

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO DO SUL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E DESENVOLVIMENTO NA
REGIÃO CENTRO-OESTE**

AMANDA PEREIRA RISSO SAAD

**DESENVOLVIMENTO PSICOSSOCIAL DE ADOLESCENTES COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO**

**CAMPO GRANDE
2016**

AMANDA PEREIRA RISSO SAAD

**DESENVOLVIMENTO PSICOSSOCIAL DE ADOLESCENTES COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-oeste, da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, para a obtenção do título de Mestre, sob orientação do Dr. Paulo Roberto Haidamus de Oliveira Bastos.

CAMPO GRANDE
2016

Dedico às pessoas com TEA e seus familiares.

Minha gratidão pela rica experiência, pois aprendi a ressignificar minhas percepções.

Meu desejo é de um mundo que acolha e incentive suas potencialidades.

AGRADECIMENTOS

À Deus, perfeito em todas as suas ações. Digno de toda a honra e louvor.

À minha família, pelo apoio e compreensão nos momentos que precisei estar ausente para me dedicar ao mestrado.

Ao esposo, pelo incentivo e carinho constantes.

Ao Prof. Dr. Paulo Roberto Oliveira Bastos, orientador desta dissertação, mestre no ensino e na escuta, permitindo o desabrochar no campo da pesquisa e respeitando as características pessoais na condução de suas orientações.

À amiga Geisa Alessandra Cavalcante, por compartilhar palavras de apoio e incentivo.

Ao Programa de Pós-graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste, professores, colaboradores e colegas de turma.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes), pelo suporte financeiro, auxiliando para a viabilização da pesquisa.

“Muitas práticas e atitudes antigas, assim como barreiras políticas e econômicas continuam a impedir que o direito de ser ouvido que cabe aos adolescentes seja respeitado – principalmente daqueles que têm poucas oportunidades para se expressar, entre os quais adolescentes com deficiência e crianças de minorias, de grupos autóctones e de famílias migrantes” (UNICEF, 2011, p. 66).

RESUMO

O desenvolvimento psicossocial ocorre a partir das inter-relações e experiências entre sujeito e ambiente, o qual apresenta características e conflitos particulares em cada etapa do ciclo de vida. Na adolescência, é comum enfrentarem dificuldades quanto a busca por identidade, escolha profissional, necessidade de pertencer a um grupo social, entre outros. A pesquisa teve como objetivo descrever os fenômenos vinculados ao desenvolvimento psicossocial de adolescentes com Transtorno do Espectro do Autismo institucionalizados, a partir da percepção dos pais e/ou responsáveis em Campo Grande, Mato Grosso do Sul. A natureza do estudo quanto aos objetivos foi descritiva e quanto aos procedimentos foi do tipo *survey*. Utilizou a abordagem quantitativa para a análise dos dados do formulário e a abordagem qualitativa para a análise da entrevista. A população foi composta por 26 pais e/ou responsáveis de adolescentes entre 10 e 19 anos, diagnosticados com Transtorno do Espectro do Autismo e que frequentavam a Associação de Pais e Amigos do Autista. Os dados foram coletados de fevereiro a maio de 2015, a partir da aplicação de formulário com questões estruturadas para levantamento psicossocial e entrevista para a investigação da percepção frente ao desenvolvimento psicossocial dos adolescentes com Transtorno do Espectro do Autismo. Os resultados apontaram prejuízos principalmente nas relações pessoais (amizades e namoro) e de integração social (lazer e trabalho), repercutindo de maneira negativa no desenvolvimento psicossocial. A percepção dos pais e/ou responsáveis apresentou posicionamentos positivos relacionados ao crescimento proporcionado pela criação de um filho com deficiência, no entanto, observou-se uma tendência em tratá-los como eternas crianças, privando-os de viver experiências compatíveis com sua fase de desenvolvimento. Houve destaque para as percepções que fazem sobre o transtorno vinculadas às dificuldades, com poucas expectativas sobre o futuro pessoal e profissional do adolescente com Transtorno do Espectro do Autismo. Neste sentido, são necessárias estratégias para ampliar o desenvolvimento psicossocial de adolescentes com Transtorno do Espectro do Autismo, a partir de apoio às famílias para melhor gestão de conflitos, estímulo das habilidades pessoais dos filhos (as) e do contato com atividades coerentes com a etapa de vida. Há também a necessidade de mais pesquisas com adolescentes e adultos com Transtorno do Espectro do Autismo, a fim de favorecer o convívio em ambientes integrados e de igualdade de direitos.

Palavras-chave: Impacto Psicossocial; Adolescente; Transtorno Autístico.

ABSTRACT

The psychosocial development occurs from the relations and experiences between subject and environment, which presents particular characteristics and conflicts in each stage of the life cycle. In the adolescence, it is usual for them to face difficulties regarding the search for their identities, their professional choice, their need to belong to a social group amongst others. The research aimed to study the phenomena linked to the psychosocial development of institutionalized adolescents with Autism Spectrum Disorder, from the perception of parents and/or guardians in Campo Grande, Mato Grosso do Sul. The nature of the research as for the objectives was descriptive and as for procedures, it was of the survey type. The population was composed by 26 parents and/or guardians of adolescents between 10 and 19 years of age, diagnosed with Autism Spectrum Disorder and who attended the Association of Parents and Friends of Autistic Person. Data were collected from February to May 2015, from the application of form with structured questions to psychosocial survey and interview for investigation of perception related to the psychosocial development of adolescents with Autism Spectrum Disorder. The results showed losses mainly in personal relationships (friendships and courtship) and social integration (leisure and work), impacting negatively on psychosocial development. The perception of parents and / or guardians showed positive positions related to growth provided by the creation of a child with disabilities, however, it was noted that there is a tendency to treat them as eternal children, depriving them of life experiences consistent with their development phase. There was emphasis on the perceptions linked to difficulties in relation to the Autism Spectrum Disorder and it was noted that there is little expectation on the personal and professional future of adolescents with Autism Spectrum Disorder. In this sense, strategies are indispensable to increase the psychosocial development of adolescents with Autism Spectrum Disorder, starting by supporting families to better conflict management, stimulating the personal skills of the son or daughter and contact with activities consistent with the stage of life. There is also the need for more researches on adolescents and adults with Autism Spectrum Disorder, in order to promote conviviality in integrated settings and equal rights.

Keywords: Psychosocial Impact; Adolescent; Autistic Disorder.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Caracterização das relações familiares (família nuclear) dos adolescentes com TEA, em Campo Grande, MS (N=26), 2015.....	48
Figura 2 - Caracterização das relações pessoais (namoro) de adolescentes com TEA, em Campo Grande, MS (N=26), 2015.....	52
Figura 3 - Caracterização dos ambientes sociais frequentados por adolescentes com TEA, em Campo Grande, MS (N=26), 2015.....	53
Figura 4 - Caracterização da integração social (lazer e trabalho) de adolescentes com TEA, em Campo Grande, MS (N=26), 2015.....	54

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Dados socioculturais dos adolescentes com TEA, em Campo Grande, MS (N=26), 2015.....	46
Tabela 2 – Dados socioeconômicos dos adolescentes com TEA, em Campo Grande, MS (N=26), 2015.....	47
Tabela 3 – Caracterização das relações pessoais (amizades) de adolescentes com TEA, em Campo Grande, MS (N=26), 2015.....	51
Tabela 4 – Levantamento psicossocial de adolescentes com TEA em relação à escola, em Campo Grande, MS (N=26), 2015.....	56
Tabela 5 – Levantamento psicossocial de adolescentes com TEA em relação à instituição, em Campo Grande, MS (N=26), 2015.....	58

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Mapa de Associações – percepção sobre o (a) filho (a)	61
Quadro 2: Mapa de Associações – percepção sobre o TEA.....	63
Quadro 3: Mapa de Associações – dificuldades de interação com o adolescente.....	65
Quadro 4: Mapa de Associações – facilidades de interação com o adolescente.....	67
Quadro 5: Mapa de Associações – mudanças na relação após a chegada da adolescência.....	70
Quadro 6: Mapa de Associações – papel ocupado na família.....	72
Quadro 7: Mapa de Associações – expectativas em relação ao adolescente.....	75

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AMA – Associação de Pais e Amigos do Autista

CID – Classificação Internacional de Doenças

DSM – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

OMS – Organização Mundial de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TEA – Transtorno do Espectro do Autismo

UFMS – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul

UNICEF - Fundo das Nações Unidas para a Infância

APRESENTAÇÃO

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) apresenta-se com uma diversidade de sintomas em importantes áreas do desenvolvimento humano, tais como, a comunicação utilizada para fins de interação social e comportamentos restritos e/ou estereotipados, podendo ocorrer alterações quanto à intensidade dos sintomas.

As variações do espectro estão relacionadas ao funcionamento intelectual, sendo assim, há pessoas que além do TEA, possuem deficiência intelectual e outras que não possuem nenhuma comorbidade associada.

Neste sentido, é comum encontrar pessoas com TEA que apresentam, mesmo com algumas limitações, um convívio social coerente com a sua etapa de vida, até aqueles que vivem isolados por conta de graves comprometimentos.

Foi possível observar, durante o período de 3 anos realizando atendimentos psicológicos na Associação de Pais e Amigos do Autista, que a maior parte dos adolescentes que frequentavam a instituição tinha seu convívio social restrito aos familiares, equipe de terapeutas e outros adolescentes com TEA.

As experiências psicossociais estavam incoerentes com a adolescência, apresentando características voltadas para a infância. O posicionamento de tratar o adolescente como criança ocorria não só com os familiares, mas também com alguns profissionais, gerando prejuízos no desenvolvimento psicossocial.

Observou-se então que esta população poderia apresentar um desenvolvimento psicossocial mais rico em experiências, caso lhes fossem oferecidos recursos que ampliassem o convívio com outros jovens, respeitando as limitações e focando suas potencialidades.

Assim surgiu o desejo de pesquisar estes adolescentes, buscando a compreensão de suas relações familiares, amizades, namoro, lazer, trabalho, escola e instituição. Além destes aspectos que forneceram um panorama geral, buscou-se também investigar a percepção que os pais e/ou responsáveis tinham acerca do desenvolvimento psicossocial de seus filhos (as).

A escolha em pesquisar os jovens a partir da percepção de seus pais e/ou responsáveis ocorreu devido ao fato de que alguns adolescentes apresentavam comprometimentos de linguagem ou mesmo de compreensão, o que limitaria os resultados do estudo.

Outro fator importante para o estudo da percepção dos pais e/ou responsáveis está relacionado com o fato de que o sentido atribuído aos adolescentes influencia no desenvolvimento psicossocial vivenciados por eles, considerando que quando há um sentido voltado para as potencialidades, tende a proporcionar benefícios no convívio social e em experiências coerentes com a etapa de vida.

Da mesma maneira, quando os pais e/ou responsáveis apresentam uma percepção voltada para as dificuldades dos adolescentes, tendem a limitar seu processo de desenvolvimento, restringindo o convívio social. Neste sentido, o estilo interativo da família com a pessoa com TEA influencia frente a aquisições de habilidades, mas também pode restringir o convívio social, dependendo de como ocorre a dinâmica entre todos os envolvidos.

Assim sendo, o desejo maior enquanto pesquisadora, é de que as pessoas com TEA possam vivenciar experiências psicossociais coerentes com a etapa de desenvolvimento, desfrutando de qualidade de vida e igualdade de direitos.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	16
2	REVISÃO DE LITERATURA	18
2.1	A adolescência e suas transformações	18
2.2	Desenvolvimento psicossocial na adolescência	21
2.3	Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)	26
2.4	Adolescer com TEA	30
2.5	Possíveis posturas frente ao TEA.....	32
2.6	Compreendendo a percepção dos pais e/ou responsáveis sobre o adolescer com TEA	35
3	OBJETIVOS	38
3.1	Objetivo geral.....	38
3.2	Objetivos específicos	38
4	METODOLOGIA	39
4.1	Desenho do estudo.....	39
4.2	Local de pesquisa e população de estudo	41
4.3	Critérios de inclusão	42
4.4	Critérios de exclusão	42
4.5	Procedimentos da pesquisa.....	43
4.6	Critérios éticos	43
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO	45
5.1	Levantamento psicossocial.....	45
5.1.1	Identificação dos adolescentes com TEA.....	45
5.1.2	Caracterização das relações familiares (família nuclear)	47
5.1.3	Caracterização das relações pessoais (amizades e namoro)	50
5.1.4	Caracterização da integração social (lazer e trabalho).....	53
5.1.5	Levantamento psicossocial relacionado à escola	55
5.1.6	Levantamento psicossocial relacionado à instituição	57

5.2	Percepção dos pais e/ou responsáveis sobre o desenvolvimento psicossocial dos filhos com TEA	59
5.2.1	Percepção sobre o filho	59
5.2.2	Percepção sobre o TEA.....	62
5.2.3	Dificuldades de interação com o adolescente	64
5.2.4	Facilidades de interação com o adolescente	66
5.2.5	Mudanças na relação após a chegada da adolescência	69
5.2.6	Papel ocupado na família	71
5.2.7	Expectativas em relação ao adolescente	73
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	77
	APÊNDICE A - FORMULÁRIO PARA LEVANTAMENTO PSICOSSOCIAL	86
	APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA PAIS E/OU RESPONSÁVEIS DE ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO	88
	APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PAIS E/OU RESPONSÁVEIS DE ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO	89
	ANEXO A - AUTORIZAÇÃO PARA COLETAS DE DADOS NA ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DO AUTISTA (AMA) DE CAMPO GRANDE – MS	91
	ANEXO B – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISAS	93

1 INTRODUÇÃO

O desenvolvimento psicossocial é caracterizado pelas inter-relações do indivíduo com o meio social, principalmente quanto às amizades, relacionamentos com a família e escola, sexualidade, profissão, entre outros. Este desenvolvimento ocorre de maneira singular de acordo com o ciclo de vida (PAPALIA; OLDS, 2000).

Na adolescência este fenômeno apresenta conflitos particulares, tais como, necessidade de independência dos pais, indecisão na escolha da profissão, necessidade de aprovação pelos grupos sociais, insegurança, etc. (PAPALIA; OLDS, 2000). Tais conflitos quando associados a um transtorno mostram-se mais complexos, como no caso do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA).

Os conflitos vivenciados por adolescentes com TEA apresentam múltiplas características, principalmente por este transtorno ser caracterizado por prejuízos sociocomunicativos, comportamentos estereotipados e repertório restrito de atividades e interesses (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013).

No entanto, mesmo com os déficits inerentes ao transtorno, é fundamental que os adolescentes vivenciem experiências coerentes com o seu ciclo de vida para ampliar o contato com pessoas e atividades, o que contribui para a minimização de suas limitações.

A adolescência e as mudanças decorrentes deste novo ciclo vital demandam maior envolvimento da família impactando no preparo da pessoa com TEA, favorecendo a saúde mental e a qualidade de vida desta população. No entanto, observa-se a dificuldade da família e da própria pessoa com TEA em desprender-se da identidade infantil para a aquisição da identidade adolescente, repercutindo na privação de vivências inerentes a esta nova etapa de vida (SPROVIERI; ASSUMPÇÃO JÚNIOR, 2001).

Em decorrência da importância desta fase na formação da personalidade, é que o estudo do desenvolvimento psicossocial de adolescentes vem despertando interesse crescente de profissionais que atuam nas áreas da saúde e educação.

A subjetividade desta população é um campo pouco explorado, quando comparada à ênfase existente nas problemáticas comportamentais típicas do transtorno. A investigação do desenvolvimento psicossocial fornece subsídios para melhor compreensão de como ocorre o transtorno na adolescência, favorecendo para

o aumento da qualidade de vida desta população. Além disso, minimiza o impacto social sofrido por eles, sugerindo instrumentos para a prática de profissionais envolvidos com esta temática.

Contudo, observou-se a escassez de literatura envolvendo adolescentes com TEA, apesar dos problemas interpessoais vivenciados por eles. Dentre os principais problemas que influenciam estas relações, estão, a falta de espontaneidade e reciprocidade nas interações sociais, comportamentos motores estereotipados, dificuldades com alterações na rotina, rituais, atividades e interesses restritos (HASTINGS; BROWN, 2002).

Pesquisas com pessoas com TEA, em sua maioria, estão direcionadas à avaliação das intervenções clínicas no âmbito individual, deixando de investigar intervenções psicossociais que explorem a inter-relação dos adolescentes com os seus pares, com os seus familiares e as possíveis repercussões no seu desenvolvimento. Os comprometimentos inerentes ao transtorno interferem no desenvolvimento de relações sociais com estes grupos, mais especificamente com o núcleo familiar, devido ao contato diário com a pessoa com TEA (SCHMIDT; BOSA, 2007; SIFUENTES, 2007).

E é justamente no contexto das inter-relações que ocorre o desenvolvimento dos aspectos psicossociais na personalidade do adolescente, tornando esta etapa primordial (DEBORTOLI, 2002).

O estilo interativo das relações sociais recebe influências do tipo de percepção e expectativas da família em relação a pessoa com o transtorno (MARQUES; DIXE, 2011). Assim sendo, a interação pode ocorrer de diferentes maneiras, dependendo se a família apresenta uma percepção positiva, voltada para as potencialidades ou negativa, direcionada para as dificuldades.

Neste sentido, este estudo buscou descrever o desenvolvimento psicossocial de adolescentes institucionalizados com TEA, a partir da percepção de pais e/ou responsáveis, caracterizando aspectos socioculturais e socioeconômicos, relações familiares (família nuclear), relações pessoais (amizades e namoro), integração social (lazer e trabalho), escolar e institucional.

Além destes aspectos, buscou-se investigar a percepção dos pais e/ou responsáveis sobre o desenvolvimento psicossocial de seus filhos, à luz da teoria das Práticas Discursivas e Produção de Sentidos (SPINK; FREZZA, 2013).

1 REVISÃO DE LITERATURA

1.1 A adolescência e suas transformações

Desde a Grécia antiga, a natureza da juventude foi pauta para os filósofos da época, incluindo Platão e Aristóteles. No século IV a. C., Platão acreditava que a capacidade de raciocinar era pertinente aos jovens, que deveriam ocupar-se de atividades como às ciências e matemática, e não às crianças, que deveriam ocupar-se com esportes e músicas. Já Aristóteles, enfatizou que um dos fenômenos mais relevantes da adolescência é a capacidade de escolha e autodeterminação, sendo vistos por ele como sinais de maturidade (SANTROCK, 2014).

Assim como Platão, o filósofo francês Rousseau, no século XVIII, também acreditava que o desenvolvimento do raciocínio ocorria no período da adolescência, e pontuava importantes diferenças entre infância, juventude e a fase adulta (SANTROCK, 2014).

Neste sentido, suas colocações favoreceram para a reflexão sobre a juventude, o que posteriormente, a partir do século XIX e início do século XX, contribuiu para o desenvolvimento do conceito de adolescência. A partir de então, as principais conceituações presentes nos séculos posteriores referem-se a uma época marcada por impressões e crenças negativas sobre a adolescência, sendo sinônimo de rebeldia e conflitos (SANTROCK, 2014).

Outro aspecto interessante sobre este fenômeno, é que a partir do século XX, na cultura ocidental, há uma demora para sair da fase da adolescência e ingressar na vida adulta. As sociedades estão cada vez mais exigentes quanto ao tempo de escolaridade ou treinamento vocacional antes de ingressar no universo adulto (PAPALIA; OLDS, 2000).

Atualmente, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), a adolescência ocorre dos 10 até os 19 anos. No Brasil, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei 8.069, de 1990, compreende a adolescência o período dos 12 aos 18 anos de idade (conforme artigo 2) e em casos excepcionais o estatuto se aplica até os 21 anos de idade (artigos 121 e 142) (EISENSTEIN, 2005).

A adolescência apresenta diversas particularidades, sendo uma das principais a mudança no corpo, que se mostra mais evidente do que em qualquer outra fase da vida. A própria palavra adolescência apresenta sua singularidade, *adolescere*, devido

seu significado de crescer até a maturidade, assim como *pubertas* (idade da maioridade) e *pubescere* (aparecimento dos pelos) (GROSSMAN, 2012).

O início da adolescência é marcado pela puberdade, fase que leva à maturidade sexual ou a capacidade de reprodução (fertilidade). As principais mudanças biológicas deste período são: altura, peso, mudanças na proporção e formas do corpo e o amadurecimento sexual. Há um aumento e amadurecimento dos caracteres sexuais primários, que são os órgãos reprodutivos (feminino e masculino) (PAPALIA; OLDS, 2000).

Nas meninas ocorre o aumento do ovário e da produção do hormônio feminino estrogênio (responsável pelo crescimento dos genitais femininos e desenvolvimento dos seios), e a menstruação marca a maturidade sexual. Nos meninos, os testículos aumentam a produção de andrógenos, ocorre o crescimento dos genitais e dos pelos corporais e a maturidade sexual é marcada pela produção de espermatozoides (PAPALIA; OLDS, 2000).

A puberdade pode ser considerada um processo universal, inerente à espécie humana, que ocorre no início da segunda década de vida e que apresenta transformações físicas que alteram o corpo infantil para um corpo mais adulto, propício à reprodução. Já a adolescência é um período voltado para as transformações psicológicas e sociais, caracterizado entre a infância e idade adulta, o qual é visto de diferentes formas de acordo com a cultura (SANTOS; XAVIER; NUNES, 2009).

