

**O RECONHECIMENTO DOS PAIS SOBRE A SEXUALIDADE DOS
FILHOS ADOLESCENTES COM AUTISMO E SUA RELAÇÃO COM A
COPARENTALIDADE**

Cassiane Echevengú dos Santos Amaral

Dissertação de Mestrado

Porto Alegre/RS, 2009

**O RECONHECIMENTO DOS PAIS SOBRE A SEXUALIDADE DOS
FILHOS ADOLESCENTES COM AUTISMO E SUA RELAÇÃO COM A
COPARENTALIDADE**

Cassiane Echevengú dos Santos Amaral

Dissertação apresentada como requisito parcial
para obtenção do Grau de Mestre em Psicologia
Sob Orientação da
Prof^a. Dr.^a Cleonice Bosa

**Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Instituto de Psicologia
Programa de Pós-Graduação em Psicologia
Abril, 2009.**

AGRADECIMENTOS

A Deus, que me deu o dom da vida.

A meus pais, que me ensinaram o que era “coparentalidade” antes mesmo de eu saber o significado desse conceito. Talvez eles ainda não saibam, mas a exerceram perfeitamente.

À minha irmã Graciela (Polaca), obrigada pelas brigas e alegrias, elas foram essenciais para me tornarem a pessoa que hoje sou.

A meu esposo Ricardo Amaral, principal incentivador da realização desse mestrado e, ao mesmo tempo, principal prejudicado pelas distâncias e saudades que esse nos causou.

À minha orientadora, professora Dra Cleonice Alves Bosa, obrigada por teres-me introduzido no mundo fascinante das “necessidades especiais” e por teres acreditado na realização deste trabalho. És exemplo de orientadora, professora, psicoterapeuta, mas, principalmente, de pessoa.

À minha colega e amiga, Márcia Semensato, pois nós não teríamos sobrevivido a isso tudo se não fossem os cafezinhos, as balas, as risadas, os bilhetes e cochichos em sala de aula, os almoços no RU, as horas de desespero e o ombro amigo uma da outra.

Aos Colegas do NIEPED Carla, Carlo, Cláudia, Daniela, Maúcha, Síglia e Viviane. Com eles eu aprendi mais sobre deficiência visual, agressividade, apego, linguagem, coparentalidade, inclusão e metáforas, sem esquecer-se do apego compartilhado da Márcia Semensato.

À bolsista Carla Giugno, pela sua intensa dedicação na fase final deste trabalho.

Aos professores e colegas do Pós Graduação em Psicologia da UFRGS, especialmente as secretárias Daniela e Margarete, que chamavam a cada um de nós pelo nome e que sabiam sanar todas as nossas dúvidas.

À banca examinadora, na pessoa dos professores Dra Adriana Wagner, Dra. Débora Dell’Aglío, Dr. Gilberto Garcias (Cachoeira) e Dra. Rosane Neves, pela compreensão e pelas contribuições e revisão feitas já na ocasião do projeto. Em especial ao amigo e professor Cachoeira, por me ensinar do pré-vestibular à pós-graduação.

Aos colegas, funcionários, pacientes e alunos, mas, especialmente, aos amigos que fiz no Núcleo Municipal Comunitário, Dra. Lúcia Nader (NAP), e no Centro

de Referência em Assistência Social da cidade de Rio Grande (CRAS), obrigada por entenderem e apoiarem as minhas ausências em função do mestrado.

Às instituições e famílias das cidades de Rio Grande, São José do Norte e Bojurú, que aceitaram participar deste estudo; sem vocês nada disso seria possível.

Às famílias Echevengúá, Santos, Garcia e Amaral, em especial a Tia Zelina, que ofereceu a sua morada para ser minha morada em Porto Alegre, obrigada pelos momentos em que estivemos juntas.

Às cidades de Jaguarão, Pelotas, Porto Alegre, Rio Grande e, por último, Águas-Claras/DF, por me acolherem em diferentes etapas da vida e por me ofertarem preciosos presentes, MEUS AMIGOS.

“O que essas crianças têm? Vocês só dizem o que elas não têm!”

Teresa Campello

SUMÁRIO

Página

CAPÍTULO I

INTRODUÇÃO.....	10
1.1 Sexualidade.....	10
1.2 Adolescência e sexualidade.....	11
1.3 Sexualidade e necessidades especiais.....	13
1.4 Sexualidade e autismo.....	14
1.5 Sexualidade dos filhos e coparentalidade.....	16
1.6 Justificativa.....	18
1.7 Objetivos.....	18

CAPÍTULO II

MÉTODO.....	19
2.1 Delineamento.....	19
2.2 Participantes.....	19
2.3 Dados sociodemográficos.....	19
2.4 Instrumentos.....	21
2.5 Procedimentos.....	22
2.6 Considerações éticas.....	23
2.7 Análise de dados.....	23

CAPÍTULO III

RESULTADOS.....	24
3.1 Resumo da História Familiar dos três Casos.....	24
3.2 Entrevista de Sexualidade.....	29
3.3 Entrevista de Coparentalidade.....	36

CAPÍTULO V

DISCUSSÃO	54
-----------------	----

CAPÍTULO IV

CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	68
---------------------------	----

REFERÊNCIAS.....	70
------------------	----

ANEXOS.....	76
-------------	----

Anexo A – Ficha de Dados Sócio-Demográficos.....	76
--	----

Anexo B – Ficha de Dados sobre o Portador de TGD (NIEPED, 2002)	78
---	----

Anexo C – Roteiro para Entrevista sobre Coparentalidade.....	80
--	----

Anexo D – Roteiro para Entrevista sobre a Sexualidade do Filho.....	82
---	----

Anexo E – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	83
---	----

Anexo F -Diretrizes para a Entrevista Conjunta.....	84
---	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Dados Sócio-demográficos dos Participantes.....	20
Tabela 2: Configuração Familiar	20
Tabela 3: Matriz Geral de Categorias e Subcategorias de Sexualidade.....	29
Tabela 4: Matriz Geral das Categorias e Subcategorias de Coparentalidade.....	36

RESUMO

A coparentalidade é um conceito sistêmico, que se refere ao modo com que as figuras parentais trabalham juntas em seus papéis como pais. Este estudo examinou o reconhecimento dos pais (pai/mãe) sobre a sexualidade do filho adolescente com autismo e sua relação com a coparentalidade. Participaram três casais cujos filhos apresentam diagnóstico de autismo, sendo que esses tinham entre 15 e 18 anos. Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas, as quais foram analisadas a partir da Análise de Conteúdo. A análise geral dos resultados mostrou uma tendência das famílias a não reconhecerem a adolescência dos filhos, incluindo a sua sexualidade, e o quanto este aspecto interferiu em uma maior participação do pai nas questões da esfera “masculina” (ex: atividades de higiene e lazer). Identificou-se um quadro preocupante, em que as mães ocuparam-se com o banho e a higiene dos filhos adolescentes, sendo experienciado um grande desconforto em relação a esta tarefa. Conclui-se que a compreensão da sexualidade em adolescentes com autismo ou com outras necessidades especiais deve ser inserida em um contexto mais amplo sobre o impacto da adolescência nos processos familiares como um todo. A presença do autismo no contexto familiar não pode ser compreendida de forma determinística, uma vez que depende, por exemplo, de como a família percebe o evento, entre outros fatores.

Palavras-chaves: Transtorno autístico; sexualidade; parentalidade; adolescência

ABSTRACT

Coparenting is a systemic concept that refers to the way parents work together in their roles as parents. This study examined the parents' recognition of the sexuality of their adolescent children with autism and its relation with the coparenting. Three couples whose adolescent children were diagnosed as having autism participated in this investigation. Adolescents were aged between 15 and 18 years old. Semi-structured interviews were used and analyzed by Content Analyses. The general analysis of the results showed a tendency of families of not recognizing their children's adolescence, including their sexuality, and that this aspect affected the father's participation in the "male" situations (e.g. hygiene activities). It was identified a worrying picture in which the mothers were involved with the personal hygiene of their adolescent children and felt uncomfortable about this task. The conclusion is that the comprehension of sexuality in adolescents with autism or with any other special need must be inserted in a wider context about the impact of adolescence on the family as a whole. The existence of autism in family contexts cannot be understood in a deterministic way, once it depends, for instance, on how the family perceives the event, among other factors.

Keywords: Autistic disorder; sexuality; parenting; adolescence

CAPÍTULO 1

INTRODUÇÃO

1.1 Sexualidade

O conceito de sexualidade tem recebido diversas definições. Para Dalgalarondo (2008), a sexualidade compreende três dimensões básicas: uma biológica, uma psicológica e outra cultural. A dimensão biológica corresponde ao impulso sexual, determinado por processos fisiológicos, cerebrais e hormonais; a psicológica corresponde aos desejos eróticos subjetivos e à vida afetiva; finalmente, a dimensão cultural corresponde aos padrões de desejos, comportamentos e fantasias sexuais, criados e sancionados pelas diversas sociedades e por grupos sociais.

Ao abordarem o assunto, Loyola e Cavalcanti (1990) afirmaram que a conduta sexual, que é uma forma de expressão da sexualidade, nunca se deve limitar a um comportamento estereotipado. Para eles, a sexualidade se personaliza e se transforma a partir do momento em que um ser humano comunica-se por inteiro com o outro. Desta forma, a sexualidade deve quebrar os limites da genitalidade e se expressar em todas as formas de mensagens, como, por exemplo, no ouvir e ser ouvido, tocar e ser tocado, dar e receber prazer. Em outras palavras, descobrir o potencial erótico e sensual de si e do outro.

Maia e Camossa (2003) concordam com Loyola e Cavalcanti ao conceber a sexualidade como algo que não se restringe à genitalidade ou, ainda, como sinônimo de "sexo". Afirmam, também, que é impossível dissociar as dimensões biológica e psicossocial da sexualidade, uma vez que este conceito envolve questões que merecem uma reflexão sobre o contexto sociocultural em que os jovens estão inseridos.

A dimensão psicossocial da sexualidade é também enfatizada por Bastos (2005) ao afirmar que a sexualidade acompanha o indivíduo em toda sua existência, podendo contribuir para seu prazer e bem-estar e ser enriquecedora para ele, com profunda repercussão nos substratos familiar e social. Por esse motivo, as discussões sobre sexualidade devem ser inseridas em um contexto mais amplo de desenvolvimento acerca do processo de “adolescer”.

1.2 Adolescência e sexualidade

A adolescência é uma etapa fundamental do processo de crescimento e desenvolvimento humano, onde acontecem modificações rápidas e importantes no corpo infantil (Bastos, 2005). A passagem da proteção dos pais para a exposição social pode implicar sofrimento. Para o adolescente, é difícil quando o corpo começa a sofrer as modificações da puberdade, as quais o perturbam e fazem com que esse “fardo” adquira um peso fenomenal, principalmente se os pais não reconhecem tais modificações. Blos (1994) cita como requisitos para o adolescente alcançar o *status* adulto a definição da identidade sexual, a capacidade de manter relações afetivas estáveis, a independência econômica, o comprometimento profissional, a formação de um sistema de valores próprio e a manutenção de um bom relacionamento com a geração precedente.

Desde a década de 1980, acredita-se que a puberdade traz inúmeras mudanças, que não apenas transformam o eu físico, como assinalam o início da transição psicológica da infância para a vida adulta (Hopkins, 1983). Existem variações na idade em que inicia, mas ela geralmente começa mais cedo para as meninas do que para os meninos. A menarca, por exemplo, tem mostrado uma tendência regular a ocorrer mais cedo, desde o século passado. As mudanças físicas e sexuais que ocorrem têm efeito dramático sobre a maneira pela qual os adolescentes se descrevem e se avaliam, e altera radicalmente a maneira como são percebidos principalmente pelos pais. Lidar com este tumulto nos pensamentos, sentimentos e comportamentos sexuais é uma tarefa maior para todos os membros da família. Para Dell’Aglia (2000), além da família, outros fatores contribuem muito para o processo de desenvolvimento dos adolescentes, como, por exemplo, o acesso a outros recursos sociais, tais como o trabalho e as relações com os pares. Os autores que se dedicaram ao estudo da adolescência são unânimes em afirmar que esta é uma fase bastante complexa do ciclo vital, pela quantidade e qualidade de transformações biológicas, psicológicas e sociais que o indivíduo experimenta (Knobel, 1992). Dentre as mudanças biológicas, a puberdade é o evento que se destaca, evidenciando-se pelo aparecimento dos caracteres sexuais secundários, que modificam a aparência, a capacidade reprodutiva do adolescente e sua auto-imagem (Blos, 1994; Outeiral, 1994; Steinberg, 1985).

A adolescência exige mudanças estruturais e renegociação de papéis nas famílias, envolvendo pelo menos três gerações de parentes. As demandas

adolescentes de maior autonomia e independência tendem a precipitar mudanças nos relacionamentos entre as gerações. Não é incomum que os pais e avós redefinam seus relacionamentos durante este período, que os casais renegociem seu casamento e que os irmãos questionem sua posição na família. A luta para satisfazer essas demandas muitas vezes faz aflorar conflitos não resolvidos entre os pais e avós ou entre os próprios pais. Uma exigência de maior autonomia e independência desperta nos pais o medo da perda e da rejeição, especialmente se eles se sentiram rejeitados ou abandonados pelos pais durante a adolescência (Preto, 2001).

Na maioria das famílias com adolescentes, os pais estão se aproximando da meia-idade. Seu foco está naquelas questões maiores do meio da vida, tais como reavaliar o casamento e as carreiras. O estresse e a tensão normais provocados na família por um adolescente são exacerbados quando os pais sentem uma profunda insatisfação e são compelidos a fazer mudanças em si mesmos.

As origens desta transformação familiar são as tarefas desenvolvimentais do adolescente, que começam com o rápido crescimento físico e a maturação sexual durante a puberdade. Como resultado da maturação sexual, são acelerados os movimentos que buscam solidificar uma identidade e estabelecer a autonomia em relação à família. A capacidade do adolescente de se diferenciar dos outros depende do quão bem ele maneja os comportamentos sociais esperados, para expressar as intensas emoções precipitadas pela puberdade. Para estabelecer autonomia, ele precisa tornar-se cada vez mais responsável por suas próprias decisões e ao mesmo tempo sentir a segurança da orientação dos pais. A maioria das famílias, depois de um certo grau de confusão e perturbação, é capaz de mudar as normas e os limites e reorganizar-se, para permitir aos adolescentes maior autonomia e independência. Entretanto, existem alguns problemas universais associados a essa transição, que podem resultar em disfunção familiar e no desenvolvimento de sintomas no adolescente ou em outros membros da família (Preto, 2001).

Já no que diz respeito aos aspectos psicossociais, a consolidação da identidade seria o mais importante. O jovem passa a se preocupar com quem ele é e o que será no futuro, passando por um período de experimentação de papéis, na tentativa de encontrar sua verdadeira identidade (Steinberg, 1985). Por sua vez, a aquisição da autonomia passa por uma menor dependência emocional em relação aos pais, pela tomada de decisões e pelo estabelecimento de um código de valores

próprios (Preto, 2001; Steinberg, 1985). Para Blos (1994), a aquisição da autonomia em relação aos pais seria a tarefa psíquica principal da adolescência. Por outro lado, Montmayor (1986) ressalta que os problemas enfrentados pelos adolescentes não decorreriam apenas de preconceitos ou imaturidade, mas também da falta de preparo social para apoiá-los, causando estresse adicional para os envolvidos.

Se as manifestações da sexualidade encontram resistências na população em geral, em função do meio cultural a que o indivíduo pertence, com os portadores de deficiência mental estas dificuldades são ainda maiores.

1.3 Sexualidade e necessidades especiais

Para muitos, as pessoas com necessidades especiais não possuem sexualidade (Bernstein, 1992; Dickerson, 1982; Lipp, 1988), enquanto que, para outras, essa é primitiva, “selvagem” e incompleta (Amaral, 1994; Gherpelli, 1995). Parece prevalecer a noção de um sujeito concebido como uma “eterna criança”, sem padrões de crítica e valores que caracterizam o adulto.

No Brasil, os resultados do estudo de Maia e Camossa (2003) também são similares a estas noções, demonstrando a discrepância entre conhecimento teórico e práticas sexuais em adolescentes com deficiência mental. Estes adolescentes, por exemplo, foram capazes de diferenciar e nomear órgãos sexuais humanos, especialmente o masculino, embora não soubessem descrever a sua função.

A educação sexual abrange mais do que as questões da reprodução, do ato sexual, das diferenças entre homem e mulher, do conhecimento dos mecanismos de reprodução e métodos contraceptivos. Todas as áreas que dizem respeito à sexualidade humana, inclusive os sentimentos, os comportamentos e os relacionamentos, afetivos ou não, devem ser consideradas e, se bem orientados, podem ser expressos livremente, isentos de culpas (Buscaglia, 1997; Fróes, 2000).

Em seu estudo, Bastos (2005) analisou as narrativas de responsáveis por adolescentes com deficiência mental. A autora identificou, no relato dos responsáveis, atitudes e comportamentos que fazem parte do imaginário do “adolescer”, assim como reações diante das manifestações sexuais dos filhos. Bastos observou também a ambivalência dos responsáveis em desejar e realmente conceder uma maior liberdade aos filhos.

Para McClennen (1988), as pessoas com deficiência mental têm idênticas necessidades sexuais às das sem deficiência. O desenvolvimento sexual

acompanha mais o desenvolvimento cronológico do que o cognitivo. Quando os deficientes apresentam comportamento sexual distante do considerado “normal”, geralmente esse decorre da forma como eles (os sujeitos) têm sido tratados, e não em função de uma eventual “deficiência”.

A expressão da sexualidade pelos portadores de deficiência mental gera angústia na família e nos profissionais que trabalham com essa população. Para Glat (2005), o interesse por esse tema vem aumentando nos meios acadêmicos, entre os educadores e os profissionais de saúde. Acredita que isso tenha ocorrido pela desmistificação da sexualidade de um modo geral, a qual cada vez é mais debatida.

De acordo com Amaral (1994), a visão que alguns profissionais têm da sexualidade no contexto das necessidades especiais assemelha-se ao da sociedade em geral, isto é, a sexualidade vista como “selvagem”, com práticas irreprimíveis em função do impulso. O autor explica que, do ponto de vista psicanalítico, este comprometimento ocorre porque não há “sublimação” e as práticas tendem a ser desprovidas de afetividade. O autor identificou uma contradição na postura de alguns profissionais, pois se, de um lado, mostram-se tolerantes e favoráveis à vivência da sexualidade, de outro, acreditam na impossibilidade dessa experiência. Esta inviabilidade é, então, projetada nas normas institucionais ou familiares.

Especificamente na área do autismo, pouco se tem discutido sobre a questão da sexualidade em âmbito psicossocial.

1.4 Sexualidade e autismo

O autismo é um transtorno global do desenvolvimento, caracterizado por comprometimentos na interação social, na comunicação e na linguagem, por comportamentos e interesses restritos e repetitivos (APA, 2002).

