

Adolescência da pessoa com transtorno do espectro do autismo: ótica dos pais

Adolescence of the person with Autism Spectrum disorder: a parent's perspective

¹Maria Luiza da Silva, ¹Laura Araújo Ferreira, ¹Angela Maria Rosas Cardoso 

RESUMO

Objetivo: identificar os desafios enfrentados pela família diante da adolescência do filho com Transtorno do Espectro do Autismo, evidenciando a importância do seu papel.

Método: trata-se de um estudo com abordagem qualitativa realizado com dez pais de adolescentes diagnosticados com Transtorno do Espectro do Autismo atendidos em um serviço ambulatorial especializado em saúde mental infantojuvenil, cuja coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas em profundidade. O conteúdo das entrevistas foi submetido à análise lexical realizada pelo uso do *software* Iramuteq e a Análise de Conteúdo.

Resultados: destacam-se a percepção pelos responsáveis de comportamentos inapropriados para a idade dos filhos e as dificuldades na comunicação entre eles sobre a sexualidade.

Conclusões: isso reforça a importância do suporte adequado pelos profissionais de saúde e educação para a família, visando à construção de estratégias que possam aumentar as habilidades das famílias para lidar com os comportamentos dos filhos de forma assertiva.

Descritores: Transtorno do Espectro Autista; Adolescente; Família; Sexualidade.

ABSTRACT

Objective: to identify the challenges experienced by the family in the face of the adolescence of a child with Autism Spectrum Disorder, emphasizing the important the family's role.

Method: it is a qualitative research carried out with 10 parents of adolescents diagnosed with Autism Spectrum Disorder. Data collection used the interview with a semi-structured guideline. The content of the interviews underwent lexical analysis using the software Iramuteq and Content Analysis.

Results: it is pointed out the parents' perception of inappropriate behaviors for the child's age and the struggles among them while debating sexuality.

Conclusion: this reinforces the importance of proper support by healthcare and education professionals for the family, aiming at strategies building that can increase families' skills to cope with their children's behaviors in an assertive manner, including sexuality.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Adolescent; Parents; Sexuality.

¹Escola Superior de Ciências da Saúde (ESCS).

Autor correspondente: Maria Luiza da Silva. E-mail: maria.luiizaal@escs.edu.br

INTRODUÇÃO

As pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) na adolescência amadurecem fisicamente ao mesmo tempo em que seus pares, mas podem não ter as mesmas condições sociais e emocionais, favorecendo os sentimentos de confusão e angústia¹. Segundo o Manual Estatístico e Diagnóstico de Transtornos Mentais V (DSM-5), o TEA é classificado como um transtorno global do desenvolvimento, caracterizando-se por déficit persistente na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesse ou atividades, manifestados por movimentos, falas e manipulação de objetos de forma repetitiva e/ou estereotipada, déficit na reciprocidade social, em comportamentos não verbais de comunicação, usados para interação social e em incapacidades para desenvolver, manter e compreender relacionamentos².

Na adolescência, os pais e familiares evidenciam as diferenças quanto ao desenvolvimento socioemocional, tendo em vista que, nessa fase, surgem maiores dificuldades de reconhecimento das pistas sociais nas relações com os pares, entre as quais a percepção sobre o real interesse do outro, a percepção do comportamento inadequado quanto ao interesse sexual, a compreensão dos limites pessoais e dos espaços definidos em determinada sociedade e cultura^{3,4}.

Nesse sentido, o acompanhamento para o cuidado e o desenvolvimento da pessoa com TEA é fundamental para proporcionar melhores condições de desenvolvimento de habilidades psicossociais, marcando a maior demanda de acompanhamento pelos responsáveis e familiares⁴. Para melhor compreensão das dificuldades vivenciadas pelos filhos, ressalta-se a importância do acolhimento e atenção às demandas dos pais nos serviços de saúde e educação, visando intervenções que possam aumentar as habilidades das famílias para lidar com os comportamentos dos filhos de forma assertiva, incluindo a sexualidade¹.

Otoni e Maia (2019)⁴ destacam que essa é uma discussão que deve ser propiciada pelos profissionais de saúde, a fim de melhorar a comunicação sobre sexualidade entre pais e filhos, a conversa sobre valores e a aquisição de habilidades para a tomada de decisão quanto ao exercício da sexualidade, independentemente da expectativa dos pais.

Ainda nesse sentido, identifica-se entre as pessoas com TEA que, na adolescência, aumenta a probabilidade de vivenciar esse processo como uma experiência negativa e as chances de comportamentos sexuais inadequados⁷. Nesse sentido, resalta-se a necessidade de suporte às famílias para o enfrentamento de mudanças, reconhecendo-se o seu papel na construção de relações afetivas e de cuidado, proporcionando interações contínuas que permitam o desenvolvimento de habilidades socioemocionais para uma vivência saudável da sexualidade dos adolescentes⁸.

Salienta-se ainda que, entre os familiares, as mães são as principais cuidadoras e, diante da situação de vulnerabilidade e de dependência do filho, passam a dedicar-se integralmente a ele, acumulando muitas responsabilidades, dentre as quais, os cuidados com a casa, acompanhamento e participação das atividades oferecidas pelos serviços de saúde e educação, o que acarreta sobrecarga emocional e física⁸.