Em relação ao desenvolvimento cognitivo do adolescente, segundo Piaget, ocorre a aquisição do estágio de operações formais, caracterizado pela habilidade de pensar de forma mais abstrata. As principais aquisições deste período estão relacionadas com a capacidade de raciocínio de modo hipotético e dedutivo, onde o adolescente adquire a flexibilidade do pensamento frente aos problemas, testando hipóteses para melhor solucioná-los (PAPALIA; OLDS, 2000; SANTROCK, 2014).

No entanto, nem todos os adolescentes conseguem atingir tal nível de amadurecimento cognitivo, que nesta fase pode ser chamado de pensamento formal ou capacidade de abstração, devido a diversos fatores, tais como, danos neurológicos, ausência de estimulação, escassez de oportunidades e até mesmo, a ausência de políticas públicas que ofereçam recursos para os adolescentes desenvolverem seu potencial (SANTOS; XAVIER; NUNES, 2009).

Para o amadurecimento do pensamento formal do adolescente, deve-se estimular a autonomia intelectual e a afetividade em suas relações sociais,

possibilitando o desenvolvimento da reciprocidade e respeito mútuo, favorecendo a adequação do pensamento à realidade e ao universo dos adultos e suas responsabilidades (SANTOS; XAVIER; NUNES, 2009).

As transformações socioemocionais vivenciadas pelos adolescentes envolvem a busca pela independência e a vontade de relacionar-se com os pares, onde o diálogo entre amigos torna-se mais íntimo e as relações envolvem maior autoexposição. Outras mudanças importantes referem-se aos novos desafios em relação aos estudos, ao maior interesse por relacionamentos amorosos e ao fato de estarem sujeitos às alterações de humor, quando comparado à época da infância (SANTROCK, 2014).

Diversas mudanças também ocorrem quando discutidas as dimensões psicológicas da adolescência, destacando-se o maior interesse pelo próprio corpo e principalmente, com a imagem corporal. É comum o uso de tatuagens e *piercings* como autoexpressão ou mesmo como comportamento de rebeldia (SANTROCK, 2014).

O maior interesse pela própria imagem também está relacionado com a maneira com que o adolescente irá apresentar-se perante os grupos sociais. Alguns fatores compostos por *status* sociais, pelas características comuns entre seus integrantes, etnia e condição socioeconômica influenciam neste processo (PAPALIA; OLDS; FELDMAN, 2010).

O conceito que o adolescente possui de si mesmo e o modo como os outros o veem constituem a identidade pessoal, e esta poderá resultar em um alicerce de sua personalidade, conforme as vivências da pessoa com o ambiente (SPRINTHALL; COLLINS, 2003).

No entanto, quando ocorrem dificuldades frente ao desenvolvimento desta etapa, tem-se o que é nomeado por Erikson, de difusão de identidade, impedindo o estabelecimento de um núcleo estável da personalidade, o que poderá repercutir em uma constante busca para a compreensão de si mesmo. Neste sentido, a crise de identidade, de acordo com o desenvolvimento psicossocial proposto por Erikson, apresenta-se como um importante desafio da adolescência (SPRINTHALL; COLLINS, 2003).

Os adolescentes buscam individualizar-se, principalmente no ambiente familiar onde os conflitos de relacionamentos tornam-se mais frequentes. Este fenômeno pode ser observado mais claramente no início e na metade da adolescência, pois no final

desta fase o adolescente está mais maduro e consegue gerir melhor os conflitos familiares (PAPALIA; OLDS; FELDMAN, 2010).

A estabilidade emocional da fase final da adolescência ocorre em decorrência de o adolescente aceitar melhor os valores parentais e ter menor envolvimento grupal. Há também a busca por um relacionamento amoroso, além de adquirir maior capacidade para assumir responsabilidades e se impor limites (COUTINHO, 2012).

Diante de inúmeras transformações, atualmente, tem-se discutido a fase final da adolescência, chamada de “adulter emergente” que envolve os jovens entre 18 e 25 anos e é marcada pela experimentação e exploração. O adulto emergente ainda está explorando a carreira profissional, a identidade e estilo de vida que desejam assumir (SANTROCK, 2014).

1.2 Desenvolvimento psicossocial na adolescência

No contexto psicossocial, o adolescente depara-se com a desconstrução do universo infantil, o que possibilita uma estruturação de si mesmo, rumo ao universo adulto. Este novo sujeito vivencia experiências com o corpo e com a sexualidade, além daquelas ligadas ao psicológico, de uma identidade em transformação, com novas representações de si mesmo (MARTY; DE KERNIER, 2010).

No processo de constituição de identidade, o adolescente convive com uma diversidade de relacionamentos, tanto com pessoas que se assemelham, quanto com as que se mostram distantes, seja pela aparência ou pelos gostos. Levando-o a identificar-se ou sentir-se estranho (ou afastado) dos outros e das relações sociais (CASTRO *et al*, 2006).

É durante a adolescência que a identidade constitui uma biografia pessoal, recebendo fortes influências das representações sociais dos outros em relação a si mesmo, frente às projeções e expectativas do futuro do adolescente (SANTOS; XAVIER; NUNES, 2009).

Os rituais de passagem da infância para a adolescência estão cada vez mais escassos na sociedade contemporânea. Repercutem na constituição de sua identidade e possibilitam referenciar seu estado psicossocial. São considerados como continente sociais, delimitando o infantil e que ganha proximidade universo adulto (KERNIER; CUPA, 2012).

A passagem da infância para a adolescência deve contar com o apoio da família, no entanto, este apoio deve seguir o equilíbrio, onde os pais não devem estar nem muito próximos e nem muito distantes, favorecendo a renúncia do universo infantil e a conquista de novas experiências (KERNIER; CUPA, 2012).

Segundo Santrock (2014), as relações familiares são a base para relacionamentos saudáveis entre os pares, ou seja, com indivíduos que apresentam idade e nível de maturidade aproximados.

Não pertencer ao grupo correspondente a sua faixa etária, traz consequências negativas ao desenvolvimento psicossocial, pois coloca o adolescente em uma posição de incapaz de entendimento e atuação frente aos grupos sociais (MANFEZZOLI, 2004). Esta não é apenas uma condição orgânica, mas influenciada pela cultura e sociedade (BOCK, 2004).

Tais grupos são espaços de transição entre o infantil e o adulto, porém podem ser um meio pelo qual os adolescentes possam se proteger das muitas exigências e críticas e fortalecer a autoestima através da imagem remetidas pelos outros, além de proporcionarem uma comparação e um meio para obterem informações que ultrapassam o contexto familiar (BARROS, 2002a; SANTROCK, 2014).

Além destes aspectos que impulsionam o amadurecimento psicossocial do adolescente, deve-se considerar outras características, tais como a permissão e incentivo dos familiares a fim de proporcionar a autonomia na vida do adolescente, o que de certa forma ocasiona certo distanciamento das figuras parentais. O incentivo à autonomia não deve ser subestimado pelos pais, pois configura-se um importante pilar na construção da identidade (KERNIER; CUPA, 2012).

No entanto, segundo Santrock (2014), é comum os pais apresentarem dificuldades em estimular a autonomia do filho adolescente, pois o controle parental eficaz envolve a renúncia à algumas áreas em que o adolescente consegue tomar decisões maduras, mas mantém o controle nas áreas onde as decisões ainda são imaturas.

As diferentes características que envolvem a autonomia e a construção da identidade são fortemente influenciadas pelo meio social e determinantes para a atuação na sociedade (PINO, 2005). As influências do ambiente social, e principalmente, da família também repercutem na forma de adaptação do indivíduo frente às diversas exigências da vida em sociedade (PRATTA; SANTOS, 2007).

No decorrer do processo de amadurecimento do adolescente surge uma nova demanda pessoal e social, a sexualidade. Ela pode ser considerada como um fator de constantes transformações e que recebe influências diretas da identidade do adolescente (BRÊTAS *et al*, 2011).

A sexualidade deve ser contextualizada a partir das vertentes biológica, psicológica e social, o que implica considerar o desenvolvimento físico, cognitivo, do *self*, da identidade, de gênero, da família, escola e a cultura (ASSUMPÇÃO JÚNIOR, 2008; SANTROCK, 2014).

As mudanças físicas e psicológicas desta época repercutem na convivência social, iniciando o contato com os grupos de acordo com a identificação. No início tendem a se relacionarem com os grupos do mesmo sexo, e posteriormente, vivenciam a mistura entre meninos e meninas (BLOS, 1988; COUTINHO, 2012).

Esta troca de experiências favorece para o desenvolvimento da identidade sexual e estabelecimento dos papéis sexuais do adolescente. Novamente, ressalta-se a importância da cultura, a qual modifica-se de acordo com a época, local e grupos sociais (BARROS, 2002b).

A sexualidade, quando vivenciada por um adolescente com transtorno mostra-se mais complexa, em decorrência das dificuldades sociais, da cultura e educação familiar na qual estão envolvidos. Em um estudo realizado por Hellemans *et al*, (2007) com cuidadores de adolescentes institucionalizados com TEA, observou-se que os problemas mais evidentes nesta população quanto à sexualidade referiam-se ao pouco contato com pessoas do sexo oposto, à dificuldade em falar sobre sexualidade, tocar os genitais em locais públicos, masturbar-se na presença de outros, além da falta de higiene íntima.

A ausência de uma educação sexual para adolescentes com deficiência configura-se como um mal-estar afetivo e social e traz prejuízos para o pleno desenvolvimento da personalidade. O maior contato com experiências interpessoais saudáveis e diversificadas contribui para a vivência de intimidade e afetividade. Assim, o desenvolvimento da sexualidade, independente da limitação, estará vinculado com as condições que são oferecidas pela sociedade, em especial pela família, para se relacionar com o outro e a autonomia para explorar o próprio corpo (TEDESCO *et al*, 2006).

As famílias, geralmente mostram-se com dificuldades para iniciar a orientação rumo à independência do adolescente com deficiência, em geral, isto ocorre pelo fato

de haver a necessidade de apoio e atenção constantes nas áreas econômica, social e de cuidado pessoal, como a frequente orientação em relação à higiene pessoal e a adequação de comportamento perante a sociedade (BASTOS, 2012).

Neste sentido, é fundamental a existência de serviços públicos de qualidade, a fim de orientar e disponibilizar conhecimento para o adolescente e sua família sobre os aspectos mais relevantes da sexualidade. Dentre os principais problemas relacionados com esta temática citados pelo Fundo das Nações Unidas para a Infância - UNICEF (2011), diz respeito a falta de conhecimento frente à saúde sexual e reprodutiva, tanto em meninos, quanto em meninas.

Na busca por uma educação sexual, considerando a igualdade de direitos, Assumpção Júnior (2008, p.43) expõe:

[...] ao pensarmos no deficiente como em alguém capaz de ser educado e treinado de maneira tal que possa participar, dentro de seus limites, de uma estrutura social, no mais puro espírito da integração e da normalização, temos obrigatoriamente que o considerar como ser sexuado e, portanto, criar condições educacionais e sociais para que ele possa expressar, de maneira adequada, essa parcela de seu Ser, constituir-se em indivíduo propriamente dito, com direito à vida em toda a sua plenitude.

Como espaço para a construção do conhecimento, a escola atua como importante pilar neste processo. Mostra-se como um lugar privilegiado para o desenvolvimento do adolescente, considerando a experiência com os grupos sociais e a construção de valores próprios, consolidando a identidade. É na escola que o adolescente passa a maior parte de seu dia, sendo fundamental o estímulo das habilidades e de comportamentos saudáveis (BEYER, 2007; TAVARES; VIVEIROS, 2012).

Outra aquisição importante para o desenvolvimento do adolescente é a preparação para o mercado de trabalho. Assim como os diversos aspectos relacionados com o desenvolvimento psicossocial desta fase, o trabalho apresenta características ímpares no seu processo de formação, rumo ao desenvolvimento de uma identidade adulta (TEDESCO *et al*, 2006; SANTOS; XAVIER; NUNES; 2009; UNICEF, 2011).

Conforme o jovem amadurece, tende a mostrar-se mais ativo para moldar o seu ambiente e a sociedade em que vive, consolidando valores importantes, tais como

compreensão e respeito mútuos, imparcialidade, justiça, tolerância e responsabilidade pelas suas ações. Neste sentido, o envolvimento e conhecimento de valores cívicos básicos por parte do adolescente depende da participação da família, comunidade e governos (TEDESCO *et al*, 2006; SANTOS; XAVIER; NUNES, 2009; UNICEF, 2011).

A escolha profissional, assim como as possibilidades de desenvolvimento e realização pessoal, social e econômica são importantes conquistas nesta fase. Contudo, devido à complexidade de tantas aquisições, o adolescente tende a apresentar um conflito diante de inúmeros aspectos a serem escolhidos, principalmente, por desconhecer suas aptidões e preferências, além de ter pouco contato com o mercado de trabalho (LEVISKY, 1998).

Neste sentido, a orientação profissional mostra-se importante para que o jovem conheça as suas preferências e a diversidade do mercado de trabalho, evitando que surja sofrimento emocional frente a este processo (LEVISKY, 1998).

A escolha profissional é um desafio para a pessoa com deficiência, uma vez que aspectos como a formação de identidade, o conhecimento sobre os gostos pessoais e as dificuldades em fazer escolhas estão direcionadas unicamente para a deficiência apresentada. O adolescente se beneficia com oportunidades profissionais voltadas para as suas potencialidades, criatividade e expressão de sua identidade, favorecendo para o desenvolvimento de um futuro profissional (TEDESCO *et al*, 2006).

Tais transformações afetam tanto a pessoa com deficiência, quanto o ambiente em que ela está envolvida (TEDESCO *et al*, 2006). Além destes aspectos, a experiência com o mercado de trabalho auxilia para que o adolescente amplie seu pensamento sobre o mundo e sobre as pessoas (SANTOS; XAVIER; NUNES, 2009).

A ampliação das relações sociais, no caso de pessoas com o TEA ou com outras deficiências, também pode ocorrer por meio de vivências em instituições de tratamento com outros jovens (SCHMIDT; BOSA; 2007).

Além disso, as instituições de tratamento podem constituir uma rede de apoio à família, realizando suporte emocional para as mães ou responsáveis, considerando que estes mantêm contato diário com o adolescente e tendem a sofrer mais diante dos sintomas apresentados (SPROVIERI, 2008; MORALES; SILVA; CUVERO, 2010; SMEHA; CEZAR, 2011).

Outra possibilidade de ampliação das habilidades sociais, de promoção de saúde e principalmente, prevenção de incapacidades é a inclusão do adolescente com TEA em atividades esportivas e de lazer. Além de constituir um direito, possibilita ao adolescente maior contato com outras pessoas, favorece a autonomia e a reabilitação psicossocial (PHEBO; ROBIM, 2012; BRASIL, 2013).

1.3 Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)

Em 1911, a palavra “autismo” foi descrita pela primeira vez por Bleuler com o intuito de nomear um estado pelo qual o indivíduo rompe com a realidade, ou seja, perde o contato com o mundo externo. Posteriormente, em 1943, Kanner utilizou esta mesma expressão para classificar o comportamento de algumas crianças, estudadas por ele, que apresentavam sérios comprometimentos nas áreas interpessoal e afetiva. Esta classificação era considerada rara, no entanto, poderia ser mais frequente do que Kanner podia imaginar, devido ao pouco conhecimento deste diagnóstico, uma vez que era o começo de uma classificação para estes estados patológicos (GADIA; TUCHMAN; ROTTA, 2004).

Kanner em 1956, ainda considerava o autismo como uma condição relacionada à psicose. Nesta época, buscava uma explicação a fim de conhecer a respeito de sua etiologia, ressaltando que os exames clínicos e laboratoriais não sugeririam aspectos significativos para tal definição (ASSUMPÇÃO JÚNIOR; PIMENTEL, 2000).

No final da década de sessenta, iniciou-se uma nova definição para a expressão “autismo”, retirando-a da classificação de psicose infantil e definindo-a em uma classificação de Transtorno Invasivo de Desenvolvimento, diferenciando assim, da esquizofrenia infantil e de outros estados psicóticos. Para este marco histórico de alterações de definição, inclui-se a mudança do título de um importante jornal publicado por Rutter, Kolvin e Cohen na década seguinte, de *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia* para *Journal of Autism and Development Disorders*, além de mudanças na publicação do DSM – 3 (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais) (MERCADANTE; GAAG; SCHWARTZMAN, 2006).

A partir das publicações do DSM – 3 e CID - 10 (Classificação Internacional de Doenças), o autismo passou a ser classificado em uma categoria diferente da psicose infantil, passando a ser considerado como um transtorno que atinge diversas

áreas do desenvolvimento da criança e não apenas como um quadro psicopatológico de ruptura com a realidade. Neste sentido, a chamada tríade de comprometimento no indivíduo com autismo referia-se às áreas: social, da comunicação e do comportamento (MERCADANTE; GAAG; SCHWARTZMAN, 2006).

As dificuldades em realizar o diagnóstico diferencial entre as diversas categorias do transtorno e as variações quanto aos aspectos cognitivos e comportamentais favoreceram para as modificações no DSM- 5 (RUTTER, 2011).

O termo Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é recente, e vem sendo utilizado após o lançamento da 5ª edição do DSM. Fazem parte deste espectro o Transtorno Autístico, Asperger, Desintegrativo da infância e Transtorno Global do Desenvolvimento não especificado (ou Autismo Atípico) (BARBARO, 2009; YODER; STONE; WALDEN; MALESA, 2009).

A partir desta nova versão, a definição de TEA caracteriza-se por comprometimentos qualitativos no desenvolvimento sociocomunicativo, além de comportamentos estereotipados e um repertório restrito de interesses a atividades. Estes sintomas quando em conjunto limitam ou dificultam o cotidiano do indivíduo (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013).

O TEA é uma condição com início nos primeiros anos de vida, comprometendo as principais áreas do desenvolvimento na criança. Os sintomas podem variar quanto a intensidade e forma de expressão. É considerado uma síndrome comportamental complexa, com múltiplas etiologias, relacionadas a fatores genéticos e ambientais (RUTTER, 2011). A heterogeneidade e complexidade ocorrem em relação ao funcionamento intelectual e perfil neuropsicológico (KENWORTHY; YODER; ANTHONY; WALLACE, 2008).

Segundo dados epidemiológicos publicados pelo *Centers for Disease Control and Prevention* (2014), 1 a cada 68 indivíduos nascem com o TEA. Na América do Sul, mais especificamente no Brasil, segundo um estudo em Atibaia (SP), a incidência é de 1 para cada 330 nascimentos, acometendo mais o sexo masculino (na proporção de 1:4 meninas) independente de classe sociocultural, região geográfica, raça e etnia (PAULA, *et al*, 2011). Este foi um estudo piloto no país, sendo que o próprio Ministério da Saúde do Brasil ressalta a escassez de estudos epidemiológicos em relação ao TEA (BRASIL, 2013).

O processo de diagnóstico requer a atuação de uma equipe multidisciplinar e a observação da pessoa avaliada em diferentes situações, como por exemplo, em

atendimentos tanto com a família, quanto individual, realizando atividades livres e em grupos. Os dados a serem analisados estão relacionados com a história de vida, tais como período da gestação, nascimento, primeiros anos de vida, marcos do desenvolvimento, entre outros (BRASIL, 2013).

A investigação da configuração familiar, da rotina diária (escola, grupos sociais, laços familiares, autonomia, etc.), da história clínica (intercorrências, hospitalização), dos interesses pessoais, das queixas (da pessoa avaliada e da família) possibilitam um conhecimento profundo sobre a pessoa (BRASIL, 2013).

A observação livre também é um importante instrumento, podendo ser dirigida ou não dirigida, a fim de obter-se uma compreensão de aspectos de relacionamentos, comunicação e comportamento. Outro instrumento é a avaliação em grupo, a qual favorece a observação e compreensão das regras sociais, a existência de interesses e compartilhamento de prazer, as respostas às solicitações, entre outras habilidades (BRASIL, 2013).

Considerando que as manifestações clínicas deste transtorno ocorrem antes dos 36 meses de idade, a intervenção precoce é fundamental para a aquisição de habilidades em diversas áreas do desenvolvimento da criança, sendo estas aquisições importantes para a melhora do quadro clínico (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013; HOWLIN; MAGIATI; CHARMAN, 2009; REICHOW, 2011).

O tratamento medicamentoso objetiva a redução de alguns sintomas para o melhor convívio da pessoa com TEA em suas relações interpessoais, dentre eles destacam-se a redução de comportamentos agressivos, repetitivos e/ou autolesivos, dificuldades para dormir, agitação motora e estereotipias. Assim sendo, os medicamentos buscam melhorias de alguns sintomas do transtorno, mas não tratam os déficits centrais do TEA (BRASIL, 2013).

As intervenções mais utilizadas para o tratamento do TEA são as terapias cognitivo - comportamental e o treinamento das habilidades sociais, aos quais oferecem suporte para amenizar os déficits sociocomunicativos inerentes ao transtorno. Dentre os preditores das diferenças individuais que influenciam na resposta ao tratamento estão: a modificação do comportamento, o relacionamento terapêutico, o conhecimento e motivação social, o funcionamento executivo e as comorbidades (LERNER; WHITE; MCPARTLAND, 2012).