Facion e Giannini (2002), de forma semelhante a McClennen (1988), porém referindo-se ao autismo, afirmam que este transtorno atinge por volta de 10 milhões de pessoas em todo mundo, e que todas elas, independentemente de seu grau de comprometimento mental, trazem consigo uma sexualidade tão digna de atenção quanto a de qualquer outro ser humano em sua complexidade e potencialidades, dúvidas e respostas. Porém, quando o indivíduo tem autismo, essa etapa do ciclo de vida quase não é levada em consideração.

Para Cavalcanti e Rocha (2007) a adolescência, assim como as diferenças sexuais, embora possam parecer naturalmente determinadas pelas transformações biológicas e psicológicas ocorridas nessa fase, é, como conceito, uma invenção do início do século. Em relação ao autismo, não foi diferente, pois este foi marcado por imagens e metáforas que enfatizaram o lugar de impossibilidade e “deficiência” em que são colocados os adolescentes assim diagnosticados.

Por outro lado, Hellemans, Colson, Verbraeken, Vermeiren e Deboutte (2007) apresentam uma perspectiva diferente. Para os autores existe um grande distanciamento entre o conhecimento teórico e a prática da sexualidade. Em seu estudo, participaram 17 cuidadores de adolescentes e adultos jovens institucionalizados, do sexo masculino, com transtornos do espectro autista sem deficiência mental associada. Foi administrada uma entrevista semi-estruturada (*Interview Sexuality Autism*) aos cuidadores sobre a sexualidade dos adolescentes autistas da instituição onde atuavam.

De acordo com o relato dos cuidadores, os adolescentes possuem conhecimento teórico de autocuidado e habilidades sociosexuais, mas, na prática, a realidade é diferente. Foi identificado que muitos sujeitos procuram contato físico com um parceiro; doze deles tiveram um relacionamento com alguém, porém apenas três efetivamente tiveram relação sexual. A maioria dos problemas identificados pelos cuidadores refere-se à falta de higiene íntima, falar sobre sexualidade e tocar os genitais em público, bem como masturbar-se na presença de outros, usando ou não objetos. Além disto, os autores reportaram a prática de relações bissexuais, entretanto esta situação deve ser vista com cautela, uma vez que estes adolescentes, por serem institucionalizados, convivem quase que predominantemente com parceiros do mesmo sexo (Hellemans et al., 2007).

Um outro estudo, conduzido por Konstantareas e Lunsky (1997), investigou a capacidade de nomear eventos de cunho sexual, interesses, atitudes e experiências sexuais em um grupo de indivíduos com transtorno autista e outro com atrasos do desenvolvimento. Os resultados mostraram que houve diferenças entre os grupos apenas na capacidade de nomear situações de cunho sexual (em figuras), sendo que o grupo com atraso de desenvolvimento apresentou um maior conhecimento. Estes achados são consistentes com as conclusões de Hellemans et al. (2007) ao demonstrar que o conhecimento sobre sexualidade ocorreu mais na teoria do que na prática. De fato, estes últimos autores destacaram a possibilidade

dos sujeitos do estudo de Konstatareas e Lunsky desconhecerem o real significado da expressão “relações sexuais” apresentada na entrevista.

No estudo de Stokes e Kaur (2005) foram investigados 50 pais de adolescentes com desenvolvimento típico e 23 pais de adolescentes com autismo de alto-funcionamento (ou seja, com a inteligência preservada). Foi utilizada uma escala de comportamento sexual (*Sexual Behaviour Scale*), criada pelos autores para este estudo, onde foram investigadas as seguintes dimensões: Privacidade, Educação Sexual, Comportamento Sexualizado e Preocupações Parentais. Concluíram que o grupo de autistas e de desenvolvimento típico foram significativamente diferentes em todas as cinco dimensões.

Segundo Glat (1992), sexo é um tema que mobiliza a todos nós, pois a maneira como falamos (ou não) sobre o sexo e encaramos os valores e os comportamentos sexuais do outro – seja este outro “deficiente” ou não – é um reflexo de nossos próprios valores e comportamentos sexuais. Em função disso, pode haver divergências e conflitos no casal sobre como lidar com a sexualidade do filho. O apoio mútuo do casal nestas questões pode ser investigado no domínio da coparentalidade.

1.5 Sexualidade dos filhos e coparentalidade

A coparentalidade tem sido definida na literatura como a extensão na qual o pai e a mãe dividem a liderança e se apóiam nos seus papéis parentais. Trata-se, portanto, de um interjogo de papéis que se relaciona com o cuidado global da criança, incluindo valores, ideais e expectativas que são dirigidas à mesma. A relação coparental estabelece-se quando se espera de ao menos dois indivíduos, por meio de acordo mútuo ou normas sociais, a responsabilidade conjunta pelo bem-estar de uma determinada criança (Van Egeren & Hawkins, 2004). Dentro da perspectiva sistêmica, a família é um grupo social natural que conduz as respostas de seus membros às relações com o ambiente, delineando sua rede de comportamento e facilitando sua interação. O sistema familiar diferencia-se e executa suas funções por meio de subsistemas. Os indivíduos, assim como as díades, são subsistemas, os quais podem formar-se em função de geração, de sexo, de interesse ou por função (Minuchin, 1974; Minuchin & Fishman, 1990/2003).

O subsistema conjugal, conforme já mencionado, estabelece-se quando dois adultos do sexo oposto unem-se com o intuito expresso de formar uma família. Para o funcionamento de tal subsistema são importantes habilidades como

complementaridade e acomodação mútua. O subsistema conjugal deve manter uma fronteira que o proteja da intervenção de outros subsistemas, especialmente quando uma família tem filhos. O subsistema parental, por sua vez, é um nível de organização familiar atingido com o nascimento do primeiro filho. O subsistema conjugal, em uma família nuclear, deve diferenciar-se para assumir tarefas de socialização de uma criança, sem que haja prejuízo à mutualidade. O processo parental modifica-se de acordo com a idade dos filhos, tornando-se, gradativamente, um difícil processo de acomodação mútua (Minuchin, 1974).

McHale, Kuersten-Hogan e Rao (2004) propuseram quatro componentes da coparentalidade. Tratam-se da (a) divisão de trabalho relacionada aos cuidados da criança; (b) extensão de solidariedade e apoio na dupla coparental; (c) o grau de dissonância e antagonismo presente na dupla; e (d) a extensão em que ambos parceiros participam de forma ativa, diretamente com a criança.

Para McHale (1995), um sistema coparental funcional dá-se quando os parceiros encontram meios de acomodar seus estilos individuais e preferências. O autor completa que a essência da coparentalidade envolve apoio e comprometimento mútuo em criar uma criança. A questão crucial não é o casal ter ou não desacordos sobre a educação do filho, mas *a forma* como negocia as diferenças.

Para Minuchin (1974), tal mutualidade é mais bem conquistada quando os parceiros permanecem unidos durante tempos de estresse e trabalham conjuntamente para resolver desacordos. Ter um filho com transtornos de desenvolvimento, por exemplo, com autismo, representa um grande estressor para a família. Schmidt (2004) identificou que entre as maiores dificuldades dos pais para lidar com o filho autista estão os problemas relacionados ao comportamento (ex: comportamento rígido e repetitivo, agitação e agressividade); comunicação/interação social; autonomia/independência nas atividades de vida diária (higiene, alimentação, etc.) e atrasos no desenvolvimento em geral. Em um estudo posterior (Schmidt, 2008), a sexualidade dos filhos adolescentes também foi relatada pelos pais como uma das situações mais difíceis de lidar, embora esta questão não tenha sido o foco do estudo. O autor demonstrou ainda que a falta de reconhecimento da adolescência dos filhos, enquanto um processo de desenvolvimento, relacionou-se à ocorrência de comportamentos disruptivos, especialmente a agressividade. Nas famílias em que não foram relatados comportamentos agressivos do filho com autismo, havia uma valorização do casal

acerca da importância do papel do pai enquanto uma figura de identificação para o filho. Nestes casos, o pai assumia as tarefas principais de supervisionar as tarefas de higiene, como o banho e o barbear-se, reconhecendo a sexualidade do filho.

De forma semelhante, Sifuentes (2007) demonstrou que um dos pontos de maior divergência entre o casal refere-se às práticas disciplinares utilizadas com os filhos, especialmente a colocação de limites e práticas inconsistentes relacionadas à ocorrência de comportamentos disruptivos. A autora também identificou que a percepção que os pais têm do filho, enfatizando as suas potencialidades ou, ao contrário, a “deficiência”, exerce um papel muito importante na construção da relação com o filho e nas expectativas sobre o seu futuro.

1.6 Justificativa

A questão da sexualidade entre portadores de necessidades especiais vem sendo amplamente estudada, entretanto ainda há lacunas que precisam ser preenchidas. Por exemplo, a sexualidade entre sujeitos com autismo ainda é muito pouco investigada. Os poucos estudos encontrados focalizaram esta questão a partir da perspectiva de cuidadores que trabalhavam em uma instituição, do próprio sujeito com autismo e, ainda, da família. Entretanto, observou-se que a maioria dos estudos trata deste tema de forma isolada, sem buscar a relação das crenças dos pais sobre sexualidade dos filhos, com outras dimensões do funcionamento familiar. Por isso tornou-se necessário investigar: que aspectos específicos da coparentalidade se relacionam com o manejo da sexualidade do filho? E como esses aspectos se relacionam? Como o casal, enquanto pais, se “organizava” para lidar com a sexualidade do seu filho?

1.7 Objetivo

O objetivo do presente estudo foi investigar, com base em um enfoque sistêmico, como o reconhecimento da sexualidade do filho adolescente com autismo influenciava a coparentalidade.

A expectativa deste estudo foi de que o reconhecimento (percepção) da adolescência do filho pelos pais influenciava aspectos da coparentalidade como, por exemplo, divisão de tarefas quanto à higiene pessoal e íntima e coesão mútua em relação ao manejo da sexualidade.

CAPÍTULO II

MÉTODO

2.1 Delineamento

Este estudo inseriu-se em um projeto mais amplo, denominado “Coparentalidade e Conjugalidade em Pais de Filhos com Autismo nas Diferentes Fases do Ciclo Vital” (CNPq, Proc. 40201/2007-2).

Foi utilizado um delineamento de estudo de casos múltiplos (Yin, 2005), onde se buscou examinar como o reconhecimento da sexualidade do filho adolescente com autismo influenciava a coparentalidade.

2.2 Participantes

Participaram deste estudo três casais, pais de adolescentes do sexo masculino, nas idades de 15 a 18 anos, cujos filhos apresentavam diagnóstico de autismo (APA, 2002), com base nos protocolos das instituições, independente de confirmação diagnóstica. A inclusão restrita a meninos correspondeu à maior prevalência do sexo masculino nesse transtorno (Klin, 2006).

Não foram incluídos os casos de casais cujo filho com autismo apresentasse deficiência física ou sensorial associada ou qualquer outra condição crônica de saúde. As famílias foram recrutadas em escolas de educação especial dos municípios aos arredores de Rio Grande-RS, sendo que elas não possuíam vínculo, de qualquer espécie, com o pesquisador. Embora o conceito de coparentalidade possibilite a investigação de diversas configurações familiares, no presente trabalho foram incluídos apenas casais que co-habitavam e que fossem os pais biológicos dos adolescentes.

2.3 Dados sociodemográficos

Os adolescentes tinham entre 15 e 18 anos. A idade das mães variou de 40 a 46 anos, enquanto que os pais tinham de 48 a 59 anos. Os níveis de escolaridade foram de fundamental completo à sem escolaridade. Na Tabela 1 são apresentados os dados sociodemográficos dos participantes.

Tabela 1.

Dados Sociodemográficos dos Participantes

Casos	Idade Adolescente	Idade Mãe	Ocupação Mãe	Escolaridade Mãe	Idade Pai	Ocupação Pai	Escolaridade Pai
1	17	40	Comerciante	Fundamental Completo	48	Comerciante	Fundamental Completo
2	15	41	Do Lar	Médio Incompleto	52	Agricultor	Médio Incompleto
3	18	46	Do lar	Analfabeta	59	Agricultor Aposentado	Analfabeto

No que se refere à configuração familiar, salienta-se que dois adolescentes ocupavam a posição de primogênito (casos 2 e 3), e o que ocupou a posição de terceiro filho (caso 1) era o primeiro filho desta nova configuração familiar, visto que ambos os pais possuem um filho de um outro relacionamento. As famílias tinham de 1 a 4 filhos e casamentos com duração superior a 16 anos. (Tabela 2).

Tabela 2.

Configuração Familiar

Casos	Número de Filhos	Posição na Família	Tempo de Casamento
1	4*	3	20
2	2	Primogênito	16
3	1	Único	18

*Nessa família tanto o pai quanto a mãe tiveram um filho de um primeiro relacionamento conjugal.

2.4 Instrumentos

Ficha de Dados Sócio-Demográficos (NIEPED, 2001): este instrumento buscou obter informações como idade, estado civil, profissão e escolaridade (Anexo A).

Ficha de Dados sobre o Portador de TGD (NIEPED, 2002): esta ficha teve como objetivo obter informações referentes ao diagnóstico do filho (Anexo B).

Entrevista sobre Coparentalidade (adaptada de Sifuentes, 2007); esta entrevista, de caráter semi-estruturado, foi composta por itens distribuídos nas seguintes dimensões: Apoio Mútuo entre o Casal; Compartilhamento de Cuidados do Filho; Engajamento em Atividades pelos Pais no Contexto Familiar (Relacionamento com o filho; Atividades com o filho; Atividades com a família); e Práticas Educativas (Anexo C). Neste estudo foram analisadas as dimensões de Apoio Mútuo entre o casal e Compartilhamento de Cuidados do filho.

*Entrevista sobre a Conjugalidade*¹ (adaptada de Sifuentes, 2007). Esta entrevista expandiu a dimensão Relacionamento Conjugal, do roteiro de entrevista sobre coparentalidade, incluindo os tópicos: Relacionamento do Casal; Aliança/Apoio Mútuo; Tempo Disponível para o Casal; Mudanças na Rotina do Casal em Função do Filho; Conflitos; Resolução dos Conflitos; Percepção do Parceiro; Percepção sobre as Qualidades e Defeitos do Parceiro; Intimidade.

Entrevista sobre a Sexualidade do Filho (adaptado de Stokes & Kaur, 2005). Esta entrevista baseou-se nas dimensões da Escala sobre o Comportamento Sexual (SBS) e envolveu as seguintes categorias dimensionais: Privacidade; Educação Sexual, Comportamento Sexualizado e Preocupações Parentais. Além disso, ampliaram-se as questões para examinar os Sentimentos dos Pais sobre a Sexualidade do Filho e Manejo da Sexualidade (Anexo D).

Ficha de Impressões sobre o Comportamento do Casal (NIEPED, 2007). Como complemento das entrevistas foi utilizada uma ficha de registro sobre as impressões gerais do pesquisador sobre o comportamento afetivo do casal durante as entrevistas, obtendo-se, desta forma, informações múltiplas sobre o casal, as quais são difíceis de serem transcritas. Estas impressões foram, então, descritas em termos dos seguintes eixos de observação: emoção explícita (Ex: embargo da voz, olhos marejados, lágrimas ou choro; indicadores de raiva tais como elevar a voz, sinais de contrariedade; alegria/conforto - sorrisos); contato afetivo (toque de mãos, carinho, etc.); cooperação (ambos falam, complementam as falas um do

¹ Esta entrevista não será analisada no presente estudo.

outro) e retraimento (silêncio prolongado, fala somente quando lhe dirigida a palavra diretamente).

Ressalta-se que as entrevistas apresentadas nos anexos, constituem apenas um roteiro, significando que nem todas as perguntas foram necessariamente realizadas e nem, tampouco, na ordem em que figuraram. Isso significa que estas informações podem ser conseguidas independentemente do número real de questões e, portanto, com um roteiro mais breve.

As entrevistas foram realizadas com base nas diretrizes para a condução da entrevista com o casal (Anexo F), que foi utilizada no treinamento da sua administração. Essas diretrizes buscaram maximizar (a) as habilidades do pesquisador na condução da entrevista, através de estratégias que possibilitem o balanço entre a necessidade de “escuta” e a manutenção do foco no problema de pesquisa; (b) a participação do casal, reduzindo possíveis interferências na qualidade da informação (fala simultânea, predomínio da fala de um dos participantes em detrimento da do outro, etc.) sem, contudo, intervir no estilo participativo do casal (NIEPED, 2007).

2.5 Procedimentos

Contataram-se instituições que atendiam a pessoas com necessidades especiais na cidade de Rio Grande, resultando, inicialmente, no encaminhamento de cinco casos. Destes cinco, apenas uma família (caso 1) aceitou participar da pesquisa. Dois deles eram adolescentes do sexo feminino que não foram convidadas devido aos critérios de inclusão (ser do sexo masculino). Um caso negou-se a participar e, no outro, o casal estava separado. O único casal que aceitou participar encaminhou mais um caso, mas nessa família a mãe morava sozinha com o filho. A seguir foi feito o contato com uma escola especial dos arredores do município de Rio Grande-RS, a qual encaminhou os outros dois casos.

Após a identificação dos casos que atendiam aos critérios de inclusão, os pais foram convidados a participar do estudo. Foi realizado um encontro com cada casal, de aproximadamente uma hora e trinta minutos, quando foram administrados os instrumentos, nas residências de cada família. As entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas, para fins de análise. Nesses encontros foi assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo E)

2.6 Considerações Éticas

O presente estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), recebendo aprovação (Proc. N° 034/2008).

Os participantes foram informados sobre o objetivo e a forma de coleta dos dados. Não se ocultou nenhum tipo de informação, uma vez que o estudo trará benefícios para os próprios participantes, através das diretrizes fornecidas pelos resultados. O projeto não previu nenhum prejuízo aos respondentes. A privacidade dos participantes e confidencialidade dos dados foi garantida, sendo os mesmos identificados por códigos.

2.7 Análise de dados

Os dados provenientes da Ficha sobre Dados Demográficos e História Familiar e a Ficha sobre o Portador de TGD foram utilizadas para a caracterização e compreensão do contexto atual e progresso das famílias. As Entrevistas Semi-Estruturadas foram analisadas através de análise de conteúdo segundo Bardin (1977). Para a autora existem quatro critérios de categorização: o semântico, o sintático, o léxico e o expressivo. A categorização semântica permite levantar categorias temáticas, identificando núcleos de sentido que compõe a fala dos participantes. A fase de tratamento dos dados consiste na inferência e interpretação dos dados categorizados na fase anterior, com o objetivo de torná-los significativos e válidos. Os dados foram analisados a partir de categorias *a priori*, com base na literatura (dimensões) e de subcategorias geradas pelos dados do estudo.

CAPÍTULO III

RESULTADOS

Uma síntese dos principais aspectos das histórias das famílias, obtida no momento da entrevista e complementada pela observação e por impressões do pesquisador, será apresentada. Após este momento, serão apresentados os resultados das entrevistas sobre sexualidade e coparentalidade.