Por isso, este estudo visa compreender, a partir da ótica dos pais, as dificuldades relacionadas ao início da puberdade dos filhos com TEA, atendidos em um serviço ambulatorial especializado em saúde mental infantojuvenil da Secretaria de Saúde do Distrito Federal, de modo a incentivar reflexões e mudanças de práticas pelos profissionais de saúde e demais profissionais que compõem a rede de cuidado.

MÉTODO

Este é um estudo descritivo, exploratório, de natureza qualitativa, visto que essa metodologia possibilita ao pesquisador trabalhar com o universo dos significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis⁹. Participaram deste estudo responsáveis, pais e mães de adolescentes atendidos em um serviço ambulatorial especializado em saúde mental infantojuvenil, da Atenção Secundária da Secretaria de Saúde do Distrito Federal (DF).

Esse serviço foi escolhido por ser considerado um centro de referência do DF na atenção à saúde do adolescente e possuir equipe multiprofissional, apresentando a especificidade do cuidado ao adolescente com TEA leve a moderado e à sua família. O serviço nessa especificidade busca oferecer um

atendimento especializado a esse público, com a inclusão dos pais e/ou responsáveis nos atendimentos e atividades terapêuticas, garantindo um espaço de escuta e cuidado às suas demandas.

A amostra de conveniência foi composta por 10 familiares e/ou responsáveis adultos de adolescentes entre 12 e 19 anos diagnosticados com TEA e em atendimento no serviço no mínimo há seis meses. Tratou-se de seleção intencional, orientada e organizada de forma a garantir minimamente a heterogeneidade da amostra, em variáveis consideradas analiticamente relevantes, incluindo a facilidade de acesso ao participante e a disponibilidade¹⁰.

Os dados foram coletados por meio de entrevista em profundidade, com roteiro semiestruturado, na qual foram abordadas questões sobre a relação da família com o adolescente, a percepção do início da puberdade e sobre o exercício da sexualidade, a relação do adolescente na escola com outros colegas e a expectativa sobre o futuro. Foi utilizado também um questionário com questões sociodemográficas, incluindo a escolaridade do familiar, a profissão, a composição da família e o atendimento no serviço.

O convite para a pesquisa foi feito pelas pesquisadoras no ambiente do serviço, após a identificação prévia e com o suporte da equipe do serviço para a identificação dos critérios iniciais que atendiam à inclusão dos participantes no estudo. As entrevistas foram conduzidas e gravadas pelas próprias pesquisadoras no período de janeiro a março de 2021 nas dependências do serviço, garantindo a privacidade e a confidencialidade aos participantes. As entrevistas duraram cerca de 20 a 50 minutos cada. Foi solicitada a gravação em áudio e a sua anuência, dos pais/responsáveis mediante assinatura no termo de autorização de imagem e som.

O critério de encerramento das entrevistas nos dois serviços seguiu o princípio e a estratégia de saturação teórica e metodológica, ou seja, “a saturação teórica ocorre quando novos elementos deixam de surgir dos dados coletados”¹⁰ (Nascimento *et al.*, 2018, p. 247). Após o registro dos dados, seguiu-se a transcrição literal das gravações por um dos pesquisadores, sendo feitas várias revisões das transcrições e releituras do material produzido para organização e análise dos dados. Os trechos de falas ilustrativas das participantes neste trabalho foram identificados com a letra E e o número de sequência da realização da entrevista.

Na análise dos dados utilizou-se o *software* Iramuteq (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et Questionnaires*) versão 0.7 Alpha 2, que possibilita análises textuais clássicas, classificação hierárquica, descentes, de similitudes, nuvem de palavras e pesquisa de especificidades de grupos¹¹. Esse *software* permite a associação de segmentos de texto considerados relevantes, o agrupamento das palavras estatisticamente significativas, a sugestão de categorias e temas relevantes e a análise qualitativa dos dados. O *software* não é um método de análise de dados, mas uma ferramenta para processá-los; ou seja, após sua utilização deve-se realizar a interpretação dos dados sob a responsabilidade do pesquisador. Dessa forma, para a análise das classes de palavras geradas pelo *software* Iramuteq, utilizou-se a Análise do Conteúdo de Bardin, modalidade categoria temática¹².

A Análise de Conteúdo de Bardin ocorre em três fases: (1) a pré-análise, que é uma fase de organização, ou seja, um primeiro contato com os documentos que serão submetidos à análise, a escolha deles, a formulação das hipóteses e objetivos, a elaboração dos indicadores que orientarão a interpretação e a preparação formal do material; (2) exploração do material no qual são escolhidas as unidades de codificação, adotando-se procedimentos de codificação; e (3) tratamento dos resultados, considerado como o processo de análise do conteúdo de inferência e interpretação dos dados¹².

Os dados quantitativos obtidos dos dados sociodemográficos foram tabulados e submetidos à análise descritiva simples.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Escola Superior de Ciências da Saúde (ESCS) e seguiu as orientações propostas pela Resolução n.º 466/2012, sendo aprovado pelo Comitê de Ética do Centro Universitário IESB, sob o Parecer n.º 3.125.892.