No entanto, discute-se a eficácia de uma única abordagem para todas as pessoas com TEA, devido a diversidade em que o transtorno se apresenta. As

abordagens terapêuticas devem levar em consideração as dificuldades de cada etapa da vida, tais como os anos escolares, a adolescência, entre outros. Além de oferecer um suporte para a família, a fim de minimizar o estresse causado pelo transtorno neste contexto (BOSA, 2006).

Este pensamento também é defendido pelo Ministério da Saúde em seu documento intitulado “Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de atenção psicossocial do Sistema Único de Saúde”, ao afirmar que

Não existe uma única abordagem a ser privilegiada no atendimento de pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo. Recomenda-se que a escolha entre as diversas abordagens existentes considere sua efetividade e segurança, e seja tomada de acordo com a singularidade de cada caso (BRASIL, 2013, p. 83).

Neste sentido, para amenizar os déficits sociais, além da constante orientação à família, existe um consenso entre os estudiosos do desenvolvimento humano ao afirmarem que o quanto antes a pessoa com TEA for inserida em ambientes sociais para ter contato com outras pessoas, melhor será para a aquisição de habilidades sociais e aceitação pelos seus pares, evitando que se acentue o isolamento (BRASIL, 2013).

Quando na infância, a aquisição das habilidades sociais depende principalmente do ambiente escolar, local rico em experiências com outras crianças de diversos níveis de desenvolvimento, mas, sobretudo das características inerentes da própria criança, ou seja, do seu nível cognitivo e sua capacidade de adaptação (SANINI; SIFUENTES; BOSA, 2013).

A integração da pessoa com TEA na escola também ocorre quando respeitam as diferenças e promovem um ensino adaptado às dificuldades presentes no transtorno (PASSERINO; SANTAROSA, 2007; TEZZARI; BAPTISTA, 2007).

Esta mesma postura deve ocorrer com adolescentes com o transtorno, inserindo-os em ambientes sociais e utilizando seus interesses e habilidades para favorecer sua inserção nos grupos típicos desta fase (BRASIL, 2013).

Neste contexto, o psicólogo deve estar inserido para auxiliar nas áreas do desenvolvimento atrasadas e estimulá-las usando como parâmetro o desenvolvimento

normal, além de estar sensível aquilo que a família relata sobre a pessoa com TEA (SOUZA *et al*, 2004; TARDIVO, 2008).

Deve-se também trabalhar no sentido de ampliar as habilidades sociais e o repertório de interesses, aperfeiçoando o desenvolvimento dos aspectos psicossociais, repercutindo na melhora da qualidade de vida de adolescentes com TEA (BRASIL, 2013).

1.4 Adolescer com TEA

Época de transição da fase infantil para a fase adulta, a adolescência é um período de profundas transformações, no qual a maioria dos jovens vivencia conflitos pessoais e sociais. Aspectos como a busca de identidade, sexualidade, relacionamentos com a família, amigos, maior contato com a sociedade adulta e escolha da profissão, são alguns fenômenos que podem gerar conflitos (PAPALIA; OLDS, 2000).

Do ponto de vista histórico-cultural, o desenvolvimento psicossocial ocorre a partir da relação entre o sujeito e o meio social, suas interações e experiências (TOMIO; FACCI, 2009; SANTROCK, 2014).

No entanto, quando o adolescente possui um transtorno do qual apresenta alterações que dificultam o desenvolvimento de aspectos sociais e psicológicos, observa-se que este processo ocorre de maneira mais lenta ou mesmo não ocorre da maneira adequada. Esta característica mostra-se comum em adolescentes com TEA ou com outras deficiências, sendo que a passagem da infância para a adolescência pode ocorrer de maneira problemática ou simplesmente não ocorrer, permanecendo na condição de criança, podendo ser vistos como seres assexuados, como maneira de negar o amadurecimento destes adolescentes (SPROVIERI; ASSUMPÇÃO JÚNIOR, 2001; MANFEZOLLI, 2004; TEDESCO *et al* 2006; BAGAROLLO; PANHOCA, 2010; BASTOS, 2012).

De fato, os comprometimentos na área social são significativos e geram dificuldades para o adolescente se inserir nos grupos típicos desta idade. Estes adolescentes que estão fora dos padrões de normalidade impostos pela sociedade, vivenciam estigmas nos quais dificilmente conseguirão se identificar com outras pessoas nos grupos sociais (LEITE; MONTEIRO, 2008).

Assim sendo, observa-se que é comum adolescentes e adultos com TEA se isolarem devido à falta de habilidades sociais, mesmo quando possuem as funções cognitivas preservadas (GADIA; TUCHMAN; ROTA, 2004).

Frente a essas dificuldades, os adolescentes vivenciam uma problemática em relação aos aspectos psicossociais devido a sua forma peculiar de se comunicar e se comportar o que, na maioria das vezes, torna-os incompreensíveis, refletindo diretamente na diminuição da qualidade de vida (GÓES, 2002).

No entanto, mesmo com os déficits na interação social, a experiência de se relacionar com os grupos durante esta fase é fundamental para o melhor desenvolvimento psicossocial. É a partir da história de vida de cada sujeito no seu meio social (vivenciados com a família, escola, grupo de amigos, práticas culturais) que esta etapa do desenvolvimento apresenta um caráter singular (DEBORTOLI, 2002).

Mas diante da realidade vivenciada pela pessoa com TEA, observa-se também que tanto a criança, quanto o adolescente sofrem um processo de exclusão na sociedade. Em um estudo realizado sobre o funcionamento da família de crianças dentro deste espectro, constatou-se que estes indivíduos sofrem preconceitos dentro da própria família, devido à intensa inabilidade social que apresentam (SPROVIERI; ASSUMPÇÃO JÚNIOR, 2001).

Inicialmente, há um impacto na dinâmica familiar quando vivenciam a criação de um filho com o transtorno, causando sofrimento emocional para todos os envolvidos e que pode ser considerado como um componente de estresse em potencial para a família, devido a complexidade dos sintomas e a dificuldade em lidar com o filho (ROSS; CUSKELLY, 2006; SCHMIDT; BOSA, 2007; SPROVIERI, 2008; MORALES; SILVA; CUVERO, 2010; MARQUES; DIXE, 2011).

A família e os grupos sociais exercem um papel de extrema relevância para a constituição do indivíduo, ou seja, para a formação de sua identidade, além de ser a base para a construção dos futuros relacionamentos sociais. Nos grupos e com as pessoas que são referência para a criança, ela vai se constituindo e formando seu autoconceito, recebendo fortes influências a partir das interpretações que o outro faz a seu respeito e de seus comportamentos (SIFUENTES, 2007; SPROVIERI, 2008; LEITE; MONTEIRO, 2008).

A sociedade tende a apresentar preconceitos em relação aos adolescentes que apresentam alguma deficiência, seja ela física ou mental. Além da vivência de

estigmas e exclusão social, eles são percebidos como vítimas passivas ou mesmo como objetos de caridade (BASTOS, 2012; BRASIL, 2013; VALLE; CONNOR, 2014).

Estão propensos e vulneráveis às diversas formas de violências e abusos, além de terem menos oportunidades de frequentar a escola, o que está relacionado com a pouca qualidade de vida e de oportunidades de viver experiências típicas da idade, os quais também são considerados fatores de risco para a saúde integral do adolescente (SOUZA; OLIVEIRA, 2011; UNICEF, 2011; BASTOS, 2012; BRASIL, 2013).

Neste contexto, não apenas a sociedade, mas as atitudes da família em relação ao adolescente com deficiência, são fundamentais para a melhoria da qualidade de vida, conforme pontua Bastos (2012, p. 380), “a família é uma das grandes responsáveis pela reabilitação e pelo sucesso da inclusão da pessoa com deficiência e pode proporcionar sua integração a grupos diversos, estreitando a relação com pares da mesma faixa de idade”.

O impacto negativo da privação de experiências inerentes à adolescência repercute na formação da identidade e no posicionamento da pessoa frente à sociedade. Assim sendo, o adolescente tende a não se comportar da maneira esperada pelos grupos sociais, levando a problemas de ajustamento social, e consequentemente, a prejuízos no desenvolvimento psicossocial (MANFEZOLLI, 2004; PAPALIA; OLDS; FELDMAN, 2010).

1.5 Possíveis posturas frente ao TEA

A intervenção terapêutica frente às pessoas com TEA requer uma atuação diferenciada, considerando a complexidade deste transtorno e as áreas do desenvolvimento que se encontram atrasadas ou rudimentares.

Neste sentido, a abordagem de profissionais de diversas áreas, tais como psiquiatria, neurologia, psicologia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicopedagogia e musicoterapia auxiliam no processo de desenvolvimento biopsicossocial e favorecem para a melhoria da qualidade de vida.

Esta abordagem é defendida por Almeida, Dractu e Laranjeira (1996), os quais ressaltam a importância de uma equipe multiprofissional, pois o tratamento deve ter por objetivo cuidar das necessidades da criança e da família.

Contudo, tal abordagem não deve ter apenas um caráter multidisciplinar, mas interdisciplinar, favorecendo para que sejam criadas novas possibilidades de atuação

frente aos desafios inerentes ao TEA, contribuindo para a independência nas atividades do cotidiano, adquirindo capacidades básicas, estimulando o processo da linguagem, sociabilidade e escolaridade, procurando atingir níveis de desenvolvimento compatíveis com a idade (MURTA, 2005; BOSA, 2006; OWEN, 2007; SPROVIERI, 2008). Neste sentido,

[...] é essencial que os clínicos garantam o provimento de serviços médicos e educacionais coordenados de forma cuidadosa, de modo que a criança com TEA tenha a oportunidade de alcançar um resultado favorável. O êxito dessas crianças no mundo real doméstico, escolar e comunitário exige uma avaliação abrangente e interdisciplinar, controle de casos e planejamento coordenado dos serviços médico, psicológico, terapêutico auxiliar e educativo especial (MINTZ; ALESSANDRI; CURATOLO, 2009, p. 302).

Ao considerar as dificuldades de socialização da pessoa com TEA a partir da postura interdisciplinar, as redes de tratamento atuarão nas questões centrais a fim de ampliar os laços sociais, superar as dificuldades de contato, à tendência ao isolamento e de comunicação (BRASIL, 2013).

Neste sentido, a postura interdisciplinar permite que o profissional utilize do conhecimento já existente, mas sob uma nova ótica, a partir de novos prismas (FAZENDA, 2008).

Bochniak (1992) afirma que a interdisciplinaridade repercute diretamente na vida daqueles que estão diante de um tratamento sob este enfoque, pois ajuda a promover a cidadania, a melhorar a relação dos seres humanos com o conhecimento e com o saber contextualizado, rompendo barreiras preestabelecidas.

Outro aspecto importante da necessidade desta abordagem em relação ao TEA, consiste no início da intervenção terapêutica, pois o quanto antes realizado o diagnóstico e as terapias, melhor será o desenvolvimento das habilidades (BRASIL, 2013).

O processo de diagnóstico e tratamento frente ao TEA deve estar focado não somente na própria pessoa com o transtorno, mas também na família e comunidade como um todo. A inclusão destas entidades favorece para o êxito do projeto terapêutico, tanto em relação a aquisição de habilidades da pessoa com o transtorno,

quanto da percepção dos familiares e diminuição dos estigmas sociais (BRASIL, 2013).

Apesar dos avanços em relação às políticas e práticas na atuação com adolescentes com deficiência no cenário mundial e brasileiro, preconizado pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e adotado pela Assembleia Geral das Nações Unidas desde dezembro de 2006, é possível observar que estes ainda sofrem com a discriminação e exclusão social. Diversos fatores devem ser superados a fim de melhorar a atuação frente a esta população, dentre os mais relevantes estão as barreiras culturais, entre gerações e de gêneros, as quais dificultam a plena utilização de seus direitos a serviços de saúde adequados às suas necessidades (UNICEF, 2011).

A realização de projetos terapêuticos singulares possibilita à adequação necessária para cada sujeito, favorecendo à reabilitação psicossocial a partir de uma perspectiva inovadora. Neste sentido, o Ministério da Saúde enfatiza a necessidade da singularidade e de uma prática diferenciada na atuação de pessoas com TEA, rumo a novas estratégias, quando ressalta que

Trabalhar em equipe pode propiciar aos profissionais se arriscarem a inventar passos novos e novos atos, se autorizando a propor algo inédito, que possa introduzir uma nova perspectiva que possa deslocar a visão muitas vezes estereotipada e fixa que a própria equipe possa ter de cada usuário (BRASIL, 2013, p.76).

Assim sendo, a perspectiva direcionada às diferentes necessidades do adolescente articulada à postura interdisciplinar, favorece para a atuação eficaz frente ao TEA, pois permite a desconstrução e reconstrução constante do conhecimento, além de um olhar ambíguo que nos convida a ver além do visto, sentir além do sentido e pensar o ainda não pensado (SOUZA, 1999).

1.6 Compreendendo a percepção dos pais e/ou responsáveis sobre o adolecer com TEA

“Ao contrário do que em geral se crê, sentido e significado nunca foram a mesma coisa, o significado fica-se logo por aí, é direto, literal, explícito, fechado em si mesmo, unívoco, por assim dizer, ao passo que o sentido não é capaz de permanecer quieto, fervilha de sentidos segundos, terceiros e quartos, de direções irradiantes que se vão dividindo e subdividindo em ramos e ramilhos, até se perderem de vista, o sentido de cada palavra parece-se com uma estrela quando se põe a projetar marés vivas pelo espaço fora, ventos cósmicos, perturbações magnéticas, aflições”.

José Saramago.

A valorização dos processos naturais em detrimento do estudo do comportamento em ambientes controlados é uma das propostas da Psicologia Social. Compreender como as pessoas dão sentido(s) a um determinado fenômeno representa o campo das Práticas Discursivas e Produção de Sentidos, o qual possibilita apreender o(s) sentido(s) vinculado(s) ao cotidiano, rumo à compreensão de como ocorre o conhecimento de diferentes fenômenos sociais (SPINK; FREZZA, 2013).

Assim sendo, compreender como os familiares percebem o filho com deficiência é fundamental, considerando que a família se mostra como um fator que influencia no desempenho do adolescente, de forma positiva ou negativa (SPROVIERI, 2008).

A forma de interação da família com a pessoa com TEA depende da percepção que fazem em relação ao seu comportamento, das expectativas e do próprio relacionamento entre os membros familiares (MARQUES; DIXE, 2011). Sobre a importância do tipo de interpretação realizada pela família em relação às dificuldades enfrentadas por ter um filho com TEA:

Podemos, então, dizer que a forma como os pais reagem diante da deficiência do filho vai influenciar muito no desenvolvimento dele. Se a família interpreta a deficiência como uma ameaça, produzirá ansiedade e angústia; se a interpretação for de perda, produzirá depressão, mas, se a deficiência for interpretada como um desafio, os sentimentos de ansiedade e esperança serão propulsores para a busca de resolução de problemas, motivação e crescimento, não só do portador de deficiência, mas de toda a família (SPROVIERI, 2008, p.74).

Considerando as repercussões no processo de internalização e da significação dada pelo outro, observa-se que o sujeito que está dentro do espectro do autismo poderá se deparar com alguns conflitos, uma vez que suas limitações tendem a ser interpretadas de maneira negativa e com poucas perspectivas de avanços (GÓES, 2002).

As relações familiares, quando caracterizadas por estigmas e tabus, trazem consequências negativas para o desenvolvimento do indivíduo, considerando a premissa básica da teoria histórico-cultural, a qual postula que a formação dos aspectos psicossociais ocorre essencialmente por meio das vivências e experiências na infância, cujo valor das relações sociais é primordial para a formação da personalidade (VYGOTSKY, 1998).

No entanto, quando o discurso dado pelos outros é permeado por sentidos pejorativos, a pessoa com deficiência passa a ser alvo de exclusão e pode sofrer com sentimentos de humilhação e inferioridade (SANTOS; XAVIER; NUNES, 2009).

Sobre a percepção da família em relação à pessoa com TEA, observa-se que “atitudes comportamentais da família podem se apresentar de forma negativa para o desenvolvimento da criança ou mesmo ela pode estar desprovida de sensibilidade para entender a visão dessas crianças, restringindo seus avanços” (ELIAS; ASSUMPÇÃO JÚNIOR, 2010, p. 289).

Os sentimentos que permeiam a família diante da criação de um filho com deficiência envolvem dificuldades em desempenhar os papéis familiares, sintomas físicos decorrentes do sofrimento a que são expostos, insônia, depressão e cefaleia, além de na maioria dos casos faltar um contexto para a expressão de sentimento de culpa e raiva, o que poderá gerar impacto na forma de se relacionar com o filho (SPROVIERI, 2008).

Nestes casos é necessário reorganizar a família, a fim de superar o momento crítico e adaptar-se às diversas situações, construindo um novo nível de equilíbrio. É natural sentirem-se fragilizadas, mas devem buscar auxílio para melhor lidar com a realidade e tornarem-se agentes de transformação no desenvolvimento dos filhos, de acordo com uma percepção positiva (SPROVIERI, 2008; MARQUES; DIXE, 2011).

Conhecer a pessoa com TEA, bem como seus interesses e a forma como ela percebe o mundo ao seu redor favorece para a criação de um ambiente com maior ajustamento e diminuição das dificuldades inerente à deficiência. Neste sentido, o

ambiente familiar torna-se facilitador para atividades sociais e repercute na qualidade de vida da pessoa com TEA (ELIAS; ASSUMPÇÃO JÚNIOR, 2010).

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Descrever os fenômenos vinculados ao desenvolvimento psicossocial de adolescentes com TEA institucionalizados, a partir da percepção dos pais e/ou responsáveis em Campo Grande, MS.

2.2 Objetivos específicos

- a) Identificar os adolescentes com TEA quanto aos aspectos socioculturais e socioeconômicos;
- b) Caracterizar o desenvolvimento psicossocial dos adolescentes com TEA em diversos contextos, tais como as relações familiares (família nuclear), relações pessoais (amizades e namoro), integração social (lazer e trabalho), escolar e institucional;
- c) Investigar a percepção dos pais e/ou responsáveis sobre o desenvolvimento psicossocial de seus filhos, à luz da teoria das Práticas Discursivas e Produção de Sentidos.

3 METODOLOGIA

3.1 Desenho do estudo

O presente estudo teve como principal fundamento a descrição do desenvolvimento psicossocial de adolescentes com TEA institucionalizados, a partir da percepção de seus pais e/ou responsáveis. Priorizou-se o método descritivo, pois ele possibilita a apresentação dos dados ou fenômenos de uma determinada população, a fim de que sejam criadas hipóteses para novas pesquisas (CANALES, ALVARADO, PIÑEDA, 2002).

Foi utilizada a abordagem quantitativa para obter um panorama geral do desenvolvimento psicossocial de adolescentes com TEA, bem como a abordagem qualitativa para investigar a percepção de pais e/ou responsáveis sobre o desenvolvimento psicossocial de seus filhos.

Como referencial teórico e metodológico utilizou-se a teoria das Práticas Discursivas e Produção de Sentidos. Esta teoria tem suas bases conceituais na Psicologia Social, a qual valoriza a reflexão de fenômenos sociais, a fim de compreender eventos da vida cotidiana. Tal compreensão utiliza, principalmente, os discursos em que as pessoas emitem, demonstrando o (s) sentido (s), sua forma de compreensão e como se relacionam com eventos e circunstâncias. O sentido é visto por esta abordagem como uma construção dialógica, que envolve a interação com o outro e uma compreensão particular sobre os fenômenos do cotidiano. A linguagem, então, foi considerada neste estudo como uma prática social e não apenas uma característica da cognição (SPINK; FREZZA 2013).

Assim sendo, ao abordar os pais e/ou responsáveis sobre questões referentes ao desenvolvimento psicossocial de seus filhos, buscou-se a compreensão do posicionamento e perspectiva pessoal diante desta importante etapa de vida de seus filhos.

Quanto aos procedimentos, utilizou-se o método de pesquisa com *survey*, considerando que as informações foram colhidas diretamente com a população de interesse, a fim de conhecer as características inerentes ao desenvolvimento psicossocial (FONSECA, 2002).

Os dados deste estudo foram primários, considerando a aplicação de um formulário elaborado pela própria pesquisadora para o levantamento psicossocial

(Apêndice A), com questões estruturadas destinado aos pais e/ou responsáveis de adolescentes com TEA.

O formulário teve como foco a caracterização do desenvolvimento psicossocial de seus filhos, envolvendo:

- a) Identificação dos adolescentes quanto aos aspectos socioculturais (sexo, idade, frequência à escola regular ou especial) e socioeconômicos (renda familiar e número de dependentes);
- b) Caracterização das relações familiares - família nuclear (participação do adolescente nas decisões em família, independência, comunicação, iniciativa, responsabilidades e afetividade);
- c) Caracterização das relações pessoais – amizades / namoro (frequência em ambientes diferentes dos quais são realizadas as terapias, atividade com os pares de desenvolvimento, quantidade de amigos/colegas, frequência de encontros semanais, namoro, interesse em namorar e iniciação sexual);
- d) Caracterização da integração social – lazer / trabalho (frequência em ambientes sociais, atividades de lazer, prática de esportes, trabalho, uso de ambientes digitais e acesso às redes sociais);
- e) Levantamento psicossocial relacionado à escola (frequência à escola, rendimento escolar e participação em eventos recreativos);
- f) Levantamento psicossocial relacionado à instituição (atendimentos recebidos, quantidade de atendimentos semanais e frequência em eventos recreativos).