3.1 Resumo da História Familiar dos três casos

Caso 1

O casal 1 está junto há 20 anos e tem dois filhos desse segundo casamento. A mãe já possuía um filho de 23 anos, com paralisia cerebral, e o pai já possuía uma filha de 27 anos, que, atualmente, não mora com eles. Quando eles resolveram morar juntos, a mãe já estava grávida de “E.” (adolescente com autismo) e, por último, tiveram uma filha, que hoje está com nove anos. O pai não pertence a nenhuma religião e a mãe diz que “acredita em Deus”. Os pais trabalham no próprio negócio, ou seja, um brique anexado a sua residência. Essa foi a maneira que eles encontraram para conciliarem as demandas dos filhos com o trabalho. O filho com autismo frequenta uma instituição que atende especificamente crianças com diagnóstico de autismo. O irmão com paralisia cerebral frequentou por muitos anos uma escola especial. Segundo informações do casal, o adolescente com autismo frequentemente apresenta comportamentos repetitivos e raramente apresenta agressividade, agitação e comportamentos autolesivos. Ele sabe expressar os seus desejos e necessidades aos outros e pode compreender as instruções dadas por um familiar. Ele alimenta-se sozinho e faz uso, há aproximadamente dois anos, dos seguintes medicamentos contínuos: Risperidona (3mg) e Depakene (500mg).

Crenças do Casal sobre o diagnóstico do filho

Quando a mãe de “E.” engravidou, sentiu que “tinha alguma coisa”, era como se ela “esperasse que fosse acontecer alguma coisa”. Seu marido lhe dizia que ela estaria “inventando”, pois já possuía um filho com paralisia cerebral; segundo ele, ela parecia ter “colocado na cabeça” que todos os filhos teriam alguma deficiência. As pessoas comentavam que “uma pedra cai uma vez só”. No

entanto, após ter sido atendido pelo Sistema Único de Saúde (SUS), “R”, seu filho mais velho, foi diagnosticado com paralisia cerebral. Por isso, com “E” ela realizou todos os atendimentos com médicos particulares.

Entretanto, quando “E.” nasceu o médico atrasou-se. Apesar de ter marcado um horário para realizar a cesariana, chegou ao local somente 12 horas depois. Foi preciso colocar o bebê no balão de oxigênio, já que ele não chorava. O bebê era “lindo, maravilhoso, muito bonitinho, gordinho” e eles puderam ir embora para casa.

No início, ele era “perfeito”. Uma criança que não incomodava, não chorava nunca, que toda mãe gostaria de ter. Mesmo na hora de “dar mamã”, era ela quem tinha de ir até o berço e amamentá-lo. Ele nunca demonstrou interesse em mamar no peito e ela achava aquilo estranho. Para dar banho, para fazer qualquer coisa, ela tinha de acordá-lo, caso contrário, ele só dormia. Quando estava acordado, era bonzinho e nunca chorava; era a criança “perfeita”, mas ela não achava “legal”, porque não era o que conhecia. Um bebê muito esperto foi crescendo. Com quatro ou cinco meses já se sentava sozinho. A mãe possui uma foto dele sentado ao vaso sanitário.

Ela observava o filho e pensava “não sei, esse guri tem um olhar, tem alguma coisa diferente”. E quanto mais o observava, mais percebia algo de “errado”. Ela falava para o marido sobre esse medo e ele respondia que ela era “louca”, não entendia como ela pensava que o filho “dele” tivesse algum problema. Se o filho “dela” tinha problema, o filho “dele” teria problema? Não poderia. Ele dizia: “eu acho esse guri bonito”. Ela o levava ao pediatra, mas não comentava nada.

Um dia, ela levou “E.” para fazer um diagnóstico em Porto Alegre. Ele estava com quatro anos. Ela pensava: “não, quem sabe eu sou louca né, de repente eu até que tô vendo, botando coisa que não existe”. Ela comentou este fato com uma pediatra que, para tranquilizá-la, encaminhou-a a Porto Alegre para realizar exames. Entretanto, os exames que foram feitos não acusaram nada, mas no “papel” que eles lhes deram constava: “possui um irmão com paralisia cerebral por ter passado da hora”. Ela acha então que foi por causa de ter “passado da hora” que o autismo se associou a paralisia cerebral.

Impressão do entrevistador sobre o Casal 1

A entrevista com o casal foi realizada na casa dos participantes. A residência da família é dividida em duas partes. Na parte da frente, localiza-se um brique, local de trabalho dos pais, e na parte dos fundos fica a residência. Todas as portas da casa possuem cortinas e ficam abertas, o que possibilita o trânsito livre da família pelas dependências. A exceção é o quarto do filho com paralisia cerebral, que fica mais isolado. O primeiro contato com a família foi feito pelo telefone, quando a mãe escolheu um dia após um feriado religioso para a entrevista ser realizada. Esse aspecto chamou a atenção da pesquisadora, visto que o “feriadão” poderia ter sido um motivo para a família não a receber naquele momento. A entrevista foi realizada na “cozinha” da família, um local não muito adequado, já que em alguns momentos as demais pessoas da casa entravam como, por exemplo, o adolescente com autismo, a babá e a filha caçula. Isso ocorreu apesar da pesquisadora ter combinado as condições para a entrevista ser realizada, ou seja, que deveriam ter um momento livre e que ela seria realizada apenas com o casal. Durante a entrevista, uma mamadeira foi preparada para o adolescente tomar. A mãe participou durante todo o tempo da entrevista; já o pai, em alguns momentos, precisou afastar-se para resolver alguns problemas no brique, retornando logo em seguida. O adolescente com autismo esteve presente em alguns momentos da entrevista, solicitando alimentação, tocando no cabelo da pesquisadora e trocando carinhos com a babá que também era uma jovem adolescente. A irmã caçula apareceu em alguns momentos, mostrando-se mais reservada, já que se tratava de uma entrevista sobre seu irmão com autismo. O filho com paralisia cerebral encontrava-se num quarto, sozinho, onde não foi possível visualizá-lo. A entrevistadora ficou com a impressão de que ele não fazia parte daquela família, já que os outros familiares puderam ser vistos pela pesquisadora. Durante a entrevista o marido e a esposa alternavam-se para responder as questões. Em alguns aspectos concordavam e em outros não, conforme a opinião pessoal de cada um. No que se referiu à emoção explícita, a mãe embargou a voz. Ao mesmo tempo em que se emocionou, riu ansiosamente quando falou que seu filho, quando bebê, era muito quieto, um bebê que toda mãe gostaria de ter. Outro momento emocionante para a mãe foi quando esta falou sobre a compra de uma casa na praia. O casal divertiu-se muito e deu várias gargalhadas relembrando as teimosias do filho. Dependendo do quanto o assunto

mobilizava a mãe (ex: a época em que o pai não aceitava o autismo do filho), ela aumentava o tom de voz e em alguns momentos até se exaltava.

Caso 2

O casal 2 está junto há mais de 15 anos e possui dois filhos. “F.”, adolescente que tem autismo, tem 15 anos e é o primogênito. Já seu irmão, com nove anos, frequenta a escola regular, que fica na mesma quadra de sua casa, e também uma escola especial, numa cidade próxima. Os filhos precisam ir duas vezes por semana de ônibus a essa outra cidade para receberem atendimento na escola especial. A família é católica praticante. O pai é agricultor e trabalha plantando cebola em sua propriedade. A mãe é do lar e os cuidados com os filhos ficam mais sob a responsabilidade dela. Segundo informações do casal, o adolescente com autismo raramente apresenta agressividade, agitação, comportamentos repetitivos e autolesivos. Ele sabe expressar os seus desejos e necessidades, compreender instruções dadas por um familiar, vestir-se, fazer a higiene e alimentar-se sozinho. Há dois anos ele utiliza os seguintes medicamentos: Cloridrato de Imipramina (25 mg) e Amplictil (40mg).

Crenças do Casal sobre o diagnóstico do filho

O pai de “F.” não sabe se foi um “problema” com ele, com a sua esposa ou se o filho já “veio” com esse “problema”. Ele não sabe como ele “saiu” assim, se é genético, “da família”. Ele só sabe que é difícil, que somente eles sabem como é o comportamento de “F.” e que eles têm que estar sempre com ele em casa o cuidando. Segundo o pai, o médico disse que é “problema na mãe”, que hoje em dia tem muita mãe com quem acontece esse problema. A mãe, por sua vez, não sabe dizer o que causou o problema no filho.

Impressão do entrevistador sobre o Casal 2

A entrevista com o casal 2 também foi realizada na residência deles. O primeiro contato com a família foi feito pelo telefone e a mãe escolheu um domingo para a entrevista ser realizada. No dia anterior ao encontro, a pesquisadora entrou em contato com a mãe do adolescente para confirmar a entrevista. No telefone, a mãe não demonstrava certeza sobre a presença do pai no dia seguinte (domingo). No dia da entrevista, quando a pesquisadora chegou, o pai já estava no pátio da casa, sendo bastante receptivo. A entrevista foi realizada na

“sala” da família. Os filhos estavam no quarto, mas logo acordaram e sentaram-se um de cada lado da pesquisadora, apesar da pesquisadora ter combinado as condições para a entrevista ser realizada, ou seja, que deveriam ter um momento livre e que ela seria realizada apenas com o casal. A mãe aparentou possuir algumas dificuldades intelectuais para responder as perguntas; já o pai mostrou-se mais participativo, respondendo por ambos. A mãe mostrou-se retraída, utilizava o silêncio prolongado e respondia somente quando a entrevistadora lhe dirigia a palavra diretamente. Muitas respostas dadas pela mãe eram apenas a repetição do que o pai havia respondido, enquanto que outras ela não sabia responder (ex: o que ela acha que causou o autismo do filho?). Ao descrever uma lembrança agradável com a família, o pai emocionou-se. Quando os pais do adolescente estavam falando sobre as principais dificuldades enfrentadas, desde o nascimento do filho, citando as doenças pelas quais ele já tinha passado, o adolescente levantou a blusa e mostrou a cicatriz de uma intervenção cirúrgica no intestino que ele teve de enfrentar. Este casal ficava alguns minutos em silêncio antes de poder falar especificamente sobre sexualidade.

Caso 3

A família é constituída pelo pai, de 59 anos, a mãe, de 46 anos, e seu único filho, que tem 18 anos. Eles são casados há mais de 18 anos e perderam uma menina antes do nascimento desse filho. O filho frequenta uma escola especial desta cidade. Os pais são evangélicos, a mãe é do lar e o pai é agricultor aposentado. Eles são analfabetos. Segundo informações do casal, o adolescente com autismo raramente apresenta agressividade e ocasionalmente apresenta agitação e comportamentos repetitivos e autolesivos. Ele sabe expressar seus desejos e necessidades, compreender instruções dadas por um familiar, vestir-se, fazer a higiene, amarrar os sapatos e alimentar-se sozinho. O único medicamento de uso contínuo que ele utiliza é o Depakene.

Crenças do Casal sobre o diagnóstico do filho

Segundo a mãe de “F.”, foi na escola especial, nas reuniões de pais, que a professora falou que seu filho era autista, e ela nem sabia o que isso significava. Foi do ano passado para cá que ela ficou sabendo sobre o diagnóstico. Ela e o marido ficaram preocupados, foi a partir dessa entrevista que ele compreendeu melhor o que é “autismo”. O pai acha que o que causou o problema em “F.” foi

uma febre alta que ele teve, necessitando hospitalização. Ele fez tratamento, melhorou, e eles o colocaram em uma escola especial e passaram a tratá-lo com um neurologista, que o acompanha até hoje.

Impressão do entrevistador sobre o Casal 3

Como a entrevistadora não conseguiu contato telefônico anterior à ida a residência da família, quando ela já se encontrava lá foi até a casa da família, que prontamente aceitou participar da pesquisa. Tratava-se de um domingo, e pareceu que a família muito pouco saía de casa. A linguagem utilizada pela pesquisadora precisou ser adequada ao entendimento do casal e ela precisou certificar-se de que o que era perguntado estava sendo entendido por eles. Os pais tiveram bastante dificuldade de compreender o termo “sexualidade”, necessitando de esclarecimentos. A mãe conhecia o diagnóstico de autismo do filho, entretanto, o pai desconhecia o significado da doença. Houve alguns momentos em que o casal respondia simultaneamente as perguntas fazendo com que a pesquisadora tivesse dificuldade de entender o que cada um estava dizendo. O silêncio prolongado apareceu quando foi perguntado o que o casal mudaria na vida deles se isso fosse possível. Nas perguntas relacionadas à sexualidade do filho, o casal respondeu-as de forma lacônica. A baixa escolaridade dos pais pode ter contribuído no fato de eles serem tão objetivos em algumas respostas relativas à sexualidade do filho. Quando os pais do adolescente estavam relatando que ele sabe dizer o que sente, que, quando está gripado, ele diz “dói a cabeça”, ele repetiu a fala dos pais.

3.2 Entrevista sobre a sexualidade

Para investigar o reconhecimento dos pais sobre a sexualidade do filho adolescente com autismo foi realizada a entrevista sobre sexualidade. Os resultados encontrados foram divididos em cinco categorias temáticas: privacidade; participação em programas sobre educação sexual; comportamento sexualizado; preocupações parentais e sentimentos dos pais sobre a sexualidade dos filhos. A Tabela 3 apresenta a matriz geral dessas categorias e subcategorias.

Tabela 3.

Matriz Geral das Categorias e Subcategorias sobre Sexualidade

Categories	Subcategorias
1. Privacidade	Colocação de limites/ausência de

	privacidade
2. Participação em programas sobre educação sexual	Ausência de programas sobre educação sexual
3. Comportamento sexualizado	Masturbação Ausência de atração/ curiosidade sexual Curiosidade infantil pelas diferenças sexuais Identificação da excitação sexual
4. Preocupações parentais	Abuso sexual Independência do filho
5. Sentimentos dos pais sobre a sexualidade do filho	Percepção do filho como um bebê Oscilação entre negação/esperança

I – PRIVACIDADE

Essa categoria buscou investigar se os pais achavam que seus filhos tinham noções de privacidade em relação à intimidade e de que forma eles tinham aprendido essas noções. A partir dos dados foi gerada a seguinte subcategoria: colocação de limites/ ausência de privacidade.

Colocação de limites/ausência de privacidade

A partir do relato do casal 1, foi possível verificar que eles ensinaram as noções de privacidade/intimidade para seu filho através da colocação de limites como, por exemplo, ensinar o local onde o adolescente podia masturbar-se.

“Eu mostro bastante, ensino bastante pra ele, cada vez que ele tem que se masturbar ele tem que ir pro quarto dele”. M1

“É só falar uma vez ele já sabe. Não pode, vai para dentro. A “C.” (mãe) administra muito isso, é difícil essa parte que a gente fala de administração.”P1

Já o casal 2 reportou que a ausência de noções sobre privacidade por parte do adolescente ocorre em função do comprometimento das habilidades de comunicação, característico do autismo. Este casal considera que o filho não tem noção de privacidade e de sexualidade porque ele não fala sobre o assunto.

“É porque ele não, não conversa, não fala.” P2

Diferentemente do casal 1 e 2, o casal 3, respondeu as perguntas laconicamente, afirmando que o filho não tem qualquer noção sobre privacidade e sexualidade.

II – PARTICIPAÇÃO EM PROGRAMAS SOBRE EDUCAÇÃO SEXUAL

Os três casais foram unânimes em afirmar que os filhos nunca participaram de programas sobre educação sexual em suas escolas. Eles mencionaram a importância das instituições e dos profissionais no sentido de auxiliar os pais a perceber e a refletir sobre suas condutas. As famílias reportaram o quanto se sentiram apoiadas no domínio da coparentalidade, por serem orientadas pelas instituições na questão das dificuldades de comportamento dos filhos como, por exemplo, na colocação de limites. Os casais procuram seguir as orientações e parecem sentir-se mais confiantes em agir com seus filhos quando conseguem conversar sobre isso com os profissionais.

III – COMPORTAMENTO SEXUALIZADO

Comportamento sexualizado refere-se às manifestações de sexualidade do adolescente, bem como a possibilidade dele demonstrar interesse romântico por alguma pessoa. A partir do relato dos pais foram geradas as seguintes subcategorias: masturbação, ausência de atração/curiosidade sexual, curiosidade infantil pelas diferenças sexuais e identificação da excitação sexual.

Masturbação

O casal 1 foi o único que relatou, de forma clara, a ocorrência de masturbação como manifestação de sexualidade do filho.

“Só assim, se tocando” P1

Por outro lado a mãe do adolescente 2, apesar de acompanhar o filho na hora do banho, nunca viu ele se masturbar. O casal 3 também relatou que não viu o filho manifestar a sua sexualidade.

Ausência de atração/curiosidade sexual

O pai do adolescente da família 1 não observou qualquer tipo de atração sexual do filho. Além disso, ele afirmou que, pelo fato de ser homem, teria mais facilidade de reconhecer isso, caso o filho manifestasse tal comportamento.

“É claro que a gente vê. Pra mim como homem, eu acho que pra mim é mais fácil de ver, eu acho que eu ainda não vi ainda, nenhum tipo de atração sexual dele, por nada, nem por ninguém.” P1

Tanto a família 2 como a 3 afirmaram que seus filhos não demonstram curiosidade sexual.

“Que eu perceba não!” P2

“Eu acho que não!” M2

“Não!” M3 *“Não!”* P3

Curiosidade infantil pelas diferenças sexuais

A mãe do adolescente da família 1 relatou que a única curiosidade sexual que o filho demonstrou foi o interesse “infantil” pelas preocupações com as diferenças sexuais entre meninos e meninas (homem e mulher).

“Eu acho que é meio curiosidade que ele tem, tipo assim ó, ele toca em mim, ele não tem peito não tem nada, não sei se chega a ser né.” M1

“Ele só olha vê que ele não tem, uma coisa pra conhecer, para ver né.”

M1

Identificação da excitação sexual

O pai do adolescente da família 1, o qual costuma dar banho no filho, relatou que a excitação sexual do filho é verificada através do toque físico executado pelo pai; por outro lado, a família 2, na qual a mãe dá banho no filho, e a família 3, relataram que não presenciaram a manifestação da excitação sexual dos filhos.

Eu não sei como eu vou te explicar, eu não sei como é na verdade. Eu acho que a masturbação dele é física, é só física, não é aquela coisa, eu acho que é só contato mesmo, eu acredito que seja.” P1

IV – PREOCUPAÇÕES PARENTAIS

Essa categoria buscou demonstrar quais eram as principais preocupações dos pais a respeito do desenvolvimento sexual dos seus filhos. A partir dos relatos dos casais, foi possível identificar duas subcategorias: abuso sexual e independência do filho

Abuso sexual

O pai da família 1 relatou que acredita que o seu filho vai ter um desenvolvimento da sua sexualidade, relatando que sua única preocupação é que alguém faça algo de “mal” para o adolescente.

“Eu sinceramente nenhuma, nada, eu acho que ele vai ter uma sequência lógica dele mesmo, dele próprio a respeito da sexualidade. Não vejo isso como um perigo pra ninguém, porque ele não ataca ninguém e a princípio nem tenho medo que aconteça alguma coisa por ele, porque a gente tá sempre olhando por ele, eu não tenho medo dele em relação aos outros, tenho medo dos outros em relação a ele. Dele ser machucado por alguém” P1

A mãe do adolescente da família 2 também relatou que sua principal preocupação é do filho ser agredido por alguém.

