simbólico como condição para a constituição do sujeito. Afirmção originalmente feita por Ernst Cassirer em 1945: de que o homem é um ser simbólico para além do racional, sendo a função simbólica a responsável pela mediação da realidade ao mesmo tempo em que constitui o sujeito, pois estabelece os modos de objetivação, percepção e discurso. Porém, o pensamento original de Lacan está, justamente, em admitir vários níveis de estruturação do simbólico e a formação do inconsciente como linguagem. Assim, “o ingresso no universo simbólico é o momento de constituição do inconsciente” (p. 190).

Para melhor compreensão desse momento da constituição psíquica, voltar-se-á aos esquemas ópticos e, então, à compreensão do estádio do espelho.

Assim, ainda em conformidade com Lacan (1949/1998):

Basta compreender o estádio do espelho *como uma identificação*, no sentido pleno que a análise atribui a esse termo, ou seja, a transformação produzida no sujeito quando ele assume uma imagem – cuja predestinação para esse efeito de fase é suficiente indicada pelo uso, na teoria, do antigo termo *imago* (p. 97).

Frente a isso, o estádio do espelho se configura em uma experiência de identificação vivida pela criança, através da qual assumirá uma imagem de si. A constituição psíquica passa a ser tratada por Lacan por meio da formação de uma imagem e, para melhor explicar isso, Lacan utiliza o esquema óptico, de Bouasse, do buquê invertido (Lacan, 1960/1998). Observa-se o esquema a seguir:

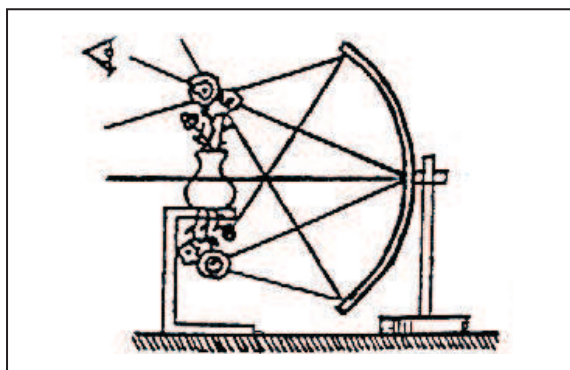


FIGURA 1

O experimento do buquê invertido (Laznik, 2004).

Diante dessa experiência, vê-se que, dependendo do lugar onde se situa o olho diante de um espelho côncavo, é possível que haja a formação de uma imagem real, mas que ali não está, pois o vaso forma uma única imagem com o buquê de flores, havendo então, uma junção entre o real e o imaginário (Greco, 2011).

Lacan (1960/1998) faz algumas modificações nesse experimento, deixando-o da seguinte forma:

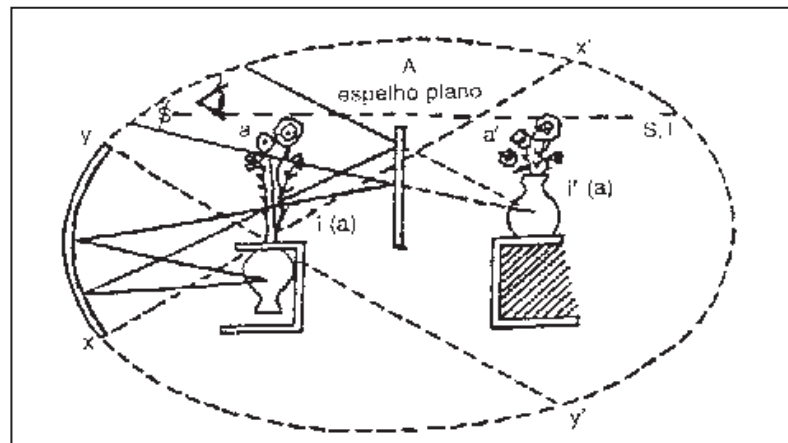


FIGURA 2

Esquema óptico 2 (Lacan, 1960/1998, p. 681).

Antes de se aterem às modificações e às significações desse esquema, no que diz respeito à constituição psíquica, vale salientar, conforme Laznik (2004), que Lacan divide esse novo esquema em dois planos virtuais: um antes do espelho plano – A, que se refere ao experimento do buquê invertido propriamente dito e, um plano depois desse espelho, onde constituir-se-á a imagem especular $i'(a)$, ou seja, onde o sujeito será capaz de se reconhecer enquanto eu. Porém Lacan abordou esse esquema especialmente sob a ótica do eu ideal freudiano, sendo também sobre essa perspectiva que este trabalho continuará se debruçando. Assim, o lado esquerdo desse esquema não será abordado.

Diante desse esquema lacaniano, faz-se necessária a nomeação e o discernimento dos objetos em questão. Assim, o vaso enquanto *objeto real* representa o real do bebê, ou seja, a libra de carne, o puro orgânico no qual o bebê nasce. O estar dentro da caixa simboliza que este nada sabe sobre ele. Dessa forma, o sujeito que olha não pode ser o próprio bebê, então, há a inserção do espelho plano, de um sujeito do olhar para que o bebê possa se ver através

dele. Formando o estágio do espelho “esse momento onde o sujeito, ainda infans, vai se reconhecer jubilarmente na imagem que lhe é proposta. Esse espelho, Lacan o situará no lugar do Outro” (Lacan, 1960/1998; Laznik, 2004).

O Outro ou A, como representado no esquema, é significado por Lacan como:

“lugar em que se situa a cadeia do significante que comanda tudo que vai poder presentificar-se do sujeito, é o campo desse vivo onde o sujeito tem que aparecer. E eu disse – é do lado desse vivo, chamado à subjetividade, que se manifesta essencialmente a pulsão” (Lacan, 1964/2008, p. 200).

O Outro é então o lugar que a figura materna sustenta para o bebê, nesse seu primeiro momento de vida, sendo, conforme Teperman (2005), uma “mãe simbólica e sua tarefa principal é supor um sujeito no bebê” (p. 113). Pode-se afirmar que o ser criança sai do campo do Outro, dessa “falação” do Outro, como escreve Vorcaro (1999, p. 21), que se dirige ao bebê como um querer, um querer que ele seja, ainda que naquele momento isso não ocorra, porém o bebê tenta incorporar esse querer em sua cadeia subjetiva.

Esse primeiro olhar do Outro é o denominado por Laznik-Penot (1997) como “erolhar”, pois não se trata de um olhar que apenas vê, mas que investe libidinalmente no bebê, ou ainda como postula Vorcaro (1999, p. 20) “uma enunciação *a mais* que o signifique”.

Esse *a mais* foi exemplificado por Freud (1905) em seu texto “Três Ensaios sobre a Teoria da Sexualidade”, ao escrever:

O trato da criança com a pessoa que a assiste é, para ela, uma fonte incessante de excitação e satisfação sexuais vindas das zonas erógenas, ainda mais que essa pessoa – usualmente, a mãe – contempla a criança com os sentimentos derivados de sua própria vida sexual: ela a acaricia, beija e embala, e é perfeitamente claro que a trata

como o substituto de um objeto sexual plenamente legítimo. A mãe provavelmente se horroriza se lhe fosse esclarecido que, com todas as suas expressões de ternura, ela está despertando a pulsão sexual de seu filho e preparando a intensidade posterior desta.

Duas questões importantes Freud ressalta nesse trecho, primeiro, que o *a mais* expressa todas as atitudes de suposição de sujeito do Outro no bebê, pois quando o Outro cumpre a função materna ele não apenas supre necessidades biológicas, mas contorna todas essas necessidades com prazer, através de carícias regadas por voz terna. Em segundo lugar, ressalta-se, que é por meio desse *a mais* que o bebê é despertado para a sexualidade.

Frente a isso, a pulsão sexual é a brecha para a constituição de um sujeito, porém essa brecha só se faz efetiva por meio do Outro. Isso acontece, conforme Laznik (2004), apenas quando há um primeiro reconhecimento do Outro para com seu bebê:

[...] este não-demandado, mas que fundaria a própria possibilidade da imagem do corpo, ou seja, o **Ur-Bild** da imagem especular, e que poderia se formar somente no olhar do outro. Isso parece corresponder a uma incorporação, que quer dizer, uma tomada dos pequenos **a** na borda do **corpo real**. Esta **Ur-Bild** da imagem assim constituída abriria a possibilidade da instauração da imagem especular propriamente dita (p. 53).

Acrescenta-se, assim, a significação das flores do esquema óptico lacaniano, sendo estas as representantes dos objetos **a** ou para Freud (1905) das zonas erógenas. Para melhor compreensão desse reconhecimento não-demandado e da formação dos objetos **a**, acrescenta-se a lógica da necessidade, demanda e desejo.

Ao nascer, tudo o que o bebê apresenta é um desconforto ou tensão fisiológica vinda de suas necessidades biológicas, sendo o grito o seu único recurso. Nesse momento, não há

nenhum tipo de representação psíquica, apenas o desconforto e a reação provocada por este. Porém, o Outro acolhe (ou não) esse primeiro grito da ordem da necessidade, como um grito para ele e vai bordeando e marcando o corpo do bebê em objetos *a* a cada necessidade satisfeita com esse *a mais*. Os objetos *a* são efeitos da incorporação simbólica, podendo ser observados no bebê por suas modulações das funções corporais: o balbucio, o alongar gradual de turno de sono, entre outros (Dor, 1989; Freud, 1905; Nasio 1993; Infante, 2000).

Assim, ressalta Nasio (1993, p. 110):

Mas, quer tenha comido ou não, quer seja saciada no nível de sua necessidade ou continue não saciada, a criança, por ser um ser humano falante e sexuado, verá sua demanda insatisfeita e alucinará, inevitavelmente, o objeto que deseja. Ou seja, além da demanda, esse pequenino ser deseja. Em que consiste ele desejar? Em nada além de alucinar. [...]. Porque esse seio alucinado, objeto de desejo, é uma coisa, por assim, dizer, inteiramente criada pelos desejos conjugados da mãe e do filho.

Esse reconhecimento não-demandado demonstra que é preciso um Outro que escute essa necessidade como sendo endereçada a ele, como um pedido, uma solicitação de algo que ele sabe discernir e pode saciar. Dessa forma, Nasio (1993, p. 112) escreve que “a condição simbólica da produção do objeto é uma falta dupla, uma demanda dupla. O lactente só pode pedir o seio se sua mãe o reconhecer, em contrapartida, como sendo seu filho”. Pode-se afirmar que no TEA não há a procura do filho pela mãe, devido ao não reconhecimento do Outro, que não consegue cumprir sua função materna.

Assim, cabe ao Outro a intermediação entre as necessidades biológicas e a linguagem, havendo através disso um desvio pelo simbólico do campo da necessidade para o da satisfação, sendo por meio disso que a pulsão se inscreve e nos distancia do modelo do

instinto. O agir através de um comportamento biologicamente pré-estabelecido, nos tornando seres dependentes por mais tempo (Jerusalinsky, 1999; Infante, 2000).

Nesse momento da constituição psíquica, o bebê se encontra despedaçado, ou como escreve Lacan (1960/1998, p. 682), “ele o imagina como uma luva”, ou melhor, como os dedos dispersos de uma luva, devido às pulsões parciais que estão distribuídas pelo corpo do bebê através da relação de sexualidade vivida com o Outro. Assim, as pulsões parciais são as representantes desse enlace no psiquismo (Lacan, 1964/2008).

Frente a isso, para que o bebê consiga unificar os objetos *a* e formar, então, uma imagem única de si, é necessário um segundo reconhecimento, como escreve Lacan:

É que o Outro em que o discurso se situa, sempre latente na triangulação que consagra essa distância, não o é a tal ponto que não se exponha até mesmo na relação especular em seu momento mais puro: no gesto pelo qual a criança diante do espelho, voltando-se para aquele que a segura, apela com o olhar para o testemunho que decanta, por confirmá-lo, o reconhecimento da imagem, da assunção jubilatória em que por certo *já estava lá* (Lacan, 1960/1998, p. 685).

É por meio desse momento particular que se completa a instalação da pulsão, pois o bebê possui marcas fundantes e a possibilidade de se ver gera a condição de poder ser olhado e demandar o reconhecimento do Outro, uma vez que esse já lhe foi dado anteriormente. Como ressalta Lacan, o bebê apenas confirma esse reconhecimento.

De acordo com Laznik (2004, p. 55), o Outro “avista não o que está aí, mas um vir a ser, um advir – o que nos leva à noção de “ilusão antecipadora”. Esta ilusão se faz à medida que o Outro produz inúmeros significantes (representante-representação)² e desses salta um

² O representante-representação (*Vorstellungsrepräsentanz*) é o representante da pulsão no psiquismo, pois é só por essa via que a pulsão pode se fazer presente. É um termo composto, agrega: uma representação ou um conjunto delas (*Vorstellungen*) e o afeto (*repräsentanz*). O que Freud denominou de representação-coisa e representação-palavra. Dessa forma, o representante-representação é o traço mnésico deixado no bebê pela

“lugar prévio do sujeito como efeito da linguagem” (Vorcaro, 1999, p. 24). Tanto a ilusão antecipadora quanto o lugar prévio remetem-se ao que Freud (1905) propôs em seu texto “Sobre o Narcisismo: uma introdução”, em que escreve sobre a necessidade de o bebê ocupar um lugar nomeado de “Sua Majestade o Bebê” (p. 98). Sendo esse um lugar de “eu ideal”, ou seja, em que todas as particularidades de perfeição são dadas ao bebê pelo Outro, o que Lacan (1960/1998, p. 686) denominou de “insígnias”, que são marcas de onipotência que se inscrevem pelo traço significante.

Assim, é por meio desse lugar que o bebê consegue se ver enquanto um sujeito total e, não mais, despedaçado. Lacan (1964/2008, p. 205) destaca a operação de “alienação” como a responsável por esta função de junção. Para melhor explicar, Lacan (1964/2008, p. 207) lança mão do seguinte esquema:

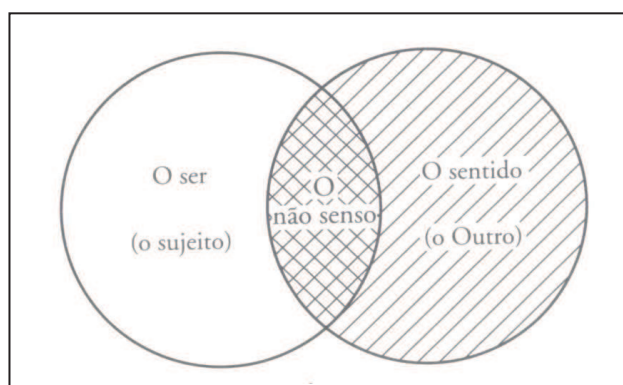


FIGURA 3

A alienação (Lacan, 1964/2008, p. 207).

Esta operação, como ressalta Lacan (1964/2008), condena o bebê a somente aparecer pelo seu assujeitamento nesse lugar prévio ressaltado pelo Outro, ou seja, assujeita-se para

primeira experiência de satisfação, sendo a imagem do objeto a representação e o afeto a intensidade do investimento do Outro. Frente a isso, há uma correspondência entre esse conceito freudiano e o conceito lacaniano de significante (Freud, 1915; Garcia-Roza, 2008).

ser. A alienação se trata de uma operação conduzida pela lógica da reunião, pois são combinados dois elementos de campos diferentes para o emergir de um novo, reunindo o ser e o sentido para a criação de um não-senso.

Vale ressaltar que tudo isso é regado, como já citado, por uma voz terna e suave do Outro, denominada por manhês. Esta, junto com o afeto, é a responsável por marcar e dar um lugar ao bebê. Conforme Laznik-Penot (1997), essa cadeia sonora é indispensável para que o bebê capte e registre o que lhe é dirigido. A autora destaca que, em casos de psicopatologia de bebês, em que a mãe fala com seu bebê como fala com um adulto, as reações deste são de não sustentação do enunciado materno e, assim, a mãe tende a se esgotar, não se endereçando mais ao filho.

Diante de todo conteúdo discutido até o momento, observa-se os dois sinais clínicos do TEA destacados no início do texto. O não-olhar despercebido pela mãe entre ela e seu filho e a não-instauração do circuito pulsional.

Sobre esse não-olhar ou não-reconhecimento, Lacan (1960/1998, p. 686) o nomeia como “hospitalismo”, quando a mãe estando fisicamente no mesmo lugar que seu bebê e cuidando de suas necessidades biológicas, não consegue exercer a função materna, pois não consegue olhá-lo para além da libra de carne e investir libidinalmente nele, de tal maneira que seu enunciado o incorpore e o aliene. Como descreve Laznik (2004, p. 50), esses bebês apresentam traços característicos: “não olham sua mãe, como também não sorriem e nem vocalizam para ela e nunca a chamam em caso de aflição; esses bebês, face a um estímulo, caem às vezes em aflição cataclísmica, como se eles se partissem em pedaços”. A imagem originária - **Ur-Bild**, que é transmitida pela alienação, não se instalou.

Se a imagem não se estabeleceu, não houve a instauração do circuito pulsional, que possui três tempos, como discutido acima: o primeiro denominado ativo, no qual o bebê

busca o objeto que o possa satisfazer; o segundo, caracterizado pela capacidade auto-erótica do bebê, como exemplo, o chuchar e; o terceiro e último tempo, que seria o da alienação, no qual o bebê se faz objeto do Outro (Laznik-Penot, 1997).

Dessa forma, o circuito da dupla demanda fica obstaculizado, por um lado porque o Outro não consegue (está barrado) exercer sua função, não investe libidinalmente em seu bebê e não possui nenhuma imagem antecipada deste para dar suporte ao real do bebê. Por outro lado, o bebê não consegue se alienar se não houver significantes que veem do campo do Outro, e então, fica impossibilitado de seguir em seu circuito de constituição, fracassando o estádio do espelho, pelo não fechamento do circuito pulsional através da alienação.

A implicação dos pais na psicanálise com crianças.

“Ouvir o inconsciente significa também permitir uma re-simbolização do lugar que esse filho e esse sintoma ocupam na história dos pais e da criança” (Rosenberg, 2002, p. 53).

Conforme Ferrari (2012), desde o princípio da psicanálise com crianças há a discussão sobre qual lugar os pais ocupam no tratamento de seus filhos, devido à demanda por atendimento ser em geral feita por eles.

O conceito de infantil na psicanálise, conforme Lévy (2008), só faz efetivo “quando entendido como sendo o momento da constituição psíquica de um sujeito do inconsciente” (p. 15). Não há determinação de idade para sua definição, entendido, por vezes, no *infans*, ou seja, no momento da ainda não aquisição da linguagem. Além disso, destaca-se a dinamicidade desse conceito, devido à tomada das produções de sintomas acarretadas pelo momento particular da constituição do aparelho psíquico. Assim, sintomas podem surgir a partir de implicações acarretadas em algum momento específico da constituição.

No caso específico da constituição psíquica, assim como discutido, nota-se a grande implicação dos pais para que o bebê venha adquirir uma imagem própria de si, estando primeiro no imaginário dos pais para depois fazer um enlace com o bebê através do simbólico. O bebê sai do campo do Outro para se constituir, sendo, em função disso, indispensável a articulação dos pais no tratamento dos filhos.

Isso se faz efetivo, conforme Rosenberg (2002), pois a sexualidade infantil é um dos alicerces no qual a psicanálise está firmada, sendo este alicerce o responsável, através da relação sexualizante com o Outro, pela constituição psíquica.

Assim, a inclusão dos pais no tratamento dos filhos se faz necessária, devido à participação, como já escrito no capítulo anterior, do desejo dos pais na constituição da criança enquanto sujeito, sendo em função desse enlace que não se pode deixar de incluir a escuta dos pais no tratamento de crianças (Merletti, 2012).

Conforme Mannoni (1923/1989), a especificidade do tratamento psicanalítico com crianças tem por objetivo compreender o que os pais e até mesmo a criança demanda da análise. Dessa maneira, é indispensável a escuta, nas entrevistas iniciais, da história do casal, pois eles podem vir encaminhados por professor, médico, entre outros, havendo um não saber sobre o que demandam ou mesmo para quem demandam: para eles ou para os filhos. E esse pôr-se a falar leva-os a entender de maneira distinta o que disseram, pois há dois tempos: um de dizer e o outro de escutar o que se disse, podendo o escutar levar a um novo entender.

Observa-se que a autora escreve sobre a necessidade de compreensão da história parental, para desvelar o sentido e o lugar que a criança ocupa nessa cadeia. O discurso parental não é assimilado como mera informação da história da criança ou orientação pedagógica, mas sim como uma das vertentes para se concretizar o trabalho com crianças. Assim, torna-se importante, de acordo com Ferrari (2012, p. 306), a apreensão da criança

como um projeto que se efetiva geralmente quando o casal sente que lhe falta alguma coisa, sendo então, “o renascimento da busca da completude perdida quando da constituição do seu próprio infantil”.

Ao se debruçar sobre a psicanálise com crianças, compreende-se a necessidade de se voltar não apenas para a criança, mas também para seus pais. Lacan (1969/1986) aponta duas formas de entender o sintoma infantil: a primeira como uma resposta ao que há de sintomático na estrutura familiar e a segunda corresponde ao aprisionamento da criança ao desejo da mãe, por não haver um terceiro que faça a mediação (função paterna), ou seja, a separação da criança como objeto de sua mãe.

Em conformidade ao primeiro modo lacaniano de entender o sintoma infantil, Lacan (1901-1981/2003) escreveu: “o sintoma da criança acha-se em condição de responder ao que existe de sintomático na estrutura familiar” (p.369). O sintoma torna-se, então, um “representante da verdade”, ou seja, reflete o sintoma do casal parental. Verdade essa complexa, mas não inacessível, sendo completamente atingível as intervenções.

Vorcaro (1999, p. 12) explica: “Enquanto termo substituível na equação de equivalentes, a criança assume uma *função significante*: que pode ser vertida em todos os sentidos orientados pelo seu efeito, no fantasma do adulto que a ela se dirige ou que dela escapa”.