RESULTADOS

Quanto ao perfil sociodemográfico do estudo, os responsáveis pelos adolescentes tinham idade entre 38 anos e 50 anos; dos 10 responsáveis envolvidos na pesquisa, nove eram do sexo feminino e um do sexo masculino. Em relação ao nível de escolaridade dos responsáveis, seis cursaram ensino médio completo, dois o ensino superior completo e dois possuem especialização. A composição fa-

miliar variava entre três e quatro pessoas, sendo uma família composta por seis pessoas. Os responsáveis relataram que os adolescentes tiveram diagnóstico entre as idades de quatro e 10 anos.

No *corpus* textual analisado com uso do *software* Iramuteq, utilizando-se como método a Classificação Hierárquica Descendente (CHD),

emergiram cinco classes com a seguinte distribuição de percentagem na apresentação dos resultados: classe 1, 24,4%; classe 2, 25%; classe 3, 26,9% e classe 4, 23,6%. Na Figura 1 é apresentado o dendrograma com as denominações das classes, em conjunto com a análise lexical, ou seja, as palavras que foram consideradas mais significativas.

Figura 1

Classificação hierárquica descendente – Resultado fornecido pelo *software* IRAMUTEQ.



Classe 1	Classe 2	Classe 3	Classe 4
Ano	Conversar	Vida	Erick
Pedir	Chegar	Futuro	Adolescente
Namorar	Nervoso	Ver	Mulher
Tio	Bater	Sempre	Episódio
Palavra	Falar	Importância	Jogo
Depois	Vir	Cuidar	Autista
Voltar	Porque	Ativo	Atrair
Falar	Levar	Dependente	Diferente
Forma	Querer	Sozinho	Comportamento
Namorado	Ai	Sexualmente	Relação
Andar	Menina	Expectativa	Vez
Perguntar	Doutor	Pensar	Mês
Colocar	Gritar	Estudar	Música
Só	Feio	Novo	Primo
Mãe	Lá	Tempo	Né
Família	Menino	Tranquilo	Também
Dia	Amigo	Criar	Hoje
Quando	Conversa	Morrer	Sentir
Casa	Ficar	Depender	Medicação
Relacionamento	Coisa	Normal	Assistir
Parar	Jeito	Trabalhar	Sexualidade
Bonito	Escola	Filho	Pedro
Acontecer	Problema	Como	Adolescência
Questão	Chamar	Tentar	
24,4 %	25%	26,9%	23,6%
Desenvolvimento da pessoa com TEA	Socialização da pessoa com TEA	Expectativas de futuro relatadas pelos pais	Comportamento do adolescente com TEA na perspectiva dos pais

Os resultados das classes são apresentados conforme raciocínio facilitador da temática, desviando-se da ordem estabelecida pelo *software* Iramuteq com o intuito de permitir melhor compreensão do contexto apresentado pelos pais e/ou responsáveis na análise temática dos seus discursos.

Desenvolvimento na adolescência da pessoa com TEA

Esta classe trata das mudanças percebidas pelos pais quanto ao desenvolvimento do adolescente com TEA quando comparado ao desenvolvimento das outras crianças. Observou-se, entre os participantes, relatos de que o período esperado para a aquisição de linguagem verbal constituiu um marco do desenvolvimento que evidenciou, para a maioria, a necessidade de buscar a avaliação de algum profissional de saúde, com orientação de profissionais da educação.

Ele falava algumas palavras, "papa" mas aí depois ele parou de falar com dois anos e foi voltar já tinha quase cinco anos. Aí, ele ficava balbuciando, apontando os objetos pela forma que ele achava que eu entendia. Na escola tinha um professor que achava que ele era mudo e pediu pra investigar isso, aí quando eu consegui consulta pela rede pública fechou o diagnóstico de TEA. (E4)

Ele demorou a falar, com três anos mais ou menos, ele não desenvolveu a fala, ele falava muito embolado, mas palavras propriamente ditas ele não falava, fomos a fono, aí a fono indicou neuro e foi quando comecei a ir atrás do que estava acontecendo e a escola acabou cobrando também, ele só balbuciava e apontava as coisas, aí ele começou a frequentar escola e ter acompanhamento, aí com seis anos ele já conseguia se comunicar bem melhor, mas ele era meio gago, hoje graças a Deus é completamente tranquilo, ele só para pra pensar às vezes, canta em inglês e português. (E3)

Contudo, alterações fisiológicas esperadas para os filhos na puberdade também são perceptíveis para os pais, como as modificações físicas, a exemplo do desenvolvimento dos órgãos genitais, alterações na voz e mudanças na estatura corporal. De igual forma, também são perceptíveis as modificações psíquicas, ao identificarem que o adolescente possui maior compreensão dos comportamentos esperados em sociedade e apresentam sentimentos como a vergonha e a demonstração de interesse romântico.

Ele já tinha doze anos pra catorze anos quando aconteceu (crescimento dos pelos pubianos), depois que ele cresceu, ele parou de andar pelado pela casa começou a ficar com vergonha e se incomodar com os pelos. (E9)

Já aconteceu de eu perceber que ele faz no banho, de se tocar, mas só isso, mas eu pergunto se ele está gostando de alguém se ele já achou alguém bonito e ele responde que não. (E6)

Portanto, nesta classe foi possível observar a percepção dos familiares diante das mudanças relacionadas ao desenvolvimento puberal, pois, ao reconhecerem essas diferenças entre os seus filhos e os outros adolescentes, os pais se vêem diante de uma nova perspectiva de cuidados e de novos problemas, como a comunicação acerca da sexualidade.