Realizou-se também entrevista (Apêndice B) para investigação da percepção dos pais e/ou responsáveis sobre o desenvolvimento psicossocial de seus filhos, e posteriormente, obteve-se a compreensão do sentido que dão a etapa de vida. A entrevista é proposta pela teoria das Práticas Discursiva e Produção de Sentidos para

melhor compreensão da dialogia que faz da pesquisa uma prática social (SPINK; LIMA, 2013).

O tempo de coleta das informações foi transversal, pois os participantes foram estudados de fevereiro à maio de 2015. Os dados foram obtidos pela própria pesquisadora em um mesmo momento, iniciando com a aplicação do formulário e, em seguida, a realização da entrevista.

A análise dos dados do formulário para levantamento psicossocial foi transformada em análise estatística, utilizando o programa Epi Info 7 (programa estatístico de domínio público), no qual os dados foram sistematizados em tabelas e figuras, possibilitando um panorama da realidade psicossocial.

Já a análise dos dados da entrevista ocorreu a partir das técnicas que a teoria das Práticas Discursivas e Produção de Sentidos propõem para interpretar os fenômenos de natureza social. Utilizou-se os Mapas de Associação de ideias para sistematizar os dados da entrevista e possibilitar sua melhor visualização (SPINK; LIMA, 2013). Assim sendo, a fala dos participantes foi transcrita, preservando sua sequência, embora algumas partes tenham sido selecionadas a fim de obter os principais trechos da resposta.

Utilizou-se um processador de dados (Microsoft Word) para a digitação da entrevista, fez-se um quadro com três colunas correspondente as categorias: Pergunta, Percepção e Outras associações (decorrentes da percepção), transferindo partes do conteúdo para as colunas, respeitando a sequência do diálogo (SPINK; LIMA, 2013). As três categorias foram escolhidas com o intuito de apreender as percepções dos pais e/ou responsáveis sobre o universo psicossocial de seus filhos. A sigla E foi usada para representar a palavra entrevista e os respectivos números simbolizam a ordem em que ocorreram.

3.2 Local de pesquisa e população de estudo

O local do estudo foi em Campo Grande, MS, e o local da coleta de dados foi na Associação de Pais e Amigos do Autista (AMA). A AMA foi fundada em 26 de abril de 1990, como entidade civil sem fins lucrativos, cujos objetivos visam oferecer assistência e incentivar pesquisas sobre os portadores de TEA e Psicose Infantil.

A Associação desenvolve programas de amparo, adaptação, integração social e educação, prestando atendimento às crianças, adolescentes e adultos,

acompanhados ou não de deficiência intelectual. Os atendimentos oferecidos envolvem as áreas da psiquiatria, psicologia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicopedagogia e educação física e ocorrem semanalmente, de acordo a necessidade e especificidade de cada caso.

A população do estudo foi composta por todos os pais e/ou responsáveis de adolescentes entre 10 e 19 anos diagnosticados com TEA e que frequentavam a AMA. Na época, havia aproximadamente 30 participantes, no entanto, participaram do estudo 26 pais e/ou responsáveis, devido à falta de assiduidade na instituição e a mudança de idade dos filhos durante o estudo.

A idade foi escolhida com base na definição de adolescência da Organização Mundial da Saúde (OMS). A escolha em realizar a pesquisa com os pais e/ou responsáveis ocorreu devido à dificuldade de investigação da realidade psicossocial com os próprios adolescentes, em decorrência de que, em alguns casos, apresentavam comprometimentos na compreensão e expressão da comunicação verbal (dificultando a coleta de dados).

3.3 Critérios de inclusão

Participaram do estudo os pais e/ou responsáveis de adolescentes com idades entre 10 e 19 anos, de ambos os sexos, os quais foram atendidos pela AMA com diagnóstico de TEA e que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Os critérios de seleção dos participantes do estudo atenderam os quesitos de que os adolescentes tivessem diagnóstico médico (neurológico e/ou psiquiátrico) referente ao TEA, que estivessem no período da adolescência entre 10 e 19 anos e que frequentassem a AMA com regularidade, independente do tempo matriculado, sexo ou posição socioeconômica.

3.4 Critérios de exclusão

Foram excluídos do estudo os pais e/ou responsáveis que apresentaram dificuldades de expressão e compreensão da comunicação verbal, além daqueles que não possuíam assiduidade na instituição ou que os filhos completassem 20 anos no decorrer da pesquisa.

3.5 Procedimentos da pesquisa

Inicialmente foi aplicado pela pesquisadora o formulário (Apêndice A) para levantamento psicossocial, destinado aos pais e/ou responsáveis dos adolescentes institucionalizados com TEA.

Após a aplicação do formulário, com questões estruturadas, foi realizada entrevista aberta (Apêndice B), a fim de investigar a percepção dos pais e/ou responsáveis em relação ao desenvolvimento psicossocial de seus filhos.

Após a obtenção destes dados, foi realizada a análise das informações colhidas pelo formulário, utilizando o Epi Info 7 e os resultados foram sistematizados por meio de tabelas e figuras. A análise da entrevista foi fundamentada nos pressupostos da teoria das Práticas Discursivas e Produção de Sentidos, por meio dos Mapas de Associações (SPINK; LIMA, 2013).

3.6 Critérios éticos

Inicialmente realizou-se o cadastro na Plataforma Brasil, e posteriormente, o projeto foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisas da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS), com parecer de aprovação de número 709.626, concebido em 02 de julho de 2014, além do cadastro na Pró - Reitoria de Pesquisa da UFMS.

A autorização da AMA foi obtida (Anexo A) e a coleta de dados ocorreu após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS).

A realização do estudo não acarretou danos imediatos ou futuros aos participantes, sendo que os benefícios ocorrerão de maneira indireta, considerando que os dados coletados poderão ser utilizados para nortear intervenções que visem o desenvolvimento psicossocial de adolescentes com TEA.

A população em estudo foi informada sobre a pesquisa, os objetivos, a metodologia a ser utilizada, inexistência de riscos atuais ou potenciais, relevância e razão da escolha dos participantes.

Também foi informada a necessidade de ler e assinar o TCLE (Apêndice C) que foi apresentado em linguagem de fácil compreensão. Posteriormente, após a

assinatura deste documento em duas vias (uma para o entrevistado e outra para o entrevistador) teve-se início a coleta de dados.

A coleta de dados ocorreu na AMA, em local privado e livre de interrupções durante a aplicação dos formulários e realização das entrevistas. O arquivo dos dados coletados é de responsabilidade do pesquisador no qual será mantido em local seguro por cinco anos, a fim de que em qualquer momento durante este período, a população do estudo poderá solicitar acesso às informações oferecidas.

A pesquisa poderia ser suspensa frente a qualquer evento danoso não previsto, o qual seria informado aos participantes e à instituição.

A responsabilidade de aplicação e coleta das informações foi da pesquisadora, não acarretando quaisquer ônus para a instituição na qual foi realizada a pesquisa.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 Levantamento psicossocial

4.1.1 Identificação dos adolescentes com TEA

A Tabela 1 apresenta os dados socioculturais dos adolescentes com TEA, revelando a sua maioria do sexo masculino (84,7%), conforme estudo sobre a prevalência para o transtorno no Brasil (PAULA, *et al* 2011).

Observou-se que 53,9% dos adolescentes estão na fase inicial deste ciclo de vida, onde a frequência à escola é de fundamental importância para a formação dos aspectos psicossociais, conforme preconiza o Ministério da Saúde (BRASIL, 2010).

Os adolescentes deste estudo que não frequentavam a escola totalizaram 42,31%. Segundo o relato dos pais e/ou responsáveis, eles apresentaram dificuldade de adaptação ao ambiente escolar e, em alguns casos, a escola não conseguiu lidar com a demanda de comportamentos e/ou dificuldades inerentes ao transtorno.

No entanto, mesmo com os problemas que o adolescente poderá enfrentar ao ser inserido na escola, é fundamental incentivar sua adaptação, considerando que este é um local apropriado para o desenvolvimento das habilidades sociais, de acordo com Sanini, Sifuentes e Bosa (2013).

Mesmo sendo citada pelos participantes deste estudo como recurso apenas no caso dos adolescentes não se adaptarem à escola regular, não é possível afirmar que a escola especial traz mais benefícios a pessoa com TEA, quando comparada com o modelo regular. Segundo Bosa (2006), a escolha deve levar em consideração as características pessoais de cada indivíduo, suas dificuldades e potencialidades.

No entanto, Tezzari e Baptista (2007) enfatizam que a possibilidade de integração ocorre quando a escola regular não tem que adaptar-se radicalmente ao aluno especial, ou seja, quando este apresenta dificuldades significativas que impedem a aprendizagem por meio do ensino tradicional. Neste caso, ressaltam a necessidade de espaços e atendimentos diferenciados de escolarização.

Em relação a esses aspectos, a presença de comorbidades no TEA é um fator a ser considerado no desenvolvimento psicossocial do adolescente. O estudo identificou que 57,69% desta população apresentaram comorbidades, podendo estas

relacionarem-se com outros agravos que apresentem como consequência o atraso do desenvolvimento neuropsicomotor, bem como, dificuldades em relação as diversas áreas do desenvolvimento. Conforme Ramos, Xavier e Morins (2012), as principais comorbidades psiquiátricas em pessoas com TEA são as perturbações de humor, hiperatividade com déficit de atenção, ansiedade e esquizofrenia.

Tabela 1 – Dados socioculturais dos adolescentes com TEA, em Campo Grande, MS (N=26), 2015

Variável	N	%
Sexo		
Masculino	22	84,70
Feminino	4	15,30
TOTAL	26	100,0
Faixa etária		
10 – 14	14	53,90
15 – 19	12	46,10
TOTAL	26	100,0
Frequência à escola		
Regular	13	50,0
Especial	2	7,69
Não frequenta	11	42,31
TOTAL	26	100,0

Os dados socioeconômicos estão relacionados com a renda familiar e com o número de dependentes. Outra informação relevante diz respeito ao integrante da família que forneceu as respostas ao formulário e à entrevista.

Houve destaque para a participação das mães neste estudo, totalizando 88,55% que responderam ao formulário e entrevista. Os dados sugerem que elas estão mais presentes e envolvidas com o tratamento dos filhos e, em alguns casos, deixaram de trabalhar para poder dedicar-se integralmente à criação e educação do filho.

Segundo Schmidt e Bosa (2007) e Sifuentes (2007), o contato diário, principalmente quando o adolescente apresenta problema de comportamento, pode ser considerado um fator de estresse para a mães. Além deste aspecto, a ausência ou pouca participação dos pais, ou mesmo da figura masculina no convívio e educação dos filhos, foi citada pelas participantes como algo prejudicial e que as sobrecarregam nas tarefas do cotidiano. Para Silva *et al* (2002), tais dificuldades

podem gerar, às mães e/ou responsáveis que vivem integralmente os cuidados com o filho, insensibilidade frente às demandas da pessoa com deficiência.

A Tabela 2 apresenta o perfil socioeconômico das famílias deste estudo, o qual pode-se observar 38,46% da população apresentou renda compreendida entre 2.1 a 5 salários mínimos e que 92,4% das famílias tinham três ou mais dependentes.

Com a presença de irmãos na família do adolescente com TEA, existem algumas características que devem ser consideradas, tanto pelas vantagens quanto pelas desvantagens decorrentes desta relação. O fato dos irmãos serem uma presença constante e estimuladora para a aquisição de novas habilidades mostra-se como uma vantagem, ao mesmo tempo, quando o irmão assume o papel de cuidador em alguns momentos, tendo que dispor de responsabilidades inadequadas para a idade, mostra-se como uma desvantagem. Estes irmãos apresentaram maiores chances de desenvolver problemas de comportamento, conforme verificado por Ross e Cuskerlly (2006).

Tabela 2 – Dados socioeconômicos dos adolescentes com TEA, em Campo Grande, MS (N=26), 2015

Variável	N	%
Renda (salário mínimo)		
Até 2	7	26,92
2.1 à 5	10	38,46
Maior 5	8	30,77
Não respondeu	1	3,85
TOTAL	26	100,0
Dependentes		
Até 2	2	7,60
3 ou mais	24	92,4
TOTAL	26	100,0

4.1.2 Caracterização das relações familiares (família nuclear)

Para melhor compreensão da dinâmica familiar dos adolescentes com TEA, buscou-se investigar a participação do adolescente nas decisões em família, a independência, a capacidade de comunicação, a demonstração de iniciativa, o envolvimento com responsabilidades e a afetividade no ambiente familiar.

Na Figura 1, a questão sobre a participação nas decisões familiares, teve o intuito de conhecer se o adolescente demonstrou envolvimento quando a família

decidiu sobre algum aspecto do seu cotidiano, como por exemplo, quando o adolescente recebeu algum benefício assistencial pela sua condição de deficiência, se emitiu opinião em relação ao destino de tal benefício, para satisfazer, por exemplo, um desejo, sendo 77% das respostas qualificadas como sim.

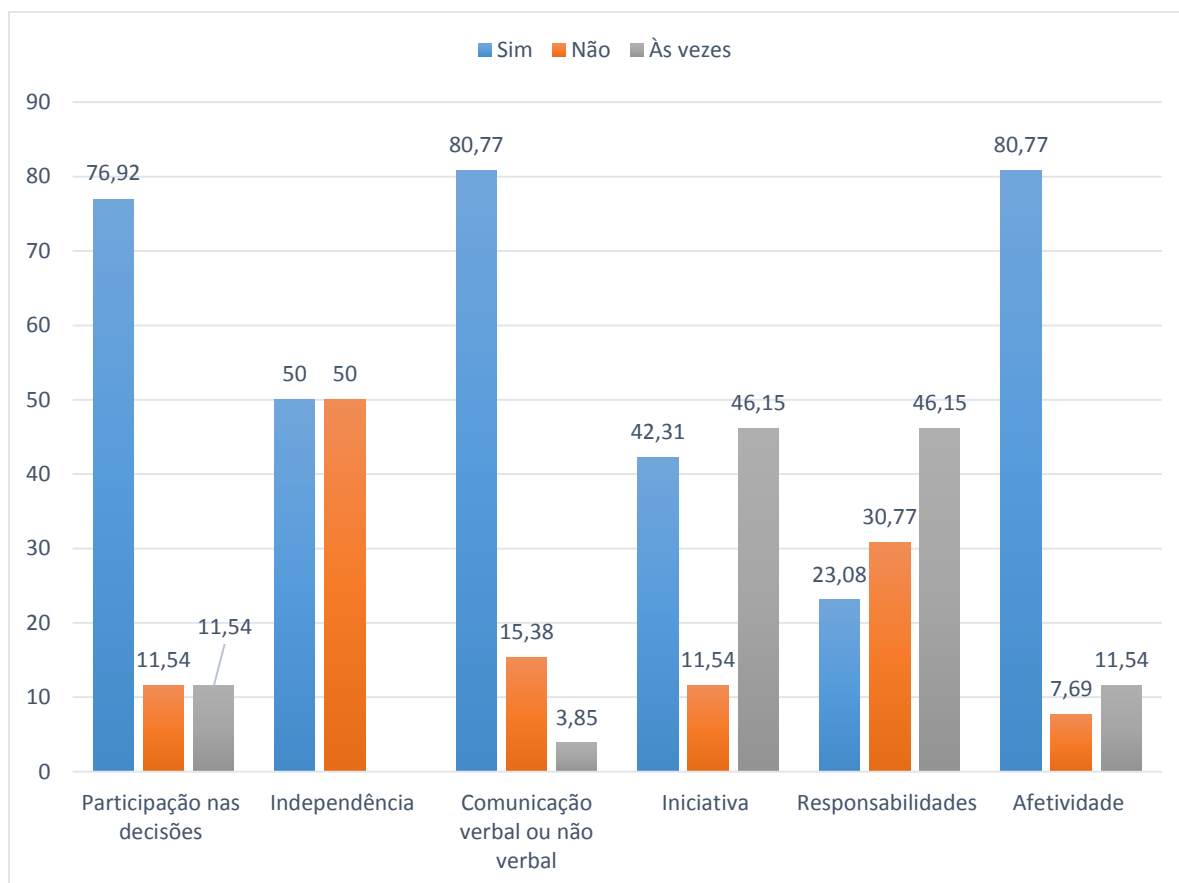


Figura 1 – Caracterização das relações familiares (família nuclear) dos adolescentes com TEA, em Campo Grande, MS (N=26), 2015

A independência neste estudo foi considerada a partir do conhecimento sobre o que é natural ou esperado na fase da adolescência, como a independência com o cuidado pessoal, com os estudos, para deslocar-se de um ambiente para o outro (casa – colégio, entre outros) e autonomia financeira para gerir determinadas necessidades, caso o adolescente trabalhasse ou usufrísse de algum benefício.

As respostas de que havia independência totalizaram 50,0% e estiveram relacionadas aos cuidados pessoais. Para Kernier e Cupa (2012), a independência do adolescente deve ser estimulada pela família, a fim de favorecer a conquista de novas experiências e, principalmente, a transição do universo infantil para o universo adulto.

A questão neste estudo sobre a comunicação buscou conhecer a maneira como o adolescente se comunica com seus familiares (se de forma não verbal ou verbal), totalizando 80,77% e as respostas estiveram relacionadas com a maneira não-verbal de comunicação. Algumas pessoas com TEA tendem a não desenvolver a linguagem verbal, mas conseguem comunicar-se por meio de gestos ou expressões faciais.

Neste sentido, Bosa (2007) ressalta a necessidade de um olhar cuidadoso para com esta população, pois devido a forma peculiar de comunicação, as necessidades e desejos podem não ser compreendidos quando utilizado um sistema de comunicação convencional.

Quanto à iniciativa, buscou-se conhecer se o adolescente mostrou-se como uma pessoa que apresenta iniciativa nas atividades do cotidiano, seja com o cuidado pessoal, com as necessidades básicas ou mesmo com questões mais complexas, como para satisfazer as próprias vontades.

As respostas relacionadas a eventuais comportamentos com iniciativa totalizaram 46,15%. A iniciativa, segundo Kernier e Cupa (2012), possibilita ao adolescente maior autonomia em determinadas áreas de sua vida, sendo fundamental nesta etapa do desenvolvimento. No entanto, esta autonomia exige certo distanciamento das figuras parentais, o que de fato poderá causar sofrimento emocional aos familiares quando não preparados para este processo.

Assumir responsabilidades requer maturidade e compreensão do ambiente ao seu redor. É de suma importância que a família delegue algumas responsabilidades ao adolescente, de acordo com o seu nível de compreensão. Neste estudo, as respostas demonstraram que 46,15% possuíam algum nível de responsabilidade no ambiente familiar, mas com inconstância.

No senso comum, tem-se a crença de que as pessoas com TEA demonstrem ausência ou pouca afetividade. No entanto, devido a inabilidade social, alguns não conseguem demonstrar o afeto da mesma maneira que as pessoas sem este transtorno demonstram. Além da incapacidade de demonstrar carinho para com os outros, Bosa (2007) verificou em uma pesquisa com professores que atuam com pessoas com TEA, que existia também a crença de que estes eram incapazes de falar e sorrir, e nomeou esta situação como uma caricatura deste espectro, ressaltada pela mídia.

De fato, isto não quer dizer que não possuem afeto, mas que a forma de expressar a afetividade difere das demais, mesmo considerando a possibilidade de expressão do afeto se manifestar diferente no ambiente escolar e familiar. Neste sentido, a questão deste estudo que buscou conhecer sobre a afetividade dos adolescentes com TEA revelou que 80,77% demonstravam carinho ou mesmo correspondiam ao afeto para com os membros da família.

4.1.3 Caracterização das relações pessoais (amizades e namoro)

Quanto às relações pessoais neste estudo, considerou-se a frequência dos jovens em ambientes diferentes dos quais são realizados a terapia, as atividades com os pares de desenvolvimento, a quantidade de amigos ou colegas e a frequência de encontros semanais com estes, além de aspectos como namoro, desejo ou interesse em namorar e iniciação sexual.

Na Tabela 3, a questão sobre a frequência em outros ambientes diz respeito aos ambientes diferentes da escola e instituição de tratamento. Teve como intuito conhecer se o adolescente frequentou outras instituições para tratamentos complementares, totalizando 53,9% das respostas.

As atividades com outros jovens estão diretamente relacionadas com o desenvolvimento de habilidades inerentes ao convívio social e com a construção da identidade, conforme pontua Pino (2005). Neste sentido, observou-se que 57,69% dos adolescentes deste estudo não realizaram tais atividades com os pares de desenvolvimento. As respostas que contaram a frequência “às vezes” (38,46%) estiveram relacionadas com atividades na instituição de tratamento, como as terapias realizadas em grupo.