Percebe-se que a criança assume para si um lugar que se destaca no discurso do Outro para ela e a este lugar se assujeita, se aliena. Ao corresponder a esse lugar, a criança vai sendo abalizada por marcas simbólicas, conforme destacou a autora em questão, como função significante, mas esse lugar se sobressalta primeiro na história parental, ou seja, na história dos pais, havendo uma amarração entre o sintoma infantil e a “representação narcísica dos

pais e da cultura” (Vorcaro, 1999, p. 12). Assim, a criança se torna lugar de realização da maioria das não realizações dos pais, além da imposição do ideal da civilização.

Consoante a Lévy (2008), “o sintoma é uma resposta da criança construída a partir da angústia de um dos pais, ou dos dois, resultante da posição ideal infantil parental (p. 59). Trata-se então de uma inter-relação estabelecida entre dois sintomas: o da criança e o dos pais, ou o de um deles.

Esses dois sintomas só se enlaçam devido à constituição psíquica, pois conforme Carvalho (1994), o sujeito deve ser compreendido como um significante que ocupa um lugar específico em uma estrutura familiar e social, não sendo determinado por “circunstâncias genéticas” (p. 95).

Diante disso, importa-se o esclarecimento de que nessa perspectiva, na psicanálise, não se trabalha com determinismos, mas sim em termos de constituição do sujeito. Constituição essa que se efetiva através de operações psíquicas que são postas em movimento por meio das marcas fundantes, das fixações e inscrições³ (Laznik-Penot, 1991; Jerusalinsky, 1999).

Acrescenta-se, assim, a distinção entre *constituição* e *desenvolvimento*, porém isso não determina isolá-los, pois mantêm implicações entre si. De acordo com Jerusalinsky (1999), a temática do desenvolvimento infantil é trabalhada por meio de recortes, dado que o posto em questão no desenvolvimento são as funções que são ou não exercidas pelos mecanismos físico-biológicos. Dessa forma, prioriza-se o desenvolvimento das funções ao sujeito, estando o desenvolvimento implicado com o processo de maturação. Por outro lado, a constituição está totalmente implicada com operações psíquicas que não possuem tempo lógico e padrões pré-estabelecidos, como explica o autor citado:

³ Operações já discutidas no capítulo anterior.

Certamente, para que um sujeito se constitua, não é necessário esperar que uma criança caminhe, ou que maneje habilidosamente sua preensão, que chute uma bola ou que possa manter sua cabeça bem alinhada em relação a sua visão. Não é necessário, pois há crianças paralíticas cerebrais que nunca manejarão bem a pinça manual, nem caminharão; ou mielomeningocélicas que nunca chutarão uma bola, ou cegos que nunca alinharão a cabeça com sua visão inexistente, e nem por isso serão menos sujeitos de desejo que outras crianças que gozam de todas as habilidades corporais (Jerusalinsky, 1999, p. 37).

Dessa forma, a constituição trata-se de um olhar que é capaz de sustentar um sujeito que ainda não existe, mas que pode advir por meio do Outro que lhe apresenta quem ele pode ser. Assim, conforme Jardim (1996/2010, p. 227), “um analista, quando olha para uma criança, olha para sua história e, dessa forma, inclui o corpo em uma dimensão simbólica e não puramente orgânica”. Diante disso, torna-se claro que não se exclui o orgânico, mas se parte dele, pois o corpo é capturado por uma cadeia simbólica que advém do campo do Outro e este vai desenhando, ou melhor, contornando e dando forma a um corpo. Destarte, Jerusalinsky (1999, p. 24) exemplifica ao escrever: “a organização do tônus muscular não depende somente de sinergias e automatismos neurofisiológicos, mas sim do tipo de tratamento que o Outro na posição materna outorgue aos estímulos internos que assediam a criança”.

Atenta-se, dessa forma, para a constituição psíquica da criança e aos seus pais enquanto agentes facilitadores (ou não) dessa jornada da criança em tornar-se sujeito.

Frente às discussões até o momento, ressalta-se a necessidade da compreensão, conforme Vorcaro (1999), em uma perspectiva lacaniana, sobre a constituição do sujeito a

partir das sobreposições do Real, Simbólico e Imaginário (R-S-I), destacando a formação do sintoma e a implicação dos pais nessa dinâmica.

Toma-se a criança como “ponto mergulhado na rede da linguagem, que amarra um organismo irreduzível, uma articulação de significantes e uma consistência ideal: três heterogêneos que se deixam ler como coincidência que os sobrepõe num mesmo ponto” (Vorcaro, 1999, p. 60).

Considera-se que a rota desse ponto dá-se por meio do trançar das três dimensões R-S-I, que se movimentam a formar um nó, chamado nó borromeano. Assim, essas dimensões são as facetas que se articulam em um movimento de nó para formar um sujeito do desejo.

Vorcaro (1999, p. 60, 61) explica que o início de todo esse movimento ou trançamento parte de uma “*posição zero*”, que se refere ao momento da inserção do “real do organismo” do recém-nascido na realidade psíquica do Outro. Esse primeiro movimento equivale ao “termo simbólico” por meio do qual o Outro coloca o bebê em seu campo discursivo antes mesmo dele nascer. Ademais, esse termo equivale também aos sentidos interpretativos que esse Outro atribui às manifestações do bebê, supondo que ali há um sujeito antes mesmo que esse esteja presente, ou seja, supondo um sujeito onde ainda não há. Esse trançamento do Real no Simbólico é investido imaginariamente pela relação de alteridade entre o bebê e o Outro, que produz “regularidade automática de alternância”, sendo a relação de alternância presença-ausência, responsável pelo bebê viver entre a tensão orgânica e o apaziguamento dessa tensão provocada por uma resposta dada a ele pelo Outro. Dessa forma, há uma relação entre uma necessidade biológica e uma resposta do Outro frente a isso. O que está em jogo é uma matriz simbólica, pois não se tem um sujeito, mas apenas uma inscrição de alternância, sendo esta uma condição para a subjetivação. É só por meio dessa alternância que o real do bebê pode ser colocado em uma condição imaginária, suposta

pelo Outro. Assim, têm-se os três registros: o organismo do recém-nascido como real, a alternância presença-ausência como simbólica e o sentido atribuído pelo Outro como imaginário.

O movimento que falha no caso do TEA é a incidência do imaginário no real, o investimento imaginário do Outro no bebê é truncado, ou seja, não há discurso materno. Como escreve Jerusalinsky (1999, p. 139): “as crianças autistas ficam tomadas no real do objeto”. E, conforme Mannoni (1923/1989), a dinâmica pai-mãe-filho está posta muito antes do nascimento do bebê, sendo fundamental abarcar os pais ao tratamento dos filhos, pois eles ressoam os conflitos inconscientes dos pais.

Posição discursiva: um instrumento de linguagem.

Como discutido até aqui, ao nascer a criança ingressa em uma rede simbólica que pré-existe a ela e vai ocupando lugares que lhe são atribuídos através das redes discursivas que a contornam, sendo a partir delas que o *infans* se constituirá enquanto sujeito. Mas, como destacado, o Outro (mãe ou substituto) é o suporte para que o *infans* seja capturado em uma rede discursiva que pré-existe a ele, operando como o articulador que irá conceber elementos para que o *infans* se constitua enquanto sujeito de desejo (Noya Pinto, 2009).

Essas questões conduzem ao escrito lacaniano no Seminário XVII, “O avesso da psicanálise”, em que Lacan (1969-1970/1992, p. 11) escreve:

Ocorreu-me com muita insistência no ano passado distinguir o que está em questão no discurso como estrutura necessária, que ultrapassa em muito a palavra, sempre mais ou menos ocasional. O que prefiro, disse, e até proclamei um dia, é *um discurso sem palavras*.

É que sem palavras, na verdade ele pode muito bem subsistir. Subsiste em certas relações fundamentais. Estas, literalmente, não poderiam se manter sem a linguagem. Mediante o instrumento da linguagem instaura-se um certo número de relações estáveis, no interior das quais certamente pode inscrever-se algo bem mais amplo, que vai bem mais longe do que as enunciações efetivas.

Frente a isso, observa-se que a relação fundamental (*infans* – Outro), subsiste para um além da palavra pronunciada, ou seja, pode-se supor que por meio desse “discurso sem palavras”, haja a emersão de uma particularidade do laço discursivo entre o Outro e o *infans*, conduzindo este a ocupar um lugar que se destaca por meio dessa particularidade discursiva.

Conforme Coelho (2006), o denominado *discursos* implica os laços sociais que são regidos pela linguagem. Frente a isso, cada discurso revela um tipo de laço social, ou seja, uma maneira pela qual são estabelecidos relações e vínculos, sendo maneiras particulares que um sujeito tem de se ligar a outro, destacando o lugar do gozo nessas formas de particularização do laço (Noya Pinto, 2009).

De acordo com Nasio (1993, p. 98), o gozo é “a energia que anima e faz palpitar as bordas”. Ele é o responsável pela impressão de marcas no corpo do *infans*, o que possibilita a emergência das zonas erógenas. Na passagem da necessidade para a demanda, o *infans*, ao se inscrever na lógica significante, é marcado por um significante primeiro, S1, que se inscreve por meio do recalque. Esse primeiro elemento contorna o inconsciente, que é estruturado por um conjunto deles, porém o primeiro (S1) é extraído dessa trama. Assim, o S1 deixa um furo, mas ao mesmo tempo contorna todo o conjunto fazendo a função de limite, ou seja, de borda. Todo o conjunto passa, então, a se organizar devido a essa falta.

Lacan (1964/2008) denomina esse furo, que deixa um vazio inomeável, que a partir do gozo faz com que o corpo se converta em zonas erógenas, de objeto **a**, o qual não possui

representação, mas anima toda a cadeia significante, apesar de estar fora dela. Dessa maneira, Lacan (1964/2008, p. 193) escreve:

Os objetos *a* são apenas seus representantes, suas figurações. O seio – como equívoco, como elemento característico da organização mamífera, a placenta por exemplo – bem representa essa parte de si mesmo que o indivíduo perde ao nascer, e que pode servir para simbolizar o mais profundo objeto perdido.

O objeto **a** é a nomeação de Lacan ao que o infans perde ao entrar na cadeia significante, é a perda do objeto desejado, sendo este objeto fantasias e imagens que envolvem o real do gozo, aquele primeiro retirado da primeira experiência de satisfação (Nasio, 1993). Ressalta-se que o objeto **a** e o gozo só podem ser pensados e fundamentados por meio da presença do Outro, pois o objeto **a** só se origina pela demanda.

Quanto ao gozo tomado em relação ao objeto **a**, Lacan o denomina de *mais-gozar*, por ser um furo correspondente a um gozo sem nome, frente a isso, ele é um *a mais*, excesso de energia que o sujeito não consegue assimilar. É esse excesso que se denomina **a** e pode assumir várias imagens sensitivas que se formam por meio do enlace desejante entre o sujeito e o Outro (Nasio, 1993).

O que se pode observar é que os quatro discursos se tratam de lugares que o sujeito pode ocupar em uma realidade discursiva. Por meio dessas proposições, Lacan discute as funções próprias de quatro discursos: do mestre, da histórica, do universitário e do analista (Lacan, 1969-1970/1992).

Lacan (1969-1970/1992), ao postular a produção dos quatro discursos, propõe uma maneira de entender as posições que o sujeito pode ocupar, sendo o discurso um instrumento de linguagem, que possibilita pensar nos efeitos dessa posição discursiva frente à relação fundamental, que por sua vez, tem implicação com a constituição psíquica.

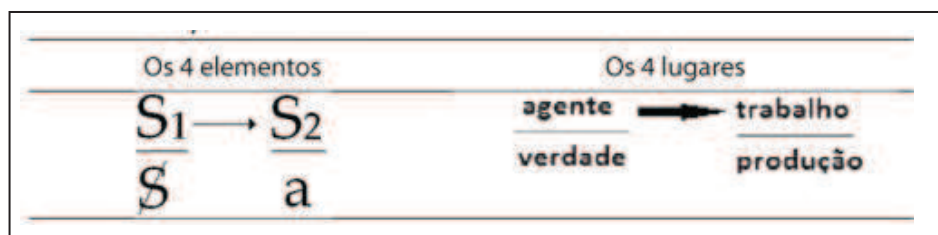
Essa implicação se faz efetiva, pois o sujeito só vem à tona a partir da relação fundamental, que é definida por Lacan (1969-1970/1992, p.11) “como sendo a de um significante com um outro significante”, logo, uma relação de representante. Por conseguinte, o discurso do inconsciente ($S1 \rightarrow S2$).

Isso se fundamenta porque é a partir da estrutura significante que o discurso emerge, sendo a cadeia significante o propulsor do discurso. Como explica Coelho (2006, p. 108-109) sobre os quatro discursos “são quatro configurações significantes – embora nem tudo seja significante na estrutura do discurso – que se diferenciam e se especificam por sua distribuição espacial. O que está em jogo é aquilo que ordena e regula um vínculo social entre os sujeitos”.

Dessa forma, o sujeito vem à tona a partir da relação significante, sendo esta estruturada pela linguagem e conduzida pelo campo do Outro, estando todo esse tecer-se do sujeito pautado em um discurso do qual é efeito.

Lacan estrutura os quatro discursos por meio de matemas, a fim de representar os possíveis liames sociais. São quatro os lugares fixos que Lacan (1969-1970/1992) sugere: o lugar do agente, do outro, da produção e da verdade. Frente a esses lugares, há toda uma articulação que é constituída através da lógica significante, que é representada pelo $S1$ (o significante mestre), $S2$ (o saber), $\$$ (o sujeito) e a (objeto perdido). Esses lugares serão ocupados e alternados em suas posições ($S1$, $S2$, $\$$ e a) para que haja a inscrição do discurso, sendo eles fixos e interligados por uma seta que representa a direção do jogo discursivo.

Vale acrescentar, conforme Castro (2009), que a configuração desses matemas são divididos em quadrantes e separados por duas barras, com a finalidade de indicar resistência à significação, sendo o recalque representado. Os lugares demonstram o efeito do significante sobre o sujeito. Assim, conforme D’Agord (2013, p. 444), obtém-se o seguinte esquema:

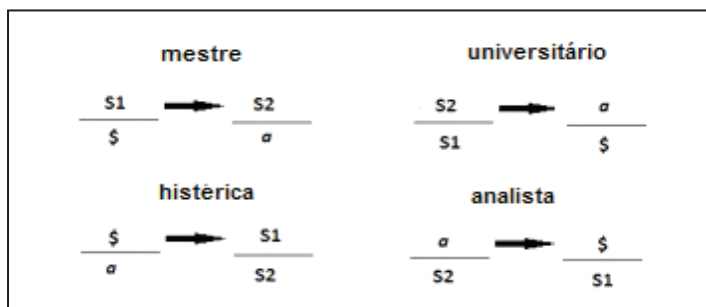
**FIGURA 4**

Matriz dos quatro discursos

Conforme a disposição dos elementos, observa-se que o S1 é o significante mestre, aquele com capacidade de comando, poder e saber; o S2 está imerso ao saber inconsciente, por representar a busca pela experiência de satisfação. O \$ retrata o sujeito dividido, ou seja, “um furo do mestre”, pois a barra possibilita questionar o Outro. Já o objeto **a** cumpre as seguintes funções: causa do desejo, mais-de-gozar do agente do discurso e gozo do outro (Ribeiro e Barbosa, 2014/2015, p. 4).

Em relação aos lugares, o agente é o dominador do discurso, aquele que determina o tipo de discurso que está em jogo, ele se dirige ao outro, ao trabalho e o interroga. Por sua vez, a verdade demonstra o que realmente existe na posição que o agente sustenta. Verdade inconsciente que é recalcada pelo agente. O lugar denominado trabalho demonstra a relação entre o senhor (mestre) e o escravo, sendo o senhor a lei universal, que impera ao outro um trabalho para que se produza o discurso. Assim, este é o lugar onde o agente transfere seus significantes. E, por fim, a produção é o resultado da ação mútua entre o agente e o trabalho (Ribeiro e Barbosa, 2014/2015, p. 4).

Observa-se ainda que as setas indicam o sentido da cadeia signifiante e o quarto de giro é o agente transformador de um discurso em outro, o que permite a circulação dos elementos (Castro, 2009). Dessa forma, dispõem os seguintes esquemas (D’Agord, 2013, p. 443):

**FIGURA 5**

O matema dos quatro discursos

Conforme a ilustração, Lacan (1969-1970/1992, p. 19) coloca o discurso do mestre como matriz dos demais discursos, devido a este ser, como ele denomina, “primeira forma”, ou seja, aquele que carrega a relação fundamental (S1 – S2). Assim, os demais discursos se articulam a partir deste.

Ao escrever sobre o discurso do mestre, Lacan (1960/1998, p. 825) ressalta a dialética entre o escravo e seu senhor:

Sem prejudicar a dialética hegeliana por uma constatação de carência, há muito levantada a propósito da questão do vínculo da sociedade dos senhores, mestres, queremos aqui tão-somente sublinhar o que, a partir de nossa experiência, salta aos olhos como sintomático, isto é, como instalação no recalque. Trata-se, propriamente, do tema da Astúcia da razão, cujo erro, anteriormente apontado, não apequena seu peso de sedução. O trabalho, diz-nos ele, a que se submete o escravo, renunciando ao gozo por medo da morte, será justamente a via pela qual ele realizará a liberdade. Não há engodo mais manifesto politicamente e, ao mesmo tempo, psicologicamente. O gozo é fácil para o escravo e deixará o trabalho na servidão.

Esta é a estrutura na qual o discurso do mestre está calcada, ou seja, na relação de escravidão, pois “o escravo sabe muitas coisas, mas o que sabe muito mais ainda é o que o

senhor quer, mesmo que esse não o saiba, o que é o caso mais comum, pois sem isso ele não seria um senhor” (Lacan, 1969-1970/1992, p. 32).

O que se lê é que esse é o discurso da lei, sendo esta ditada por um mestre castrado (\$). Além de ser dividido, esse mestre está submetido também à lei e faz essa mesma sujeição com o outro. O outro S2 fica encarcerado em uma posição de trabalho escravo, pois recebe as leis inquestionáveis de seu senhor. Assim, o mestre é aquele que sabe em totalidade, estando o gozo quanto para o agente quanto para o outro (Lacan, 1969-1970/1992).

Conforme Ribeiro e Barbosa (2014/2015), o avesso do discurso do mestre é o do analista, em que ele (agente) se posiciona na causa do desejo, ou seja, é o propulsor para que o outro venha a desejar, e, além disso, possui um suposto saber sobre o inconsciente (S2). Assim, calando o analista, proporciona-se o questionamento do sujeito e a possibilidade dele ir ao encontro do seu desejo (\$), que por consequência pode produzir um significante mestre (S1).

É por meio desse avesso que o discurso do analista toma corpo, pois esse é um discurso que não fecha o saber em si, mas ao contrário, não o possui de forma completa, ou melhor, nem o possui, além de não produzir saber e nem o desejar. Ele abre a possibilidade de escutar um saber que na verdade não se sabe, ou seja, abre a possibilidade de uma brecha no discurso do mestre (Lacan, 1969-1970/1992).

Outro par tomado nesse mesmo sentido, pelo avesso um do outro, são os discursos do universitário e da histérica. Atentando-se, em primeiro para o universitário, como escreve Ribeiro e Barbosa (2014/2015, p. 7): o agente do discurso é o professor (S2), que “faz do aluno objeto de gozo (objeto a) e, como impõe saber, ele produz um aluno (\$) que rejeita essa posição de objeto que irá questionar esse Outro, o lugar dessa posição de objeto”. Essa dinâmica possibilita um sujeito dividido e questionador. Assim, esse é o discurso utilizado

para (e) pelo ensino, por isso, o agente (S2) é sustentado por um saber (S1), ou seja, existe um significante que sustenta esse suposto saber do professor, o aluno, então, assume o papel de causa do desejo para o agente, o que representa, por sua vez, o agente como um lugar de causa de gozo.

Por outro lado, no discurso da histórica, o \$ (sujeito barrado) é o agente, que subtrai o outro pelo Outro, colocando-o no lugar de mestre, de seu ideal de gozo. Esse ideal se torna sua verdade (a). Porém, esse Outro, apesar de seu ideal, é castrado e, portanto, falha na execução de proporcionar o gozo para a histórica, por isso há uma insatisfação do desejo e um questionamento sobre esse Outro. A histórica (agente – S1) coloca o mestre na posição de S1 (Outro) e o impulsiona a produzir um desejo, sendo esse da ordem do saber (S2). Ao questionar esse mestre sobre seu saber, o agente entra em contato com sua castração, além também de com sua insatisfação, pois descobre que o Outro é barrado e não possui um saber total (Lacan, 1969-1970/1992 e Ribeiro e Barbosa, 2014/2015).

Diante de todos os discursos, ressalta-se que cada um insere uma maneira particular de relação e vínculo e lugares que o sujeito pode ocupar nessa relação. Mas também proporciona uma possibilidade de mudança de posição pelo sujeito, através do giro discursivo. Assim, ao considerar a constituição psíquica nesse âmbito e a implicação dos pais indaga-se sobre a posição discursiva que os pais, no exercício de suas funções, têm assumido e quais efeitos disso em seus filhos. O giro discursivo resulta em uma brecha para uma intervenção psicanalítica de escuta desses pais.

MÉTODO

Delineamento da pesquisa

A presente pesquisa se delinea como um estudo longitudinal com direção de tempo prospectiva. Isso se justifica, pois conforme Hochman, Nahas, Oliveira Filho e Ferreira (2005), os estudos longitudinais são aqueles que obedecem a uma sequência temporal a partir de uma intervenção, ou seja, destinam-se a estudar o processo de mudanças ao longo de um tempo marcado ou não por algum tipo de intervenção. Já a direção prospectiva refere-se a uma montagem de estudo direcionada para o futuro, exigindo padronização das informações coletadas.

Essa escolha se torna eficaz na medida em que o escopo dessa pesquisa é analisar a implicação de uma intervenção psicanalítica e, para isso, torna-se fundamental voltar-se para três momentos específicos: avaliação, intervenção e reavaliação. Dessa forma, foram delineados momentos específicos de uma população em questão, os pais de crianças com TEA.