Socialização da pessoa com TEA

Esta classe trata das relações amorosas do adolescente com TEA, o processo de socialização e as suas dificuldades na escola e as mudanças de humor percebidas pelos pais durante a fase da puberdade.

Ressalta-se o julgamento dos pais diante do interesse amoroso dos filhos, no qual se observa a descrença de que eles possuam uma visão madura das relações sociais, tanto relações amorosas, quanto relações afetivas. Em suas falas é possível perceber que os responsáveis acreditam que os filhos ainda possuem pensamentos e atitudes infantis; alguns relatam seus interesses amorosos como 'paixonite infantil' e, não acreditam na possibilidade dos filhos desenvolverem sentimentos amorosos mais complexos.

Uma paixonite que ele teve por uma colega que deu trabalho, ele se apaixonou e falava dessa menina dia e noite, ele chegou a escrever carta, aí o padrinho ajudou ele e ele queria comprar rosas e deu pra ela. E ele não tinha coragem de falar, aí a professora contou pra menina e a menina conversou e falou que eles eram só amigos e ele ficou amigo da menina. Ele já chegou a gostar de outra, acha outras meninas bonitas, mas até o momento é paixonite infantil. (E8)

As irmãs dele ficam falando que daqui a pouco ele tá namorando, mas aí ele fica sem graça. Ele pergunta se quando tiver da idade da irmã dele ele vai namorar, aí eu falo que só quando for da idade dele, então ele tem interesse de um dia namorar, casar.

Ele tem uma visão mais infantilizada nisso, ele não tem malícia. Vejo que ele não tem interesse em nada. Eu vejo muita diferença na maturidade, ele é infantil, não tem malícia quando você compara ele com outro adolescente, é nítida essa diferença na maturidade, é gritante, precisa nem ir pra escola. Tem um primo dele que a diferença é de meses e a maturidade é muito diferente, parece que ele tem uns quatro anos de idade. (E4)

Entretanto, entre os participantes identifica-se que a dificuldade de perceber o filho como uma pessoa com interesses em relacionamentos amorosos também é relacionada com a vergonha, falta de segurança e preparo em lidar com as manifestações físicas afetas à atração física. Isso porque a discussão sobre assuntos como masturbação, fetiche, conteúdo pornô e atração sexual é considerada como um tabu para os pais.

E às vezes é complicado, porque, como ele tem acesso à internet, ele pega o celular e às vezes dá problema. Ele começa a falar coisas que não têm nada a ver para a menina. A última dificuldade que eu tive foi um problema, o último ele tava conversando com uma menina que ele achou bonitinha e aí, conversa vai conversa vem, e ele começou a falar coisas pornográficas para a menina. (E7)

Ele fica vendo vídeo repetidamente na novela mexicana, ele via a mulher enforcava a outra e balançava a cabeça, né, e ele achava engraçado e ria, e aí de alguma forma ele relacionou esse negócio de enforçar com aspecto sexual, então aconteceu na escola de ele enforçar uma coleguinha, ele tem isso apenas com meninas. Esse episódio aconteceu com a menina da moça que ajuda a limpar lá em casa. (E10)

Em relação à socialização na escola, é perceptível na fala dos responsáveis a dificuldade nesse processo. Segundo relato dos pais, o adolescente, além de não conseguir manter relações sociais com pessoas de sua própria faixa etária, ainda sofre *bullying* e discriminação. Esses aspectos são apontados com preocupação, diante da percepção da desmotivação para frequentar a escola e serem motivos de sofrimento psíquico para seus filhos.

Não tem nenhum amigo próximo na escola. Já teve até uma briga por conta de uma menina e ele nunca conta essa história direito, mas foi uma briga feia, os meninos bateram nele ele até machucou a perna [...] Uma vez rasgaram blusa e livro, os professores conversaram, ligaram e falaram pra me chamar. A escola não ajuda muito porque acha que não é problema deles, é problema do governo, muito aluno pra cabeça deles. (E1)

Teve uma escola dele que ele chegava a não querer ir, porque tinham dois meninos que implicavam muito com ele, batiam nele, e aí eu cheguei e conversei com os meninos e eles entenderam e viraram os amigos dele. (E9)

Outrossim, ainda há uma preocupação dos pais em relação ao comportamento do adolescente com TEA, em especial a agressividade, pois eles acreditam que os filhos possuem dificuldade de controlar e expressar corretamente seus sentimentos e emoções.

Ele é diferente dos outros adolescentes em relação à agressividade. Ele já apresentava esse comportamento um pouco antes da adolescência. Já aconteceram episódios dele enforçar a minha sobrinha, dele se bater, de ele ameaçar o irmão dele. E eu percebo que ele consegue se controlar com as outras pessoas quando elas contrariam ele. Depois que ele amadureceu um pouco, ele consegue controlar os episódios de raiva. Eu percebo que ele consegue entender, também, que ele não pode realizar algumas coisas, como agredir uma mulher. (E6)

As mudanças de humor nos adolescentes, a exacerbação ou o surgimento de irritabilidade, intolerância à frustração e atitudes agressivas são comportamentos preocupantes para os pais, o que aponta para a impotência e dificuldades em lidar com esses aspectos nessa fase de vida dos filhos.