“Dele sair, de alguém agredir ele, alguma coisa.” M2

Já o casal 3 relatou que não possui preocupação com o filho, até porque ele nunca se interessou por “guria”.

“Não ele não tá interessado né.” P3

Independência do filho

O pai do adolescente da família 2 relatou que sua principal preocupação é que o filho cresça e fique independente.

“Eu me preocupo em alguma mudança que ele pode ter, com o passar do tempo né.” P2

“É dele sair, querer sair, querer sair sozinho, eu me preocupo. Porque até aqui a gente conseguiu tá sempre com ele, em casa sempre, sempre em casa, conseguimos, e ele não sai mesmo, sempre sai com a gente né. Se não é comigo é com a “R.”(mãe) sempre, sempre. E eu me preocupo muito. Mas quando ele tiver os 20 anos dele né, 25.” P2

“Pois é eu tenho medo dele sair né.” P2

V – SENTIMENTOS DOS PAIS SOBRE A SEXUALIDADE DO FILHO

Essa categoria buscou demonstrar como os pais se sentem em relação à sexualidade de seus filhos. A partir do relato dos pais, surgiram as seguintes subcategorias: percepção do filho como um bebê e oscilação entre negação/esperança.

Percepção do filho como um bebê

Na família 1 a mãe referiu-se ao adolescente como um bebê. Já o pai oscilou entre negar a sexualidade do filho e ter esperança de que um dia ele se desenvolva.

“Ele é nenê ainda, para mim ele é um nenê ainda, mais adiante aí eu vou poder te responder.” M1

“Ele é um nenê. A gente chama ele de nenê, a gente vê, a gente não é bobo, enxerga, vê as coisas todas que tão na volta da gente né, mas o tratamento que a gente dá pra ele eu acredito, a gente acha que, eu pelo menos eu acho que é como ele deve ser tratado.” P1

“É eu não consigo imaginar o nenê, até tomara, seria legal se acontecesse, mas eu acho que não, eu acho que não.” M1

Oscilação entre negação/esperança

O pai do adolescente da família 1 diz não sentir nada em relação a sexualidade do filho, acha a possibilidade do filho relacionar-se com alguém e ter filhos “meio remota” mas, ao mesmo tempo, tem esperança de que isso um dia venha a acontecer.

“Eu não sinto nada. Eu acho que é indiferente. Eu ainda não pensei nisso, não parei pra refletir, que, de repente, ele podia me dar uns netos né, não pensei.” P1

“Mais adiante que ele conheça uma pessoa se relacione com a pessoa, tenha filho, porque ele é normal né, fisicamente ele é normal, ele pode casar com alguém e ter um filho, mas acho essa possibilidade meia, acho meio remota.” P1

O casal 2 diz não ter notado/ sentido nada em relação a sexualidade do filho. *“Com o decorrer do tempo, até hoje por enquanto, tá com dezesseis anos, quinze né?” P2*

“Quinze” M2

“A gente não notou nada” P2

Já o casal 3 acha difícil o filho namorar, casar e ter filhos, acha que ele não tem capacidade para isso, apesar de, ao mesmo tempo, achar que esse dia pode chegar, a não ser que ele fique para sempre “solteiro”.

“Eu acho meio difícil! P3

“Mas eu acho que um dia vai chegar né.” M3

“Ele não tem responsabilidade ainda, mas isso pode acontecer né!” P3

“A gente não sabe né, mais cedo ou mais tarde pode ser né, mas ter acho que ele não tem capacidade.”P3

“Eu acho que vai chegar um dia que vai chegar né, vai chegar.” M3

“Vai chegar um dia que ele vai ter né, a não ser que ele fique pra sempre solteiro né!” P3

O casal 3 acha que seu filho é incapaz de exercer a sua sexualidade e que isso só poderá acontecer se ele estiver morando com eles. Por outro lado, reconheceram que o filho gosta de apertar as meninas na mão.

“Eu nem sei como é que vai ser, eu acho que ele não tem capacidade pra isso. (P3) Eu acho também só se for morar com a gente né!” M3

“Não, eu acho que não, ele nunca se interessou em guria, é isso que tu tá perguntando né?” P3

“Não, que eu saiba não, nunca vi”. P3

“Ele gosta muito é de apertar as gurias na mão. De cumprimentar as gurias na mão”. M3

O casal 1 foi o único que lembrou de uma situação de esperança em que o filho demonstrou interesse romântico por uma menina.

“Não teve uma, não teve sim, como é , não era “P.”(menina), como era o nome da guriuzinha aquela que morava na frente. E ela tinha também por ele.”

M1

“L. (menina).” P1

“A guriuzinha tinha eu via que ela tinha um olhar diferente pra ele, e a gente percebia, nele não acho que até nela, mas uma coisa de aproximar ou de ver, eu cheguei até a comentar mas depois ela se mudou. Eu achei legal até. De repente pode ser uma coisa que desperte até pra ele se acordar né pra vida.Mas aí ela se mudou depois.” M1

3.3 Entrevista de coparentalidade

A análise da entrevista sobre coparentalidade permitiu a construção de duas grandes categorias temáticas mais amplas, a saber: dimensões de McHale *et al.* sobre Coparentalidade e Influências na Coparentalidade, segundo Sifuentes (2007). A Tabela 4 apresenta a matriz geral dessas categorias e subcategorias.

Tabela 4.

Matriz Geral de Categorias e Subcategorias de Coparentalidade

<p>I. Dimensões de McHale et al.</p> <p>1. Divisão de trabalho relacionado ao cuidado direto do adolescente</p> <p>Tarefas do pai</p> <p>Auxílio ocasional</p> <p>Tarefas da mãe</p> <p>Responsabilidade estável</p> <p>Participação do pai/mãe na higiene íntima</p> <p>Família/coparentalidade</p> <p>Bases da negociação da divisão</p> <p>Falta de tempo em função da condição de provedor</p> <p>Negociação das divergências</p> <p>Sentimentos com relação à negociação</p> <p>Empatia</p> <p>Insatisfação/Conformismo</p> <p>2. Momentos de solidariedade e apoio</p> <p>Desânimo/desesperança</p> <p>Esperança</p> <p>Dificuldades na compreensão do quadro/diagnóstico do filho</p> <p>3. Dissonância e antagonismo</p> <p>Situações</p> <p>Divergências quanto à aceitação do filho</p> <p>Práticas disciplinares</p> <p>Estratégia para enfrentamento do conflito</p> <p>Diálogo</p>

4. Situações espontâneas dos pais para com o adolescente

Atividades recreativas

Carinho

Qualidade da interação com o filho

II. Influências na coparentalidade

1. Percepção do parceiro parental

Aspectos positivos/negativos

2. Percepção do filho

Características pessoais

Autismo

Comportamento restrito e repetitivo

Comunicação/Linguagem

Ênfase no comprometimento

3. Conjugalidade

Falta de privacidade/intimidade

Dificuldade em descrever a esposa como mulher

Interferência nos demais contatos sociais

I – Dimensões de McHale e colaboradores

1. Divisão de trabalho relacionado ao cuidado direto do adolescente

A divisão de trabalho relacionado ao cuidado direto do adolescente compreende tarefas parentais, como alimentação, organização de hábitos de higiene, transporte, auxílio em tarefas escolares e acompanhar o filho em atividades recreativas. Essas tarefas foram analisadas com base em dois aspectos principais: quem as executa e quais são as formas de execução (auxílio ocasional ou responsabilidade estável). Entende-se auxílio ocasional como as atividades em que o pai/mãe participa como co-responsável de forma irregular. Por outro lado, a responsabilidade estável compreende as atividades onde o pai/mãe é o principal executor, de forma constante.

Tarefas do pai

Auxílio ocasional

A partir dos relatos dos pais foi possível observar que existe uma tendência dos pais a exercerem um papel de auxílio ocasional nas situações da vida diária, não assumindo tais tarefas de forma constante. Isso, de certa forma, interfere na identificação dos adolescentes em tarefas específicas de “homem”, como, por exemplo, fazer a barba e cuidar da higiene íntima específica do sexo masculino.

Tarefas da mãe

Responsabilidade estável

A partir dos relatos foi evidenciado que as mães são as principais responsáveis pelas atividades da vida diária do filho com autismo.

“Aqui a gente não tem muito padrão, não tem muito padrão aqui é o seguinte quem tá perto faz quem tiver mais perto alcança. Mas de noite normalmente, quem deita quem faz é a “C” (mãe) quem faz, normalmente é ela quem faz.” P1

“Eu ajudo a limpar ele, na higiene, ele toma banho comigo as veiz. Café eu procuro dar pra ele o café, comida também.” P2

“O remédio tudo é com ela, às vezes ela vai deitar mais cedo com o “G.” (filho) o menor. Ele tem o hábito de jantar e tomar café sempre, sempre aí no final eu espero pra dar o remédio pra ele.” P2

“Quando ele tá incomodando na hora dela fazer a comida, que aí ele atrapalha, aí eu reparo ele né, faço um(...) ali no meu galpão né, e ali que eu fico trabalhando aí ele fica na minha volta, o que eu tô fazendo ele fica fazendo ali comigo né, ela fica nervosa também fica braba com ele aí eu deixo ela trabalhar fazer o servicinho de casa.” P3

“É mais é ela, mais é ela, quando eu posso eu ajudo ela, mas mais é a mãe.” P2

“Mas quando eu tô eu casa eu ajudo né.” P3

Participação do pai/mãe na higiene íntima

Constatou-se que, no Caso 1, o pai participa da higiene do filho, o que não ocorre no caso dos outros dois pais.

“Quando eu vou tomar banho eu tô nu, eu mexo nele ele mexe em mim.

A mãe do adolescente da família 3 relatou que o mais difícil para ela é dar banho, porque o filho está crescendo.

“O mais difícil que eu acho é dar banho nele, porque ele tá ficando grande né, o mais difícil, mas vai se dando.” M3

“Ele começa a se bobear, começa a rir, sente cócegas.” M3

A mãe da família 2 também relatou sua participação na higiene íntima do filho.

“Ah Eu dô banho, dô remédio, levo na escola especial.” M2

Família/ Coparentalidade

Alguns familiares se oferecem para exercer uma função de apoio para o casal no cuidado da criança. Entretanto, dificilmente as famílias conseguem delegar esse cuidado aos outros, o que faz com que a família nuclear fique sobrecarregada.

“Eu acho muito bom e não só o casal se ajudar, mas todas pessoas né, a família e tudo né.” P2

“Não a minha família, os meus irmãos, as minhas irmãs, aceitaram, não maltratam ele, gostam muito dele. Ele só não sai, eles convidam ele pra ir lá, mas a gente não deixa porque ele tem problema e tá sempre tomando remédio, sempre acompanhando nós, sempre, sempre.” P2

“Porque eu sou a mãe dele né, porque ninguém sabe lidar com ele né, como é que é, como é que não é, a gente sabe assim o que que ele precisa, o que ele não entende sou eu que entendo, eu peço saúde pra mim todos os dias, que Deus me dê saúde pra mim cuidar dele.” M3

“Mudou porque a gente pra sair tem que levar sempre os dois, sempre junto com a gente né, não pode sair sozinho, e a gente não pode deixar eles também com os avôs né, porque a gente não deixa não, a “R.” (mãe) se preocupa, se preocupa muito.” P2

Bases da negociação da divisão

A negociação da divisão de tarefas pôde ser observada no casal 1 e 3 conforme os relatos abaixo:

“Não tem muito não a gente divide mesmo, deita ele porque ela tava estudando, deita ele geralmente eu fazia, dar o que comer dá a medicação, dar banho ela dá eu dô , ela faz eu faço, cortar as unhas a alimentação qualquer um, ela trabalha eu também .” P1

“É cada um cuida um pouco né, faz um pouco.” M3

No caso 2, o pai se coloca à disposição, mas a mãe tende a não delegar algumas tarefas que possam ser feitas pelo pai junto a seu filho.

“Eu tô a disposição né, eu como pai faria.” P2

Falta de tempo em função da condição de provedor

A questão do tempo apresentou-se como um fator que influenciou a estruturação das demandas entre o casal. Os pais demonstraram ficar menos tempo com os filhos em função de trabalharem fora do ambiente familiar. A exceção foi o casal 1, que organizou o trabalho junto ao ambiente familiar (brique).

“...mas geralmente é ela porque eu trabalho né, porque é ela que convive sempre o dia-dia com ele. Quando eu tô em casa também eu ajudo né. Geralmente nos finais de semana.” P2

“Porque eu sempre saio por aqui, saio por ali, porque eu tenho meus compromissos né... Mas quando eu tô eu casa eu ajudo né.” P3

Negociação das divergências

A negociação das divergências apareceram apenas no casal 1 e 2 já que o outro casal não relatou possuir divergências.

“ Não, é como ele falou aquela hora, os guris porque são diferentes, a E. (filha caçula) não, então até tem mais isso, às vezes a gente discute alguma coisa até por causa dela, mas coisinha leve nada, as divergências às vezes é por isso. É, eu penso de uma maneira, ele pensa de outra.” M1

“Exatamente, exatamente. Às vezes a “R” (mãe) fica braba, embrabece com eles, mas eu acho que não é, não é por aí.” P2

Sentimentos com relação à negociação

Empatia

Foi possível verificar a admiração dos pais das famílias 1 e 2 e a capacidade de se colocarem no lugar das mães em tarefas que, segundo eles, não são fáceis de realizar.

“... o que ela faz aí pra cuidar deles, ela cuida a casa, a lida da casa e vai lá na escola especial, tem que ser uma mãe muito afetiva mesmo pra continuar esse trabalho que não é fácil, só eu que sei, eu que vivo aqui com ela só eu que sei.” P2

“Ela é uma boa mãe, boa não, muito boa, é ótima, excelente. Pô uma mãe pra mim uma mãe ideal. Tem uma doação muito grande. Entrega total.” P1

Insatisfação/Conformismo

Apenas a mãe da família 3 demonstrou sua insatisfação quanto à divisão de tarefas que acabam deixando-a mais sobrecarregada.

“Porque quem cuida mais dele sou eu né, eu que aguento né, fico o dia inteirinho com ele.” M3

2. Momentos de solidariedade e apoio

Os casais 1 e 3 demonstraram o quanto eles se apóiam e evitam contrariarem-se nas decisões que tomam.

“Nós nunca bate de frente em situação nenhuma em relação ao “E.” (adolescente com autismo), nada, muito pelo contrário, as coisas que ela faz eu fico admirado, em vez de divergir eu me admiro das coisas que ela consegue fazer, de como ela consegue fazer, não consigo restringir, não tem nada que faça eu mudar a respeito do jeito que ela trata.” P1

“Porque nós somos assim, se eu tiver de acordo com uma coisa ele também tá de acordo.” M3

“A gente não se contraria, se eu quero fazer uma coisa ela também não me contraria, tá sempre um apoiando o outro.” P3

Desânimo/desesperança

A preocupação com o futuro dos filhos, principalmente na família em que o adolescente é filho único, também pôde ser observada. O apoio da família extensa, nesse caso, foi bastante considerado.

“Claro, ele não tem mais irmão né, é só ele, às vezes eu fico pensando pra mim né, mas na mesma hora eu fico pensando que Deus faz todas as coisas, eu tenho bastante irmã tenho bastante sobrinho.” M3

Esperança

Apesar de saberem das limitações que um filho com autismo possui, ainda assim foi possível verificar que existe esperança, por parte do casal 3, de que o filho melhore.

*“E um dia ele pode virar uma **criança** normal né, pra Deus nada é impossível.” P3*

“Eu espero melhora né, porque eu acho que piorar acho que não né.” M3

Dificuldades na compreensão do quadro/diagnóstico do filho

Durante a entrevista constatou-se que um dos pais não sabia o diagnóstico do filho. A mãe, então, comparou o filho com outras crianças que tinham o mesmo diagnóstico para que o pai pudesse entender o quadro.

“Autista, o que que é isso?” P3

“É a doença que ele, é autismo.” M3

“A doença que ele tem, a “F.” a “D”. (exemplo de outras crianças que tem autismo) M3

“Ah e o “F.” né são tudo da mesma aula né, companheiro de aula.” P3

3. Dissonância e antagonismo

Quanto à dimensão dissonância e antagonismo, foram geradas categorias referentes às situações que representam divergências entre o casal, bem como as estratégias para enfrentamento do conflito, que são utilizadas por eles.

Situações

Existem discordâncias entre os casais investigados, em situações como a divergência quanto à aceitação do filho e as práticas disciplinares. Destaca-se a

situação que se referem às práticas disciplinares, pois foi uma das mais apontadas como fonte de dissonância entre os casais.

Divergências quanto à aceitação do filho

Na família 1 o pai achava que a mãe estava extremamente influenciada por já possuir um filho com paralisia cerebral, o que dificultava a aceitação do pai quanto ao diagnóstico de autismo do filho.

“É como se eu esperasse que fosse acontecer alguma coisa mesmo e meu marido dizia pra mim que, que não que eu tava inventando aquilo ali, porque eu tinha tido já um filho com paralisia cerebral e eu tinha botado na cabeça que todos os meus filho iam ter alguma coisa...” M1

“...eu ficava sentada observando ele, não sei esse guri tem um olhar, tem alguma coisa diferente nesse guri né, cada vez que eu ficava observando ele, tem alguma coisa de errado e eu dizia pro meu marido, e toda vez que eu dizia pro meu marido, ele dizia que eu era louca como é que tu vai querer que o meu filho tenha algum problema, se o teu filho tem problema o meu filho vai ter problema, não pode, não é, eu acho que esse guri é bonito, claro que ele é bonito, então no final eu não levava a médico, levava a pediatra mas não comentava nada para outro médico especial...” M1

Práticas disciplinares

Pode-se verificar que a ameaça (assustar) é frequentemente utilizada nas práticas disciplinares utilizadas pelas mães dos adolescentes com autismo. Alguns pais divergem quanto à prática desse tipo de disciplina adotada pelas mães e acreditam até que isso possa contribuir para que os filhos fiquem mais agressivos.

“Exatamente, exatamente, às vezes a “R.” (mãe) fica braba, embrabece com eles, mas eu acho que não é, não é por aí. Ele é um guri que não pode ameaçar ele. Não pode ameaçar ele de jeito nenhum. Se ameaça ele, ele fica muito agressivo, fica mesmo.”P2

“Tá certo né a gente tem que dizer a verdade porque, alguma hora que ele tá teimando as vezes né, claro aí eu assusto ele pra ele se acalmar né.” M3

“Só assusto ele, mas só pra assusta.” M3

“Mas não bate nele, só assusta pra ele respeita né, mas nunca....” P3

Estratégia para enfrentamento do conflito

Na tentativa de enfrentar os conflitos apresentados anteriormente, os casais apontaram o diálogo como estratégia para o enfrentamento do conflito.

Diálogo

Os casais referiram-se ao diálogo como uma forma de estratégia utilizada no sentido de enfrentar os conflitos existentes.