Quanto ao número de amigos ou colegas, 80,77% dos pais e/ou responsáveis relataram que seus filhos não possuem nenhum vínculo de amizade. Conforme apontam Manfezoli (2004), Papalia, Olds e Feldman (2010), a escassez das relações com seus pares de desenvolvimento traz prejuízos em relação a necessidade de o adolescente pertencer a um grupo social. Mesmo quando consideradas as inabilidades sociais dos adolescentes com TEA, a falta de contato com outros jovens em ambientes não institucionais repercute de maneira negativa, prejudicando também o desenvolvimento psicossocial.

Esta observação vai ao encontro de um estudo de Bagarollo e Panhoca (2010) sobre a subjetividade de adolescentes com TEA, os quais consideram que apesar de viverem experiências culturais importantes, possuem pouco convívio com os pares de seu grupo etário.

A frequência de encontros semanais verificada por este estudo esteve relacionada com aqueles que possuíam algum tipo de amizade, no entanto, mostrou-se restrita ao ambiente institucional, mais especificamente ao momento de encontro nas terapias em grupo.

Neste sentido, segundo Sprovieri e Assumpção Júnior (2001), é comum adolescentes com TEA conviverem somente com pessoas do núcleo familiar, do ambiente de escola especial e equipe de terapeutas, levando a prejuízos ao desenvolvimento psicossocial.

Tabela 3 – Caracterização das relações pessoais (amizades) de adolescentes com TEA, em Campo Grande, MS (N=26), 2015

Variável	N	%
Frequência em outros ambientes		
Sim	14	53,90
Não	12	46,10
TOTAL	26	100,0
Atividades com outros jovens		
Sim	1	3,85
Não	15	57,69
Às vezes	10	38,46
TOTAL	26	100,0
Quantidade de amigos/colegas		
Nenhum	21	80,77
1 à 2	4	15,38
3 à 4	1	3,85
5 ou mais	0	0
TOTAL	26	100,0
Encontro semanal		
Sem encontros	21	80,77
1 à 2	2	7,69
3 à 5	3	11,54
TOTAL	26	100,0

Como um dos aspectos do desenvolvimento psicossocial, o namoro na fase da adolescência apresenta-se como importante pilar na construção de uma identidade sexual e definição dos papéis sexuais, conforme ressalta Barros (2002b). No entanto, os dados deste estudo totalizaram que 100% dos adolescentes nunca namoraram, segundo seus pais e/ou responsáveis.

Além disso, observou-se que existe um estigma social nos discursos dos participantes da pesquisa em relação ao filho namorar, o que segundo Sprovieri e Assumpção Júnior, (2001), Manfezolini, (2004), Tedesco *et al* (2006), Bagarollo e Panhoca (2010), pode estar relacionado com o fato da família tratar o adolescente como uma eterna criança e como um ser que não desenvolverá o interesse em relacionar-se sexualmente com alguém.

A questão sobre o interesse em namorar totalizou 88,55% de respostas negativas, no entanto, ficou restrita ao discurso de seus pais e/ou cuidadores, podendo refletir em certa negação da realidade, principalmente pelo fato citado anteriormente, a respeito da infantilização dos adolescentes.

Quanto a sexualidade, 61,54% dos adolescentes com TEA já apresentaram algum comportamento de iniciação sexual, sendo a masturbação o mais relatado.

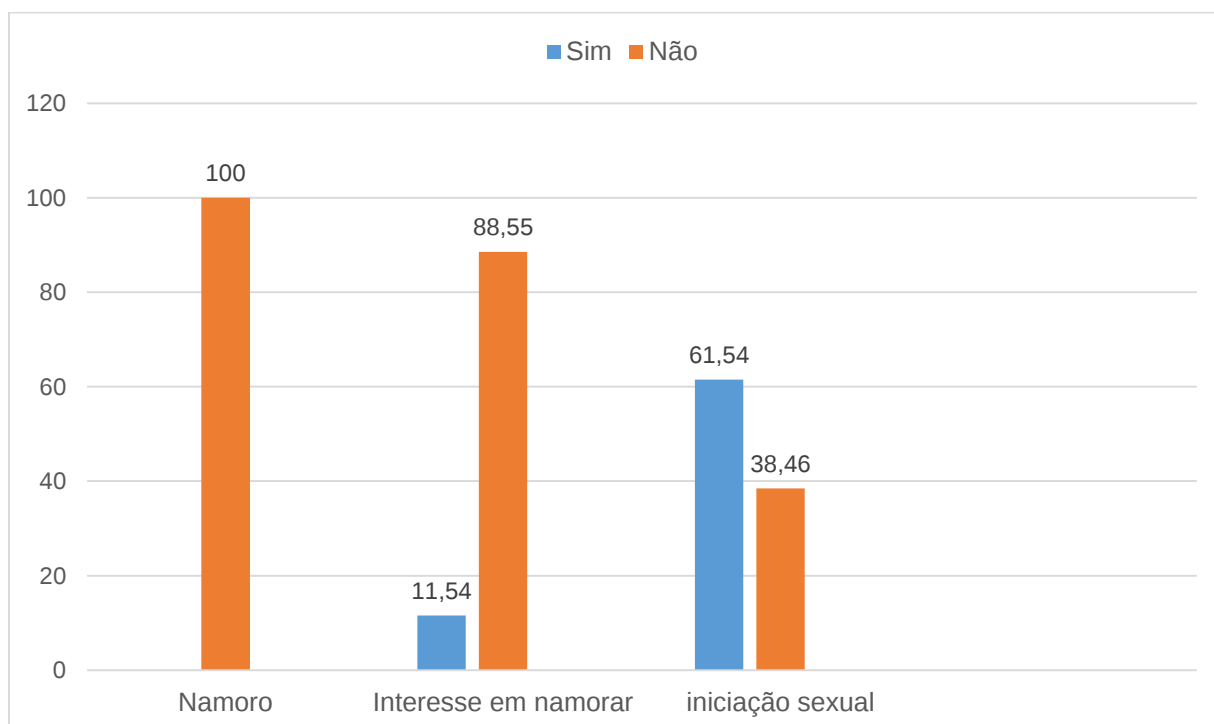


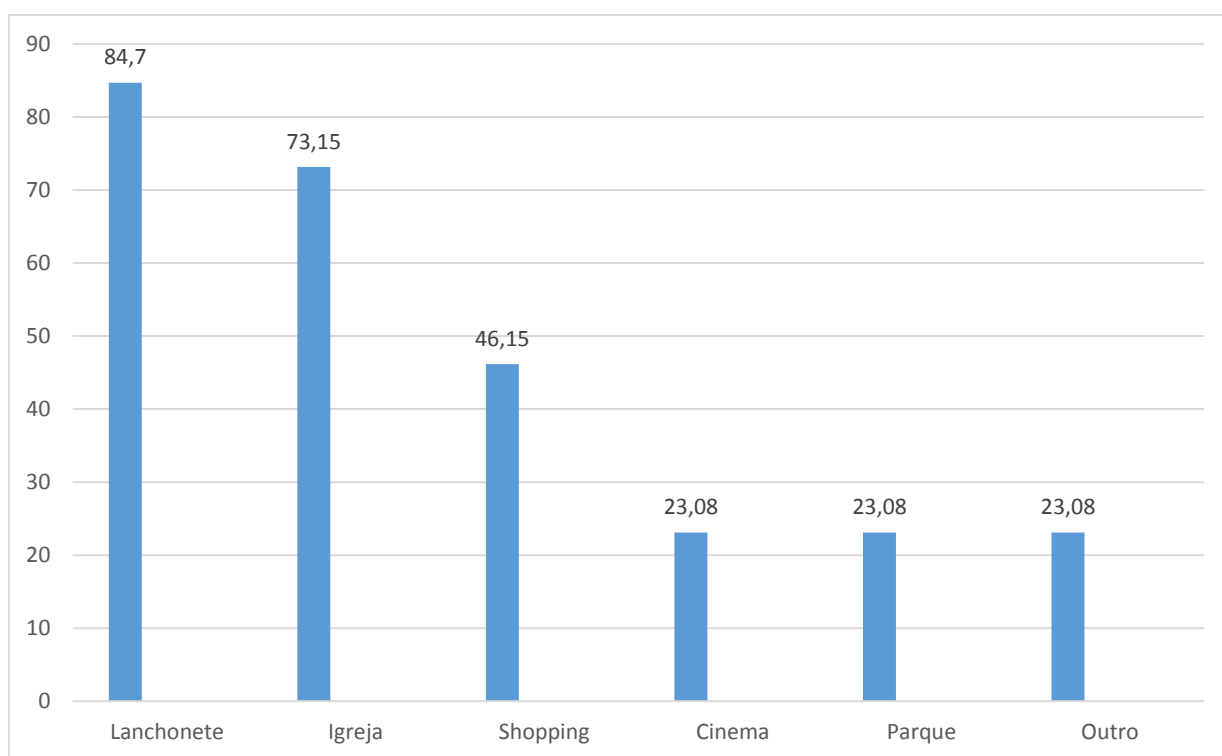
Figura 2 - Caracterização das relações pessoais (namoro) de adolescentes com TEA, Campo Grande, MS (N=26), 2015

4.1.4 Caracterização da integração social (lazer e trabalho)

A integração social nesta pesquisa buscou caracterizar a frequência em ambientes sociais, as atividades de lazer e a prática de esportes, bem como os aspectos relacionados ao trabalho, uso de ambientes digitais, como computador e acesso às mídias sociais.

Os ambientes sociais investigados dizem respeito ao cinema, parque, praça, shopping, lanchonete, igreja, além da opção “outro” local não citado pela pesquisa.

Na figura 3, houve destaque para a frequência às lanchonetes (84,7%), sendo que o convívio social dos adolescentes com TEA neste ambiente fica restrito aos pais e outros familiares. A opção referente a “outro”, foi citada pela maioria dos participantes relacionada à casa de familiares.



Nota: questão de múltipla escolha

Figura 3 – Caracterização dos ambientes sociais frequentados por adolescentes com TEA, em Campo Grande, MS, (N=26), 2015

As respostas relacionadas a prática de esportes realizada na escola e/ou instituição de tratamento, totalizaram 57,69%, conforme a demonstrado na Figura 4.

O momento de atividade física está relacionado com as atividades realizadas pelo educador físico, como requisito da disciplina oferecida.

Neste sentido, conforme pontuam Phebo e Robim (2012) e o Ministério da Saúde (BRASIL, 2013), o esporte mostra-se como uma maneira importante para a estimulação do convívio social. A realização destas atividades por adolescentes com TEA não somente favorece para a melhoria ou manutenção da saúde, como estimula a interação social entre os praticantes.

A questão neste estudo que buscou conhecer se havia algum adolescente que trabalhasse ou mesmo estivesse passando por treinamento para a entrada no mercado de trabalho, revelou que 100% dos adolescentes não exercem uma função laboral. Alguns participantes revelaram que existe um desejo por parte de seus filhos em exercerem um trabalho, mas desacreditam nesta possibilidade, devido a inexistência de projetos que os preparem para o mercado de trabalho.

Para Murta (2005), as habilidades sociais necessárias para o bom relacionamento em sociedade também podem ser treinadas em populações clínicas, como no caso de adolescentes com TEA. Tais habilidades incluem a capacidade para comunicar-se com o outro (iniciar, manter e finalizar uma conversa), resolução de problemas, pedidos de ajuda, aceitar ou recusar pedidos, entre outras.

Além disso, o uso do computador, segundo Passerino e Santarosa (2007), mostra-se também como facilitador da aprendizagem de uma maneira geral, sobretudo, da aproximação do adolescente com TEA com outras pessoas.

No entanto, observou-se que 53,9% não tiveram contato com o computador e 96,15% não acessaram as mídias sociais. Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2013), as mídias sociais quando utilizadas com supervisão, possibilitam a ampliação das relações sociais e o fortalecimento do contato com os pares. Assim sendo, as pessoas com TEA beneficiam-se com o uso de recursos visuais, considerando a facilidade e o interesse que apresentam frente a estes estímulos.

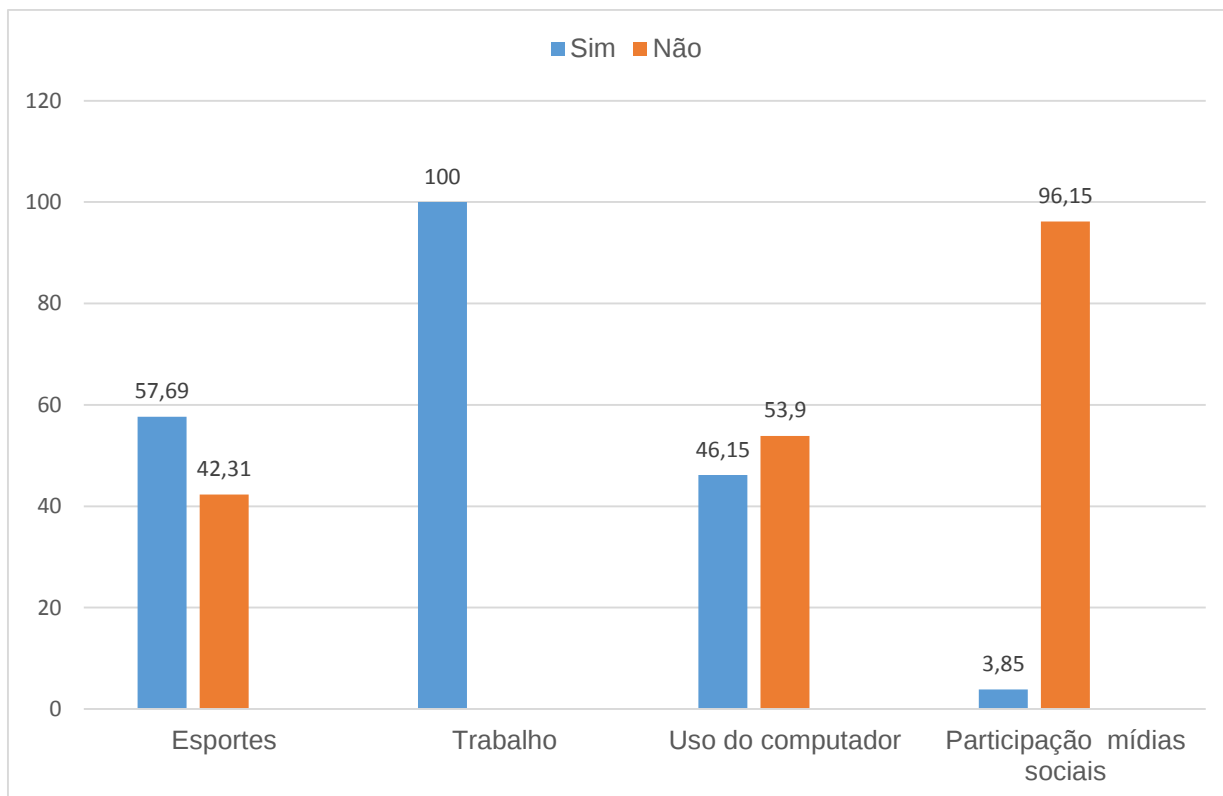


Figura 4 – Caracterização da integração social (lazer e trabalho) de adolescentes com TEA, em Campo Grande, MS, (N=26), 2015

4.1.5 Levantamento psicossocial relacionado à escola

Em relação ao perfil escolar, buscou-se caracterizar a frequência, rendimento escolar e participação nos eventos recreativos neste ambiente.

Na Tabela 4, observou-se que 57,69% frequentavam a escola. No entanto, alguns dos adolescentes com TEA nunca a frequentaram e outros frequentaram por um curto período de tempo. Identificou-se um receio dos pais e/ou responsáveis em deixar o filho sob os cuidados de outras pessoas, principalmente quando estes apresentavam problemas de comportamento ou adaptação ao ambiente escolar.

Algumas das inadequações foram citadas, tais como a dificuldade em permanecer sentado durante o período de aulas, a incompreensão dos outros frente às estereotípias ou comportamentos agitados, entre outros comportamentos comuns no transtorno. No entanto, para Bosa (2007), o contato com outras pessoas com o desenvolvimento típico possibilita a aquisição de habilidades, mesmo quando inicialmente há uma esquia em relacionar-se socialmente.

Geralmente, o adolescente com TEA é supervisionado por um professor auxiliar, responsável pela adaptação do conteúdo pedagógico, quando necessário. Na questão sobre o rendimento escolar houve destaque para as respostas “razoável” (34,62%), seguido de “bom” e “péssimo”, segundo a qualificação dos pais.

A performance escolar para os adolescentes com deficiência deve seguir alguns ajustes para o bom desempenho do aluno, conforme pontua Beyer (2007), onde a partir de um plano com atividades específicas pode-se propiciar a ampliação das habilidades cognitivas de pessoas com TEA, observando as singularidades de cada caso.

Quando citada a participação às festividades no ambiente escolar, obteve-se 34,62% de respostas que frequentavam eventualmente. Alguns pais fizeram questão de que seus filhos participassem, no entanto, houve pouco envolvimento com tais atividades ou com os seus pares.

Tanto em relação à sala de aula, quanto em atividades extracurriculares, diversos aspectos favorecem a ampliação de habilidades cognitivas e sociais. Conforme ressaltam Tezzari e Baptista (2007), deve-se priorizar o agrupamento de alunos de acordo com a faixa etária, viabilizando a criação de objetivos comuns e individualizados.

Tabela 4 – Levantamento psicossocial de adolescentes com TEA em relação à escola, em Campo Grande, MS (N=26), 2015

Variável	N	%
Frequência à escola		
Sim	15	57,69
Não	11	42,31
TOTAL	26	100,0
Rendimento escolar		
Bom	4	15,38
Razoável	9	34,62
Péssimo	2	7,69
TOTAL	15	57,69
Frequência à eventos recreativos		
Não frequenta escola	11	42,31
Sim	4	15,38
Não	2	7,69
Às vezes	9	34,62
TOTAL	26	100,0

4.1.6 Levantamento psicossocial relacionado à instituição

O levantamento psicossocial relacionado à instituição deste estudo levou em consideração os atendimentos recebidos pelos adolescentes com TEA, a quantidade de atendimentos semanais e a frequência aos eventos recreativos oferecidos pela instituição de tratamento.

Os atendimentos recebidos pela instituição seguiam uma avaliação de cada adolescente, de acordo com as suas potencialidades e dificuldades. Neste sentido, nem sempre os adolescentes receberam todos os tratamentos oferecidos. Houve destaque para a psicopedagogia (88,55%), pois neste ambiente institucional esta terapia realiza atividades e oficinas em grupo, enfatizando aspectos do desenvolvimento cognitivo e habilidades sociais.

Em relação aos eventos recreativos oferecidos pela instituição, observou-se que 73,15% dos pais e/ou responsáveis levavam os adolescentes aos eventos, buscando a integração social entre os adolescentes e entre os próprios familiares.

Mesmo as festividades em comemoração ao “dia das crianças” foram frequentadas pelos adolescentes, o que segundo Sprovieri e Assumpção Júnior (2001), Manfezolli (2004), Tedesco *et al* (2006), Bagarollo e Panhoca (2010) pode estar novamente relacionado com o fato dos pais os verem como eternas crianças

Tabela 5 – Levantamento psicossocial de adolescentes com TEA, em relação à instituição, em Campo Grande, MS (N=26), 2015

Variável	N	%
Atendimentos recebidos		
Psicopedagogia	23	88,55
Fonoaudiologia	20	77,00
Psiquiatria	16	61,54
Educação física	16	61,54
Psicologia	15	57,69
Terapia ocupacional	15	57,69
Outro	10	38,46
TOTAL		100,0
Quantidade (por semana)		
1	8	30,77
2	9	34,62
3	7	26,92
4 (ou mais)	2	7,69
TOTAL	26	100,0
Frequência à eventos recreativos		
Sim	19	73,15
Não	1	3,85
Às vezes	6	23,00
TOTAL	26	100,0

4.2 Percepção dos pais e/ou responsáveis sobre o desenvolvimento psicossocial dos filhos com TEA

As perguntas abertas possibilitaram maior conhecimento quanto à percepção dos pais sobre o desenvolvimento psicossocial de seus filhos. Neste sentido, buscou-se investigar a percepção sobre o filho e o TEA, dificuldades e facilidades de interação, mudanças na relação após a chegada da adolescência, o papel que o adolescente ocupa na família, e por fim, quais as expectativas em relação ao filho.

4.2.1 Percepção sobre o filho

O Quadro 1 apresenta o Mapa de Associações das percepções sobre o filho com TEA, as quais estruturaram-se, em sua maioria, a partir de interpretações voltadas para pontos positivos, que favoreceram para o crescimento dos envolvidos, conforme indicam as falas de E1 “esperto”, E4 “uma pessoa querida”, E7 “menino muito bom”, E22 “carinhoso, esforçado” e E24 “inteligente e independente”.

Em determinadas respostas houve contradição, como na fala de E20, que percebeu o filho como uma pessoa normal (Quadro 1), mas, ao falar sobre as facilidades de interação com ele, expôs que “não tem nada fácil” (Quadro 4).

Esta característica também foi observada nas falas de E18 (Quadro 1) quando relatou que o filho “respeita as coisas que falo”, no entanto, descreveu que ele “fica agitado até eu ceder” (Quadro 3) e de E23 (Quadro 1) quando expôs que percebeu o filho como normal, mas não cria expectativas quanto ao futuro (Quadro 7).