Ele ficou mais agressivo na entrada dele para a puberdade, especificamente comigo. Não que ele seja mais agressivo de bater, mas ficou desafiador, de querer me enfrentar, até porque eu sou o que mais fala não para ele. (E10)

Ele gritava muito quando era contrariado, dos onze pros doze é que o negócio ficou feio. Eu imaginei que fosse os hormônios, eu não queria iniciar com a medicação, mas, pelo problema dele, pelo comportamento agressivo de querer bater nas pessoas, de chegar da escola e rasgar atividades, nervoso, e gritar com professor, percebi que precisava da medicação. (E8)

Ademais, com o advento da pandemia, o processo de socialização desses adolescentes se mostra prejudicado, pois a falta da sala de recursos, atividades integrativas e aporte que as escolas propiciavam no ensino presencial se mostram em falta no ensino remoto. Nesse sentido, os pais também relatam em suas falas a preocupação de os filhos permanecerem imersos muito tempo em atividades no computador, restringindo suas relações sociais apenas ao ambiente virtual. Preocupam-se

também com a possibilidade de desenvolverem dependência tecnológica, tendo em vista que, ao controlarem o uso do computador, os pais enfrentam os comportamentos agressivos, incluindo quebra de objetos e agressões físicas.

É uma dificuldade o ensino remoto, porque se tivesse no presencial ele teria isso de tentar socializar. Ele faz inglês no centro de línguas. Sem a pandemia ele pratica futebol, mesmo não gostando. (E4)

Me sinto amparada pela escola pra mim é ótimo lá tem sala de recurso, os professores ajudam, fizeram uma pastinha pra ele pra poder auxiliar coisas para ele sublinha uma apostila mesmo que ajude ele, mas durante a pandemia ele tem algumas atividades, é mais complicado por agora pois eu tô auxiliando ele pouco, e o ciclo social dele tem só a família mesmo que a gente frequente a igreja mas não tem amigo na igreja nada assim, não tem aquela coisa. (E5)

Esta classe apontou a reflexão sobre as relações sociais do adolescente com TEA em diferentes contextos, com especial atenção para a vivência do *bullying* na escola. Nesses contextos, os comportamentos agressivos podem ser desencadeados pela alteração fisiológica da adolescência, a dependência tecnológica, situações de estresse, dores ou incômodos físicos que não são bem expressados. Isso demonstra a dificuldade dos responsáveis em adquirir habilidades e competências para o enfrentamento necessário. No entanto, a dificuldade desse enfrentamento está na garantia de que as instituições responsáveis pelo cuidado desses adolescentes, em especial a escola, realmente exerçam o seu papel de proteção e cuidados à família.

Expectativas de futuro relatadas pelos pais

Esta classe evidencia os sentimentos dos responsáveis diante do futuro dos filhos e da situação de dependência deles. Os pais descrevem em suas falas a dependência que os filhos apresentam em seu cotidiano, o que aponta para a crença de incapacidade de viver de forma autônoma, alcançar maturidade e estabelecer relações amorosas ao longo da vida. Com isso, acabam fazendo as tarefas do cotidiano no lugar do adolescente, ao invés de estimulá-lo a aprender e desenvolver sua autonomia.

Evidencia-se a dificuldade de vislumbrar o futuro do filho pela insegurança e crença de que não sejam capazes de possuir uma vida independente, deixando assim muitas vezes de incentivar o adolescente a desenvolver atividades

da vida diária, como, por exemplo, o ato de pegar o ônibus sozinho.

Eu não vejo muito futuro dele daqui dez anos, porque cada dia é uma coisa. Até falei com meu marido que não pode colocar muita expectativa não, eu vivo com ele um dia de cada vez. O amadurecimento dele é muito lento. (E5)

Eu fico preocupada, pois o Girassol é muito inocente. Esses dias ele me perguntou se poderia voltar andando para casa e eu recusei, pois fiquei preocupada, e aí ele me questionou falando que todos os amigos dele andavam voltando para casa, só que eu não conheço as pessoas e o Girassol é muito inocente, ele não tem noção de hora, ele não tem noção de dia. (E6)

Me preocupa como eu vejo meu filho daqui dez anos, pois tenho medo de deixar ele sair sozinho. E como ele vai trabalhar assim sozinho, tenho medo dele pegar ônibus sozinho, o empregador tem que entender que ele é diferente. (E9)

Portanto, esta classe representa o comportamento dos responsáveis perante as atividades do cotidiano dos adolescentes, evidenciando a tendência a controlá-las. Percebe-se pelos relatos dos responsáveis que os adolescentes apresentam dependência deles e dificuldade em conseguir realizar atividades, afetando a perspectiva de futuro, tanto dos pais quanto dos adolescentes.

Comportamento da pessoa com TEA

Esta classe representa a perspectiva dos pais em relação à sexualidade dos adolescentes e as diferenças dos seus comportamentos em comparação com os de crianças neurotípicas.

Ressalta-se os aspectos sobre a atração sexual dos adolescentes, bem como a percepção do que é relação sexual. Como descrito em outra classe, os pais geralmente apresentam uma visão infantilizada sobre os filhos quanto ao envolvimento amoroso com outras pessoas, não acreditam que sejam capazes de realizar atividades do cotidiano sozinhos, manifestando descrença de que os filhos possam ter desejos sexuais e se relacionarem sexualmente. Entretanto, um participante da pesquisa mostrava uma visão diferente, acreditando que o adolescente possuía desejos sexuais.

