

Aluna: **Letícia Segeren** - Bolsista Pibic - CNPQ

email: leticiasegeren@gmail.com

Orientadora: **Prof<sup>a</sup>. Dra. Maria de Fátima de Campos França**



Faculdade de Ciências Médicas - Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP CEP 13083-970, Campinas, SP, Brasil.

**Palavras chaves:** Autismo; Mães; Adolescentes autistas

## 1- Introdução

O autismo é considerado pela maioria dos autores como um transtorno global do desenvolvimento com início antes dos três anos de idade. Caracteriza-se como uma síndrome comportamental que compromete a interação social, a comunicação e comportamento geral do autista, o que resulta em interesse nas atividades restritas, estereotipadas e repetitivas.

Johnson & Myers (2007) encontraram na América do Norte e Europa, uma prevalência de aproximadamente, 6 casos por 1.000 habitantes.

A adolescência traz modificações na dinâmica do relacionamento do grupo familiar, em razão das mudanças que ocorrem nesta fase da vida - transformações físicas tais como o desenvolvimento dos caracteres sexuais, modificações corpóreas e de estatura, transformações psicológicas como a expressividade, comportamento, adaptação social, dentre outros (SETIAN, COLLI, MARCONDES, 1979; SMITH et al, 2008).

A literatura tem apontado uma sobrecarga de atribuições de mães de crianças autistas, mas há pouca literatura quando se trata da fase da adolescência, em especial, em relação à realidade brasileira. Assim, foram algumas de nossas questões de investigação:

Como as mães de adolescentes autistas lidam com esta etapa do ciclo de vida. Que sentimentos e expectativas têm em relação ao adolescente autista?

Que dificuldades encontram no relacionamento com o jovem autista? Que mudanças acontecem em seu cotidiano, em suas tarefas e responsabilidades?

## Metodologia

Pesquisa de natureza qualitativa, com uso de entrevistas semiestruturadas.

Aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Unicamp (Parecer nº 242/2010).

**Participantes:** 11 mães de adolescentes autistas, contatadas através de organizações sociais que atendem adolescentes autistas. Todas assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

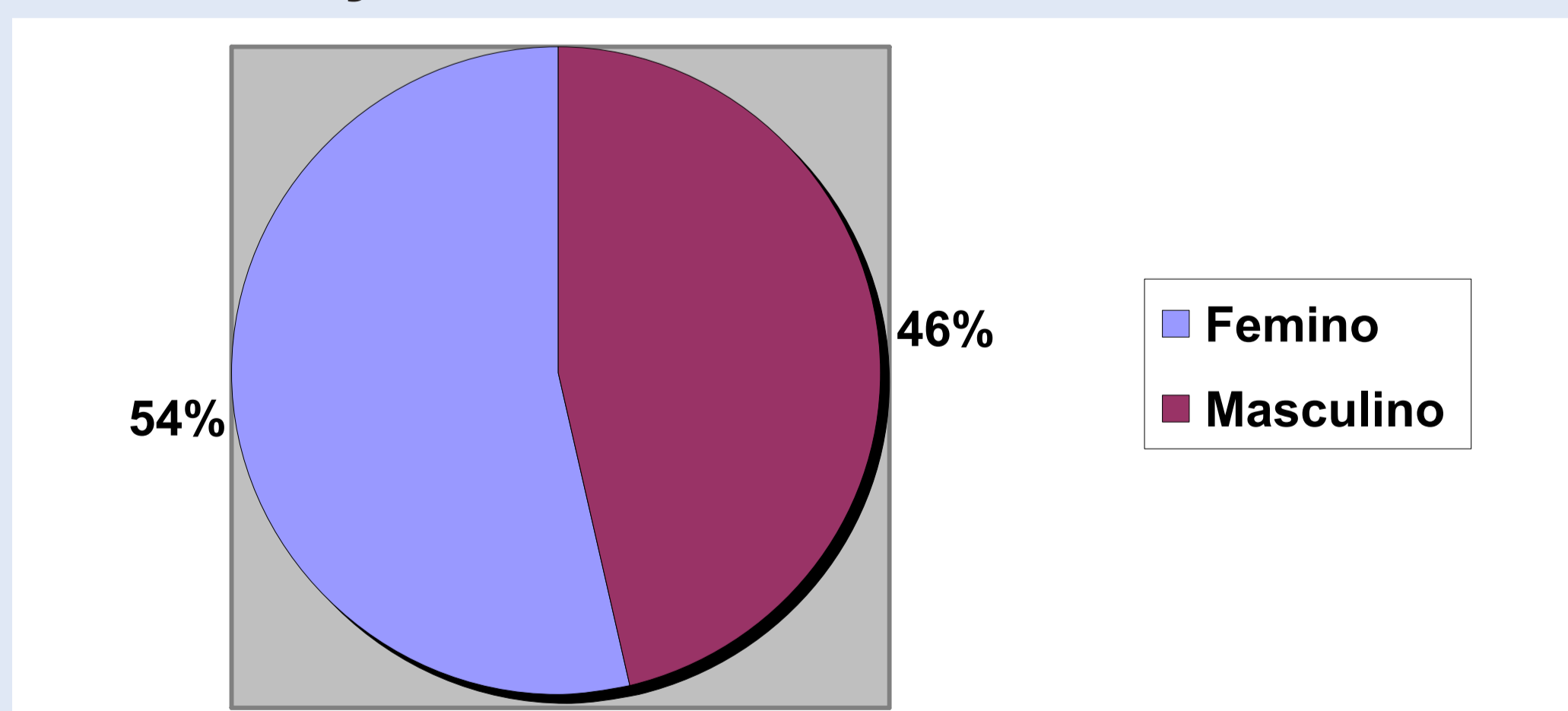
Faixa etária dos filhos adolescentes variou de 12 a 25 anos de idade.