Em algumas respostas, a obediência do adolescente esteve relacionada com aspectos positivos, que podem favorecer a relação entre eles, como por exemplo, na fala de E7 “o que pedirem pra ele, ele faz” e E26 “ele é um menino bom, obediente”.

Embora os resultados obtidos a partir da aplicação dos Mapas de Associações tenham indicado percepções positivas em relação aos adolescentes com TEA, observou-se que os discursos trouxeram também percepções negativas, relacionadas a limitação do crescimento individual e constante dependência: E3 “dependente dos pais”, E5 “totalmente dependente”, E10 “dependente para sempre”, E14 “independência zero”, E15 “[...] é uma criança inocente” e E16 “vai ser sempre uma criança para mim, sempre vai estar ao meu lado”.

As poucas perspectivas de desenvolvimento do adolescente por parte da família ficaram explícitas em práticas discursivas que envolviam a não superação do luto por ter um filho com deficiência (E12 “ainda estou em luto”), sentimentos de dó e em ter que aceitar a deficiência como algo que não terá cura, nem mesmo avanços relevantes (E15 “sinto dó”).

Este posicionamento da família, conforme Góes (2002), pode gerar conflitos para o adolescente com TEA em relação ao processo de internalização da percepção que os outros fazem dele.

Já as repercussões para a família quando as dificuldades são percebidas como algo negativo, conforme pontua Sprovieri (2008), podem gerar problemas de ansiedade, angústia e depressão. No entanto, quando percebidas como desafio, tendem a proporcionar benefícios para todos os integrantes da família, tornando-se fator motivador para a resolução de problemas e busca por crescimento pessoal.

Assim, segundo Escribá (2002), cada família possui uma forma peculiar de lidar com a pessoa com deficiência, sendo que o mesmo fenômeno pode gerar sentimentos que causem desespero ou fé, dependendo da percepção de cada pessoa.

Quadro 1: Mapa de Associações - percepção sobre o filho

Como você percebe seu filho?	Percepção	Outras associações
E1	Esperto	Muito desejado
E2	Pessoa com dificuldades	Vínculo especial
E3	Dependente dos pais	Dependência permanente
E4	Uma pessoa querida, não me dá trabalho	Rotineiro e organizado
E5	Totalmente dependente	
E6	Triste	Com limitações
E7	Menino muito bom	O que pedirem para ele, ele faz
E8	Uma criança carinhosa	É comportado, mas também agitado
E9	Ele é tudo para mim	É o filho principal
E10	É um bebê	Dependente para sempre
E11	É uma criança boa	Algo maravilhoso
E12	Ainda estou em luto	Tenho que aceitar que dura para sempre
E13	Precisa sempre de cuidado e companhia	Não posso deixá-lo sozinho
E14	Uma criança que precisa de cuidado	Independência zero
E15	Sinto dó, é uma criança inocente	É um anjo
E16	Vai ser sempre uma criança para mim	Sempre vai estar ao meu lado
E17	Ele é maravilhoso	Evoluiu muito
E18	Carinhosos e educado	Respeita as coisas que falo
E19	Cheio de rotinas	Difícil de lidar
E20	Eu vejo ele como normal	
E21	Fácil de lidar	
E22	Carinhoso, esforçado	Tem o jeito dele
E23	O vejo como normal	Nunca senti vergonha
E24	Inteligente e independente	
E25	Quem olha para ele diz que não tem nada	Me surpreende
E26	Ele é um menino bom, obediente	Não me dá trabalho

4.2.2 Percepção sobre o TEA

O Quadro 2 apresenta o Mapa de Associações dos pais e/ou responsáveis em relação as percepções sobre o TEA. Quando questionados sobre “como percebem o transtorno”, houve destaque para as respostas que se vincularam aos aspectos negativos do transtorno, conforme as falas de E3 “difícil de lidar”, E6 “muito difícil” e E13 “difícil de lidar, rotinas e rituais”.

Observou-se que houve ambiguidade nas práticas discursivas de E16, quando considerou o transtorno do filho como leve, com poucos problemas (Quadro 2), no entanto, descreveu o filho como “terrível” (Quadro 3).

Há destaque também para os discursos dos participantes frente às dificuldades em lidar com as alterações de comportamento, a tendência do adolescente em criar rituais e rotinas, bem como o preconceito sofrido perante a sociedade, como por exemplo, nas falas de E22 “tem muito preconceito” e E24 “... mas sofro preconceito”.

No que diz respeito a exclusão social, comum às pessoas com deficiência, observou-se, segundo Souza e Oliveira (2011), Unicef (2011), Bastos (2012) e Ministério da Saúde (BRASIL, 2013), uma tendência destas pessoas em viverem menos experiências típicas de sua idade, menos oportunidades de frequentar a escola e maior propensão a alguns tipos de abusos e violência.

O preconceito também pode ser vivenciado pela pessoa com TEA dentro da própria família em decorrência da inabilidade social presente no transtorno. Conforme verificado por Sprovieri e Assumpção Júnior (2001), algumas famílias não sabem lidar com a falta de reciprocidade social e com a pouca ou ausência de linguagem.

Alguns posicionamentos exemplificaram essas dificuldades, tais como, E2 “algo severo e complicado”, E11 “...não posso tocar nele”, E15 “...não tem raciocínio” e E25 “mãe nenhuma queria um filho com autismo”.

Houve relatos que expuseram conflitos familiares por conta de ter um filho com deficiência, como o abandono do cônjuge após o diagnóstico (E1 “...meu marido se afastou depois do diagnóstico”), a sensação de viver em constante estresse (E3 “parece estar bem , mas daí regride de uma vez”, E6 “...cada dia uma atitude”, E7 “...me sinto um soldado na guerra, estressante” e E10 “...oscila muito”) e a renúncia de objetivos pessoais por conta da deficiência do adolescente (E5 “...deixei de fazer muitas coisas por causa dele”).

Houve também contradição no relato de E7 quando expôs que se sente como um “soldado na guerra...” (Quadro 2), mas considera o filho como uma pessoa fácil de lidar (Quadro 4).

O sofrimento emocional presente em determinadas famílias está relacionado com a dificuldade em lidar com os sintomas do transtorno, o que pode gerar um impacto negativo no desenvolvimento psicossocial do adolescente, conforme verificado por Schmidt e Bosa (2007), Sprovieri (2008), Morales, Silva e Cuvero (2010), Marques e Dixe (2011).

Já Ayala (2003), observou que tais dificuldades presentes no desenvolvimento do filho fazem com que, para algumas famílias, a maternidade e paternidade sejam vividas com menos prazer, podendo gerar a sensação de menos competentes na função de pais.

Quadro 2: Mapa de Associações - percepção sobre o TEA

Como você percebe o TEA?	Percepção	Outras associações
E1	Achava que tomaria um remédio e iria passar	Meu marido se afastou depois do diagnóstico
E2	Algo severo e complicado	Por mais que recebe tratamento é bem difícil
E3	Difícil de lidar	Parece estar bem, mas daí regride de uma vez
E4	Uma limitação	
E5	Muito difícil	Deixei de fazer muitas coisas por conta disso
E6	Muito difícil	Cada dia uma atitude
E7	Algo difícil	Me sinto um soldado na guerra, estressante
E8	Existem muitas dimensões	
E9	Até hoje não entendi	Ele gosta de estar sempre comigo
E10	Acho mais difícil que a cegueira	Oscila muito
E11	Deixa ele dependente	Não posso tocar nele
E12	Um outro mundo	Diferente de nós
E13	Difícil de lidar, rotinas e rituais	Tem várias fases
E14	Deixa ele dependente	Procuro a melhor forma para ele fazer as terapias

Continuação Quadro 2: Mapa de Associações - percepção sobre o TEA

Como você percebe o TEA?	Percepção	Outras associações
E15	Tem vários níveis e o dele é o mais forte	Não tem raciocínio
E16	O autismo dele é mais leve perto dos que eu vejo aqui.	Poucos problemas, é calmo
E17	Não é fácil	É possível aprender a lidar
E18	Muita coisa é diferente do que dizem sobre o autismo	Ele é afetivo
E19	Acho difícil	Tem que ser tranquila para cuidar dele
E20	É bem complicado	
E21	Me preocupo com o futuro	Tirando isso, é uma vida normal
E22	Tem muito preconceito	Sofro com isso quando vou a lugares
E23	É complicado, tem vários caminhos	Preciso dar amor e ter paciência
E24	São verdadeiros	Mas sofro preconceito
E25	É muito difícil	Mãe nenhuma queria um filho com autismo
E26	É uma deficiência que dá para conviver	Dá para ser bem administrado

4.2.3 Dificuldades de interação com o adolescente

O Quadro 3 apresenta o Mapa de Associações em relação as dificuldades de interação com o adolescente com TEA. Quando questionados sobre quais seriam as principais dificuldades de interação entre a família e o adolescente, observou-se que a falta de comunicação e de expressão causam desconforto na família.

Destacaram-se os relatos que mostraram a dificuldade em compreender quando o filho sente dor ou sofre, mas não consegue expressar, conforme os discursos de E2 quando expôs sobre “a falta de diálogo e expressão”, E4 “a falta de expressão”, E8 “ele não se expressa quando está com dor”, E9 “a comunicação”, E13 “saber o que ele realmente quer”, E14 “a fala, não consigo saber quando ele está com dor” e E20 “a fala que ele não tem”.

As crises de agressividade também foram expostas como preocupantes, pois os pais e/ou responsáveis citaram não entenderem a motivação e não saberem lidar

com tal comportamento, conforme verificou-se nos posicionamentos de E7 “as crises de agressividade”, E10 “ele fica agressivo do nada”, E15 “quando está nervoso e irritado”, E18 “...fica agitado até eu ceder”, E19 “é difícil lidar com o choro e estresse dele” e E22 “quando está nervoso, as crises”.

O apoio aos familiares, conforme pontuam Sprovieri (2008), Morales, Silva e Cuvero (2010), Smeha e Cezar (2011), mostra-se fundamental a fim de proporcionar a estas famílias maior conhecimento de como gerir os conflitos.

Para Elias e Assumpção Júnior (2010), algumas dificuldades podem ser amenizadas, tais como as citadas pelos entrevistados, como a intensa dependência dos cuidadores, com sofrimento em ver o filho com dificuldades de expressão, com as mudanças de rotina e com a impossibilidade de solucionar os problemas enfrentados pelo adolescente.

Quadro 3: Mapa de associações - dificuldades de interação com o adolescente

Quais as dificuldades na interação com seu filho?	Percepção	Outras associações
E1	Em aceitar coisas novas, cheia de manias	É difícil a dependência dela 24 horas
E2	A falta de diálogo e expressão	Não consigo fazer e entender
E3	Faz muita birra	Me sinto provocada
E4	A falta de expressão	Não consigo entender ela
E5	Quando tem muita gente por perto	É difícil quando tem tumulto
E6	Quando ele quer alguma coisa tem que dar imediatamente	Tem que ser rápida porque ele não consegue esperar
E7	As crises de agressividade	E depois ele fica depressivo
E8	Ele não se expressa quando está com dor	Me frustra muito não saber o que meu filho sente
E9	A comunicação	
E10	Ele fica agressivo do nada	Não entendo porquê
E11	Tenho dificuldade em não poder oferecer tudo o que ele precisa	
E12	Manter ele quieto, em paz	Às vezes eu quero parar um pouco para fazer as minhas coisas

Continuação Quadro 3: Mapa de associações - dificuldades de interação com o adolescente

Quais as dificuldades na interação com seu filho?	Percepção	Outras associações
E13	Saber o que ele realmente quer	Tenho que adivinhar tudo
E14	A fala. Não consigo saber quando está com dor	Esta é a minha angústia
E15	Quando está nervoso e irritado	Evito lugares por causa dos gritos
E16	Quando falo que não pode, ele é terrível	Não me escuta
E17	Não compreende regras	Tenho dificuldades em ensinar
E18	Quando ele quer muito uma coisa e logo se estressa	Fica agitado até eu ceder
E19	Mudar a rotina	É difícil lidar com o choro e estresse dele
E20	A fala que ele não tem	
E21	Quando preciso fazer algo e ele não quer	
E22	Quando está nervoso, as crises	É difícil entender
E23	Quando não quer sair de casa, levantar cedo	
E24	A alimentação	
E25	Não consigo viajar, ficar na casa dos outros por causa da rotina	Ele é muito apegado
E26	Ele é desinteressado	Me incomoda ele não ter amigos

4.2.4 Facilidades de interação com o adolescente

O Quadro 4 apresenta o Mapa de Associações das percepções sobre as facilidades de interação com o adolescente com TEA.

A maioria das respostas foram direcionadas as demandas do cotidiano, quando estão no ambiente familiar. Relataram que é fácil lidar com comportamentos relacionados à rotina e que se adaptaram ao jeito do adolescente se comportar nas tarefas do dia-a-dia.

Tais facilidades foram expressas nas falas de E2 “coisas simples do cotidiano”, E8 “...ele aceita e compreende”, E10 “coisas do dia-a-dia”, E15 “...é fácil de me

adaptar”, E16 “quando está em casa é mais fácil de lidar”, E23 “a maioria das coisas” e E24 “coisas da rotina”. Às vezes, faz-se necessário a realização de trocas para facilitar a interação, tais como por passeios ou alimentos (E25 “quando faço trocas por comida”).

Algumas das facilidades de interação citadas por E12 e E13 estão relacionadas com o fato do adolescente não vivenciar fenômenos típicos da adolescência, tais como o namoro, a exigência de “coisas materiais” ou apresentar comportamento opositor aos pais. Nestes discursos, houve um sentido de que a não ocorrência de características esperadas para a adolescência é vivenciada pela família como um fator de vantagem.

No discurso de E9 houve incoerência quando a participante expôs que considera o filho “fácil de lidar”, “dependente” (Quadro 4), entretanto, espera que no futuro ele possa ser uma pessoa com o desenvolvimento normal (Quadro 7). Ao mesmo tempo que existe a percepção de facilidade em lidar com o filho, relacionando com a sua dependência, espera-se que no futuro ele possa ser independente.

Observou-se relatos em que as facilidades de interação vão desde a maioria das atividades realizadas (E23 “a maioria das coisas”), até a afirmação de que não há nada fácil na interação com o filho (a) (E20 “não tem nada fácil”).

Para Kenworthy *et al*, (2008), as diferenças de respostas podem ocorrer em decorrência da diversidade dos sintomas dentro do espectro do autismo, que variam quanto a intensidade e dependem do funcionamento intelectual e perfil neuropsicológico.

Quadro 4: Mapa de Associações - facilidades de interação com o adolescente

Quais as facilidades na interação com seu filho?	Percepção	Outras associações
E1	Quando falo que vou dar algo em troca	
E2	Coisas simples do cotidiano	
E3	Ela conta tudo o que acontece com ela	Não me esconde nada

Continuação Quadro 4: Mapa de Associações - facilidades de interação com o adolescente

Quais as facilidades na interação com seu filho?	Percepção	Outras associações
E4	Quando faço algo que ela gosta	Consigo distraí-la
E5	Quando faço as coisas do jeito que ele quer	
E6	Quando faço trocas	Consigo fazer coisas boas
E7	Comparando com outras crianças, ele é obediente e quieto	Quando não está em crise
E8	Dar comandos e a rotina	Ele aceita e compreende
E9	Ele é fácil de lidar	Dependente
E10	Coisas do dia-a-dia	Tudo que der para ele, ele come
E11	Calmo e dócil	Não tenho que dar remédio controlado
E12	É fácil de agradar. Não exige coisas materiais e não sai de casa para namorar como os adolescentes normais	Não é de se opor
E13	Não faz exigências	É fácil de agradar
E14	É afetuoso e inocente	Isso me deixa preocupada
E15	A rotina dele	É fácil de me adaptar
E16	Quando está em casa é mais fácil de lidar	
E17	Está sempre disponível, que aprender e melhorar	
E18	Se alimentar sozinho	
E19	Quando está calmo	É fácil de conseguir as coisas
E20	Não tem nada fácil	
E21	Passear de carro	
E22	Ele tentar se comunicar do jeito dele	
E23	A maioria das coisas	Ele me entende
E24	Coisas da rotina	
E25	Quando faço trocas por comida	
E26	No dia-a-dia quase tudo é fácil	

4.2.5 Mudanças na relação após a chegada da adolescência

O Quadro 5 apresenta o Mapa de Associações referente as percepções sobre as mudanças na relação após a chegada da adolescência. Houve destaque para as respostas que apontaram posicionamentos positivos em relação às mudanças na relação após o filho ficar adolescente.

A melhor compreensão de regras sociais rumo a comportamentos mais independentes dos pais e/ou responsáveis foi citada como um aspecto importante da chegada da adolescência.

Tais posicionamentos podem ser exemplificados pelas falas de E13 “aceita mais as coisas”, E16 “entende mais o que eu falo”, E17 “está mais fácil, evoluiu muito”, E18 “está melhor, mudou muito...”, E20 “entende melhor o que eu falo com ele”, E23 “tudo melhorou, está mais independente”, E24 “...me compreende melhor” e E26 “...está mais independente”.

Houve destaque para a fala de E19 sobre as possíveis mudanças na relação com o filho, considerando que ao mesmo tempo em que relatou que o filho “...está mais independente” (Quadro 5), também considerou que ele “será sempre dependente” (Quadro 7). Neste sentido, mesmo havendo importantes mudanças no comportamento do filho, desacredita que no futuro ele poderá ter um estilo de vida mais independente.

Segundo Kenier e Cupa (2012), o incentivo da família, a fim de proporcionar mais independência ao adolescente é fundamental para o amadurecimento, gerando autonomia e favorecendo na constituição da identidade.

Dentre outras mudanças importantes citadas pelos entrevistados está a sexualidade, em alguns casos vivenciada com o início da masturbação conforme as falas de E7, E8, E10, E12 e E15 (Quadro 5).

A falta de experiências sexuais de adolescentes com TEA pode estar relacionada, segundo pontua Hellemans *et al*, (2007), com o pouco contato com pessoas do sexo oposto, com problemas de comunicação e expressão, entre outros. No entanto, deve-se trabalhar a fim de ampliar as condições oferecidas pela sociedade e família, buscando melhor desenvolvimento da sexualidade, e consequentemente, da personalidade da pessoa com TEA.

Em um outro extremo das respostas, não houve mudanças após a chegada da adolescência, a não ser pela aparência física dos filhos, mas continuam a se

comportar como crianças, demonstrando imaturidade e dependência total dos cuidadores, conforme relatos de E2 “...não senti as mudanças da adolescência”, E4 “... nada mudou na relação”, E5 “ainda não mudou, continua o bebê de sempre”, E9 “não mudou nada, continua igual criança”, E11 “a mesma coisa, ele ainda é uma criança”, E22 “não mudou nada” e E25 “quase nada”.

Estas respostas vieram acompanhadas de um posicionamento de poucas perspectivas de avanços em relação ao desenvolvimento do adolescente.

No caso da fala de E5 (Quadro 5), o adolescente “continua o bebê de sempre”, mas ao ser questionada sobre as expectativas quanto ao futuro, relata o desejo de que ele fique normal. Assim sendo, houve incoerência neste discurso, considerando que o filho é tratado como bebê, mas espera-se que tenha comportamentos de uma pessoa com desenvolvimento típico.

Em alguns casos, a falta de independência pode ser reflexo da ausência de estímulos da família, pois segundo Santrock (2014), é comum os pais apresentarem dificuldades neste aspecto do desenvolvimento do filho, pois terão que renunciar o controle em algumas áreas em que o filho se mostra mais maduro.

Quadro 5: Mapa de Associações - mudanças na relação após a chegada da adolescência

O que mudou na relação entre você e seu filho após a chegada da adolescência?	Percepção	Outras associações
E1	Quase nada, agora ela quer escolher o material escolar e as roupas	
E2	Parei de tomar banho com meu filho	Não senti as mudanças da adolescência
E3	Está mais reservada	
E4	Mudanças no corpo, na parte física	Nada mudou na relação
E5	Ainda não mudou	Continua o bebê de sempre
E6	Ficou mais agressivo	
E7	Está do contra e a sexualidade	Ele me contraria mais

Continuação Quadro 5: Mapa de Associações - mudanças na relação após a chegada da adolescência

O que mudou na relação entre você e seu filho após a chegada da adolescência?	Percepção	Outras associações
E8	A sexualidade	Fora isso não senti tanta mudança
E9	Não mudou nada	Continua igual criança
E10	Só a sexualidade	O resto continua a mesma coisa
E11	A mesma coisa	Ele ainda é uma criança
E12	A sexualidade e a masturbação	Está amadurecendo
E13	Aceita mais as coisas	Deixou de ser grudado comigo
E14	Deixou os brinquedos de lado	Está mais carinhoso comigo
E15	Iniciativas e sexualidade	Está melhorando
E16	Entende mais o que eu falo	Mais independente
E17	Está mais fácil, evolui muito	Colocar limites faz muita diferença
E18	Está melhor, mudou muito, entende melhor o “não”	Está mais estruturado
E19	Antes ele queria dormir na mesma cama	Está mais independente
E20	Entende melhor o que falo com ele	
E21	A forma como eu trato ele, deixei de mimá-lo	Deixou de ser o coitadinho
E22	Não mudou nada	
E23	Tudo melhorou	Está mais independente
E24	Está mais tranquilo	Me compreende melhor
E25	Quase nada	Melhorou um pouco o que é certo e o que é errado
E26	Mais maduro	Está mais independente

4.2.6 Papel ocupado na família

O Quadro 6 demonstra o Mapa de Associações da percepção da família a respeito do papel em que o adolescente ocupa. Houve destaque para as respostas com posicionamentos positivos, no qual ter um filho com deficiência modificou a dinâmica familiar (E4 “...une a família” e E12 “é um dos pilares da casa, une a gente”),

trazendo ensinamentos e união, embora, houve relatos de que a pessoa com TEA precisará de cuidados constantemente (E3 “... demanda integral de tempo” e E16 “vai sempre precisar de proteção”).