Em correspondência a essas investigações, o desenho da pesquisa teve um caráter misto, quantitativo e qualitativo. Conforme Turato (2005), para que uma pesquisa sustente esse modelo misto, é necessário se atentar para a complexidade de cada uma dessas construções, devido às diferenças de suas construções epistemológicas.

Em relação ao método qualitativo na área da saúde, observa-se um emprego crescente, em função de sua eficácia na compreensão da significação dos fenômenos do processo saúde-doença na vida do paciente. Isso se torna efetivo, pois “o significado tem função estruturante: em torno do que as coisas significam, as pessoas organizarão de certo modo suas vidas, incluindo seus próprios cuidados com a saúde” (Turato, 2005, p. 509).

As principais características do método qualitativo são: a busca pelo significado das coisas, compreendendo as coisas como todo e qualquer fenômeno através do qual as pessoas dão forma as suas vidas; observação no ambiente natural, o pesquisador como o próprio meio para a realização da pesquisa; maior exatidão do método devido à forma de coleta dos dados (observação e entrevista) e a generalização é possível através da construção dos conceitos (Turato, 2005).

Além disso, é importante ressaltar, ainda em conformidade com Turato (2005), o método *clínico-qualitativo*, empregado neste trabalho. Este método é exclusivamente utilizado para os âmbitos da saúde, voltado também para a interpretação de significados, sendo esses de base psicológica ou sociocultural. As três colunas que sustentam esse método são a existencialista, a clínica e a psicanalítica, as quais proporcionam:

Uma postura de acolhida das angústias e ansiedades inerentes do ser humano; uma aproximação própria de quem habitualmente já trabalha na ajuda terapêutica; e a escuta e a valorização dos aspectos psicodinâmicos mobilizados sobretudo na relação afetiva e direta com os sujeitos sob estudo (Turato, 2005, p. 510).

Essa pesquisa está fundamentada na psicanálise freudo-lacanianiana e seu campo de pesquisa é o subjetivo, sua clínica é caracterizada pela associação livre por parte do paciente e a interpretação dos conteúdos inconscientes pelo analista.

Por outro lado, atentando-se para a análise da implicação de uma intervenção psicanalítica em uma população específica e sua avaliação em dois tempos distintos, nesta pesquisa também, utiliza-se do método quantitativo, como suporte para essas avaliações. Conforme Serapioni (2000), o método quantitativo utiliza procedimentos controlados e não tem interesse na dimensão subjetiva, é objetivo, orientado a verificação e direcionado aos resultados. Além disso, Turato (2005) escreve alguns níveis conceituais dessa metodologia,

como: objetivos estabelecidos por relação matemática de causa-efeito; utilização de instrumentos de observação dirigida, questionários fechados, escalas, dados randomizados de prontuários e psicodiagnósticos; a apresentação dos resultados é em linguagem matemática e separados da discussão do trabalho. Pode-se destacar que o autor em questão listou a qualidade de vida e o estresse como assuntos valorizados nesse tipo de pesquisa, os quais foram abarcados neste estudo.

Diante de todas essas questões, observa-se que a pesquisa em questão possibilitou a utilização desses dois métodos, em um viés complementar, devido à possibilidade de utilização do método quantitativo para complementar a caracterização dos participantes da pesquisa e a avaliação e reavaliação dos participantes da pesquisa antes e depois da intervenção.

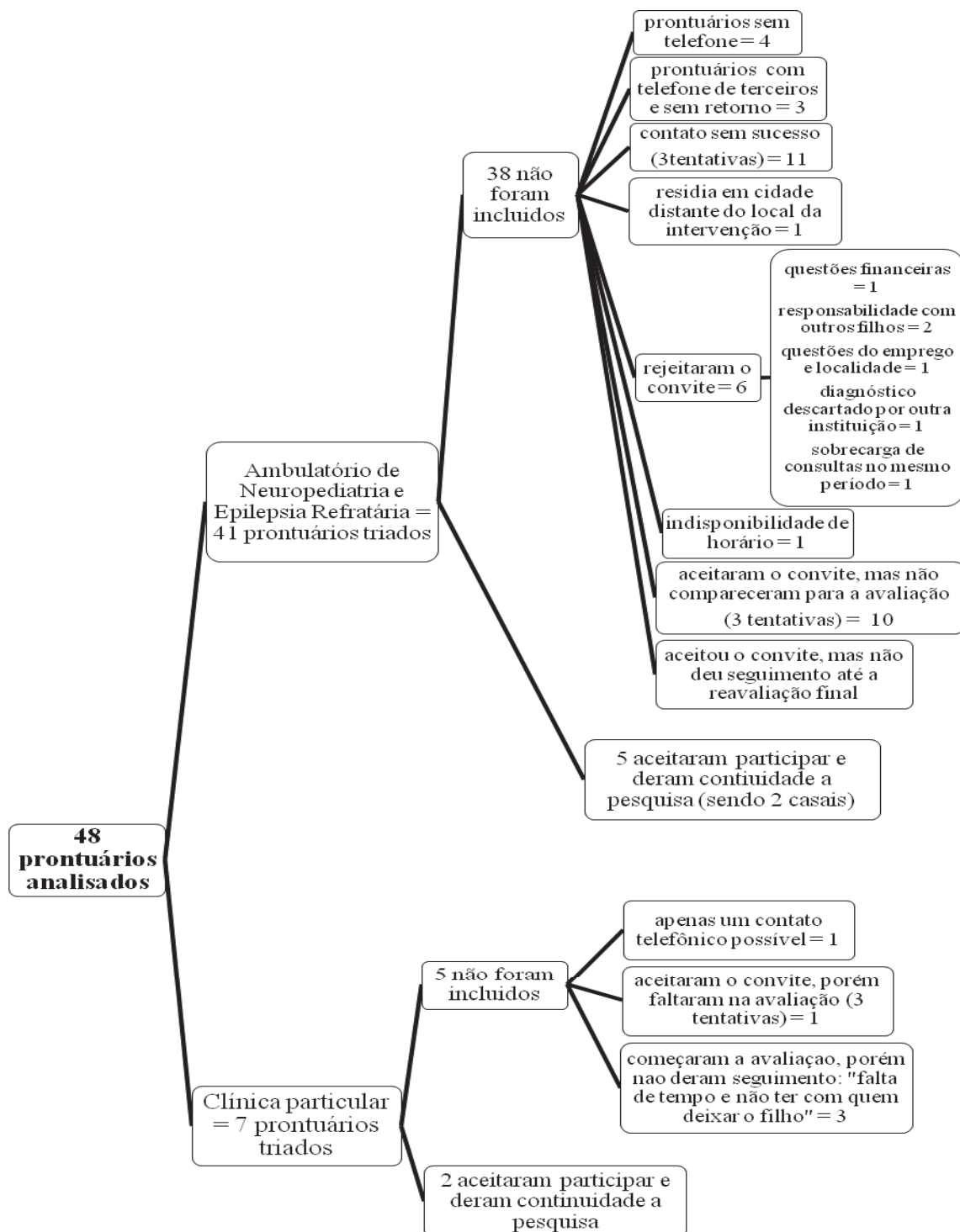
Participantes e local

Participaram da pesquisa sete pais de crianças com o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista, de ambos os sexos. Desse total, cinco pais eram provenientes do Ambulatório de Neuropediatria ou de Epilepsia Refratária do Hospital de Base de São José do Rio Preto, devido ao tratamento dos filhos. E dois eram provenientes de uma clínica particular, também em decorrência do tratamento dos filhos (Figura 4).

Critérios de inclusão: Pais de filhos com o diagnóstico de TEA, tendo seus filhos entre 03 e 18 anos de idade.

Critérios de exclusão: Pais cujos filhos não foram diagnosticados com TEA. Como também, pais cujos filhos não tenham idade entre 03 e 18 anos.

Seleção da amostra: Os participantes foram selecionados por conveniência, pois sua participação ficou a cargo de sua pronta aceitação e disponibilidade, não sendo utilizado nenhum critério estatístico.

**FIGURA 6**

Seleção dos participantes da pesquisa

Materiais

Os seguintes instrumentos foram utilizados para avaliação pré e pós-intervenção:

1) *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)*: termo utilizado com o objetivo de informar os participantes sobre toda pesquisa, desde seus objetivos aos seus procedimentos. Sua elaboração seguiu o padrão proposto pelo Comitê de Ética em Pesquisa, conforme a Resolução nº 466/12 (anexo 2).

2) *Ficha sobre dados sociodemográfico e percepção da sintomatologia do TEA*: utilizado com a finalidade de coletar os dados pessoais dos pais das crianças e adolescentes inseridos na pesquisa, tais como: idade, escolaridade, profissão, entre outras. Como também levantar o diagnóstico e características clínicas dos filhos a partir do conhecimento dos pais. Elaborado conforme Schimidt (2004) (anexo 3).

3) *Escala de avaliação para autismo infantil (CARS)*: é um dos instrumentos mais utilizados na avaliação de crianças autistas. Possui 15 itens que auxiliam na identificação de crianças com autismo e as distingue de crianças com prejuízos do desenvolvimento sem autismo. Além disso, diferencia o autismo leve-moderado do grave. Sua pontuação varia de 15 a 60 e o ponto de corte para autismo é 30; os escores entre 30 e 36 indicam sintomas leves a moderados e acima de 37 graves (Pereira, 2007). Esta escala será utilizada nessa pesquisa com o intuito de confirmar o diagnóstico das crianças com TEA, como também diferenciar os graus deste em leve, moderado e grave (anexo 4).

4) *Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp* (Lipp, 2014): inventário utilizado para identificar de modo conciso a presença ou não de sintomatologia de estresse, como também o tipo de sintoma presente (somático ou psicológico) e a fase em que se encontra, podendo ser: alerta, resistência, quase-exaustão e exaustão. Esse instrumento é composto por três quadros que se referem às quatro fases do estresse. O primeiro quadro é

composto por 12 sintomas físicos e 2 psicológicos, em que se assinala F1 ou P1 aos sintomas descritos que tenham experimentado nas últimas 24 horas. O segundo é composto por 10 sintomas físicos e 5 psicológicos, em que se marca F2 ou P2 aos sintomas experimentados na última semana. E, por último, tem-se o quadro 3, formado por 12 sintomas físicos e 11 psicológicos. Assinala-se F3 ou P3 para os sintomas experimentados no último mês.

5) *Escala WHOQOL-BREF* (Fleck, Louzada, Xavier, Chachamovich, Vieira, Santos e Pinzon, 2000): Professor Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck e colaboradores representam o grupo WHOQOL no Brasil e são responsáveis pela coordenação de várias pesquisas sobre qualidade de vida. Inicialmente desenvolveram WHOQOL-100, um instrumento de avaliação da qualidade de vida, que é composto por 100 questões que avaliam 6 domínios: físico, psicológico, nível de dependência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/crenças pessoais. Já o WHOQOL-BREF é uma versão reduzida com 26 questões que apresentaram os melhores desempenhos psicométricos extraídos do WHOQOL-100. A versão reduzida é composta por 4 domínios: físico (domínio 1), psicológico (domínio 2), relações sociais (domínio 3) e meio ambiente (domínio 4) (anexo 5).

6) *Escala de Autoeficácia* (Sofronoff e Farbotko, 2002, citados por Schmidt, 2004): esta escala avalia os comportamentos mais apresentados por sujeitos portadores de Transtornos do Espectro Autista e quanto os pais acreditam serem capazes de manejar com estes. Ela é composta por 15 itens, cujos pais respondem “sim” ou “não” aos comportamentos que seu filho tenha ou não apresentado recentemente e, além disso, pontuam o grau de confiança no manejo de cada comportamento, por meio de uma escala *Likert* de 5 pontos, variando de “nenhuma confiança” (0) até “completamente confiante” (5) (anexo 6).

7) *Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit*: esse instrumento avalia a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador, além de incluir informações sobre saúde, vida social, vida

pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento. Composta por 22 questões, sendo cada item pontuado, da seguinte forma: 1- nunca, 2- quase nunca, 3- às vezes, 4- quase sempre e 5- sempre. Assim, tem-se a pontuação quantitativa de 1 a 5, sendo o escore total de variação entre 22 e 110, onde o maior escore corresponde a maior percepção de sobrecarga, obedecendo aos seguintes pontos de corte: sem sobrecarga – inferior a 46, ligeira sobrecarga – entre 46 e 56 e, sobrecarga intensa – superior a 56. Além disso, essa escala possui quatro fatores que permitem explicar a variância total, sendo eles: impacto na prestação de cuidados, sendo 11 itens relacionados à prestação de cuidados diretos; relação interpessoal, constituída por 5 itens relacionados ao impacto interpessoal resultante da relação de prestação de cuidados; expectativas com o cuidar, composto por 4 itens relacionados com a prestação de cuidados e, por fim, percepção de autoeficácia, formado por 2 itens pautados na opinião do cuidador sobre seu desempenho no cuidar (anexo 7).

Além dos instrumentos listados, utilizou-se um oitavo instrumento como categoria de análise da intervenção: *Avaliação Psicanalítica de crianças de três anos – AP3*. Conforme Merletti (2012), esta utilização se torna possível por sua dimensão conceitual, ainda que seja um protocolo de investigação sobre crianças.

A AP3 surgiu no contexto da Pesquisa Multicêntrica de Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil, desenvolvida a partir da teoria psicanalítica por um grupo de pesquisadores brasileiros. Por meio dela, foi desenvolvido o protocolo “Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil – IRDI”, que possui 31 indicadores de possíveis surgimentos de distúrbios psíquicos posteriores, ou seja, aponta a uma possível evolução de patologias graves, como psicose e autismo (Kupfer, Bernardino, Jerusalinsky, Rocha, Lerner e Pesaro, 2008). A AP3 foi constituída para a validação do IRDI, porém,

conforme Bernadino e Kupfer (2008, p. 664), ela “ganhou vida própria”, devido a sua formação como um instrumento de avaliação diagnóstica.

Conforme Bernadino e Kupfer (2008), o roteiro da AP3 foi fundamentado nos eixos teóricos do IRDI, sendo eles:

- a) Suposição do sujeito: refere-se à antecipação de sujeito desempenhada pela função materna, que reconhece no bebê o que ainda virá a se constituir;
- b) Estabelecimento de demanda: alude ao reconhecimento pela mãe das primeiras manifestações do bebê serem direcionadas a ela como um pedido.
- c) Alternância presença/ausência: implica no intervalo da resposta da mãe ao satisfazer a demanda da criança, não havendo somente presença ou ausência, mas um equilíbrio para possibilitar a resposta da criança;
- d) Função paterna: o modo como o Outro referencia seu bebê com um terceiro, não o tomando como objeto de sua satisfação.

Sustentados por esses eixos, para a AP3, foram construídas quatro categorias que descrevem sintomas clínicos para a verificação das produções subjetivas das crianças: o brincar e o estatuto da fantasia, o corpo e sua imagem, as formações da lei e a posição do sujeito na linguagem (Jerusalinsky, 2008 e Merletti, 2012).

Conforme Jerusalinsky (2008), através do brincar a criança expressa livremente seu imaginário, desvendando a posição da fantasia no inconsciente. Quando se trata do corpo e sua imagem, refere-se a uma demanda de reconhecimento, ou seja, uma imagem inconsciente do corpo e não só uma diferenciação sexual. As formações da lei ou a posição da criança diante da lei referem-se à internalização da interdição que ampara as formas que a lei pode tomar. Por fim, a posição na linguagem alude ao lugar através do qual a criança se situa

diante das colocações significantes endereçadas a ela, como ela sustenta uma relação de linguagem com o outro ou uma relação com objetos.

Foram tomadas desse instrumento as quatro categorias de sintomas clínicos, como elementos de análise da intervenção psicanalítica apregoada, por se tratar de produções subjetivas implicadas na constituição psíquica.

Procedimento: uma metodologia de trabalho

Os participantes foram triados por meio dos prontuários dos filhos que faziam tratamento no Ambulatório de Neuropediatria ou de Epilepsia Refratária do Hospital de Base de São José do Rio Preto e em uma clínica particular. Aos que se enquadravam nos critérios de inclusão, foi realizado um contato telefônico e agendado um encontro individual no ambulatório para melhor explicar a pesquisa.

Aqueles que concordaram em participar assinaram o TCLE e responderam aos seguintes instrumentos: Ficha sobre dados sociodemográfico e percepção da sintomatologia do TEA, Escala de avaliação para autismo infantil (CARS), Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp, Escala WHOQOL-BREF (Qualidade de vida), Escala de Autoeficácia e Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. Procedimento que correspondeu à avaliação pré-intervenção.

Após isso, o grupo foi estabelecido. Ele aconteceu em 8 (oito) encontros com duração de 90 minutos cada, realizados em uma sala de reunião do ambulatório do hospital já citado.

O grupo se caracterizou como Grupo de Escuta de Pais, sendo a intervenção caracterizada conforme Teperman (2005, p. 106):

Não se caracteriza por uma orientação, nem mesmo por uma terapia ou análise dos pais. Trata-se de um trabalho clínico composto pela escuta analítica, por manejos

transferenciais e por intervenções específicas, com o objetivo de localizar a posição da criança na estrutura discursiva familiar e obter deslocamentos nas posições subjetivas dos pais em relação à problemática da criança.

Frente a isso, é importante ressaltar, pautando-se também no trabalho de Oliveira (1996/2010), que o grupo não se caracterizou em orientação e nem em análise, mas se tratou de uma escuta que buscou contribuir para a instalação de uma interrogação em meio à certeza em relação à interpretação desses pais, tanto em relação ao lugar atribuído aos seus filhos, quanto à interpretação que eles davam aos sintomas desses.

Assim, sabe-se que é a presença do Outro que possibilita a inscrição do *infans* na linguagem. Mas, por outro lado, no caso do TEA, o corpo fica aprisionado as suas funções orgânicas, não havendo funcionamento significante. Assim, conforme Oliveira (1996/2010, p. 217), “as intervenções com os pais possibilitam mudanças na posição que a criança ocupa: ela pode ser deslocada da posição de objeto para significante”. Dessa forma, o grupo em questão foi fundamentado na escuta e análise das posições discursivas.

E, por fim, o encerramento desse procedimento aconteceu por meio da reavaliação dos pais participantes através da reaplicação dos instrumentos: Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp, Escala WHOQOL-BREF (Qualidade de vida), Escala de Autoeficácia e Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit.

ANÁLISE DOS DADOS

Em correspondência ao caráter misto da presente pesquisa, os dados foram analisados de forma quantitativa e qualitativa.

Quanto aos dados quantitativos, esses foram coletados e planilhados no Excel. A análise estatística descritiva foi realizada a partir dos cálculos das medidas de tendência central, dispersão e contagens de frequências, dependendo da natureza dos dados.

A análise estatística inferencial foi realizada aplicando-se o teste de Normalidade de Kolmogorov-Smirnov e, em seguida, o teste t pareado ou teste de Wilcoxon, dependendo da normalidade dos dados. Os testes de correlação foram realizados a partir do método de Correlação de Spearman.

Em todas as análises foi considerado estatisticamente significativo P valor $\leq 0,05$. Os Programas utilizados foram o SPSS (IBM, versão 23) e Prisma 6.0.

Já os dados qualitativos foram gravados em áudio com a autorização dos participantes. Para a análise das falas dos pais, utilizou-se o recurso das vinhetas clínicas, ou seja, transcreveram-se recortes clínicos, sendo as transcrições literais, ressaltando os modos e as particularidades do dizer de cada sujeito.

Para esse trabalho, utilizou-se, conforme instrui Telles (2012), a investigação da estrutura discursiva, da posição ocupada por cada sujeito que fala e as cenas descritas e reconstruídas por cada um, com o objetivo, através das categorias elencadas, de ressaltar as construções discursivas sobre seus filhos. Esta análise se deu por meio das categorias do AP3, como já escrito acima.

ASPECTOS ÉTICOS

Em conformidade aos aspectos éticos de pesquisa envolvendo seres humanos, o projeto em questão foi encaminhado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP), sob o parecer nº 1.164.851, homologado em 29 de julho de 2015 (anexo 1).

RESULTADOS E DISCUSSÕES

O primeiro tempo: a caracterização dos pais e seus filhos

Participaram desse estudo 7 pais de crianças diagnosticadas com TEA, abrangendo esse número 2 casais. Os participantes foram triados no Ambulatório de Neuropediatria e Epilepsia Refratária do Hospital de Base de São José do Rio Preto e em uma clínica particular da mesma cidade.

Os resultados apresentados a seguir se referem à análise descritiva da Ficha sobre dados sociodemográficos e também sobre a percepção da sintomatologia do TEA pelos pais.

TABELA 1

Dados sociodemográficos dos participantes

VARIÁVEIS	N	%
Sexo		
Masculino	2	28,6
Feminino	5	71,4
Estado Civil		
Solteiro	1	14,3
Casado	6	85,7
Escolaridade		
Ensino Fundamental Incompleto	3	42,9
Ensino Médio Completo	4	57,1
Ocupação		
Ativo	4	57,1
Inativo	3	42,9

Religião		
Católica	5	71,5
Evangélica	1	14,3
Nenhuma	1	14,3
Total	7	100

Mediante a caracterização do perfil sociodemográfico, obteve-se que 5 (71,4%) dos participantes eram mulheres, com média de idade de 38 anos, sendo a mínima de 32 anos e a máxima de 46 anos. Quanto ao estado civil dos pais, observa-se que a maioria é casada, 6 (85,7%). No que se refere à escolaridade, a maioria 4 (57,1%) concluiu o ensino médio, abrangendo esta categoria o ensino técnico também. Em contrapartida, 3 (42,9%) não concluíram o ensino fundamental.

Dos pais entrevistados, 3 (42,9%) foram considerados inativos, ou seja, que não atuavam em nenhum tipo de trabalho remunerado. Frente a isso, esta classificação compreendeu a nomeação dos próprios participantes como “do lar”.

Os presentes dados corroboram com demais pesquisas com pais de crianças com TEA (Segeren & Fernandes, 2016; Vieira, Gama, Castro, Carneiro & Vieira, 2012; Schmidt, 2004), quanto ao sexo, idade, estado civil e escolaridade, ou seja, com prevalência de participantes do sexo feminino, idade média entre 38 e 45 anos, a maioria dos participantes casados e com o ensino médio completo.