“Eu acho que é se dar bem, se dar bem, trocar idéias marido e mulher, cuidar bem.” P2

“É conversando, dialogando, acho que até hoje durante esses anos todos que a gente é casado acho que de mim ela não tem nada que dizer e eu também dela né.” P2

“É conversando, trocando idéias e botando em prática as coisas boas né, a gente vê tantas coisas erradas e ruins entre casal, entre marido e mulher né.” P2

O pai também relatou a forma como chegaram a uma divisão de tarefas que, mesmo assim, acabou sobrecarregando a mãe.

“Conversando né, dialogando que é só pra ela, vai duas vezes por semana lá, terça e quinta, terça e quinta.” P2

4. Situação espontâneas dos pais para com o adolescente

Essa categoria diz respeito ao envolvimento e comprometimento espontâneo na criação do filho, principalmente nas situações de lazer compartilhado.

Atividades recreativas

A mãe da família 3 relatou que, estando somente os dois (mãe e filho), o filho brinca sem dar problemas.

“Eu boto ele a brincar às vezes, é que tando só eu e ele, ele brinca que dá gosto, não incomoda, mas chegou assim como eu te falei, chegou uma visita ele já fica diferente.” M3

Carinho

A maior parte das situações espontâneas refere-se a momentos de carinho e afeto, conforme ilustrado nos seguintes relatos:

“O “E”. (adolescente com autismo) é uma pessoa especial então do que ele precisa, das necessidades básicas, ele tem, ele precisa de carinho, de amor, ela é afetiva, ele tem então em relação a essa parte não tenho nada, eu pelo menos, ela eu não sei.” P1

“A gente dá carinho pra ele né. Porque sendo só nós assim ele não incomoda, pior quando chega assim uma visita né, aí a gente não pode dar atenção pra pessoa tem que tá cuidando dele.” M3

Qualidade da interação com o filho

A interação do pai com o filho é caracterizada por meio da imitação do filho daquilo que o pai faz.

“...e ali que eu fico trabalhando aí ele fica na minha volta, o que eu tô fazendo ele fica fazendo ali comigo né.” P3

II – Influências da coparentalidade

Identificaram-se três importantes categorias para a compreensão das influências na coparentalidade, além das dimensões já previstas no modelo original: a percepção do parceiro parental, a percepção do filho e a conjugalidade.

1. Percepção do parceiro parental

A avaliação que um membro do casal faz do outro, enquanto parceiro na criação do filho, ocorreu com base na diferenciação de aspectos positivos e negativos.

Aspectos positivos/negativos

Os casais referiram-se a aspectos positivos do parceiro, como ser carinhoso/afetivo e/ou uma boa “dona de casa”.

“Eu descrevo o que ela faz aí pra cuidar eles, ela cuida a casa, a lida da casa e vai lá na APAE, tem que ser uma mãe muito afetiva mesmo pra continuar

esse trabalho que não é fácil, só eu que sei, eu que vivo aqui com ela só eu que sei.” P2

“Descrevo como uma ótima mãe, porque o que ela faz aí com eles, cuida tudo deles, e vai na APAE duas vezes por semana, vai de manhã e vem ao meio dia, duas horas sempre sempre, não é fácil.” P2

“Eu descrevo bem. Limpa, faz a alimentação na hora sempre se preocupa, faz uma coisa ou outra, se preocupa a gente dá um jeito pra ter tudo pra eles, é remédio sempre, sempre, nunca faltou nada não.” P2

As queixas em relação à superproteção partiram das mães em relação aos pais.

“Um paizão (risos) Não ele é sim, ele é sim. Ele é bem corujão. Às vezes tem que puxar as orelhas dele até. (risos)” M1

2. Percepção do filho

A percepção do filho pelos pais mostrou-se importante, porque reflete a concepção da coparentalidade como um constructo triádico. Observou-se que os casais percebem os filhos a partir das características pessoais, bem como por meio de comportamentos característicos do autismo. Além disso, salienta-se que a forma como os casais percebem seu filho varia conforme a ênfase no comprometimento.

Características pessoais

Os casais relataram algumas características de seus filhos, como serem divertidos, engraçados, afetivos e pacíficos, mas também desobedientes, autoritários, brabos e implicantes. Destaca-se que eles vêem seus filhos a partir de características que estão relacionadas à personalidade, independentes do autismo. Os filhos foram identificados pelos casais como sendo divertidos e engraçados. Por vezes, as próprias manifestações do autismo conferem ao filho características divertidas, segundo o olhar dos casais.

“A maneira dele se apresentar, por exemplo, ele chega, ele vem pra volta, começa a tocar a fazer coisinha aí a pessoa já começa a ficar com medo né, aí ele começa a fazer uma coisinha meio com os dedinhos (risos) e as pessoas começam a ficar preocupadas (risos).” M1

“Eu acho até engraçado e a “C.” (mãe) acha também. A gente conhece ele tão bem, a gente sabe o quanto ele é inofensivo, e o risco nenhum que ele exerce pra ninguém, que eu acho até engraçado, é claro que ele é grande, mas ele é completamente inofensivo, não tem o mínimo de possibilidade dele, de acontecer alguma coisa, a não ser que alguma coisa me prove o contrário (risos), que eu não entendo o por quê que pode acontecer mas de repente né.” P1

Outra característica pessoal apontada pelos casais foi que seus filhos são afetivos e pacíficos.

“Mas ele é muito carinhoso, chega muito perto, ele gosta de contato.” P1

“...e depois não é ele não deixa a gente brigar com ele, ele não endurece com a gente, quando a coisa tá ruim ele é o primeiro a ceder o espaço, e aliviar o tumulto, não é de conflitar, não conflita com a gente.” P1

A percepção de o filho ser desobediente, autoritário, brabo e, por vezes, implicante também foi citada pelos casais.

“... só o problema dele é que ele nunca come na hora certa junto com a gente, sempre, ele faz uma hora, fica naquela e a comida esfria, e a gente bota de novo, ele nunca vem, é difícil ele vir comer junto com a gente, muito difícil, não é sempre, ele cisma, dá uma reviravolta, demora a se alimentar, mas se alimenta sempre, sempre.” P2

“...o “E.” (adolescente com autismo) mesmo não come, comida assim como a gente ele não come, abre a geladeira pega o que ele quer, a gente faz a comida que tem tempo, que todo mundo come que todo mundo gosta, aí o que ele gosta ele come junto com a gente...” P1

“Eu noto porque quando a gente retruca ele eu sei que eles ficam muito agressivos.” P2

“...ele é brabo é atacado, ele é atacado aí fica nervoso, ele tem uma com a professora dele, ele implica com ela, ele inventa de querer trazer as coisas dela lá e no fim tem que deixar se não ele se ataca aí grita muito...” P3

Autismo

Foi identificado no relato dos casais investigados que esses também percebem seus filhos a partir de algumas manifestações das características do autismo.

Comportamento restrito e repetitivo

Esta categoria contempla os comprometimentos da esfera de interesses restritos e repetitivos, o que inclui estereotípias e rituais.

“A maneira de ele se apresentar, por exemplo, ele chega, ele vem pra volta, começa a tocar a fazer coisinha aí a pessoa já começa a ficar com medo né, aí ele começa a fazer uma coisinha meio com os dedinhos (risos) e as pessoas começam a ficar preocupadas (risos).” M1

Comunicação/Linguagem

Foram relatadas dificuldades na compreensão e expressão verbal com o intuito de comunicar-se.

“A gente se preocupa né, porque ele não sabe explicar diretamente o que ele sente, agora já diz o que ele sente.” M3

“É porque ele não, não conversa, não fala.” P2

Ênfase no comprometimento

A ênfase no comprometimento traz consigo, um senso de frustração em relação ao desenvolvimento do filho

“Que qualquer dia ele fica homem né, vai ficar com idade né, isso aí eu penso muito, e me preocupo, me preocupo muito. Porque se ele fosse “bom” tava me ajudando a trabalhar, ajudando, trabalha no cercado, fazer as coisas tudo, aí eu me preocupo muito.” P2

“Eu acharia diferente se eles tivessem estudado, tivessem na escola, que fosse o normal do dia-dia de uma criança, o “F” (adolescente) podia estar na 6ª série estudando, se estudasse bastante né, mas esse problema acho que é difícil.”P2

3. Conjugalidade

Foi possível verificar alguns indicadores de satisfação conjugal como: amizade, respeito e companheirismo.

“A amizade, e o respeito é fundamental.” M1

“É eu não sei a gente tá há 20 anos, se não tiver uma relação boa, não funciona, não, até porque a gente não é de primeira viagem, nós já fomos casados, eu e ela. É isso aí, companheirismo né, o companheirismo.” P1

“Eu acho que é se amar, se dá bem né, amar um ao outro, respeitar um ao outro, respeitando os próximos, eu acho né na minha opinião é isso.” P3

Também foi possível identificar alguns indicadores de insatisfação conjugal, demarcada por relações como a falta de privacidade e tempo exclusivo para o casal, que os impede de experienciar a vida a dois.

Falta de privacidade/intimidade

Os casais 1 e 2 descreveram dificuldades de terem um tempo e um local exclusivo para os dois.

“Eu tive três filhos e os três filhos dormiram na cama comigo, a minha tá com nove anos e vai pra cama com a gente, todo mundo tem quarto, mas não adianta, então é difícil ter privacidade, é muito difícil.” M1

“O problema é o tempo que não tem, às vezes a gente não tem tempo nem pra conversar, o tempo nosso mesmo. Bom só a gente saindo né.” M1

“O problema é um monte de filho, um monte de responsabilidade, um monte de compromisso, a gente quer coisas, tu tem que ter muito tempo pra trabalhar, da gente ficar sozinho sei lá acho que até com os filhos, segura mais não fica tão à vontade.” P1

“Muda muita coisa, da gente ficar sozinho, até com os filhos deve mudar, porque a gente fica mais restrito.” P1

“Sair, acredito que sair para poder ficar sozinho, conversar, né, coisas assim.” M1

“É sair assim, passear, mudar, mas a gente não pode né, tem que tá sempre junto com eles né.” P2

“Não, não tem muito que mudar não. A única coisa que podia mudar é se a gente pudesse tirar férias, viajar eu e ele, só na utopia, não tem não existe isso.” P1

Os casais relataram as tentativas de encontrar tempo para conversarem e para intimidade.

“De noite, de noite que a gente tem mais tempo pra conversar, meio dia também a gente conversa mais um pouco.” P3

“Só a noite.” P2

O Casal 1 consegue encontrar tempo para intimidade entre o casal.

“Ah sempre, sempre que é possível quando eles não tão olhando (risos) quando eles não tão na volta. Intimidade normal, é bem legal, não sei por ela eu digo por mim.” P1

Dificuldade em descrever a esposa como mulher

O pai ao tentar descrever as características de sua esposa, como mulher, acabou citando as qualidades dela como mãe.

“Limpa, faz a alimentação na hora sempre se preocupa, faz uma coisa ou outra, se preocupa a gente dá um jeito pra ter tudo pra eles, é remédio sempre, sempre, nunca faltou nada não.” P2

Interferência nos demais contatos sociais

A presença de um filho com autismo parece influenciar as relações estabelecidas entre o casal e os demais contatos sociais.

“...porque é difícil de sair com ele né, não é em todo lugar que infelizmente, tem muito lugar que não dá pra levar ele, que não tá preparado pra receber ninguém né, visita na casa de conhecido, não dá pra fazer não é em todo lugar que dá pra se ir, porque não é todo mundo que aceita, né chegar com o “E.” (adolescente com autismo) num lugar que ele quer mexer, que ele deita porque ele gosta de uma cama pra acarinhar, se tiver cama ele vai naquela direção, porque ele tem que se sentir a vontade, então não dá eu não posso pegar a minha família e ir pra um lugar que eu sei que ele não vai ser bem recebido, né então essas restrições que faz com que a gente não saia muito.” M1

“Mudou porque a gente pra sair tem que levar sempre os dois, sempre junto com a gente né, não pode sair sozinho, e a gente não pode deixar eles também com os avôs né, porque a gente não deixa não, a “R.” (a mãe) se preocupa, se preocupa muito.” P2

“Não, não, passeio a gente faz, vai lá na vó no fim de semana, vai lá no Norte também, a minha mãe mora no Norte, deu derrame faz três anos, ela leva eles lá, na vó lá, mas muitos lugar não, viajar pra longe não. E a festa aqui quando tem aqui, na igreja, a gente leva eles.” P2

Principais dificuldades enfrentadas pelas famílias

No relato das famílias as principais dificuldades enfrentadas foram: a descoberta do diagnóstico e as atividades da vida diária, tais como vestir-se,

cuidar da higiene pessoal, aprendizagem do controle dos esfíncteres e as situações de doença. Em nenhum momento a sexualidade dos filhos foi citada como dificuldade, até porque segundo alguns pais eles ainda não chegaram nessa etapa do desenvolvimento.

“A de Porto Alegre, não foi mole Foi difícil aquela fase.” (época do diagnóstico) M1

“A de Porto Alegre. Ver ele sofrer, fincaram coisa nele, ele tinha uma coisa assim, um aconchego aí ficou 17, 18 dias na Santa Casa de Porto Alegre.”
P1

“Não, mas eu, teve outras também, complicadas, bah para tirar a fralda dele foi complicado, e tinha que passar o dia inteirinho, desde que eu me levantava, pra botar o tênis no pé dele, pra aprender também teve umas quantas fases, bom o primeiro foi do sapato, que ele andava de pé descalço e eu com medo que ele fosse se resfriar ou uma coisa assim, e ele não aceitava o tênis no pé, eu passava o dia inteirinho, aquela coisa, põe tira, não tira o tênis do pé, não tira o tênis do pé, bom hoje ele não anda de pé no chão, ele só anda de chinelo né, só para ir pro colégio mas ele nunca anda de pé descalço né, e depois a fralda que eu tirava e quando eu via, bah a casa toda, aí eu ia limpar, eu dizia não pode pegava da mão e levava no banheiro, sempre que tu tiver vontade, uma coisa repetitiva, sempre muito, muito muito repetitivo né aí até o ponto que eu peguei e tem aquela foto tri né, vou te mostrar a foto foi como um troféu dele sentado no vaso porque daí a gente conseguiu né, a gente conseguiu tirar a fralda dele durante o dia né. Uma vez mesmo eu sai pra rua, sai com o nenê, aí sai com os guris, eu não tinha a guria ainda, aí na volta, o nenê deu uma dor de barriga nele, aí na rua, bah, ele todo todo eu consegui passava um trabalho para conseguir aquilo ali, até chegar em casa, né só que as pessoas que tã ao redor, fica aquela coisa, né e eu não queria que as pessoas, deixassem ele constrangido, pra ele não se sentir mal, até pra eu conseguir fazer com que ele deixasse a fralda mesmo, aí não foi fácil essa fase da fralda, foi barbaridade.” M1

“Por que ele vai no banheiro, não se limpa, a gente que tem que limpar ele, se não ele gasta um rolo de papel higiênico, mas geralmente é ela porque eu trabalho né, porque é ela que convive sempre o dia-dia com ele.” P2

“Não foi quando ele nasceu, que ele teve lá na Santa Casa baixado dois meses. E depois deu um problema nele na perna que o doutor disse que é febrite,

rebentou aqui, inchou, e ele nunca deixa fechar completamente, quando tá sarando ele mete as unhas, não sei se comicha.” P2

“Quando ele teve esse problema quando ele era pequeno, quando dava a convulsão nele, lá fora na época não tinha estrada não tinha locomoção né, quando dava um troço nele, não dava tempo nem de chamar tinha que pegar ele no colo, internava ele lá e ele melhorava né, depois de uns anos pra cá, de uns dez anos pra cá não deu nada daquelas convulsão.” P2

“Foi no intestino. Infecção, o sapinho aquele bichinho. O doutor operou ele aí.” P2

“Eu penso, eu penso que é difícil, é difícil. Até o “G.” (irmão) a gente vê que não é completo é diferente das outras crianças.” P2

Conquistas da família

No relato das famílias apareceram as lembranças relatadas com grande emoção das seguintes conquistas: uma casa na praia para o desfrute de toda família, um local para tratamento num município de difícil acesso e um benefício financeiro de Prestação Continuada (BPC) que auxilia nas despesas da família com o adolescente.

“Há a mais agradável tem muitas né, a gente se dá bem a gente é uma família unida, isso é o que nos une é que a gente é amigo e faz com que fique esse astral legal mas uma coisa muito boa que aconteceu assim, um acontecimento foi a casa da praia, né que era uma coisa que a gente sempre queria muito, um sonho que eu tinha, por causa das crianças, porque é difícil de sair com ele né, não é em todo lugar que infelizmente, tem muito lugar que não dá pra levar ele, que não tá preparado pra receber ninguém né, visita na casa de conhecido, não dá pra fazer não é em todo lugar que dá pra se ir, porque não é todo mundo que aceita, né chegar com o “E.” (adolescente com autismo) num lugar que ele quer mexer, que ele deita, porque ele gosta de uma cama pra acarinhar, se tiver cama ele vai naquela direção, porque ele tem que se sentir a vontade, então não dá eu não posso pegar a minha família e ir pra um lugar que eu sei que ele não vai ser bem recebido, né então essas restrições que faz com que a gente não saia muito, então a casa da praia, porque aí nas férias a gente pega e vai pra lá, tem um espaço bom vão pra praia, né eles aproveitam.” M1

“A lembrança que eu tenho, que eu gosto muito, que eu aceito muito é quando eles vão lá na APAE, dia dos pais agora, foram lá e me trouxeram os

presentes, isso aí me tocou muito, o dia dos pais, fizeram um aparelho de barba, isso é uma coisa que eles fazem lá e me trazem, dia das mães também, eles preparam uma coisa lá e trazem pra “R.” (mãe), isso aí é uma coisa que me toca muito porque já é uma coisa que eles tão fazendo.” P2

“Na minha opinião, a lembrança melhor que eu tive foi quando eu consegui encostar ele e dá o benefício, o benefício que ele ganha, ele ganha um benefício do governo. Ele tá encostado e ganha um salário mínimo por mês, e aí a gente ficou mais satisfeito né, aí ajuda né pra comprar os remédios dele, comprar uma roupa, tudo que é necessário pra ele, aí não precisa saí do meu serviço, sai do dele né.” P3

CAPÍTULO IV

DISCUSSÃO

O objetivo do presente estudo foi examinar, através de uma abordagem sistêmica, como o reconhecimento da sexualidade do filho adolescente com autismo influenciava a coparentalidade. Segundo Minuchin, Colapinto e Minuchin, (1999), as famílias são sistemas sociais e organizam seus membros de acordo com os modos de pensar sobre si mesmos e interagir um com o outro. Com o passar do tempo o comportamento de seus membros acaba sendo regido pelas regras, fronteiras e expectativas familiares. As fronteiras são invisíveis, mas sabe-se que elas existem devido à maneira como os membros da família se organizam. A permeabilidade das fronteiras expressa as realidades do acesso e da privacidade.