A fala de E6 descreveu uma percepção negativa, principalmente quando expôs que considera o filho como uma pessoa triste (Quadro 1) e que ele “só faz coisas erradas” (Quadro 6).

Observou-se novamente as respostas de que o filho ocupa um papel de eterna criança, dependente em todas as atividades do cotidiano, o qual necessita ser vigiado e protegido, ou mesmo de uma pessoa com restrições de convivência social.

Para Gadia, Tuchman e Rota (2004), o isolamento social é comum às pessoas com TEA, principalmente por apresentarem dificuldades quanto as habilidades sociais.

No entanto, conforme ressalta Debortoli (2002), mesmo com as limitações decorrentes do TEA, a inserção em ambientes sociais e os relacionamentos com os pares de desenvolvimento trazem benefícios e ampliam as experiências psicossociais, fundamentais para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiências.

Quadro 6: Mapa de Associações – papel ocupado na família

Qual o papel que seu filho ocupa na família?	Percepção	Outras associações
E1	Papel de filha, de princesa	Foi muito esperada
E2	Filho especial, querido	Que ocupa meu tempo
E3	Precisa de cuidados	Demanda integral de tempo
E4	Desperta um cuidado maior, une a família	Buscamos o melhor para ela
E5	Ele é tudo	Todos gostamos dele
E6	O que ocupa nosso tempo, temos que vigiar o tempo todo	Senão só faz coisas erradas
E7	Tem ensinado muito a família	Principalmente a ter paciência
E8	Super querido	Todos se preocupam, querem ajudar
E9	De um bebê que fica dentro de casa	Meu companheiro de casa
E10	É um anjo de Deus	Não a vejo como um fardo

Continuação Quadro 6: Mapa de Associações – papel ocupado na família

Qual o papel que seu filho ocupa na família?	Percepção	Outras associações
E11	Amado	Querido por todos da família
E12	É um dos pilares da casa	Une a gente
E13	Um papel importante	Para toda a família
E14	É o centro da família	Tem o papel mais importante
E15	Faz parte da família	Não é um estorvo
E16	Será sempre um bebê	Vai sempre precisar de proteção
E17	É o mais importante	O centro da família
E18	O mais importante	
E19	Tudo em casa é para ele	Ele é o mais importante
E20	A atenção pra ele é maior	
E21	Trouxe crescimento para a família	Parece que eu nasci depois que ele nasceu
E22	É o mais importante	Está em primeiro lugar
E23	Ele é importante, mas não tem exclusividade	Eu preparo ele para conviver com qualquer pessoa, para o dia em que eu faltar
E24	Tudo voltado para ele	Mobilizamos tudo
E25	Meus filhos falam que dou mais atenção para ele, desde pequeno	Eu não vejo assim
E26	Com necessidades de cuidado	A gente busca inseri-lo

4.2.7 Expectativas em relação ao adolescente

O Quadro 7 revela o Mapa de Associações quanto às expectativas em relação ao adolescente. Diversas respostas citavam que somente um milagre poderia fazer com que o filho melhorasse ou para que houvesse uma cura em relação ao TEA (E1 “só um milagre de Deus para ela ter independência” e E6 “espero um milagre”).

Algumas falas remeteram a falta de esperança de que o adolescente pudesse melhorar, ser mais independente dos pais e/ou responsáveis (E2 “não crio muitas expectativas...”, E9 “eu tinha esperanças dele melhorar, ...mas eu vi que é impossível” e E23 “no momento não tenho”).

Observou-se a existência de contradição no relato de E21 (Quadro 7) quando expôs o desejo de que o filho fosse mais independente, mas espera que ele “esteja sempre ao seu lado”.

Houve também relatos de que nunca haviam pensado (E19 “nunca pensei sobre isso”) ou não tem nada a dizer sobre expectativas em relação ao filho (E11 “não tenho muito a dizer sobre isso” e E22 “não sei te dizer”), principalmente quando estes ficarem adultos.

Segundo Sprovieri (2008), este tipo de posicionamento em relação ao adolescente revela a percepção negativa dos pais e/ou responsáveis. Pode repercutir frente à aquisição de novas habilidades, o que pode ser considerado um fator de dificuldade para o desenvolvimento psicossocial da pessoa com o transtorno.

Em um outro extremo de respostas, as expectativas positivas foram vinculadas a esperança de evolução quanto ao desenvolvimento do adolescente, expressas pelas falas de E5 “espero que melhore”, E7 “que fique o mais independente possível”, E14 “avançar na independência”, E 17 “ótimas, positivas”, E18 “que seja mais independente” e E20 “que chegue a falar, sei que não vai demorar muito”.

Alguns pais e/ou responsáveis acreditavam em novas aquisições quanto a comunicação e ampliação das habilidades de cuidado pessoal, até a possibilidade de cursar ensino superior, constituir família e carreira profissional, conforme os relatos de E11 “... espero um futuro bom, que trabalhe” e E25 “tem dia que eu vejo que ele quer trabalhar”.

Neste sentido, é fundamental o apoio e incentivo às famílias quanto a preparação da pessoa com TEA em adquirir maior independência dos pais e/ou responsáveis rumo a preparação para a vida adulta. Em alguns casos, observou-se que há uma centralidade da família na pessoa com deficiência, onde todas as atividades estão direcionadas para ela.

Assim sendo, segundo Sprovieri (2008), Marques e Dixe (2011), é necessária uma reorganização familiar, a fim de favorecer a reflexão e percepção positiva diante das dificuldades enfrentadas pela família.

Quadro 7: Mapa de Associações - expectativas em relação ao adolescente

Quais as expectativas em relação ao seu filho?	Percepção	Outras associações
E1	Só um milagre de Deus para ela ter independência	Antes meu sonho era vê-la falar, agora é ter mais independência
E2	Não crio muitas expectativas, que irá casar, ter filhos	Espero ter mais independência nos cuidados pessoais. Não crio muitas expectativas
E3	Invisto na educação dela	Mas sei que terá muitas dificuldades na carreira profissional
E4	Espero que ela possa se comunicar, falar	Não espero que ela irá casar, ter uma profissão
E5	Espero que melhore	Que fique normal
E6	Espero um milagre	
E7	Que fique o mais independente possível	
E8	Que consiga se expressar	Para que possa ser ajudado
E9	Eu tinha a esperança dele melhorar, de ser uma criança normal	Mas eu vi que é impossível
E10	Sempre tenho expectativa	Tomara que Deus faça um milagre e que seja curada
E11	Não tenho muito a dizer sobre o futuro	Mas espero um futuro bom, que trabalhe
E12	Que consiga o básico para se cuidar	Eu não vou estar aqui para sempre
E13	Acredito que o que ele tinha que aprender já aprendeu	Queria que fosse mais independente
E14	Avançar na independência	
E15	Que falasse	Hoje temos que adivinhar tudo
E16	Quero que estude	Mas será sempre dependente, do meu lado
E17	Ótimas, positivas	Ele tem tudo para crescer e evoluir
E18	Que seja mais independente	Que fale, se comunique
E19	Nunca pensei sobre isso	Ele será sempre dependente
E20	Que chegue a falar	Sei que não vai demorar muito não.

Continuação Quadro 7: Mapa de Associações - expectativas em relação ao adolescente

Quais as expectativas em relação ao seu filho?	Percepção	Outras associações
E21	Que tenha mais independência	Que esteja sempre ao meu lado para eu poder cuidar
E22	Não sei te dizer	
E23	No momento não tenho	
E24	Tenho medo do futuro	De não estar aqui
E25	Que melhore mais	Tem dia que eu vejo que ele quer trabalhar
E26	Alguns acham que ele consegue fazer faculdade	Mas eu acho que não. Ele não consegue se relacionar

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A identificação dos adolescentes com TEA quanto aos aspectos socioculturais e socioeconômicos auxiliaram a fim de obter um panorama geral sobre o desenvolvimento psicossocial. Na busca por uma compreensão da realidade dos adolescentes com TEA, observou-se que uma parcela considerável desta população não frequentou a escola, deixando de viver experiências importantes para o desenvolvimento e ampliação de suas habilidades.

O espaço escolar, conforme a descrição dos pais e/ou responsáveis, apresentou dificuldades para o acolhimento dos adolescentes com TEA, necessitando de ajustes tanto no modelo de ensino, quanto na preparação dos recursos humanos. Outro fator de destaque esteve relacionado com o fato de as mães estarem mais presentes e envolvidas no tratamento dos adolescentes, o que poderia gerar sobrecarga de atividades e responsabilidades para elas e repercutir de maneira negativa na dinâmica familiar.

As características presentes nas relações familiares que envolveram a participação do adolescente com TEA nas decisões familiares, independência, comunicação, iniciativa, responsabilidades e afetividade a partir da compreensão dos pais e/ou responsáveis encontraram-se presentes, mas com alterações que demandam maior adaptação de todos os envolvidos com o adolescente.

As relações pessoais (amizades e namoro) dos adolescentes com TEA mostraram-se prejudicadas, quando comparadas às atividades de adolescentes sem o transtorno. A pouca frequência em ambientes sociais, a falta de amigos e a não realização de atividades coerentes com a adolescência, trazem privações e repercutem de maneira negativa no desenvolvimento psicossocial desse grupo.

O mesmo foi observado quanto à integração social (lazer e trabalho), a qual apresentou-se restrita a determinados ambientes de convívio familiar, sem a participação de outros jovens. O estímulo das habilidades, tanto para as relações sociais quanto para o trabalho são possíveis mediante projetos que visem a preparação desta população, considerando as dificuldades e potencialidades pessoais, a partir de uma visão generalista da pessoa com deficiência.

Em relação ao ambiente escolar, o estudo apontou que os adolescentes demonstraram dificuldades de inserção nesse contexto, considerando que muitos não frequentam ou mesmo nunca frequentaram a escola, apresentaram rendimento

escolar abaixo do esperado, e eventualmente, participaram de atividades recreativas, o que de fato demonstra a necessidade de adaptação e acolhimento às demandas das pessoas com TEA.

Embora os atendimentos recebidos pela instituição de tratamento visem as atividades em grupo, observou-se que o convívio dos adolescentes se restringiu aos encontros com os jovens que frequentaram a mesma terapia e às atividades recreativas da instituição, independente da temática a ser comemorada, o que inclui a comemoração do “dia das crianças”, mesmo que estes já tenham passado desta fase de desenvolvimento.

Quanto à percepção dos pais e/ou responsáveis sobre o desenvolvimento psicossocial de seus filhos, observou-se que existe posicionamentos positivos em relação à maneira como estes os percebem, atribuindo-lhes sentidos diversos, vinculados a forma especial com que modificaram a dinâmica familiar por conta da deficiência, possibilitando crescimento pessoal para todos os envolvidos. No entanto, as famílias que posicionaram-se focando em aspectos negativos tenderam a desacreditar em possíveis avanços do adolescente, o que pode repercutir e prejudicar o seu desenvolvimento psicossocial, além de estarem mais passíveis de sofrer com problemas emocionais.

Dentre as principais estratégias para melhorar o desenvolvimento psicossocial de adolescentes com TEA está o auxílio às famílias. Elas devem receber apoio do poder público e de instituições especializadas, a fim de prepará-las para melhor gestão dos conflitos e estímulo da independência e convívio social de seus filhos.

Há também a necessidade de pesquisas em relação aos adolescentes e adultos com TEA, visando a ampliação das habilidades pessoais, o contato com atividades coerentes com a etapa de vida, incluindo a inserção no mercado de trabalho, atividades de lazer e esportivas.

Neste sentido, ampliam-se as oportunidades dos adolescentes com TEA em conviver com experiências psicossociais coerentes com a adolescência, minimizando a exclusão social e favorecendo com a ruptura de rótulos acerca da deficiência. Deve-se trabalhar em busca da sensibilização das famílias e sociedade, além da formação de profissionais para a melhoria da qualidade de vida, vinculada ao convívio em ambientes integrados e igualdade de direitos dedicados à essa população.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, O. P.; DRACTU, L.; LARANJEIRA, R. **Manual de psiquiatria**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1996.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders**. 5. ed. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing, 2013.
- ASSUMPÇÃO JÚNIOR, F. B. Sexualidade e deficiência mental. In: ASSUMPÇÃO JÚNIOR, F. B.; TARDIVO, L. S. L. P. C. (Coord.). **Psicologia do excepcional: deficiência física, mental e sensorial**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008, p.39 – 44.
- ASSUMPÇÃO JÚNIOR, F. B.; PIMENTEL, A. C. M. Autismo infantil. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 22, p. 37 - 39, dez. 2000.
- AYALA, A. S. **Dibujo y síndrome de Down**: um médio creativo de desarrollo. Madrid: Escuele Libre, 2003.
- BAGAROLLO, M. F.; PANHOCA, I. A constituição da subjetividade de adolescentes autistas: um olhar para as histórias de vida. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v.16, n.2, p. 231 - 250, maio /ago. 2010.
- BARBARO, J. Autism epsctrum disorders in infancy and toddlerhood: a review of the evidence on early signs, early identification tool, and early diagnosis. **Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics**, v. 30 (5), p. 447 – 459, 2009.
- BARROS, M. N. S. O psicólogo e a ação com o adolescente. In: CONTINI, M. L. J. (Coord.); KOLLER, S. H. (Org.). **Adolescência e psicologia: concepções e reflexões críticas**. Conselho Federal de Psicologia, Brasília, 2002a. p. 33 – 45.
- BARROS, M. N. S. Saúde sexual e reprodutiva. In: CONTINI, M. L. J. (Coord.); KOLLER, S. H. (Org.). **Adolescência e psicologia: concepções e reflexões críticas**. Conselho Federal de Psicologia, Brasília, 2002b. p. 46 – 54.
- BASTOS, O. M Adolescente com deficiência. In: NOGUEIRA, K.T. (Coord.) FERREIRA, E. L.; VASCONCELOS, M. M. (Org.). **Adolescência: série pediatria**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2012, p.377 – 384.
- BEYER, H.O. A criança com autismo: propostas de apoio cognitivo a partir da teoria da mente. In: BAPTISTA, C. R.; BOSA, C. (Col.) **Autismo e educação: reflexões e propostas de intervenção**. Porto Alegre: Artmed, 2007, p. 107 - 121.
- BLOS, P. **Adolescência: uma interpretação psicanalítica**. São Paulo: Martins Fontes, 1988.
- BOCHNIAK, R. **Questionar o conhecimento: interdisciplinaridade na escola**. São Paulo: Loyola, 1992.

BOCK, A.M.B. A perspectiva sócio-histórica de Leontiev e a crítica à naturalização da formação do ser humano: a adolescência em questão. **Cadernos CEDES**, Campinas, v.24, n.62, abr. 2004.

BOSA, C. A. Autismo: intervenções psicoeducacionais. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 28, p. 47 - 53, maio 2006.

BOSA, C. Autismo: atuais interpretações para antigas observações. In: BAPTISTA, C. R.; BOSA, C. (Col.) **Autismo e educação**: reflexões e propostas de intervenção. Porto Alegre: Artmed, 2007, p. 21 – 39.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção em Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes nacionais para a atenção integral à saúde de adolescentes e jovens na promoção, proteção e recuperação da saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

BRÊTAS, J. R. S.; OHARA, C. V. S.; JARDIM, D. P.; AGUIAR, W.; OLIVEIRA, J. R. Aspectos da sexualidade na adolescência. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 16, n. 7, 2011.

CANALES, F.; ALVARADO, E.; PIÑEDA. **Metodología de la investigación**: manual para el desarrollo de personal de salud. México: Limusa-Norrega, 2002.

CASTRO, L. R.; MATTOS, A. R. JUNCKEN, E. T.; VILLELA, H. A. M.; MONTEIRO, R. A. P. A construção da diferença: jovens na cidade e suas relações com o outro. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11, n. 2, p. 437 – 447, maio /ago. 2006.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. **Prevalence of autism spectrum disorders**: autism e developmental disabilities monitoring network. MMWR, Surveillance Summaries, vol. 63, p. 1 – 19, march/2014.

COUTINHO, M. F. G. Crescimento e desenvolvimento. In: NOGUEIRA, K.T. (Coord.) FERREIRA, E. L.; VASCONCELOS, M. M. (Org.). **Adolescência**: série pediatria. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2012, p. 7 – 20.

DEBORTOLI, J. A. O. Adolescência (s): identidade e formação humana. In: CARVALHO, A.; SALLES, F.; GUIMARÃES, M. (Org.). **Adolescência**. Belo Horizonte: UFMG, 2002, p. 31-47.

EISENSTEIN, E. Adolescência: definições, conceitos e critérios. **Revista Adolescência e Saúde**, v. 2, nº 2, jun. 2005.

ELIAS, A. V.; ASSUMPÇÃO JÚNIOR, F. B. Qualidade de vida e autismo: um olhar além da síndrome. In: ASSUMPÇÃO JÚNIOR, F. B.; KUCZYNSKI, E. (Org.). **Qualidade de vida na infância e na adolescência: orientações para pediatras e profissionais de saúde mental**. Porto Alegre: Artmed, 2010, p. 270 – 291.

ESCRIBÁ, A. **Síndrome de Down: propuestas de intervención**. Madrid: Gymnos, 2002.

FAZENDA, I. C. A. (Org.). **O que é interdisciplinaridade**. São Paulo: Cortez, 2008.

FONSECA, J. S. da. **Metodologia da pesquisa científica**. Curso de especialização em comunidades virtuais de aprendizagem – informática educativa. Centro de Educação- Universidade Estadual do Ceará, p. 33, Março/maio, 2002.

GADIA, C. A.; TUCHMAN, R.; ROTTA, N. T. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. **Jornal de Pediatria**, v. 80, n. 2, p. 83-94, 2004.

GÓES, M. C. R. Relações entre desenvolvimento humano, deficiência e educação: contribuições da abordagem histórico-cultural. In: OLIVEIRA, M. K.; SOUZA, D. T. R.; REGO, T. C. **Psicologia, educação e as temáticas da vida contemporânea**. São Paulo: Editora Moderna, 2002, p. 95 – 114.

GROSSMAN, E. Semiologia. In: NOGUEIRA, K.T. (Coord.) FERREIRA, E. L.; VASCONCELOS, M. M. (Org.). **Adolescência: série pediatria**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2012, p. 1 – 6.

HASTINGS, R. P.; BROWN, T. Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. **American Journal on Mental Retardation**, v. 107, n. 3, p. 222-232, may. 2002.

HELLEMANS, H.; COLSON, K.; VERBRAEKEN, C.; VERMEIREN, R.; DEBOUTTE, D. Sexual behaviour in high- functioning male adolescents and young adults with Autism Spectrum Disorders (ASD). **Journal of Autism Developmental Disorders**, v. 37, p. 260 – 269, 2007.

HOWLIN, P.; MAGIATI, I.; CHARMAN, T. Sistematic review of early intensive behavioral interventions for children with autism. **American Journal of Intellectual Development Disabilities**, 37, p. 23 – 41, 2009.

KENWORTHY, L.; YODER, B. E.; ANTHONY, L. G.; WALLACE, G. L. Understanding executive control in autism spectrum disorders in the lab and in the real word. **Neuropsychology Review**, v. 18, n. 4, p. 320 – 338, 2008.

KERNIER, N.; CUPA, D. Adolescência: muda psíquica à procura de continentes. **Ágora** (Rio de Janeiro), v. 15, número especial, p. 453 – 467, dez. 2012,.

LEITE, G. A.; MONTEIRO, M.I. B. A construção da identidade de sujeitos deficientes no grupo terapêutico - fonoaudiológico. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 14, n. 2, p.189-200, maio/ago. 2008.

LERNER, M. D.; WHITE, S. W.; MCPARTLAND, J. C. Mechanisms of change in psychosocial interventions for autism spectrum disorders. **Dialogues in Clinical Neuroscience**, vol. 14, n.3, 2012.

LEVISKY, D. L. Panorama do desenvolvimento psicossocial do adolescente. In: **Adolescência: reflexões psicanalíticas**. 2 ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1998, p. 69 – 84.

MANFEZOLLI, R. R. **Olha eu já cresci: a infantilização de jovens e adultos com deficiência mental**, 2004. Dissertação (Mestrado em Educação) - Faculdade de Educação, Universidade Metodista de Piracicaba, Piracicaba, 2004.

MARQUES, M. H.; DIXE, M. A. R. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 38, n. 2, p. 66-70, 2011.

MARTY, F.; DE KERNIER, N. La adolescencia como paradigma de limites. **Actualidad Psicológica**, ano 34 (392), Buenos Aires (Argentina), p. 12 – 15, 2010.