E, considerando o local do estudo, a maioria dos participantes (71,4%) era procedente de cidades da região do município onde foi realizada a pesquisa e isso se justifica devido ao hospital ser o centro de referência da região.

Os dados relativos à saúde demonstram que a maioria (57,1%) dos pais utiliza medicação de uso contínuo, em relação aos seguintes diagnósticos por eles citados:

TABELA 2

Frequência de diagnósticos e uso de medicação

VARIÁVEIS	N	%	TEMPO DE USO
Ansiedade	1	14,3	1 mês
Epilepsia e diabetes	1	14,3	10 anos/8 meses
Tireóide	1	14,3	2 anos
Tireóide, hipertensão e depressão	1	14,3	4 anos
Total	4	57,1	-

Diante desse cenário, observa-se, conforme Sanini, Brum e Bosa (2010) em um artigo de revisão de literatura, cujo tema era descrever os aspectos que implicavam na depressão materna no âmbito do autismo, que o diagnóstico em questão pode proporcionar um impacto negativo à saúde mental materna. E diante das análises dos autores destaca-se que dos quatorze artigos estudados, quatro ressaltavam níveis de estresse, ansiedade e depressão vivenciados por essas mães.

Em conformidade, o artigo de Sprovieri e Assumpção Júnior (2001), ao estudarem 45 famílias divididas em famílias de autistas, de portadores de síndrome de Down e filhos saudáveis, concluíram que as famílias com filhos com TEA e síndrome de Down apresentam maior vulnerabilidade quanto à saúde emocional dos familiares, apresentando maior percentual a família com filhos autistas. Esses dados são justificados devido à falta de clareza na comunicação, pouca expressão adequada de carga emocional, havendo escasso espaço para expressão da agressividade e afeição física, além de pouca integração entre os familiares.

Na pesquisa em questão não houve maior controle sobre os dados relacionados à saúde dos pais, porém mais a frente seguem os resultados referentes ao nível de estresse analisado. Além disso, destaca-se que 2 pais, 28,6% da amostra, apresentaram em primeiro momento questões relacionadas à saúde mental.

Além das características sociodemográficas, foi possível interrogar os pais sobre a sua percepção de apoio em relação ao filho diagnosticado com TEA, como também o recebimento ou não de orientação.

Em relação ao apoio, 57,1% dos participantes declararam não receber nenhum tipo, enquanto 42,9% afirmaram o recebimento desse. Todo o apoio recebido foi remetido aos familiares, como: esposo, pais, primo, enteado e tia. Já quanto ao tipo de apoio, observa-se que foi relacionado ao auxílio com os cuidados com a criança autista, sendo esses: cuidando da criança por um período ou ajudando a acalmá-la em meio a uma crise.

Por outro lado, em relação à orientação, 57,1% afirmaram receber orientação, enquanto 42,9% não a recebem. A orientação foi remetida à escola especial (14,3%), à associação de cuidados voltados a crianças com autismo (14,3%) e a médicos (28,6%).

No estudo de Marques e Dixe (2011), foram elencadas 21 necessidades de pais de crianças e jovens autistas, sendo destacadas cinco por serem as mais citadas: falta de informação sobre os serviços através dos quais os filhos possam vir a se beneficiar, necessidade de auxílio para discussão do problema e uma possibilidade de solução, necessidade de ter mais tempo para si, de auxílio com as despesas e de alguém que possa ficar com o filho para os pais poderem ter uns dias de descanso. Observa-se que o recebimento de orientação e o apoio com os cuidados com o filho são elencados nesta pesquisa como as principais necessidades desses pais.

No questionário sobre os dados sociodemográficos, também havia questões sobre os filhos diagnosticados com TEA e se ressalta a participação indireta de 5 crianças. A média de idade dessas crianças foi de 8,6 anos, sendo a idade mínima 7 anos e a máxima 12 anos. Obteve-se que 3 (60%) crianças eram do sexo masculino e 2 (40%) do sexo feminino.

Conforme dados da Organização das Nações Unidas (2016), cerca de 1% da população mundial, ou seja, uma a cada 68 crianças apresenta TEA. Paiva Júnior (2014) aponta que a maioria das crianças são diagnosticadas após os 4 anos de idade, mesmo o TEA podendo ser diagnosticado a partir dos 2 anos. Além disso, a prevalência do TEA é bem maior em meninos que em meninas, sendo a estimativa de mais de 4 meninos para uma menina, prevalência que corrobora com os dados da presente pesquisa.

Todos os filhos, de acordo com os pais, receberam diagnóstico de autismo (100%). A idade média do filho na época do diagnóstico foi de 5 anos, sendo a idade mínima de 3 e a máxima de 7 anos. O diagnóstico clínico foi baseado nos critérios do DSM-IV, devido aos diagnósticos terem sido realizados antes do DSM-5 e, portanto, antes de 2013. Por meio da avaliação com a CARS foi possível confirmar esse diagnóstico e discernir o grau de TEA de cada criança. Porém, destaca-se que a média obtida foi 37,8, ou seja, a maioria das crianças possui grau grave de TEA.

TABELA 3

Resultado da escala CARS

CRIANÇAS	RESULTADO	GRAU DO TEA
C1	35,5	Leve/moderado
C2	30	Leve/moderado
C3	38,5	Grave
C4	40	Grave
C5	45	Grave

A maioria dos filhos (60%) reside com pai, mãe e um irmão, enquanto que 20% reside com pai, mãe, um irmão e os avós paternos e; 20% reside com a mãe e os avós maternos.

Ressalta-se que 80% dessas crianças estão matriculadas e frequentam escola regular, enquanto 20% frequentam apenas escola especial, conforme a tabela a seguir.

TABELA 4

Informações sobre o filho diagnosticado com TEA

VARIÁVEIS	N	%
Pessoas com as quais reside		
Pai, mãe e um irmão (ã)	3	60
Pai, mãe, irmão, avô e avó	1	20
Mãe, avô e avó	1	20
Situação escolar (frequência)		
Escola regular	2	40
Escola regular e especial	2	40
Escola especial	1	20
Total	5	100

Acrescenta-se que as crianças matriculadas na escola regular frequentavam os seguintes anos letivos: 2 (50%) o primeiro ano, 1 (25%) o segundo ano e 1 (25%) o quinto ano.

Consoante a Jerusalinsky (1999):

A escola é um lugar para entrar e sair. É um lugar de trânsito. Além do mais, do ponto de vista da representação social, a escola é uma instituição normal da sociedade, por onde circula, em certa proporção, a normalidade social. Portanto alguém que frequenta a escola se sente geralmente mais reconhecido socialmente do que aquele que não frequenta (p. 150).

Frente a isso, o frequentar a escola concede ao sujeito um lugar de normalidade, diferente daquele dado pelo diagnóstico que taxa e enquadra o sujeito, colocando-o em um lugar diferenciado no discurso social. Como bem escreve ainda Jerusalinsky (1999, p. 151)

“porque escola é coisa de criança, no final das contas se esses meninos e meninas têm problemas, mas estão na escola, seus atos viram arte”.

Já em relação ao acompanhamento multiprofissional dessas crianças, observa-se na tabela a seguir:

TABELA 5

Acompanhamento multiprofissional das crianças com TEA

VARIÁVEIS	N	%	Tempo médio de acompanhamento
Neurologista			
Sim	5	100	4 anos e 7 meses
Não	-	-	-
Psiquiatra			
Sim	1	20	1 ano
Não	4	80	-
Psicólogo			
Sim	3	60	2 anos
Não	2	40	-
Fonoaudiólogo			
Sim	4	80	3 anos e 6 meses
Não	1	20	-
Fisioterapeuta			
Sim	2	40	1 ano e 1 mês
Não	3	60	-
Terapeuta Ocupacional			
Sim	4	80	2 anos e 6 meses
Não	1	20	-
Total	5	100	-

Frente à apresentação dos resultados sobre o acompanhamento profissional dessas crianças, acrescenta-se que uma delas faz acompanhamento apenas com o médico neurologista e com o psiquiatra há um ano. Há duas crianças que fazem os acompanhamentos listados, com exceção do médico psiquiatra. Assim, é possível observar duas extremidades:

uma em que a criança só está subsidiada por acompanhamento médico e a outra em que a criança recebe um acompanhamento de vários profissionais.

De acordo com as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com TEA do Ministério da Saúde (Brasil, 2014), tanto para a avaliação quanto para o processo terapêutico faz-se necessária uma equipe multidisciplinar. Para a avaliação, recomenda-se uma equipe mínima composta por: médico (psiquiatra, neurologista ou pediatra), psicólogo e fonoaudiólogo, em que cada profissional, capacitado clinicamente, realizará não apenas o diagnóstico, mas também a identificação das potencialidades do sujeito em avaliação. Além disso, o projeto terapêutico deve resultar das sugestões dessa avaliação interdisciplinar, com a finalidade de se trabalhar e atender a todas as necessidades e demandas tanto do paciente em questão quanto da família.

Frente a isso, Ribeiro, Álvares e Bastos (2006, p. 201) sugerem uma direção de trabalho entre “vários” nesses casos, em que a equipe atua de forma diferente do trabalho de uma equipe multiprofissional ou interdisciplinar, pois nelas cada profissional, enquanto especialista em uma área, atua com o intuito de somar os conhecimentos teóricos e práticos, havendo uma múltipla gama de intervenções. Por outro lado, a proposta de trabalho de um fazer entre “vários” refere-se à deslocalização do saber, em que nenhum da equipe detém um saber sobre o paciente, mas se tornam parceiros a partir do momento em que o paciente os inclui no trabalho, assim, buscam-se saídas possíveis para esse sujeito diante do Outro.

Além das especificidades elencadas acima sobre as crianças, buscou-se o conhecimento sobre os comportamentos de autocuidado, conforme demonstrado na tabela a seguir:

TABELA 6

Comportamentos de auto cuidado

COMPORTAMENTOS DE AUTO CUIDADO	N	%
Se expressa através da fala	2	40
Expressa desejos ou necessidades aos outros	4	80
Sabe ler	1	20
Escreve seu nome	1	20
Compreende instruções dadas por um familiar	5	100
Veste-se sozinho	2	40
Independente em sua higiene pessoal	1	20
Amarra os sapatos de forma independente	1	20
Alimenta-se sozinho	4	80
Sai sozinho	1	20
Total	5	100

Observa-se que o único comportamento, de acordo com os pais, que todas as crianças são capazes de executar é a compreensão de instruções dadas por familiares (100%). Em relação aos comportamentos referentes à vida diária, destaca-se que a maioria das crianças alimentam-se sozinhas (80%), porém quanto a higiene pessoal (20%), amarrar os sapatos (20%) e sair sozinho (20%), apenas uma das crianças consegue executar. Como também comportamentos referentes à alfabetização, como ler (20%) e escrever (20%).

No que se refere a comportamentos disfuncionais, destaca-se que a agitação é o comportamento apresentado por todas as crianças, apesar de ser percebida pelos pais em graus diferentes. Quanto ao comportamento autolesivo, está presente em apenas uma das crianças.

TABELA 7

Comportamentos disfuncionais

COMPORTAMENTOS DISFUNCIONAIS	Nunca		Raramente		Às vezes		Frequentemente	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Agressividade	2	40	1	20	1	20	1	20

Agitação	0	0	0	0	2	40	3	60
Comportamentos repetitivos/rituais	0	0	1	20	2	40	2	40
Comportamentos auto-lesivos	4	80	0	0	1	20	0	0
Total	5	100	5	100	5	100	5	100

Todas as crianças fazem uso de medicação e, entre os medicamentos listados estão: venxanse, aripiprazol, neuleptil, risperidona, sertralina, buspirona e melatonina. Frente a isso, destaca-se que não há psicofármacos específicos para o tratamento de TEA e assim se busca o controle dos sintomas. Esse controle é feito através de tratamentos de condições psiquiátricas que apresentam sintomas semelhantes ao TEA, como os antipsicóticos atípicos e os inibidores seletivos de recaptação de serotonina. Esses compostos são utilizados para tratar os comportamentos mais graves, como agressões, automutilação e crises (Nikolov, Jonker e Scahill, 2006).

Diante desses dados, foi possível distinguir pais e filhos quanto a algumas de suas características. No momento a seguir, buscou-se relatar e analisar algumas posições discursivas dos pais sobre seus filhos e, então, intervir para possibilitar um giro discursivo, buscando um novo olhar dos pais para os filhos.

O segundo tempo: a intervenção e suas vicissitudes

Neste momento, buscou-se, a partir do relato de cada um dos participantes da pesquisa, tanto no momento de preenchimento das escalas, quanto nos encontros do grupo, analisar qual a posição que os filhos ocupavam no discurso dos pais e qual discurso prevalecia em suas falas. Em um segundo momento, há as análises das vinhetas clínicas da intervenção, a partir das manifestações que configuram a constituição subjetiva, isto segundo as quatro categorias do instrumento AP3.

Algumas articulações sobre a posição discursiva dos pais.

Durante o primeiro contato com os pais, através do preenchimento das escalas, foi possível escutar a rede discursiva na qual cada criança estava submetida. Conforme aponta Vorcaro (1999, p. 59) “*ser em sujeito* estão no campo da linguagem”, ou seja, a constituição de um sujeito está totalmente efetuada pela linguagem.

Frente a isso, não se pode perder de vista a configuração estabelecida aqui, pois se trabalhou com pais e, tanto na constituição psíquica quanto na prática psicanalítica com crianças, são os pais que apresentam os filhos. Na prática psicanalítica, conforme Napolitani (2007) existe uma grande variedade de queixas dos pais a respeito da criança, e o pedido de tratamento está colado com um pedido de eliminação dos sintomas. Porém, para a psicanálise, o sintoma norteia um caminho para o desejo inconsciente do sujeito, sendo o sintoma “o ponto de impasse e de insistência do sujeito do inconsciente” (p. 31). Assim, há um sujeito que se dirige a outro para por em fala as dores de seus filhos, ou seja, os sintomas dos filhos.

No primeiro momento, com o preenchimento das escalas, buscou-se escutar essa fala, as queixas dos pais. Esta escuta conduziu a uma questão: o que os pais falam sobre seus filhos?

Dessa forma, o primeiro enquadre foi estabelecido para a apresentação do projeto e o preenchimento das escalas, porém procurou-se estabelecer um *setting* que proporcionasse a fala dos pais para além do preenchimento de algum instrumento. Foi possível, então, abrir um espaço de escuta logo no início.

Assim, localizou-se no discurso dos pais a prevalência do significante *autista* que encobria o ser *criança* e também o ser *filho*. Isso se tornou evidente à medida que todos os pais faziam referência aos filhos como “eles”. Esse termo se destacou na fala dos pais, como

por exemplo, na fala da P1 ao relatar sobre a filha “mas, se tiver alguma coisa eles regridem né”, ao ser indagada sobre quem seriam “eles”, ela responde “as crianças que têm autismo”. Retomando: “acho que eles acostumam com as coisas de um jeito que é difícil, o certo era a gente estar trocando sempre para eles acostumar, mas se troca eles ficam bravos, é complicado”.

Como também em fala da P4 “a Carla⁴ fala pra gente que a puberdade deles aflora mais cedo” (sic.), “quando ele, às vezes está agitado, eles têm aquele andadinho né, ele faz assim, vai e volta, mas é muito pouco”.

Esse discurso foi repetido várias vezes pelos pais, sobressaindo-se e conduzindo a escuta do deslizamento da filiação dessas crianças, pois, segundo Jerusalinsky (2011), a filiação transmite um traço que define a origem, causando uma dívida, pois o autor desse traço possibilita a inscrição do sujeito na cultura. Esse traço se denomina unário, por corresponder à ordem do significante e se situar em uma cadeia. Assim, no campo simbólico, o traço unário é o S1 (significante primeiro) que conduz o sujeito ao reconhecimento.

Dessa forma, os filhos estão sendo reconhecidos por seus diagnósticos, ou seja, pelo TEA, estando filiados não em uma cadeia de pertencimento familiar, mas científica, o que sustenta o discurso dos pais em sobressair os sintomas dos filhos.

Conforme Fernandes (1994, p. 50), há “no sintoma um ‘estrangulamento’ temporário desse fluxo associativo, fazendo um nó de significantes, um “congelamento de representações”, que podem estar no corpo, em atos, no comportamento de uma forma geral, no pensamento, etc.”.

Verifica-se, então, um congelamento no discurso desses pais, em que o nó está estagnado no significante autista, havendo a necessidade de proporcionar brechas para que

⁴ Todos os nomes utilizados no texto são fictícios.

esse nó seja afrouxado e possibilite a formação de novos discursos sobre essas crianças, para que possam ser outras coisas para além de autistas.

Assim, introduz-se o discurso do universitário, como escreve Merletti (2012), pois os pais sustentam suas falas em um saber médico, baseado nos saberes científicos, sendo o agente o saber sobre o diagnóstico, cuja representação é o DSM e os filhos ocupam o lugar de objeto desse saber, sendo reconhecidos como autistas.

Frente a isso, foi possível configurar as intervenções com o intuito de abrir brechas nesse discurso cristalizado e retirar os filhos desse lugar de objeto do saber.

A intervenção propriamente dita.

Para a análise do discurso dos pais, apresentados através das vinhetas clínicas, foram utilizados três aspectos, conforme Merletti (2012, p. 95/96):

- A) Nó discursivo: produzido por discursos que se cruzam e se repetem, ocasionando significantes que cristalizam as crianças em um determinado lugar, objetalizando-as e gerando sintomas.
- B) Intervenção discursiva: manejos através dos quais se buscou apontar o nó discursivo, a fim de se abrir brechas, afrouxando-os.
- C) Giros discursivos: são as mudanças no discurso apresentados como estruturas, ou seja, como propostos por Lacan em sua teoria dos quatro discursos. Esses giros produzem quatro tipos distintos de discurso, conforme o elemento que ocupa o lugar de agente, podendo produzir o discurso: do mestre, da histórica, do universitário e do psicanalista.

Os condutores dessa leitura foram às categorias do AP3.

O brincar e a fantasia.

No início do grupo, a primeira manifestação dos filhos discorrida pelos pais foi o seu modo de brincar. E Merletti (2012) atenta que essas falas remetem também a fantasias parentais sobre o próprio infantil dos pais. Além disso, conforme Lopes e Bernardino (2011), o brincar é uma expressão de modos de organização da personalidade da criança, como também um modo estruturante que a conduz ao crescimento. Porque a criança que brinca, fantasia e sonha manifesta a possibilidade de progredir e evoluir.

Para Jerusalinsky (1999) o brincar e o brinquedo são universais e remetem a um lugar de intersecção do Simbólico e do Imaginário no Real, sendo um momento em que a criança encena a realidade que ainda não é capaz de colocar em palavras. Como escreve “Aqui há, claramente, uma questão de desenvolvimento... da rede significante. O próprio brinquedo é um representante de “a”: objeto que não é o que é, que só pode ser enquanto sombra de um objeto ausente” (p.48). Assim, o brincar permite à criança apropriar-se de seu mundo externo.

Porém, os pais, ao falarem sobre o brincar dos filhos, trazem-no articulado com o diagnóstico de TEA e colado ao significante autismo. Vale ressaltar que a palavra *brincar* e *brincadeira* foi inserida pela psicóloga que conduzia o grupo.

Frente a isso, a P2 (participante 2) começou colocando: “Têm algumas situações que você fala: está tudo errado, o que eu fiz até hoje não valeu de nada. Você desanima e dá vontade de largar mão de tudo, sabe? Aí é assim...”. E o P3 (participante 3) acrescentou:

É assim, é muito em função dele mesmo [filho diagnosticado com TEA], porque, que nem com o J. [segundo filho], a gente se irrita tudo, mas, as arte dele é de criança, às vezes puxa a orelha põe de castigo, mas é as arte dele de criança. O P. não, toma muita energia da gente, desgasta a gente, só que a gente não fala pra ele né. Mas, desgasta a gente fisicamente, psicologicamente, assim. Desgasta bastante porque é

quase todo dia aquela mesma conversa que a gente tem que ter, aquelas mesmas broncas, aqueles mesmos assuntos, então.

O diálogo continuou pela P2 “Aí, tinha dias que o J. [pai] chamava ele pra ir na sorveteria, pra dar uma descontraída, ele nunca queria. Podia ser o melhor passeio do mundo, ele não queria”. E P3 prosseguiu “No começo você punha ele na bicicletinha dele e falava: vamos andar lá na praça? Chegava na praça ele falava que não queria mais. Eu não entendia porque uma criança não quer andar de bicicleta, não quer tomar um sorvete...”. P2 “não quer brincar né!”. P3 corroborou “Não quer ir brincar, sendo que o gosto de uma criança é tá na rua brincando, né! Aí você já...”. E P2 finaliza a fala do casal “Entre essas e outras desanima a gente, porque são coisas que não é de uma criança fazer”.

Frente a isso, ressaltam-se duas questões: a primeira se refere a uma identificação da arte e do brincar apenas com o filho mais novo, portanto, sem o diagnóstico de autismo. Assim, os significantes brincar e criança estão em contraponto com o significante autismo, colocados como contrários, ou seja, não podem ser portados por um mesmo sujeito, havendo uma relação excludente, pode-se ser criança e então brincar e fazer arte ou pode-se ser autista. A segunda questão remete à referência dos pais sobre o que seja considerado como brincar e brincadeira, o que está relacionado à infância deles mesmo, pois para eles o brincar os coloca de volta em uma cadeia associativa sobre as brincadeiras de seus tempos como criança. Destaca-se com essas duas questões o nó discursivo.

A partir dessa identificação buscou-se realizar as intervenções com o intuito de amarrar os significantes brincar e arte com o autismo, além de questioná-los sobre sua referência do que seria o brincar.

Dessa forma, o diálogo seguiu:

Psicóloga - É de quem fazer?

P2 – Então, não é comportamento normal eu falo, onde já se viu uma criança não querer brincar, uma criança não querer tomar um sorvete. Chega no meio de um monte de criança e fala: vamos tomar sorvete? Não existe um que vai recusar se você oferece uma coisa que agrada eles.

Psicóloga - O que agrada o P.?

P3 – Se falar toma esse celular aqui, você pode abaixar o que você quiser.

Psicóloga - Então, isso agrada o P.