A análise geral dos resultados mostrou uma tendência das famílias a não reconhecer a adolescência dos filhos, incluindo a sua sexualidade, e o quanto este aspecto interferiu em uma maior participação do pai nas questões da esfera “masculina” (ex: atividades de higiene e lazer). Identificou-se um quadro preocupante, em que as mães ocuparam-se com o banho e com a higiene dos filhos adolescentes. Algumas expressaram claramente o seu desconforto, enquanto outras buscam, na negação da sexualidade do filho, a saída para este dilema familiar. Estes resultados estão em consonância com os reportados na literatura, nos quais o sujeito com necessidades especiais aparece como uma “eterna criança” (Amaral, 1994; Bernstein, 1992; Dickerson, 1982). Uma das famílias relatou dificuldades quanto à ocorrência de masturbação em público, porém, para McClennen (1988), o comportamento sexual decorre mais da forma como o sujeito é tratado do que da sua “deficiência”.

A análise dos resultados mostrou que as dimensões que compõem a sexualidade, isto é, privacidade, educação sexual, comportamento sexualizado, preocupações parentais e sentimentos dos pais sobre a sexualidade dos filhos estão imbricadas nas demais subcategorias criadas a partir desse estudo. A categoria de privacidade buscou investigar se os pais achavam que seus filhos tinham noções de privacidade em relação à intimidade e de que forma eles tinham aprendido essas noções. Desse modo, foi gerada a seguinte subcategoria: colocação de limites/ausência de privacidade. A partir do relato do casal 1, foi possível verificar que eles ensinaram as noções de privacidade/intimidade para seu filho através da colocação de limites como, por exemplo, ensinar o local onde

o adolescente podia masturbar-se. Segundo Garcias, Roth e Sobreiro (1991), a masturbação deve ser encarada com naturalidade, buscando conversar com os filhos sobre seus atos, além de orientá-los para que não se masturbem em público, preservando o seu espaço e o dos demais.

Há autores que enfatizam o quão importante é não encorajar ou tolerar comportamentos que mais tarde serão percebidos pelos demais como inapropriados. Neste caso, os problemas surgem não devido à natureza do comportamento, mas devido às alterações nas atitudes das demais pessoas. Por exemplo, tocar certas partes do corpo dos adultos (os seios, por exemplo) pode ser visto como positivo quando as crianças são pequenas (e.g. interesse nas pessoas), mas pode se tornar um problema na medida em que elas crescem (Bosa, 2006).

Por outro lado, o casal 2 percebeu que a ausência de noções sobre privacidade por parte do adolescente pode ser em função do comprometimento das habilidades de comunicação, característico do autismo. O casal 3 demonstrou total desconhecimento a respeito das questões sobre “sexualidade”, o que precisou ser readaptado pela pesquisadora para facilitar a compreensão.

A categoria educação sexual buscou avaliar a participação dos adolescentes em programas sobre educação sexual. Os três casais foram unânimes em afirmar que os filhos nunca participaram de programas sobre educação sexual, apesar de já estarem na adolescência. Segundo Williams e Wright (2008), é importante propiciar educação sexual aos jovens com autismo, mesmo que os pais considerem que seus filhos não venham a entender. Esses jovens encontraram dificuldade para lidar com estas questões sexuais e compreensão de regras sociais. Para Glat (2005) o tema “sexualidade” gera angústia tanto na família quanto nos profissionais. Amaral (1994) complementa a ideia de Glat ao afirmar que há uma contradição na postura de alguns profissionais. Podem mostrar-se tolerantes e favoráveis à vivência da sexualidade mas, na realidade, acreditarem na impossibilidade desta vivência, sendo esta crença projetada nas normas institucionais. Desta forma, as escolas, por exemplo, podem se comportar exatamente como algumas famílias, abstendo-se de trabalhar este aspecto junto aos alunos.

Com a categoria comportamento sexualizado buscou-se compreender as manifestações de sexualidade do adolescente com autismo, bem como a possibilidade dele demonstrar interesse romântico por alguma pessoa. A partir do relato dos pais foram geradas as seguintes subcategorias: masturbação, ausência

de atração/curiosidade sexual, curiosidade infantil pelas diferenças sexuais e identificação da excitação. O casal 1 foi o único que relatou claramente a ocorrência de masturbação como manifestação de sexualidade do filho e que recordou de uma situação em que o filho demonstrou interesse romântico por uma pessoa (menina) e foi correspondido.

Os demais casais ficaram alguns momentos em silêncio antes de responderem as perguntas e relataram que não perceberam situações em que o filho manifeste comportamento sexual ou interesse romântico por outras pessoas. O pai do adolescente da família 1 não observou qualquer tipo de atração sexual do filho por ninguém. Além disso, ele afirmou que, pelo fato de ser homem, facilmente reconheceria esta situação. As demais famílias afirmaram que seus filhos não demonstram curiosidade sexual. A mãe do adolescente da família 1 relatou que a única curiosidade sexual que o filho demonstrou foi o interesse “infantil” pelas preocupações com as diferenças sexuais entre meninos e meninas (homem e mulher). Segundo Rappaport (1996), por volta dos três anos de idade a erotização passa a ser dirigida para os genitais, desenvolvendo-se o interesse infantil por eles e tornando-se frequente a preocupação com as diferenças sexuais entre meninos e meninas. Portanto, esse seria um comportamento sexual esperado na infância. O pai do adolescente da família 1 relatou que percebeu a excitação sexual do filho apenas através do toque físico. Por outro lado, as mães nos casos 2 e 3 relataram que não presenciaram a manifestação da excitação sexual dos filhos.

Quanto às principais preocupações dos pais a respeito do desenvolvimento sexual dos seus filhos, foi possível identificar duas subcategorias: abuso sexual e independência do filho, a partir dos relatos dos casais. O pai (Caso 1) relatou que acredita que o seu filho vai ter um “desenvolvimento lógico” da sua sexualidade e que sua única preocupação é que alguém machuque seu filho. Já a mãe (Caso 2) relatou que sua principal preocupação é do filho ser agredido fisicamente por alguém.

No Caso 2, o pai relatou que sua principal preocupação é que o filho cresça e fique independente. Bastos (2005) observou a ambivalência dos responsáveis em desejar e realmente conceder uma maior liberdade aos filhos. Ou seja, os pais almejavam uma maior independência dos filhos, mas, ao mesmo tempo, apresentavam atitudes que não a favoreciam. Em outras palavras, os pais/responsáveis oscilavam entre o desejo e o medo de ver o filho crescer.

No que se refere aos sentimentos dos pais sobre a sexualidade, surgiram as seguintes subcategorias: percepção do filho como um bebê e oscilação entre negação/esperança. No Caso 1, a mãe vê o adolescente como um bebê, o que pode contribuir para a sua dificuldade em reconhecer a sexualidade do seu filho. Por outro lado, o pai oscila entre negar a sexualidade do filho e ter esperança de que um dia ele se desenvolva. O pai acha a possibilidade do filho se relacionar com alguém e ter filhos “remota”, mas, ao mesmo tempo, tem esperança de que isso um dia venha a acontecer. O casal 3 também acha difícil o filho namorar, casar e ter filhos. Eles acham que ele não tem capacidade para isso, apesar de, ao mesmo tempo, acharem que esse dia pode chegar. Além disso, para Hopkins (1993), a puberdade traz mudanças que não apenas transformam o eu físico, mas também a maneira como os adolescentes são percebidos, principalmente pelos pais. Lidar com estes sentimentos é uma tarefa para toda família. Segundo Dell’ Aglio (2000), o acesso a recursos sociais, como o trabalho e a relação com pares, auxiliam a demarcar o processo da adolescência. Neste caso, compreende-se por que no autismo este processo é ainda mais dificultado, considerando-se que o déficit social com pares é o maior marcador da síndrome. Segundo Preto (2001), se a crescente sexualidade do adolescente é negada ou ignorada pelos pais, as possibilidades de desenvolvimento de um autoconceito sexual positivo ficam diminuídas.

A análise dos resultados sobre as Dimensões da Coparentalidade de McHale *et al.*, mostrou que as dimensões que a compõem, isto é, divisão de tarefas relacionadas ao cuidado direto do adolescente, extensão de solidariedade e apoio na dupla coparental; dissonância e antagonismo e situações espontâneas dos pais para com o filho estão imbricadas na percepção do parceiro parental, na percepção dos pais sobre o filho e na conjugalidade. Neste trabalho, buscou-se expandir as quatro dimensões originais do modelo, bem como se identificar a relação da coparentalidade no reconhecimento dos pais sobre a sexualidade do adolescente com autismo.

Quanto à Divisão de Tarefas Relacionadas ao Cuidado Direto do Adolescente, observou-se que as tarefas parentais não são compartilhadas de forma igualitária entre o casal. Observou-se como tendência a preponderância na execução das tarefas por parte das mães. Esses dados, que mostram a mãe como figura responsável pela maioria dos cuidados com o filho, assemelham-se ao resultado de diversos estudos, seja no contexto do desenvolvimento típico

(Gauvin & Huard, 1999; Stright & Bales, 2003; Wagner, Predebon, Mosmann & Verza, 2005), ou no do autismo (Milgram e Atzil, 1988; Schmidt, Dell’Aglío & Bosa, 2007; Sifuentes, 2007).

A adolescência exige mudanças estruturais e renegociação de papéis nas famílias (Preto, 2001). Para Blos (1994), a aquisição da autonomia em relação aos pais seria a tarefa psíquica principal da adolescência, representando um entrave desenvolvimental em famílias cujos filhos apresentam necessidades especiais. Esta questão é bem ressaltada por Preto (2001) ao lembrar que, na maioria das famílias com adolescentes, os pais estão se aproximando da meia-idade e o foco está nas questões envolvendo a reavaliação do casamento e as carreiras. Contudo, nas famílias no contexto das necessidades especiais, este foco se desloca para a criação de mecanismos de amparo ao filho, quando os pais não mais existirem. Portanto, há aqui uma “quebra” de uma tarefa de desenvolvimento do ciclo familiar que requer uma reorganização mais intensa destas famílias.

Destaca-se que as tarefas com as quais os pais colaboram não se referem àquelas vinculadas aos cuidados básicos e à sobrevivência da criança, a exemplo do que ocorre com as mães. Nesse sentido, retoma-se os resultados encontrados por Schmidt *et al.* (2007) em um estudo com o objetivo de investigar o estresse e estratégias de *coping* em mães de crianças com Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD). Os dados demonstraram que as dificuldades dos filhos em realizar atividades de vida diária foram apontadas como sendo um dos maiores estressores para as mães. A pouca colaboração dos pais com esse tipo de atividade pode ter contribuído para este resultado. Além do mais, isso interfere na identificação dos adolescentes em tarefas masculinas específicas, como, por exemplo, o barbear-se. Essas tarefas não foram relatadas como tendo sido realizadas pelo esposo, o que poderia trazer uma maior proximidade do pai com o filho, e maior reconhecimento da adolescência do filho. Quanto à participação do pai na higiene íntima, o pai no Caso 1 relatou situações de contato íntimo com o filho na hora do banho, mas ficou em dúvida se alguns dos fatos que ele percebia poderiam ser considerados uma forma de curiosidade sexual. Por outro lado, a mãe do adolescente no Caso 3 relatou que o mais difícil para ela é dar banho, porque o filho está crescendo. Esta mãe reduz as possíveis manifestações de sexualidade do filho a atos infantis como “bobear-se, rir e sentir cócegas”, talvez como uma forma de lidar com o próprio desconforto. Torna-se interessante salientar a dificuldade, especialmente das mães, em reconhecerem que seus filhos

não são mais crianças, que estão crescendo e que elas acabam dando banho em um adolescente com todas as características físicas de um homem. Pode-se analisar que as mães ficam mais sobrecarregadas na execução dessas tarefas em função de duas razões principais. A primeira deve-se à própria especificidade do autismo, o qual impõe mais demandas para as mães. Os adolescentes com autismo, enquanto portadoras de uma condição crônica, enfrentam dificuldades importantes no que tange à realização de tarefas comuns, próprias a sua fase de desenvolvimento. Isso porque as características clínicas da síndrome afetam as condições físicas e mentais do indivíduo, aumentando a demanda por cuidados e, conseqüentemente, o nível de dependência das mães e/ou cuidadores (Schmidt, 2002). Por outro lado, a própria divisão intrafamiliar de tarefas é configurada de tal forma que as mães tornam-se responsáveis pela maior parte dos cuidados diários.

Na maioria dos casos, as famílias desempenhavam suas tarefas educativas baseadas na tradicional divisão de papéis segundo o gênero, no qual o marido assume a posição de provedor (Da Matta, 1997; Paim, 1998; Woortmann, 1987). No caso 1, a mãe abdicou de trabalhar fora e trabalha no brique, que é anexado a sua casa; no caso 2, a mãe optou por auxiliar o marido na profissão de agricultor, enquanto que, no caso 3, a mãe trabalha em casa. Nesse sentido, um estudo realizado por Milgram e Atzil (1988) demonstrou que os pais consideram justa a divisão dos cuidados diretos, visto que assumem as responsabilidades financeiras da família. É importante salientar que a criação de um filho com autismo incrementa as despesas familiares e o estresse financeiro.

Esses achados contrapõem a situação contemporânea de um número crescente de pais que compartilham com a mulher ou até mesmo assumem as tarefas educativas e a responsabilidade de educar os filhos, buscando adequarem-se às demandas da realidade atual (Wagner *et al.*, 2005). Diante disso, sugere-se que uma divisão mais igualitária das tarefas poderia servir para minorar o estresse enfrentado pelas mães, que foi relatado de forma mais clara pela mãe do adolescente da família 3.

Com isso, não se pretende propor um modelo ideal e igualitário nem desconsiderar o contexto de cada família e o significado que suas crenças, valores e atitudes têm na definição e distribuição das tarefas e papéis familiares (Wagner *et al.*, 2005). Nesse sentido, Feinberg (2002) aponta que, mais que a divisão

objetiva das tarefas, a satisfação com o acordo estabelecido com essa distribuição mostra-se relevante.

Contudo, avalia-se que uma redistribuição mais igualitária das tarefas poderia otimizar os recursos da família diante da criação de um filho com autismo, atenuando as repercussões negativas da sobrecarga materna reiteradamente demonstrada pela literatura (Milgram & Atzil, 1988; Schmidt *et al.*, 2007 ; Weiss, 2002; Wolf, Noh, Fisman & Speechley, 1989). Além disso, a presença de uma rede social que proporcione cuidados alternativos atua, também, como relevante fator para amenizar a sobrecarga materna.

Foi possível observar, a partir dos dados, que a sobrecarga materna gera um sentimento de insatisfação quando da negociação das tarefas entre o casal. No entanto, na maioria das vezes, esse sentimento é enfrentado a partir de um “conformismo” com a situação dada. As mães avaliam que a divisão dos papéis entre o casal, como no caso de o marido assumir a condição de provedor da família e, por consequência, ter menos tempo e disposição para o filho, justificam essa divisão desigual. Essa maneira de lidar com a situação de insatisfação com a divisão pode ser compreendida como uma estratégia de *coping* focalizada na emoção. As estratégias de *coping* refletem ações, comportamentos ou pensamentos usados para lidar com um estressor (Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis & Gruen, 1986). O *coping* focalizado na emoção é definido como um esforço para regular o estado emocional que é associado ao estresse, ou é resultado de eventos estressantes (Folkman & Lazarus, 1980). Esses esforços de *coping* são dirigidos a um nível somático e/ou a um nível de sentimentos, tendo por objetivo alterar o estado emocional do indivíduo.

Além disso, outros sentimentos, evidenciados face à negociação das tarefas e reguladores da divisão das mesmas, relacionam-se com a segurança e a confiança, ou não, em delegar cuidados. Algumas mães sentem-se seguras em delegar tarefas ao companheiro e a outras pessoas, como familiares, o que possibilita a criação de uma rede de apoio que proporciona cuidados alternativos à criança. Por outro lado, a mãe, ao julgar que é a única que sabe cuidar bem do filho, isola-se e mergulha em uma jornada de tarefas exaustivas. Esse comportamento, por sua vez, gera um círculo vicioso difícil de ser combatido, pois, à medida que a mãe vê a si mesma como a única capaz de cuidar do filho, afasta outros possíveis cuidadores, em especial o pai, o qual passa a, de fato, sentir-se pouco competente para lidar com a criança. Conforme Schmidt *et al.*

(2007) o senso de auto-eficácia parental é um importante fator na redução do estresse e no aumento do envolvimento com o adolescente.

Com relação à Dissonância e Antagonismo, no caso 1 houve divergência quanto à aceitação do filho, uma situação decorrente do impacto do diagnóstico do autismo. Tal divergência gera uma situação de tensão entre o casal, que se torna de difícil manejo. Em certa medida, esse achado relaciona-se a outra subcategoria do presente trabalho, qual seja, a Percepção do Filho. O conflito entre o casal é maior quando os pais divergem na compreensão de aspectos do diagnóstico do autismo, o que repercute na aceitação ou não do diagnóstico e do próprio filho. Segundo Williams e Wright (2008), o estresse entre os pais é muito comum quando há algum desentendimento ou discordância sobre o diagnóstico. Foi identificado que a percepção dos pais pode variar conforme a ênfase nas crenças sobre as circunstâncias do diagnóstico do filho, o que parece ter implicações para as expectativas em relação ao desenvolvimento do mesmo. É evidente que a dificuldade em compreender o diagnóstico do filho interfere no reconhecimento das etapas do desenvolvimento do filho, tais como a afetiva/sexual. Para McHale (1995), um sistema coparental funcional ocorre quando os parceiros encontram formas para conciliar seus estilos individuais e preferências. A essência da coparentalidade é o compromisso mútuo em criar uma criança e ter ou não desacordos. Minuchin (1974), ao falar de mutualidade, ressalta que esta tende a ser reforçada quando os parceiros permanecem unidos durante tempos de estresse.

As crenças sobre o diagnóstico relatadas foram categorizadas em: premonição, problemas no parto, causas genéticas e orgânicas. Segundo Williams e Wright (2008), cada família tem sua crença sobre a origem do autismo e isso pode causar grande impacto sobre as emoções e aceitação da situação. Algumas atribuições podem ser ambientais (trauma no parto) e isso pode afetar a maneira como os indivíduos dentro da família relacionam-se uns com os outros e com o filho.

Identificou-se que os pontos de maior divergência entre os casais referiram-se à aceitação do filho e às práticas disciplinares utilizadas com os filhos. Em geral, os pais divergiram entre si quanto à colocação de limites. Pode-se verificar que a ameaça (assustar) é frequentemente utilizada nas práticas disciplinares utilizadas pelas mães dos adolescentes com autismo. Alguns pais

divergem quanto à prática desse tipo de disciplina adotada pelas mães, já que acreditam que isso pode acabar gerando agressividade nos filhos.