**Entrevistas:** realizadas na residência das participantes ou na instituição. Foram gravadas e depois transcritas pela pesquisadora.

Análise de conteúdo feita com base na técnica de análise temática proposta por Bardin (1977).

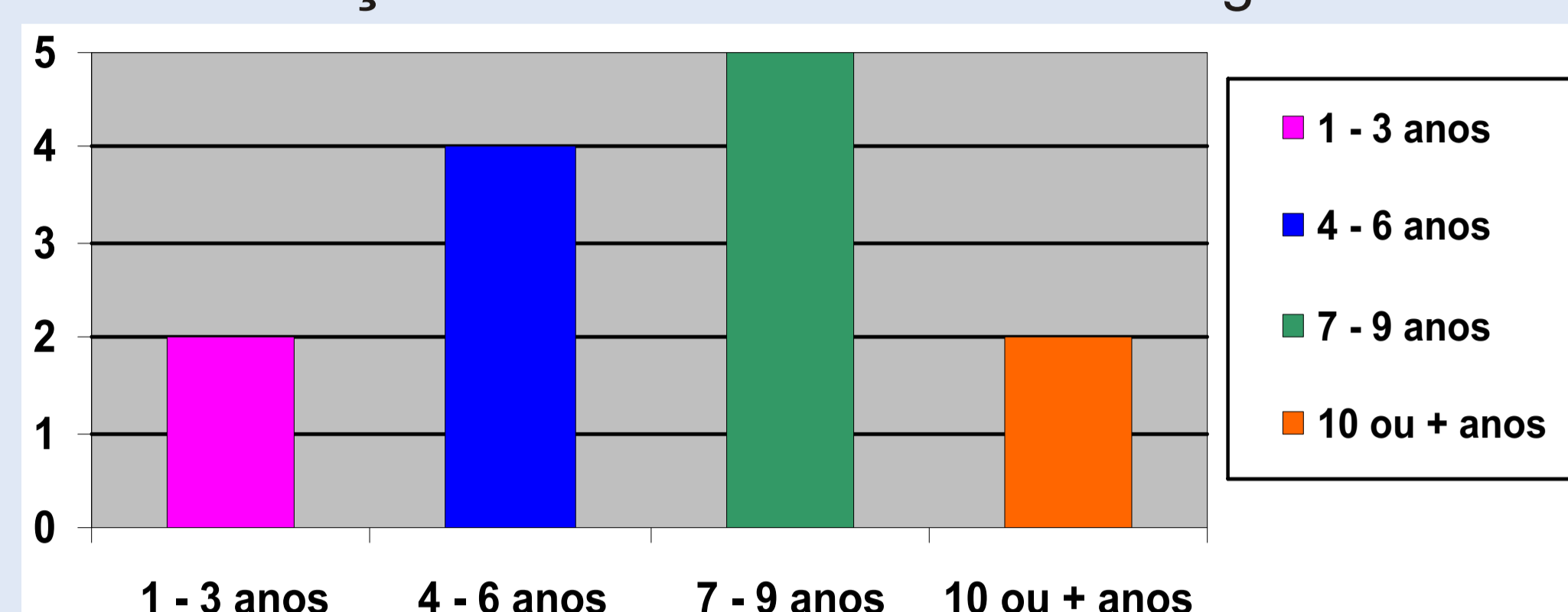
## Resultados e discussão

**Ilustração 1** : Sexo dos adolescentes com autismo



Embora o autismo atinja uma proporção de 2 a 3 homens para 1 mulher (Assumpção e Pimentel; 2000) em nossa pesquisa a proporção foi um pouco maior para o sexo masculino.

**Ilustração 2** : Idade no momento do diagnóstico



O diagnóstico foi realizado tardiamente, em média, aos 6 anos de idade da criança.