P2 – Sim, como ir ao cinema. Mas, tem coisa que não vai de jeito nenhum, às vezes, as coisas que estão mais no alcance da gente.

P3 – Às vezes, as coisas mais natural assim. Do ponto de vista de uma criança normal o que é mais natural né, que é brincar, andar de bicicleta na rua, jogar uma bola, futebol eu nem ligo muito e eu falei pra ele, porque nem toda criança gosta de futebol. Mas, uma criança que não gosta de futebol gosta de um skate, por exemplo, de correr, de fazer alguma brincadeira, nada que exija um esforço ele gosta.

Psicóloga - Será que isso é só do P. ou vem dessa nova geração?

Silêncio.

P3 – Pode ser também.

Psicóloga – Porque, ultimamente, vemos muitas crianças e até mais novas que o J. (filho mais novo) com tablet e celular.

P3 – Mas, você tocou num ponto certo mesmo, porque você vê hoje muito menos as crianças soltando pipa. Lá mesmo que é cidade pequena, você vê mais marmanjo soltando pipa do que criança assim de 10 até a adolescência de 16 anos, um ou dois de 12 ou 13 você vê. Esses tempo atrás eu estava até comentando, tem uma pracinha perto de casa e você não vê mais aquela molecada correndo, brincando, você não vê

mais a molecada, estão tudo dentro de casa em jogo, nessas coisa e você não vê mais, é um ou outro. Vê mais os pequenininhos que os pais vai e tem que levar, mas os maiores que já ficam em casa, não. Então, acho que essa geração está acabando mesmo, esta molecada que gosta de correr, de brincar. Mas assim, o interesse dele é bem pouco.

Observa-se que as intervenções se seguiram como indagações e apontamentos, o que promoveu um intervalo nas falas e uma mudança sobre o que seja o brincar.

Com o seguimento do grupo, destacou-se também em outro encontro o descrever dos pais sobre o modo de ser e fazer dos filhos. Eles ressaltavam que os filhos, apesar do diagnóstico, não apresentavam nenhuma característica física que os diferenciasse das demais crianças, como iniciou P3:

Ele fala, quem olhar assim, não percebe à primeira vista que ele é autista, então, ele não tem traços” (sic.). P6 acrescentou sobre seu filho “Já o G. é assim, ele não fala né, e quem olha ele de longe é a coisa mais linda do mundo, mas depois aí ele começa né, chacoalha as mãos, fica ansioso, ele era muito bravo na escola, a escola pra ele... agora não. Ele estudo na APAE também, hoje ele gosta de ir na escola, levanta cinco horas da manhã pra ir pra escola as seis, uma hora de perua pra chegar na escola. Se quebra a rotina dele aí é um problema.

Assim, instalou-se uma sequência de narrativas sobre os fazeres dos filhos, remetendo-os a estereotípias ou sintomas do autismo, como P1:

Iiiii.... tirar a chave da porta da sala pra M. já acabou o mundo, aí ela já fica nervosa. Se não tiver, minha filha, vira um trupe, se ela chegar da escola e não ver aquela bendita chave na porta acabou o mundo pra ela. A chave na porta, a luz da sala acesa

e a televisão é dela, não adianta. Depois das seis da tarde até que ela libera mais a televisão, mas até as seis da tarde a gente tenta assistir as coisas, ela não deixa.

P7 falou sobre seu filho: “o negócio dele é rodar pano” e P6 explicou: “ele pega o pano, molha a ponta dele e roda assim, gosta do movimento repetitivo. Aí se você tira o pano, ele faz assim com as mãos” e P2 acrescentou sobre seu filho: “o nosso é com as mãos ou o movimento de gangorra, quando não um pauzinho...”. P3 continuou: “ele pega um bichinho aqui e transforma aquilo num monstro é uma barulheira e joga aquilo no fogo...”.

Foi localizada nessas narrativas uma queixa compartilhada dos pais sobre os sintomas dos filhos, pontuando sobretudo as estereotipias, sem que houvesse nenhuma brecha nesses discursos, ou seja, estavam totalmente cristalizados no saber científico, havendo um nó discursivo sem brechas, pois os pais não conseguiam ver em seus filhos nada para além dos sintomas.

Frente a esse discurso massificado, buscou-se realizar a intervenção, acrescentando palavras, nomeando ou levantando indagações que acrescentassem nesse discurso palavras que remetiam ao ser criança e ao brincar. Como, por exemplo, enquanto P3 contava “ele faz o som do disparo dos raios, ele faz o som do personagem falando, do outro falando contra e assim vai. Ele cria ali um...”, cortou sua fala e nomeou “uma história”. Também enquanto P6 narrava “Já o nosso, ele falou do carrinho, pega o carrinho e a primeira coisa que ele fazia era virar as quatro rodinhas para ver o que tem lá dentro lá. Fazendo a roda rodar, ver o que tem por baixo, por dentro ali. Se tem...” e nomeou: “que curioso”.

Diante dessas intervenções, a palavra brincar começou a aparecer, conforme o diálogo:

P7 – Ele não gostava de brincar de bola, agora ele joga bola, ele brinca sozinho assim, pega, joga, chuta.

P3 – Chamar o P. pra jogar bola é chamar ele pra briga.

Psicóloga – Ele não gosta?

P6 – Então, o G. também não gostava, agora ele joga.

A partir das intervenções, houve o início de uma mudança de lugar dada aos filhos pelos pais: eles passaram a ser vistos enquanto sujeitos de desejo e não apenas com um diagnóstico. As narrativas passaram das caracterizações dos sintomas e das estereotípias para o que os filhos brincam e gostam, até o momento em que os pais identificaram os filhos em pares determinados pelas brincadeiras preferidas de cada um e não mais pelo ser diagnosticado com TEA.

E, vale destacar que os dois pares de identificação foram formados por dois casais que têm dois filhos: um com o diagnóstico de TEA e o outro não, sendo os pares de identificação estabelecidos pelas brincadeiras que gostam e não mais por serem diagnosticados. Como demonstra a narrativa a seguir:

P3 – Quando a gente vai no sítio, se deixar, o P. fica o dia todo assistindo televisão e vô e vó já viu né, cata uma coisa escondido e dá pra ele comer. Então, ficar lá é o paraíso pra ele, fazendo o que quer, assistindo televisão e a cozinha lá pra ele.

P2 – Final de semana minha mãe já compra banana, danone e bisnaguinha e meu pai fala que é dele. Ele se sente à vontade pra pegar o que ele quer.

P3 – Esse aqui [apontando para o filho mais novo] fica atrás do vô dele, mexendo com porco, galinha. Só volta pra tomar um banho e dorme um pouquinho, difícil ficar assistindo televisão, o P. não.

P6 – Com a G. [filha caçula] não, ela não liga muito, acho que por ser menina e ela já é o oposto dele, ele gosta de andar, se for ficar na cidade ele não gosta. Ela é o que ele falou se deixar nem come fica lá na televisão.

Psicóloga – Então, a G. gosta de assistir televisão igual o P.?

P6 – Já o G. não gosta, é que nem ele aí [apontando para o filho mais novo de um casal], fica com a gente. A vida dele é colocar a bota de plástico e ficar atrás da mãe dele.

P3 – O P. já não.

P6 – É cada um é de um jeito, cada um tem uma preferência. O G. gosta de handebol, ele gosta de jogar a bola com a mão.

P3 – O P. tudo que é esporte ele não quer nem ver.

O efeito produzido pela intervenção promoveu um giro no discurso do universitário, à medida que produziu nas narrativas o surgimento das vivências dos pais enquanto crianças e proporcionou uma nova compreensão sobre os comportamentos dos filhos. Isso apontou, então, para o discurso da histórica, pois os pais passaram a olhar para suas compreensões e barra subjetiva.

Nota-se esse giro discursivo devido à mudança de posicionamento desses pais em seus discursos, pois eles saíram de uma posição que objetificava seus filhos por meio de um saber científico e passaram para uma posição de questionamento desse saber, dando espaço para a produção de um novo saber sobre seus filhos e não uma mera reprodução. Porém, para essa nova produção foi necessário que estes pais fizessem um resgate de suas próprias histórias e entrassem em contato com elas.

Isso ocorre, por exemplo, no momento em que um dos pais se dá conta que em seu tempo as crianças brincavam nas ruas e soltavam pipa, mas atualmente as brincadeiras mudaram, devido à grande influência dos jogos eletrônicos. Quando isso ocorre, ele passa a olhar para a preferência do filho em brincar com o celular e assistir televisão descolada de um sintoma do TEA. Assim, os pais olharam para si e recordaram suas experiências infantis,

apontando então para o discurso da histérica, no qual os pais falam a partir de suas próprias experiências subjetivas e o que isso os influencia na forma de lidar com seus filhos.

O corpo e a sua imagem.

Conforme Jerusalinsky (2008), a imagem inconsciente de corpo está além de uma diferenciação sexual, pois se refere também aos esquemas motores e traços de um auto-reconhecimento. Como escreve: “Trata-se, então, de uma imagem que, nas suas várias fases, requer um retorno narcisista da pulsão; circuito que parte do sujeito e retorna ao sujeito passando pelo outro; ou seja; ela contém uma demanda, a demanda de reconhecimento” (p. 128). Vê-se, dessa maneira, a necessidade de um suporte do Outro ao sujeito para que possa ser direcionado em tudo o que pode vir a ser, havendo uma captura desse sujeito através do olhar do outro.

Em um primeiro momento, essas questões tomaram corpo no grupo por meio das preocupações dos pais com o crescimento dos filhos, porém estas preocupações sempre apareciam atreladas ao diagnóstico do filho.

Como colocou P1:

M. tem sete anos e ela foi para APAE tinha uns dois para três aninhos, ela também era bem brava, bem nervosa, mas graças a Deus ela está melhorando, agora ela está na escola. E tenho esperança, mas eu também como vocês tenho muitas dúvidas, também quero esclarecer essas dúvidas, bastante apreensiva, com muitas expectativas, sem saber. [E acrescentou ao ser indagada sobre quais eram suas expectativas] Ai, sobre tudo. Ela vai estar chegando aos nove anos, ela vai virar mocinha e tem tudo isso, fico bastante apreensiva e depois vem outras fases. E eu vou ficando ansiosa já de agora.

Diante dessa fala, P3 colocou: “A gente sofre de antecipado, a gente fica pensando lá na frente como vai ser quando ele for adolescente, porque agora a gente ainda segura, vixe”.

E estas questões retornaram, conforme a fala de P4:

Todo dia acho que a gente tem dúvidas. Esses dias fui em uma reunião e as mães já estavam falando da fase dos meninos na adolescência, aí eu já fiquei com os cabelos desse tamanho, porque meu Deus vai chegar eu, tem a fase que eles começam mexer e tem que saber como lidar. Mas, aí eu parei e pensei, você tem que ver o hoje, não tem que sofrer o amanhã, o H. está com sete anos. Ela já está nessa fase [apontando para uma mãe do grupo], o dela já tem dez anos. Mas, eu fico com medo.

Conforme os pais levantavam suas angústias sobre o vir a ser dos seus filhos, eles também pontuavam os sintomas do TEA, como ilustra a fala de P1:

Quando a N. [filha mais velha] começava a fazer birra eu já dava uns tapas, a M. não, é complicado, já fica nervosa, começa a empurrar as coisas e, às vezes, pra você não ter uma situação, pra não criar um clima... uma coisa chata. Hoje eu já lido melhor, porque antes ela me puxava, me dava cabeçada.

Assim, essa narrativa perpassou por dois encontros e seu curso se direcionou sempre para o olhar da sociedade sobre o comportamento dos filhos, e um dos participantes resumiu (P6):

A sociedade fala assim, que nem vocês comentou, eles acham que é você que não dá educação, as pessoas de fora que não sabem o que está acontecendo. Acha que é a gente que não educa, mas é um problema que existe. A gente tenta amenizar, tenta ajeitar. Aí depois que a pessoa sabe, aí ela vai entender. Mas, quem tem o problema, a gente sabe como é, então, a gente olha de outra forma. [E ilustrou P1] Estávamos em um lugar e a M. começou a gritar e a mulher do prefeito fez: xiiii. E a M. gritou de

novo. E ela fez: xiiii... quieta menina. Eu falei: ela tem autismo. Ela perdeu a fala na hora, ficou sem graça.

E as falas retornavam para a psicóloga, coordenadora do grupo, enquanto demanda, assim como ilustra o diálogo:

P1 – Aí eles perguntam: o que é o autismo? Você não sabe explicar o que é o autismo. Porque até o médico lá, falou que não sabia explicar o porquê acontece isso. Então, eles querem saber e a gente não sabe explicar. Então, eu falo: ah... o autismo é assim, a pessoa nasce e quer ficar no mundinho dela, geralmente nasce e não socializa com outras pessoas. Igual a M. ela também não socializava, ela não interagia com as outras crianças, hoje ela está começando a interar melhor, não é aquilo, mas já é um pouquinho. E com o passar do tempo, quem sabe ela desenvolve mais, vamos ver, essa é minha esperança né!

P6 – A sigla autismo é antissocial não é?

Psicóloga – A sigla autismo?

P6 – A sigla autismo é antissocial, não sei quem me falou, porque o G. mesmo, não se adaptou muito com a sociedade, ele não, é difícil.

As intervenções diante desse cenário se conduziram com o intuito de ampliar o olhar desses pais em relação à sociedade, como por exemplo, indagando se esse comportamento citado acontece apenas com quem é diagnosticado com TEA. P6 logo respondeu “não” e P2 acrescentou “Às vezes, é o que estamos citando aqui, mas a dificuldade é com um cadeirante, uma pessoa negra, obesa, todo mundo tem suas dificuldades”. Diante dessas falas, P1 justificou: “Eu tinha que responder que ela tinha autismo. Eu tinha que falar, porque ela ia continuar, porque ela quis dizer que ela não tinha educação, porque ela não estava ficando quieta”.

As intervenções seguiram a partir de indagações sobre a educação dos filhos e se eles enquanto pais exerciam essa função. E as narrativas ampliaram-se:

P6 – A gente tenta fazer ao máximo, mas talvez ele não se comporta como uma outra criança.

P2 – Mas, se comparando os dois. Porque a gente tem ele que é normal e tem o P. que é especial. A educação é a mesma para os dois, a gente tenta fazer, se tiver que dar castigo a gente dá, eles brigam entre eles, os dois ficam de castigo, a gente faz de tudo pra que os dois sejam educados da mesma forma.

P3 – Mas tem a questão de gênio também, porque esse aqui... [apontando para o filho mais novo].

P6 – [riu] Eu tenho uma menina de oito anos e ela é meio teimosinha, quando fala que isso é pedra, ninguém tira isso da cabeça. Ela fala até pelos cotovelos.

P3 – Esse aqui quando está no gás, vou te falar uma coisa.

P2 – Ele é arteiro.

Com relação ao olhar da sociedade e a questão nomeada por eles como preconceito, isso pode ser resumido pela fala de P2 ao dizer no penúltimo encontro:

Antes eu tinha muito de me incomodar com o jeito que os outros iam olhar ele, só que eu acho que não era os outros olhar ele, eu acho que eu mesmo tinha isso dentro de mim, entendeu. Acho que um medo, um próprio preconceito que está dentro da gente mesmo, que está escondido, que você não quer aceitar, mas ele está ali, e aí você fica jogando a culpa pro outro talvez. E a gente começa a olhar pra dentro da gente também e vê: mas porque isso? Que nem, o autista não é diferente, por exemplo, de uma pessoa ser baixa, quem é alta não vai precisar, mas são diferenças que talvez a pessoa precise de uma coisa a mais que aí ela consegue também né chegar. Então, eu

consegui vê muito isso e, hoje acho que esses olhares já não está me incomodando tanto, sabe? Consigo ver de uma forma melhor.

Ressaltaram-se duas questões nesses trechos: primeiro uma oscilação dos pais em demandar um saber da coordenadora do grupo sobre o diagnóstico, comportamentos e o crescimento de seus filhos. Isso demonstra um discurso de mestre, pois estavam em uma relação de escravidão com o saber científico sobre seus filhos e implica não questionar o que esses filhos podem vir a ser, pois estão fadados, unicamente, a serem autistas. Quando essas demandas não são respondidas nesse lugar e são ampliadas, implicando o saber dos pais, há um giro no discurso, pois eles começam a olhar para os outros filhos, nomeando-os também como “arteiro”, “teimosa”, aproximando-os dos comportamentos que estavam sendo relatados sobre os filhos com TEA.

Com relação à segunda questão, remete-se à formulação de indagações dos pais a si mesmos, passando a se implicarem em suas funções enquanto tais.

Assim, a última fala de P2 ilustra uma abertura nesse nó discursivo no significante autista, pois agora olha-se para esses filhos como sujeitos que possuem um “gênio” e que podem ser o que quiserem se tiverem um “a-mais” que os auxilie a chegar.

As formações da lei.

Sobre essa categoria, escreve Jerusalinsky (2008, p. 128):

A observância de limites, a restrição dos próprios impulsos em concordância com a situação, o reconhecimento da diferença de trato a desdobrar com pessoas estranhas ou familiares, a diferenciação de espaços e objetos de acordo com a sua pertença, a permeabilidade do sujeito à marcação de tempos e atividades, respondem de um

modo geral à interiorização, por parte do pequeno sujeito, de uma instância de interdição que sustenta nele as diversas formas que a lei pode adotar.

As formações da lei se referem à internalização pelas crianças dos limites a elas impostos por seus responsáveis, havendo a necessidade de olhar também para quem interdita. Isso é escrito por Merletti (2012, p. 118) ao ressaltar que na escuta com pais, referente a esse aspecto, é importante o modo como os pais “se encarregam da função do interdito”.

Durante o grupo, essas questões se sobressaíram cada vez que os pais relatavam os comportamentos dos filhos, porém sempre atrelados a sintomas. Em um encontro, P1 começou a colocar sua dificuldade com a filha em relação à alimentação, destacando que:

A gente era acostumada com a outra que com um aninho ela já pedia as coisas e ela não. Agora com cinco anos ela já sabe o que ela quer, ela vai no mercado pega o salgadinho, o guaraná, as coisinhas dela que ela gosta é o salgadinho, o guaraná, a banana...

Diante dessa fala, foi pontuado pela psicóloga: “acho que a maioria das crianças gosta disso” e todos riram.

Sempre que falas semelhantes apareciam no grupo, as intervenções eram realizadas por meio de colocações ou indagações como: “É para o autista ou é para o H.?”, “Para o autista ou para a criança”, com o intuito de afrouxar os nós discursivos e colocar outros significantes em paralelo com o autismo, além de levar os pais a olharem para a idade de seus filhos.

E sobre a questão da alimentação, o diálogo que se seguiu foi o seguinte:

P1 – O que pega é a questão de alimentação, porque eles não têm limite, não sei o seu. Mas, a M. quando tomava leite, era leite toda hora. Aí a gente tinha que por um controle. Aí a diretora da APAE chegou a falar pra eu por um cadeado na geladeira, aí

eu falei: ai meu Deus, pelo amor de Deus, por um cadeado na geladeira! É complicado né! Aí eu falei, vou ter que ensinar ela, e ela não vai mais. Mais é fase, é tudo uma fase, igual o danone, se deixar eles comem a bandeja, aí o que eu faço camufla na geladeira e vou dando de dois em dois.

Psicóloga – E não precisou do cadeado.

P1 – Não precisou.

P6 – Achei interessante o que ela falou que é o que eu falo muito com ela aqui [apontando para a esposa], é que nem aquele ditado ‘você tem que ensinar a pescar e não dar o peixe pronto’. E assim, nesse caso que ela falou uma coisa que vai valer pro resto da vida, do ensinamento. Do que a gente... eu esqueci de falar... ele falou que é azulejista, eu trabalho com seringueira e trabalho com construção civil também, aprendi colocar piso esses dias atrás, então é uma coisa que a gente, é o que você fazer o serviço de contra-piso errado, você já pensa lá na frente que vai complicar, então uma coisa que é interessante, que vai valer pro resto da vida, o cadeado não é interessante, porque depois se ele não tiver, como é que vai ser depois...

P2 – Não é toda geladeira que vai ter o cadeado...

P3 – Ou ele vai crescer e vai quebrar o cadeado, vai dar mais trabalho ainda.

P6 – Eu sempre falo isso pra ela [apontando para a esposa] o lado legal é esse, o ensinamento. Ainda que eles tenham dificuldades... [ficou gaguejando.

Psicóloga complementou a fala de P6 – Eles podem aprender.

P6 – É.

P3 – Uma coisa que você ensina hoje parece que passa despercebida. O P. tem dez anos, o P. lembra de coisa que a gente ensinou pra ele com dois três aninhos, ele fala.

Isso conduziu o grupo a começar a olhar para si enquanto pais, porém P2 pontuou: “Eu acho que eu sou fraca” e os pais começaram a falar sobre os comportamentos dos filhos e suas dificuldades em lidar com eles, agregando a isso pontuações como fraqueza e insegurança da parte deles. Até que P2 verbalizou o motivo que a fazia ser “fraca” quanto a não impor limites. O diálogo se inicia com P3 pontuando sua fraqueza:

P3 – É de não dar conta ali na hora de uma situação, bate uma fraqueza como você mesma falou [apontando para sua esposa].

Psicóloga – O que é insegurança? E o que é fraqueza?

P2 – Pra mim fraqueza é a falta de persistência mesmo. Às vezes eu acho que não sei ser mãe, sabe? É isso mesmo. É uma sensação de ser inútil mesmo, isso passa, não é toda hora, mas eu sinto isso sim. Porque eu não consigo manter? Por que não consigo levar a adiante? Por que eu acabo cedendo se eu sei que isso é errado? Porque ele não vai me ter a vida toda, as outras pessoas vão ceder pra ele? Não vão. Então ele tem que ter limites, assim como qualquer criança tem que ter. Mas, porque eu ajo diferente com ele, entendeu?

Psicóloga – Você age diferente com ele?

P2 – A gente acaba cedendo em situações que eu não cederia, pelo problema mesmo a gente acaba... cria um medo... eu não sei.

Psicóloga – Então, você está colocando que é fraca por causa do problema do P.?

P2 – Sim, me atinge muito.