A forma como o filho é percebido pelos pais parece influenciar a relação entre pais-filho. Nesse sentido, observa-se uma dificuldade em diferenciar aspectos comportamentais que podem ser atribuídos a uma dada fase do desenvolvimento, à personalidade do filho ou às características do autismo. Parece haver uma tendência dos pais em justificar o comportamento dos filhos pela questão da “síndrome”. Nesse caso, os pais não sabem se podem ser coercivos com relação a um determinado comportamento, porque esse poderia ser decorrente do seu quadro clínico. As práticas inconsistentes junto aos filhos parecem relacionar-se à ocorrência de comportamentos disruptivos. A percepção de o filho ser desobediente, autoritário, brabo e, por vezes, implicante também foi citada pelos casais. O fato dele nunca comer na hora certa, junto com os pais, deixar a comida esfriar e demorar a se alimentar foram exemplos de desobediência citados. Para demarcar esta incoerência, Cavalcanti e Rocha (2007) relatam que algumas crianças que se mostravam aparentemente impossibilitadas de se manterem equilibradas numa cadeira ante a mesa de jantar eram “capazes” de dar piruetas no ar, dignas de um bailarino.

Ressalta-se que o desacordo em aspectos relacionados à criação do filho por si só não gera necessariamente prejuízos à criança (Feinberg, 2002). É importante observar como as diferenças são manejadas entre o casal. Além disso, no caso da diferença na qualidade da interação com o filho, nota-se a possibilidade de propiciar para a criança um repertório diversificado de comportamentos e vivências.

Os casais investigados buscaram resolver tais situações de conflito por meio do diálogo. É interessante perceber como os próprios casais foram capazes de buscar recursos para lidar com os conflitos que surgem na sua relação. A convivência e o conhecimento mútuo possibilitaram um aumento da tolerância às fragilidades do parceiro, demonstrando a importância de aspectos da conjugalidade e da coparentalidade. Para Minuchin (1974), a parentalidade é um difícil processo de acomodação mútua, que se modifica de acordo com a idade dos filhos.

No que se refere a Situações Espontâneas dos pais para com o adolescente, observou-se que os pais proporcionam mais situações recreativas com os filhos, que tendem a ser realizadas de forma mais espontânea do que a mães, em geral

mais compromissadas com os cuidados diretos. Isso estaria de acordo com o descrito na literatura acerca do envolvimento paterno em famílias, nas quais o pai tenderia a ocupar um papel claramente recreativo, enquanto que a mãe desempenharia o cuidado dos filhos e das tarefas domésticas (Biernat & Wortman, 1991; McGoldrick, 2001; Tavecchio, Van-Ijzendoorn, Goossens & Vergeer, 1984).

Porém, pondera-se que existe outra possível explicação para o fato. As mães, mesmo quando oferecem situações de lazer para os filhos, o fazem como uma demanda parental em detrimento de um lazer compartilhado, provavelmente por estarem sobrecarregadas na execução de tarefas parentais e domésticas. Reitera-se que uma divisão mais igualitária das demandas parentais poderia deixar as mães menos sobrecarregadas e mais dispostas para o lazer compartilhado. Além disso, essa divisão permitiria uma maior aproximação do pai com o filho e, conseqüentemente, maior compreensão do próprio filho.

Os resultados em relação à importância da percepção do parceiro parental e do próprio filho parecem reforçar a noção de coparentalidade como um construto triádico (Feinberg, 2002; McHale, Kuersten-Hogan & Rao, 2004; Talbot & McHale, 2004), cujo processo inclui continuamente as percepções dos subsistemas familiares (entre o casal parental e pais-filho). Nos casais investigados, destaca-se a percepção do filho baseada nas características pessoais, bem como por meio de comportamentos característicos do autismo. Além disso, salienta-se que a forma como os casais percebem seu filho varia conforme as crenças sobre as circunstâncias do diagnóstico e a ênfase no comprometimento. O pai e a mãe que percebem seu filho por meio de suas características pessoais (ex: divertidos, engraçados e afetivos) são capazes de construir novas expectativas quanto ao futuro da criança e investirem na relação com a mesma. Segundo Williams e Wright, (2008) é comum os pais relatarem sobre o entusiasmo e a diversão que têm com os filhos, seu prazer em observar o desenvolvimento e sua alegria em vê-los progredirem. Aponta-se a relevância de os pais priorizarem as potencialidades do filho, ao invés de enfatizarem os comprometimentos do mesmo. A consequência de tal salvaguarda parece ser uma relação mais próxima e positiva entre pai/mãe-filho. Os resultados vão ao encontro do que pondera Beresford (1994) quanto à adaptação familiar às dificuldades do filho com deficiências. Beresford (1994) cita estudos que investigaram as crenças de pais (pai/mãe) de filhos com dificuldades, afirmando que a habilidade desses

familiares em focalizarem-se nos aspectos positivos de seus filhos tem se mostrado positivamente relacionada à melhor adaptação familiar.

Paralelamente às dimensões do conceito da coparentalidade, foi possível identificar alguns fatores de influência na coparentalidade, isto é, a conjugalidade e a rede de apoio social. Os resultados demonstraram a existência de uma relação entre a conjugalidade e a coparentalidade. Os indicadores de satisfação conjugal basearam-se em relatos de relações de companheirismo e respeito à individualidade em várias esferas, incluindo às ligadas a coparentalidade. A insatisfação conjugal, ao contrário, foi manifestada através de ressentimentos sobre a falta de tempo para o casal e de romantismo na relação, o que certamente dificulta a negociação das tarefas parentais. Esse resultado endossa os achados de uma pesquisa desenvolvida por Wagner *et al* (2005) sobre a relação entre a qualidade do relacionamento conjugal e o desempenho da tarefa educativa junto aos filhos. A maioria de homens (74%) e a maioria de mulheres (76%) consideraram que a qualidade da sua relação conjugal tem grande importância e influência no desempenho das tarefas educativas enquanto pais e mães.

O relacionamento conjugal tem sido apontado, recentemente, como um fator preponderante para a qualidade de vida das famílias, especialmente no que tange às relações que pais e mães mantêm com seus filhos (Belsky, 1981; Braz, Dessen & Silva, 2005). O ajustamento conjugal, as formas de comunicação e as estratégias de resolução de conflitos empregadas pelo casal influenciam o desenvolvimento de padrões de cuidado dos filhos e a qualidade das relações entre os genitores e seus adolescentes (Braz, Dessen & Silva, 2005). Dessa forma, a coparentalidade pode ser considerada uma variável que media o relacionamento conjugal e a parentalidade, uma vez que a colaboração entre os membros do casal pode influenciar o modo como os pais interagem diante do adolescente, evidenciando o quanto as relações conjugais afetam as relações entre pais e filhos (Margolin, Gordis & John, 2001). Contudo, a dinâmica coparental pode ser considerada pelo menos parcialmente distinta dos relacionamentos conjugal e pais-filho (Belsky, Crnic & Gable, 1995; McHale, 1995), porque trata especificamente das metas comuns do casal em relação ao processo de criação dos filhos. Os dados do presente estudo demonstraram que há uma tendência das famílias a priorizarem os aspectos coparentais em detrimento dos conjugais. Isto ocorre, porque a tarefa primordial dos casais é o compromisso com os filhos. As dificuldades enfrentadas no contexto das necessidades especiais fazem com que os

lados coparentais se reforcem ou, ao contrário, se rompam de vez (divórcio). Neste estudo, os casais parecem abrir mão de alguns aspectos da conjugalidade (exemplo: intimidade) a fim de fortalecer os da coparentalidade. Por outro lado, esta é uma escolha delicada, pois, para Minuchin e Fishman (1990/2003), o subsistema conjugal deve manter uma fronteira que o proteja da intervenção de outros subsistemas.

A rede de apoio social foi outra importante influência na coparentalidade, enquanto facilitador da mesma. Percebeu-se que instituições e profissionais de educação e saúde que atendem à criança, bem como os próprios parentes, formam uma rede de apoio social à família em várias instâncias. Evidenciou-se no relato dos pais a importância da orientação provida pelas instituições no exercício parental. As decisões tomadas pela dupla levam em consideração as informações fornecidas pelos profissionais que atendem a seu filho, em função da especificidade de demandas do filho, reduzindo o senso de baixa-eficácia parental (Schmidt *et al.*, 2007). Conforme abordado anteriormente, o apoio social atua como um moderador de estresse materno (Bellé, 2007; Cherubin, Bosa & Bandeira, 2008). Foi também verificado que alguns familiares até se oferecem para exercer uma função de apoio para o casal no cuidado da criança, entretanto dificilmente os casais conseguem delegar esse cuidado aos outros. A família 1 (a que chama seu filho de “bebê”), conta com o auxílio de uma babá para auxiliá-los nos cuidados com o filho. Durante a entrevista, o adolescente pode ser visto trocando “carinhos” com a babá, que também era uma jovem adolescente. Esses dados foram importantes para descrever em que momento do desenvolvimento sexual esse adolescente se encontrava. Apesar dos pais não o reconhecerem como um adolescente, mas sim como um bebê, o seu comportamento expressa o oposto.

A preocupação com o futuro dos filhos também pôde ser observada e, nesse momento, o apoio da família extensa (irmãos, sobrinhos) foi bastante considerado. Segundo Williams e Wright, (2008) os pais podem temer o futuro dos filhos e quando seu filho recebe o diagnóstico de autismo, eles vivenciam não apenas tristeza e perda, mas vários temores em relação ao futuro que substituem as esperanças e expectativas que tinham.

No relato das famílias, as principais dificuldades enfrentadas foram: a descoberta do diagnóstico, ensinar a calçar os sapatos, a aprendizagem do controle dos esfínteres e as situações de doença vividas. Segundo Williams e Wright (2008), é importante para o desenvolvimento social da criança que ela aprenda a

usar o vaso sanitário, já que isso torna aspectos do cotidiano muito mais confortáveis e aceitáveis para todos os envolvidos. A incontinência pode ser constrangedora para os irmãos e para demais familiares, bem como onerosa e cansativa para pais e cuidadores, restringindo a vida social familiar.

Finalmente, chama-se a atenção para os aspectos sociodemográficos das famílias investigadas. Todos os casais tinham mais de 40 anos de idade, mais de 16 anos de casados e outra experiência com filho com necessidades especiais (filho com paralisia cerebral, filho com deficiência mental e morte de uma filha). Esse contexto de relativa duração do casamento e de experiência anterior (família 1) e posterior (família 2) com filhos que apresentam desenvolvimento atípico, provavelmente influenciou na coparentalidade. No que se refere à sexualidade dos filhos adolescentes com autismo, notou-se que o casal 1, apesar de não chegar a negar a sexualidade do filho, não chega a reconhecê-la. Isso talvez se deva a maior participação do pai (homem) nos cuidados diretos com o filho. Entretanto, esse casal apesar de apresentar indicadores de uma boa coparentalidade, demonstrou possuir baixo nível de intimidade. Tanto o casal 2 como o casal 3, além de não reconhecerem a sexualidade dos filhos adolescentes, pareciam negá-la. Nesses dois casais, houve pouca participação do pai nos cuidados diretos com o filho. A diferença é que, na família 2, o pai estava mais à disposição da mãe para ajudar diretamente nos cuidados dos filhos, entretanto ela não aceitava essa ajuda. Já na família 3, o pai não oferecia ajuda, sendo os cuidados diretos concentrados na mãe.

Pode-se inferir que os casais não reconhecem a sexualidade dos filhos adolescentes com autismo, porque principalmente as mães dedicaram suas vidas aos cuidados básicos de seus filhos em função da maior dependência que um filho com desenvolvimento atípico exige. Deixar os filhos crescer é torná-los independentes delas. Corroborando com o estudo de Bastos (2005), essas mães almejavam uma maior independência dos filhos, mas, ao mesmo tempo, apresentavam atitudes que não as favoreciam. Em outras palavras, elas oscilam entre o desejo e o medo de ver os filhos crescerem. Algumas literalmente chamam o filho de “bebê”. Como, então, considerar seus filhos como adolescentes e reconhecer que eles possuem sexualidade? Acredita-se que a maior proximidade dos pais (homens) poderia romper essa relação exclusiva das mães com seus filhos e promover uma maior identificação desses filhos (homens) com seus pais,

o que possibilitaria um maior reconhecimento da sexualidade dos filhos por parte dos pais (mãe/pai).

Por outro lado, reconhecer a adolescência e a sexualidade dos filhos coloca os pais frente a frente com os seus maiores temores: o fantasma do abuso sexual e a fragilidade do filho em defender-se; a afinidade dos pais e o medo da situação de desamparo dos filhos; a frustração por não testemunhar o desenrolar de uma carreira e a formação da própria família dos filhos (netos), entre outros sentimentos.

CAPÍTULO V

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com este estudo, conclui-se que, além das cinco dimensões indicadas pela literatura para compreender a sexualidade, outras subcategorias que emergiram a partir dos dados mostraram-se significativas nessa compreensão. Além disso, avaliou-se que a percepção que o pai e a mãe têm de seu filho, bem como a visão que têm um do outro, influenciam as relações coparentais estabelecidas no cuidado do adolescente, bem como no reconhecimento de sua sexualidade.

Aponta-se a necessidade de mais investigações acerca das relações entre conjugalidade, coparentalidade e sexualidade dos filhos no contexto do autismo, uma vez que parece esse não ser um tema suficientemente explorado no âmbito da pesquisa psicológica. Indica-se a necessidade de intervenções dirigidas às famílias que possuem um membro com autismo, que incidam no domínio da coparentalidade.

Ressalta-se que a configuração da coparentalidade vislumbrada neste estudo corresponde ao ajustamento desses casais às demandas parentais e aos desafios dessa fase, podendo mudar no percurso do ciclo vital. No que se refere à distribuição de tarefas, por exemplo, compreende-se que o senso de proteção ao filho de uma forma exaustiva, exclusiva e quase que “insubstituível” como cuidadora, impossibilita que a entrada do filho na adolescência seja reconhecida como uma etapa necessária ao seu crescimento e desenvolvimento como pessoa. Por isso, faz-se necessário a condução de estudos com esse tema em outras etapas do ciclo vital do filho, a fim de gerar um corpo de conhecimento mais completo das relações afetivas.

Quanto às implicações metodológicas, ressalta-se que o estudo foi conduzido apenas com três adolescentes do sexo masculino, dado que a prevalência do autismo é maior nesses casos. Sugere-se que a realização de estudos a respeito das características da sexualidade na criação de meninas seria, também, importante para uma compreensão global do tema no contexto do autismo. A presença dos adolescentes e de seus irmãos na entrevista, apesar da pesquisadora ter combinado as condições para a entrevista ser realizada, ou seja, que deveriam ter um momento livre e que ela seria realizada apenas com o casal, pode ter impedido que os pais falassem mais a respeito da sexualidade de seus

filhos. Este aspecto aponta para os benefícios, mas também para as limitações de se conduzir a coleta de dados nas residências sem que se adote um delineamento específico para a participação de todos os membros da família. Outro aspecto diz respeito ao nível de escolaridade e ao nível sócio-cultural dos participantes. Não se sabe se os resultados aqui obtidos podem ser estendidos para casais com nível de escolaridade superior aos deste estudo.

No que se refere à técnica empregada, avalia-se que o uso da entrevista conjunta do casal foi profícuo porque essa estratégia mostra-se consistente com a teoria sistêmica e com o próprio construto. Por definição, a coparentalidade não focaliza apenas percepções individuais dos pais sobre o filho, mas as percepções e negociações conjuntas. Evidentemente, essa estratégia necessitou de um treinamento específico do entrevistador em termos de se otimizar a participação de cada um dos membros do casal e se redimensionar possíveis conflitos. As diretrizes desenvolvidas para esta entrevista constituem, portanto, uma contribuição metodológica deste estudo, no contexto dos transtornos do desenvolvimento.

Por fim, conclui-se que a compreensão da sexualidade em adolescentes com autismo ou com outras necessidades especiais deve ser inserida em um contexto mais amplo sobre o impacto da adolescência nos processos familiares como um todo. Nesse sentido, pensa-se que o presente estudo pôde estender os poucos achados sobre o assunto. A presença do autismo no contexto familiar não pode ser compreendida de forma determinística, uma vez que depende de como a família percebe o evento e de outros fatores, como, por exemplo, a presença de uma rede de apoio. Por isso, destaca-se a importância de estudos e intervenções dirigidas a essas famílias, uma vez que existe uma diversidade de possibilidades no sentido de oferecer recursos para que as mesmas enfrentem de maneira adaptativa o fato de ter um filho com autismo em plena adolescência. Relembrando Buscaglia (1997) e Fróes (2000), a educação sexual abrange mais do que as questões da reprodução, do ato sexual, das diferenças entre homem e mulher, do conhecimento dos mecanismos de reprodução e métodos contraceptivos. Todas as áreas que dizem respeito à sexualidade humana, inclusive os sentimentos, os comportamentos e os relacionamentos, afetivos ou não, devem ser consideradas e, se bem orientadas, podem ser expressas livremente, isentas de culpas.

REFERÊNCIAS

- Amaral, L. A. (1994). Adolescência/deficiência: uma sexualidade adjetivada. *Temas em psicologia*, 2, 75-80.
- American Psychological Association (2002). *DSM-IV-TR – Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. Porto Alegre: Artmed.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bastos, O. M. (2005). *Entre o desejo e o medo de ver o filho adolescer: narrativas de pais de adolescentes com deficiência mental* – Unpublished master's thesis. Programa de Pós-Graduação em Ciência da Saúde da Criança e da Mulher. Instituto Fernandes Figueira. Rio de Janeiro, Brasil.
- Bellé, A. H. (2007). *Adaptação psicossocial em mães de crianças com Transtorno de Déficit de Atenção/Hiperatividade*. Unpublished master's thesis. Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS.
- Beresford, B. A. (1994). Resources and strategies: How parents cope with the care of a disabled child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35(1), 171-209.
- Bernstein, N. R. (1992). A sexualidade em adolescentes deficientes mentais. In M. Sugar. *Adolescência atípica e sexualidade* (pp. 51-61). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Belsky, J. (1981). Early human experience: A family perspective. *Developmental Psychology*, 17, 3-23.
- Belsky, J., Crnic, K., & Gable, S. (1995). The determinants of coparenting in families with toddler boys: Spousal differences and daily hassles. *Child Development*, 66, 629-642.
- Biernat, M. & Wortman, C. (1991). Sharing of home responsibilities between professionally employed women and their husbands. *Journal of Personality and Social Psychology*, 60, 844-860.
- Blos, P. (1994) *Adolescência: Uma interpretação psicanalítica*. São Paulo: Martins Fontes.
- Bosa, C. A. (2006) Autismo: intervenções psicoeducacionais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28 (1), 47-53.