MERCADANTE, M. T; GAAG, R. J. V.; SCHWARTZMAN, J. S. Transtornos Invasivos do Desenvolvimento não-autísticos: síndrome de Rett, transtorno desintegrativo da infância e transtornos invasivos do desenvolvimento sem outra especificação. **Revista Brasileira de Psiquiatria**. v. 28, p. 12 - 20, 2006.

MINTZ, M.; ALESSANDRI, M.; CURATOLO, P. Abordagens terapêuticas para os transtornos do espectro autista. In: TUCHMAN, R.; RAPIN, I. (Orgs.). **Autismo: abordagem neurobiológica**. Porto Alegre: Artmed, 2009, p. 301 – 327.

MORALES, N. M. O.; SILVA, C. H. M.; CUVERO, M.M. Qualidade de vida de cuidadores de portadores de autismo. In: ASSUMPÇÃO JÚNIOR, F. B.; KUCZYNSKI, E. (Orgs.). **Qualidade de vida na infância e na adolescência: orientações para pediatras e profissionais de saúde mental**. Porto Alegre: Artmed, 2010, p. 292 – 300.

MURTA, G. S. Aplicações do treinamento em habilidades sociais: análise da produção nacional. **Psicologia: reflexão e crítica**, v.18, n. 2, p. 283 – 291, 2005.

OWEN, H. F. Autismo em neurologia infantil. In: JERUSALINSKY, A. **Psicanálise e desenvolvimento infantil**. 4. ed. Porto Alegre: Artes e Ofícios, 2007, p. 252 -261.

PAPALIA, D.E.; OLDS, S. W. **Desenvolvimento humano**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2000.

PAPALIA, D.E.; OLDS, S; FELDMAN, R. D. **O mundo da criança: da infância à adolescência**.11. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

PASSERINO, L. M.; SANTAROSA, L. C. Interação social no autismo em ambientes digitais de aprendizagem. **Psicologia: reflexão e crítica**, v. 20, n.1, p. 54- 64, 2007.

PAULA, C.S.; RIBEIRO, S. H.; FROMBONE, E.; MERCADANTE, M. T. Prevalence of pervasive developmental disorder in Brazil: a pilot study. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 37, n. 7, p. 1394 – 1395, dec. 2011.

PHEBO, L. B; ROBIM, M. Esporte: um direito para o desenvolvimento humano. In: NOGUEIRA, K.T. (coord.). FERREIRA, E. L.; VASCONCELOS, M. M. (Orgs.). **Adolescência**: série pediatria. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2012, p. 500 – 511.

PINO, A. **As marcas do humano**: as origens da constituição cultural da criança na perspectiva de Lev A. Vigotski. São Paulo: Cortez, 2005.

PRATTA, M. M.; SANTOS, M. A. Família e adolescência: a influência do contexto familiar no desenvolvimento psicológico de seus membros. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 12, n. 2, p. 247 – 256, maio / ago. 2007.

RAMOS, J; XAVIER, S; MORINS, M. Perturbações do espectro do autismo no adulto e suas comorbilidades psiquiátricas. **Revista do Serviço de Psiquiatria do Hospital prof. Doutor Fernando Fonseca, EPE**, vol. 10, n.2, p. 09 - 23, 2012.

REICHOW, B. Overview of meta-analyses on early intensive behavioral intervention for Young children with autism spectrum disorders. **Journal of autism and development disorders**, v.42, n.4, p. 512 – 520, 2011.

ROSS, P.; CUSKELLY, M. Adjustment, siblings problems and coping strategies of \brothers and sisters of children with autism spectrum disorders. **Journal of Intellectual and Developmental Disability**, v. 31, n.2, p. 77 – 86, jun. 2006.

RUTTER, M. L. Progress in understanding autism: 2007-2010. **Journal of autism and developmental disorders**, v. 41, n. 4, p. 395 - 404, apr. 2011.

SANINI, C.; SIFUENTES, M.; BOSA, C. A. Competência Social e autismo: o papel do contexto da brincadeira com pares. **Psicologia Teoria e Pesquisa**, v. 29, n.1. p. 99-105, jan./mar. 2013.

SANTOS, M. S.; XAVIER, A. S.; NUNES, A. I. B. L. Adolescência: aspectos históricos e biopsicossociais. In: **Psicologia do desenvolvimento**: teorias e temas contemporâneos. Brasília: Liber Livro, 2009, p. 109 – 124.

SANTROCK, J. W. **Adolescência**. 14. ed. Porto Alegre: AMGH, 2014.

SARAMAGO, J. **Todos os nomes**. São Paulo: Companhia das letras, 1998.

SCHMIDT, C.; BOSA, C. Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v. 59, n. 2, p. 179 - 191, 2007.

SIFUENTES, M. **As características da coparentalidade em pais de crianças com autismo em idade pré-escolar**. 2007. Dissertação (Programa de Pós-graduação em Psicologia) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil, 2007.

SILVA, S.S. da C. LE PENDU, Y.; PONTES, F. A. R.; DUBOIS, M. Sensibilidade materna durante o banho. **Psicologia: teoria e pesquisa**, v. 18, n. 3, p. 345 – 352, set. / dez. 2002.

SMEHA, L. N.; CEZAR, P.K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 16, n. 1, p. 43-50, jan./ mar. 2011.

SOUZA, J.C.; FRAGA, L.L.; OLIVEIRA, M. R.; BUCHARA, M. S.; STRALIOTTO, N. C.; ROSÁRIO, S. P.; REZENDE, T. M. Atuação do psicólogo frente aos transtornos globais do desenvolvimento infantil. **Psicologia Ciência e Profissão**, v. 24, n.2, p. 24-31, 2004.

SOUZA, L. C.P. de. In: FAZENDA, I.C. A. (Org.). **A virtude da força nas práticas interdisciplinares**. Campinas: Papirus, 1999.

SOUZA, M. T. S.; OLIVEIRA, A. L. Fatores de proteção familiares situações de risco, comportamentos e expectativas de jovens de baixa renda. In: DELL'AGLIO, D. D.; KOLLER, S.H. (Orgs.). **Adolescência e juventude: vulnerabilidade e contextos de proteção**. São Paulo: Casa do psicólogo, 2011, p. 47 – 75.

SPINK, M. J.; FREZZA, R. M. Práticas discursivas e produção de sentidos: a perspectiva da psicologia social. In: SPINK, M. J. (Org.). **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas**. Rio de Janeiro: Cortez, edição virtual, 2013, p. 1 – 21.

SPINK, M. J.; LIMA, H. Rigor e visibilidade: a explicitação dos passos de interpretação. In: SPINK, M. J. (Org.). **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas**. Rio de Janeiro: Cortez, edição virtual, 2013, p. 71- 99.

SPRINTHALL, N. A.; COLLINS, W. A. **Psicologia do adolescente: uma abordagem desenvolvimentista**. 3. ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian. Serviço de Educação e Bolsas, 2003.

SPROVIERI, M. H. S. Família e deficiência. In: ASSUMPÇÃO JÚNIOR, F. B; TARDIVO, L. S. L. P. C. (Coord.). **Psicologia do excepcional: deficiência física, mental e sensorial**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008, p. 69 – 79.

SPROVIERI, M.H.S.; ASSUMPÇÃO JÚNIOR, F.B. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 59, n. 2, p. 230 - 237, 2001.

TARDIVO, L. S. C. L. P. A deficiência e o psicólogo: desafios de possibilidades. In: ASSUMPÇÃO JÚNIOR, F. B; TARDIVO, L. S. L. P. C. (Coords.). **Psicologia do excepcional: deficiência física, mental e sensorial**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008, p. 102 – 110.

TAVARES, C. M.; VIVEIROS, A. O adolescente e a escola. In: NOGUEIRA, K.T. (coord.). FERREIRA, E. L.; VASCONCELOS, M. M. (Orgs.). **Adolescência: série pediatria**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2012, p. 465 – 474.

TEDESCO, M. R. M.; VILLELA, S. M. F. V.; MANZONI, C. R. T.; IGLESIAS, S. H. Atenção à saúde do adolescente com deficiência. In: SÃO PAULO. Secretaria da Saúde. **Manual de atenção à saúde do adolescente**. Coordenação de Desenvolvimento de Programas e Políticas de Saúde - CODEPPS. São Paulo: SMS, 2006, p. 117 – 119.

TEZZARI, M. L.; BAPTISTA, C. R. Vamos brincar de Giovani? A integração escolar e o desafio da psicose. In: BAPTISTA, C. R.; BOSA, C. (col.) **Autismo e educação: reflexões e propostas de intervenção**. Porto Alegre: Artmed, 2007, p. 139 – 150.

TOMIO, N. A. O.; FACCI, M. G. D. Adolescência: uma análise a partir da teoria sócio-histórica. **Revista Teoria e Prática da Educação**, v 12, n.1, p. 89 - 99, jan./abr. 2009.

UNICEF. Fundo das Nações Unidas para a Infância. Situação mundial da infância 2011. **Adolescência: uma fase de oportunidades**, p. 22 – 68, 2011.

VALLE, J. W. V; CONNOR, D. J. Contemplando a (in) visibilidade das deficiências. In: VALLE, J. W. V; CONNOR, D. J. **Ressignificando a deficiência: da abordagem social às práticas inclusivas na escola**. Porto Alegre: Artmed, 2014, p. 33 – 54.

VYGOTSKY, L.S. **A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores**. 6. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

YODER, P.; STONE, W. L.; WALDEN, T.; MALESA, E. Predicting social impairment and ASD diagnosis in younger siblings of children with autism spectrum disorder. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 39, n. 10, p. 1381 – 1392, 2009.

APÊNDICE A - FORMULÁRIO PARA LEVANTAMENTO PSICOSSOCIAL

IDENTIFICAÇÃO	
Nome (filho/a):	
Sexo: () masculino () feminino	
Data de nascimento: ____/____/____ idade:	
Escola:	
() especial () regular	
Série:	turno:
Grau de parentesco: () mãe () pai () avô (a) () outro	
Escolaridade:	
Comorbidade: () sim () não	
Qual (s):	
Valor da renda bruta:	
Nº de dependentes:	

RELAÇÕES FAMILIARES (FAMÍLIA NUCLEAR)	
Nº de familiares:	
Nº de filhos:	*ordem de nascimento:
Participação nas decisões familiares: () sim () não () às vezes	
Demonstra independência dos pais: () sim () não	
Se sim, em qual (s) área (s): () cuidado pessoal () estudos () autonomia financeira () autonomia para se deslocar (casa-colégio, outros)	
Consegue se comunicar: () sim () não	
Se sim, como: () linguagem verbal () linguagem não-verbal	
Demonstra iniciativa: () sim () às vezes () não	
Assume responsabilidades: () sim () às vezes () não	
Demonstra afetividade: () sim () às vezes () não	

*ordem de nascimento do adolescente com TEA

RELAÇÕES PESSOAIS (AMIZADES / NAMORO)	
Frequenta outro ambiente além da escola e/ou instituição?	
() sim () não	
Qual (s):	
Realiza atividade (s) com outros jovens: () sim () às vezes () não	
Se sim ou às vezes, qual (s): () passeio () festa () esporte () estudo () outros	
Nº de amigos ou colegas: () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 ou mais	
Frequência de encontro semanal: () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 ou mais	
Já namorou: () sim () não	
Demonstra interesse em namorar: () sim () não	
Iniciação sexual: () sim () não	

INTEGRAÇÃO SOCIAL (LAZER / TRABALHO)
Frequenta: () cinema () parque () praça () shopping () lanchonete () igreja () outro Qual (s):
Faz esporte: () sim () não Qual (s):
Trabalha: () sim () não
Usa o computador ou a internet: () sim () não
Participa de redes sociais? () sim () não Se sim, qual? () facebook () instagran () twitter () msn () outra Qual (s):

ESCOLA
Frequenta escola: () sim () não
Se não, porque:
Rendimento escolar: () bom () razoável () péssimo
Participação em eventos recreativos na escola: () sim () não Qual (s):

INSTITUIÇÃO
Atendimentos recebidos: () Psiquiatria () Psicologia () Fonoaudiologia () Psicopedagogia () Terapia ocupacional () Educação Física () outro Qual (s):
Quantas vezes por semana? () 1 () 2 () 3 () 4 ou mais
Participação em eventos recreativos na instituição: () sim () não Qual (s):

**APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA PAIS E/OU
RESPONSÁVEIS DE ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO DO AUTISMO**

PERCEPÇÃO FAMILIAR
Como você percebe seu filho (a)?
Como você percebe o autismo?
Quais as dificuldades na interação com seu filho (a)?
Quais as facilidades na interação com seu filho (a)?
O que mudou na relação entre você e seu filho (a) após a chegada da adolescência?
Qual o papel que seu filho (a) ocupa na família?
Quais as expectativas em relação ao seu filho (a)?

**APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
PARA PAIS E/OU RESPONSÁVEIS DE ADOLESCENTES COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO**

Você está sendo convidado a participar em uma pesquisa e você precisa decidir se quer participar ou não. Vamos ler cuidadosamente o documento e à medida em que surgir alguma dúvida, pode perguntar para a pesquisadora, Amanda P. R. Saad.

Esta pesquisa busca compreender as relações familiares (família nuclear), relações pessoais (amizades/ namoro), integração social (lazer e trabalho), escolar e institucional de adolescentes institucionalizados com autismo. Além disso, iremos descrever como os pais e/ou responsáveis percebem o desenvolvimento de seus filhos.

Não participam da pesquisa menores de 18 anos ou que tenham dificuldade para entender ou responder às perguntas. Serão participantes da pesquisa os pais e/ou responsáveis de adolescentes com idades entre 10 e 19 anos, de ambos os gêneros, os quais são atendidos pela AMA com diagnóstico médico (neurológico e/ou psiquiátrico) referente ao autismo, independente de gênero ou posição socioeconômica. Serão excluídos da pesquisa os pais e/ou responsáveis de adolescentes menores de 10 anos e maiores de 19 anos de idade.

Caso decida participar desta pesquisa, faremos algumas perguntas relacionadas ao seu filho (a) e que serão registradas somente por escrito. A entrevista ocorrerá em uma sala reservada, não passará de trinta minutos e você tem a liberdade de desistir dela a qualquer momento. Mesmo depois de terminada a entrevista, se você quiser desistir de participar, pode informar essa decisão para mim pessoalmente ou pelo telefone que encontra-se mais abaixo.

Você não terá qualquer prejuízo, mas se sentir que a pergunta não é adequada, pode deixar de responder ou mesmo desistir de continuar a entrevista.

Não haverá qualquer compensação financeira para os que decidirem participar da pesquisa e os benefícios serão obtidos quando os resultados da pesquisa forem usados para a construção de projetos de intervenção psicossocial.

Rubrica dos pais e/ou responsável

Rubrica do pesquisador

Ninguém, além do pesquisador, saberá das suas respostas e em nenhum momento você poderá ser identificado, ou seja, os dados da pesquisa são anônimos e apenas o pesquisador e você, terão acesso a este documento em que consta o seu nome. Isso significa que se você concordar em participar do estudo, seu nome e identidade serão mantidos em sigilo.

Para perguntas ou problemas referentes ao estudo ligue para Amanda P. R. Saad, telefone [REDACTED] Para perguntas sobre seus direitos como participante no estudo pode consultar o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFMS, no telefone (067) 3345-7187.

Como já foi informado, sua participação no estudo é voluntária. Você pode escolher não fazer parte do estudo, ou pode desistir a qualquer momento. Você não perderá qualquer benefício ao qual você tem direito.

Você receberá uma via assinada deste termo de consentimento.

Declaro que li e entendi este formulário de consentimento e todas as minhas dúvidas foram esclarecidas, e que sou voluntário a tomar parte neste estudo.

Assinatura dos pais e/ou responsável:

Data ____/____/____ Telefone (opcional) _____

Assinatura do pesquisador:

Data ____/____/____

ANEXO A - AUTORIZAÇÃO PARA COLETAS DE DADOS NA ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DO AUTISTA (AMA) DE CAMPO GRANDE – MS

1

Campo Grande, MS, 16 de junho de 2014.

TERMO DE ANUÊNCIA

Eu, Amanda Pereira Risso Saad, psicóloga inscrita no CRP 14/04330-3, CPF 710729181-53 e RG nº 873562 SSP -MS, residente na Rua Amazonas, nº 810 apto 1604, na cidade de Campo Grande, MS, aluna devidamente matriculada (RA 20144067) no Programa de Pós-graduação em Saúde e Desenvolvimento na região Centro-oeste, da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (Portaria: nº 695/2006 – MEC, D.O.U. nº 53 de 17 de março de 2006) em nível de mestrado, venho pelo presente pedir autorização para realizar uma pesquisa sobre o desenvolvimento psicossocial dos adolescentes entre 10 e 19 anos com diagnóstico neurológico ou psiquiátrico de Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) que frequentam a Associação de Pais e Amigos do Autista (AMA) na cidade de Campo Grande, MS.

Esta pesquisa busca compreender o desenvolvimento psicossocial de adolescentes institucionalizados com TEA. Neste sentido, irá caracterizar o desenvolvimento em diversos contextos, tais como as relações familiares (família nuclear), relações pessoais (amizades/ namoro), integração social (lazer e trabalho), escolar e institucional. Além disso, irá descrever a percepção dos pais e/ou responsáveis sobre o desenvolvimento psicossocial de seus filhos, à luz da teoria das Práticas Discursivas e Produção de Sentidos.

A investigação do desenvolvimento psicossocial fornece subsídios para melhor compreensão de como ocorre o Transtorno na adolescência, favorece para o aumento da qualidade de vida desta população, minimiza o impacto social sofrido por eles, além de sugerir instrumentos para a práxis de profissionais envolvidos com esta temática.

A metodologia desta pesquisa ocorrerá através de aplicação de formulário e realização de entrevista com os pais e/ou responsáveis.

A realização da pesquisa, bem como o arquivo dos dados coletados ocorrerá sob a responsabilidade da pesquisadora, sem acarretar ônus à instituição e/ou participantes, o qual será mantido em local seguro por cinco anos, a fim de que em qualquer momento durante este período, a população em estudo poderá solicitar acesso às informações fornecidas.

A participação dos pais e/ou responsáveis ocorrerá de forma voluntária, após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado pelo participante da pesquisa. Neste documento, é explicitado em linguagem acessível, sobre os aspectos gerais da pesquisa, os objetivos, metodologia, relevância, sigilo (dos dados e identidade do participante), além dos direitos de recusa ou abandono de participação do estudo em qualquer momento.

Os dados coletados servirão para fins estritamente científicos, o qual será utilizado na dissertação de Mestrado desta pesquisadora e posteriormente publicado em forma de artigo científico, sob a orientação do Dr. Paulo Roberto Haidamus de Oliveira Bastos.

À disposição.
Att.


Amanda Saad

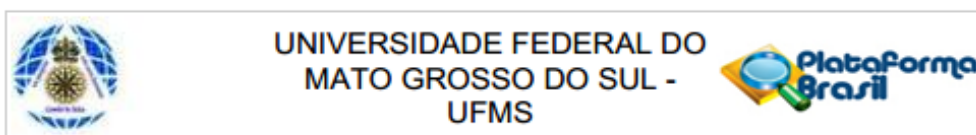

Laurenice Pagot
Presidente da AMA
Laurenice Rodrigues Pagot
Presidente AMA 2010/2014

Contatos:
Programa de Pós-graduação em Saúde e Desenvolvimento na região Centro-oeste
Email: saudecoeste.famed@ufins.br
(67) 3345-7719 (67) 3345-7791

Dr. Paulo R. H. O. Bastos
Email: phaidamus43@gmail.com
(67) 3345-7983

Amanda Saad
Email: amanda.saad@hotmail.com

ANEXO B – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISAS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Desenvolvimento psicossocial de adolescentes com transtorno do espectro do autismo

Pesquisador: Amanda Pereira Risso Saad

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 32544014.2.0000.0021

Instituição Proponente: Universidade Federal de Mato Grosso do Sul - UFMS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 709.626

Data da Relatoria: 02/07/2014

Apresentação do Projeto:

A pesquisa busca compreender o desenvolvimento psicossocial de adolescentes institucionalizados com Transtorno do Espectro do Autismo. Para isso pretende caracterizar as relações familiares (família nuclear), relações pessoais (amizades/ namoro), integração social (lazer e trabalho), escolar e institucional, mediante o uso de um formulário, para obtenção de dados psicossociais, que receberão tratamento estatístico, e também mediante a execução e análise de uma entrevista. A análise dos dados resultantes da entrevista ocorrerá a partir das técnicas que a teoria das Práticas Discursivas e Produção de Sentidos propõem para interpretar os fenômenos de natureza social.

Objetivo da Pesquisa:

O projeto distingue objetivos geral e específicos. A saber,

Geral

Analisar os fenômenos vinculados ao desenvolvimento psicossocial de adolescentes institucionalizados com TEA, a partir da percepção dos pais e/ou responsáveis em Campo Grande, MS.

Endereço: Pró Reitoria de Pesquisa e Pós Graduação/UFMS
 Bairro: Caixa Postal 549 CEP: 79.070-110
 UF: MS Município: CAMPO GRANDE
 Telefone: (67)3345-7187 Fax: (67)3345-7187 E-mail: bioetica@propp.ufms.br