P3 – Sabe o que me atinge muito? Até comentei isso porque a gente está participando disso e isso é muito bom pra gente. Porque às vezes a gente fica muito é... apegado a gente, que a gente é fraco, que a gente é isso e a gente vai se tornando um coitadinho, um inútil na frente dele, que a gente não vai conseguir. Cada coisa que ele faz vai se

enfraquecendo e vai ficando assim, a gente vai diminuindo ele cresce e daqui a pouco a gente não dá conta mais. Isso me deu uma guinada, assim que eu estou conseguindo ver mais as coisas, que ele tem melhorado por insistência da gente. Que a gente tem que ser forte. Por exemplo, você vai perguntando o que ele fez que ele não fazia agora e a gente vai, sabe, vai se tocando. Então, eu não sofro, não sou mais fraquinho, não vou mais ceder, não vou mais me diminuir, não vou ser mais coitadinho, vou ser forte e firme pra que ele seja também.

Psicóloga – Pra que ele seja também [destacando a fala do pai]. Será que quando a gente é forte e firme com os nossos filhos, os nossos filhos vão se tornar fortes e firmes também?

P2 – É porque eles se espelham na gente também.

Psicóloga – Os filhos se espelham nos pais?

Com isso, as falas se seguiram sobre o que os pais estavam refletindo em seus filhos e portanto começaram a olhar para os seus próprios comportamentos, tanto como sujeito quanto no exercício de sua função materna e paterna. Além disso, começaram a fazer um resgate de sua história e identificar o que nela os tornava forte, como também o que seus pais haviam refletido para eles.

Dessa forma, observa-se que a questão da interdição estava totalmente submersa sobre o diagnóstico do filho, pois as falas sobre as dúvidas do que poderiam fazer ou sobre uma busca da forma certa de lidar com o filho eram frequentes, assim como ilustra a narrativa da mãe que procura a diretora da APAE para saber como interditar a filha. Ao não responder desse lugar, lugar de mestre, os pais passaram (giro discursivo) a se implicarem, colocando o seu exercício materno e paterno em questão, ao ponto de fazerem um resgate em sua história.

Conforme Merletti (2012), ao deixar de responder do lugar de maestria e legitimar as falas dos pais como verdadeira, relativiza-se uma suposta verdade única e certa, ressaltando a construção do laço dos pais com seus filhos.

A posição do sujeito na linguagem.

Essa categoria se refere, como escreve Jerusalinsky (2008, p 129), ao lugar que o sujeito ocupa na linguagem, ou seja, como se enuncia e como se representa através da língua.

Assim, ressalta-se:

Trata-se então de um registro se sua possibilidade de se situar em relação às significações que são colocadas em jogo, de sustentar as relações com o outro e os objetos que os enunciados proferidos em determinada situação colocam, de fazer circular pela linguagem a demanda e o desejo, de reconhecer na linguagem a demanda e o desejo dos outros [...].

Frente a isso, conforme as discussões realizadas até aqui sobre a dinâmica e as intervenções com o grupo, buscou-se olhar para o desejo dos pais em relação aos seus filhos, ou melhor, a fazer emergir esse desejo. Isso foi possível porque estavam totalmente calcados no significante autismo, então este ditava o olhar e as demandas que eles tinham sobre seus filhos.

Isso é ilustrado com falas “mas ele é autista”, “ele não faz isso”, “ele não consegue”, “é muito cansativo”. E as atitudes dos pais para com seus filhos correspondiam a isso, pois como trouxe P1 ao relatar que não leva mais sua filha ao mercado, ou como trouxe P4 que nunca explicou ao filho o motivo por ele não poder mexer com o avô que sofreu um acidente vascular cerebral.

Dessa forma, algumas dessas posturas ilustram a não suposição de sujeito e, por consequência, um não demandar nada dessas crianças. Ou uma demanda limitada pelo significativo autismo e marcada pela impossibilidade.

Diante desse panorama, as intervenções foram efetuadas por meio do resgate do olhar para essas crianças, ou seja, de conduzir os pais a olharem o que seus filhos fazem e suas possibilidades, buscando resgatar o desejo deles sobre os filhos.

Como registrado na narrativa com P2, ao falar sobre o filho e suas limitações, foi solicitado que resgatasse o que o seu filho fazia e ela iniciou “ele vai à escola, ao Projeto Guri...” e P2 prosseguiu comentando sobre o auxílio de uma professora desse projeto, porém foi indagada sobre o que o filho faz lá e contou “Ele toca. Já tocou tamborim, já tocou caxixi, e agora ele está na guitarra. Mas, ele está iniciando na guitarra. Final do ano teve um apresentaçõzinha, mas pra gente é tudo. Por mais que seja uma coisinha mínima, pra gente já é tudo já”. Então, procurou-se indagar a idade dele. P2 respondeu que seu filho tinha dez anos e prosseguiu:

E é muito bonitinho, ele faz aula de canto lá também. E você vê a importância que eles dão, porque no dia que ela conseguiu por ele para se apresentar, ela veio e disse: você viu M. como ele está? Como que ele conseguiu fazer. Eles se alegram em ver o passo dele. Que nem essa professora que ele está, na apresentação do dia das mães, que eles fizeram, ela conseguiu por ele no palco. E eu estava sentada assim, e eu comentei com a minha mãe. Ela veio me deu um abraço por trás e disse: você viu, nós conseguimos, ele está lá ó!

Diante de suas queixas de que não conseguia nada como mãe, foi-lhe indagado nesta hora: “Quem conseguiu?” e o diálogo prosseguiu:

P2 – A professora dele!

Psicóloga – Mas, quem ela falou que conseguiu?

P2 – Nós conseguimos.

Psicóloga – Ah, então você também conseguiu.

P2 – [Permaneceu em silêncio e chorou] É. Quanta coisa, né! E a gente não percebe.

Da mesma forma, P1 também começou a ressaltar apenas as limitações de sua filha. E, ao indagá-la sobre o que a filha fazia, começou a elencar que ela reconhece as letras, os números, faz recortes e, nesta hora, P2 pontuou “E ela só tem sete anos né!”.

Além da possibilidade de levantar esse olhar, os pais começaram também a perceber as peculiaridades de seus filhos e as identificarem em uma cadeia de filiação. Como P2 colocou:

P2 – E a gente começa a perceber que cada um tem um pouco de cada um de nós e esse pouco faz um... ah é... pra se tornar uma pessoa às vezes forte, às vezes fraca. Igual ele citou eu sou uma pessoa forte, nervosa, às vezes eu sou explosiva, sabe? Na verdade não é que eu sou explosiva é que eu sou muito quieta, na minha, mas se eu sair do sério pra eu voltar assim é difícil, já o J. [apontando para o esposo] é mais tranquilo...

P3 – O P. acho que tem o jeitão da M. [da mãe], você não pode brincar muito...

P2 – O P. é mais eu.

P3 – Eu adoro bater perna, eu chamo o J. e ele: vamo! Às vezes o P. vai um pouquinho e fala que quer ir embora e eu falo: então vai. Às vezes o J. vai e ele vai com a bicicletinha e vou atrás dele, paro em um lugar, para no outro. O J. é engraçadinho...

P2 – É igualzinho, é o xerox [concordando que seu filho J. parece com o pai].

Com isso, observa-se que os filhos começam a se distanciar cada vez mais da marca do diagnóstico e começam a entrar em uma lógica familiar, então os seus comportamentos passam a ser identificados com os dos pais.

Além disso, foi possível também os filhos serem olhados enquanto criança, como demonstra a fala da P1:

A M. está ficando folgada agora, mas ela era bem mais assim no tempinho dela. Eu falo que ela parece um pouquinho comigo, porque ela tem vontade de aprender as coisas. A N. [filha mais velha] ela aprende as coisas, mas a M. você pega pra fazer as coisas ela vai em cima, igual fazer pão essas coisas. Agora ela deu um... mas estou fazendo o pão ela vai lá, ela fica comigo, se interessa. Agora deu pra fazer arte.

Destaca-se que há, então, a aproximação do filho marcado pelo significante autista com o fazer arte, havendo um afrouxamento nesse nó discursivo que proporcionou o reconhecimento desses como criança. Dessa forma, saiu-se do discurso do mestre.

O terceiro tempo: uma possibilidade de avaliação da intervenção

Diante de todo o exposto até aqui, observa-se que a intervenção com os pais através da escuta trouxe a possibilidade de localizar a posição da criança no discurso dos pais e então obter deslocamentos e giros discursivos nessa posição subjetiva que era dos pais em relação à criança.

Além disso, o controle pré e pós-grupo realizado através do Inventário de Sintomas de Stress para adultos de Lipp e as escalas de qualidade de vida (WHOQOL-BREF), sobrecarga do cuidador de Zarit e autoeficácia proporcionaram um novo olhar sobre os efeitos dessa intervenção com os pais. Dessa forma, os resultados apresentados a seguir seguem divididos pelos instrumentos utilizados.

Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL).

No que se refere ao estresse, foi possível observar os seguintes resultados individuais, conforme a tabela a seguir.

TABELA 8

Níveis de estresse pré e pós-intervenção com os pais

Pais	Presença de estresse		Fase		f (%)		Sintomatologia Predominante		f (%)	
	PRÉ	PÓS	PRÉ	PÓS	PRÉ	PÓS	PRÉ	PÓS	PRÉ	PÓS
1	sim	sim	Resistência 9(50)	Resistência 7(33)	Psicológica 4(80)	Física 6(60)				
2	sim	não	Resistência 9(50)	-	Física 6(60)	-	Psicológica 3(60)			
3	sim	sim	Resistência 4(8)	Resistência 4(8)	Psicológica 2(40)	Psicológica 2(40)				
4	sim	sim	Quase Exaustão 10(58)	Resistência 6(25)	Psicológica 4(80)	Físico 5(50)				
5	sim	sim	Quase Exaustão 11(67)	Resistência 5(17)	Psicológica 4(80)	Psicológica 2(40)				
6	sim	sim	Resistência 5(17)	Resistência 4(8)	Física 4(40)	Física 3(30)				
7	não	sim	-	Resistência 5(17)	-	Psicológica 3(60)				

Antes da realização da intervenção, 6 (86%) participantes apresentavam estresse. Desses, 4 estavam na fase de resistência e 2 em quase exaustão. Quanto aos sintomas prevalentes decorrentes do estresse, 4 apresentaram predomínio de sintomas psicológicos, 1 de sintomas físicos e 1 com igualdade de sintomas (físico e psicológico). Além disso, 4 pais apresentavam estresse em processo de agravamento, devido os escores brutos estarem muito acima dos limites.

Após a intervenção, 6 (86%) pais continuaram a apresentar estresse, porém a maioria apresentou alteração em seus níveis de estresse: 1 deixou de apresentar estresse; 2 diminuíram seu nível de estresse, passando da fase de quase exaustão para a de resistência; 1 manteve-se na mesma fase, mas a predominância dos sintomas mudou de psicológico para

físico; 1 manteve-se com os mesmos resultados e; 1 passou a apresentar estresse. E também não se diagnosticou nenhum escore em processo de agravamento.

TABELA 9

Médias de níveis de estresse pré e pós-intervenção e Teste T pareado

Domínios	Média		P-valor
	Pré	Pós	
Fase do estresse	7,8	5,2	0,0732
Sintoma físico	4,8	3,8	0,2980
Sintoma psicológico	3	1,4	0,0777

Já no que tange aos escores por grupo, obteve-se a diminuição das médias da fase do estresse e dos sintomas físicos e psicológicos, apontando para uma diminuição do estresse após a intervenção. Apesar de não haver estatisticamente significância relativa, observa-se uma tendência de melhora em relação à fase do estresse e no sintoma psicológico.

Schmidt e Bosa (2007), em seu estudo com mães de crianças autistas, apontam que o não exercício de uma profissão externa ao lar e a responsabilização pela maioria dos cuidados com os filhos é um aspecto importante a ser considerado ao analisar o estresse.

Na pesquisa em questão, 57,1% dos pais trabalhavam fora, enquanto 42,9% eram “do lar”. Assim, deve-se observar que em alguns casos os pais acabam exercendo os dois papéis, o que pode vir a contribuir com os níveis de estresse.

Os autores em questão apontam ainda a correlação dos comportamentos disfuncionais dos filhos e o período evolutivo deles com o estresse dos pais. Além disso, afirmam que o possível fator redutor das fases do estresse é o apoio social que a maioria das mães relatou receber, podendo ser este institucional ou familiar. Isso corrobora com os dados coletados por esta pesquisa, ao observar que a maioria dos pais trouxe os comportamentos dos filhos e seu

vir a ser enquanto queixa e que a proposta do Grupo de Escuta pode ter entrado nessa dinâmica de apoio social.

Escala WHOQOL-BREF.

As médias dos domínios de qualidade de vida dos pais foram obtidas por meio dos escores de todos os participantes. E quanto mais próximo ao valor de 100, melhor a condição do domínio.

TABELA 10

Médias dos domínios de qualidade de vida e Teste T pareado

Domínios	Média		P-valor
	Pré	Pós	
Físico	50	59	0,2352
Psicológico	50	64	0,0201
Social	52	63	0,0932
Ambiental	49	60	0,0152
Total	50,6	61,5	0,0356

Conforme Miyazaki (2015), as vinte e seis questões do WHOQOL-BREF recebem valores de 1 a 5, variando de muito ruim a muito bom. Para análise, esses valores são transformados de 0 a 100 e interpretados da seguinte forma: 0-20 muito ruim, 20-40 ruim, 40-60 nem ruim nem bom, 60-80 bom e 80-100 muito bom.

Dessa forma, observa-se que todas as médias apresentaram aumento após a intervenção. Antes da intervenção todos os domínios encontravam-se na categoria de nem bom nem ruim; após, houve uma mudança para a categoria bom nos domínios psicológico e social, o que faz supor que a intervenção possibilitou um suporte a esses domínios. E

apresentou significância estatística com a comparação pré e pós-intervenção no domínio psicológico e ambiental.

Barbosa (2010) afirma que os fatores determinantes para a qualidade de vida dos pais de crianças diagnosticadas com TEA são: comunicação e comportamento dos filhos, atividades diárias, questões sociodemográficas e índices de satisfação de suporte social.

Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit.

Em relação à presença e ao nível de sobrecarga dos pais antes e depois da intervenção proposta, segue a Figura 7.

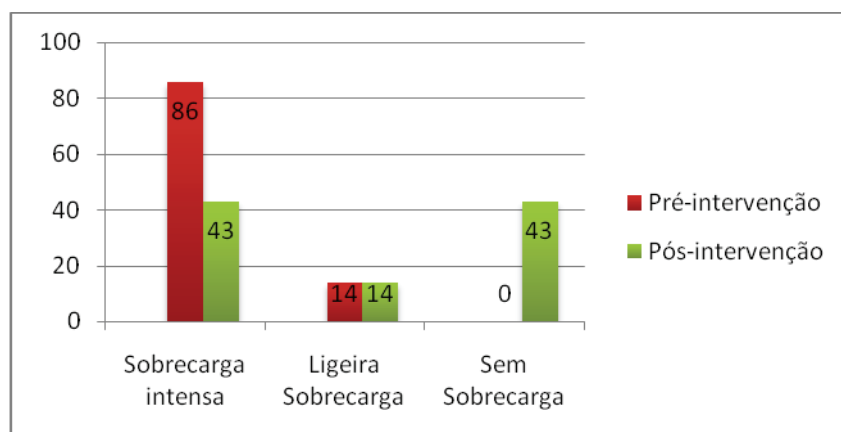


Figura 7

Comparação no nível de sobrecarga pré e pós-intervenção

Os resultados demonstram que todos os pais apresentavam sobrecarga, entre intensa e ligeira antes da intervenção. Após, foi possível a alteração desses resultados: 43% dos pais passaram a não apresentar sobrecarga e houve uma diminuição na porcentagem de pais que apresentavam sobrecarga intensa, porém ao que se refere à ligeira sobrecarga, não houve alteração nos resultados.

TABELA 11

Médias dos domínios de sobrecarga e Teste T pareado

Domínios	Média		P-valor
	Pré	Pós	
Impacto na prestação de cuidados	29,4	25	0,0648
Relação interpessoal	10,7	8	0,0633
Expectativas com o cuidar	15,2	12,5	0,0401
Percepção de autoeficácia	8	7	0,2221
Total	63,4	51,5	0,0101

Em relação às médias dos domínios de sobrecarga, observa-se uma diminuição em sua totalidade, o que corresponde a uma menor percepção de sobrecarga após a intervenção em cada um dos domínios. Porém o único domínio a apresentar uma diferença significativa foi “expectativas com o cuidar”. Mas vale ressaltar que ao observar os números em sua tendência, ressalta-se também os domínios: impacto na prestação de cuidados e relação interpessoal.

Os resultados encontrados corroboram com a pesquisa de Sousa (2015), que analisou a sobrecarga em 37 cuidadores informais de crianças diagnosticadas com TEA, sendo 36 pais e um padrasto. Desses o domínio de sobrecarga encontrado com média mais elevada foi o impacto na prestação de cuidados. E foram encontrados altos níveis de sobrecarga, em que 45% (n = 17) apresentaram sobrecarga intensa e 28% (n = 10) apresentaram ligeira sobrecarga.

Escala Autoeficácia.

No que corresponde à autoeficácia, observa-se que houve uma diminuição da percepção dos comportamentos dos filhos enquanto sintomas, pois a maioria dos pais (70%) passou a identificar menos comportamentos disfuncionais listados na escala com seus filhos.

E, no que corresponde às médias, 42% dos pais tiveram um aumento após a intervenção; enquanto que 14%, uma diminuição e 42% mantiveram as médias iniciais. O teste T pareado foi realizado para a comparação entre os índices dos resultados antes e depois intervenção, mas não houve diferença, estatisticamente, significativa.

TABELA 12

Comportamentos identificados e média de autoeficácia

Pais	Quantidade de comportamentos identificados		Média de autoeficácia	
	PRÉ	PÓS	PRÉ	PÓS
1	11	8	1,45	1,75
2	14	13	2,42	3,61
3	15	9	3	3,33
4	10	9	3	3,33
5	12	13	3	3
6	11	10	2	3,3
7	10	10	2,4	1,6

Diante de todos os resultados apresentados, considera-se que a intervenção apresentou resultados significativos em alguns domínios e em outros não. Dessa forma, é possível atentar-se para as limitações deste estudo, como o número reduzido de participantes e de sessões de intervenção com os pais. Isso se justifica, em primeiro lugar, devido à escolha do referencial psicanalítico freudo-laciano, cuja prática em grupo se exerce com um número um pouco mais reduzido de participantes para que seja possível a escuta e fala de todos. Assim, privilegiou-se um modo de olhar para o fenômeno em questão. Em segundo lugar, o tempo para a execução desse trabalho foi limitado, pois se refere a uma dissertação de mestrado, tendo que adequar as sessões com os pais a esse enquadre.

Perante todo o exposto, encerra-se esta seção com a fala avaliativa de P2, ao narrar sobre sua perspectiva quanto à experiência do Grupo de Escuta. Ressalta-se P2 participou de todos os encontros propostos.

E era o que a gente sempre precisava e você trouxe pra gente, porque o que acontece, dá-se um diagnóstico de autismo e acolhe essa criança, só que você fala isso pra um pai e uma mãe e eles não... porque ninguém está preparado pra ouvir isso, porque desde o momento que a gente engravida a gente espera que vai nascer uma criança normal, entre aspas, que não vai depender de nada, que não vai ter que correr com ela pra médicos e tal além do normal, aí, de repente, alguém vira pra você e fala que teu filho é autista, mas, peraí, o que é autismo? Mesmo eu dentro da saúde, eu conhecia muito pouco sobre autismo. E é um baque você se sente... aí tudo que acontece parece que é por causa daquilo, a gente começa a ver tudo em cima daquilo, ele não aprende porque ele é autista, ele não faz aquilo porque ele é autista, ah o outro faz... aí você começa comparar. Mas, você está mostrando pra gente o que... que todo mundo é diferente, igual o J. [marido] citou aqui: será que ela é autista? Só que todo mundo é diferente e no final das contas a gente pode chegar lá do mesmo jeito, o autismo é só mais uma diferença. Uma pessoa alta vai chegar, pegar alguma coisa e pronto, o baixinho vai pegar um banquinho pra subir, mas ele vai conseguir chegar lá também.

CONCLUSÕES

A pesquisa que resultou neste texto procurou discutir os efeitos de uma intervenção psicanalítica, a partir da teoria freudo-laciana, com pais de crianças diagnosticadas com TEA. A incursão sobre esse caminho conduziu a possibilidade de um olhar sobre os discursos dos pais e os efeitos desses sobre os filhos.

Foi possível observar que todo o processo de busca por um diagnóstico e tratamentos gera uma demanda nesses pais por um saber especializado sobre a infância e isso pode gerar um aprisionamento ao discurso do mestre. Esse discurso se refere a uma relação de escravidão, em que o dito do senhor (nesse caso os profissionais da saúde) torna-se lei no imaginário dos pais, sem que haja brechas para nenhum tipo de questionamento.

Diante desse panorama e desse discurso tomado como verdade, só resta às crianças corresponderem ao lugar simbólico dado a elas, ou seja, de autistas. Não havendo saída, ficam fadadas a um único significante.

Porém, o enquadre do Grupo de Escuta trouxe a possibilidade de afrouxar nós discursivos e proporcionar um giro discursivo nos pais, desde que o profissional assumia diante deles uma posição de suposto saber e passe a responder a partir do discurso do analista, com o intuito de provocar questionamentos e conduzir esses pais ao redescobrimto de seu desejo em relação ao filho. Assim, consideram-se os efeitos dos discursos da saúde, na família e por sua vez na criança.

Além disso, a intervenção proposta apontou uma análise significativa quanto às avaliações realizadas por meio da aplicação dos instrumentos pré e pós-intervenção, apontando uma melhora dos pais após a participação no Grupo de Escuta.