Ele entende o que é o sexo, ele sabe o que é o sexo oposto, sinto que ele ainda não se sente atraído ainda. (E8)

Ele se sente atraído sim, a gente percebeu a primeira vez em Caldas Novas. Eu tava com ele na piscina e tinha mulheres jovens e ele ia chegando perto das mulheres, se aproximando, e aí perguntei pra ele o que ele queria e ele disse que queria assistir. (E10)

Os pais conseguem fazer comparações e percebem que os filhos apresentam dificuldades e necessidades diferentes das outras pessoas, fator que pode contribuir para uma postura superprotetora e que pode levar a uma forte dependência do adolescente em relação ao responsável.

Percebo a diferença dele para os adolescentes no jeito de comportar. Ele não se comporta como a idade dele, ele gosta de sair se for comigo, ele não gosta de sair e jogar futebol ou soltar pipa. (E9)

Eu vejo diferença dele para os outros adolescentes, a infantilidade, a idade mental realmente não condiz com a idade cronológica dele, ele vê muitos desenhos assiste Masha e Urso, Galinha Pintadinha. Às vezes ele vê vídeos de jogos e acaba se interessando bastante, mas ainda assim assiste esses desenhos mais infantis. (E3)

Portanto, esta classe representa o comportamento dos adolescentes com TEA perante a sexualidade, as diferenças de comportamento entre os adolescentes e suas principais dificuldades. Nela é perceptível a preocupação na fala dos pais em relação à maturidade de seus filhos: enquanto os outros adolescentes desenvolvem ciclos sociais e realizam atividades esperadas para sua idade, os indivíduos com TEA apresentam, na percepção dos pais, comportamentos infantilizados, em que há preferência por consumo de conteúdos infantis.

DISCUSSÃO

Os principais resultados deste estudo identificam que a maioria das famílias apresentam dificuldades em lidar com as mudanças dos filhos durante a puberdade e descrevem vários prejuízos, principalmente nas relações sociais.

Nesse contexto, conforme discutido por Ballan (2011)⁶, os pais expressam a necessidade de apoio na educação sobre o exercício da sexualidade e o desenvolvimento dos caracteres secundários na puberdade, visando uma mudança na postura para lidar com maior naturalidade, oferecendo o suporte efetivo para a superação das dificuldades que vivenciam ao longo da adolescência e de condições de adequação nos diferentes contextos sociais¹³.

Evidenciou-se nesse estudo que os pais, ao evitarem conversar sobre esses temas, os adolescentes podem ficar mais expostos a situações de vulnerabilidade, ou até mesmo apresentar comportamentos inapropriados, podendo resultar em violência com seus colegas de escola e demais pessoas do convívio. Portanto, a conversa entre pais e filhos sobre a sexualidade é essencial, pois a dificuldade em falar sobre o assunto pode resultar na falta de compreensão e percepção sobre os limites na relação com outras pessoas.

Outrossim, há ainda a tendência parental de subestimar a experiência sexual ao longo da vida de seus filhos, particularmente experiências sexuais individuais, como masturbação e orgasmo. A subestimação e o desconhecimento dos pais sobre a experiência sexual de adolescentes com TEA podem influenciar diretamente a comunicação entre pais e adolescentes sobre sexo e sexualidade. Portanto, oferecer informações oportunas sobre a sexualidade e como lidar com ela pode promover o desenvolvimento sexual saudável em adolescentes com TEA e ajudar a prevenir comportamentos e experiências sexuais inadequadas ou aversivas, tais como autoagressão e agressão a outras pessoas^{4,6,7}.

Dessa forma, é notório que a compreensão sobre o processo de adolecer pode fortalecer o papel da família e oferecer aos responsáveis melhores condições de cuidado, visando um espaço de provimento de proteção e respeito às suas necessidades¹³. Verifica-se, portanto, que há uma preocupação com a sobrecarga dos pais quanto à responsabilidade de se garantir a comunicação sexual entre pais e os adolescentes com TEA que possuem conflitos sobre sexualidade. Por isso, se faz necessário o acolhimento às demandas familiares e o suporte às suas necessidades, a fim de proporcionar um contexto de superação das suas dificuldades e melhora do padrão de comunicação com os filhos¹³.

Os resultados deste estudo apontam para as dificuldades de socialização dos adolescentes com TEA percebidas pelos seus pais, o que é corroborado pelo estudo de Stokes, Newton e Kaur (2007)¹⁴, no qual os autores afirmam que os indivíduos com TEA possuem diferenças entre adolescentes típicos e aqueles com autismo, como em fontes de aprendizagem social e romântica e nível de funcionamento social e romântico, demonstrando que, apesar de seu aprendizado sobre relações sociais ser diferente, ele ainda é essencial

para o desenvolvimento de funcionamento social adequado e, por sua vez, desempenha um papel importante no desenvolvimento de funcionamento romântico.