- Braz, M. P., Dessen, M. A. & Silva, N. L. P. (2005). Relações conjugais e parentais: uma comparação entre famílias de classes sociais baixa e média. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 18(2), 151-161.
- Buscaglia, L. (1997). *Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento*. 3.ed. Rio de Janeiro: Interamericana.
- Cavalcanti, A. E. & Rocha, P. S. (2007). *Autismo: construções e desconstruções*. 3. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Cherubin, Z., Bosa, C. A. & Bandeira, D. (2008). Estresse e Autoconceito em Pais e Mães de Crianças com a Síndrome do X-Frágil. *Psicologia. Reflexão e Crítica*, 21, 367-375.
- Dalgalarrodo, P. (2008). Síndromes relacionadas à sexualidade. In P. Dalgalarrodo, *Psicopatologia e Semiologia dos Transtornos Mentais* (pp. 352-361). Porto Alegre, Brasil: Artmed.
- Da Matta, R. (1997). *A casa & a rua – Espaço, cidadania, mulher e morte no Brasil*. Rio de Janeiro: Rocco.
- Dell’Aglia, D. D. (2000). *O processo de coping, institucionalização e eventos de vida em crianças e adolescentes*. Unpublished master’s thesis. Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS.
- Dickerson, M. U. (1982). New challenges for parents of the mentally retarded in the 1980s. *The Exceptional Child*, 29 (1), 5-12.
- Facion, J.R. & Giannini, E. F. (2002) Sexualidade: Um problema da pessoa com transtorno mental? In J. R. Facion, *Transtornos Invasivos do Desenvolvimento Associados a Graves Problemas de Comportamento. Reflexões sobre um Modelo Integrativo*. (pp. 77-104) Brasília, Brasil: Ministério da Justiça. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência.
- Feinberg, M. E. (2002). Coparenting and the transition to parenthood: A framework for prevention. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 5(3), 173-195.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 219-239.
- Folkman, S., Lazarus, R.L., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., & Gruen, R. (1986). Dynamics of a stressful encounter: Cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 992-1003.

- Fróes, M. A. V. (2000). Sexualidade e deficiência. *Temas sobre desenvolvimento*, 8 (48), 24-29.
- Garcias, G. L., Roth, M. G. M. & Sobreiro, B. P. (1991) *Síndrome de Down: manual de orientação para pais*. Pelotas: Editora Universitária.
- Gauvin, M. & Huard, D. R. (1999). Family interaction, parenting style, and the development of planning: A longitudinal analysis using archival data. *Journal of Family Psychology*, 13(1), 75-92.
- Gherpelli, M. H. B. V. (1995). *Diferente, mas não desigual: a sexualidade no deficiente mental*. São Paulo: Editora Gente.
- Glat, R. (1992). A sexualidade da pessoa com deficiência mental. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 1(1), 65-74.
- Glat, R. (2005). Desarrollo psicosocial y sexualidade de jóvenes portadores de deficiências. In Castilla, M.E.; Fresquet, A.; Grzara, M. A. *Contruir-desconstruir-reconstruir* vol II. (pp. 5-14) Educación Especial: otras miradas. Mendoza, Argentina: Facultad de Educación Elemental y Especial de la Universidad Nacional de Cuyo.
- Hellemans, H. Colson, K., Verbraeken, C., Vermeiren, R., & Deboutte, D. (2007) Sexual behavior in high-functioning male adolescents and young adults with Autism Spectrum Disorder (ASD). *Journal of Autism Developmental Disorders*, 37, 260-269.
- Hopkins, J. R. (1983). *Adolescence: The transitional years*. New York: Academic Press.
- Klin, A. (2006). Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Revista Brasileira de Psiquiatria* 28, 3-11.
- Knobel, M. (1992). A síndrome da adolescência normal. In Aberarstury, A. & Knobel, M. (orgs), *Adolescência normal* (pp24-62), 10ª ed. Porto Alegre, Brasil: Artes Médicas.
- Konstantareas, M. M. & Lunskey, Y. J. (1997) Sociosexual knowledge, experience, attitudes, and interests of individuals with autistic disorder and developmental delay. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27 (4), 397- 413.
- Lipp, M. N. (1988). *Sexo para deficientes mentais. Sexo e excepcional dependente e não dependente* (4ª ed.) São Paulo, Brasil: Cortez, (Coleção Educação Contemporânea: Série Educação Especial).

- Loyola, C. & Cavalcanti, M. (1990) Ampliando o conceito de sexualidade. In R.C.Cavalcanti (org),. *Saúde sexual & reprodutiva: ensinando a ensinar* (pp. 319-326) Brasília: CESEX.
- Maia, A. C. B. & Camossa, D. A.(2003) Relatos de jovens deficientes mentais sobre a sexualidade através de diferentes estratégias. *Paidéia*, 12 (24), 205-214.
- Margolin, G., Gordis, E. B. & John, R. S. (2001). Coparenting: A link between marital conflict and parenting in two-parent families. *Journal of Family Psychology*, 15(1), 3-21.
- McClennen, S. (1988). Sexuality and students with mental retardation. *American Journal on Teaching Exceptional Children*, 20 (4), 59-61.
- McGoldrick, M. (2001). As mulheres e o ciclo de vida familiar. In B. Carter& M. McGoldrick, *As mudanças no ciclo da vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar* (pp. 30-60). (Trans. M. V. Veronese). Porto Alegre: Artes Médicas.
- McHale, J. P. (1995). Coparenting and triadic interactions during infancy: The roles of marital distress and child gender. *Developmental Psychology*, 31(6), 985-996.
- McHale, J. P., Kuersten-Hogan, R. & Rao, N. (2004). Growing points for coparenting theory and research. *Journal of Adult Development*, 11(3), 221-234.
- Milgram, N. A., & Atzil, M. (1988). Parenting stress in raising autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18(3), 415-424.
- Minuchin,P, Colapinto, J., & Minunchin, S. (1999). *Trabalhando com famílias pobres*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul.
- Minuchin, S. (1974). *Families & family therapy*. Cambridge: Harvard University Press.
- Minuchin, S. & Fishman, H. C. (2003). *Técnicas de terapia familiar*. (Trad. C. Kinsch & M. E. F. R. Maia). Porto Alegre: Artes Médicas. (Trabalho originalmente publicado em 1990).
- Montmayor,R. (1986). Boys as fathers: Coping with dilemmas of adolescence. In A.B. Elster & M. E. Lamb (org), *Adolescent fatherhood* (pp.01-18). Hillsdale, New Jersey : Lawrence Erlbaum.
- NIEPED (2001). *Ficha de dados sócio-demográficos*. Material não-publicado. Porto Alegre,RS.

- NIEPED (2002). *Ficha de Dados sobre o Portador de TGD*. Material não-publicado. Porto Alegre,RS.
- NIEPED (2007). *Ficha de Impressões sobre o Comportamento do Casal*. Material não-publicado. Porto Alegre, RS
- Outeiral, J. O. (1994) *Adolescer: Estudos sobre adolescência*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Paim, H. H. S. (1998). Marcas no corpo: Gravidez e maternidade em grupos populares. In L. F. D. Duarte (Ed.), *Doença, sofrimento, perturbação: Perspectivas etnográficas*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ.
- Preto, N. G. (2001). Transformação do Sistema Familiar. In B. Carter. & M.McGoldrick. *As mudanças no Ciclo de Vida familiar*. (pp223-247) Porto Alegre: Artes Médicas.
- Rappaport, C. (1996) *Psicologia do desenvolvimento:Vol.I.Teorias do desenvolvimento*. São Paulo: EPU.
- Schmidt, C. (2002). *Estresse, auto-eficácia e o contexto de adaptação familiar de mães de portadores de transtornos globais do desenvolvimento*. Unpublished Mater's thesis. Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, Brasil.
- Schmidt, C. (2004). *Estresse e auto-eficácia em mães de portadores de transtornos globais do desenvolvimento*. Unpublished Mater's thesis. Programa de Pós Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS.
- Schmidt, C.(2008). *Coparentalidade em famílias de adolescentes com autismo e comportamento agressivo*. Unpublished raw data. Programa de Pós Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, Brasil.
- Schmidt, C., Dell'Aglio, D. & Bosa, C. A. (2007). Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: Lidando com as dificuldades e com a emoção. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 20 (1), 124-131.
- Sifuentes, M. (2007) *As características da coparentalidade em pais de crianças com autismo em idade pré-escolar*. Unpublished Mater's thesis. Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, Brasil.
- Steinberg, L. (1985). *Adolescence*. New York: Alfred Knopf.

- Stokes, M. A. & Kaur, A. (2005). High-functioning autism and sexuality. *Autism* 9, (3), 266-289.
- Stright, A. D. & Bales, S. S. (2003). Coparenting quality: Contributions of child and parent characteristics. *Family Relations*, 52(3), 232-240.
- Talbot, J. A. & McHale, J. P. (2004). Individual parental adjustment moderates the relationship between marital and coparenting quality. *Journal of Adult Development*, 11(3), 191-205.
- Tavecchio, L., Van-Ijzendoorn, M., Goossens, F., & Veerger, M. (1984). The division of labor in Dutch families with preschool children. *Journal of Marriage and the Family*, 46, 231-242.
- Van Egeren, L. A. & Hawkins, D. P. (2004). Coming to terms with coparenting: Implications of definition and measurement. *Journal of Adult Development*, 11(3), 165-178.
- Wagner, A., Predebon, J., Mosmann, C., & Verza, F. (2005). Compartilhar tarefas? Papéis e funções de pai e mãe na família contemporânea. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 21(2), 181-186.
- Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, 6(1), 115-130.
- Williams, C., & Wright, B. (2008) *Convivendo com autismo e síndrome de Asperger: estratégias práticas para pais e profissionais*. São Paulo: M. Books do Brasil Editora.
- Wolf, L. C., Noh, S., Fisman, S. N. & Speechley, M. (1989). Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 19(1), 157-166.
- Woortmann, K. (1987). *A família das mulheres*. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro; Brasília: CNPq.
- Yin, R. K. (2005). *Estudo de caso: Planejamento e métodos*. Porto Alegre: Bookman.

ANEXOS

Anexo A - Ficha de Dados Sócio-Demográficos (NIEPED, 2001)

1) Dados da mãe

Nome: _____ Idade: _____

Endereço: _____

Estado civil: () casada ou com companheiro () solteira () viúva

Escolaridade:

() 1ª a 4ª série () completo () incompleto

() 5ª a 8ª série

() 1ª a 3ª ano do Segundo Grau

() universitário

Profissão: _____

Exerce? () sim () não

Jornada de trabalho diária: _____ horas

Religião: _____

2) Dados do pai

Nome: _____ Idade: _____

—

Escolaridade:

() 1ª a 4ª série () completo () incompleto

() 5ª a 8ª série

() 1ª a 3ª ano do Segundo Grau

() universitário

Profissão: _____

Exerce? () sim () não

Jornada de trabalho

diária: _____ horas

Religião: _____

3) Dados dos irmãos

Data de nascimento: ___/___/___ Sexo: ___ Idade: ___

Escolaridade:

() 1ª a 4ª série () completo () incompleto

() 5ª a 8ª série

() 1ª a 3ª ano do Segundo Grau

() universitário

Profissão: _____

Exerce? () sim () não

Jornada de trabalho

diária: _____ horas

Data de nascimento: ___/___/___ Sexo: ___ Idade: ___

Escolaridade:

() 1ª a 4ª série () completo () incompleto

() 5ª a 8ª série

() 1ª a 3ª ano do Segundo Grau

() universitário

Profissão: _____

Exerce?() sim () não
diária: _____ horas

Jornada de trabalho

Data de nascimento: ____/____/____ Sexo: ____ Idade: ____

Escolaridade:

- () 1^a a 4^a série () completo () incompleto
() 5^a a 8^a série
() 1^a a 3^a ano do Segundo Grau
() universitário

Profissão: _____

Exerce?() sim () não
diária: _____ horas

Jornada de trabalho

Data de nascimento: ____/____/____ Sexo: ____ Idade: ____

Escolaridade:

- () 1^a a 4^a série () completo () incompleto
() 5^a a 8^a série
() 1^a a 3^a ano do Segundo Grau
() universitário

Profissão: _____

Exerce?() sim () não
diária: _____ horas

Jornada de trabalho

4) Identificação de Estressores

Responda se algum membro da sua família passou por alguma dessas situações no período de _____ até hoje

- | | | | | |
|--------------------|---------|---------|-----------|-----------|
| () desemprego | () pai | () mãe | () irmão | () outro |
| () assalto, roubo | () pai | () mãe | () irmão | () outro |
| () casamento | () pai | () mãe | () irmão | () outro |

() morte de um ente querido () pai () mãe () irmão () outro

- _____
() mudança(residência/escola() pai () mãe () irmão ()outro
() acidentes, hospitalizações () pai () mãe () irmão ()outro
() outro acontecimento que lhe preocupou. Qual_____

Anexo B-Ficha de Dados sobre o Portador de TGD (NIEPED, 2002)

Nome: _____ Idade: _____

Qual o diagnóstico do filho de vocês? _____ Quando foi feito?

Que atendimento o filho frequenta:

() psicólogo () fonoaudiólogo () fisioterapeuta () escola especial ()

outros Há quanto tempo ele vem recebendo esses tratamentos

Vocês sentem que têm apoio () sim () não

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

Agora eu gostaria de conhecer um pouco do filho de vocês.

Ele pode se expressar através da fala (se houver dificuldades)? () sim () não

O filho de vocês pode expressar os seus desejos e necessidades aos outros?

() sim () não

O filho de vocês sabe ler?

() sim () não

O filho de vocês sabe escrever o nome dele?

() sim () não

O filho de vocês pode comp. instruções dadas por um familiar?

() sim () não

O filho de vocês pode vestir-se sozinho?

() sim () não

O filho de vocês pode fazer a higiene sozinho?

() sim () não

O filho de vocês pode amarrar os sapatos sozinho?

() sim () não

O filho de vocês alimenta-se sozinho?

() sim () não

O filho de vocês sai sozinho?

() sim () não

O filho de vocês faz uso de medicamentos de uso contínuo?

() sim () não

Em caso afirmativo, qual(is)? _____ Há quanto tempo?

Agora gostaria de saber um pouco sobre o comportamento do filho de vocês, ele manifesta:

Agressividade ()Raramente () Ocasionalmente ()Frequentemente

Agitação ()Raramente () Ocasionalmente ()Frequentemente

Comp. Repetitivos ()Raramente () Ocasionalmente ()Frequentemente

Comp. auto-lesivos ()Raramente () Ocasionalmente ()Frequentemente

Anexo C – Roteiro para Entrevista sobre Coparentalidade

Pergunta introdutória

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

Circunstâncias do Diagnóstico

Como vocês ficaram sabendo que _____ apresentava diagnóstico de autismo?

Como foi pra vocês?

O que vocês acham que causou o problema de seu filho (a)?

Parentalidade

Como descreve seu parceiro como pai/mãe?

Relacionamento com o filho

Como é o seu relacionamento com o _____?

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

Apoio mútuo

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

Como vocês têm agido diante dessas dificuldades?

Compartilhamento de cuidados

Vocês dividem as tarefas/responsabilidades relacionadas ao filho?

Como chegaram nessa divisão? (se for o caso)

Especifique algumas tarefas que são da responsabilidade de cada um.

Como você se sente delegando estas tarefas para o parceiro?

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

Práticas educativas/valores/expectativas

Vocês percebem diferenças entre vocês na forma de criar _____?

Se o filho está sob algum tipo de cuidado alternativo (escola, creche) como se deu a escolha?

Que questões, preocupações cada um de vocês teve nessa escolha? Esta escolha tem sido satisfatória?

Olhando para trás e reavaliando os serviços que foram mobilizados na assistência ao teu filho, o que vocês manteriam e o que mudariam?

O que tu espera para o teu filho agora? E para o futuro?

Engajamento em atividades c/ o filho

Quais são as atividades que cada um de vocês faz sozinho com o filho? Qual o tempo e a frequência dessas atividades, em geral?

Engajamento em atividades c/ a família

Quais são as atividades que vocês três fazem juntos? Qual o tempo e a frequência dessas atividades, em geral?

Percepção do convívio c/ família

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

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

O que vocês acham que poderia ser diferente?

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

Anexo D- Roteiro para entrevista sobre sexualidade

Privacidade

O seu filho tem alguma noção de privacidade em relação a sua intimidade?

Como o seu filho aprendeu estas noções?

Educação Sexual

O seu filho demonstra alguma curiosidade em relação a sexo?

O seu filho já participou de aulas sobre educação sexual?Aonde?

Comportamento Sexualizado

De que forma o seu filho manifesta a sexualidade?

Seu filho já demonstrou algum interesse romântico em uma pessoa?

Preocupações parentais

Quais são as suas maiores preocupações em relação ao desenvolvimento sexual do seu filho?

Vocês já passaram por alguma situação de constrangimento em relação ao comportamento sexual de seu filho? Qual?

Sentimentos dos Pais sobre a sexualidade

Como vocês se sentem em relação à sexualidade do seu filho?

Anexo E – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Instituto de Psicologia**

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O presente projeto trata da investigação de aspectos sobre as relações familiares de crianças com autismo e sua relação com a questão da sexualidade dos filhos. Para tanto, será realizada uma entrevista com o casal a fim de obter dados sócio-demográficos, tais como idade, estado civil, profissão e escolaridade, bem como informações referentes ao diagnóstico do filho e ao seu desenvolvimento. As entrevistas constituirão de tópicos sobre a família, como rotina, interesses, práticas educativas e relacionamento familiar. As entrevistas serão gravadas, sendo que toda e quaisquer informações sobre a criança e seus familiares serão confidenciais e compartilhadas somente com os profissionais envolvidos no grupo de pesquisa que poderão também utilizar esses dados para outras investigações. Os dados serão armazenados em arquivos especialmente destinados para este fim, sendo tomadas as precauções para a manutenção da privacidade dos participantes, sob responsabilidade do Instituto de Psicologia. As entrevistas duram, aproximadamente, 2 horas e serão realizadas em um único encontro com o casal.

A coordenadora do projeto é a Prof^ª. Dra. Cleonice Bosa, juntamente com a psicóloga Cassiane Amaral, que poderá ser contactada(o) pelo telefone (053)84028872 para maiores informações. Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética do Instituto de Psicologia da UFRGS, telefone (051) 33085441, e-mail cep-psico@ufrgs.br.

Atenciosamente

.....
Cassiane Amaral
Instituto de Psicologia – UFRGS
Ramiro Barcelos, 2600.

Concordo em participar deste projeto e informo que estou ciente dos objetivos deste estudo, assim como da confidencialidade acerca das informações obtidas a respeito de minha família. Estou ciente de que receberei resposta a qualquer dúvida sobre os procedimentos e outros assuntos relacionados com esta pesquisa. Entendo, também, que serei livre para retirar-me do projeto a qualquer momento sem que isso acarrete em prejuízo de qualquer ordem. Em caso de eventuais desconfortos trazidos especificamente pela participação nesta pesquisa, quando caracterizada a necessidade de atendimento psicológico, tenho clareza de que o pesquisador responsabilizar-se-á por meu encaminhamento para um serviço de atendimento psicológico gratuito. Concordo em participar do presente estudo, bem como autorizo, para fins de pesquisa e de divulgação científica, a utilização de anotações e gravações realizadas comigo, desde que mantido o sigilo sobre a minha identidade e a de minha família.

Assinatura do pai: _____
Assinatura da mãe: _____

Anexo F -Diretrizes para a entrevista conjunta

Anterior ao início da entrevista

- Contato telefônico: informar tempo aproximado da entrevista;
- Reserva do gravador e retirada de fitas;

Conduta durante entrevista

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

Depois da entrevista

- Refinar a transcrição;
- Registrar impressões imediatamente após;