No que tange ao estresse, houve um apontamento para sua diminuição, devido à redução das médias quanto à fase do estresse e os sintomas físicos e psicológicos. E, apesar de não haver significância estatística, observou-se uma tendência a ela através do p-valor 0,0732 na fase do estresse e 0,0777 no sintoma psicológico. Já em relação à qualidade de vida, houve significância com a comparação no domínio psicológico e ambiental. E, além disso, houve um aumento das médias em todos os domínios da qualidade de vida após a intervenção. Os pais, antes da intervenção, apresentaram sobrecarga intensa e ligeira, após 43% dos pais passaram a não apresentar sobrecarga.

REFERÊNCIAS

- American Psychiatry Association – APA. (2013). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5* (5ª ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Azevedo, F. C. (2009). *Autismo e psicanálise: um lugar possível do analista na direção do tratamento*. Curitiba: Juruá.
- Barbosa, M. R. P. (2010). *Suporte social e qualidade de vida em famílias de crianças do espectro autístico*. (Dissertação de Mestrado em Ciências). Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, SP.
- Bernardino, L. M. F., & Kupfer, M. C. M. (2008). A criança como mestre do gozo da família atual: desdobramentos da “pesquisa de indicadores clínicos de risco para o desenvolvimento infantil”. *Revista Mal-estar e Subjetividade*, 8(3), 661-680.
- Bianchini, N. C. P. & Souza, L. A. P. (2014). Autismo e comorbidades: achados atuais e futuras direções de pesquisa. *Distúrb Comum*, 26(3), 624-626.
- Brasil. Ministério da Saúde (2014). *Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Bridon, D. (2003). *O autismo nos (des)caminhos da feminilidade: o lugar da função materna na ocorrência de autismo infantil*. (Dissertação Mestrado em Psicologia). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.
- Caramicoli, L. G. (2013). *Autismo: uma análise institucional do discurso dos tratamentos*. (Dissertação de Mestrado em Psicologia). Universidade de São Paulo, SP.
- Carvalho, J. E. C. (1994). Sobre a instituição da família no atendimento de crianças. In J. F. Brauer (Org.), *A criança no discurso do Outro: um exercício de psicanálise*. (pp. 91-99). São Paulo: Iluminuras.

- Castro, J. E. (2009). Considerações sobre a escrita lacaniana dos discursos. *Ágora*, 12(2), 245-258.
- Coelho, C. M. S. (2006). Psicanálise e laço social – uma leitura do Seminário 17. *Mental*, 4 (6), 107-121.
- D’Agord, M. R. L. (2013). Do grafo do desejo aos quatro discursos de Lacan. *Psicologia USP*, 24(3), 431-451.
- Dor, J. (1989). *Introdução à leitura de Lacan*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Fernandes, L. R. (1994). O sintoma e a linguagem. In Brauer, J. F. (Org.). *A criança no discurso do Outro – Um exercício de psicanálise*. (pp. 49-58). São Paulo: Iluminuras.
- Ferrari, A.G. (2012). Sintoma da criança, atualização do processo constitutivo parental? *Tempo Psicanalítico*, 44(2), 299-319.
- Fleck, M. P., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “Whoqol-bref”. *Rev. Saúde Pública*, 34(2), 178-183.
- Freud, S. (1905). Três ensaios sobre a teoria da sexualidade. In Freud, S., *Obras psicológicas completas de Sigmund Freud* (Edição Standard, Vol. 7, pp. 119-229). Rio de Janeiro: Imago.
- Freud, S. (1915). Os instintos e suas vicissitudes. In Freud, S., *Obras psicológicas completas de Sigmund Freud* (Edição Standard, Vol. 14, pp. 123-144). Rio de Janeiro: Imago.
- Garcia-Roza, L. A. (2008). *Artigos de metapsicologia, 1914-1917: narcisismo, pulsão recalque, inconsciente*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.
- Garcia-Roza, L. A. (2009). *Freud e o inconsciente*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.

- González, D. M. R., & Castrillón, P. A. C. (2014). Concepción del autismo em la actualidad y musicoterapia como intervención. *Revista de Ciencias Sociales, Humanas y Artes*, 2(1), 57-61.
- Greco, M. (2011). Os espelhos de Lacan. *Opção Lacaniana online nova série*. Disponível em http://www.opcaolacanianana.com.br/pdf/numero_6/Os_espelhos_de_Lacan.pdf.
- Hochman, B., Nahas, F. X., Oliveira Filho, R. S., & Ferreira, L. M. Desenhos de pesquisa. *Acta Cirúrgica Brasileira*, 20(2). Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/acb/v20s2/v20s2a02.pdf>.
- Infante, D. P. (2000). O Outro do bebê: as vicissitudes do tornar-se sujeito. In C. M. F. Rohenkohl (Org.), *A clínica com o bebê* (pp. 93-101). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Jardim, G. C. (1996/2010). Do corpo ao desejo: um olhar sobre o sujeito. In M. C. M. Kupfer, & F. S.C. Noya Pinto (Orgs.), *Lugar de vida, vinte anos depois. Exercícios de educação terapêutica* (pp. 223-232). São Paulo: Escuta/Fapesp.
- Jerusalinsky, A. (1999). *Psicanálise e desenvolvimento infantil: um enfoque transdisciplinar*. Porto Alegre: Artes e Ofícios.
- Jerusalinsky, A. (2008). Considerações acerca da Avaliação Psicanalítica de Crianças de Três Anos – AP3. In M. C. M. Kupfer, & R. Lerner (Orgs.), *Psicanálise com crianças: clínica e pesquisa* (pp. 117-136). São Paulo: Escuta.
- Jerusalinsky, A. (2011). *Para entender a criança: chaves psicanalíticas*. São Paulo: Instituto Langage.
- Kupfer, M. C. (2007). *Educação para o futuro: psicanálise e educação*. São Paulo: Escuta.
- Kupfer, M. C. M., Bernardino, L. M. F., Jerusalinsky, A. N., Rocha, P. S., Lerner, R., & Pesaro, M. E. (2008). A pesquisa IRDI: resultados finais. In M. C. M. Kupfer, & R.

- Lerner (Orgs.), *Psicanálise com crianças: clínica e pesquisa* (pp. 221-230). São Paulo: Escuta.
- Lacan, J. (1949/1998). O estágio do espelho como formador da função do eu tal como nos é revelada na experiência psicanalítica. In J. Lacan, *Escritos* (pp. 96-103). Rio de Janeiro: Zahar.
- Lacan, J. (1958/1998). A direção do tratamento e os princípios de seu poder. In J. Lacan, *Escritos* (pp. 591-652). Rio de Janeiro: Zahar.
- Lacan, J. (1960/1998). Observação sobre o relatório de Daniel Lagache: “Psicanálise e estrutura da personalidade”. In J. Lacan, *Escritos* (pp. 653-691). Rio de Janeiro: Zahar.
- Lacan, J. (1960/1998). Subversão do sujeito e dialética do desejo no inconsciente freudiano. In J. Lacan, *Escritos* (pp. 807-842). Rio de Janeiro: Zahar.
- Lacan, J. (1966/1998). A ciência e a verdade . In J. Lacan, *Escritos* (pp. 869-892). Rio de Janeiro: Zahar.
- Lacan, J. (1969/1986). Duas notas sobre criança. Disponível em <http://www.acpsicanalise.org.br/docs/duas-notas-sobre-crianca.pdf>.
- Lacan, J. Nota sobre a criança. (2003). In J. Lacan, *Outros escritos* (pp. 369-370). Rio de Janeiro: Zahar.
- Lacan, J. (1964/2008). *Seminário, livro 11: os quatro conceitos fundamentais da psicanálise*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Lacan, J. (1969-1970/1992). *O seminário, livro 17: o avesso da psicanálise*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.
- Laznik, M. C. (2004). *A voz de sereia: o autismo e os impasses na constituição do sujeito*. Salvador: Ágalma.

- Laznik-Penot, M. C. (1991). Do fracasso da instauração da imagem do corpo ao fracasso da instauração do circuito pulsional – Quando a alienação faz falta. In M. C. Laznik-Penot (Org.), *O que a clínica do autismo pode ensinar aos psicanalistas* (pp. 31-48). Salvador: Ágalma-Psicanálise.
- Laznik-Penot, M. C. (1997). Poderíamos pensar numa prevenção da síndrome autística? In D. B. Wanderley (Org.), *Palavras em torno do berço: intervenções precoces* (pp. 35-51). Salvador: Ágalma.
- Lévy, R. (2008). *O infantil na psicanálise: o que entendemos por sintoma na criança*. Petrópolis: Vozes.
- Lipp, M. E. N. (2014). *Manual do Inventário de Sintomas de Estresse para Adultos de Lipp (ISSL)*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lopes, T. J. S., & Bernardino, L. M. F. (2011). O sujeito em constituição, o brincar e a problemática do desejo na modernidade. *Revista Mal Estar e Subjetividade*, 11(1), 369-395.
- Mannoni, M. (1923/1989). *Um saber que não se sabe: uma experiência analítica*. Campinas: Papirus.
- Marques, M. H., Dixe, M. A. R. (2011). Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Rev. Psiquiatria Clínica*, 38(2), 66-70.
- Merletti, C. K. I. (2012). *Escuta grupal de pais de crianças com problemas de desenvolvimento: uma proposta metodológica baseada na psicanálise*. (Dissertação Mestrado em Psicologia). Universidade de São Paulo, SP.
- Miyazaki, E. S. (2015). *Burnout, qualidade de vida e atividade física em profissionais de Unidade de Terapia Intensiva de Hospital Escola*. (Dissertação de Mestrado em Psicologia e Saúde). Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, SP.

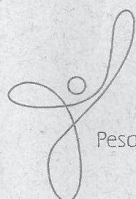
- Napolitani, I. (2007). O trabalho com pais na análise de crianças. *Psic. Rev. São Paulo*, 16(2), 29-49.
- Nasio, J.-D. (1993). *Cinco lições sobre a teoria de Jacques Lacan*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.
- Nikolov, R., Jonker, J., & Scahill, L. (2006). Autismo: tratamentos psicofarmacológicos e áreas de interesse para desenvolvimentos futuros. *Rev. Bras. Psiquiatria*, 28(1), 39-46.
- Noya Pinto, F. S. (2009). *Grupo Mix: um campo de linguagem para a circulação da heterogeneidade*. (Dissertação Mestrado em Psicologia). Universidade de São Paulo, SP.
- Oliveira, L. G. M. (1996/2010). A transferência no trabalho com pais na instituição. In M. C. M. Kupfer, & F. S.C. Noya Pinto (Orgs.), *Lugar de vida, vinte anos depois. Exercícios de educação terapêutica* (pp. 209-221). São Paulo: Escuta/Fapesp.
- Organização das Nações Unidas no Brasil (ONUBR). (2016). *Rejeitar pessoas com autismo é 'um desperdício de potencial humano', destacam representantes da ONU*. Disponível em <https://nacoesunidas.org/rejeitar-pessoas-com-autismo-e-um-desperdicio-de-potencial-humano-destacam-representantes-da-onu/>.
- Paiva Júnior. (2014). Casos de autismo sobem para 1 a cada 68 crianças. *Revista Autismo*. Disponível em <http://www.revistaautismo.com.br/noticias/casos-de-autismo-sobem-para-1-a-cada-68-criancas>.
- Pereira, A. M. (2007). *Autismo infantil: tradução e validação da CARS (Childhood autism rating scale) para uso no Brasil*. (Dissertação Mestrado em Ciências Médicas). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- Polanczyk, G. V., & Sato, F. P. (2012). Transtornos invasivos do desenvolvimento: autismo infantil e síndrome de Asperger. In O. V. Forlenza, & E. C. Miguel (Ed.). *Compêndio de Clínica Psiquiátrica*. Barueri: Manole.

- Ribeiro, J. M. C., Álvares, K., & Bastos, A. (2006). A psicanálise e o tratamento de crianças e adolescentes autistas e psicóticos em uma instituição de saúde mental. *Estilos da Clínica*, *11*(21), 196-203.
- Ribeiro, M. R., & Barbosa, A. R. L. (2014/2015). Discurso do mestre na educação contemporânea. Disponível em <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0859.pdf>.
- Rocha, F. H. (2002, Outubro). *Autismo: controvérsias na psicanálise*. In 4º Colóquio LEPSI IP/FE, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Rosenberg, A. M. S. (2002). *O lugar dos pais na psicanálise de crianças*. São Paulo: Escuta.
- Roudinesco, E., & Plon, M. (1998). *Dicionário de psicanálise*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.
- Sanini, C., Brum, E. H. M., & Bosa, C. A. (2010). Depressão materna e implicações sobre o desenvolvimento infantil do autismo. *Rev. Bras. Cresc. e Desenv. Humano*, *20*(3), 809-815.
- Schmidt, C. (2004). *Estresse, auto-eficácia e o contexto familiar de mães de portadores de Transtornos Globais do Desenvolvimento*. (Dissertação de Mestrado em Psicologia). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS.
- Schmidt, C., & Bosa, C. (2007). Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, *59*(2), 179-191.
- Segeren, L., & Fernandes, F. D. M. (2016). Correlação entre a oralidade de crianças com distúrbios do espectro do autismo e o nível de estresse de seus pais. *Audiology – Communication Research*, *21*, 1-8. Disponível em <https://dx.doi.org/10.1590/2317-6431-2015-1611>.
- Serapioni, M. (2000). Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa social em saúde: algumas estratégias para a integração. *Ciência e Saúde Coletiva*, *5*(1), 187-192.

- Sousa, J. E. M. (2015). *Impacto do diagnóstico de autismo: qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores informais de crianças com perturbações do Espectro do Autismo*. (Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde). Universidade Lusófona do Porto, Porto.
- Sprovieri, M. H. S., & Assumpção Júnior, F. B. Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arq. Neuropsiquiatria*, 59(2-A), 230-237.
- Telles, C. M. A. (2012). A escuta discursiva de mães de crianças autistas: o primeiro olhar sobre o filho. *Cad. de Psicanálise*, 34(26), 67-83.
- Teperman, D. W. (2005). *Clínica psicanalítica com bebês: uma intervenção a tempo*. São Paulo: Casa do Psicólogo/Fapesp.
- Turato, E. R. (2005). Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Rev. Saúde Pública*, 39(3), 507-514.
- Vieira, J. R., Gama, J. F. A., Castro, L. P., Carneiro, R. B. A., & Vieira, J. R. (2012). Qualidade de vida e bem-estar subjetivo dos cuidadores de crianças autistas. *Id on line Rev. de Psicologia – Interface Saúde*, 6(16), 32-54.
- Vorcaro, A. (1999). *Crianças na Psicanálise: clínica, instituição, laço social*. Rio de Janeiro: Companhia de Freud.

ANEXO 1

PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



Comitê de Ética em
Pesquisa em Seres Humanos
CEP/FAMERP

Parecer n.º 1.164.851

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

O projeto de pesquisa CAAE 44439015.0.0000.5415 sob a responsabilidade de **Janaina Pompeu Tobias** com o título “Efeitos de uma Intervenção Psicoeducacional sobre os Pais Cuidadores de Filhos com Co-Diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista e Epilepsia” está de acordo com a resolução do CNS 466/12 e foi **aprovado por esse CEP**.

Lembramos ao senhor(a) pesquisador(a) que, no cumprimento da Resolução 251/97, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) **deverá receber relatórios semestrais sobre o andamento do Estudo**, bem como a qualquer tempo e a critério do pesquisador nos casos de relevância, além do envio dos relatos de eventos adversos e também da notificação da data de inclusão do primeiro participante de pesquisa, para conhecimento deste Comitê. **Salientamos ainda, a necessidade de relatório completo ao final do Estudo.**

São José do Rio Preto, 29 de julho de 2015.

Luciano Garcia Lourenção
Prof. Dr. Luciano Garcia Lourenção
Coordenador do CEP/FAMERP

ANEXO 2

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do estudo: Efeitos de uma intervenção psicoeducacional sobre os pais cuidadores de filhos com co-diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista e Epilepsia.

Título do estudo subsequente: Efeitos de uma intervenção psicanalítica em pais de crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista.

Você está sendo convidado a participar de um estudo científico que irá investigar o efeito da intervenção psicanalítica em pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista.

Esse estudo será realizado para fornecer dados e talvez contribuir com possibilidades de aperfeiçoamento de intervenções com pais.

DO QUE SE TRATA O ESTUDO?

Este estudo tem o objetivo de investigar os efeitos da intervenção psicanalítica em pais de filhos diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista. Esses efeitos serão identificados através do nível de estresse, qualidade de vida, auto-eficácia e nível de sobrecarga desses pais.

COMO SERÁ REALIZADO O ESTUDO?

Os pais serão convidados a participar do estudo por telefone ou pessoalmente, ao acompanhar seu filho em uma consulta no Ambulatório de Neuropediatria ou Epilepsia Refratária do Hospital de Base de São José do Rio Preto.

Sua participação se dará respondendo os seguintes questionários: Questionário Sociodemográfico, Inventário de Sintomas de Stress para Adultos, Escala de avaliação para autismo infantil (CARS), Escala WHOQOL-Bref (Qualidade de Vida), Escala de Auto-eficácia e Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit.

Além disso, neste estudo será formado um Grupo de Escuta com esses pais.

Você está sendo convidado a participar desse **GRUPO DE ESCUTA**, fazendo parte de um grupo de intervenção psicanalítica, sendo realizada em 8 encontros semanais. O primeiro encontro será para aplicação dos questionários e o último para a reaplicação deles. Essa intervenção será conduzida por uma psicóloga.

Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo.

Os dados coletados serão utilizados apenas NESTA pesquisa e os resultados divulgados em eventos ou revistas científicas apenas para fins de estudo.

ESSES PROCEDIMENTOS SÃO DESCONFORTÁVEIS OU GERAM RISCOS?

Os procedimentos podem gerar exposição a riscos morais e/ou psicológicos, porque ao responder os instrumentos e participar da intervenção poderá trazer a memória experiências ou situações vividas que causem sofrimento. Mas, haverá suporte de profissional da psicologia em todas as etapas da pesquisa.

Por outro lado, poderá também, haver benefícios diretos, pois por meio da intervenção terão um espaço de escuta, fala e resignificação da história dos sintomas e diagnóstico do filho, podendo isso vir a contribuir com o aumento da autoconfiança e diminuição da sobrecarga emocional e estresse.

O QUE ACONTECE COM QUEM NÃO PARTICIPA DO ESTUDO?

Não lhe acontecerá nada se você não quiser participar desse estudo, assim como você pode desistir de participar a qualquer momento, sem que haja qualquer prejuízo de continuidade de qualquer tratamento nessa instituição, penalidade ou qualquer tipo de dano a sua pessoa. Será mantido total sigilo sobre a sua identidade e em qualquer momento você poderá desistir de que seus dados sejam utilizados nesta pesquisa.

Você não terá nenhum tipo de despesas por participar da pesquisa, durante todo o decorrer do estudo. Você também não receberá pagamento por participar desta pesquisa.

Você será acompanhado de forma integral, estando livre para perguntar e esclarecer suas dúvidas em qualquer etapa deste estudo.

Em caso de dúvidas ou problemas com a pesquisa você pode procurar a **pesquisadora responsável: Janaina Pompeu Tobias** pelo telefone: (17) **99766-2092** ou pelo e-mail **janainapompeu@hotmail.com**.

Para maiores esclarecimentos, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da FAMERP (CEP/FAMERP) está disponível no telefone: (17) 3201-5813 ou pelo email: **cepfamerp@famerp.br**.

Declaro que entendi este TERMO DE CONSENTIMENTO e estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que dele poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento.

Local: _____ Data ____/____/____.