Contudo, os resultados evidenciam que os adolescentes autistas ainda sofrem com o *bullying*, fato identificado pelos relatos de vivências de agressões, sejam elas verbais ou não verbais, psicológicas, físicas ou de forma indireta, que resultaram em diversos prejuízos, dentre eles o isolamento social. Esses aspectos também são discutidos por Falcão, Stelko-Pereira e Alves (2021)¹⁵ ao descreverem que adolescentes com TEA apresentam quatro vezes mais chances de sofrerem *bullying* que os adolescentes típicos. Com isso, percebe-se a necessidade de escolas e ambientes mais inclusivos e, por conseguinte, o fortalecimento da implantação dos aspectos previstos na Lei nº 12.764, de 2012, que dispõe sobre a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA quanto à garantia dos direitos humanos e liberdades fundamentais¹⁶.

Além das barreiras enfrentadas na socialização do indivíduo com TEA, devido ao seu comportamento e às características desse transtorno, o advento da pandemia da covid-19 foi um problema relatado pelos pais por dificultar ainda mais a socialização do adolescente, haja vista que, antes da pandemia, as escolas ofertavam as salas de apoio de aprendizagem no período contrário às aulas, o que, juntamente com práticas esportivas em que os adolescentes autistas estavam inseridos, se mostravam um aporte maior no seu desenvolvimento.

A pandemia da covid-19 teve início em janeiro 2020 e, durante a maior parte de sua ocorrência, os estados adotaram como medidas de controle o distanciamento social e o fechamento temporário das instituições de ensino, sendo implementado o ensino por meio de tecnologias da informação e comunicação¹⁷.

Contudo, essas medidas trouxeram prejuízos na interação e no aprendizado dos adolescentes e crianças, como foi demonstrado pelas autoras Linhares e Enumo (2020)¹⁸, que registraram em seus estudos grandes perdas do processo de aprendizagem, considerando a privação de experiências como a convivência com diferentes realidades e pessoas, o compartilhamento de decisões e negociação de conflitos, entre outras habilidades que não são trabalhadas no sistema de educação a distância.

Ademais, os autores Santos, Silva e Oliveira (2022)¹⁹ abordaram a dificuldade de acesso devido à vulnerabilidade socioeconômica, posto que, em relação ao contexto educacional, no que tange ao viés tecnológico, se mostrou um fator crucial durante a pandemia para o retrocesso em termos educacionais. Isso porque crianças mais vulneráveis não tiveram equidade de oportunidades para o acesso à educação, bem como foram registrados inúmeros prejuízos relacionados à falta de convívio social.

Nesse contexto, evidencia-se segundo a narrativa dos pais, a falta de preparo das escolas e da sociedade em lidar com pessoas que apresentam dificuldades de adaptação, apontando a necessidade de se oferecer tarefas direcionadas e adequadas à capacidade dos adolescentes e de se disponibilizar professores e monitores que os auxiliem individualmente.

Adicionalmente, os professores relatam a falta de adaptação do formato remoto, por dificuldade de compreensão das plataformas tanto pelo corpo docente, quanto pelo discente, baixo retorno dos alunos, alta cobrança de resultados, falta de capacitação familiar para auxiliar na realização de tarefas escolares e ensino do conteúdo, de infraestrutura e de contato direto com os alunos, como sendo os principais fatores que dificultaram o ensino durante a pandemia¹⁹.

Considerando as novas adaptações do ensino e o isolamento social, o uso do celular aumentou ainda mais durante esse período, resultando também em inúmeros prejuízos, conforme descrito Silva e Silva (2017)²⁰ sobre as dificuldades familiares em lidar com tempos exacerbados em frente ao computador e/ou celulares, quando os adolescentes se mostram agressivos diante da tentativa dos pais em retirar o aparelho ou diminuir o tempo de uso. Esses autores também relatam que a crescente entrada da tecnologia digital no cotidiano do ser humano trouxe novos problemas sociais e comportamentais, em especial para os adolescentes, por serem um segmento social mais vulnerável às transformações das tecnologias digitais e ficando mais suscetível de adquirir um vício. Com isso, a tecnologia tornou-se um propiciador para o isolamento social, que compromete a capacidade de socialização dos adolescentes, causando, ao fim, os comportamentos agressivos.

Silva *et al.* (2018)⁸ descreveram que as pessoas com TEA apresentam características que afetam as suas condições físicas e mentais, o que contribui para o aumento do nível de dependência aos pais, haja vista que ocorrem mais demandas ao longo do processo de adolecer. Esses aspectos são evidenciados

neste estudo, tendo em vista que é possível identificar entre os participantes dificuldades em estimular a autonomia dos filhos nas atividades de vida diária e na perspectiva de seu desenvolvimento na vida adulta. Esse aspecto aponta para o aumento das demandas das famílias, resultando no abandono do trabalho e demais atividades pessoais para o cuidado integral às necessidades do filho.

Acrescidas a esses aspectos, as dificuldades das famílias na promoção da autonomia para as atividades de vida diária e identificação das competências dos seus filhos também estão associadas a exacerbação de comportamentos agressivos ou repetitivos, que resultam em maior insegurança e medo quanto à inserção dos filhos nos diferentes contextos sociais⁸.

Com isso, se demonstra a necessidade de as pessoas envolvidas conhecerem as características do TEA e aprender técnicas que facilitam a autonomia, a comunicação e o relacionamento entre todos que convivem com o adolescente. Portanto, há evidência da importância do serviço de saúde, considerando o seu papel de facilitar o cuidado da família e promover grupos de apoio com profissionais, com o objetivo de estimular e fortalecer os pais na promoção da autonomia do filho adolescente, bem como reduzir a sobrecarga parental.