**Tabela 1:** Características das participantes

	Participante	
	N	%
<b>Escolaridade</b>		
Sem escolaridade	1	9,1%
Fundamental Incompleto	3	27,3%
Fundamental Completo	1	9,1%
Ensino Médio Completo	6	54,5%
<b>Total</b>	<b>11</b>	<b>100%</b>
<b>Faixa Etária</b>		
30 a 39 anos	5	45,4%
40 a 49 anos	4	36,4%
50 ou mais	2	18,2%
<b>Total</b>	<b>11</b>	<b>100%</b>
<b>Profissão</b>		
Do lar	8	72,7%
Diarista	2	18,2%
Trabalho sazonal	1	9,1%
<b>Total</b>	<b>11</b>	<b>100%</b>
<b>Estado Civil</b>		
Solteira	2	18,2%
Separada	5	45,4%
Casada	4	36,4%
<b>Total</b>	<b>11</b>	<b>100%</b>
<b>Nº de Filhos</b>		
1 a 2 filhos	5	45,4%
3 a 4 filhos	5	45,4%
9 filhos	1	9,2%
<b>Total</b>	<b>11</b>	<b>100%</b>

A mãe é a principal responsável pelos cuidados e obrigações em relação ao filho. Todos os adolescentes recebem o Benefício da Prestação Continuada.

### A identificação do autismo e reações iniciais dos pais:

A busca pelo diagnóstico é longa e difícil e, em geral, este foi explicado de forma abrangente. A maioria das mães não tinha conhecimento sobre o autismo e algumas disseram se sentir aliviadas ao ter um diagnóstico definido.

**“Falaram assim pra mim: ele nunca vai dirigir, ele nunca vai fazer uma faculdade, ele é assim pra vida toda, essa deficiência dele.” (participante 2)**

### As rotinas diárias do adolescente e da mãe.

A rotina da mãe é dedicada integralmente ao filho com autismo:

**“(...) é bem difícil, é bem complicado, cansativo mesmo o dia a dia (...) Só fico sem ele quando trago pra cá, de resto, de final de semana, sempre com ele.” (participante 5)**

A situação econômica dessas mães traz dificuldades para que busquem outras atividades ou alternativas para melhorar a qualidade de vida. Algumas indicam insatisfação quanto à rotina diária, não havendo atividade social para os filhos ou para elas.

**“Pro pai já foi mais difícil, ele demorou pra aceitar que ele tinha um filho especial, tanto que ele... a gente quase se separou(...)” (participante 2)**

As mães pouco falaram sobre os pais, e quando o fizeram, apontaram dificuldades:

### Dificuldades encontradas quanto à adolescência do filho autista:

As maiores dificuldades encontradas foram relativas à higiene, agressividade e o amadurecimento sexual:

**“(...) por ela já ta na adolescência tudo, ela já menstruou, então essa é a parte mais complicada, porque eu tinha muito medo (...)” (participante 9)**

**“É a pior fase que eu to passando agora que é a agressividade, que ele não era agressivo, essa é a pior, eu acho que é hormônios demais.” (participante 10)**

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

As participantes referem não saber a quem recorrer e como resolver tais dificuldades.

### Expectativas e sentimentos das mães em relação ao futuro do filho

As mães almejam a independência do filho e estimulam ações no cotidiano para isso, sentem medo da morte, por não saber o que será dos filhos e sonham que eles encontrem uma parceira e algum trabalho.

**“(...) apenas quero que elas fiquem mais independente, a independência delas do banho, do comer, saber andar, só isso que eu espero, a independência.” (participante 7)**

## Conclusão

O diagnóstico do autismo foi feito tardiamente e as mães ressaltaram que este foi explicado de forma abrangente, ressaltando dificuldades no desenvolvimento da criança.

As dificuldades iniciais referiram-se à mudança na rotina familiar e, especialmente, na rotina das mães.

As dificuldades de socialização do filho com autismo levou algumas delas, à permanência ao ambiente doméstico, evitando ambientes sociais o que foi relatado como situação de sofrimento.

As maiores dificuldades encontradas na adolescência estão relacionadas ao amadurecimento sexual, o que envolve aspectos ligados à menstruação e à masturbação.

Faltam informações às mães sobre como lidar com tais dificuldades. Outro obstáculo refere-se à agressividade que aumenta com a chegada da adolescência dos filhos.

## Referências

- ASSUMPÇÃO, F. B.; PIMENTEL, A. C. M. Autismo infantil. Revista Brasileira de Psiquiatria. v. 22 p.37-39, São Paulo. 2000.
- BARDIN, L. Análise de conteúdo. Lisboa: Ed.70, 1997.
- JOHNSON, C. P.; MYERS, S. M. The Identification and Evaluation of Children With Autism Spectrum Disorders. Pediatrics, New York, v. 120, n. 5, p. 1183-1215, Nov. 2007.
- SETIAN, N.; COLLI, A. S.; MARCONDES, E. Adolescência. São Paulo. Sarvier. 1979.
- SMITH, L. E.; SELTZER, M. M.; TAGER-FLUSBERG, H.; GREENBERG, J. S.; CARTES, A. S. A Comparative Analysis of Well-Being and Coping among Mothers of Toddlers and Mothers of Adolescents with ASD. J Autism Dev Disord, n. 38, p. 876-889, 2008.