Participante da Pesquisa ou Responsável
(Nome e Assinatura)

RG: _____

Pesquisadora Responsável

Janaina Pompeu Tobias

ANEXO 3

FICHA SOBRE DADOS SOCIODEMOGRÁFICO E PERCEPÇÃO DA SINTOMATOLOGIA DO TEA

Ficha de Dados Sócio-Demográficos e Dados sobre TEA (Adaptado de Schmidt, 2004)

CÓD. PARTICIPANTE: _____

1) Dados do participante (responsável pela criança)

Nome: _____

Data de nascimento: ____/____/____ Idade: _____

Estado civil:

- solteiro(a) casado(a)
 divorciado(a)/separado(a) união estável
 viúvo(a)

Escolaridade:

- analfabeto(a) Ens. Fundamental incompleto
 Ens. Fundamental completo Ens. Médio incompleto
 Ens. Médio completo Superior incompleto
 Superior completo Pós-graduação

Profissão: _____ Jornada de trabalho: _____ horas

Situação laborativa: ativa inativa aposentado(a)

Religião: _____

Número de filhos: _____

Renda mensal familiar: _____

Local de residência ou cidade de origem: _____

Quantas pessoas moram em sua casa: _____ Quem são: _____

Você tem lazer ou você faz alguma coisa no seu tempo livre: sim não Qual ou O que: _____

Você faz uso de medicamentos de uso contínuo? sim não

Em caso afirmativo, qual(is)? _____

Há quanto tempo? _____

2) Dados do cônjuge (caso tenha):

Data de nascimento: ____/____/____ Idade: _____

Escolaridade:

- analfabeto(a) Ens. Fundamental incompleto
 Ens. Fundamental completo Ens. Médio incompleto
 Ens. Médio completo Superior incompleto
 Superior completo Pós-graduação

Profissão: _____ Jornada de trabalho: _____ horas

Religião: _____

3) Dados dos filhos:

1º filho:

Data de nascimento: ____/____/____ Idade: _____ Sexo: M F

Escolaridade:

- analfabeto(a) Ens. Fundamental incompleto
 Ens. Fundamental completo Ens. Médio incompleto
 Ens. Médio completo Superior incompleto
 Superior completo Pós-graduação

Profissão: _____ Jornada de trabalho: _____ horas

2º filho:

Data de nascimento: ___/___/___ Idade: _____ Sexo: () M () F

Escolaridade:

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> analfabeto(a) | <input type="checkbox"/> Ens. Fundamental incompleto |
| <input type="checkbox"/> Ens. Fundamental completo | <input type="checkbox"/> Ens. Médio incompleto |
| <input type="checkbox"/> Ens. Médio completo | <input type="checkbox"/> Superior incompleto |
| <input type="checkbox"/> Superior completo | <input type="checkbox"/> Pós-graduação |

Profissão: _____ Jornada de trabalho: _____ horas

3º filho:

Data de nascimento: ___/___/___ Idade: _____ Sexo: () M () F

Escolaridade:

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> analfabeto(a) | <input type="checkbox"/> Ens. Fundamental incompleto |
| <input type="checkbox"/> Ens. Fundamental completo | <input type="checkbox"/> Ens. Médio incompleto |
| <input type="checkbox"/> Ens. Médio completo | <input type="checkbox"/> Superior incompleto |
| <input type="checkbox"/> Superior completo | <input type="checkbox"/> Pós-graduação |

Profissão: _____ Jornada de trabalho: _____ horas

4º filho:

Data de nascimento: ___/___/___ Idade: _____ Sexo: () M () F

Escolaridade:

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> analfabeto(a) | <input type="checkbox"/> Ens. Fundamental incompleto |
| <input type="checkbox"/> Ens. Fundamental completo | <input type="checkbox"/> Ens. Médio incompleto |
| <input type="checkbox"/> Ens. Médio completo | <input type="checkbox"/> Superior incompleto |
| <input type="checkbox"/> Superior completo | <input type="checkbox"/> Pós-graduação |

Profissão: _____ Jornada de trabalho: _____ horas

4) Dados específicos do filho em questão

Data de nascimento: ___/___/___ Idade: _____ Sexo: () M () F

Frequenta a escola regular: () sim () não Qual ano está? _____

Qual diagnóstico do seu filho? _____

Quando foi feito? _____

Que atendimentos seu filho frequenta:

- () psiquiatra. Há quanto tempo? _____
- () neurologista. Há quanto tempo? _____
- () psicólogo. Há quanto tempo? _____
- () fonoaudiólogo. Há quanto tempo? _____
- () fisioterapeuta. Há quanto tempo? _____
- () terapia ocupacional. Há quanto tempo? _____
- () escola especial. Há quanto tempo? _____
- () outros _____. Há quanto tempo? _____

Você tem apoio? () sim () não

Em caso afirmativo, de onde/quem? _____ De que forma? _____

Você que tem orientação? () sim () não

Em caso afirmativo, de onde/quem? _____ De que forma? _____

Gostaria de conhecer um pouco seu(ua) filho(a)

Seu filho comunica-se através da fala? () sim () não

Seu filho pode expressar os seus desejos e necessidades aos outros? () sim () não

Seu filho sabe ler? () sim () não
 Seu filho sabe escrever o nome dele? () sim () não
 Seu filho compreende instruções dadas por um familiar? () sim () não
 Seu filho é independente para vestir-se? () sim () não
 Seu filho é independente na higiene pessoal? () sim () não
 Seu filho consegue amarrar os sapatos de forma independente? () sim () não
 Seu filho é independente na alimentação? () sim () não
 Seu filho sai sozinho? () sim () não
 Seu filho faz uso de medicamentos de uso contínuo? () sim () não
 Em caso afirmativo, qual(is)? _____

Há quanto tempo? _____
 Seu filho tem crise epiléptica? () sim () não
 Em caso afirmativo, com qual frequência? _____
 Há quanto tempo? _____
 Como são essas crises? _____

Gostaria de saber um pouco sobre o comportamento do seu filho, ele manifesta:

Agressividade () nunca () raramente () às vezes () frequentemente
 Agitação () nunca () raramente () às vezes () frequentemente
 Comportamentos repetitivos/rituais () nunca () raramente () às vezes () frequentemente
 Comportamentos auto-lesivos () nunca () raramente () às vezes () frequentemente

5) Identificação de estressores

Responda se você, ou outros responsáveis e familiares próximos passaram por alguma dessas situações de _____ até hoje.

Desemprego () sim () não Com quem ocorreu? _____
 Assalto, roubo () sim () não Com quem ocorreu? _____
 Divórcio () sim () não Com quem ocorreu? _____
 Morte de um ente querido () sim () não Com quem ocorreu? _____
 Mudança de residência () sim () não Com quem ocorreu? _____
 Acidentes, hospitalizações () sim () não Com quem ocorreu? _____
 Abuso sexual () sim () não Com quem ocorreu? _____
 Outro acontecimento que lhe preocupou. () sim () não Qual? _____
 Com quem ocorreu? _____

Aplicador(a): _____
 Data da aplicação: ___/___/___
 Hora de início: ___:___
 Término: ___:___

ANEXO 4

ESCALA DE AVALIAÇÃO PARA AUTISMO INFANTIL (CARS)

1 – Relacionamento inter-pessoal	
Pontos	Sintomas
1	Sem evidência de dificuldade ou anormalidade: o comportamento da criança é apropriado para a idade. Alguma timidez, inquietação ou prejuízo pode ser observado, mas não a um nível diferente (atípico) quando comparado com outra de mesma idade.
1,5	
2	Grau leve de anormalidade: A criança evita olhar o adulto nos olhos; evita o adulto; demonstra dificuldade quando é forçado a tal; é extremamente tímido; não é tão sociável com um adulto quanto uma criança normal de mesma idade; fica agarrada aos familiares de forma mais intensa que outras da mesma idade.
2,5	
3	Grau moderado: A criança às vezes demonstra isolamento. Há necessidade de esforço persistente para obter sua atenção. Há um contato mínimo por iniciativa da criança (o contato pode ser impessoal).
3,5	
4	Grau severo: A criança é isolada realmente, não se dando conta do que o adulto está fazendo; nunca responde às iniciativas do adulto ou inicia contato. Somente as tentativas muito intensas para obter sua atenção têm algum efeito positivo.
	Observações:

2 – Imitação	
Pontos	Sintomas
1	Apropriada: A criança imita sons, palavras e movimentos que são apropriados para seu nível de desenvolvimento.
1,5	
2	Grau leve de anormalidade: A criança imita comportamentos simples como bater palmas ou palavras isoladas na maior parte do tempo. As vezes reproduz uma imitação atrasada (após tempo de latência).
2,5	
3	Grau moderado: A criança só imita às vezes e mesmo assim precisa de considerável persistência e auxílio do adulto. Frequentemente reproduz uma imitação atrasada.
3,5	
4	Grau severo: A criança raramente ou mesmo nunca imita sons, palavras, ou movimentos, mesmo com auxílio de adultos ou após período de latência.
	Observações:

3 – Resposta emocional	
Pontos	Sintomas
1	Resposta apropriada para a idade e situação: A resposta emocional (forma e quantidade) demonstra sintonia com a expressão facial, postura corporal e modos.
1,5	
2	Grau leve de anormalidade: A criança ocasionalmente demonstra alguma inadequação na forma e quantidade das reações emocionais. Às vezes as reações são não relacionadas a objetos ou acontecimentos do “entorno”.
2,5	
3	Grau moderado: Há presença definitiva de sinais inapropriados na forma e quantidade das respostas emocionais. As reações podem ser inibidas ou exageradas, mas também podem não estar relacionadas com a situação. A criança pode fazer caretas, rir ou ficar estática apesar de não estarem presentes fatos que

	possam estar causando tais reações.
3,5	
4	Grau severo: As respostas são raramente apropriadas às situações: quando há determinado tipo de humor é muito difícil modificá-lo mesmo que se mude a atividade. O contrário também é verdadeiro podendo haver enorme variedade de diferentes reações emocionais durante um curto espaço de tempo mesmo que não tenha sido acompanhado por nenhuma mudança no meio ambiente.
	Observações:

4 – Expressão corporal

Pontos	Sintomas
1	Apropriada: A criança se move com a mesma facilidade, agilidade e coordenação que outra da mesma idade.
1,5	
2	Grau leve de anormalidade: Algumas peculiaridades “menores” podem estar presentes como movimentos desajeitados, repetitivos, coordenação motora pobre, ou presença rara de movimentos não usuais descritos no próximo item.
2,5	
3	Grau moderado: Comportamentos que são claramente estranhos ou não usuais para outras crianças de mesma idade. Podem estar presente: peculiar postura de dedos e corpo, auto-agressão, balançar-se, rodar e contorcer-se, movimentos serpentiformes de dedos ou andar na ponta dos pés.
3,5	
4	Grau severo: Movimentos frequentes ou intensos (descritos acima) são sinais de comprometimento severo do uso do corpo. Estes comportamentos podem estar presentes apesar de um persistente trabalho de modificação comportamental assim como se mantêm quando a criança está envolvida em atividades.
	Observações:

5 – Uso do objeto

Pontos	Sintomas
1	Uso e interesse apropriado: A criança demonstra interesse adequado em brinquedos e outros objetos relativos a seu nível de desenvolvimento. Há uso funcional dos brinquedos.
1,5	
2	Grau leve de anormalidade: A criança apresenta menos interesse pelo brinquedo que a criança normal ou há um uso inapropriado para a idade (bater o brinquedo no chão ou colocá-lo na boca).
2,5	
3	Grau moderado: Há muito pouco interesse por brinquedos e objetos ou o uso é disfuncional. Pode haver um foco de interesse em uma parte insignificante do brinquedo, ficar fascinado com o reflexo de luz do objeto, ou eleger um excluindo todos os outros. Este comportamento pode ao menos ser parcialmente ou temporariamente modificável.
3,5	
4	Grau severo: A criança pode apresentar os sintomas descritos acima, porém com uma intensidade e frequência maior. Há significativa dificuldade em distrair a criança quando está “ocupada” com estas atividades inadequadas e é extremamente difícil modificar o uso inadequado do uso dos objetos.
	Observações:

6 – Adaptação a mudanças

Pontos	Sintomas
1	Idade apropriada na resposta: Apesar da criança notar e comentar sobre as mudanças de rotina, há uma aceitação sem grandes distúrbios.
1,5	

2	Grau leve de anormalidade: Quando o adulto tenta modificar algumas rotinas a criança continua com a mesma atividade ou no uso dos mesmos materiais, porém pode ficar facilmente “confusa” assim com aceitar a mudança. Ex: fica muito agitada quando é levada numa padaria diferente / o caminho para a escola é mudado, mas é acalmada facilmente.
2,5	
3	Grau moderado: Há resistência as mudanças da rotina. Há uma tentativa de persistir na atividade costumeira e é difícil acalmá-la; ficam raivosos ou tristes quando há modificação.
3,5	
4	Grau severo: Quando ocorrem mudanças a criança apresenta reações graves que são difíceis de serem eliminadas. Se são forçadas a modificarem a rotina podem ficar extremamente irritados/raivosos ou não cooperativos e talvez respondam com birras.
	Observações:

7 – Uso do olhar

Pontos	Sintomas
1	Idade apropriada na resposta: O uso do olhar é normal para a idade. A visão é usada junto com os outros sentidos como a audição e tato, como forma de explorar os objetos.
1,5	
2	Grau leve de anormalidade: A criança precisa ser lembrada de vez em quando para olhar para os objetos. A criança pode estar mais interessada em olhar para espelhos e luzes que outras crianças da mesma idade, ou ficar olhando para o espaço de forma vaga. Pode haver evitação do olhar.
2,5	
3	Grau moderado: A criança precisa ser lembrada a olhar o que está fazendo. Podem ficar olhando para o espaço de forma vaga; evitação do olhar; olhar para objetos de modo peculiar; colocar objetos muito próximos aos olhos apesar de não terem déficit visual.
3,5	
4	Grau severo: Há uma persistência recusa em olhar para pessoas ou certos objetos e podem apresentar outras peculiaridades no uso do olhar em graus extremos como os descritos acima.
	Observações:

8 – Uso da audição

Pontos	Sintomas
1	Idade apropriada na resposta: O uso da audição é normal para a idade. A audição é usada junto com os outros sentidos como a visão e tato.
1,5	
2	Grau leve de anormalidade: Pode haver falta de resposta a certos sons, assim como uma hiperreação. Às vezes a reação é atrasada, às vezes é necessário a repetição de um determinado som para “ativar” a atenção da criança. A criança pode apresentar uma resposta catastrófica a sons estranhos a ela.
2,5	
3	Grau moderado: A resposta aos sons podem variar: ignorá-lo das primeiras vezes, ficar assustado com sons de seu cotidiano, tampar os ouvidos.
3,5	
4	Grau severo: Há uma sub ou hiperreatividade aos sons, de uma forma extremada, independentemente do tipo do som.
	Observações:

9 – Uso do paladar, olfato e do tato

Pontos	Sintomas
--------	----------

1	Normal: A criança explora novos objetos de acordo com a idade geralmente através dos sentidos. O paladar e olfato são usados apropriadamente quando o objeto é percebido como comível. Quando há dor resultante de batida, queda, ou pequenos machucados a criança expressa seu desconforto, porém sem uma reação desmedida.
1,5	
2	Grau leve de anormalidade: A criança persiste no levar e manter objetos na boca, em discrepância de outras da mesma idade. Pode cheirar ou colocar na boca, de vez em quando, objetos não comestíveis. A criança pode ignorar ou reagir de forma exacerbada a um beliscão ou alguma dor leve que numa criança normal seria expressada de forma adequada (leve).
2,5	
3	Grau moderado: Pode haver um comportamento de grau moderado de tocar, cheirar, lambe objetos ou pessoas. Pode haver uma reação não usual a dor de grau moderado, assim como sub ou hiperreação.
3,5	
4	Grau severo: Há um comportamento de cheirar, colocar na boca, ou pegar objetos pela sensação em si sem o objetivo de exploração do objeto. Pode haver uma completa falta de resposta a dor assim como uma hiperreação a algo que é só levemente desconfortável.
	Observações:

10 – Medo e nervosismo

Pontos	Sintomas
1	Normal: O comportamento é apropriado à situação e à idade da criança.
1,5	
2	Grau leve de anormalidade: De vez em quando a criança demonstra medo e nervosismo que é levemente inapropriado (para mais ou menos) quando comparado a outras de mesma idade.
2,5	
3	Grau moderado: A criança apresenta um pouco mais ou um pouco menos de medo que uma criança normal mesmo quando comparado a outra de menor idade colocada em situação idêntica. Pode ser difícil entender o que está causando o comportamento de medo apresentado, assim como é difícil confortá-la nessa situação.
3,5	
4	Grau severo: Há manutenção de medo mesmo após repetidas experiências de esperado bem-estar. Na consulta de avaliação a criança pode estar amedrontada sem razão aparente. É extremamente difícil acalmá-la. Pode também não apresentar medo/sentido de autoconservação a cachorros não conhecidos, a riscos da rua e trânsito, como outras que as da mesma idade evitam.
	Observações:

11 – Comunicação verbal

Pontos	Sintomas
1	Normal: A comunicação verbal é apropriada a situação e a idade da criança.
1,5	
2	Grau leve de anormalidade: A fala apresenta um atraso global. A maior parte da fala é significativa, porém pode estar presente ecolalia ou inversão pronominal em idade onde já não é normal sua presença. algumas palavras peculiares e jargões podem estar presentes ocasionalmente.
2,5	
3	Grau moderado: A fala pode estar ausente. Quando presente a comunicação verbal pode ser uma mistura de fala significativa + fala peculiar como jargões; comerciais de TV; jogo de futebol; reportagem sobre o tempo + ecolalia + inversão pronominal. Quando há fala significativa podem estar presentes um excessivo

	questionamento e preocupação com tópicos específicos.
3,5	
4	Grau severo: Não há fala significativa; há grunhidos, gritos, sons que lembram animais ou até sons mais complexos que se aproximam da fala humana. A criança pode mostrar persistente e bizarro uso de conhecimento de algumas palavras ou frases.
	Observações:

12 – Comunicação não-verbal	
Pontos	Sintomas
1	Normal: A comunicação não-verbal é apropriada a situação e a idade da criança.
1,5	
2	Grau leve de anormalidade: O uso da comunicação não-verbal é imaturo, p.ex: a criança somente aponta/mostra sem precisão o que quer numa situação em que a criança normal de mesma idade aponta ou demonstra por gestos de forma mais significativa o que quer.
2,5	
3	Grau moderado: A criança é incapaz, geralmente, de expressar necessidades e desejos através de meios não-verbais, assim como é, geralmente, incapaz de compreender a comunicação não-verbal dos outros. Pegam na mão do adulto o levando ao objeto desejado, mas são incapazes de mostrar através de gestos o objeto desejado.
3,5	
4	Grau severo: Há somente uso de gestos bizarros e peculiares que não aparentam significado. Demonstrem não terem conhecimento do significado de gestos ou expressões faciais de terceiros.
	Observações:

13 – Atividade	
Pontos	Sintomas
1	Normal: A atividade é apropriada a situação e a idade da criança, quando comparada a outras.
1,5	
2	Grau leve de anormalidade: Pode haver uma leve inquietação ou alguma lentidão de movimentos. O grau de atividade interfere somente de forma leve na performance da criança. Geralmente é possível encorajar a manter um nível adequado de atividade.
2,5	
3	Grau moderado: A criança pode ser inquieta e ter dificuldade de ficar quieta. Pode aparentar ter uma quantidade infinita de energia e não querer/ter vontade de dormir a noite. Pode também ser letárgica e exigir grande esforço para modificação deste comportamento. Podem não gostar de jogos que requeiram atividade física e assim “passar” por preguiçosos.
3,5	
4	Grau severo: Há demonstração de níveis de atividade em seus extremos: hiper ou hipo, podendo também passar de uma para outra. É difícil o manejo desta criança. Quando há hiperatividade ela está presente em todos os níveis do cotidiano, sendo necessário quase que um constante acompanhamento por parte de um adulto. Se a criança é letárgica é muito difícil motivá-la a alguma atividade.

14 – Grau e consistência das respostas da inteligência	
Pontos	Sintomas
1	Normal: A criança é inteligente como uma criança normal de sua idade não havendo nenhuma habilidade não-usual ou problema.
1,5	
2	Grau leve de anormalidade: A criança não é tão inteligente quanto uma criança de

	mesma idade e suas habilidades apresentam um atraso global em todas as áreas, de forma equitativa.
2,5	
3	Grau moderado: Em geral a criança não é tão inteligente quanto outra de mesma idade, entretanto há algumas áreas intelectivas que o funcionamento beira o normal.
3,5	
4	Grau severo: Mesmo em uma criança que geralmente não é tão inteligente quanto uma normal de mesma idade, pode haver um funcionamento até melhor em uma ou mais áreas. Podem estar presentes certas habilidades não-usuais como p.ex: talento para música, ou facilidade com números.
	Observações:

15 – Impressão geral	
Pontos	Sintomas
1	Não há autismo: A criança não apresentou nenhum sintoma característico de autismo.
1,5	
2	Autismo de grau leve: A criança apresentou somente alguns poucos sintomas ou grau leve de autismo.
2,5	
3	Autismo de grau moderado: A criança apresentou um número de sintomas ou um moderado grau de autismo.
3,5	
4	Autismo de grau severo: A criança apresentou muitos sintomas ou um grau severo de autismo.
	Observações:

ANEXO 5

ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA WHOQOL-BREF

WHOQOL – ABREVIADO

Versão em Português

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	Muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	Muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?					
4	O quanto você precisa de algum					

	tratamento médico para levar sua vida diária?					
5	O quanto você aproveita a vida?					
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?					
7	O quanto você consegue se concentrar?					
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?					
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?					

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?					
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?					
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?					
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?					
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?					

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	bom	muito boa
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		Muito insatisfeito	insatisfeito	Nem satisfeito Nem insatisfeito	satisfeito	Muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes,	1	2	3	4	5

	conhecidos, colegas)?					
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

ANEXO 6

ESCALA DE AUTO-EFICÁCIA

As perguntas a seguir têm por objetivo compreender o quanto você sente-se confiante para manejar alguns problemas de comportamento do seu filho(a). Por exemplo:

Item A. Quando seu filho grita alto em público.

Responda "0" caso você não se sinta confiante para manejar com os gritos dele

Responda "1" caso você sinta-se muito pouco confiante para manejar com os gritos dele

Responda "2" caso você sinta-se pouco confiante para manejar com os gritos dele

Responda "3" caso você sinta-se confiante para manejar com os gritos dele

Responda "4" caso você sinta-se muito confiante para manejar com os gritos dele

Responda "5" caso você sinta-se bastante confiante para manejar com os gritos dele

0 – Nada

1 – Levemente confiante

2 – Um pouco confiante

3 – Moderadamente confiante

4 – Muito confiante

5 – Completamente confiante

Comportamento	Ocorreu no mês passado? (sim/não)	Pontue o quão confiante você se sente para manejar o comportamento (0-5)
1. Quando seu filho(a) fica agitado ou aflito por causa de determinados ruídos.		
2. Quando seu filho(a) segue rotinas rigidamente.		
3. Quando seu filho(a) insiste para que as coisas sejam feitas desta ou daquela maneira.		
4. Quando seu filho(a) se torna aflito com mudanças em sua rotina.		
5. Quando seu filho(a) interpreta mal os motivos/razões dos outros		
6. Quando seu filho(a) consegue ver apenas um lado das coisas		
7. Quando seu filho(a) não fixa o olhar		
8. Quando seu filho(a) tem falta de empatia		
9. Quando seu filho(a) troca turnos durante a conversa		
10. Quando seu filho(a) fica intensamente aflito(a) ao receber críticas ou perder no jogo		
11. Quando seu filho(a) interrompe conversas		
12. Quando seu filho(a) fala incessantemente sobre um assunto em particular		
13. Quando seu filho(a) faz movimentos estereotipados ao ficar agitado ou aflito (ex: agitando os braços; movimentos da face)		
14. Quando seu filho(a) se engaja em rotinas/rituais enfileirando/arrumando coisas		
15. Quando seu filho(a) gasta uma quantidade excessiva de tempo envolvido(a) em um interesse ou atividade particular		

Desconsiderar quando não-verbal

ANEXO 7

ESCALA DE SOBRECARGA DO CUIDADOR DE ZARIT

		Nunca	Quase nunca	Às vezes	Quase sempre	Sempre
1	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					
2	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?					
3	Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?					
4	Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?					
5	Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?					
6	Considera que a situação atual afeta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?					
7	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?					
8	Considera que o seu familiar está dependente de si?					
9	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?					
10	Vê a sua saúde ser afetada por ter de cuidar do seu familiar?					
11	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?					
12	Pensa que as suas relações sociais são afetadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?					
13	Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?					
14	Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?					
15	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?					
16	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17	Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?					
18	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?					
19	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?					
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?					