CONCLUSÃO

Este estudo permitiu compreender, a partir da narrativa dos pais, algumas dificuldades relacionadas ao desenvolvimento puberal da pessoa com TEA, destacando os principais desafios enfrentados nesse período, como as diversidades de comportamento dos adolescentes autistas em relação aos neurotípicos. Ressalta-se a percepção de comportamentos considerados socialmente inapropriados para a idade, a evasão escolar, a vivência de *bullying*, o déficit de relações sociais e as dificuldades na comunicação entre os pais sobre a sexualidade, indicando a importância do papel da família e do suporte adequado pelos profissionais de saúde e educação.

O estudo foi desenvolvido em um contexto ambulatorial e apenas com a percepção dos responsáveis, podendo indicar uma visão limitante da realidade, pois não houve perspectiva do adolescente diante das dificuldades enfrentadas pela família e, também, a adequada apreensão da intersecção entre os setores de educação e saúde, em especial, no serviço, no que se refere ao cuidado da criança e do adolescente. Destaca-se a importância da realização de novos estudos sobre a temática, incluindo a narrativa de crianças e adolescentes, uma vez que são encontrados poucos estudos acerca da experiência da sexualidade no período da adolescência da pessoa com TEA.

REFERÊNCIAS

1. Saad APR, Bastos PRHO, Souza GAC. Adolescentes com Transtorno do Espectro Autista: singularidades do desenvolvimento psicossocial. *Revista Educação Especial*. Santa Maria. 2020;33. <http://dx.doi.org/10.5902/1984686X41858>.
2. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5 (5ª ed.). Artmed. 2014.
3. Dekker LP *et al.* Improving psychosexual knowledge in adolescents with autism spectrum disorder: Pilot of the tackling teenage training program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2014;45(6):1532-1540. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2301-9>.
4. Ottoni ACV, Maia ACB. Considerações sobre a sexualidade e educação sexual com pessoas com Transtorno do Espectro Autista. *RIAEE – Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação*, Araraquara, v. 14, n. esp. 2, p. 1265-1283, jul. 2019. E-ISSN: 1982-5587. <http://dx.doi.org/10.21723/riaee.v14iesp.2.12575>.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Proteger e cuidar da saúde de adolescentes na atenção básica. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. 2ª ed. Brasília: Ministério da Saúde. 2018.
6. Ballan MS. Parental perspectives of communication about sexuality in families of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2011;42(5):676-684. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1293-y>.

7. Dewinter J, Vermeiren R, Vanwesenbeeck I, Van Nieuwenhuizen C. Parental awareness of sexual experience in adolescent boys with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2015;46(2):713-719. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2622-3>.
8. Silva SED *et al.* A família, o cuidar e o desenvolvimento da criança autista. *Journal of Health & Biological Sciences*. 2018;6(3):334-341. <https://doi.org/10.25248/reas.e7120.2021>.
9. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: HUCITEC; 2014.
10. Nascimento LCN, Souza TV, Oliveira ICS, Moraes JRMM, Aguiar RCB, Silva LF. Theoretical saturation in qualitative research: an experience report in interview with schoolchildren. *Rev Bras Enferm [Internet]*. 2018;71(1):228-33, 2018. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0616>.
11. Camargo BV, Justo AM. IRAMUTEQ: Um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas em Psicologia*. 2013;21(2):513-518. <https://doi.org/10.9788/tp2013.2-16>.
12. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. 5ª ed. Lisboa: Edições 70, 2012.
13. Corona LL, Fox SA, Christodulu KV, Worlock JA. Providing education on sexuality and relationships to adolescents with autism spectrum disorder and their parents. *Sexuality and Disability*. 2015;34(2):199-214. <https://doi.org/10.1007/s11195-015-9424-6>.
14. Stokes M, Newton N, Kaur A. Stalking, and social and romantic functioning among adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2007;37(10):1969-1986. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0344-2>.
15. Falcão CSN, Stelko-Pereira AC, Alves DLG. Envolvimento de alunos com TEA em situações de bullying de acordo com múltiplos informantes. *Educação e Pesquisa*. 2021;47:e217359. <https://doi.org/10.1590/s1678-4634202147217359>.
16. Brasil, Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro Autista. Presidência da República, Casa Civil. Acesso em 23 fev 2021. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm.
17. Silva MD *et al.* Coronavírus: consequências da pandemia no ensino superior. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*. 2021;13(5):1-9. <https://doi.org/10.25248/reas.e7120.2021>.
18. Linhares MBM, Enumo SRF. Reflexões baseadas na Psicologia sobre efeitos da pandemia COVID-19 no desenvolvimento infantil. *Estudos de Psicologia*. 2020;37:e200089. <https://doi.org/10.1590/1982-0275202037e200089>.
19. Santos ADA, Silva JWS, Oliveira RVA. Cibercultura e os desafios da educação na pandemia da COVID-19. *Research, Society and Development*. 2022;11(7):1-9. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i7.29564>.
20. Silva TO, Silva LTG. Os impactos sociais, cognitivos e afetivos sobre a geração de adolescentes conectados às tecnologias digitais. *Revista Psicopedagogia*. 2017;34(103):87-97. Acesso em 21 fev 2021. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862017000100009&lng=pt&tlng=pt.